



**2014**

**memoria  
txostena  
ADEMBI**

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA



# SUMARIO

## 03 • Aspectos generales de la EM

## 04 • Presentación

## 06 • Así es ADEMBI

- Misión, Visión y Valores

## 08 • Organigrama

- Junta Directiva
- Recursos humanos

## 09 • Centro de Rehabilitación Integral Eugenia Epalza

### SERVICIOS

## 10 • Información y primera entrevista

- Recepción
- Servicio de Psicología

## 11 • Servicio de Neuropsicología

- EM innova. Mesa multitouch

## 12 • Servicio de Fisioterapia

- EM Innova: Pilates

## 13 • Servicio de Hidroterapia

## 14 • EMLabs Rehabilitación Virtual

- EM Innova. Virtual gait
- EM Innova. EMhealth

## 15 • Servicio de Terapia Ocupacional

- EM Innova. Onehand

## 16 • Servicio de Logopedia

- Taichi

## 17 • Yoga

- Servicio de Asesoramiento y préstamos de ayudas técnicas
- Servicio de Apoyo en el centro

## 18 • Servicio de Trabajo social

- Servicio de Ocio y tiempo libre

## 20 • Servicios a Domicilio

## 21 • Residencia Urizartorre

- Instalaciones
- Servicios sanitarios y de rehabilitación
- EM Innova. Terapia Asistida Animales

## 25 • Comunicación y Marketing

- Foro de Innovación Social
- EMSarea Protocolo Bilbao

## 26 • Administración y proyectos

## 26 • Informe económico

## 26 • Objetivos 2015

## 27 • Agradecimientos



La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica, crónica e incurable del Sistema Nervioso Central que afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal. Se produce una pérdida de nervios y mielina, lo que provoca la proliferación de cicatrices por el sistema nervioso, y a consecuencia de esto los impulsos nerviosos se interrumpen periódicamente. La manifestación más habitual de la Esclerosis Múltiple son los brotes, que pueden dejar secuelas o no y que se repiten a lo largo del tiempo. Es más común en áreas templadas y frías y relativamente inusual en zonas tropicales. La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, que se diagnostica habitualmente entre los 18 y los 35 años. Afecta más a mujeres que a hombres. Es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, por detrás de los accidentes de tráfico. Es una enfermedad crónica, que puede dar lugar a secuelas que limitan la calidad de vida, por lo que tiene un gran impacto social.



## ASPECTOS GENERALES de la Esclerosis Múltiple

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 pueden intervenir en el tratamiento diferentes 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.

**NO es una enfermedad contagiosa**

**NO se puede prevenir**

**NO es hereditaria**

**NO es mortal**

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

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

## AURKEZPENA

Han pasado 30 años desde que el Dr. Juan José Zarranz puso en contacto a cuatro personas, María Eugenia Epalza, Begoña Rueda, Begoña Sánchez y Luis Díez de la Fuente, para crear la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia y mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

En estos 30 años, ha alcanzado importantes logros que son fruto del trabajo y de alianzas con todos los agentes sanitarios y sociales. De forma especial con nuestros neurólogos referentes en EM, el Dr. Alfredo Antigüedad, jefe de Neurología del Hospital Universitario de Basurto y la Dra. Mar Mendibe, responsable de la Unidad de EM del Hospital Universitario de Cruces.



## Nuestros logros

### 1984

Cuatro personas con EM se unen para crear la Asociación.

### 1987

El Dr. Alfredo Antigüedad, comienza a trabajar en la primera consulta monográfica de EM de España.

### 1992

ADEMBI organiza la I Jornada de Esclerosis Múltiple.

### 1993

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

### 2000

Inauguración en Bilbao del Primer Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple de Euskadi.

### 2001

ADEMBI crea la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza.

### 2002

Se celebra la I Cena de Otoño a beneficio de EM.

### 2003

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

### 2008

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

### 2009

ADEMBI recibe el Premio Utopía y el reconocimiento del Ayuntamiento de Bilbao al trabajo de ADEMBI.

### 2011

Un gran logro social: Inauguración de la Residencia Urizartorre, la primera residencia de Euskadi para personas jóvenes con EM.

### 2012

Inauguración de EMlabs el primer espacio en Europa de rehabilitación virtual para personas con Esclerosis Múltiple. Creación de EMSarea la red vasca de Investigación & Innovación en EM.





