

URTEKO TXOSTENA 2022 MEMORIA



em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA
ADEMBI

2022 ha sido un año especial para ADEMBI con dos hitos principales. En el ámbito organizativo, Karmele Garro ha cogido el testigo de la dirección de Pedro Carrascal, quien, tras 25 años vinculado a la Asociación, ha pasado a ser el Director General de la Plataforma de Pacientes aunque seguirá vinculado al proyecto.

Este relevo en la dirección garantiza la continuidad del trabajo de ADEMBI, siempre comprometida con los estándares de calidad, la mejora continua y la satisfacción de las personas usuarias.

En el ámbito social, hemos recibido un importante impulso a nuestra labor por parte de la sociedad vasca que se ha volcado con la Esclerosis Múltiple en el EITB Maratoia celebrado en diciembre. Los más de 800.000 euros recaudados a través de esta iniciativa permitirán sumar nuevas investigaciones a la veintena de proyectos que están en marcha en Euskadi.

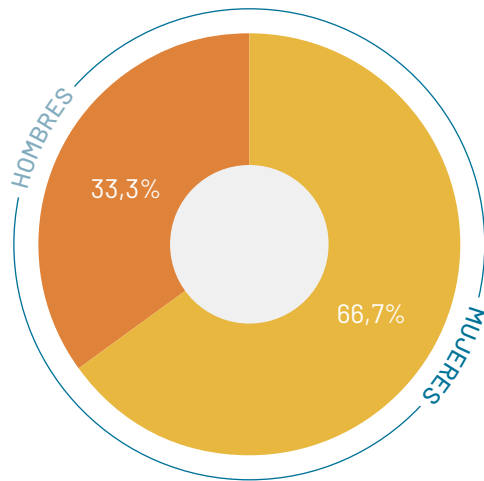
El EITB Maratoia ha tenido también una derivada fundamental: conocer a las personas con Esclerosis Múltiple: quiénes son, cómo es su día a día, qué necesidades médicas y sociales tienen... En definitiva, ponerle cara para mostrar lo diversa que es esta enfermedad, con y sin signos externos.

Agradecemos a todas las personas que han hecho posible esta gran acción solidaria, a todas las que a lo largo del año se implican en los actos que organizamos desde las asociaciones y, sobre todo, a quienes, a título personal, organizan eventos a favor de la EM, ayudando a visibilizarla en sus comunidades.



Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL CENTRO



282
MUJERES

141
HOMBRES

39,6%
DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ADEMBI HAN ACCEDIDO A LOS SERVICIOS

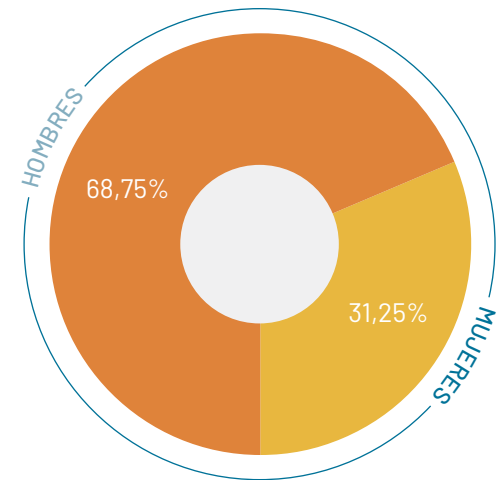
Residencia Urizartorre

OCUPACIÓN

16
PLAZAS

5
MUJERES

11
HOMBRES



Información general

1.382
PERSONAS RECIBEN EL BOLETÍN DE INFORMACIÓN MENSUAL

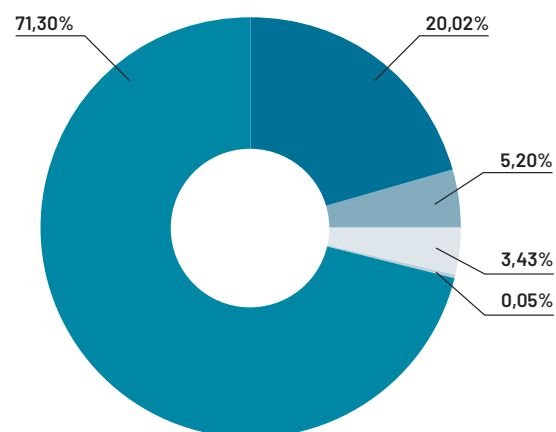
+304
PERSONAS HAN PARTICIPADO EN SESIONES ONLINE

