

MEMORIA
URTEKO TXOSTENA
2016

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI



AURKEZPENA

PRESENTACIÓN

1.135 socios; **910** tienen Esclerosis Múltiple.
302 hombres y **608** mujeres.

Txosten honekin 2016 urtean egin dugun lana erakutsi nahi dugu. Pertsonentzako eraikitzen jarraitzeko konpromiso sendoa daukagu, Esklerosi Anizkoitza dutenen bizi kalitatea hobetzeko.

Elkarrekin aurrera eginez, pertsonekin lotzen gaituzten lokarriak hazi eta mantendu nahi ditugu, gure Elkartearen kudeaketa eraginkorra izateko helburuarekin.

Esklerosi Anizkoitzaren Bizkaiko Elkarte (ADEMBI) irabazteko asmorik gabeko elkarte da, Erabilera Publikoko elkarte izendatua (BOPV/70/15-4-97), eta Bizkaian EA pairatzen dutenen 76% biltzen du.

Con esta memoria mostramos el trabajo realizado durante el año 2016. Tenemos el firme compromiso de seguir construyendo para las personas y mejorar la calidad de vida con Esclerosis Múltiple.

Avanzando todos juntos, queremos mantener y hacer crecer todos los vínculos que nos conectan a las personas para una gestión eficaz de nuestra Asociación.

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 representa al de los afectados de Bizkaia 76% de los afectados de Bizkaia.



RECURSOS HUMANOS Y ORGANIGRAMA

Un **77%** de nuestra plantilla
está formado por mujeres.

JUNTA DIRECTIVA

Javier Ormazabal, *presidente*
Alfonso Castresana, *vicepresidente*
Luciano Zubiría, *secretario*
Joana Castresana, *tesorera*

VOCALES

Luis Alba
Leire Avellanal
Luisa Victoria Barcelo
Sabina Nuñez
M^a Angeles Lara

Begoña Rueda, *presidenta de honor*

PROFESIONALES

Gerencia

Pedro Carrascal, *director gerente*
Karmele Garro, *responsable de convenios y proyectos*
M^a Ángeles Lara, *administración*

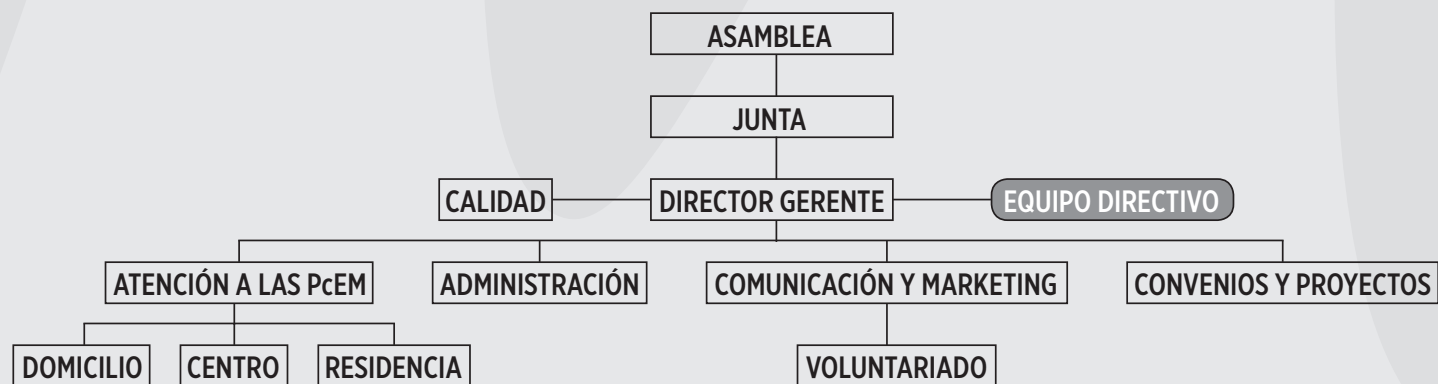
Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza

Arrate Jáuregui, *directora de servicios de ADEMBI*
Nerea Aguiar, *Recepción*

Ana Calzada, *Recepción (desde enero 2016)*
Erika Otxoa, *Coordinadora de Rehabilitación*
Iratxe Elorriaga, *fisioterapeuta*
Izaskun Yeregui, *fisioterapeuta*
Eduardo Muñoz, *fisioterapeuta*
Begoña Cantero, *fisioterapeuta*
Maialen Villaluenga, *fisioterapeuta*
Ignacio Arocena, *fisioterapeuta (desde septiembre 2016)*
Soraya Vázquez, *psicóloga y neuropsicóloga*
Zeiane Atela, *psicóloga*
Lorea Etxebarria, *terapeuta ocupacional*
Izaskun Collantes, *terapeuta ocupacional (hasta Noviembre 2016)*
Elena Güemes, *terapeuta ocupacional (desde septiembre 2016)*
Itziar García, *logopeda*
Lorena Gonzalo, *logopeda (hasta septiembre 2016)*
Olatz Zelaia, *trabajadora social*
Xoana Gareta, *animadora sociocultural*
Tomás Tascón, *monitor de yoga*
Begoña Bilbao, *auxiliar*
Urko Brezo, *auxiliar*
Saioa Santana, *auxiliar (desde 6 mayo 2016)*
Igor Herrera, *auxiliar (desde octubre 2016)*
Sara Cantabrana, *auxiliar*

