



*em*

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA  
ADEMBI

MEMORIA  
2015  
TXOSTENA



# ¿Quiénes somos?

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.

Con 1102 socios, de los que 885 tienen Esclerosis Múltiple. Representa el 75% de los afectados de Bizkaia.

En ADEMBI contamos con un Centro Integral de Rehabilitación y gestionamos la primera residencia para personas con EM de Euskadi, Urizartorre; titularidad de la Diputación Foral de Bizkaia.

---

**2.200**

PERSONAS TIENEN EM EN EUSKADI

**1.200**PERSONAS TIENEN EM EN BIZKAIA

---



# Organigrama

## JUNTA DIRECTIVA

**Javier Ormazabal, presidente**

**Alfonso Castresana, vicepresidente**

**Luciano Zubiría, secretario**

**M<sup>a</sup> Angeles Lara, tesorera**

*Vocales*

**Clara López** (hasta Abril 2015)

**Luis Alba**

**Leire Avellanal**

**Luisa Victoria Barcelo** (desde Abril 2015)

**Sabina Nuñez** (desde Abril 2015)

**Begoña Rueda, presidenta de honor**

## PROFESIONALES

*Gerencia*

**Pedro Carrascal, director gerente**

**Karmele Garro, responsable de proyectos**

**M<sup>a</sup> Ángeles Lara, administración**

EN DICIEMBRE DE 2015,  
**42 PERSONAS**  
FORMABAN PARTE DE ADEMBI.

## CENTRO DE REHABILITACIÓN EUGENIA EPALZA

**Arrate Jauregi, directora de servicios de ADEMBI**

**Nerea Aguiar, recepción**

**Erika Otxoa, coordinadora de rehabilitación**

*Fisioterapeutas*

**Iratxe Elorriaga,**

**Izaskun Yeregui**

**Eduardo Muñoz**

**Begoña Cantero**

**Soraya Vázquez, psicóloga y neuropsicóloga**

**Zeiane Atela, psicóloga**

*Terapeuta ocupacionales*

**Elisabeth Santamarta** (hasta Octubre 2015)

**Izaskun Collantes** (desde octubre 2015)

**Lorea Etxebarria**

*Logopedas*

**Itziar García**

**Lorena Gonzalo** (desde Junio 2015)

**Olatz Zelaia, trabajadora social**

**Xoana Garea, animadora sociocultural**

**Tomás Tascón, monitor de yoga**

*Auxiliares*

**Begoña Bilbao**

**Urko Brezo**

**Sara Cantabrana**

## RESIDENCIA URIZARTORRE

**Leire Moreno, directora Residencia Urizartorre**

*Enfermeras*

**Cristina Ferreiro** (hasta Junio 2015)

**Leire Hernandez** (desde Junio 2015)

**Maialen Villaluenga, fisioterapeuta**  
(desde Septiembre 2015)

*Auxiliares*

**Erika Tenorio**

**Luis López**

**Begoña Regueiro**

**Clarisse Kissola**

**Gladys Patty**

**Leire Barguilla**

**Lucero Loarte**

**M<sup>a</sup> Angeles Martínez**

**M<sup>a</sup> Paz Salazar**

**Narcisa Barrio**

**Osiñe Fernández**

**Rubén Bilbao**

**Ruth Gutiérrez**

**Vanesa Pisano**

**Luz Adriana Saa**

**Eneko Arranz**

# Miramos hacia adelante

---

2015 ha sido un año de cambios, nuestra imagen renovada da muestra de ello, nueva web, proyectos ilusionantes..., una forma de seguir trabajando mirando hacia el futuro con la convicción, después de 30 años, de que hay mucho que mejorar en la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia, a pesar de todo lo que ya hemos avanzado.

En ADEMBI cada vez somos más socios, seguimos a la cabeza en representatividad en el Estado (de cada 100 diagnosticado 80 están asociados, muy lejos de la media que es del 30%) y también, más trabajadores volcados en hacer la vida más fácil a quienes se enfrentan cada día a la EM y a su incertidumbre.