+100.000
VISITAS A LA WEB

+186
PERSONAS VOLUNTARIAS EN CAMPAÑAS

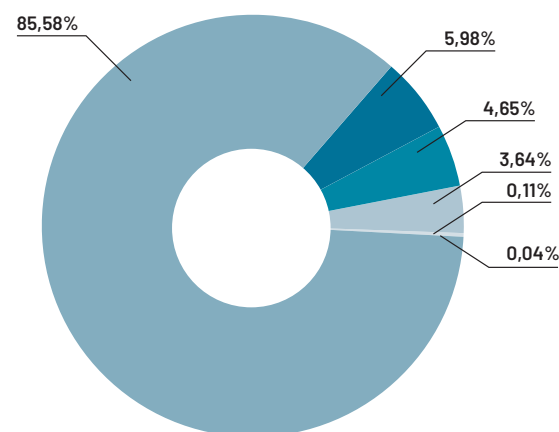
Datos económicos

GASTOS 2022



Servicios exteriores	399.865,67€	20,02%
Gastos de personal	1.423.329,84€	71,30%
Otros gastos de gestión	103.650,90€	5,20%
Gastos financieros	1.009,84€	0,05%
Dotaciones para amortizaciones	68.473,38€	3,43%
TOTAL	1.996.329,63€	100%

INGRESOS 2022



Cuotas de usuarios	122.848,60€	5,98%
Cuotas de socios	95.611,52€	4,65%
Subv. oficiales a la explotación	1.759.449,63€	85,58%
Subv. y donaciones privadas	74.819,24€	3,64%
Ingresos financieros	2.306,12€	0,11%
Otros ingresos de gestión	856,49€	0,04%
TOTAL	2.055.891,60€	100%

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 2022 de ADEMBI están disponibles en detalle en nuestra web 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 **2.700** 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 (ADEMBI) nació en 1984. Es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

CALIDAD

ADEMBI ha implantado el Modelo EUSKALIT de Gestión Avanzada como elemento de mejora de los sistemas de gestión de la Asociación. El propósito de este modelo de gestión avanzada es orientar a la organización para aumentar su competitividad, mediante la mejora de la gestión.

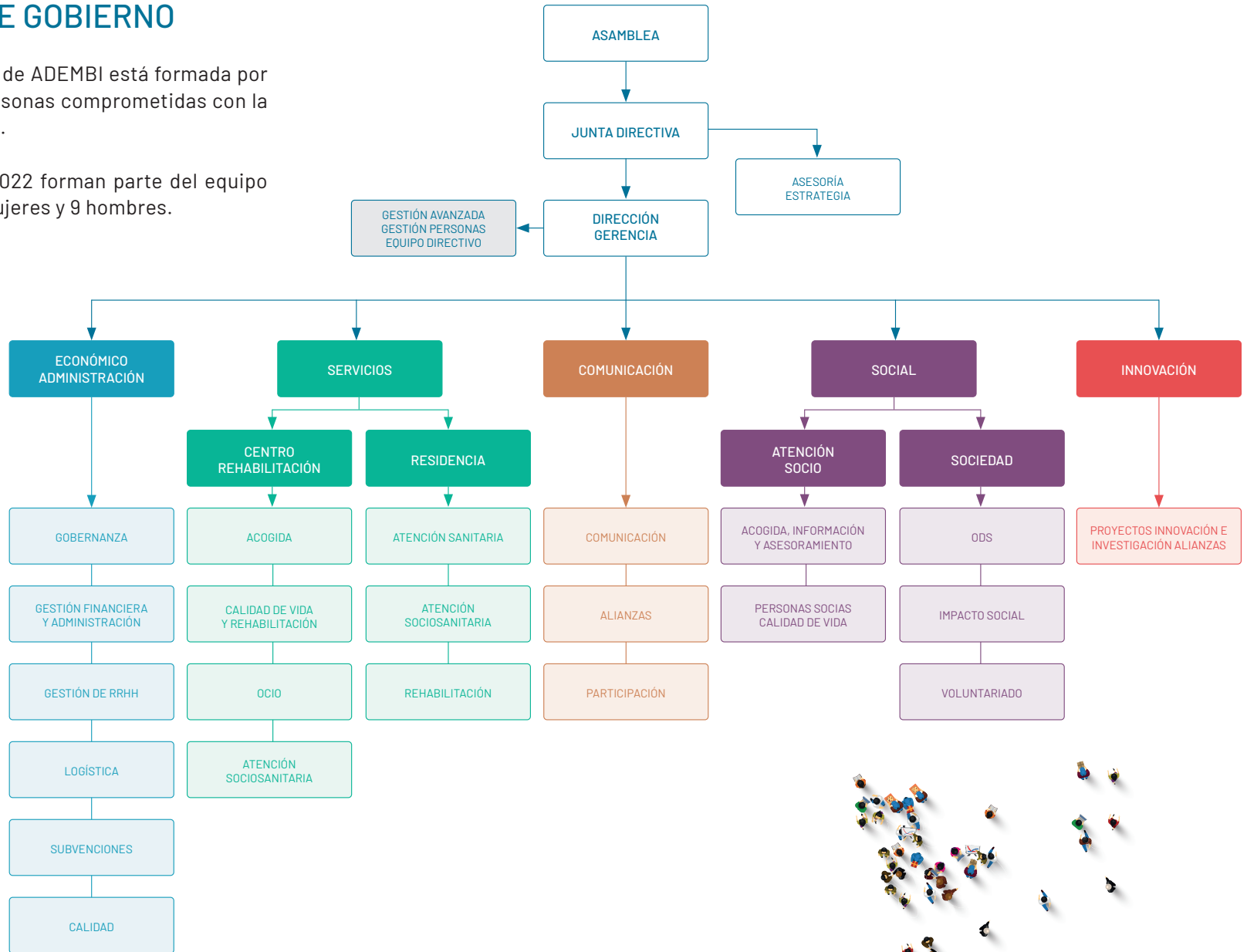
ADEMBI ha apostado por este modelo que permite identificar puntos fuertes y áreas de mejora que impactan en la competitividad y sostenibilidad de las organizaciones, estableciendo un sistema de gestión apropiado para generar una visión a largo plazo mediante una estrategia definida.



