

# URTEKO TXOSTENA 2021 MEMORIA

*em*

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA  
ADEMBI

Estos dos años de pandemia no han impedido que el plan estratégico de ADEMBI 2018-2021 avance. Con el refuerzo de la figura de una gerente en ADEMBI, se ha dado un fuerte impulso a nivel de planificación, organización y gestión del desempeño de la asociación, en la que todo el equipo de personas que componen ADEMBI se ha visto reforzado y ha dado como resultado, entre otros, la obtención de la A de Bronce de Euskalit a la gestión avanzada.

Durante tres años hemos avanzado en nuestro modelo de calidad de vida para aumentar nuestro impacto en las personas con EM. Además del diseño de la metodología, la implantación es ya una realidad que está haciendo crecer nuestros servicios y apoyos, lo cual es todo un reto del que nos sentimos muy orgullosos.

ADEMBI no ha dejado de crecer como indican los números que se muestran en este documento. Hemos aumentado la prestación de servicios y apoyos, en nuestro centro en Ibarrekolanda. Pero no nos hemos detenido ahí, la forma de organizarlos, estamos en continua transformación de nuestro espacio para conseguir los objetivos que de forma individualizada nos marcamos con cada una de las personas socias de ADEMBI.

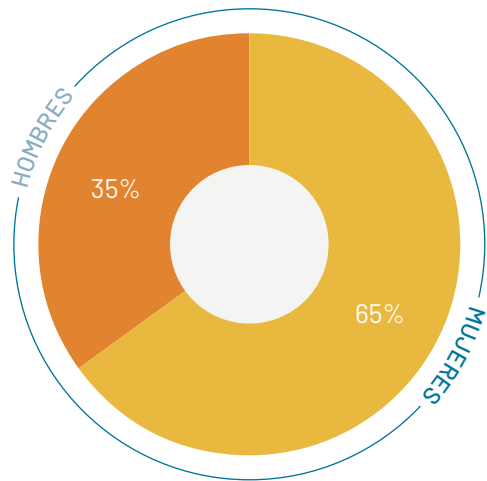
2021 ha sido el año en el que ADEMBI ha aprobado su primer Plan de Innovación para crear una cultura de la innovación en toda la asociación. También ha sido un año de celebraciones, nada menos que 10 años ha cumplido la Residencia Urizar Torre como recurso fundamental para las 16 personas que la tienen como hogar.

Y no olvidamos a las hermanas Cerezo, con nosotros desde el comienzo de ADEMBI y que, gracias a su generosidad con nuestra Fundación, podremos continuar con fuerza e ilusión nuestro trabajo.



# Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza

## EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL CENTRO



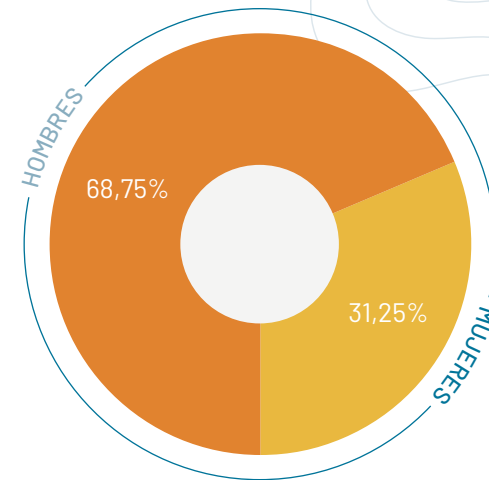
**26%**

DE LAS PERSONAS SOCIAS DE ADEMBI HAN RECIBIDO SERVICIOS DE REHABILITACIÓN

# Residencia Urizartorre

## OCUPACIÓN

**16**  
PLAZAS



## Información general

**1.368**

PERSONAS RECIBEN EL BOLETÍN DE INFORMACIÓN MENSUAL

**+350**

PERSONAS HAN PARTICIPADO EN LOS WEBINARS

**+15.000**

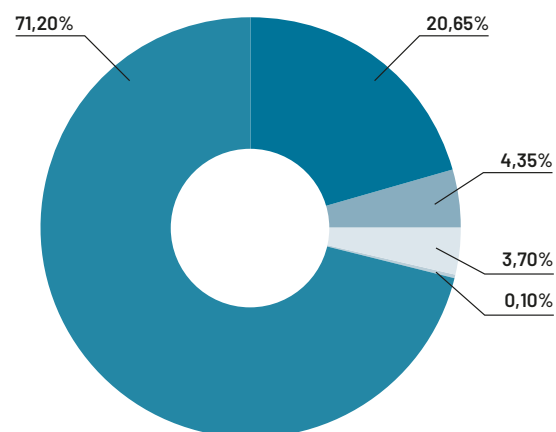
VISITAS A LA WEB

**+186**

VOLUNTARIOS EN CAMPAÑAS

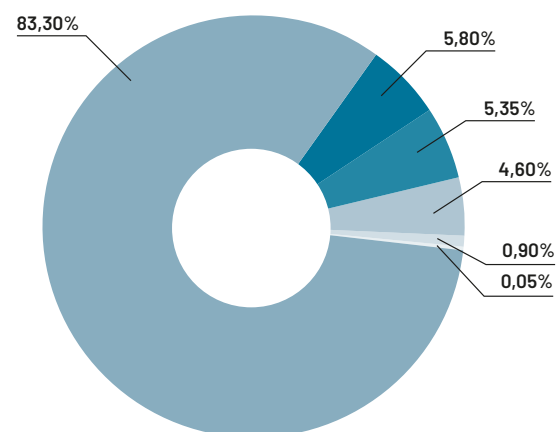
# Datos económicos

## GASTOS 2021



Servicios exteriores	375.645,89€	20,65%
Gastos de personal	1.295.091,11€	71,20%
Otros gastos de gestión	79.304,72€	4,35%
Gastos financieros	1.824,50€	0,10%
Dotaciones para amortizaciones	67.480,19€	3,70%
<b>TOTAL</b>	<b>1.819.346,41€</b>	<b>100%</b>

## INGRESOS 2021



Cuotas de usuarios	99.620,38€	5,80%
Cuotas de socios	92.002,61€	5,35%
Subv. oficiales a la explotación	1.429.756,34€	83,30%
Subv. y donaciones privadas	79.297,01€	4,60%
Ingresos financieros	15.401,74€	0,90%
Otros ingresos de gestión	930,01€	0,05%
<b>TOTAL</b>	<b>1.717.008,09€</b>	<b>100%</b>

Queremos que la sociedad tenga toda la confianza en nuestro modelo de gestión, y por eso la transparencia como un eje clave de nuestro trabajo. Nuestras cuentas están auditadas por Gz Consultores Auditores SL que ha emitido un informe sin salvedades. Las cuentas anuales 2021 de Adembi están disponibles en detalle en nuestra web [www.esclerosismultipleeuskadi.org/transparencia-adembi/cuentas-claras/](http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/transparencia-adembi/cuentas-claras/)



# ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

## HETEROGÉNEA

También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»



## NEUROLÓGICA

Falla la transmisión del impulso nervioso



## SÍNTOMAS DIVERSOS y algunos invisibles

Problemas de movilidad, sensitivos, de visión, fatiga, dificultades cognitivas...



## TRES DE CADA CUATRO PERSONAS SON MUJERES



## IMPREDECIBLE

Su curso no se puede prever con certeza y puede empeorar con el tiempo



## APARECE EN ADULTOS JÓVENES

Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo



## NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA

La investigación y tu apoyo son imprescindibles



## LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN NÚMEROS:



**2.500.000**

Personas con EM en el mundo



**770.000**

Personas con EM en Europa



Más de **2.600** en Euskadi

Más de 1.900 nuevos casos cada año y 1 nuevo caso cada 5 horas en el estado.