**ADEMBI 1.000  
bazkidez osatuta  
dago, 3 zentro eta  
41 langile ditu.**

**Eskerrik asko denoi  
zuen sentsibilitate eta  
babesagatik. Honek  
ahalbideratzen baitu  
Esklerosi Anizkoitza  
pairatzen duten  
pertsonek bizi kalitatea  
hobea izatea.**

Hoy ADEMBI, está formada por más de 1.000 socios, tiene 3 centros y 41 trabajadores. Es una asociación referente en EM por los servicios de rehabilitación y sociales innovadores que ofrece a los pacientes; por su trabajo en comunicación, sensibilización y la reputación social que ha adquirido; y un ejemplo para otras entidades del tercer sector de como una entidad pequeña en cifras es grande en resultados.

En este 30 aniversario la palabra **GRACIAS** cobra un sentido especial. Gracias a los socios y sus familias, colaboradores, profesionales sanitarios, voluntarios, organismos públicos y empresas. Gracias por vuestra sensibilidad y apoyo para conseguir que las personas con EM en Bizkaia tengan una mejor calidad de vida.

#### 1995

Un paciente con EM recibe por primera en Bizkaia **tratamiento con un interferon.**

#### 1996

ADEMBI, con otras 5 asociaciones de EM, **crean la Federación Española para la lucha contra la EM.**

#### 1998

Se celebra la **1ª edición del Busti zaitetz – Mójate por la EM.**

#### 1999

**Concierto a beneficio de Esclerosis Múltiple** en el Palacio Euskalduna.

#### 2004

ADEMBI recibe el premio **'Bizkaino del Año'** en el Hotel Carlton de Bilbao.

#### 2005

La Asociación obtiene la certificación de calidad **ISO 9001.**

#### 2006

Se crea **la página web** de la campaña Mójate – Busti zaitetz.

#### 2007

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

#### 2013

Presentación de la innovadora campaña de comunicación: **Cube Experience.**  
Desarrollo de la plataforma **E-Health.**

#### 2014

Gran éxito de la exposición fotográfica **'Las 1.000 caras de la Esclerosis Múltiple'.**

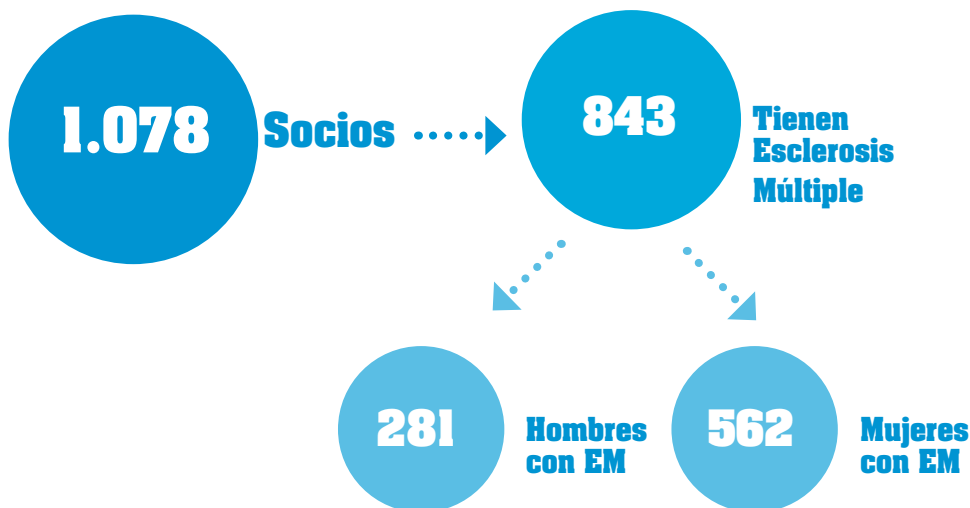
**2015**  
**Seguimos  
trabajando...**



## ASÍ ES ADEMBI

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 y cuenta con una larga trayectoria ejemplar e imparable, con importantes logros conseguidos.



### 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.

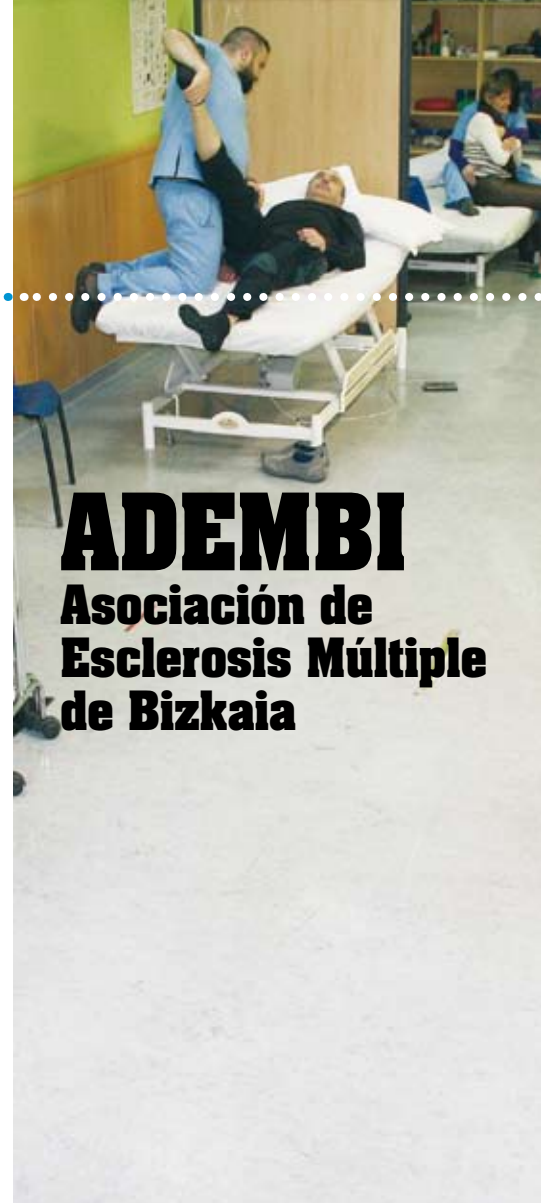
### Visión

Ser la Asociación de referencia en Esclerosis Múltiple a través de los servicios de calidad que ofrecemos a las personas con EM, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren la calidad de vida de los pacientes. 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 fue la primera entidad, en 2005, en obtener el certificado de calidad ISO 9001, que reconoce la calidad de la gestión y los servicios que ofrece.



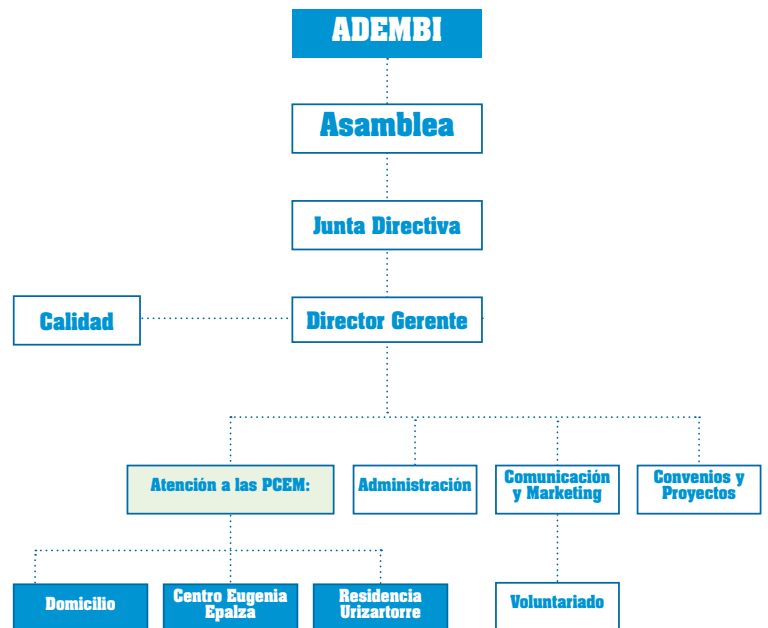
# ADEMBI

## Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia



**ADEMBIK EA** pairatzen dutenen bizi kalitatea hobetzeko asmoz lan egiten du, beraien eskubideak defendatuz, behar dituzten osasun eta giza zerbitzuak eskainiz, gizartea sentsibilizatzen eta EAri buruz ikertzen.

## Organigrama



### ADEMBI

impulsó en el año 2001 la creación de la **Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza**.

### ADEMBI

fue **cofundadora** y pertenece a **Esclerosis Múltiple España – FELEM**.

El **Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza** de **ADEMBI** y la **Residencia Urizartorre** son miembros del **RIMS**, la Plataforma Europea de Rehabilitación en Esclerosis Múltiple.

### ADEMBI

pertenece a **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.

## Junta Directiva

**Presidente:** Javier Ormazabal  
**Vicepresidente:** Alfonso Castresana  
**Secretario:** Luciano Zubiría  
**Tesorera:** M<sup>a</sup> Angeles Lara  
**Vocales:**  
 Clara López  
 Luis Alba  
 Leire Avellanal  
**Presidenta de honor:** Begoña Rueda

## Profesionales

**Gerencia**  
 Pedro Carrascal, director gerente  
**Administración**  
 Karmele Garro, responsable de proyectos  
 M<sup>a</sup> Ángeles Lara  
**Comunicación y Marketing**  
 Karmele Zubizarreta, responsable  
 Mikel Antizar  
 Ainara Antxia

### 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 Garea • **animadora sociocultural**  
 Tomás Tascón • **monitor de yoga**  
 Begoña Bilbao • **auxiliar**  
 Urko Brezo • **auxiliar**  
 Sara Cantabrana • **auxiliar**

### Residencia Urizartorre

Leire Moreno • **directora Residencia Urizartorre**  
 Cristina Ferreiro • **DUE**  
 Erika Tenorio • **auxiliar**  
 Luis López • **auxiliar**  
 Begoña Regueiro • **auxiliar**  
 Clarisse Kissola • **auxiliar**  
 Gladys Patty • **auxiliar**  
 Leire Barguilla • **auxiliar**  
 Lucero Loarte • **auxiliar**  
 M<sup>a</sup> Angeles Martínez • **auxiliar**  
 M<sup>a</sup> Paz Salazar • **auxiliar**  
 Narcisa Barrio • **auxiliar**  
 Osíne Fernández • **auxiliar**  
 Rubén Bilbao • **auxiliar**  
 Ruth Gutiérrez • **auxiliar**  
 Vanesa Pisano • **auxiliar**  
 Luz Adriana Saa • **auxiliar**  
 Eneko Arranz • **auxiliar**



## CENTRO ADEMBI 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 es cubrir las necesidades de las personas con EM 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 550 m<sup>2</sup> en los que ofrece los diferentes servicios. En el área social se realizan numerosas actividades, y cuenta con una zona de ordenadores y una biblioteca. ADEMBI cuenta con servicio de catering, para los usuarios que desean o necesitan quedarse a comer.

## CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL EUGENIA EPALZA

### Instalaciones

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

• **150** 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.

• **13** valoraciones iniciales a nuevos pacientes, con el objetivo de conocer el estado de la persona con EM y determinar sus déficits y capacidades.

• **343** horas de servicios de rehabilitación en domicilios.

• **385** personas han acudido a servicios sociales, información y asesoramientos.

## ZERBITZUAK



### Información y Primera Entrevista

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

En 2014 se han realizado **•72 primeras entrevistas.**

### Servicio de Recepción

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

### Servicio de Psicología

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.

ADEMBI ofrece sesiones de orientación o asesoramiento, terapia individual y sesiones de pareja.

- **48 sesiones individuales.**
- **8 sesiones de orientación.**



**Información**  
**72**  
 Primeras entrevistas

**Psicología**  
**48**  
 Sesiones individuales  
**8**  
 Sesiones de orientación

**Neuropsicología**  
**1.120**  
 Sesiones individuales  
**17**  
 Valoraciones neuropsicológicas



**Neuropsicología**

Este servicio se encarga de la valoración o evaluación de facultades cognitivas y se trabajan aspectos como la atención, concentración, la memoria, la velocidad de procesamiento de la información y el lenguaje, entre otros. Se realizan sesiones individuales, y desde el mes de noviembre sesiones grupales.

- **1.120** sesiones individuales.
- **17** valoraciones neuropsicológicas.

**Neurorrehabilitación Virtual**

El servicio de neuropsicología dispone de la herramienta NeuronUP, una plataforma web con más de 12.000 ejercicios de rehabilitación y estimulación para trabajar las funciones cognitivas. Contamos con la colaboración de Genzyme para la adquisición de las licencias.

• **EM Innova**

**Atouch Interactive Table**

El espacio Emlabs de rehabilitación virtual ha incorporado en 2014 una mesa interactiva, con tecnología multitouch. Este nuevo dispositivo utiliza la tecnología táctil para la rehabilitación cognitiva. Dispone de varios juegos creados por el equipo rehabilitador de ADEMBI junto a Virtualware, con la colaboración de Merck. Estos juegos están basados en los dibujos creados por Kukuxumusu para las campañas solidarias de Mójate-Busti zaitez.

**Estudio MS-Net**

En 2014, ADEMBI ha comenzado la realización de un estudio para valorar los beneficios de la herramienta NeuronUP, con la colaboración de Novartis. Este estudio compara la rehabilitación cognitiva con Neuronup de forma presencial, dirigido por la neuropsicóloga de ADEMBI, con los beneficios de la telerrehabilitación desde sus domicilios. Los pacientes son derivados de las consultas de EM de los Hospitales de Basurto y de Cruces.





**4.241**  
Terapias de bicicleta pasiva

**923**  
Terapias de silla bipedestadora

**1.905**  
Sesiones de presoterapia

**1.186**  
Terapias en plataforma vibratoria

## Servicio de Fisioterapia

La fisioterapia se utiliza para mantener la máxima movilidad y evitar complicaciones. De este modo lograr el grado máximo de independencia del afectado.

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.

En el Centro de Rehabilitación se ofrecen sesiones de fisioterapia individual y sesiones grupales de ejercicios de fisioterapia y de fisioterapia respiratoria.

- **4.210** sesiones individuales.
- **357** sesiones grupales.

### Programa de prevención y reducción de secuelas

Este programa tiene como objetivo tratar la falta de movimiento en los pacientes, utilizando diferentes máquinas de rehabilitación.

- **4.241** terapias de bicicleta pasiva.
- **923** terapias de silla bipedestadora.
- **1.905** sesiones de presoterapia.
- **1.186** terapias en plataforma vibratoria.

### • EM Innova

#### Pilates

En 2014, el Centro ha implantado este método en fisioterapia grupal para mejorar el equilibrio, el control y la tonificación muscular. Se basa en ejercicios adaptados a los usuarios, realizados de una manera específica.

### • EM Innova

#### Participación en Estudios

En 2014, profesionales de ADEMBI han participado en diferentes estudios promovidos por la Plataforma europea RIMS – Rehabilitation in Multiple Sclerosis.

- Estudio MSC-MOB III: 'Evaluación de la movilidad en Esclerosis Múltiple'.
- Estudio MCS-III-UL: 'Propiedades psicométricas de las medidas de resultado para la función del miembro superior en la esclerosis múltiple'.
- Colaboramos con el estudio de la Fundación Acaval de investigación sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad.





## Servicio de Hidroterapia

El Centro de Esclerosis Múltiple cuenta con un servicio de fisioterapia en piscina grupal e individual, en las piscinas de Atxuri y de Alhóndiga Bilbao, respectivamente. La hidroterapia utiliza el medio acuático para conseguir beneficios como mayor libertad de movimiento y mayor rendimiento del sistema cardiorrespiratorio, entre otros.

- **274** sesiones individuales.
- **90** sesiones grupales.

## Servicio de Hipoterapia

La hipoterapia en Esclerosis Múltiple permite estimular los diferentes núcleos y vías del sistema nervioso central responsables de activar los mecanismos de equilibrio y mantenimiento de la postura. ADEMBI ofrece a los pacientes este servicio que se lleva a cabo en la Hipica Zelai Alai.

- **228** sesiones individuales.
- **90** Sesiones grupales.

### ● EM Innova

#### Estudio de Hidroterapia

El Centro de Esclerosis Múltiple de Bilbao ha elaborado en 2014 el estudio 'La influencia de un programa grupal de terapia acuática (TA) en el equilibrio y la marcha en pacientes con Esclerosis Múltiple', y que fue presentado en el encuentro de profesionales del SIG Movility (Special Interest Group) del RIMS celebrado en el mes de septiembre en Noruega.



## **EMLabs 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). En colaboración con la empresa Virtualware, desarrollamos 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.



### ● EM Innova

#### **EMHealth**

En 2014, ADEMBI ha puesto en marcha, junto a Deustotech, la plataforma EMHealth Hábitos Saludables en Esclerosis Múltiple. Se trata de un sistema de rehabilitación no presencial a través de una plataforma web con contenidos para la realización de los ejercicios, fotografías y demás material multimedia.

#### **Virtual Gait**

Durante 2014, los terapeutas de EMLabs han trabajado en el desarrollo de un nuevo videojuego con el dispositivo Kinect para el entrenamiento de la marcha, aplicado en una cinta andadora tradicional. Este proyecto ha contado con la colaboración de Teva y Biogen.



## Servicio de Terapia Ocupacional

El objetivo de la terapia ocupacional es conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible de cada afectado en su vida cotidiana intentando evitar, o minimizar futuras incapacidades. En el mes de noviembre se han comenzado a realizar sesiones grupales de estimulación multisensorial.

- **1.983** sesiones individuales.
- **7** sesiones grupales.



Servicio de Terapia Ocupacional  
**1.983**  
 Sesiones individuales  
**7**  
 Sesiones grupales

## Etxe-Domo Esclerosis Múltiple

Se trata de un laboratorio de simulación, puesto en marcha por ADEMBI con la colaboración de ADOM. Es un espacio que recrea el ambiente de una vivienda domotizada con diferentes dispositivos electrónicos, destinados a mejorar el confort y la autonomía personal de las personas con EM.