Residencia Urizartorre

Leire Moreno, *Directora Residencia Urizartorre*
Leire Hernandez, *enfermera*
Miren Josune Conejo, *logopeda (desde octubre 2016)*
Erika Tenorio, *auxiliar*
Luis López, *auxiliar*
Begoña Regueiro, *auxiliar*
Clarisse Kissola, *auxiliar*
Gladys Patty, *auxiliar*
Leire Barguilla, *auxiliar*
Lucero Loarte, *auxiliar*
M^a Angeles Martínez, *auxiliar*
M^a Paz Salazar, *auxiliar*
Narcisa Barrio, *auxiliar*
Osiñe Fernández, *auxiliar*
Rubén Bilbao, *auxiliar*
Ruth Gutiérrez, *auxiliar*
Vanesa Pisano, *auxiliar*
Luz Adriana Saa, *auxiliar*
Eneko Arranz, *auxiliar*



CENTROS Y SERVICIOS

El servicio de **Atención Integral** ofrece una amplia cartera de terapias y servicios orientados a alcanzar el máximo nivel de autonomía para las personas; tanto a nivel físico, psicológico como a nivel social. **Potenciar las capacidades de cada persona**, y a través de un equipo multidisciplinar se marcan objetivos terapéuticos. Seguimos implementado nuevas metodologías de intervención para asegurar un mayor grado de eficacia en la rehabilitación y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Apostamos por las **nuevas tecnologías** que apoyan la labor de los terapeutas logrando mejores resultados y mayor adherencia a las terapias.

SESIONES	INDIVIDUALES	GRUPALES
Neuropsicología	1.399	319
Fisioterapia	5.143	1.725
Hipoterapia	628	0
Hidroterapia	636	503
Terapia ocupacional	1.660	171
Logopedia	801	715
Taichi	0	188
Yoga	221	111
Rehabilitación en domicilio	186	0
Psicología	348	0



220 personas acuden cada semana a ADEMBI para recibir terapias.

Consultas al Trabajador Social:

(recoge de forma directa y personalizada, las demandas de personas con EM y familiares)

- 997 Consultas y 31 visitas domiciliarias.
- 220 usuarios semanales acuden a ADEMBI para recibir terapias.

En nuestro compromiso de mejora de la calidad de vida de las personas con EM y la importancia de los beneficios en la intervención temprana, hay un incremento de usuarios semanales del 22% en el año 2016.

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

Ocio y tiempo libre:

Se han realizado 13 excursiones y 5 estancias largas.

- Haro. *31 de Mayo - 3 de Junio*
- Lekeitio. *12 - 15 de Julio*
- Camino de Santiago. *21 - 26 de Junio*
- Asturias. *5 - 10 de Septiembre*
- Santoña. *20 - 23 Septiembre*

22% de incremento de usuarios semanales en 2016.



COMPARTIENDO Y GENERANDO CONOCIMIENTO

Adembi, a través de sus profesionales y con sus socios promueve y participa en estudios para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

ESTUDIO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	RESPONSABLE
PREM (Programa de Refuerzo de la reserva cognitiva en Esclerosis Múltiple)	Investigar la psicometría y utilidad clínica de los métodos de valoración en movilidad, según el grado de discapacidad.	Enero Noviembre 2016 (pendiente publicación)	Zeiane Atela, <i>psicóloga</i>
ESTUDIO LOGOPEDIA 2016 (DYMUS)	Traducir y validar la versión española del cuestionario DYMUS para la evaluación de la disfagia en la EM para tener una herramienta apropiada para su detección precoz para ser utilizado con pacientes con EM de habla hispana. ADEMBI colaborará en el proceso de Validación con una muestra de 12 personas con EM.	Fase I: Enero a Diciembre 2016 (proceso de validación)	Itzia Garcia, <i>logopeda</i>
Programa de intervención asistida con animales.	Seguimos en el proceso de aprendizaje continuo que requiere un perro de terapia.	Intervención continua	Erika Otxoa

FORMACIÓN CONTINUA Y DESARROLLO DE PROFESIONALES

El equipo de profesionales de Adembi ha realizado formación específica y complementaria en cada uno de sus áreas. Han participado en diferentes foros especializados con el objetivo de compartir y adquirir experiencia trabajando en red con otros profesionales.

- **XIV. Foro Innovación Social. Sitges.** Iniciativas para anticiparse a los cambios del mercado laboral.
Participantes: Mari Angeles Lara y Olatz Zelaia.
- **V Congreso de Actividades Acuáticas. Benidorm.**
Participante: Iratxe Elorriaga. Ponencia y poster: “La influencia de un programa grupal de hidroterapia en equilibrio y marcha en pacientes con Esclerosis Múltiple”.