## LA REHABILITACIÓN, LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

y tener en cuenta algunos factores ambientales en el día a día, influyen positivamente en la calidad de vida



## EXISTEN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

que pueden ayudar a manejar la evolución, los brotes y los síntomas

# ADEMBI

## Compromiso con las personas

La asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia nació en 1984 y es una entidad sin ánimo de Lucro, que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

### CALIDAD

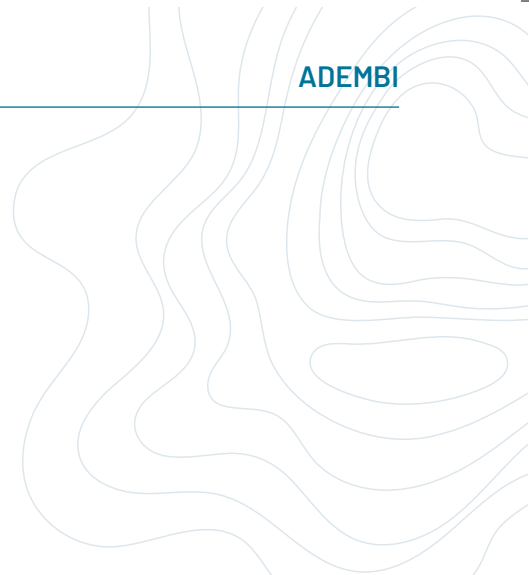
ADEMBI ha ido implantado paulatinamente, el Modelo Euskalit de Gestión Avanzada como elemento de mejora de los sistemas de gestión ya asentados en la Asociación y este año recibimos la A DE BRONCE.

El propósito del Modelo de Gestión avanzada es orientar a las organizaciones para que aumenten su competitividad, mediante la mejora de la gestión.

Adembi ha apostado por este modelo de Gestión avanzada que nos permite identificar puntos fuertes y áreas de mejora en los ámbitos que impactan en la competitividad y sostenibilidad de las organizaciones, estableciendo un sistema de gestión apropiado para: Generar una visión de largo plazo que se haga realidad mediante una estrategia definida.

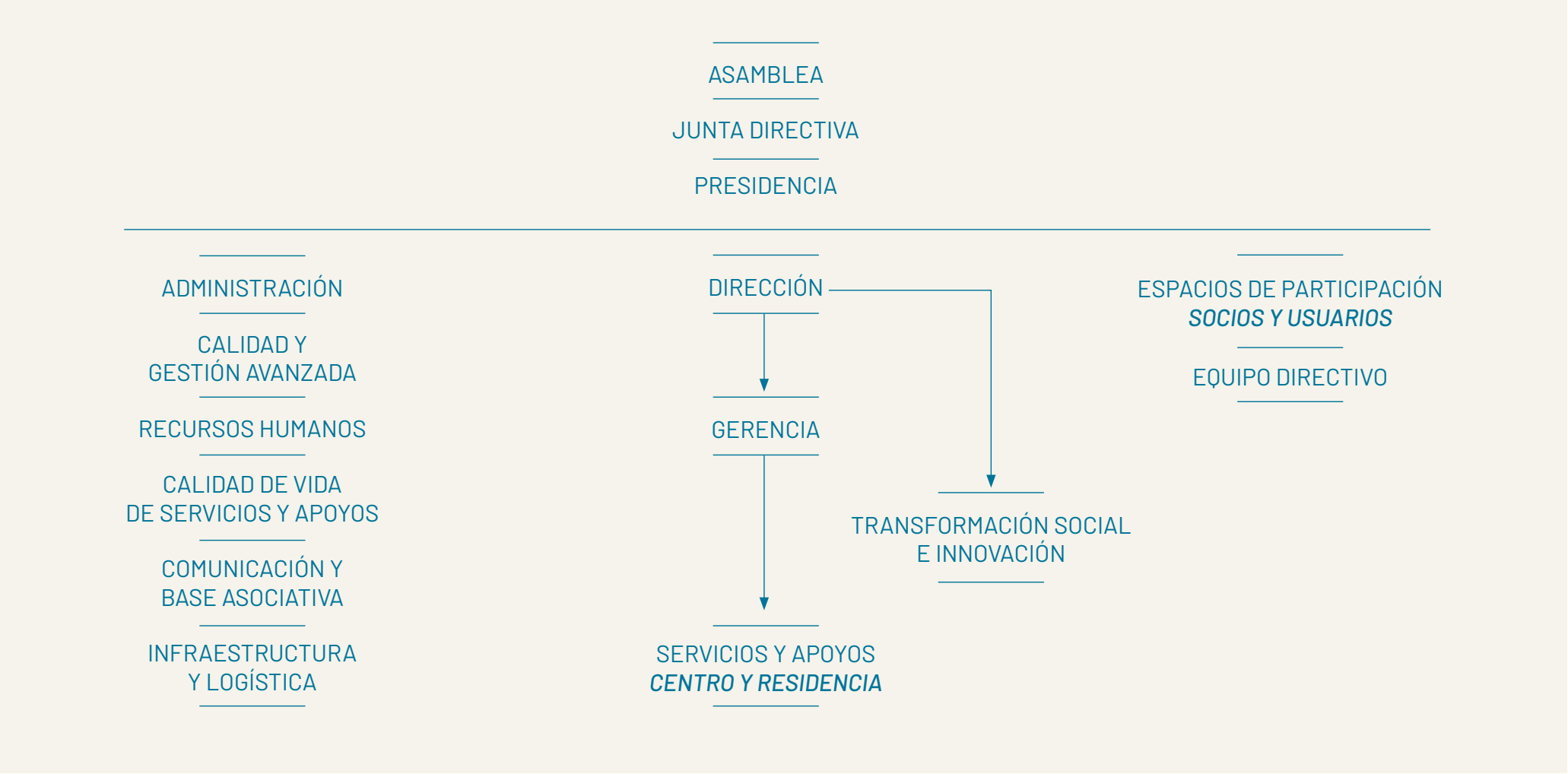


KUDEAKETA AURRERATUARI  
BRONTZEZKO AINTZATES PENA  
RECONOCIMIENTO DE BRONCE  
A LA GESTION AVANZADA



# ÓRGANOS DE GOBIERNO

La junta directiva de ADEMBI es su órgano rector y está formado por un conjunto de personas que viven con la Esclerosis Múltiple.



## PERSONAS

En diciembre de 2021, 48 personas forman parte del equipo de ADEMBI. 9 hombres y 39 mujeres.

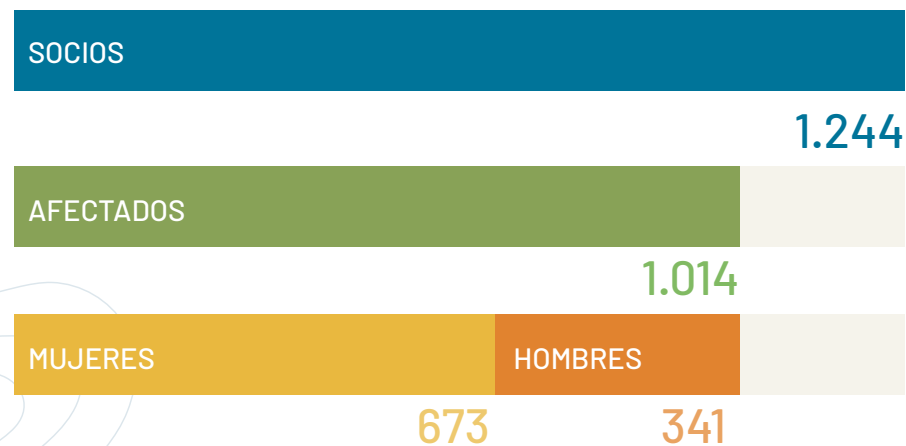
**186**

PERSONAS VOLUNTARIAS  
EN CAMPAÑAS

**1.220**

PERSONAS SOCIAS

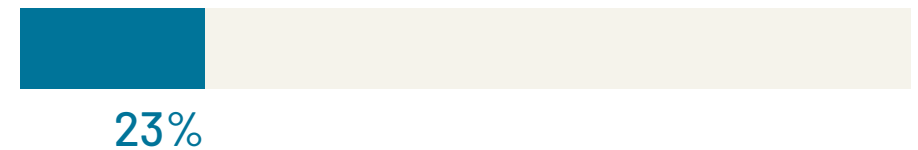
## PERSONAS SOCIAS CON EM: HOMBRES Y MUJERES



## NÚMERO DE CURSOS

La formación está centrada en la mejora de capacidades de los trabajadores de ADEMBI, tanto en los servicios de Rehabilitación que se ofrecen como la mejora de habilidades interpersonales.

## TRABAJADORES DE ADEMBI QUE HAN RECIBIDO FORMACIÓN EXTERNA





# Servicios y apoyos a las personas con EM

Tras el diagnóstico, las personas con EM necesitan información y atención. En Adembi un equipo de profesionales orienta e informa a las personas con EM, en las cuestiones relativas a la enfermedad.

Los centros de Adembi ofrecen un servicio integral y personalizado para detener el impacto de las personas con Esclerosis Múltiple.

LA REHABILITACIÓN, LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE en el día a día, influyen positivamente en la calidad de vida de las personas.

Para atender a las personas con EM Adembi Cuenta con El Centro Integral de Rehabilitación Eugenia Epalza Y la Residencia Urizartorre.

## CENTRO DE REHABILITACIÓN EUGENIA EPALZA

**318**

PERSONAS ATENDIDAS QUE ACUDEN A DIFERENTES TERAPIAS Y SERVICIOS

**▲9%**

INCREMENTO DE PERSONAS USARIAS DEL CENTRO DE REHABILITACION

**14.212**

TERAPIAS INDIVIDUALES

**4.252**

TERAPIAS GRUPALES

**112**

TERAPIAS EN DOMICILIO

## RESIDENCIA URIZARTORRE

La Residencia Urizartorre, la primera de Euskadi para personas con Esclerosis Múltiple, ha cumplido diez años. Este recurso asistencial de la Diputación Foral de Bizkaia gestionado por ADEMBI, se ha convertido en el hogar de 16 personas que, gracias al cuidado y la atención de una plantilla especializada, pueden tener calidad de vida a pesar del avance de la enfermedad.

Urizartorre ofrece un modelo de atención basado en la 'rehabilitación integral', con una actividad diaria enfocada a mejorar o minimizar los efectos de la EM y que las personas que viven allí se sientan como en casa.

**1.783**

TERAPIAS INDIVIDUALES

**999**

TERAPIAS GRUPALES

## SERVICIOS PARA PERSONAS CON EM

En el último año Adembi ha fomentado las terapias en grupo por el impacto positivo que tiene en las personas. **Los grupos se crean con personas que estén atravesando situaciones similares o que tengan perfiles similares; todo ello tiene como objetivo que los grupos funcionen de manera positiva y crear adherencia al servicio.**

**Fomentar el trabajo en equipo, compartir vivencias, en ocasiones alentar cierta competitividad o disfrutar de la compañía de una persona que se encuentra en una situación similar, puede llegar a ser más estimulante que una terapia individual.**

ADEMBI ofrece esta modalidad de trabajo grupal en Neuropsicología, Terapia Ocupacional, Logopedia y fisioterapia (también terapia acuática y deportiva).

Estos servicios están centrados en cada persona y orientados a contribuir a su máxima participación y calidad de vida en todas sus dimensiones, estas son:

El bienestar emocional y material, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación, derechos y desarrollo personal.

### Información y Primera Entrevista

En las primeras entrevistas se proporciona información a todas las personas con EM y sus familias.

### Servicio de Recepción

Proporciona información y atención directa, telefónica, o por e-mail y resuelve las consultas y deriva a otros departamentos según los casos.

### Fisioterapia Individual

Entre los objetivos de esta terapia están: Reeducación de la marcha, alteraciones del equilibrio, reeducación de la fatiga, mayor autonomía personal e independencia funcional, mejora del tono muscular, mejorar flexibilidad y movilidad. Para ello, se emplean diferentes técnicas y terapias individualizadas en cada caso.

### Gimnasia Abdominal Hipopresiva

Es una gimnasia que combina postura y respiración. Mediante el mantenimiento de una serie de posturas y técnicas respiratorias se tonifica el suelo pélvico, el abdomen y se consigue una corrección global de la postura.

### Fisioterapia respiratoria

Trata, previene o estabiliza diferentes enfermedades del aparato respiratorio.

### Hidroterapia

Indicado para personas que no son independientes en el medio acuático ya sea por limitaciones funcionales, cognitivas o miedo al agua. Se trabaja de manera personalizada las necesidades analíticas de cada una.

### **Hipoterapia**

Es una actividad desarrollada por fisioterapeutas y basada en la neurofisiología y biomecánica del caballo.

### **Logopedia**

Actuar en la prevención, detección, evaluación diagnóstico y tratamientos de los trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz, la deglución y la audición. Optimiza la respiración durante el habla para prevenir la fatiga vocal y aumentar la potencia.