ÓRGANOS DE GOBIERNO

La Junta Directiva de ADEMBI está formada por un conjunto de personas comprometidas con la Esclerosis Múltiple.

En diciembre de 2022 forman parte del equipo 47 personas: 38 mujeres y 9 hombres.



PERSONAS

En diciembre de 2022 forman parte del equipo 47 personas: 38 mujeres y 9 hombres.

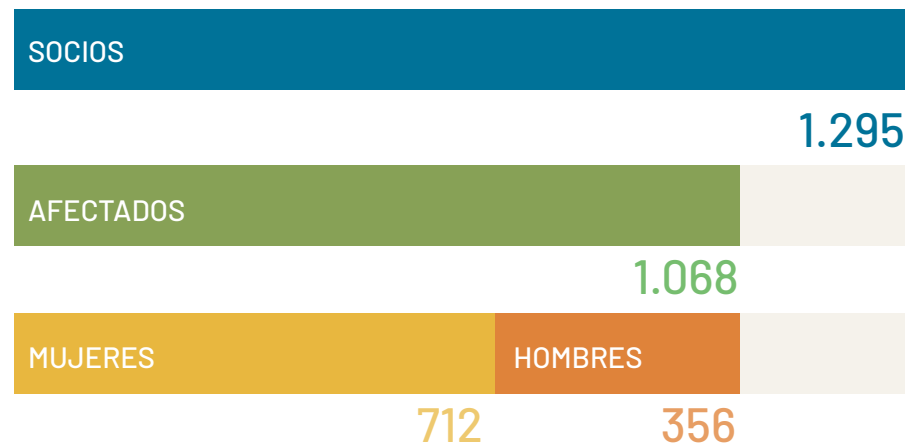
186

PERSONAS VOLUNTARIAS
EN CAMPAÑAS

1.295

PERSONAS SOCIAS

PERSONAS SOCIAS CON EM: HOMBRES Y MUJERES



82%

DE LAS PERSONAS ASOCIADAS EN ADEMBI
TIENEN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

70%

DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE BIZKAIA SON SOCIAS DE ADEMBI

LA FORMACIÓN EN ADEMBI

La formación está centrada en la mejora de capacidades de las y los trabajadores de ADEMBI, tanto en los servicios de rehabilitación como en la mejora de las habilidades interpersonales. A través de esta formación se busca incrementar la cualificación de nuestro equipo profesional en la triple dimensión de calidad humana, técnica y de implicación con la Asociación.

TRABAJADORES DE ADEMBI QUE HAN RECIBIDO FORMACIÓN EXTERNA ENFOCADA EN EL ACOMPAÑAMIENTO Y LA AYUDA A QUIENES TIENEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE, PARA SU MANEJO DIARIO DE LA ENFERMEDAD



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 en todas las cuestiones relativas a la enfermedad.

ADEMBI ofrece un servicio integral y personalizado para detener el impacto de la Esclerosis Múltiple.

La rehabilitación y los hábitos de vida saludables 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

423

PERSONAS ATENDIDAS QUE ACUDEN A DIFERENTES TERAPIAS Y SERVICIOS

▲33%

INCREMENTO DE PERSONAS USARIAS DEL CENTRO DE REHABILITACION

15.432

TERAPIAS INDIVIDUALES

5.445

TERAPIAS GRUPALES

124

TERAPIAS EN DOMICILIO

RESIDENCIA URIZARTORRE

La Residencia Urizartorre, la primera de Euskadi para personas con Esclerosis Múltiple, es un recurso asistencial de la Diputación Foral de Bizkaia gestionado por ADEMBI.

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.

2.175

TERAPIAS INDIVIDUALES

1.114

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. **Estos grupos se crean con personas que están atravesando situaciones similares o que tienen perfiles parecidos, con el objetivo de que los grupos funcionen de manera positiva y generen 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 las terapias de Neuropsicología, Terapia Ocupacional, Logopedia, Fisioterapia, Terapia Acuática y Actividad física.

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
- La inclusión social
- La autodeterminación
- Los derechos
- Desarrollo personal

Información y Primera Entrevista

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

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

Este tipo de gimnasia combina postura y respiración. Mediante la adopción de una serie de posturas y técnicas respiratorias se tonifica el suelo pélvico y el abdomen, consiguiendo 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 por miedo al agua. Se trabaja de manera personalizada las necesidades analíticas de cada una.

Hipoterapia

Esta actividad está desarrollada por fisioterapeutas y basada en la neurofisiología y biomecánica del caballo.

Logopedia

Actúa 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 se trata 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 personas cuidadoras.

Grupo de Psicomotricidad

Terapia en grupo que combina el movimiento y el trabajo corporal con la psicología.

Pilates

Terapia entrenamiento físico y mental que une el dinamismo y la fuerza muscular con el control mental, la respiración y la relajación.

Meditación

Terapia para gestionar las diferentes vivencias del día a día, de una forma serena y consciente, evitando el estrés y eliminando así la ansiedad.

Terapia grupal de Actividad física al aire libre

Terapia grupal que aborda la capacidad aeróbica mediante un trabajo progresivo, supervisado e individualizado. Propone rutas adaptadas en función de las capacidades para que las personas las realicen por su cuenta.

Nuevos Servicios 2022

- Taller de comunicación efectiva.
- Grupo para reforzar las capacidades cognitivas: la memoria, atención o planificación
- Grupo de equilibrio
- Grupo de fuerza
- Grupo de tronco
- Grupo de flexibilidad
- Actividad física

MODELO DE CALIDAD DE VIDA

ADEMBI cuenta desde 2020 con una herramienta que mide el impacto de sus servicios sobre la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Una vez implantado este modelo de calidad de vida 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 del modelo de calidad de vida, las personas socias de ADEMBI participan más activamente en la toma de decisiones sobre sus terapias

ESPACIO DE PARTICIPACIÓN PARA PERSONAS SOCIAS

Este espacio de participación surgió para atender la demanda de unas personas socias y tras unos años de andadura se ha replanteado su formato. Se ha rediseñado un espacio de participación que tiene voluntad de compartir experiencias y saberes de las personas socias de ADEMBI para construir propuestas en beneficio de todas las personas afectadas.



Impacto social

PLAN ESTRATÉGICO

El 2022 ha supuesto un año muy importante en ADEMBI como organización. Se ha aprobado el **Plan Estratégico 2023 - 2026**, en cuya elaboración han participado diferentes grupos de interés y agentes clave en la organización: personas Socias, Junta Directiva, personas Usuarias y Familiares, personas Trabajadoras, Diputación Foral de Bizkaia o agentes de la comunidad científica. Todos ellos han participado para dibujar el camino que ADEMBI deberá seguir en los próximos 3 años.

Con este nuevo Plan Estratégico queremos seguir avanzando hacia el compromiso de ser organización referente para las personas que viven con Esclerosis Múltiple en Bizkaia, basándonos en valores como la profesionalidad, el compromiso con las personas, el trabajo en equipo, la cercanía, gestión ética y solidaria, la calidad e innovación y el respeto o la ilusión.

Nuestro propósito es acompañar a las personas con Esclerosis Múltiple en su camino y nuestra misión mejorar su calidad de vida.

EQUIPO

Mejorar el "crecimiento" del equipo profesional en la triple dimensión de la calidad humana, técnica y de implicación con el proyecto de ADEMBI.



IMPACTO SOCIAL

Generar un mayor impacto social y Desarrollar los ODS Agenda 2030.

PERSONAS EM Y SERVICIOS

Fortalecer el sentimiento de pertenencia a ADEMBI como asociación y desarrollar acciones que promuevan una mayor participación de las personas con EM en la actividad asociativa.

Ampliar y consolidar servicios, con criterios de calidad en relación a tres vectores clave: Calidad de vida, Derechos, e Inclusión.



GESTIÓN

Consolidar el modelo organizativo y de gestión para conseguir el máximo nivel de excelencia.

INNOVACIÓN, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

Desarrollar acciones de innovación e investigación que tengan impacto en la calidad de vida de las personas con EM.



Estudios, proyectos y alianzas estratégicas

INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

138.417

WEB
PÁGINAS VISITADAS

4.956

FACEBOOK

4.540

TWITTER

1.551

INSTAGRAM

WEBINARS

Estos seminarios online están pensados para las personas con EM y sus familias. Son 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 personas expertas y profesionales de la Esclerosis Múltiple.

SEMINARIOS

- Accesibilidad habitación por habitación
- Si tienes EM, deja de fumar
- La microbiota que nos cuida por dentro y por fuera
- Actividad física y EM: qué puedo hacer
- Vitamina D y Esclerosis Múltiple
- Cómo envejecer con éxito
- Ensayos clínicos e investigación en EM
- Cómo manejar la espasticidad con EM
- ¿Te atragantas con facilidad?
- Pautas para cuidarte con Esclerosis Múltiple
- Sexualidad y Esclerosis Múltiple

ESTUDIOS Y PROYECTOS

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®.

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

Presentation del estudio en el encuentro de la EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) **"Effects of Robot assisted overground gait training in people with severe Multiple Sclerosis on truck stability . A pilot Study."**

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, Apnabi, Bidaideak.



Innovación

En ADEMBI la innovación es 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 a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple con el objetivo de que se produzcan impactos positivos.

Hemos incorporado los ODS en nuestra actividad contribuyendo al cumplimiento de sus metas.

Las acciones y actividades de ADEMBI alineadas con los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la Agenda Euskadi Basque Country 2030:

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
		FIN DE LA POBREZA	ENERGÍA LIMPIA Y ACCESIBLE	SAÚDE Y BIENESTAR	EDUCACIÓN DE CALIDAD	IGUALDAD DE GÉNERO	AGUA LIMPIA Y SANEAMIENTO	ENERGÍA RENOVABLE Y LIMPIA	TRABAJO DECENTE Y CRECIMIENTO ECONÓMICO	INDUSTRIA, INNOVACIÓN E INFRAESTRUCTURA	REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES	CIUDADES Y COMUNIDADES SOSTENIBLES	PRODUCCIÓN Y CONSUMO RESPONSABLES	ACCIÓN POR EL CLIMA	VIDA SUBMARINA	VIDA DE ECOSISTEMAS TERRESTRES	PAZ, JUSTICIA INSTITUCIONES SÓLIDAS	ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS
PERSONAS EM Y SERVICIOS	Fortalecer el sentimiento de pertenencia a ADEMBI y mayor participación de las personas con EM. Ampliar y consolidar servicios, calidad de vida, derechos e inclusión.	●		●	●	●				●	●	●						
IMPACTO SOCIAL	Generar un mayor impacto social y desarrollar los ODS Agenda 2030.	●		●	●		●			●	●	●	●	●				●
EQUIPO	Mejorar el crecimiento del equip profesional en la triple dimensión de la calidad humana, técnica y de implicación.			●	●	●			●									
GESTIÓN	Consolidar el modelo organizativo y de gestión para conseguir el máximo nivel de excelencia.			●	●				●	●							●	●
INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN	Desarrollar acciones de innovación e investigación que tengan impacto en la calidad de vida de las personas con EM.			●	●					●								●



 www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI