



ADEMBI

m e m o r i a

2 0 0 9

t x o s t e n a





2 Presentación

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

5 Nuevos proyectos

- Primera Residencia para personas con Esclerosis Múltiple
- Ampliación del Centro de EM Eugenia Epalza

6 Datos de ADEMBI

- Líneas de actuación
- Composición Junta Directiva
- Profesionales de ADEMBI
- Organigrama

10 25 Aniversario ADEMBI

- ADEMBI recibe el Premio Utopía
- Reconocimiento a ADEMBI en el Ayuntamiento de Bilbao

12 ADEMBI Servicios

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

Sumario

27 Objetivos 2010

28 Informe Económico /Agradecimientos



Begoña Rueda

Presidenta de ADEMBI
Diagnosticada de Esclerosis
Múltiple en 1981

2009. urtea oso berezia izan da,
ADEMBI osatzen dugunok 25.
urteurrena ospatu dugu. Esklerosi
Anizkoitza gaixo bezala, kide-sortzaile
bezala, eta presidentea bezala
egindako lana eta urteen zehar
lortutakoak izugarri pozten nau.

2009 ha sido un año especial y de celebración para todas las personas que formamos ADEMBI, el año de nuestro 25 Aniversario (1984 - 2009). Siento una gran satisfacción personal como afectada de Esclerosis Múltiple, cofundadora de la Asociación y presidenta, del trabajo realizado y de los importantes logros que hemos conseguido en estos años.

Han sido numerosas las muestras de felicitación y cariño que hemos recibido desde todos los ámbitos sociales. Nuestro trabajo ha sido reconocido y valorado también por las instituciones: el Ayuntamiento de Bilbao nos hizo un emotivo reconocimiento y la Diputación Foral de Bizkaia nos concedió uno de los Premios Utopía.

ADEMBI es la suma de todas las personas comprometidas con este proyecto que han trabajado aportando su potencial para conseguir lo que es hoy nuestra Asociación, la entidad de referencia en Esclerosis Múltiple. Tenemos 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.

Carta

La Residencia que está construyendo la Diputación Foral de Bizkaia, y gestionará ADEMBI, será el siguiente reto para nuestra Asociación y un servicio fundamental para las personas que la necesitan.

Nuestra voluntad, experiencia y nuestros valores son los mejores impulsos que tenemos para seguir avanzando. Gracias por vuestro apoyo.

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.

- La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, que 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.

NO es una enfermedad contagiosa
NO se puede prevenir

NO es hereditaria
NO es mortal

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, notablemente el número de brotes y 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, trabajadores sociales, etc.

Cada 8 horas
se diagnostica un nuevo caso en el Estado

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.

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

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**



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

Situación de la Esclerosis Múltiple en Bizkaia

Este año ADEMBI ha celebrado su 25 aniversario. Esta efeméride incita a la reflexión, a mirar donde estábamos hace 25 años y donde nos encontramos ahora en relación a la Esclerosis Múltiple en Bizkaia.

Hace 25 años no existía nada o prácticamente nada en Bizkaia: ni asociación de pacientes, ni consultas especializadas, ni investigación básica, y la EM era una enfermedad desconocida para la inmensa mayoría de la sociedad. En la actualidad Bizkaia lidera a nivel de España todas esas áreas.

La atención sanitaria comenzó con una consulta monográfica hace más de 23 años. En la actualidad, la inmensa mayoría de los pacientes de Bizkaia son atendidos por neurólogos expertos en esta enfermedad. Este trabajo está reconocido externamente, dado que en hoy en día somos un

centro de referencia nacional para la realización de investigación clínica con nuevos medicamentos.

En investigación básica en Bizkaia cuenta con referentes a nivel internacional como el Profesor Matute por sus trabajos sobre los mecanismos patogénicos implicados en esta enfermedad, o el Profesor Koen Vanderbroeck que dirige desde Bilbao la Red Europea de Farmacogenómica. Y lo que es aún más estimulante: los investigadores básicos y los clínicos trabajamos conjuntamente, como lo demuestra la Unidad Mixta de Investigación entre la UPV/EHU y Osakidetza en Bilbao.

Desde el punto de vista de la atención social es un orgullo ver como están finalizando las obras de la residencia de la Diputación de Bizkaia para pacientes con Esclerosis Múltiple. Este es un proyecto único en España.

ADEMBI no tenía hace 25 años ni tan siquiera un local y ahora dispone de una infraestructura que permite dar todo tipo de servicios a los afectados. Pero este no es en mi opinión el mayor mérito de ADEMBI. En la actualidad ADEMBI y las personas que la dirigen son el referente a nivel del País Vasco y de España, y ocupan puestos directivos en organizaciones internacionales. Pero en mi opinión tampoco esto es lo más importante de ADEMBI. Para mí lo más importante de ADEMBI es el entusiasmo y la vocación decidida que tienen de mejorar la situación de los pacientes con Esclerosis Múltiple. Y esta ilusión se contagia a todos: a la Administración pública, a los agentes sociales, a los médicos, a los investigadores, a la sociedad en general, a todos. Mantener el esfuerzo y la ilusión durante 25 años ha sido sin duda difícil, pero ha merecido la pena: la reflexión sobre donde estábamos hace un cuarto de siglo y donde estamos ahora en Bizkaia en relación a la Esclerosis Múltiple produce vértigo. Muchísimas gracias ADEMBI.