### **Neuropsicología**

Se ocupa de conocer, mejorar y compensar los déficits cognitivos y conductuales producidos por los procesos neurológicos que afectan o pueden afectar al normal funcionamiento cerebral.

### **Psicología**

La Esclerosis Múltiple puede provocar cambios en el comportamiento y el estado de ánimo. A través de la consulta de psicología ofrecemos algunos consejos, herramientas y recursos necesarios para intentar controlarlos.

### **Terapia Ocupacional**

La Terapia Ocupacional se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. Su principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria.

### **Trabajo Social**

El objetivo es conseguir la máxima integración de la persona en su entorno. Para ello, proporciona información de los recursos disponibles y acompaña en la gestión de los mismos, también las visitas domiciliarias para un adecuado seguimiento individualizado.

### **Acompañamiento, Ocio tiempo Libre**

Contamos con un servicio de acompañamiento, que tiene como objetivo la inclusión social de las personas con Esclerosis Múltiple, facilitando el acceso a la rehabilitación, al ocio o la promoción de la autonomía personal.

### **Terapia con Exosqueleto**

Con esta terapia tratamos de mantener la capacidad de caminar. Una herramienta prometedora para la rehabilitación de la marcha.

### **Servicio de enfermería**

Informar y ayudar a las personas a comprender la información relacionada con su proceso de enfermedad. Colabora con el equipo multidisciplinar y con las unidades específicas de EM de los hospitales, así como con los familiares y cuidadores.

### **Grupo de Psicomotricidad**

Terapia en grupo donde se combinan el movimiento y el trabajo corporal con la psicología.

### **Nuevos Servicios 2021**

- Meditación
- Terapia grupal de Actividad física al aire libre
- Taller de autoestima
- Talleres para la actividad de la vida diaria

## MODELO DE CALIDAD DE VIDA

ADEMBI, cuenta desde al año 2020 con una herramienta que mide sobre la persona con esclerosis Múltiple y sus familias, el impacto en la calidad de vida que tiene en los servicios e intervenciones que se ofrecen.

Una vez implantado el modelo de calidad se ha intervenido con las personas socias a través de las siguientes acciones:

- Incorporación de los distintos procedimientos, herramientas e indicadores en el sistema de información y gestión de la Organización.
- Procedimiento de intervención individualizada con cada persona socia o usuaria (acogida, valoración, planificación de apoyos, seguimiento y evaluación).
- Escala de calidad de vida para medir y visibilizar la contribución a ADEMBI a la calidad de vida de las personas socias y usuarias.
- Cambio cultural del equipo profesional, dirigido a alinear la práctica profesional con este modelo de participación y calidad de vida.

**Desde la implantación de este modelo de calidad de vida las personas socias de ADEMBI, participan más activamente en la toma de decisiones sobre sus terapias.**

Las intervenciones con los socios aplicando este modelo se ha triplicado el último año.

## ESPACIO DE PARTICIPACIÓN

Es un espacio donde todas las personas socias de ADEMBI tienen la posibilidad de participar para, entre todos, construir propuestas y sugerencias para el buen funcionamiento de ADEMBI.

Se está trabajando para que este espacio de participación y empoderamiento sea un espacio diseñado para el acompañamiento social y como herramienta de inclusión social. Tiene como objetivos:

- Trabajar las habilidades intrapersonales e interpersonales.
- Crear redes de apoyo entre las participantes.
- Salir del aislamiento cultural, social y familiar.

# Impacto social

## PLAN ESTRATÉGICO

El plan Estratégico 2018 – 2021 llegaba a su finalización, y por parte de la Junta Directiva fue aprobada su prórroga un año más, para que nos permitiera finalizar acciones que todavía nos quedaban pendientes y que por la situación de pandemia no habíamos podido avanzar y, por otro lado, empezar a trabajar en el nuevo Plan Estratégico para su inicio en el 2023.

Además, trabajamos paralelamente en la evaluación de los Objetivos planteados en el Plan Estratégico, y el resultado obtenido al terminar el año 2021 es que se han cumplido el 80% de los objetivos marcados.

## INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

**138.417**

WEB  
PÁGINAS VISITADAS

**4.540**

FACEBOOK

**4.956**

TWITTER

**155**

INSTAGRAM

## WEBINARS

Seminarios online pensados para las personas con EM y sus familias; un espacio donde debatir o actualizar conocimientos, siempre poniendo el foco en la Esclerosis Múltiple y con el objetivo de dotar a las personas de herramientas o asesoramiento que puedan mejorar su calidad de vida. En estas sesiones participan expertos y profesionales de la Esclerosis Múltiple.

### Temas tratados y personas inscritas

SEMINARIO	PERSONAS INSCRITAS
Porque trabajar la Fuerza y la resistencia en EM	29
Bienestar Emocional y EM	36
Mejorar tu equilibrio, mejora tu calidad de vida	34
Factores ambientales en el curso de la EM	81
¿ Cómo puede afectar la comunicación en la EM?	24
Esclerosis Múltiple y dolor	60
Alimentación saludable: Comer es vida	30
La plasticidad del cerebro en Esclerosis Múltiple	52
La esclerosis Múltiple de mi familiar	50

**396**

PERSONAS HAN PARTICIPADO  
DE LOS SEMINARIOS ONLINE



# Estudios, proyectos y alianzas estratégicas

ADEMBI desarrolla proyectos de investigación en rehabilitación y mantiene diferentes alianzas estratégicas para fomentar la investigación en Esclerosis Múltiple.

## ESTUDIOS Y PROYECTOS

**RIMS ( Rehabilitation in Multiple Sclerosis).** Participación en la realización de cuestionarios para la investigación sobre el efecto de la pandemia COVID19, en la actividad física de las personas con EM.

**REVISTA científica FRONTIERS IN MEDICINE.** Publicación sobre los efectos de la Rehabilitación con un Exoesqueleto.

**International Multiple Sclerosis Advisory Council.** ADEMBI forma parte del International Multiple Sclerosis Advisory Council de la empresa americana Eksobionics.

**OSTEBA.** Evaluación de tecnología sanitaria de OSTEBA y el Ministerio de Sanidad: Participación en el grupo de trabajo para la elaboración del informe de evaluación sobre el "Uso y utilidad de los exoesqueletos en la recuperación funcional de pacientes con alteraciones de la marcha como esclerosis múltiple, ictus y/o lesiones medulares post-traumatismo".

**FEETME. Plantillas inteligentes.** Estudio observacional para analizar patrón de la marcha con pacientes en el hospital de Cruces.

**BioCRUCES.** Colaboración en el diseño y ejecución de una investigación sobre la efectividad de las terapias robotizadas en la rehabilitación de la marcha en pacientes con esclerosis múltiple. Ekso gt™ frente a Lokomat®.

**Universidad de Cantabria.** 1º Premio Comunicación Breve en las VIII Jornadas de innovación y desarrollo del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. TFM de Izaskun Yeregui Prieto, cambios en el control postural del tronco tras rehabilitación en personas con esclerosis múltiple severamente AFECTADAS.

## ALIANZAS ESTRATÉGICAS

Las alianzas contribuyen a los siguientes objetivos estratégicos de ADEMBI:

Financiación • Defensa de Derechos • Estrategia, mejora coordinación de la atención socio sanitaria • Investigación • Innovación • Gestión • Divulgación • Trabajo en red

Diputación Foral de Bizkaia, Ayuntamiento de Bilbao, Gobierno Vasco, Osakidetza, BioCruces, BioDonostia, Euskalit, tecnalia, Universidad de Deusto, UPV, RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), Colegios Oficiales, Evol rehabilitación, Virtualware, Fekoor, Avifes, Asociación Síndrome de Down, Lantegi Batuak, Gaude, Bidaideak.

## Innovación

La innovación es en ADEMBI una **prioridad estratégica**. En una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, tan cambiante y con tanto aún por avanzar en su conocimiento, los nuevos abordajes e innovaciones son fundamentales. Hay muchas necesidades sin cubrir en la sociedad y queremos que la esclerosis múltiple en Bizkaia sea una prioridad social.

En ADEMBI, la innovación está enfocada en mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis Múltiple. El objetivo de la Innovación para ADEMBI es que produzca un impacto positivo en la calidad de vida de las personas.

ADEMBI ha realizado su **primer plan de Innovación** en 2021 para promover la participación de todas las personas en el desarrollo del ámbito de la innovación.



 [www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi](http://www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi)

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO

 | ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA  
ADEMBI