Tenemos claro el valor que el movimiento asociativo aporta a cada uno de quienes componemos esta asociación, y esto es lo que nos impulsa a representar y dar servicio a las personas; algo tan difícil desde lo individual y por lo que tantos años hemos luchado. Por ello, tenemos el compromiso de seguir construyendo esta asociación de forma más y más cercana a las personas y sus necesidades. Para ello, la información y el contacto permanente, será fundamental.

Quiero utilizar estas líneas también para agradecerlos a todas y todos los que un año más habéis luchado por hacer que nuestra asociación ADEMBI, sea una entidad mejor y al servicio de las personas. En esta memoria damos cuenta de ello.

*2015a aldaketan urtea izan da, gure irudi berria honen isla delarik, web berria, proiektu interesgarriak.... 30 urte eta gero, badakigu Bizkaian EA duten pertsonen bizi kalitatea hobetzeko oraindik hainbat gauza egitear daudela, nahiz eta asko aurreratu dugun, eta hori dela eta aurrera begiratzu lanean jarraituko dugu.*

*ADEMBIn gero eta bazkide gehiago gara, Estatu mailan adierazgarri garelarik, 100 diagnostikatu bakoitzeko 80 bazkide dira. Eta baita, EA dutenen bizitza errezago egiteko nahian lanean diharduten langile gehiago ere.*

*Argi daukagu mugimendu asoziatiboak, elkarre osatzen dugun bakoitzari ematen diona. Eta, hau da ordezkari izatera eta pertsonen zerbitzua ematea bultzatzen gaituena. Hau da hainbat urte lanean dihardugunagatik, eta, gizabanakotasunatik lortzea zaila dena, Hau dela eta, pertsonengandik hurbil eta beraien beharrak asetzeko asmoz elkarre eraikitzen gogoz jarraituko dugu. Eta, horretarako informazioa eta gure arteko harreman iraunkorra nahitanaihezkoa da.*

*Azken lerro hauek erabili nahi ditut ADEMBI, gure dena, pertsonen zerbitzuan dagoen elkarre hau hobea izateko lan egiten egon zareten guztioi ESKERRAK emateko. Txosten hau horren isla da.*



---

**PEDRO CARRASCAL**  
Director Gerente de ADEMBI  
ADEMBI-ko Zuzendaria Kudeatzailea

---





# ADEMBI

SESIONES	INDIVIDUALES	GRUPALES
Neuropsicología	1.035	190
Fisioterapia	4.114	383
Hipoterapia	276	-
Hidroterapia	724	89
Mecanoterapia	8.619	-
Terapia ocupacional	1.746	236
Logopedia	814	143
Taichi	191	-
Yoga	361	66
Rehabilitación en domicilio	175	-
Psicología	47	-

Se han realizado un total de **1.222 consultas a la Trabajadora Social**.

**Servicio Acompañamiento personal** en la realización de actividades en la vida diaria de los usuarios para la promoción de la autonomía personal. **El número de acompañamientos es de 780 anuales.**

**Ocio y Tiempo Libre:** se han realizado un total de **16 Salidas y 2 estancias** más largas de vacaciones; en Lekeitio y Valencia.

**UNA MEDIA DE 170 USUARIOS SEMANALES VISITAN ADEMBI PARA RECIBIR TERAPIAS.**



# Mirando hacia adelante

ADEMBI, a través de sus profesionales, promueve y participa en estudios para mejorar la atención y el conocimiento de la Esclerosis Múltiple.