NUEVOS PROYECTOS



VISTA DEL EDIFICIO QUE ALBERGARÁ LA RESIDENCIA.

1.ª Residencia de E M

Durante el año 2009 han dado comienzo las obras de la primera Residencia para personas con Esclerosis Múltiple de Diputación Foral de Bizkaia, que será gestionada por ADEMBI, y que concluirán en verano de 2010.

La Residencia se está construyendo en Bilbao en la calle Grupo Torre Urizar y tendrá capacidad para acoger a 16 personas, con una superficie construida de 1.200 metros cuadrados distribuidos en cuatro pisos perfectamente adaptados y accesibles.

ADEMBI está llevando a cabo un importante trabajo de seguimiento de las obras, de acondicionamiento del edificio y de supervisión de los equipamientos para que cumplan las necesidades de las personas con EM, incorporando las últimas tecnologías en ayudas técnicas.

La apertura de la Residencia ayudará a resolver el grave problema que se presenta en las personas con EM más discapacitadas y sus familias, cuando la enfermedad avanza y los pacientes necesitan cuidados específicos y supondrá un gran avance social en la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Ampliación del Centro de EM Eugenia Epalza



IMAGEN DE LAS NUEVAS OFICINAS.

En 2009 se ha llevado a cabo una importante remodelación del Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza, con el fin de ampliar los espacios destinados a servicios de rehabilitación. Esta obra ha sido necesaria por el notable crecimiento de usuarios del Centro, especialmente en los dos últimos años.

Los departamentos de gestión, administración y comunicación y marketing, que ocupaban la entreplanta del Centro de Rehabilitación, se han trasladado a las oficinas que se han acondicionado en un local próximo. De este modo, los profesionales de servicios han ocupado el espacio libre y se han creado dos nuevas salas dedicadas a rehabilitación; una para el servicio de terapia ocupacional y otra complementaria al gimnasio, equipada con material rehabilitador: bicicletas pasivas, plataforma vibratoria, bipedestadores y una máquina de presoterapia.

En el Centro se ha instalado también un nuevo cuarto de baño y se han realizado cambios para mejorar la zona social del Centro, modificando la sala de espera y ampliando el área de conexión a internet para los socios.

DATOS ADEMBI ADEMBIREN DATUAK

LÍNEAS DE ACTUACIÓN



SERVICIOS DE REHABILITACIÓN.

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. Este año celebra su 25 aniversario (1984 - 2009).

La trayectoria de ADEMBI ha sido muy fructífera. Cuatro personas con Esclerosis Múltiple, entre ellas Eugenia Epalza y Begoña Rueda, primera y actual presidenta respectivamente, se unieron en 1984 para crear la Asociación, ante el desconocimiento absoluto que había sobre esta enfermedad. La evolución en los últimos 10 años de la Asociación ha sido espectacular. En el año 2000 se inauguró en Bilbao el **Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza**, el primero de estas características en el País Vasco, que supuso un importante avance y un paso fundamental para la profesionalización de los servicios y el crecimiento de la Asociación. El Centro, que lleva el nombre en memoria y agradecimiento a la primera presidenta de ADEMBI, se ha convertido en un referente en el Estado por su gestión, calidad de los servicios y la especialización de sus profesionales.

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 los servicios de rehabilitación, sociales y actividades necesarios 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.



SERVICIOS SOCIALES.



En el año 2009,

ADEMBI está formada por **905 socios** de los cuales **685** tienen Esclerosis Múltiple

Socias de ADEMBI con Esclerosis Múltiple
467 mujeres, que representan un **68%**

Socios de ADEMBI con Esclerosis Múltiple
218 hombres, que representan un **32%**



- 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, destinados a financiar los servicios de rehabilitación.
- 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).

Servicios que se ofrecen

- Información y asesoramiento
- Psicología
- Neuropsicología
- Consulta de sexología
- Fisioterapia individual, grupal e hidroterapia
- Terapia ocupacional individual y en grupo
- Logopedia
- Asistencia social
- Ocio y actividades lúdicas
- Yoga
- Tai Chi
- Servicio de apoyo en el Centro
- Servicio de ayuda a domicilio
- Comunicación y sensibilización social
- Publicaciones

La Asociación ostenta el certificado de calidad ISO 9001:2000 desde el año 2005, que reconoce la calidad de la gestión, servicios de rehabilitación y sociales, administración, proyectos, comunicación y sensibilización social, que se ofrecen en el Centro. ADEMBI ha sido la primera entidad de Esclerosis Múltiple en el Estado en conseguir esta certificación.





GRUPO DE PROFESIONALES DE ADEMBI.

JUNTA DIRECTIVA

La Junta directiva de ADEMBI está formada por ocho personas que trabajan de forma voluntaria, unidos por 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, tomando las decisiones adecuadas para asegurar el buen funcionamiento y el cumplimiento de los objetivos de ADEMBI.

Presidenta

Begoña Rueda

Vicepresidenta

Clara López

Secretario

Luciano Zubiría

Tesorera

M.^a Ángeles Lara

Vocales

Mariví García

Luis Alba

Javier Ormazabal

Alfonso Castresana

PROFESIONALES

Gerencia

Pedro Carrascal, **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**

➤ Óscar Espinosa, **terapeuta ocupacional**

➤ Leire Moreno, **trabajadora social**

➤ Xoana Garea, **animadora sociocultural**

➤ Fabiola Llamas, **animadora sociocultural**

➤ Tomás Tascón, **monitor de yoga**

➤ Nerea Aguiar, **recepción**

➤ Erika Tenorio, **auxiliar**

➤ Begoña Bilbao, **auxiliar**



Socios



Junta Directiva

Gerente

Servicios

Áreas

S. Ayuda a domicilio

Centro de Rehabilitación

Comunicación y Marketing

Administración

Servicios de rehabilitación

Servicios sociales

25 Aniversario de ADEMBI (1984 - 2009)



25 años trabajando para las personas con EM

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) ha celebrado en 2009 su 25 aniversario (1984 - 2009). En estos años de intenso trabajo se ha convertido en la entidad referente en Euskadi y en el Estado por el trabajo que realiza, la calidad de los servicios que ofrece y la especialización de sus profesionales.

En un aniversario tan señalado ADEMBI ha recibido numerosas felicitaciones, destacando la concesión del premio Utopía otorgado por la Diputación Foral



Reconocimiento a ADEMBI en el Ayuntamiento de Bilbao

Con motivo del 25 Aniversario de ADEMBI, el alcalde de Bilbao Iñaki Azkuna y concejales del Ayuntamiento recibieron el día 5 de noviembre, a una amplia representación de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia: Junta Directiva, socios, trabajadores y colaboradores en el Salón Árabe del Ayuntamiento. En el emotivo acto de reconocimiento, el alcalde destacó el trabajo ejemplar que ADEMBI ha realizado y realiza, especialmente en los últimos años, ofreciendo los servicios necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

de Bizkaia y el acto de reconocimiento organizado por el Ayuntamiento de Bilbao.

ADEMBI, asimismo, organizó un acto de agradecimiento a la sociedad, que tuvo lugar el día 27 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la EM, en el Hotel Carlton.



ADEMBI recibe el premio Utopía

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia recibió el día 9 de diciembre de 2009 el Premio Utopía, por su destacada labor en el ámbito de los servicios sociales, concedido por la Diputación Foral de Bizkaia.

La ceremonia de entrega tuvo lugar en el Palacio Foral y estuvo presidida por el diputado general, José Luis Bilbao, quien hizo entrega del galardón a Begoña Rueda, presidenta de ADEMBI.

Nuestros logros nos definen...

1984

-Cuatro personas con EM se unen para crear la Asociación, entre ellas Eugenia Epalza y Begoña Rueda.

1986

-ADEMBI organiza la I Jornada de EM en el Hotel Ercilla de Bilbao.

1987

-El Dr. Alfredo Antigüedad comienza a trabajar en la primera consulta monográfica de EM de Bizkaia.

1993

-Se celebra el I Torneo Esclerosis Múltiple en el Campo Laukariz.

1995

-Un paciente con EM recibe por primera vez en Bizkaia tratamiento con un Interferon.

1996

-ADEMBI, con otras cinco asociaciones de EM, crean la Federación Española para la Lucha contra la EM (FELEM).
-Se organiza el I Concierto a beneficio de EM en la Sociedad Filarmónica de Bilbao.

1998

-Se celebra la 1.ª edición de la campaña Busti zaitez - Mójate por la Esclerosis Múltiple.

2000

-Inauguración en Bilbao del Primer Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple de Euskadi Eugenia Epalza.
-ADEMBI organiza el I Congreso de EM de España en el Palacio Euskalduna de Bilbao.

2001

-ADEMBI crea la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza.
-Se edita el primer número de la revista 'Panorama EM'.
-Se crea la primera web de la entidad.

2002

-El INEM concede a ADEMBI el I Taller de Empleo de Ayuda a Domicilio para personas con EM.
-Se celebra la I Cena de Otoño a beneficio de EM en la Sociedad Bilbaína.

2003

-ADEMBI promueve y realiza el Proyecto europeo 'Qualified Care' centrado en la profesionalización de la rehabilitación.

2004

-ADEMBI recibe el premio 'Bizkaino del Año' en el Hotel Carlton de Bilbao.
-El Centro de Rehabilitación se integra en el RIMS, la plataforma europea para la rehabilitación de la EM.

2005

-La Asociación obtiene la certificación de calidad ISO 9001, siendo la primera entidad de EM en España en conseguirla.

2006

-Se crea la página web de la campaña Busti zaitez - Mójate.
-I Cata de Vinos a beneficio de EM.

2007

-Se inicia el proyecto de la creación de la primera Residencia de EM de Euskadi.

2008

-El equipo de rehabilitación de ADEMBI participa en la elaboración de la prestigiosa publicación 'Esclerosis Múltiple: una mirada iberopanamericana'.

2009

-ADEMBI está formado por 905 socios y 20 profesionales.
-Se amplía el Centro de Rehabilitación EM.
-ADEMBI recibe el Premio Utopía.
-Reconocimiento del Ayuntamiento de Bilbao al trabajo de ADEMBI.
-Se celebra V Congreso de EM de Euskadi.
-Récord de participación en la 12ª edición de la campaña Busti zaitez - Mójate.
-ADEMBI trabaja y colabora con los Dres. Alfredo Antigüedad y Mar Mendibe para que las personas con EM de Bizkaia reciban la mejor atención en las consultas de los hospitales de Basurto y Cruces.

Y seguimos avanzando...

...La primera residencia para personas con EM de Euskadi estará finalizada en 2010...

ADEMBI SERVICIOS / ADEMBI ZERBITZUAK



EQUIPO DE REHABILITACIÓN DE ADEMBI.

El Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza contribuye a mejorar de la calidad de vida de las personas que padecen Esclerosis Múltiple, ayudando al paciente a recuperar el máximo nivel posible de funcionalidad e independencia y a mejorar su condición física, psicológica y social.

El Centro de Rehabilitación integral cuenta con un local de 500 m² divididos en 2 plantas. En la planta baja de 400 m² se encuentra el gimnasio, con capacidad para atender a 6 pacientes de forma simultánea, una sala de aparatos de gimnasia, despachos para terapias y una sala polivalente para sesiones grupales. Cuenta también con un área social en el que se realizan numerosas actividades, con una parte dedicada a informática con ordenadores y acceso gratuito a Internet y una biblioteca. A diario se recibe prensa, que está a disposición de todos los usuarios.

Dispone también de un servicio de 'catering', para las personas que desean o necesitan quedarse a comer. En la entreplanta se encuentra la sala de reuniones de los profesionales del Centro.

ADEMBI ofrece transporte adaptado a las personas con EM que tienen dificultades para acudir al Centro, 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

5.866 horas

de servicios individuales de rehabilitación en el Centro

2.906 sesiones

de rehabilitación de fisioterapia complementaria

458 horas

de servicios grupales de rehabilitación en el Centro

213 horas

de servicios de rehabilitación a domicilio

375 personas

han acudido a servicios sociales, información y asesoramientos

Información y Primera Entrevista

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica e incurable. La información es fundamental para mitigar el impacto psicológico del diagnóstico y hacer frente a la enfermedad.

Se han realizado 33 entrevistas durante el año 2009 a personas con EM y sus familias.

Arrate Jauregi, psicóloga y directora de servicios de ADEMBI es la responsable de realizar las primeras entrevistas y de ofrecer información veraz y real, a todas las personas con Esclerosis Múltiple que acuden por vez primera al Centro, resolviendo sus dudas y miedos. En este primer encuentro se les informa también 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 la enfermedad se le facilitan publicaciones sobre aspectos médicos, sociales, laborales, psicológicos, etc.



ARRATE JAUREGI.

Servicio de Recepción

En 2009, la recepción de ADEMBI ha estado a cargo de **Nerea Aguiar** y **Fabiola Llamas** (hasta el mes de mayo).

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.

Con el fin de ofrecer un servicio mejor, este año se ha modernizado el programa informático de recepción, con una nueva base de datos y la atención telefónica directa de la centralita a través de cascos inalámbricos que permiten mayor autonomía, calidad y rapidez en las conversaciones.



NEREA AGUIAR.

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

Valoración Inicial

En 2009 se han realizado 34 valoraciones.

Cuando un paciente quiere recibir servicios de rehabilitación en el Centro, en primer lugar se le realiza una valoración inicial, con el fin de conocer su estado y determinar sus déficits y capacidades. Para ello se utilizan diferentes herramientas de evaluación y escalas validadas con las que se elabora un estudio sobre datos epidemiológicos de la enfermedad, de la función respiratoria, deglución y comunicación, el desarrollo de las actividades de la vida diaria, su situación laboral y personal, alteraciones en la función esfinteriana y sexual, la motricidad, el estado cognitivo y las expectativas del afectado.

El equipo interdisciplinar de ADEMBI evalúa posteriormente los resultados y finalmente se recomienda a cada persona los servicios de rehabilitación que le pueden resultar más beneficiosos.

Asesoramientos

Además de efectuar la valoración inicial, los profesionales de rehabilitación realizan también una labor de asesoramiento. Se trata de dar pautas y asesorar en el manejo de síntomas concretos de la enfermedad, adaptaciones en la vivienda, aprendizaje del uso de ayudas técnicas, información de recursos sociales, etc.



GIMNASIO DEL CENTRO.



BICICLETA PASIVA.



VIAJE DE OCIO TERAPÉUTICO A LEÓN.

Psicología y 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, y al proceso de adaptación a las nuevas circunstancias que puedan ir surgiendo. La terapia trata de facilitar este proceso de cambio, tanto al afectado como a sus familiares y entorno más cercano. **Soraya Vázquez** es la responsable del servicio de psicología, en sus dos vertientes: psicología clínica y neuropsicología.

♦ Terapia individual

Se han realizado **248 sesiones individuales**, en las que se ha tratado a 27 personas, de las cuales 3 eran familiares de afectados de EM; concretamente, el cónyuge.

♦ Sesiones de orientación o asesoramiento

El total de sesiones ha sido de **35**, durante el año 2009, siendo algunas con afectados y otras con familiares; padres, hermanos, hijos... El objetivo es intentar solucionar asuntos que puedan aparecer, y guiar en los momentos de duda sobre modos de actuación, tanto a los afectados como a sus familiares.

♦ Sesiones de pareja

Además de estas sesiones individuales de terapia, se han efectuado otras 3 sesiones de pareja, formadas por el afectado y su cónyuge.

♦ Terapia de Grupo

Se han llevado a cabo **28 sesiones**. En este grupo de encuentro, dirigido a personas afectadas, comparten vivencias y experiencias de su enfermedad, aportando perspectivas diferentes, que pueden resultar útiles al resto. Los integrantes del grupo se sienten más comprendidos, apoyados e identificados con iguales, que pueden haber pasado por etapas similares en el proceso continuo de aceptación y adaptación de la enfermedad.



SORAYA VÁZQUEZ.

➤ Servicio de Neuropsicología

Este servicio se encarga de la valoración y 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

Se han realizado **12 valoraciones** neuropsicológicas, a pacientes nuevos que han accedido a esta terapia.

♦ Terapia individual

28 pacientes han acudido al servicio de neuropsicología, en terapia individual, en un total de **828 sesiones**.

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 podamos hablar de una rehabilitación, sí de un entrenamiento o estimulación.

Fisioterapia

La fisioterapia es una terapia rehabilitadora útil para las personas con EM. Se utiliza para mantener la máxima movilidad y evitar complicaciones, y de este modo lograr el grado máximo de independencia de las personas afectadas ayudando a:

- Reeducar y mantener todo el control voluntario disponible y los mecanismos posturales normales.
- Mantener la amplitud completa de movimiento de articulaciones y tejidos blandos.
- Inhibir el tono anormal.

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

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.

En ADEMBI se ofrecen diferentes tipos de fisioterapia adecuados a las necesidades de cada paciente:

➤ Fisioterapia individual

El servicio de fisioterapia ha ofrecido **2.872 sesiones** de fisioterapia individual a usuarios del Centro de Rehabilitación y se han atendido una media de 74 pacientes al mes.

El usuario acude al Centro para realizar fisioterapia individual una vez por semana, y la sesión tiene una duración de 45 minutos, llevando a cabo:

- Valoración del estado físico del usuario.
- Prevención de las consecuencias de la evolución de la enfermedad.
- Entrenamiento para controlar la fatiga
- Normalización del tono muscular, o entrenamiento del mismo.
- Entrenamiento de las adaptaciones de la marcha.



FISIOTERAPIA INDIVIDUAL.

➤ Fisioterapia en grupo

Las sesiones de grupo están formadas por un mínimo de 4 personas, agrupando a los usuarios que tengan capacidades similares realizando una fisioterapia mucho más global.

238 sesiones grupales, en los que se han atendido a 22 pacientes.

➤ 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 de esta terapia mejorarla.

➤ Grupo ejercicios específicos de EM

Los objetivos de este grupo son:

- Mejorar la capacidad respiratoria.
- Mejorar la coordinación.
- Aumentar la resistencia a la fatiga.
- Tonificación y estiramiento de la musculatura.

↗Fisioterapia en piscina o Hidroterapia

En el año 2009 se han ofrecido **64 sesiones** de hidroterapia con una media de 16 usuarios. Este servicio se realizó en la piscina del Polideportivo de Atxuri, en Bilbao.

En hidroterapia se suman los beneficios de la fisioterapia y los 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.

↗Fisioterapia domiciliaria

A lo largo del año 2009 se han realizado un total de **201 sesiones** en los domicilios de las personas con EM.

Este servicio se ofrece a aquellas personas que debido a una mayor discapacidad, o por las condiciones del entorno, no pueden acudir al Centro de Rehabilitación.

↗Programa de Prevención y/o reducción de secuelas

ADEMBI ha ampliado su servicio de rehabilitación con un nuevo programa de prevención y/o reducción de las secuelas por falta de movimiento, en el que se utilizan los siguientes aparatos:

♦**Bicicleta pasiva: 1.500 sesiones.** 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: 450 sesiones.** 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 anatómica 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.

♦**Presoterapia: 692 sesiones.** 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.

♦**Plataforma Vibratoria: 264 sesiones.** Este aparato transmite micro vibraciones 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.

↗Telerehabilitación

Durante los meses de noviembre y diciembre, Erika Otxoa, fisioterapeuta de ADEMBI, ha colaborado en un proyecto de Telerehabilitación Integral en Esclerosis Múltiple denominado TRIEM, promovido por la FEM. ADEMBI instaló el programa en 10 domicilios de afectados y se realizaron pruebas durante un mes con diferentes ejercicios de rehabilitación tanto motora como cognitiva.



FISIOTERAPIA DE GRUPO.

Terapia Ocupacional

El objetivo de la terapia ocupacional es conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de los afectados de EM en su vida diaria. Cuando se producen alteraciones motrices, sensitivas, e incluso cognitivas es necesario desarrollar y mantener destrezas necesarias para el desempeño de diferentes actividades de la vida cotidiana. Se analiza la interacción entre la persona (ser biopsicosocial), el medio o entorno y la actividad, para conseguir una mejor calidad de vida. 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.

Los terapeutas ocupacionales de ADEMBI han sido en 2009 **Elisabeth Santamarta y Óscar Espinosa Martínez** (desde septiembre).

El Servicio de Terapia Ocupacional ha ofrecido en 2009 los siguientes servicios:

➤ Tratamiento individual

A lo largo de 2009, se han realizado 1.285 sesiones individuales con una media de 46 pacientes mensuales en las que se trabaja la funcionalidad global y las actividades de la vida diaria deterioradas. En estas sesiones se le enseña al paciente métodos y técnicas adaptativas para mantener el mayor grado de independencia posible. Las principales destrezas que se trabajan son la movilidad global, la habilidad fina, la sensibilidad, y la coordinación y equilibrio.

➤ Sesiones grupales de psicomotricidad

Se han realizado 24 sesiones grupales formadas por 5 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.