- **Primer Congreso Iberoamericano de Neuropsicología. Bilbao.**

Participantes: Soraya Vázquez y Zeiane Atela.

- **LXVIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología. Valencia.**

Participantes: Iratxe Elorriaga, con el Poster “Influencia de un programa grupal de hidroterapia en equilibrio y marcha en pacientes con Esclerosis Múltiple” y Soraya Vázquez con el Poster “Estudio observacional prospectivo para explorar la efectividad de un programa de rehabilitación cognitiva con soporte informático en Esclerosis Múltiple de forma presencial o a distancia”.

- **Congreso AELFA 2016. Bilbao.**

Participante: Itziar García.

- **6th EDSS Congress (congreso disfagia) de Milan.**

Participante: Itziar García. “Estudios y novedades en la disfagia”.

- **Organización Social de los Cuidados y Ciudadanía. Bilbao.**

Participante: Olatz Zelaia.

- **Jornadas de Tecnología y Rehabilitación Tecnalia. Donostia.**

Participantes: Lorea Etxebarria y Erika Otxoa. “Dispositivos en tecnología aplicados a la rehabilitación”.

- **Salon Sin Barreras. Bilbao.**

Participante: Lorea Etxebarria

- **Link EM: Madrid.**

Participantes: Zeiane Atela, Olatz Zelaia y Erika Otxoa.



ALIANZAS, SUBVENCIONES Y CONVENIOS

Trabajamos en red, tejiendo alianzas y colaborando conjuntamente con diferentes agentes para mejorar la calidad de vida, sensibilizar y defender los derechos de las personas con EM.

- **Facultad de Medicina de EHU-UPV.**
Convenio por el que estudiantes de medicina realizaran prácticas en el centro.
- **Universidad de Deusto.**
A través “Deustotech life” se han realizado proyectos tecnológicos.
- **Virtualware y Neuronup.**
Trabajamos en proyectos encaminados a nuevas formas de Rehabilitación.
- **Industria farmacéutica.**

Somos miembros de:

- Fekoor (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia)
- Esclerosis Múltiple España
- Neuroalianza (Alianza española de enfermedades neurodegenerativas)
- Plataforma de Organizaciones de Pacientes

El Departamento de Proyectos de Adembi gestiona las subvenciones de organismos públicos y privados. Los ingresos obtenidos se destinan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple.



RESIDENCIA URIZARTORRE

La Residencia Urizartorre es la primera residencia para personas con Esclerosis Múltiple de Euskadi, inaugurada en marzo de 2011.

En Urizartorre se ofrece un modelo de atención basado en la rehabilitación integral y se atienden las necesidades generadas por la discapacidad progresiva que produce la enfermedad. 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 las otras 4, con enfermos de discapacidades físicas similares. Además, una de las plazas es de carácter temporal, para dar respuesta a situaciones concretas en que un cuidado no puede hacerse cargo del cuidado de su familiar.

Todo el personal que trabaja en la Residencia Urizartorre tiene conocimientos específicos sobre la EM y la actividad diaria está enfocada a mejorar o minimizar sus efectos.

Asistencia personalizada atendiendo a las necesidades y demandas.

Los avances con la perra de terapia “Uri” han terminado su fase de adiestramiento con el guía y logrado que el vínculo usuario-perro sea perfecto para que la persona tenga total seguridad y confianza para realizar cualquier actividad de la vida diaria acompañado por Uri, la perra de terapia.

TERAPIAS	PERSONAS
Neuropsicología	172
Fisioterapia	1.344
Terapia ocupacional	880
Logopedia	276
Yoga	150
Arte terapia	44



INFORME ECONÓMICO

GASTOS 2016	EUROS
Servicios exteriores	328.718,72
Gastos de personal	1.214.121,23
Otros gastos de gestión	69.968,08
Gastos financieros	443,46
Dotaciones para amortizaciones	31.295,13
TOTAL	1.644.637,62

INGRESOS 2016	EUROS
Cuotas de usuarios	106.020,41
Cuotas de socios	86.007,93
Subv. oficiales a la explotación	1.445.625,75
Subv. y donaciones privadas	32.045,87
Ingresos financieros	4.872,09
Otros ingresos de gestión	578,05
TOTAL	1.675.150,10

Más información en: www.esclerosismultipleuskadi.org

Las cuentas han sido auditadas para validar las gestión económica y su compromiso de transparencia.



OBJETIVOS 2017

- Ser una organización referente en Esclerosis Múltiple.
- Continuar siendo una asociación económicamente sostenible y viable.
- Mejorar el conocimiento de nuestra base social y procesos de Rehabilitación.
- Aumentar el número de programas de tecnología y rehabilitación.
- Colaborar junto con la Diputación Foral de Bizkaia en posicionar a Bizkaia como referente en tecnología aplicada a la calidad de vida.





 www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO