



MEMORIA
TXOSTENA 2013

ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

SUMARIO

2 Presentación

- Carta del presidente de ADEMBI
- Aspectos generales de la EM
- Bizkaia, líder en la lucha contra la EM.
Por el Dr. Alfredo Antigüedad

5 Datos de ADEMBI

- Misión, Visión y Valores
- Composición Junta Directiva
- Organigrama
- Recursos humanos
- ADEMBI Innova

12 Centros ADEMBI

12 Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza

- Información y primera entrevista
- Recepción
- Valoración Inicial
- Fisioterapia
- Hidroterapia
- Psicología y neuropsicología
- Logopedia
- Terapia Ocupacional
- Yoga
- Tai Chi
- Consulta de Sexología
- Hipoterapia
- Boccia
- Asistencia Social
- Ocio y Actividades Socioculturales
- Servicio de Apoyo en el Centro
- Asesoramiento y Préstamo de Ayudas Técnicas
- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Asesoramiento y accesibilidad domiciliaria
- **EMLabs**

28 Residencia Urizartorre

- Servicio de Enfermería
- Atención psicológica
- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Yoga
- Ocio y tiempo libre

32 Comunicación y Marketing

34 Administración y Proyectos

35 Objetivos 2014

35 Informe económico

36 Agradecimientos



Asociación Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI).

C/ Ibarrekolanda, 17 (Trasera) 48015-BILBAO.

Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96

E-mail: info@emfundazioa.org

Web: www.emfundazioa.org

Directora de Comunicación: Marta Fernández Rivera.

marta@emfundazioa.org

Traducciones: Mikel Antizar

Producción editorial: SRB, S. L.

Fotografía: Enrique Moreno Esquibel @morenoesquibel,

'El Correo' y Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia

Epalza Fundazioa

Imprime: Ona Industria Gráfica

JAVIER ORMAZABAL

Presidente de ADEMBI

2013 urtean oso emaitza onak lortu ditugu. Honek kaudimena ematen digu, gure helburuak aurrera eramaten jarraitzeko.

ADEMBI, ha dejado de ser la pequeña entidad de sus inicios, para convertirse en un referente en Euskadi y en el Estado, gracias al gran trabajo conjunto realizado en estos 29 años por su Junta Directiva y sus profesionales, una excelente plantilla que no deja de crecer para atender las demandas y necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple, nuestra razón de ser.

A pesar de la crisis en la que seguimos inmersos, 2013, ha sido un gran año para la Esclerosis Múltiple en Bizkaia. En el aspecto económico hemos tenido un ejercicio satisfactorio que nos da solvencia y continuidad para seguir desarrollando nuestros fines, que no son otros, que mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias. Además, y gracias a la magnífica gestión de Alfonso Castresana, hemos ingresado el último 'fleco' que estaba pendiente del legado de nuestra primera presidenta Eugenia Epalza.

En los ámbitos sanitario y social hemos recibido un importante reconocimiento a nuestra labor, la Sociedad Española de Neurología premió a nuestra Fundación Vasca EM Eugenia Epalza como mejor entidad social, por su gran trabajo en la divulgación y sensibilización social de la enfermedad.

Nos sentimos orgullosos de la colaboración y el trabajo en red que realizamos con los servicios de



neurología de los Hospitales Universitarios de Basurto y Cruces. Desde aquí nuestra felicitación al Dr. Alfredo Antigüedad y a su equipo, premiado con el 'Best in Class' al mejor servicio de neurología de España y a la designación del Hospital de Basurto como Centro de Referencia Nacional de EM.

La innovación y la mejora continua son constantes en los servicios de rehabilitación y sociales que ofrecemos en nuestro Centro de Rehabilitación Integral y en la Residencia Urizartorre. Hemos ampliado el servicio de fisioterapia y desarrollado nuevos videojuegos y plataformas para la rehabilitación virtual de los pacientes que ofrecemos en EMLabs.

Nuestro agradecimiento a las personas con EM, administración, profesionales sanitarios, entidades patrocinadoras, colaboradores y voluntarios por facilitarnos el camino. Los logros son posibles gracias a la suma de todos, como dice el lema de nuestro Congreso 'avanzamos juntos' en la lucha contra esta enfermedad. Un agradecimiento especial a Marivi García por sus años de dedicación y trabajo en la Junta Directiva de ADEMBI y gracias a Leire Avellanal por unirse al equipo de trabajo de la Junta. Seguiremos trabajando con ilusión, rigor y transparencia. Muchas gracias.

ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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

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

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

NO es una enfermedad contagiosa

NO se puede prevenir

NO es hereditaria

NO es mortal

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

Los tratamientos rehabilitadores tienen como objetivo mantener y mejorar aquellas funciones que han quedado afectadas. En base a los síntomas que se presentan intervienen en el tratamiento un equipo interdisciplinar de profesionales: fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, etc.

Los síntomas más comunes son:

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

■ **La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, que se diagnostica habitualmente entre los 18 y los 40 años.**

■ **Afecta más a mujeres que a hombres.**

■ **Es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, por detrás de los accidentes de tráfico.**

■ **Es una enfermedad crónica, que puede dar lugar a secuelas que limitan la calidad de vida, por lo que tiene un gran impacto social, económico y laboral.**

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

1.200 PERSONAS padecen Esclerosis Múltiple en Bizkaia, **2.200** personas en Euskadi

46.000 PERSONAS en el estado tienen EM
En Europa, la cifra asciende a **400.000 PERSONAS**

CADA 5 HORAS se diagnostica un nuevo caso en el Estado

BIZKAIA, LÍDER EN LA LUCHA CONTRA LA EM

DR. ALFREDO ANTIGÜEDAD

Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto

Durante el año 2013 Bizkaia se ha consolidado como un referente nacional en la lucha contra la EM en todas sus facetas: investigación, asociacionismo de pacientes, social y médica.

Por una parte, la labor realizada por los investigadores básicos ha seguido aportando notables contribuciones al conocimiento de la EM que se han reflejado en numerosos artículos científicos publicados por dos de sus principales investigadores, los profesores **Carlos Matute** y **Koen Vandebroeck**. Esta labor ha sido reconocida y, a la vez, impulsada por la UPV-EHU y por el Gobierno Vasco que han colocado al profesor Matute al frente de la Dirección Científica de la Fundación Achucarro para la investigación en Neurociencias, cuyas instalaciones físicas estarán finalmente ubicadas en el Campus Universitario de Leioa.

Por otro lado, ADEMBI continúa trabajando para proporcionar a los pacientes los servicios



de atención necesarios y además innovadores, como la rehabilitación virtual o, gracias a la Diputación Foral de Bizkaia, la Residencia de Urizartorre. Esta asociación realiza, además, una labor de sensibilización social ejemplar. La actuación de ADEMBI y la de las personas que lideran esta asociación sobrepasa los límites de Bizkaia, ya que sus responsables tienen voz y voto en los principales foros de ámbito estatal e internacional en el campo de la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Además, desde la perspectiva médica, y gracias al apoyo de Osakidetza, Bizkaia

cuenta, en el Hospital Universitario de Basurto, con una de las diez unidades de EM de referencia para el conjunto del Estado. Este hecho refleja la situación de excelencia en la atención sanitaria que reciben sus pacientes. Esta Unidad es, además, centro de referencia para la investigación con nuevos medicamentos.

Sin duda Bizkaia tiene un papel relevante a nivel estatal en la lucha y el abordaje de la Esclerosis Múltiple en todos sus aspectos con un protagonismo que, durante 2013, no ha hecho sino crecer.



ADEMBI ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA

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

ADEMBI cuenta con una larga trayectoria ejemplar e imparable, con importantes logros conseguidos, fruto del trabajo y de la filosofía inicial de la entidad, que se marcó en los primeros años de la Asociación, en los que el acompañamiento y la información fueron fundamentales, ya que el desconocimiento de la enfermedad era absoluto.

La inauguración del Centro de Rehabilitación Integral en el año 2000, supuso un punto de inflexión para la Asociación, que experimentó un cambio y crecimiento espectacular por la gestión, profesionalización de los servicios e imagen y repercusión social de ADEMBI.

Primera entidad de EM acreditada con la ISO:9001

ADEMBI fue la primera entidad en España, en 2005, en obtener el certificado de calidad ISO:9001, que reconoce la calidad de la gestión y los servicios que ofrece.

ADEMBI esta formada por
1.015 socios de los cuales
792 tienen Esclerosis
Múltiple

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

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

**Socios que acuden al
Centro de Rehabilitación a
servicios, 155 usuarios
semanales**

MISIÓN

ADEMBI trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple a través de la defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios necesarios, la sensibilización social y la investigación de la EM.

Para poder conseguirlo su labor se centra en movilizar a todos los agentes de nuestra sociedad, captar financiación, integrar al colectivo, contar con profesionales adecuados que tengan los medios necesarios y estén motivados para realizar satisfactoriamente su trabajo.

VISIÓN

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

VALORES

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

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

- ADEMBI fue cofundadora y pertenece a Esclerosis Múltiple España – FELEM (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple).
- El Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza de ADEMBI y la Residencia Urizaritorre son miembros del RIMS, la Plataforma Europea de Rehabilitación en Esclerosis Múltiple, que tiene como objetivo unir a los Centros de EM para promover el interés de los profesionales de EM e intercambiar información de los últimos avances en rehabilitación.
- La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia está integrada en FEKOOR - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad de Bizkaia.
- ADEMBI pertenece al Comité Estratégico de Pacientes del Departamento de Salud de Gobierno Vasco y es miembro del grupo de trabajo de cronicidad.
- ADEMBI es miembro del Foro de Innovación Social.



CENTROS DE ADEMBI

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL EUGENIA EPALZA

ADEMBI inauguró en el año 2000 el Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza, el primero de estas características en Euskadi.

El Centro Eugenia Epalza se ha convertido en un modelo a seguir por otras entidades a nivel nacional por su modelo de gestión, la calidad de los servicios que ofrece y su espíritu innovador para poner en marcha nuevos proyectos, destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.



RESIDENCIA URIZARTORRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Residencia Urizatorre es un recurso asistencial de la Diputación Foral de Bizkaia y gestionado por ADEMBI, que se ha convertido en un referente en la calidad asistencial que reciben los residentes y en un ejemplo de modelo mixto de gestión e innovador de servicio, desde su inauguración en marzo de 2011.

La puesta en marcha de la Residencia, la primera en Euskadi y segunda en el Estado, ha supuesto un paso fundamental en la calidad asistencial de los pacientes con Esclerosis Múltiple con gran nivel de dependencia, que requieren de cuidados específicos. Urizatorre ha resuelto la grave problemática de estas personas y sus familias, una demanda constante de ADEMBI, a la que la Diputación ha sido sensible.

La residencia ofrece un modelo de atención basado en el principio de 'rehabilitación integral', que atiende a las necesidades generadas por la discapacidad, y cuenta con personal especializado de ADEMBI, para ayudar a la realización de las actividades básicas de la vida diaria, rehabilitación y ocio.



JUNTA DIRECTIVA DE ADEMBI

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

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



Presidente: Javier Ormazabal

Vicepresidenta: Begoña Rueda

Secretario: Luciano Zubiría

Tesorero: Alfonso Castresana

Vocales:

Clara López

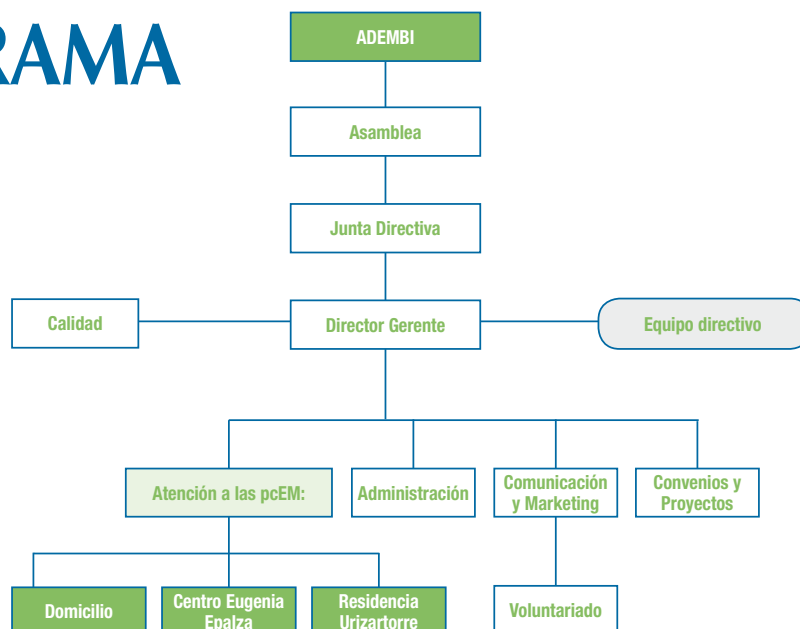
M^a Ángeles Lara

Luis Alba

Leire Avellanal (desde abril)

Mariví García (hasta abril)

ORGANIGRAMA



PROFESIONALES

GERENCIA

Pedro Carrascal, director gerente

ADMINISTRACIÓN

Karmele Garro, responsable de proyectos

M^a Ángeles Lara

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN Y MARKETING

Marta Fernández Rivera, directora

Mikel Antizar

CENTRO DE REHABILITACIÓN EUGENIA EPALZA

Arrate Jauregi, directora de servicios de ADEMBI

Nerea Aguiar, recepción

Erika Otxoa, responsable de fisioterapia

Iratxe Elorriaga, fisioterapeuta

Izaskun Yeregui, fisioterapeuta

Eduardo Muñoz, fisioterapeuta

Begoña Cantero, fisioterapeuta

Soraya Vázquez, psicóloga y neuropsicóloga

Elisabeth Santamarta, terapeuta

ocupacional

Lorea Etxebarria, terapeuta ocupacional

Itziar García, logopeda

Olatz Zelaia, trabajadora social

Xoana Gareaa, animadora sociocultural

Tomás Tascón, monitor de yoga

Begoña Bilbao, auxiliar

Urko Brezo, auxiliar

RESIDENCIA URIZARTORRE

Leire Moreno, directora Residencia Urizartorre

Cristina Ferreiro, DUE

Paloma Fernández, DUE (hasta septiembre)

Erika Tenorio, auxiliar

Luis López, auxiliar

Begoña Regueiro, auxiliar

Clarisse Kissola, auxiliar

Gladys Patty, auxiliar

Leire Barguilla, auxiliar

Lucero Loarte, auxiliar

M^a Ángeles Martínez, auxiliar

M^a Paz Salazar, auxiliar

Narcisa Barrio, auxiliar

Osiñe Fernández, auxiliar

Rubén Bilbao, auxiliar

Ruth Gutiérrez, auxiliar

Vanessa Pisano, auxiliar

Luz Adriana Saa, auxiliar

Eneko Arranz, auxiliar



ADEMBI INNOVA

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia es una entidad innovadora en la atención y los servicios sociosanitarios que ofrece a los pacientes. ADEMBI apuesta por la tecnología al servicio de la salud, utilizando todos los recursos que puedan ser útiles aplicados en los ámbitos sanitario, de rehabilitación, social y en la comunicación.

En 2013, ADEMBI ha liderado y trabajado en los siguientes proyectos:

EMLABS VIRTUAL GAMES

EMLabs Virtual Games es el primer espacio en Europa de rehabilitación virtual para personas con Esclerosis Múltiple, inaugurado en el año 2012. Utiliza herramientas multimedia y 'serious games' para la rehabilitación, como '**VirtualRehab**', desarrollado por los terapeutas de ADEMBI, junto a la empresa tecnológica Virtualware.

En 2013, ADEMBI ha trabajado en el diseño y creación de un nuevo videojuego para trabajar la marcha con los pacientes.

EMSAREA, RED DE INNOVACIÓN & INVESTIGACIÓN

EMSarea es la red de Esclerosis Múltiple referente en Euskadi formada por clínicos, investigadores, y ADEMBI y la Fundación Vasca EM, entidades representantes de los pacientes, que trabajan juntos de forma innovadora para afrontar el reto del mejor



Erika Otxoa muestra el manejo de la plataforma EMhealth a un paciente.



Equipo de trabajo del Protocolo Bilbao Neurología – Atención Primaria.

abordaje de la EM desde todos los ámbitos. EMSarea esta liderada por el **Dr. Alfredo Antigüedad**, jefe del servicio de Neurología del Hospital Universitario de Basurto, y es la sede y punto de encuentro de proyectos de investigación y nuevas tecnologías.

Desde EMSarea se coordinan y ponen en marcha proyectos como el Protocolo Bilbao, y cuenta con la participación del **Hospital Universitario de Basurto**, el **Hospital de Cruces** y los pacientes, junto con otros socios tecnológicos, líderes en su sector y que aportan gran valor.

PROTOCOLO BILBAO ESCLEROSIS MÚLTIPLE: NEUROLOGÍA – ATENCIÓN PRIMARIA

El Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple, es un proyecto pionero en España centrado en mejorar la comunicación y la información entre todos los colectivos implicados en EM con el objetivo de conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad y que los pacientes reciban una mejor calidad asistencial.

Este proyecto ha sido desarrollado entre los neurólogos **Alfredo Antigüedad y Mar Mendibe**; médicos de Atención Primaria, **Osatzen**; enfermería y las Asociaciones de pacientes, **ADEMBI y Fundación Vasca EM**.

Durante 2013, se ha implantado la segunda fase del Protocolo en el territorio de Bizkaia, con unos resultados muy satisfactorios, según la evaluación realizada por profesionales sanitarios y pacientes.

EMHEALTH, HÁBITOS SALUDABLES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN 2013, ADEMBI ha trabajado junto a **Deustotech**, en la creación de la plataforma EMhealth. Se trata de un portal web para la rehabilitación 'on-line' de pacientes con Esclerosis Múltiple.

Con esta plataforma se pretende fomentar hábitos saludables a través de las nuevas tecnologías de una forma sencilla, con la ventaja de que el usuario, familiares o cuidadores mantienen una relación directa con los profesionales de rehabilitación, vía 'on-line'.

La plataforma dispone de amplios contenidos de ejercicios motores y cognitivos (en formato vídeo, audio y foto) para promover los hábitos saludables y mantener una continuidad con el tratamiento y seguimiento optimizando así los resultados.



Elisabeth, la terapeuta ocupacional muestra a una paciente el uso de una puerta domotizada en Etxedomo.



En EMlabs testando un nuevo videojuego para el entrenamiento de la marcha.

Contiene ejercicios de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología y yoga; todos los ejercicios que se establecen para cada usuario se pautan de forma individualizada y personalizada por cada profesional. Los ejercicios pueden ser grabados si se dispone de una webcam para poder ser posteriormente analizados por el profesional y mantener un 'feed-back'.

ETXEDOMO – ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Etxedomo es un proyecto desarrollado por ADEMBI y la empresa **ADOM**, en el Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza. La parte central de Etxedomo se compone de un montaje, realizado en la sala de terapia ocupacional, con diferentes dispositivos electrónicos, controlados domóticamente simulando una vivienda automatizada, para mostrar y enseñar el manejo a pacientes con EM. En 2013, Etxedomo ha incorporado nuevos elementos a este espacio.

SMARTXA – BASIC

ADEMBI está trabajando en la creación de una solución tecnológica para la monitorización de la marcha como parámetro de medida del estado de la salud de las personas con EM que presentan problemas de movilidad. Este proyecto, se está desarrollando junto a **Deustotech** y cuenta con la financiación del **Departamento de Universidades y Educación de Gobierno Vasco**.

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL



Gimnasio del Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza.

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia fue pionera en la creación de un Centro de Rehabilitación Integral en Esclerosis Múltiple en el País Vasco, inaugurado en Bilbao el 14 de noviembre de 2000.

El objetivo fundamental del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza es cubrir las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple ofreciendo servicios de rehabilitación, sociales, de información y orientación. Se trata de contribuir en la mejora de su calidad de vida, ayudándoles a recuperar, según sus necesidades, el máximo nivel de funcionalidad e independencia y a mejorar su condición física, psicológica y social.

El Centro de Rehabilitación integral tiene una superficie de 600 m² en los que se ofrecen diferentes servicios de rehabilitación y sociales. En el área social se realizan numerosas actividades, y cuenta con una zona de ordenadores con acceso gratuito a Internet y una biblioteca. ADEMBI cuenta con servicio de catering, para los usuarios que desean o necesiten quedarse a comer. El transporte adaptado a las personas con EM que tienen dificultades para acudir al Centro, se realiza a través de los servicios de Bidaideak y Cruz Roja.

EUGENIA EPALZA



Sesión clínica del equipo multidisciplinar.

INSTALACIONES

- Gimnasio
- Sala de aparatos de gimnasia
- Despacho de psicología
- Despacho de logopedia
- Sala de terapia ocupacional
- Sala polivalente para sesiones grupales
- Espacio de rehabilitación virtual
- Zona social
- Recepción
- Sala de reuniones
- Sala de espera
- Cocina office
- Baños adaptados
- Área de profesionales (entrepanta)

SERVICIOS

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

155 usuarios a la semana han acudido al Centro de Rehabilitación a las diferentes terapias y servicios

7.370 horas de servicios de rehabilitación individuales en el Centro EM

7.220 sesiones de rehabilitación de fisioterapia complementaria

682 sesiones grupales de rehabilitación en el Centro EM

343 horas de servicios de rehabilitación en domicilios

385 personas han acudido a servicios sociales, información y asesoramientos

INFORMACIÓN Y PRIMERA ENTREVISTA

En las primeras entrevistas se establece el primer contacto entre la persona con EM y la Asociación. El objetivo de este encuentro es proporcionar información veraz y real a todas las personas con Esclerosis Múltiple y familiares. El diagnóstico provoca, en la mayoría de los casos, un fuerte impacto psicológico y una huella emocional muy fuerte, por lo que la información es fundamental. En este encuentro se les explican los diferentes servicios a los que acceder y se facilitan publicaciones sobre EM.

En 2013, se han realizado **36** primeras entrevistas, resolviendo las dudas de los pacientes y de sus familiares



Arrate Jauregi, directora de servicios de ADEMBI, en una entrevista.

SERVICIO DE RECEPCIÓN

En la recepción del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza se proporciona información y atención directa, telefónica, o por e-mail y se resuelven las consultas.

Así mismo, se realizan trabajos de administración, como la elaboración y actualización de ficheros y bases de datos y el libro de contabilidad de la caja de ADEMBI. La recepción es también punto de venta y distribución de materiales de 'merchandising' de las campañas.

Nerea Aguiar es la responsable de la recepción.



VALORACIÓN INICIAL

A lo largo de 2013 se han realizado **13** valoraciones iniciales a nuevos pacientes, con el objetivo de conocer el estado de la persona con EM y determinar sus déficits y capacidades.

El equipo interdisciplinar de ADEMBI se encarga de analizar los resultados con el objetivo de establecer qué servicios pueden beneficiar a aquellas personas que acuden al Centro.



Soraya Vázquez durante una sesión psicológica.

118 sesiones individuales de psicoterapia

15 sesiones de orientación y asesoramiento

PSICOLOGÍA

En el momento del diagnóstico y durante la evolución de la enfermedad (brotes, empeoramiento...), las situaciones o circunstancias pueden generar problemas emocionales, como ansiedad y depresión, que pueden derivar, además, en trastornos del sueño, apatía y aislamiento.

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

- **Sesiones de orientación o asesoramiento.** El objetivo es intentar solucionar asuntos que puedan aparecer, y guiar en los momentos

de duda sobre modos de actuación, tanto a los pacientes como a sus familiares.

- **Terapia individual.** Han realizado esta terapia 20 pacientes con EM y familiares directos. En las sesiones se les facilitan pautas o estrategias, que les permitan manejar sus circunstancias, y superar así, diferentes etapas.
- **Sesiones de pareja.** Han tenido lugar 4 sesiones de pareja, formadas por el afectado y su cónyuge.
- **Elaboración de informes.** Se han elaborado 9 informes a pacientes con EM, valorando la situación psicológica y neuropsicológica. Los pacientes solicitan estos informes para tramitar una incapacidad laboral, ayudas sociales, etc.

CONSULTA DE SEXOLOGÍA

Entre la sintomatología de la EM, 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.

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.

NEUROPSICOLOGÍA



Una paciente utilizando la plataforma NeuronUP.

NEUROREHABILITACIÓN VIRTUAL

ADEMBI fue pionera en la incorporación de la plataforma virtual **NeuronUP** como herramienta al servicio de neuropsicología.

Se trata de una plataforma web con herramientas para atender a los pacientes con deterioro cognitivo. Incluye más de 12.000 ejercicios de rehabilitación y estimulación; juegos, simuladores y fichas, que permiten trabajar, tanto las funciones cognitivas superiores, como las actividades de la vida diaria.

Permite también trabajar de forma específica, cada uno de los subprocesos, dentro de todas las funciones cognitivas; orientación (velocidad de procesamiento, atención sostenida, atención selectiva...), lenguaje, memoria (semántica, episódica, procedimental), praxias, gnosias (visuales, auditivas, táctiles, olfativas, gustativas, esquema corporal), habilidades viso-espaciales (relación espacial, flexibilidad cognitiva, planificación, razonamiento, toma de decisiones...).

Está fundamentado en un modelo teórico estable y avalado por un comité científico con personalidades de reconocido prestigio.

La Esclerosis Múltiple provoca a menudo déficits cognitivos, que se abordan desde la neuropsicología, para mejorar las capacidades y ralentizar el deterioro.

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

TERAPIA INDIVIDUAL.

41 pacientes han acudido a esta terapia, y se han trabajado aspectos como el aprendizaje de estrategias o técnicas para mejorar capacidades o funciones superiores. Se realizan ejercicios 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.

VALORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Se han realizado 34 valoraciones neuropsicológicas; a pacientes nuevos y a pacientes de seguimiento.

866 sesiones individuales de neuropsicología

34 valoraciones neuropsicológicas

FISIOTERAPIA

El servicio de fisioterapia es fundamental en el proceso de rehabilitación y mantenimiento de las personas con Esclerosis Múltiple. La fisioterapia se utiliza para mantener la máxima movilidad de las personas, y de este modo lograr el grado máximo de independencia del paciente.

El programa de fisioterapia se adapta a las necesidades de cada usuario dependiendo de la sintomatología que presente y se puede empezar a trabajar desde que aparecen los primeros síntomas hasta los estadios más avanzados de la enfermedad.

La fisioterapia es útil para las personas con EM porque ayuda 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.
- Normalización del tono muscular y/o reeducación del mismo.
- Mejorar la capacidad respiratoria.
- Reeducación de la marcha terapéutica.

SESIONES INDIVIDUALES

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

Se han realizado **3.576** sesiones de fisioterapia individual



La sala de aparatos de gimnasia cuenta con bicicletas pasivas, bipedestadores, plataformas vibratorias y máquinas de presoterapia.



Sesión de fisioterapia individual.

PROGRAMA DE PREVENCIÓN Y REDUCCIÓN DE SECUELAS

Este programa tiene como objetivo tratar la falta de movimiento en los pacientes, utilizando máquinas de rehabilitación. El equipo de fisioterapeutas valora los aparatos indicados para cada paciente y la frecuencia de su uso entre ellos.

- **Bicicleta pasiva:** El pedaleo pasivo favorece la circulación sanguínea de extremidades inferiores, favoreciendo la disminución del tono muscular y la reducción de los espasmos.
- **Silla bipedestadora y bipedestador:** permite a los pacientes, que han perdido la capacidad de estar de pie y presentan pérdida de control del tronco, pasar de sedestación a bipedestación de forma pasiva, ayudando a disminuir el tono, y mejorando el funcionamiento del aparato circulatorio y digestivo.
- **Presoterapia:** favorece la reabsorción de edemas y activa la circulación de retorno. Esto evita la formación de trombos a nivel distal reduciendo así la posibilidad de aparición de trombosis venosa profunda. Además, la aparición de edemas mantenidos en el tiempo, favorece la aparición de disestesias (alteraciones en la sensibilidad), que unido a los problemas de índole circulatorio explicados arriba, se convierte en un factor de riesgo más en la aparición de úlceras por presión.
- **Plataforma Vibratoria:** Transmite micro vibraciones que provocan una rápida contracción y distensión de los músculos, para mejorar el tono muscular, incrementar el riego sanguíneo, mejorar la postura corporal y ayudar a mejorar el equilibrio corporal.

3.279 terapias de bicicleta pasiva

422 terapias de silla bipedestadora

506 terapias de bipedestador

1.732 sesiones de presoterapia

1.148 terapias en plataforma vibratoria.

FISIOTERAPIA EN GRUPO



Sesión de fisioterapia grupal.

Las sesiones grupales están compuestas por un grupo de 4 personas como mínimo, manteniendo una homogeneidad, para respetar al máximo el objetivo terapéutico individual, en una terapia mucho más global. A los beneficios de la fisioterapia global, hay que añadir las relaciones interpersonales que se crean entre los usuarios.

Se han realizado **283** sesiones grupales a lo largo del 2013

EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA

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

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

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

EMLABS, VIRTUAL GAMES - REHABILITACIÓN VIRTUAL

Es un innovador espacio para la rehabilitación de los pacientes con Esclerosis Múltiple a través de tecnologías multimedia, realidad virtual y los 'serious games' (juegos serios).

Los terapeutas de ADEMBI, en colaboración con la empresa **Virtualware**, han desarrollado **Virtualrehab Esclerosis Múltiple**, un sistema de rehabilitación que combina entornos 3D y tecnología Kinect (Microsoft®), válido para todos los grados de discapacidad. Se trabajan diversos síntomas como el equilibrio, la espasticidad, la fuerza, la fatiga, ... con el componente lúdico que aporta un videojuego. Los terapeutas realizan un seguimiento personalizado de cada usuario a través de análisis gráficos de progresos y evolución de esta terapia, complementaria a la fisioterapia tradicional.

Los beneficios más importantes que los pacientes consiguen con esta rehabilitación son mejoras en la marcha, la resistencia, el equilibrio y la coordinación y fortalecimiento muscular.



Eduardo con un paciente utilizando el videojuego VirtualRehab en el espacio Emlabs.

HIDROTERAPIA

El Centro de Esclerosis Múltiple ofrece un servicio de fisioterapia en piscina grupal e individual. La hidroterapia utiliza el medio acuático para conseguir beneficios como mayor libertad de movimiento, menor efecto de la gravedad y mayor rendimiento del sistema cardiorrespiratorio, además de los beneficios propios de la fisioterapia.

Fisioterapia grupal en piscina: Dos grupos formados por personas con autonomía en el agua que acuden de forma semanal a las piscinas del polideportivo de Atxuri en Bilbao.

Programa de hidroterapia individual: Este programa está dirigido a usuarios con movilidad reducida y se lleva a cabo en la piscina de la Alhóndiga en Bilbao.

79 sesiones grupales de fisioterapia en piscina

217 sesiones de hidroterapia individual





La fisioterapeuta Izaskun Yeregi durante una sesión de hipoterapia.

HIPOTERAPIA

La hipoterapia es beneficiosa como tratamiento complementario de rehabilitación, basado en la fisioterapia neurofisiológica, que utiliza como medio el movimiento del caballo al paso y que está indicado para personas que por su discapacidad física y/o psíquica, no pueden ejercer acción alguna sobre el mando del caballo.

La actividad encima del caballo supone una gran estimulación sensorio motora, porque contribuye a la regulación del tono muscular, favorece la actividad neuomotriz, la reeducación del esquema corporal, estimula las vías laberínticas y cerebelosas y contribuye a la mejora de las percepciones táctiles, olfativas y visuales. Además, al existir una interacción entre paciente-caballo, se favorecen las relaciones sociales.

En 2013 se han ofrecido **85** terapias



Sesión de Yoga.

YOGA

El yoga es una eficaz terapia complementaria para el tratamiento de los síntomas de la Esclerosis Múltiple debido a que ayuda a reducirlos o modificar sus estados.

Algunos de los síntomas de la Esclerosis Múltiple que afectan la calidad de vida de quienes la padecen, y que el yoga ayuda a reducir son: fatiga, debilidad muscular, sensación de hormigueo y falta de concentración, entre otros.

Entre sus servicios destacamos:

- Disminuye la espasticidad.
- Reduce la fatiga.
- Mejora el equilibrio, la coordinación y la flexibilidad corporal.
- Ayuda a cultivar una actitud positiva ante la vida.

En 2013, se han realizado **78** sesiones, en grupos formados en función de sus capacidades

Además se han realizado **59** sesiones individuales de yoga y relajación



Partido de entrenamiento de Boccia.

BOCCIA

La Boccia es un deporte paralímpico que tiene su origen en la Antigua Grecia. Es similar a la petanca y en él únicamente participan personas en silla de ruedas, con graves afectaciones por parálisis cerebral y otras discapacidades físicas severas.

Lo más significativo en la Boccia como juego y actividad deportiva es la posibilidad que ofrece a personas con discapacidad a acercarse a la práctica deportiva, no sólo como disfrute de su ocio y tiempo libre, sino también al máximo nivel de competición. Itziar García es la entrenadora y responsable del equipo de Boccia.

En ADEMBI se practica Boccia a diario y se han realizado 167 sesiones, en las que han participado una media de 5 usuarios al día.

Los usuarios del Centro han participado en 2012 en varios campeonatos:

- **Liga Norte de Boccia** (I Campeonato de Euskal Herria) en la categoría BC4 con 3 deportistas. Uno de ellos alcanzó el oro, junto al equipo de Fekoor, y la plata en los partidos individuales.
- **Campeonato Estatal por Selecciones Autonómicas**, un miembro del equipo de ADEMBI formó parte de la selección de Euskadi, en este campeonato celebrado en Leganés, Madrid alcanzando el cuarto puesto.
- **Campeonato de España de Clubes de Boccia**. Junto al equipo de Fekoor participó un miembro de ADEMBI en el campeonato celebrado en Barakaldo.
- **Open de Bizkaia** (promoción 2013). Organizado por la Federación de Deporte Adaptado de Bizkaia y Fekoor, participaron 13 miembros del equipo de ADEMBI. Dos de las parejas, alcanzaron el segundo y tercer puesto.



Grupo de Tai Chi.

TAI CHI

El Tai Chi Chuan es un antiguo arte marcial chino beneficioso para la salud mental y física que se realiza mediante movimientos relajados y armoniosos. Se trata de una gimnasia sana y terapéutica que conserva la salud y ayuda en el tratamiento de numerosas enfermedades. Entre sus beneficios se encuentran la mejora del equilibrio, postura, flexibilidad, resistencia, presión arterial diastólica, la fuerza muscular y el bienestar general.

Se han realizado **36** sesiones grupales en 2013

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 es intervenir en los aspectos que necesita cada individuo para mejorar su comunicación y darle estrategias para que aplique en su día a día, con el fin de poder mejorar su estado físico y psíquico.

737 sesiones de logopedia individual

39 sesiones grupales

6 valoraciones específicas iniciales

10 asesoramientos sobre pautas de deglución

SESIONES INDIVIDUALES

Durante la primera sesión, se realiza una valoración específica para examinar los órganos y movimientos fono-articulatorios implicados en los actos del habla, la fonación y la respiración. También se valora el desempeño en las dimensiones del lenguaje (forma, contenido y uso). Además, se analizan los aspectos más afectados en el paciente, y el mismo paciente, explica los déficit que observa, para que conjuntamente se puedan establecer los objetivos a trabajar. Es imprescindible que la persona esté motivada, ya que es necesaria su participación activa.

Seguidamente se debe trazar una planificación logopédica de mantenimiento y seguimiento. Las sesiones son normalmente semanales, con una duración de 45 minutos,



Itziar en terapia.

en las que se enseña y se guía al paciente con pautas, recomendaciones y diferentes ejercicios que se trabajan para que el usuario los pueda aplicar a su vida diaria.

Los ejercicios están enfocados a:

- **Aprender a utilizar la respiración** correctamente, tanto para coordinarla con la deglución como con la fonación.
- **Mejorar la agilidad, la fuerza y la coordinación** de los órganos implicados en el habla y en la deglución.
- **Mejorar la comprensión y la expresión** del lenguaje, tanto oral como escrito.
- **Aprender a deglutir** de una manera más segura y eficaz mediante maniobras facilitadoras de la deglución e incluso mediante cambios dietéticos y de con-

sistencias alimenticias, con el fin de evitar atragantamientos, infecciones respiratorias, desnutrición y/o deshidratación.

SESIONES GRUPALES

Las sesiones grupales están formadas por pacientes con necesidades parecidas o que puedan complementarse. Tienen como objetivo generalizar más fácilmente las pautas y los aprendizajes adquiridos en las sesiones individuales.

ASESORAMIENTOS

Se han atendido consultas sobre dificultades en la deglución, en las que se ha asesorado y orientado a la persona y/o a la familia sobre qué consistencias son más fáciles y cuáles más difíciles de manejar en la boca, qué productos se pueden deglutir mejor y de manera más segura, qué posturas ayudan y cuáles dificultan la deglución.

TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional valora la **funcionalidad** de las **actividades de la vida diaria** (AVD) tanto básicas como instrumentales de los afectados de EM e interviene cuando el desempeño de las mismas está afectado o en riesgo, por alteraciones motrices, sensitivas, e incluso cognitivas. El objetivo es conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de cada persona en su vida cotidiana intentando evitar, o minimizar futuras incapacidades.

Para conseguir una mayor funcionalidad, la Terapia Ocupacional propone actividades que trabajen:

- Movilidad global
- Coordinación y equilibrio
- Habilidad fina
- Sensibilidad
- Funciones senso-perceptivas
- Funciones cognitivas superiores (concentración, memoria, orientación temporo-espacial, programación, praxias,...)

La terapia ocupacional se ocupa del entrenamiento de las actividades de la vida diaria que están deterioradas, enseñando al afectado métodos y técnicas adaptativas para mantener el mayor grado de independencia posible, así como realizando o sugiriendo las ayudas técnicas o adaptaciones necesarias y entrenando su uso (movilidad y transferencias, uso de utensilios apropiados para la alimentación, aseo personal, vestido...)

SESIONES INDIVIDUALES

En 2013 se han realizado **1.662 sesiones** de terapia ocupacional, atendido a una



El objetivo de la terapia ocupacional es conseguir la máxima independencia de la persona.

media de **47 pacientes**. Las sesiones son semanales **con una duración de 45 minutos**, en las que se trabajan los déficit observados a través de una valoración individual realizada a cada paciente. En 2013, se han realizado **11 nuevas valoraciones específicas**.

En las sesiones se trabajan la movilidad global y fina, la coordinación, el equilibrio, la sensibilidad, las funciones senso-perceptivas y también las funciones cognitivas superiores,

como atención, memoria, planificación, etc. Se trabajan también aquellas actividades de la vida diaria deterioradas, enseñando al afectado métodos y técnicas adaptativas. También se les sugiere y entrena en la incorporación de ayudas técnicas.

1.662 sesiones individuales de terapia ocupacional

11 nuevas valoraciones específicas

ETXE-DOMO ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ADEMBI cuenta con un laboratorio de simulación denominado **Etxe-Domo EM**, puesto en marcha con la colaboración de la empresa **ADOM**, en el que se recrea el ambiente de una vivienda automatizada con dispositivos electrónicos controlados con domótica, destinados a mejorar el confort y la autonomía personal de los discapacitados, permitiéndoles realizar de forma autónoma ciertas actividades de la vida diaria, siempre bajo condiciones óptimas de seguridad.

Subir y bajar persianas, abrir la puerta de casa, marcar un número de teléfono, utilizar el televisor y emitir un sonido de alarma avisadora, son algunas de las acciones que pueden probar y entrenar los usuarios en Etxe-Domo, para que puedan aplicar estos dispositivos en sus hogares y aumentar su autonomía personal.



Trabajo social resuelve las consultas sobre recursos sociales.



Grupo de ADEMBI que realizó el Camino de Santiago.

TRABAJO SOCIAL

El servicio de trabajo social recoge de forma directa y personalizada las demandas de personas con EM y familiares. En estos casos se interviene informando sobre los recursos existentes, con objetivo de mejorar su calidad de vida, mediante entrevistas, visitas a domicilio y la coordinación con diferentes profesionales tanto del centro como de otros organismos, realizando un seguimiento individualizado de cada caso.

Las informaciones más demandadas en cuanto a recursos sociales son:

- Certificados de minusvalías
- 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

OTRAS ACCIONES

- Elaboración de informes sociales
- Coordinación del transporte adaptado de los usuarios que acuden diariamente al centro de rehabilitación
- Organización de programas de vacaciones
- Captación, seguimiento y evaluación del voluntariado

CHARLAS DIVULGATIVAS

En 2013, se han realizado 14 charlas divulgativas sobre Esclerosis Múltiple en el Centro EM, en Centros educativos y en entidades socioculturales. El objetivo es dar a conocer la Esclerosis Múltiple, y el trabajo que se realiza en la Asociación.

934 consultas telefónicas, tanto de afectados como de familiares, en las que se han aclarado dudas telefónicamente o en el centro posteriormente

215 entrevistas y consultas en el centro con pacientes y familiares

31 visitas a domicilios, hospitales y residencias

OCIO Y TIEMPO LIBRE

En el servicio de ocio y actividades lúdicas se potencian la socialización y desenvolvimiento personal de las personas con EM, a través de actividades socioeducativas, terapéuticas, culturales y lúdicas.

ACTIVIDADES EN EL CENTRO

A diario se han organizado talleres de manualidades en los que han participado una media de 58 usuarios al mes. La zona social es un espacio de reunión, convivencia y entretenimiento, con juegos de mesa, lectura compartida de prensa y ordenadores, en la que se realizan numerosas actividades.

- Talleres de Manualidades
- Taller de Repostería Creativa
- Torneo de Ajedrez
- Grupo de Labores
- Taller de Percusión
- Fiesta de Carnaval y Navidad

PROGRAMAS DE RESPIRO

Los programas de respiro tienen como objetivo disfrutar de vacaciones normalizadas en lugares adaptados y que permitan desarrollar actividades de ocio y culturales para personas con movilidad reducida. En 2013 se han realizado dos:

- Viaje de vacaciones a Huesca
- Camino de Santiago

SALIDAS

Se han realizado un total de 13 salidas, en las que usuarios y socios de ADEMBI han disfrutado de diferentes recursos de entretenimiento y tiempo libre de nuestro entorno, de forma normalizada y accesible. Destacan las salidas a la playa en verano y el vuelo en parapente adaptado.



Viaje de vacaciones en Huesca.



Vuelo en parapente adaptado.



Grupo de labores en la zona social.

VOLUNTARIADO

En 2013 hemos contado con la colaboración de 12 voluntarios en el centro que han realizado tareas de acompañamiento en salidas y excursiones, y de apoyo en actividades que realizan los usuarios en el Centro. Nuestro más sincero agradecimiento a todos por su importante trabajo y apoyo a las personas con EM.

SERVICIO DE APOYO EN EL CENTRO

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

Los auxiliares de este servicio son responsables de la utilización y colocación de los aparatos de rehabilitación del programa de prevención y reducción de secuelas (silla bipedestadora, bipedestador, bicicletas pasivas, presoterapia y plataforma vibratoria) a los usuarios.

También prestan apoyo en aquellas actividades en la zona social en las que el usuario precisa ayuda.



Las auxiliares acompañan a los usuarios que lo necesitan en las actividades del Centro.

ASESORAMIENTO Y PRÉSTAMO DE AYUDAS TÉCNICAS

ADEMBI cuenta con un servicio de asesoramiento en ayudas técnicas muy útil para saber cuál es la más adecuada para cada persona antes de su compra. El asesoramiento es fundamental para adquirir la ayuda técnica apropiada en cada caso y evitar gastos innecesarios.

ADEMBI dispone de ayudas técnicas, que sus socios pueden alquilar por un precio simbólico, si se necesita únicamente de forma puntual (ej. vacaciones, brote, etc.)

o ante averías de ayudas que ya se tienen (ej. sillas de ruedas eléctricas). Las terapeutas ocupacionales asesoran cuál es la más conveniente en cada caso y explican su manejo.

Además, se consiguen en primicia nuevos productos que salen al mercado para que los socios los puedan probar, como la cuchara 'liftware' adquirida en EE.UU., cuyo objetivo es el de corregir el temblor para facilitar la AVD de la alimentación.



La terapeuta explica el manejo de una scooter a un usuario.

SERVICIOS A DOMICILIO

FISIOTERAPIA DOMICILIARIA

Este servicio se ofrece a aquellas personas que por su condición física o por las condiciones del entorno, no pueden asistir al Centro de Rehabilitación, por lo que son los profesionales los que se desplazan a su domicilio. 10 pacientes han recibido, semanalmente, un total de 268 sesiones en los domicilios.

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIARIA

Los terapeutas se realizan sesiones domiciliarias a aquellos socios que por las condiciones del entorno o por una mayor discapacidad no pueden acudir al Centro de Rehabilitación. En el año 2013 se han realizado 34 sesiones individuales a domicilio.

LOGOPEDIA A DOMICILIO

El servicio de Logopedia a domicilio es muy útil para los afectados de EM, que por su condición física no pueden acudir al Centro EM. A través de las sesiones se trabajan aspectos de la comunicación, habla y lenguaje, y trastornos de la deglución. En 2013, se han realizado 41 sesiones de logopedia a domicilio.

ASESORAMIENTO EN ACCESIBILIDAD DOMICILIARIA

Este servicio ayuda a solucionar, todas las dudas de las personas sobre cómo solucionar determinadas barreras de su entorno, ya sea mediante ayudas técnicas y/o adaptaciones o cambios en la estructura del domicilio, el portal, el baño, etc. El objetivo de las ayudas técnicas y las adaptaciones es proporcionar autonomía, seguridad y ayudar en las limitaciones



Las terapeutas asesoran para buscar las mejores soluciones a los problemas de accesibilidad en los domicilios.

funcionales. Se analiza cada caso de forma personalizada y se ayuda a buscar soluciones adecuadas.

En 2013 se han realizado 20 asesoramientos, en los que la accesibilidad en el baño y la selección de sillas de ruedas han sido los temas más consultados.

268 sesiones de fisioterapia a domicilio

34 sesiones de terapia ocupacional a domicilio

41 sesiones de logopedia a domicilio

20 asesoramientos sobre accesibilidad y ayudas técnicas

RESIDENCIA URIZARTORRE



Las habitaciones son individuales, amplias y luminosas.

La Residencia Urizartorre es la primera residencia para personas con Esclerosis Múltiple de Euskadi, inaugurada en marzo de 2011. La residencia es de titularidad de la Diputación Foral de Bizkaia y gestionada por ADEMBI.

La Residencia Urizartorre ha supuesto un gran avance social en la mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, y ha dado respuesta al grave problema que se presenta en las personas con EM más discapacitadas y sus familias, cuando la enfermedad avanza y los enfermos necesitan cuidados específicos.

Este centro es el **hogar de 16 personas** con gran nivel de dependencia, que requieren cuidados específicos para la

realización de las actividades de la vida diaria; 12 plazas están cubiertas por personas con Esclerosis Múltiple y las otras 4, con pacientes de discapacidades físicas similares. Además, una de las plazas es de carácter temporal.

INSTALACIONES

La Residencia Urizartorre se encuentra en el barrio bilbaíno de Irala, en el anexo a la Iglesia de San Luis Beltrán. El edificio consta de 4 plantas que suman una superficie útil de 1.300 metros cuadrados.



Urizaratorre cuenta con un amplio gimnasio de rehabilitación.

Los espacios de la residencia son amplios, lo que permite la movilización fácil y cómoda de todas las personas. En la planta baja se encuentra el gimnasio, una zona de centro de día y el comedor con una terraza exterior; la cocina donde se elabora la comida a diario y un almacén. En el primer piso está la zona de administración con despachos para rehabilitación y una sala con ordenadores y biblioteca. En la segunda y tercera plantas se encuentran las habitaciones de los residentes.

Las habitaciones son individuales y están equipadas con tecnología domótica con pulsador conectado al sistema centralizado de alarmas, televisor, camas articuladas y todo tipo de ayudas técnicas, como grúas de techo que dan acceso directo al cuarto de baño. La última planta dispone también de una amplia terraza.

PERSONAL ESPECIALIZADO

La Residencia ofrece un modelo de atención basado en el principio de 'rehabilitación integral', formado por un equipo especializado de ADEMBI, que trabaja en coordinación con los profesionales sanitarios y de rehabilitación, que cuentan también con amplia experiencia en sus respectivos trabajos en la Asociación, lo que garantiza una atención de calidad de los residentes.

- Alojamiento
- Manutención
- Higiene personal
- Cuidado y apoyo personal y social
- Lavandería
- Limpieza
- Mantenimiento
- Rehabilitación
- Asistencia social
- Actividades de ocio y tiempo libre



OSANIX. SISTEMA DE COMUNICACIÓN Y REGISTRO

La residencia Urizaratorre cuenta con un sistema de comunicación y registro interno. Mediante tablets repartidas por el edificio los profesionales realizan un registro de las actividades de la vida diaria de los residentes, de esta forma se mejora en el trabajo de comunicación de los profesionales y la atención de los residentes.

SERVICIOS SANITARIOS Y REHABILITACIÓN

SERVICIO DE ENFERMERÍA

El DUE se encarga de realizar cura de heridas, preparación de medicación, control de constantes y otros controles, extracción de sangre así como cualquier tipo de prueba para diagnóstico posterior, establecimiento de pautas para mejorar la salud.

Además, está en constante comunicación con el resto de profesionales para ofrecer el mejor servicio en la promoción, prevención y cuidado de los pacientes, así como con familiares para informarles sobre los aspectos de salud.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

La Residencia Urizartorre cuenta con el servicio de psicología para orientar y dar apoyo en la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad, y en la adaptación y convivencia con otras personas y entorno.

También presta apoyo a los familiares por el impacto que supone el ingreso de un familiar en un centro, y el cambio en los hábitos de vida.

FISIOTERAPIA

Los 16 residentes realizan de forma semanal sesiones de fisioterapia individual con una duración de 45 minutos en las que se trabajan todas las afecciones causadas por la enfermedad.

Además cuentan con un programa de mecanoterapia que complementa las sesiones individuales y que ayuda a prevenir las secuelas y complicaciones causadas por la falta de movimiento. Los residentes utilizan a diario aparatos como las bicicletas pasivas para brazos y piernas y la plataforma vibratoria.



Una residente durante una sesión en la bicicleta pasiva.



Comedor de Urizartorre.

TERAPIA OCUPACIONAL

Se realizan sesiones individuales de Terapia Ocupacional de forma semanal a todos los residentes, añadiendo a los beneficios de estas sesiones la importancia de un ocio productivo para las personas que viven en la misma.

LOGOPEDIA

El servicio de logopedia realiza sesiones individuales de forma semanal, en las que además se evalúa de forma continuada a los residentes. Ofrece también sesiones grupales de dos tipos: en uno se trabajan aspectos



En la Residencia se realizan diferentes actividades de ocio y tiempo libre, como un taller de percusión.

como el lenguaje, la atención, el razonamiento y los turnos de interacción y, por otro lado, la mecánica respiratoria, la tos voluntaria y la coordinación fono-respiratoria.

La terapeuta se encarga también de la adecuación de las texturas de los menús y de los líquidos a las necesidades de cada residente, cuando presentan problemas de deglución. Indica las pautas y posturas recomendables en el momento de las comidas, así como las cantidades y texturas de espesantes que se han de utilizar con cada residente.

La logopeda mantiene informada a las familias sobre el estado de los residentes y las alteraciones que pueda presentar.

YOGA

Los residentes en Urizartorre realizan sesiones individuales de yoga de forma semanal, trabajando aspectos como la relajación, concentración y la coordinación, entre otros.



OCIO Y TIEMPO LIBRE

A diario se realizan actividades como dinámicas de ocio y estimulación cognitiva con ejercicios de orientación témporo-espacial y personal, de movilidad, de atención-concentración-memoria, psicomotricidad, juegos de mesa adaptados. También se realizan talleres de manualidades, cine-forum, boccia, y uso de nuevas tecnologías (wii, soporte informático). Periódicamente, se realizan salidas culturales a museos y exposiciones, a la playa, centro comercial,... utilizando la furgoneta.



RESIDENCIA DOMOTIZADA

Las habitaciones y diferentes estancias de Urizartorre, como el gimnasio, cuentan con grúas de techo que permiten realizar transferencias de forma sencilla y con la máxima seguridad.

Urizartorre cuenta con una habitación domotizada que permite al residente controlar su entorno de forma autónoma. Se trata de un dispositivo de control que consta de un mando domótico que permite entre otras cosas accionar el sistema general de alarma de la residencia o controlar las diferentes funciones de la televisión mediante un conmutador.

COMUNICACIÓN Y MARKETING



En 2013, la campaña Busti zaitez – Mójate ha batido un nuevo récord de participación, repercusión mediática y captación de fondos.

El departamento de Comunicación y Marketing tiene como objetivos:

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

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

Los resultados obtenidos en 2013 han sido muy satisfactorios, destacando la organización de acciones de sensibilización social y científi-

cas. Además, los profesionales del departamento de Comunicación trabajan en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios para promover el interés en la EM y organizar conjuntamente nuevas acciones sanitarias y sociales.

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

RESUMEN DE ACCIONES ORGANIZADAS EN 2013:

CAMPAÑAS Y EVENTOS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

- Cube Experience: 'Siente, conoce, comparte'
- EMfighter, jugar para sensibilizar
- Torneos Golf Esclerosis Múltiple
- Mójate - Busti zaitez por la Esclerosis Múltiple
- El Parlamento Vasco se moja
- Presentación de la campaña en la Torre Iberdrola
- VIII. Kosta Trail a beneficio de Esclerosis Múltiple
- Presentación de la plataforma EMovimiento
- Subida al Monte Oiz
- Envoltorio Solidario a beneficio de EM
- Cena de Otoño a beneficio de Esclerosis Múltiple

ACTIVIDADES CIENTÍFICAS

- Jornada Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
- Protocolo Bilbao de EM: Neurología - Atención Primaria
- IX Encuentro del Foro de Innovación Social

CANALES DE COMUNICACIÓN

- Revista 'Panorama EM'
- Publicaciones
- Webs y redes sociales:
www.emfundazioa.org
www.mojate.net
 Facebook, twitter, youtube, flickr,...



Jornada Científica Día Mundial de la EM.



Recepción de Innovación Social en el Ayuntamiento.



La Dra. Cristina Llarena, Mikel Antizar, Marta Fernández Rivera y los Dres. Alfredo Antigüedad y Mar Mendibe en la campaña Busti zaitez.



Cube Experience, una innovadora campaña de sensibilización que ha tenido una gran repercusión social, en el Parlamento Vasco.



Rueda de prensa en la Torre Iberdrola.



FundacionVascaEM



@emfundazioa



FundacionVascaEM



photos/esclerosismultiple



ISSUU/esclerosismultiple

ADMINISTRACIÓN Y PROYECTOS

El departamento de administración se encarga fundamentalmente de la contabilidad y gobernanza de ADEMBI: facturación, proveedores, pagos, gestión de donaciones y preparación de auditorías externas de contabilidad, entre otras.

ÁREA DE PROYECTOS

Este departamento solicita, gestiona y tramita las subvenciones a organismos públicos y privados que ayudan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación.

En 2013, ADEMBI ha participado en los siguientes proyectos:

- **Foro de Innovación Social.** ADEMBI es miembro de este foro, junto con otras entidades de discapacidad de la zona norte del Estado, un lugar de intercambio de buenas prácticas y experiencias. Tomó parte en el encuentro organizado en Teruel en el mes de mayo, y en el mes de octubre, ADEMBI, junto a la Fundación Vasca EM fueron los organizadores del IX encuentro en Bilbao.
- **Territorios Solidarios.** El proyecto de ADEMBI fue uno de los elegidos, entre los 58 presentados al programa de concesión de ayudas a proyectos sociales puesto en marcha por BBVA. Los empleados fueron los encargados de votar sus proyectos favoritos.

IX FORO DE INNOVACION SOCIAL



ADEMBI y la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple organizaron los días 17 y 18 de octubre el noveno encuentro de entidades del Foro de Innovación Social, junto con Lantegi Batuak y Gorabide. La comunicación y la innovación como 'motores' imprescindibles de cambio y crecimiento en las entidades sociales, fue el tema central del encuentro, que reunió a más de 30 entidades sociales.

Las jornadas, celebradas en el Gran Hotel Bilbao, fueron inauguradas por el viceconsejero de Políticas Sociales de Gobierno Vasco, Iñigo Pombo; la diputada de Acción Social, Pilar Ardanza; y el concejal de Salud y Consumo, Mariano Gómez.

En la primera ponencia se expusieron experiencias prácticas de comunicación, con la intervención de Marta Fernández Rivera, directora de Comunicación y Marketing de la Fundación Vasca EM; Joseba Fernández, responsable de comunicación de Gorabide; y Txema Franco, gerente de Lantegi Batuak.

En la segunda jornada tuvo lugar una mesa redonda sobre la innovación en las entidades sociales compuesta por Sergio Murillo, director de Promoción de la Autonomía Personal y Dependencia de DFB; Gotzon Bernaola, director de Programas de Innobasque; Pedro Carrascal, director gerente de la Fundación Vasca EM; Martín Muñoz, director de Innovación de Lantegi Batuak y Mirko Gerolin, director Técnico y de Sistemas de Gorabide.

Los integrantes del Foro visitaron dos centros innovadores, EMI labs, de la Fundación Vasca de EM y BBK Good Hostel, el albergue de Lantegi Batuak gestionado por personas con discapacidad.

OBJETIVOS 2014

- Mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, escuchando sus demandas, ofreciéndoles todos los servicios necesarios en los Centros de ADEMBI (Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza y Residencia Urizartorre). En 2014 incorporaremos nuevas terapias innovadoras en ambos Centros.
- Ampliar la oferta de videojuegos en 'EMlabs virtual games', espacio de ADEMBI en rehabilitación virtual física y cognitiva, pionero en España, usando la tecnología al servicio de la salud, y seguir siendo la entidad de EM referente en innovación.
- Desarrollar un modelo socio – sanitario para las personas con Esclerosis Múltiple en Bizkaia, aprovechando el potencial y las condiciones de liderazgo y referencia que se dan en nuestro territorio.
- Trabajar en la realización e implantación de la tercera fase del 'Protocolo Bilbao de EM' que contribuye a una mejor atención sanitaria de los pacientes.



- Apoyar y colaborar activamente con la investigación que se realiza en EM, en Bizkaia y en la investigación mundial de las formas progresivas de la enfermedad.

INFORME ECONÓMICO

2013 ha sido un año de consolidación del modelo de servicios que ADEMBI ha logrado implantar a lo largo de estos últimos años. Se ha conseguido una estabilidad financiera que ha permitido seguir ofreciendo más servicios con una mejora continua de los mismos.

El importe de los ingresos ha sido de 1,7 millones de euros, cifra muy similar a la del año anterior. Este mantenimiento en los ingresos obtenido ha posibilitado que ADEMBI siga realizando los servicios que presta en su Centro de Rehabilitación y la Residencia Urizartorre. En este último caso, y al ser de titularidad foral, está financiada en su totalidad por la Diputación de Bizkaia.

En el Centro de Rehabilitación, las subvenciones públicas representan el 63,3% de los ingresos. El resto de los ingresos se obtiene, básicamente, de las cuotas de los socios, cuotas de usuarios y aportaciones privadas.

En los Gastos, la Residencia Urizartorre representa el 61,0% del total de ADEMBI, superando los gastos imputables al Centro. Por la vocación de servicio y actividad que se desarrolla, los Gastos de personal de ADEMBI, a través de quienes se prestan los servicios, siguen representando la partida más importante con un 70,0%.

Como en años anteriores, las Cuentas Anuales de ADEMBI han sido auditadas

para corroborar su gestión económica y su compromiso de transparencia.

ADEMBI - % GASTOS 2013		
	CENTRO	RESIDENCIA
Servicios exteriores	6,6	16,1
Gastos de personal	26,8	43,2
Otros gastos de gestión	4,2	0,4
Dotaciones para amortizaciones	1,4	1,3
TOTAL	39,0	61,0

ADEMBI - % INGRESOS 2013	
	ADEMBI
Cuotas de usuarios	4,4
Cuotas de socios	4,2
Subvenciones oficiales a la explotación	73,8
Subvenciones y donaciones privadas	3,0
Ingresos financieros	14,4
Otros ingresos de gestión	0,2
TOTAL	100,0



El cantante Fito Cabrales con socios de ADEMBI en su visita al Centro EM.

AGRADECIMIENTOS

Pertsona guztiei, kideei, erakunde publikoei eta pribatuei, osasun profesionaleei eta boluntarioei gure esker beroenak. Zuen laguntasuna, Esklerosi Anizkoitza duten bizi kalitatea hobetzeko laguntzen digu.

ESKERRIK ASKO

'Sólo un exceso es recomendable en el mundo: el exceso de gratitud'

- Jean de la Bruyère

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas, socios, instituciones, entidades públicas y privadas, profesionales sanitarios y voluntarios por vuestras aportaciones, apoyando nuestro trabajo, para conseguir que las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia dispongan cada año de una mejor calidad de vida.

Los importantes avances sólo se consiguen con esfuerzo y perseverancia, pero sin duda, también con vuestra sensibilidad y generosidad. Este apoyo, cada vez mayor, nos anima a seguir con más ilusión en nuestro firme compromiso de trabajo para conseguir mayores avances sanitarios y sociales y una calidad de vida mejor y más digna de las personas con EM y sus familias.

MUCHAS GRACIAS

ADEMBI
ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA
info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org