➤ Servicio de asesoramiento en ayudas técnicas y accesibilidad

Las ayudas técnicas y las adaptaciones del entorno tienen como objetivo proporcionar autonomía, seguridad y ayudar en las limitaciones funcionales. El número de consultas realizadas en 2009 se ha incrementado notablemente. La terapeuta ocupacional ayuda a buscar soluciones adecuadas, mediante una ayuda técnica o la realización de una obra para la mejora de la accesibilidad del entorno y la vivienda.

➤ Servicio de préstamo de ayudas técnicas

ADEMBI dispone de ayudas técnicas a disposición de todos sus socios. De este modo, la persona afectada puede probar la ayuda técnica antes de adquirirla. Además, los usuarios se pueden beneficiar ante necesidades puntuales (ej. vacaciones, brote, reparación de silla de ruedas). Éste es un servicio cada vez más demandado por los socios. La ayuda técnica más solicitada ha sido la silla de ruedas.

En 2009 se han realizado

1.285 sesiones de terapia individual y 24 sesiones grupales.

LA TERAPIA OCUPACIONAL MEJORA LA HABILIDAD FINA Y LA SENSIBILIDAD.



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 necesita cada persona con EM para mejorar su comunicación y darle estrategias para que las aplique en su día a día, estimulando y mejorando su estado físico y psíquico. **Itziar García** es la logopeda de ADEMBI.

En este servicio se realizan principalmente sesiones individuales. Sin embargo, según las necesidades de los usuarios, también se hacen sesiones grupales y sesiones domiciliarias, en los casos que el paciente tenga dificultades físicas para acudir al Centro.

Durante el año 2009 en el servicio de logopedia se han llevado a cabo un total de **546 sesiones**, 508 han sido individuales y 12 han sido a domicilio. Además, se han realizado **21 valoraciones** específicas iniciales y asesoramientos. El procedimiento que se sigue con el usuario desde el área de logopedia consiste en realizar una valoración específica durante la primera

sesión. En dicha evaluación logopédica se examinan los órganos y movimientos fonarticulatorios implicados en los actos del habla, la fonación y la respiración. Además, se valora el desempeño en las dimensiones del lenguaje (forma, contenido y uso). Así pues, 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. Es imprescindible que el paciente esté motivado, ya que es necesaria su participación activa.

Seguidamente, se debe trazar una planificación logopédica de mantenimiento y seguimiento. La intervención normalmente se realizará en sesiones individuales de aproximadamente 45 minutos cada una, con el objetivo de compensar el déficit observado en la valoración específica.

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.

En el servicio de Logopedia también se realizan asesoramientos, en su mayoría han sido consultas sobre dificultades en la deglución. En dichos asesoramientos se orienta a la persona y/o a la familia sobre qué texturas son las más adecuadas para manejar en la boca, qué productos se pueden deglutir mejor y de manera más segura y cuáles con las posturas más convenientes.



EJERCICIO DE LOGOPEDIA PARA MEJORAR LA COMPRENSIÓN DEL LENGUAJE.



SESIÓN DE YOGA.

Yoga

La finalidad del yoga es ayudarnos a mantenernos sanos, encontrar la felicidad a nivel físico, a nivel mental y espiritual para sentirnos realizados. Esta disciplina es una vía importante de salud preventiva y un factor de integración personal y social. La práctica del yoga se reconoce como un medio efectivo para controlar algunos de los síntomas de la Esclerosis Múltiple:

- Alivia tensiones musculares y, por lo tanto, disminuye la espasticidad.
- Ayuda a reducir la fatiga y favorece el descanso.
- Mejora las funciones respiratoria y cardiovascular.
- Aumenta el equilibrio, la coordinación y la flexibilidad corporal.
- Fomenta la relajación y la actitud positiva y consciente.
- Reduce el estrés.

Tomás Tascón es el monitor de yoga.

Durante el año 2009 se han realizado 116 sesiones grupales de yoga, en las que han participado una media de 10 usuarios, distribuidos en 3 grupos formados en función de las capacidades y necesidades de los usuarios.

Tai Chi

Desde el mes de octubre de 2009 ADEMBI ofrece tai chi para personas con EM. La experiencia piloto ha sido muy positiva y esta disciplina ha sido muy bien acogida entre los socios, por lo tanto se ha integrado en los servicios de rehabilitación del Centro.

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

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.



GRUPO DE TAI CHI.

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. **En 2009 se han realizado 23 consultas.**

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.



MARTA DE LA RICA.

SERVICIOS SOCIALES

Asistencia Social

El trabajo social tiene por objeto la intervención ante las necesidades sociales y las situaciones- problema de naturaleza psico-social de la persona con EM y/o su familia. **Leire Moreno** es la trabajadora social de ADEMBI.

En este servicio se realizan las siguientes funciones:

- 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/o coordinación con otros organismos para resolución y seguimiento de casos.
- Elaboración de informes sociales.
- Gestión del transporte adaptado del Centro.
- Asesoramiento en aspectos laborales y económicos.
- Organización de programas de vacaciones.
- Captación, seguimiento y evaluación del voluntariado (junto con animadora socio-cultural-ASC).

Además, la trabajadora social del Centro es la responsable de coordinar y realizar el seguimiento de otros 2 servicios:

- Apoyo en el Centro
- Programa - Taller de Empleo 'Promoción de la Autonomía Personal'

Desde el mes de noviembre 8 auxiliares trabajan en el servicio de ayuda a domicilio que se desarrolla dentro del

Programa- Taller de Empleo 'Promoción de la Autonomía Personal'. En este servicio se ofrece formación teórico-práctica a las auxiliares para el desempeño de las labores de aseo personal y acompañamiento de las personas con EM que lo necesitan, 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 en sus domicilios y en los espacios comunitarios.

➤Resumen de actividades

- Consultas telefónicas: 925
- Entrevistas/consultas en el Centro: 150
- Otras entrevistas: 42
- Visitas a domicilios, hospitales, residencias: 49
- Visitas a otros centros: 6

➤Otras acciones realizadas en 2009

- Organización de programas de vacaciones-respiro, con la animadora sociocultural del Centro: viaje a Cubillos de Sil, León (7-16 septiembre), días de ocio en Plentzia (23-24-25 junio)
- Seguimiento de las obras de la Residencia de EM: Realizando visitas quincenales de seguimiento de la obra de la Residencia para personas con Esclerosis Múltiple en Bilbao, acompañada por la directora del Centro de Rehabilitación de ADEMBI.
- Colaboradora habitual en la revista 'Panorama EM', con artículos para la sección Asistencia Social.

LEIRE MORENO, TRABAJADORA SOCIAL.





TALLER DE MANUALIDADES EN LA ZONA SOCIAL.

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, a través de la realización de actividades socioeducativas, terapéuticas, culturales y lúdicas.

Xoana Garea y Fabiola Llamas son las animadoras socioculturales responsables de organizar las actividades dentro y fuera del Centro.

Actividades en el Centro

A lo largo del año 2009, se han organizado a diario talleres de manualidades en los que han participado una media de **51 personas mensuales**, realizando trabajos de 'decoupage' en cristal y madera, mimbre, decoración en madera utilizando diferentes técnicas y abalorios entre otros, adaptados siempre a las capacidades de cada persona. Asimismo, se han realizado otras actividades lúdicas como fiestas temáticas.

Programas de respiro

Las trabajadoras de este servicio, con la trabajadora social han organizado 2 programas de respiro:

- **Días de descanso en Plentzia.** 22, 23 y 24 de junio. Diez personas disfrutaron de unos días de descanso y ocio.
- **Viaje a León.** Del 7 al 16 de septiembre. 40 personas disfrutaron de unos días de descanso y de diferentes actividades como visita guiada a Astorga y el 'Karting'.

Salidas

En 2009 se han efectuado **20 salidas** con una asistencia media de 14 personas.

Entre las salidas más valoradas podemos destacar la asistencia al espectáculo del Circo del Sol.

Voluntariado

Xoana Garea y Leire Moreno se encargan de la captación, dinamización y gestión de los voluntarios de ADEMBI. Este año hemos contado con la colaboración de 11 voluntarios de manera continuada en el Centro a los que agradecemos su trabajo.

Charlas informativas de EM

Este año se han impartido un total de 9 charlas informativas sobre la EM y el trabajo que realiza ADEMBI.



EL SERVICIO OFRECE APOYO ESPECÍFICO A LOS USUARIOS.

Servicio de apoyo en el Centro

Con este servicio se cubren las necesidades básicas 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.

Erika Tenorio y Begoña Bilbao trabajan en este servicio.

Este servicio supone además un refuerzo para el servicio de fisioterapia, ya que las auxiliares desempeñan también tareas de apoyo a los afectados en la utilización y colocación de los aparatos de rehabilitación, como la silla bipedestadora, bipedestador, bicicletas pasivas, presoterapia y plataforma vibratoria.

Las auxiliares también realizan una importante labor en la zona social colaborando con los usuarios en aquellas actividades en las que precisan ayuda.



EL SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO FACILITA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.

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.

En 2009 han trabajado en este servicio **8 auxiliares** realizando tareas de aseo personal, limpieza del hogar y acompañamiento. **40 personas** con EM se han beneficiado de este servicio.

OTROS SERVICIOS

Comunicación y Marketing

Marta Fernández Rivera y Mikel Antizar son los dos profesionales que trabajan en el departamento de comunicación y marketing, con dos objetivos prioritarios:

- 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.

La comunicación que se ha establecido con la sociedad, a través de todas las acciones que se organizan, es vital porque alimenta la confianza en el proyecto de ADEMBI y ayuda a conseguir y consolidar acuerdos de colaboración, nuevos apoyos y patrocinios.

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.



Resumen de acciones organizadas en 2009:

Organización de Campañas y Eventos de Sensibilización Social

- Fiesta del Cordero Euskolabel a beneficio de EM
- Conferencia del psicólogo Bernabé Tierno a beneficio de EM, promovida por Coca Cola
- Torneos de Golf EM
- Acto de celebración del 25 aniversario de ADEMBI en el Hotel Carlton
- Fiesta de la Salud de Mungia
- 12.ª edición de la campaña Busti zaitez - Mójate
- Pimpilinpauza con la EM
- Spinning y sukalki a beneficio de EM en las fiestas de Miribilla, Zabala y San Adrián
- Cena de Otoño a beneficio de EM
- Subida al Monte Oiz a beneficio de EM
- Campaña 'Envoltorio Solidario' de Forum Sport

Ruedas de Prensa:

- Presentación de la 12.ª edición de la campaña Busti zaitez - Mójate el día 6 de julio en el Hotel Carlton.
- Presentación del V Congreso de EM de Euskadi, celebrada el día 18 de diciembre en el Palacio Euskalduna.





Webs:

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

Organización de encuentros científicos y de divulgación social

- **V Congreso de Esclerosis Múltiple de Euskadi, 17 y 18 de diciembre. Palacio Euskalduna. Bilbao**

Bajo el lema 'avanzamos juntos', 540 personas, afectados de EM, familiares y profesionales sanitarios, participaron en Bilbao en este importante Congreso, que tuvo como ponentes a los especialistas más destacados de España en EM. La jornada del día 17 estuvo dedicada a profesionales sanitarios de enfermería y atención primaria y el día 18 las sesiones dirigidas a pacientes se centraron en la etiología, evolución y tratamientos de la enfermedad.

Publicación y materiales de EM:

- Revista 'Panorama EM'
- Materiales publicitarios de las campañas
- 'Hábitos para la salud en Esclerosis Múltiple'
- 'Aspectos sociolaborales de la EM'
- Manual para cuidadores 'Qualified Care'

Administración y Proyectos

En el área de administración, trabaja M.^a Ángeles Lara, encargada de la contabilidad de ADEMBI. En el año 2009 se ha implantado un nuevo programa informático para realizar un servicio más efectivo y ágil en relación a los cobros y pagos efectuados por los socios. El área de administración prepara 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

A lo largo de 2009, hasta finales del mes de octubre, 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.

➤ Proyecto europeo

Desde el mes de septiembre de 2009, ADEMBI está trabajando en un nuevo proyecto europeo, de la convocatoria Leonardo, cuyo objetivo es elaborar itinerarios formativos dirigidos a los profesionales, para promover más competencias en la atención centrada en la persona.



M.^a ÁNGELES LARA Y KARMELE GARRO.

OBJETIVOS 2010 HELBURUAK

El año 2010 será para ADEMBI un año estratégico, un punto de inflexión después de 25 años de trayectoria, para iniciar una nueva etapa. A la consolidación de la entidad, al crecimiento en socios y trabajadores y la ampliación del Centro de Rehabilitación, se suma la apertura de la Residencia para personas con EM. Este hecho marcará una nueva andadura profesional y supondrá un reto en el que ya estamos trabajando para afrontarlo con éxito.

Los objetivos que nos hemos marcado son:

- Poner en funcionamiento y gestionar la Residencia para personas con Esclerosis Múltiple, que está construyendo la Diputación Foral de Bizkaia.
- Elaborar y desarrollar un plan de personas, necesario dado el crecimiento de profesionales que experimentará ADEMBI con la puesta en marcha de la Residencia.
- Ampliar los servicios del Centro de Rehabilitación Integral con el fin de satisfacer las demandas de los usuarios.
- Trabajar en la creación de un modelo socio - sanitario para las personas con EM de Bizkaia, potenciando las condiciones de liderazgo y referencia que se dan en nuestro territorio
- Impulsar y promover las relaciones y el interés entre todas las partes implicadas en la EM: pacientes, profesionales sanitarios, investigadores, instituciones y sociedad. En este sentido ADEMBI participa en el desarrollo del protocolo de actuación que están elaborando los colectivos de neurología y atención primaria de Bizkaia.



INFORME ECONÓMICO TXOSTEN EKONOMIKOA

Gastos

Gastos	
Personal servicios ADEMBI	62%
Personal Taller de Empleo	16%
Suministros (luz, teléfono)	3%
Servicios exteriores	10%
Otros Gastos	6%
Amortizaciones	3%

Ingresos

Cuotas socios	11,5%
Cuotas servicios	9,5%
Subvenciones (Diputación, INEM, otras)	67%
Obras Sociales y Fundaciones	9%
Ingresos Financieros	1%
Donaciones	1%
Otros	1%

En el informe económico de 2009 lo más destacado, respecto al ejercicio anterior, ha sido el Taller de Empleo de 'Promoción para la autonomía personal' que nos ha concedido el INEM, y se ha desarrollado a lo largo de todo el año. El taller ha repercutido tanto en los ingresos (su coste ha sido financiado al 100 % por el INEM), como en gastos de personal.



Respecto a los ingresos financieros han sido menores en este ejercicio debido a la situación económica actual.

Dada la condición de ADEMBI de asociación asistencial, ofrece servicios de atención directa a las personas con EM. Por este motivo, la partida más importante de gastos es la del personal del Centro, profesionales imprescindibles para ofrecer servicios de rehabilitación y sociales de calidad.

AGRADECIMIENTOS ESKERRAK

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas y entidades que nos apoyan: socios, colaboradores, profesionales sanitarios, voluntarios, organismos públicos y empresas, por vuestra sensibilidad, y colaboración que nos permite trabajar mejor y conseguir que las personas con Esclerosis Múltiple en Bizkaia dispongan de una mayor calidad de vida.

2009 ha sido un año especial, en el que la palabra GRACIAS, ha estado muy presente y ha cobrado mayor significado. Estos 25 años han sido posibles gracias al trabajo profesional bien hecho y, sin duda, gracias a

vuestra ayuda y generosidad.

Todas las personas que formamos ADEMBI damos lo mejor en nuestro trabajo para conseguir cada día mejorar la calidad de vida de nuestros socios. Sois nuestra razón y nuestro objetivo de ser.

«Que los caminos recorridos nos sirvan de guía para los que aún nos quedan por recorrer»

«Kurritu ditugun bideak, gida balio izango zaizkigu, ibiltzeagatik falta zaizkigunengatik»

ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org