## • EM Innova

### One Hand Virtual Reality in MS

En 2014, las terapeutas del Centro EM en Bilbao han trabajado en este proyecto piloto de realidad virtual para la rehabilitación de manos y dedos. Mediante un sensor de movimiento de manos Leap Motion se están testando tres videojuegos desarrollados por Virtualware, con la financiación de Genzyme.



## Servicio de 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 necesite cada individuo para mejorar su comunicación y darle estrategias para que aplique en su día a día.

- **803** sesiones individuales.
- **31** sesiones grupales.

## Asesoramientos

Se han realizado diversas consultas sobre dificultades en la deglución, en las que se ha asesorado y orientado a la persona con EM y familiares sobre qué consistencias y productos son más adecuados para las personas con problemas de deglución.

## Servicio de Tai Chi

Entre los beneficios del Tai Chi en Esclerosis Múltiple se encuentran la mejora del equilibrio, postura, flexibilidad, resistencia, presión arterial diastólica, la fuerza muscular y el bienestar general.

- **44** sesiones grupales.





## Servicio de Yoga

Algunos de los síntomas de la esclerosis múltiple que afectan a 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.

- **109** sesiones individuales.
- **114** sesiones grupales.

## Servicio de 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. Además, dispone de diferentes ayudas técnicas, que sus socios pueden alquilar por un precio simbólico, para situaciones concretas o simplemente para poder probarla.

## 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. También se realizan acompañamientos para la realización de actividades de la vida diaria fuera del Centro.

**Servicio de Logopedia**  
**803**  
 Sesiones individuales  
**31**  
 Sesiones grupales

**Servicio de Tai chi**  
**44**  
 Sesiones grupales

**Servicio de Yoga**  
**109**  
 Sesiones individuales  
**114**  
 Sesiones grupales

## Trabajo social

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 la calidad de vida de personas afectadas y familiares. Las informaciones más demandadas en cuanto a recursos sociales han sido consultas sobre certificados de minusvalías, ley de dependencia, ayuda a domicilio, tarjeta de estacionamiento y servicio de teleasistencia, entre otros.

- **940** consultas telefónicas y en el Centro EM.
- **310** entrevistas y consultas en el centro con afectados y familiares.
- **25** visitas a domicilios, hospitales y residencias.



## Ocio y tiempo libre

El servicio de ocio y actividades lúdicas impulsa actividades socioeducativas, terapéuticas, culturales y lúdicas, dentro y fuera del Centro EM.

Han participado en las actividades organizadas una media de 45 usuarios mensuales.

### Actividades en el Centro

- Talleres de Manualidades
- Taller de Repostería
- Taller de Patchwork
- Grupo de Labores
- Taller de Percusión
- Taller de Teatro
- Fiesta de Carnaval y Navidad



**1.250  
consultas y  
entrevistas de  
trabajo social**

**Una media de 45  
usuarios  
mensuales en las  
actividades  
organizadas**



## Servicios a domicilio

### Programa de vacaciones y respiro

- **Viaje a Navarra** (del 23 al 27 de junio).
- **Viaje a Murcia** (del 11 al 20 de septiembre).

### Salidas

Se han realizado 12 salidas a museos, exposiciones, teatro y lugares emblemáticos, entre otros.

### Boccia

ADEMBI cuenta con un equipo de Boccia, deporte paralímpico similar a la petanca, que ha participado en diferentes campeonatos.

ADEMBI ofrece a aquellas personas que por su condición física o por las condiciones del entorno, no pueden asistir al Centro EM, Servicios de Rehabilitación domiciliaria, siendo los profesionales quienes se desplazan a los domicilios. Se ofrece también transporte adaptado a las personas con EM que tienen dificultades para acudir al Centro, a través de los servicios de Bidaideak y Cruz Roja.

Además, ADEMBI cuenta con una furgoneta para los traslados de los residentes de Urizartorre, salidas y excursiones, acudir a hipoterapia y un largo etcétera.

- **224 sesiones de fisioterapia.**
- **25 sesiones de terapia ocupacional.**
- **33 sesiones de logopedia a domicilio.**

### Asesoramiento en accesibilidad domiciliaria

Este servicio ayuda a solucionar las dudas que a los afectados les puedan surgir sobre cómo solucionar determinadas barreras de su entorno, ya sea mediante ayudas técnicas y/o adaptaciones o cambios en la estructura del domicilio, el portal, el baño, etc. El objetivo de las ayudas técnicas y las adaptaciones es proporcionar autonomía, seguridad y ayudar en las limitaciones funcionales. Se analiza cada caso de forma personalizada y se ayuda a buscar soluciones adecuadas.

- **18 asesoramientos en domicilios.**

**224**

Sesiones de fisioterapia

**25**

Sesiones de terapia ocupacional

**33**

Sesiones de logopedia a domicilio

## URIZARTORRE EGOITZA

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 afectadas de Esclerosis Múltiple y 3 con enfermos de discapacidades físicas similares. Además, una de las plazas es de carácter temporal, para dar respuesta a situaciones concretas.

## RESIDENCIA URIZARTORRE





**MIX&DELICES**

es un nuevo concepto de comida texturizada desarrollado por Eurest que ha sido incorporado en la dieta de la Residencia Urizartorre, para aquellas personas con problemas de masticación y deglución.



- **EM Innova**

**Terapia asistida con animales**

Desde el mes de abril, la Residencia Urizartorre EM cuenta con una nueva inquilina. Se trata de 'Uri', una joven perra Golden Retriever. 'Uri' forma parte del proyecto desarrollado por ADEMBI de intervención socio-sanitaria con perros.

La terapia asistida con 'Uri' está orientada hacia las personas que residen en Urizartorre, como parte del proceso rehabilitador físico y psicológico, mediante la interacción perro-paciente. Además de una excelente amiga para los residentes, es un complemento ideal para el trabajo del personal de ADEMBI.



En 2014, la residencia Urizartorre ha mejorado su accesibilidad gracias a un nuevo ascensor exterior, más cómodo y seguro



## Instalaciones



### La Residencia

Urizar Torre 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. En la planta baja se encuentra el gimnasio, una zona de centro de día y el comedor con una terraza exterior, además de 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; y en la segunda y tercera planta se encuentran las habitaciones de los residentes.

Las habitaciones son individuales y cuentan con dispositivos de domótica. Están equipadas 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 de personal 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 especializada 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
- Arteterapia

### Servicios sanitarios y rehabilitación

- Servicio de Enfermería
- Atención psicológica
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Logopedia
- Yoga





### ● EM Innova

#### **Sala Multisensorial Snoezelen**

En 2014, la Residencia Urizartorre ha incorporado en sus instalaciones una Sala Multisensorial Snoezelen. Se trata de un espacio en el que se proporciona a los residentes de Urizartorre estímulos sensoriales: visuales, auditivos, cinestésico-táctiles, propioceptivos y gustativos, que les proporciona una sensación de bienestar, entre otros beneficios. Las intervenciones en esta sala con los pacientes de EM son planificadas y evaluadas, estableciendo objetivos y definiendo las actividades y tareas en cada sesión terapéutica. La observación continúa por parte del terapeuta de las respuestas del usuario: ritmo respiratorio, ritmo cardíaco, gestos faciales, estado de alerta, verbalizaciones, etc. es fundamental para obtener el máximo beneficio en la sesión de terapia.

Las actividades planificadas tienen en cuenta los diferentes grados de percepción del ser humano: desde la captación presencial del estímulo, seguimiento, búsqueda y localización del mismo, hasta la discriminación entre dos o más estímulos. El espacio Snoezelen está especialmente adaptado y cuenta con materiales técnicamente preparados para proporcionar experiencias sensoriales diversas: tubos de burbujas, una cama de agua con opción de activación de vibración al ritmo de la música, discos de luces para proyectar en paredes y techo con efectos de movimiento, cajas de luz sensibles al sonido y a la voz humana, material de aromaterapia para estimulación olfativa, material vibrador propioceptivo, objetos ultravioletas de motricidad fina, haz de fibras ópticas, texturas, pufs y posicionadores.



## COMUNICACIÓN Y MARKETING

El departamento de Comunicación y Marketing se encarga de la organización de campañas y eventos de sensibilización y captación de fondos. Estas acciones se realizan con el nombre y a través de la Fundación Vasca EM, creada por ADEMBI.



## Actividades 2014

### Sensibilización Social

- Exposición 'Las 1.000 caras de la Esclerosis Múltiple'
- Mójate - Busti zaitetz por la Esclerosis Múltiple
- Kosta Trail a beneficio de Esclerosis Múltiple
- Experience Cube: 'Siente, conoce y comparte'
- Maratón de Zumba y Spinning a beneficio de EM
- Torneos de Golf a beneficio de EM
- Cena de Otoño a beneficio de EM
- Cena benéfica Santurtzi Gastronomikoa
- Envoltorio Solidario
- Gala Música y Danzas para la esperanza a beneficio de EM
- Urbiko Trail Taldea apoyando a la EM
- Bilbao Christmas Market
- Subida al Monte Oiz

### Actividades científicas y sociales

- Jornada Científica Día Mundial de la Esclerosis Múltiple
- Conferencias Jornadas de Divulgación en la UPV-EHU

### Canales de comunicación

- Revista Panorama EM
- Publicaciones sobre EM
- Webs y redes sociales:
  - [www.emfundazioa.org](http://www.emfundazioa.org)
  - [www.mojate.net](http://www.mojate.net)
  - facebook
  - twitter
  - youtube
  - issuu,...

## FORO DE INNOVACIÓN SOCIAL

## EMSAREA



ADEMBI y la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple son miembros del Foro de Innovación Social, un grupo de trabajo compuesto por entidades sociales, en su mayoría de discapacidad intelectual y física, de la zona norte de España. En 2014, ADEMBI ha participado en los dos encuentros celebrados L'Hospitalet y en Huesca, para intercambiar experiencias y promover e impulsar iniciativas innovadoras.

La Red de Innovación & Investigación en Esclerosis Múltiple, EMSarea es una red pionera que integra a clínicos, investigadores y las entidades representantes de los pacientes, para trabajar de forma innovadora para afrontar el reto de realizar un abordaje multidisciplinar para combatir la EM.

### Protocolo Bilbao

El Protocolo Bilbao: neurología – atención primaria, es un proyecto pionero en Euskadi y en España impulsado desde EMSarea. Su objetivo es mejorar la coordinación en el trabajo que realizan todos los profesionales implicados en la salud de los pacientes con Esclerosis Múltiple, en Bizkaia. En 2014 se ha desarrollado la tercera fase, becada por la Fundación Genzyme, con el objetivo de mejorar la detección precoz de la Esclerosis Múltiple y el seguimiento de los pacientes.





## ADMINISTRACIÓN Y PROYECTOS

### Administración

El departamento de administración se encarga 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

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

## INFORME ECONÓMICO

La estabilidad financiera obtenida en los últimos años ha permitido a ADEMBI seguir ofreciendo más servicios con una mejora continua de los mismos. El importe de los ingresos ha sido de 1,6 millones de euros, cifra muy similar a la del año anterior. Este mantenimiento en los ingresos obtenidos 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, financiada en su totalidad por la Diputación de Bizkaia. En el Centro de Rehabilitación, las subvenciones públicas representan el 70% 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 60,2% 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 72%. Como en años anteriores, las Cuentas Anuales de ADEMBI han sido auditadas para corroborar su gestión económica y su compromiso de transparencia.

## OBJETIVOS 2015

• Mejorar nuestro conocimiento sobre la realidad y las necesidades de los socios de ADEMBI para poder adaptarnos a sus necesidades y mejorar nuestros servicios.

Estructurar el uso y la información de nuestra base de datos será clave en este objetivo que pretende alcanzar a todos los socios y no solo a los que actualmente usan nuestros servicios.

### ADEMBI

#### % GASTOS 2014

	CENTRO	RESIDENCIA
Servicios exteriores	6,0	14,9
Gastos de personal	28,8	43,2
Otros gastos de gestión	4,1	0,8
Dotaciones para amortizaciones	0,9	1,3
<b>TOTAL</b>	<b>39,8</b>	<b>60,2</b>

### ADEMBI

#### % INGRESOS 2014

Cuotas de usuarios	5,4
Cuotas de socios	5,0
Subvenciones oficiales a la explotación	86,3
Subvenciones y donaciones privadas	1,7
Ingresos financieros	1,4
Otros ingresos de gestión	0,2
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>



- Consolidación de los nuevos espacios dedicados a terapias en el centro de Rehabilitación y adecuación de los mismos al paulatino incremento de la oferta de servicios.
- Defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia y especialmente colaborativos/ reivindicativos en la creación del futuro baremos de valoración de la discapacidad, de competencia estatal, pero donde nuestra DFB está ofreciéndonos su colaboración.
- Mejorar la comunicación interna en la organización para aprovechar al máximo el potencial de toda nuestra plantilla. A su vez queremos completar nuestro programa de presencia en centros escolares/educativos mediante charlas/ conferencias para que nuestra voz sea escuchada de forma muy directa.

## AGRADECIMIENTOS

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 solo 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.

**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





[www.emfundazioa.org](http://www.emfundazioa.org)

f: Fundacion Vasca EM

t: @emfundazioa

Foto: E. Moreno Esquibel @morenoesquibel