ESTUDIO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	RESPONSABLE
MSC-MOB III. "Evaluación de la movilidad en Esclerosis Múltiple: estudio multicéntrico (calidad y utilidad de medidas clínicas y cuestionarios en rehabilitación)" Presentado poster en el SIG.	Investigar la psicometría y utilidad clínica de los métodos de valoración en movilidad, según grado de discapacidad.	Noviembre 2014 a Marzo 2015	Iratxe Elorriaga, <i>fisioterapeuta</i>
Estudios de validación al castellano del DYMUS (disfagia). Multicéntrico.	Herramienta para la valoración de disfagia en población Española con EM.	Noviembre 2015 a (pendiente fin)	Itzia Garcia y Lorena Gonzalo, <i>logopedas</i>
Estudio multicéntrico. "Propiedades psicométricas de las medidas de resultado para la función del miembro superior en la Esclerosis Múltiple".	Comprobar grado de fiabilidad de las escalas de valoración.	Enero a Octubre	Lorea Etxebarria, <i>terapeuta ocupacional</i>
PREM. "Programa refuerzo de la reserva cognitiva ante la Esclerosis Múltiple".	Dotar a personas con EM y con quejas subjetivas, de técnicas y estrategias compensatorias para disminuir las repercusiones del deterioro en la vida diaria.	Octubre 2015 a (pendiente fin)	Zeiane Atela, <i>psicóloga</i>
MS-NET. "Estudio observacional prospectivo para explorar la efectividad de un programa de rehabilitación cognitiva con soporte informático seguido por personas con Esclerosis Múltiple de forma presencial o a distancia".	Evaluar la factibilidad del programa de rehabilitación cognitiva Neuro-nUP seguido de forma presencial o a distancia por personas con Esclerosis Múltiple en cuanto a su viabilidad práctica.	Enero a Junio 2015	Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia. ADEMBI
Hipoterapia. "Efectos de la Hipoterapia en trastornos urinarios en personas con EM".	Estudio local que valora los efectos de la terapia con caballos (Hipoterapia) para la incontinencia urinaria de las personas con EM.	Septiembre 2015 a (pendiente fin)	Izaskun Yeregui, <i>fisioterapeuta</i>



# Formación continua y desarrollo de profesionales

Durante el 2015 el 73 % de los profesionales de ADEMBI han participado en diferentes acciones formativas, principalmente formación sobre comunicación, redes sociales, idiomas y nuevas tecnologías.

Dentro del compromiso de la organización de ampliar el conocimiento y la formación de los profesionales de la Entidad.

ADEMBI y la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple son miembros del Foro de Innovación Social, un grupo de trabajo compuesto por entidades sociales de la zona norte de España. En 2015, ADEMBI ha participado en los dos encuentros XII Edición del Foro de Innovación Social celebrado en Zaragoza bajo el lema 'Miradas al futuro', el encuentro plantea una reflexión sobre las oportunidades que abren los cambios que emergen en el entorno social.

La XIII Edición en Madrid. Bajo el título "Futuro Singular" se analizaron los retos que plantea el avance de las nuevas tecnologías y como adaptar las organizaciones a estos cambios.

Participamos en el **Global Innovation Day**, donde presentamos los avances y novedades en rehabilitación virtual aplicados en Esclerosis Múltiple.

Además, a través de las personas que componen ADEMBI se ha participado como ponentes en foros especializados a nivel internacional, con el siempre objetivo de compartir y adquirir experiencias trabajando en red con profesionales.

**DURANTE 2015 EL 73% DE LOS PROFESIONALES DE ADEMBI HAN PARTICIPADO EN DIFERENTES ACCIONES FORMATIVAS**





## Rehabilitación Virtual

En EMLABS un innovador espacio para la rehabilitación de personas con EM a través de tecnologías multimedia, realidad virtual y los “serious games”, junto con la empresa Virtualware se desarrollan aplicaciones para trabajar diversos síntomas con un componente lúdico.

Uno de los últimos proyectos en este espacio es una herramienta innovadora y motivante para rehabilitación de extremidades superiores. Mediante el sensor de movimientos de manos **Leap Motion**, desarrollado por la empresa vasca Virtualware y financiado por el laboratorio farmacéutico Genzyme, utilizamos **EM One Hand**, un videojuego con fines terapéuticos. El dispositivo captura e interpreta los movimientos de la mano, para trabajar los distintos movimientos de los dedos, muñeca y antebrazo.

En 2015, en colaboración con Virtualware, se ha actualizado el sistema de rehabilitación que combina entornos 3D y tecnología Kinect (Microsoft) Virtualrehab, incorporándole 8 nuevos juegos para la rehabilitación de personas con EM.

SE DESARROLLAN APLICACIONES  
PARA TRABAJAR DIVERSOS  
SÍNTOMAS CON UN COMPONENTE  
LÚDICO



# Residencia Urizartorre

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 problema que se presenta en las personas con EM más discapacitadas y sus familias, cuando la enfermedad avanza y las personas necesitan de cuidados específicos.

Fomentamos el ocio, los intereses y gustos personales de cada residente, realizando actividades con carácter lúdico y terapéutico dentro y fuera de la residencia.

**URI**, es una perra de raza “golden retriever” que vive en la residencia Urizartorre, desde los tres meses, URI está siendo adiestrada para formar parte de un proyecto de alternativa terapéutica para los personas con Esclerosis Múltiple, mediante la una novedosa terapia asistida con animales.

URI ha obtenido en 2015 el certificado de “perro de asistencia”, otorgado por la Diputación Foral de Bizkaia a una entidad, en lugar de la titularidad de una persona.



Es una perra noble y de servicio, ha sido adiestrada y educada para formar parte en intervenciones asistidas y ser una perra de asistencia que facilita las actividades de la vida diaria de personas con movilidad reducida.

Un aspecto importante a destacar son las **visitas recibidas por parte de colectivos externos**, este año nos han visitado 16 colectivos a nuestro centro y Residencia.

**Una logopeda en la residencia adapta y supervisa los menús a las necesidades de cada persona.**

**Los trabajadores de la residencia atienden a las personas convirtiéndose en confidentes y apoyo incondicional.**

**Servicio de enfermería diario y de calidad para cada residente.**

	SESIONES
Neuropsicología	370
Fisioterapia	890
Logopedia	364 (individuales y grupales)
Terapia ocupacional	572 (taller de repostería incluido)
Yoga	310
Arteterapia	44
Mecanoterapia	1.184
Paseos diarios y salidas programadas	-

# Informe Económico

GASTOS 2015 (%)			
	CENTRO	RESIDENCIA	ADEMBI
SERVICIOS EXTERIORES	6,0	14,7	<b>20,7</b>
GASTOS DE PERSONAL	27,5	43,7	<b>71,2</b>
OTROS GASTOS DE GESTIÓN	5,3	0,7	<b>6,0</b>
DOTACIONES PARA AMORTIZACIONES	0,7	1,4	<b>2,1</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>39,5</b>	<b>60,5</b>	<b>100,0</b>

Más información en: [www.esclerosismultipleuskadi.org](http://www.esclerosismultipleuskadi.org)

Las Cuentas Anuales han sido auditadas para validar la gestión económica y su compromiso de transparencia.

INGRESOS 2015 (%)			
	CENTRO	RESIDENCIA	ADEMBI
CUOTAS DE USUARIOS	5,86	-	<b>5,86</b>
CUOTAS DE SOCIOS	4,96	-	<b>4,96</b>
SUBVENCIONES OFICIALES A LA EXPLOTACION	27,80	57,20	<b>86,23</b>
SUBVENCIONES Y DONACIONES PRIVADAS	2,52	-	<b>1,25</b>
INGRESOS FINANCIEROS	1,55	-	<b>1,55</b>
OTROS INGRESOS DE GESTIÓN	0,11	-	<b>0,14</b>
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>42,80</b>	<b>57,20</b>	<b>100,0</b>





*em*

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

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO