

URTEKO TXOSTENA 2018 MEMORIA

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

PRESENTACIÓN, ORGANIGRAMA Y PLAN ESTRATÉGICO

La investigación, los avances médicos han progresado a una velocidad vertiginosa en Esclerosis Múltiple lo que ha hecho que las necesidades de las personas con EM y sus familias hayan ido cambiando así como las expectativas de la sociedad sobre el comportamiento de las entidades sociales.

Por ello, la adaptación al cambio, la profesionalización de nuestros servicios y la sistematización de nuestra gestión como organización, se convierten en nuestras grandes prioridades, dando como fruto del trabajo en equipo, un plan estratégico.

En el nuevo Plan Estratégico de Adembi para el 2018-2021 se definen las líneas de acción y prioridades para los próximos años. Estas nos permitirán crear más valor y mejores oportunidades para una mayor autonomía y calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple de Bizkaia.

Este plan, desarrolla todos los aspectos que nos afectan como organización dedicada a la atención integral y a la sensibilización sobre lo que supone vivir con Esclerosis Múltiple:

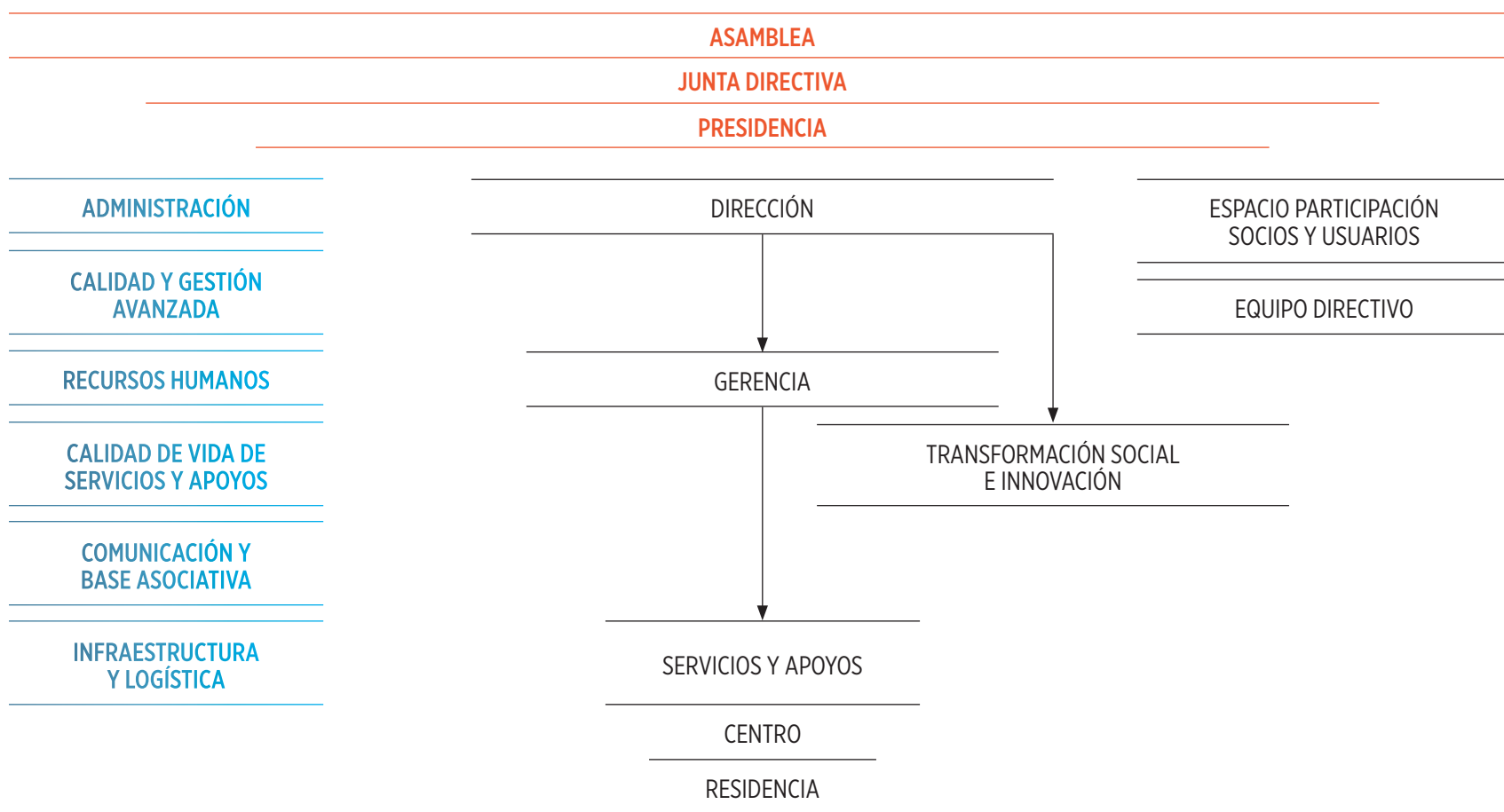
- Cinco líneas de trabajo con toda una serie de objetivos y acciones orientadas al afianzamiento de nuestro trabajo y al crecimiento sostenible de una entidad con vocación de acoger a todas aquellas personas que en un momento u otro necesiten las atenciones y apoyos que ofrecemos.
- Un Plan Estratégico que incide de manera importante en lograr mayor autonomía económica que nos permita desarrollar nuevos proyectos basados en la innovación y la apuesta por nuevas metodologías de intervención.
- Un Plan que se basa en la fuerza de las propias personas socias con el apoyo de un equipo profesional motivado y formado.

Unas líneas de trabajo que buscan seguir explorando la vía de la excelencia en la gestión, a través de la transparencia y las buenas prácticas. Creemos que es nuestra responsabilidad gestionar bien los recursos que tantas instituciones, empresas y personas ponen en nuestras manos para que los convirtamos en bienestar y calidad de vida para las personas con Esclerosis Múltiple.

QUIENES SOMOS

PRESIDENTE	Javier Ormazabal Rojas
VICEPRESIDENTE	Alfonso Castresana Alonso de Prado
SECRETARIO	Luciano Zubiria Azaola
TESORERA	Joana Castresana Victoria de Lecea
VOCALES	M ^a Ángeles Lara Oviedo
	Luis Alba Gómez
	Leire Avellanal Zaballa
	Victoria Barceló Galíndez
	Sabina Núñez Lorenzo
	Ainhoa Ruiz del Agua
PRESIDENTA DE HONOR	Begoña Rueda Martínez
DIRECTOR	Pedro Carrascal Rueda
GERENTE	Karmele Garro Torralba

ORGANIGRAMA



PLAN ESTRATÉGICO
2018-2021



1 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

El proyecto de futuro de ADEMBI se asienta sobre las dimensiones clave de aportación de valor a las personas con Esclerosis Múltiple y al conjunto de la sociedad, de acuerdo con los cuatro componentes básicos de su misión:

La defensa de los derechos, la prestación de servicios socio-sanitarios y apoyos necesarios, la sensibilización social y la investigación de la EM. Así mismo, la visión y los valores que compartimos, motivan una mejora continua y un firme compromiso en todas las actuaciones que realizamos, así como una base primordial en el diseño de nuestras estrategias y líneas de acción prioritarias.

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 y apoyos necesarios,
- La sensibilización social
- 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 referencia para las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple en Bizkaia, a través de los servicios de calidad que ofrecemos, dando soluciones sanitarias y sociales que mejoren su calidad de vida.

Así mismo, nuestra entidad contribuye a la investigación en busca de la curación de la enfermedad en un marco de cooperación con todos los agentes implicados.

VALORES

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

Adembi cuenta con un Equipo multidisciplinar de 47 personas 85% mujeres

2 COMPROMISO CON LAS PERSONAS

Queremos activar una mayor participación de las personas con Esclerosis Múltiple, y del conjunto de personas asociadas, en las cuatro dimensiones de aportación de valor que configuran la misión de ADEMBI: Derechos, Servicios y apoyos, Sensibilización, Investigación, Desarrollo e Innovación.

	2018
PERSONAS SOCIAS	1.189
PERSONAS SOCIAS CON EM	964 (81%)
HOMBRES	318 (33%)
MUJERES	646 (67%)

ESPACIO DE PARTICIPACIÓN

Se ha puesto en marcha un espacio de participación para todos los socios de ADEMBI, para mejorar los espacios y canales de comunicación disponibles y promover la participación de las personas.

Se han celebrado 3 reuniones, en los meses de febrero, junio y noviembre.

Los temas tratados se han centrado en la reflexión y propuesta para mejorar la comunicación y la participación de nuestras personas socias y usuarias lo que ha llevado a introducir cambios en el funcionamiento:

1. Mejorar la información a las personas usuarias sobre las modificaciones terapéuticas.
2. Mejorar la comunicación sobre los cambios en la oferta de servicios de la Asociación.
3. Mejorar los cuestionarios y la metodología para medir la satisfacción de las personas usuarias de los servicios de la Asociación.
4. Diseñar y poner en marcha el procedimiento de quejas, sugerencias y propuestas de personas socias y usuarias.
5. Mejorar la comunicación sobre las actividades de la Asociación.

3 SERVICIOS Y APOYOS

Queremos seguir ampliando y consolidando, con criterios de calidad y de mejora continua, nuestro Sistema de Servicios y Apoyos, en relación a tres vectores clave: **Calidad de vida, Derechos, e Inclusión.**

PROYECTO CALIDAD DE VIDA

Estamos inmersos en un nuevo proyecto para diseñar una herramienta que mida el impacto en calidad de vida que los servicios que se ofrecen en ADEMBI realizan sobre la persona con EM y su entorno, y articular, de manera consciente y ordenada, un cambio cultural en la organización teniendo como base el propio modelo de intervención que tiene ADEMBI gestado durante los últimos años.

Supone un cambio de cultura en el conjunto de la Organización:

Trabajar en el Modelo de Calidad de Vida no es sólo diseñar y aplicar instrumentos y herramientas para la planificación personalizada de apoyo y la medición de resultados en calidad de vida, sino articular la organización, todo lo que hace y cómo lo hace, al servicio de cada persona como centro y sentido de sus actuaciones.

Ello nos va a permitir, no sólo hacer un análisis y una medición del impacto, sino que vamos a poder realizar un diseño de la cartera de servicios que ofrece ADEMBI teniendo en cuenta datos objetivos basados en diferentes indicadores. Se procederá al diseño de unos servicios que estarán dirigidos a las más de 1.200 personas socias de Adembi en Bizkaia.

RESIDENCIA URIZARTORRE

Recurso de Titularidad Foral y gestionada por ADEMBI, la Residencia Urizartorre, la primera de Bizkaia para personas con Esclerosis Múltiple, ha cumplido su octavo aniversario. Ofrece una rehabilitación integral adecuada a las necesidades generadas por la discapacidad progresiva que produce en algunas personas la Esclerosis Múltiple.

Actualmente, la Residencia Urizartorre es el hogar de 16 personas de entre 18 y 60 años, con gran nivel de dependencia, que requieren cuidados específicos para la realización de las actividades de la vida diaria. Todas las plazas son de carácter permanente y están cubiertas casi en su totalidad por personas con EM. Todo el personal y los recursos con los que cuenta la Residencia son especializados en Esclerosis Múltiple.

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.

El trabajo de los auxiliares es fundamental en la atención y detección de cualquier cambio en el estado de los residentes, convirtiéndose así en confidente y en apoyo incondicional.

Se ofrecen servicios de rehabilitación para 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.

Urizar Torre forma parte de la red Presbide de Osakidetza que permite una mejor prestación asistencial sanitaria a las personas usuarias, ya que facilita la comunicación entre profesionales sanitarios y garantiza la seguridad del paciente a través de una historia clínica única

Durante el 2018 los residentes de Urizar Torre han recibido un total de **7.438 sesiones de Rehabilitación**, que ha contribuido a la mejora de la calidad de vida de estas personas.



CENTRO DE REHABILITACIÓN EUGENIA EPALZA

Los servicios de rehabilitación y sociales del Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, ayudándoles a recuperar, según sus necesidades, el máximo nivel de funcionalidad e independencia y a mejorar su condición física, psicológica y social. El equipo multidisciplinar establece los objetivos terapéuticos comunes sobre los que trabaja individualmente con cada persona para potenciar sus capacidades individuales.

Este año como novedad, ADEMBI incorporó un exoesqueleto de la marca EK-SOBIONICS. Esta novedosa tecnología biónica ha comenzado a ser utilizada en el marco de un estudio de investigación. Para ello se ha reformado un espacio específico y añadido a nuestro centro de rehabilitación. La reforma de los locales y la incorporación del exoesqueleto han supuesto una auténtica revolución tanto para las personas que utilizan los servicios como para los trabajadores.



	INDIVIDUAL	GRUPAL	DOMICILIO
NEUROPSICOLOGÍA	1.394	66	-
FISIOTERAPIA	5.340	2.013	135
HIPOTERAPIA	454	-	-
HIDROTERAPIA	594	466	-
TERAPIA OCUPACIONAL	2.055	115	-
LOGOPEDIA	583	272	24
TAI CHI	246	-	-
YOGA	316	-	-
PSICOLOGÍA	413	-	-
ARTETERAPIA	194	-	-
BOCCIA	716	-	-
TRABAJO SOCIAL	597	-	-
TOTAL	12.902	2.932	159

Fisioterapia Individual

Proporciona a las personas atención rehabilitadora individualizada, teniendo en cuenta sus características físicas.

Para ello, se emplean diferentes técnicas y terapias. Se ofrece también fisioterapia a domicilio.

Hidroterapia

El agua es un entorno seguro ya que ofrece una mayor libertad de movimiento, por la disminución de la gravedad.

En el caso de personas con Esclerosis Múltiple se han observado resultados positivos relacionados como en el mantenimiento de la fuerza muscular, resistencia, función respiratoria, percepción del dolor, amplitud de movimiento, calidad de vida, fatiga, niveles de depresión y/o ansiedad tras diferentes programas de terapia acuática.

Hipoterapia

La hipoterapia aprovecha el movimiento del caballo para estimular el sistema nervioso central. Es una actividad desarrollada por fisioterapeutas y basada en la neurofisiología y biomecánica del caballo. Su práctica permite normalizar el tono muscular, reeducar el equilibrio, aumentar la estabilidad del tronco, favorecer la marcha, etc.

Logopedia

La logopedia actúa en la prevención, detección, evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz, la deglución y la audición, producidos por la EM.

Neuropsicología

En el caso de la EM, tratamos de mejorar y compensar los déficits cognitivos y conductuales producidos por los procesos neurológicos que afectan o pueden afectar al normal funcionamiento cerebral.

Psicología

La Esclerosis Múltiple puede provocar cambios en el comportamiento y el estado de ánimo. A través de la consulta de psicología ofrecemos algunos consejos, herramientas y recursos necesarios para intentar controlarlos.

Terapia Ocupacional

Capacita a las personas para participar en las actividades de la vida diaria.

Trabajo Social

Planifica una adecuada intervención social, tanto a nivel individual como familiar. El objetivo es conseguir la máxima integración de la persona en su entorno.

Datos de Usuarios

354 personas han recibido Terapias en ADEMBI durante el 2018

4 IMPACTO SOCIAL

Planificar de manera más sistemática nuestras actividades generando un mayor impacto social, con especial incidencia para los derechos y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

En ADEMBI trabajamos activamente por una sociedad más solidaria e inclusiva con las personas que padecen enfermedades o discapacidades. En este empeño es imprescindible la visibilidad que nos ofrece la visita y el acompañamiento de personas destacadas de todos los ámbitos, desde la medicina a la política, la sociedad o la economía.

Colectivos que nos han visitado; Instituciones, personalidades, Ayuntamientos, Centros educativos.

	2018
NÚMERO DE VISITAS	25
NÚMERO DE VISITANTES	597



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.

- **Convenios con Diputación Foral de Bizkaia, Departamento de Acción Social, destinados a financiar los servicios que se ofrecen en el Centro de Rehabilitación en Deusto como de la Residencia Urizar Torre.**
- **Convenios de formación de prácticas académicas del alumnado, adquisición de competencias con los centros:** Universidad de Burgos, Universidad del País Vasco, Universidad Pública de Navarra, Universidad de Deusto, Universidad Autónoma de Barcelona, Universitat Oberta de Tarragona, Centro Bagabiltza en Bilbao.
- **Convenios de Difusión y Actividades de Colaboración;** Colegio de Médicos de Bizkaia, Achucarro Basque Center of NeuroScience.
- **Convenio de colaboración para la adaptación de Nueva Tecnología e Innovación en Rehabilitación:** Universidad de Deusto; a través del laboratorio de la Universidad de Deusto “Deustotech life” se han realizado proyectos tecnológicos.
- **Virtualware;** nuevas tecnologías aplicadas a la Rehabilitación.

ADEMBI PERTENECE A:



ESTUDIOS Y PROYECTOS

ADEMBI tiene un compromiso activo con la investigación sobre la EM y contribuye a su desarrollo participando en estudios y proyectos.

EKSOESQUELETO

Proyecto para mejorar la velocidad de la marcha y el equilibrio de las personas afectadas por esclerosis múltiple con un Eksoesqueleto.

DURACIÓN: 2018-2019

RESPONSABLE: Erika Otxoa

TEVRENE (TEVA Y VIRTUALWARE)

Patrón de la marcha con kinect.

DURACIÓN: 2017 - Pendiente finalización

RESPONSABLE: Erika Otxoa

VIRTUALGAIT

Programa Piloto de Mejora asistencial en Neurorrehabilitación a través de gafas de realidad virtual.

DURACIÓN: 2018 - Pendiente finalización

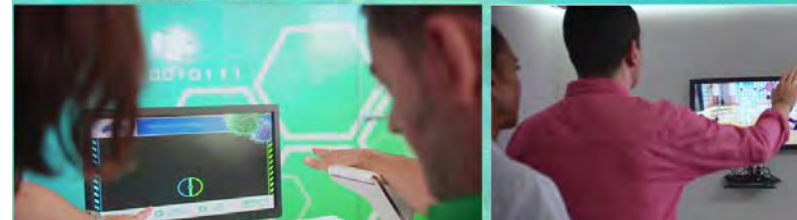
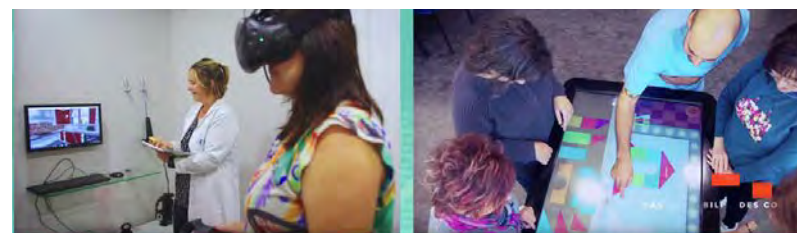
RESPONSABLE: Soraya Vázquez

SMARTEX

Fatiga muscular en extremidad superior.

DURACIÓN: 2018 - Pendiente finalización

RESPONSABLE: Erika Otxoa



5 EQUIPO DE ADEMBI

Queremos mejorar el conocimiento y la formación de nuestro equipo profesional en la triple dimensión de la calidad humana, técnica y de implicación con la asociación.

- **Gimnasia Abdominal Hipopresiva** / Irun. Enero
- **El método Votja** / Bilbao. Febrero
- **Funcionamiento Exoesqueleto manejo de parámetros de exoesqueleto** / Bilbao. Abril
- **Transparencia y ONG** / Bilbao. Mayo
- **Congreso RIMS** (Congreso Internacional de Rehabilitación en Esclerosis Múltiple) / Ámsterdam. Mayo
- **Disfagia orofaríngea Técnicas nuevas de tratamiento y rehabilitación en disfagia** / Bilbao. Octubre
- **Pilates suelo para fisioterapeutas** / Bilbao. Octubre
- **Trabajo interdisciplinar en equipos de atención en Esclerosis Múltiple. Estrategias para el trabajo en equipo** / Bilbao. Octubre, noviembre y diciembre
- **MSIF World Conference** (Multiple Sclerosis International Federation). “Nuevas Tecnologías en EM” / Roma. Octubre
- **Link EM**. Punto de encuentro de personas con Esclerosis Múltiple, familiares, organizaciones de pacientes, profesionales sanitarios y socio sanitarios. / Madrid. Noviembre
- **XVIII Foro Innovación Social. Espacio de encuentro de entidades sociales** / San Sebastián. Noviembre



6 GESTIÓN

A través del modelo organizativo y de gestión, buscamos la excelencia en el valor para las personas con Esclerosis Múltiple. **Calidad e innovación.**

CALIDAD

Mantenemos los estándares de Calidad, y renovamos el Certificado de Calidad ISO.

PROTECCIÓN DE DATOS

Adaptación a la Nueva Ley de Protección de Datos.



GESTIÓN AVANZADA

Proyecto BinKlusion; Programa para la mejora de la Gestión de los Centros y Servicios de la Red de Responsabilidad Pública de Servicios Sociales de Bizkaia para la atención y promoción de la autonomía de las personas con discapacidad y sus familiares.

Proyecto promovido por el Departamento de Acción Social de Diputación Foral de Bizkaia y con la colaboración de Euskalit. El objetivo es disponer de un modelo de gestión integral, adaptado a las necesidades del sector, fácilmente comprensible, evaluable (interna y externamente) y alineado con otros modelos de referencia: Modelo Gestión Avanzada).

Este año 2018 se ha creado un Grupo de trabajo en el que ha participado ADEMBI junto con DFB, agentes del sector, organizaciones avanzadas del sector y Euskalit para el desarrollo de bINKLUSIon sobre la base de los elementos más relevantes para la gestión: Calidad de Vida, Gestión avanzada, Ética, Transparencia, Igualdad, Bilingüismo y Valor Social.

Seguiremos participando en una segunda fase del proyecto durante el año 2019, que nos permitirá mejorar en la Gestión Avanzada que queremos implantar en ADEMBI.

DATOS ECONÓMICOS

Queremos que la sociedad tenga toda la confianza en nuestro modelo de gestión, y por eso tenemos la transparencia como un eje clave de nuestro trabajo.

GASTOS 2018	€
SERVICIOS EXTERIORES	354.344,75
GASTOS DE PERSONAL	1.246.332,96
OTROS GASTOS DE GESTIÓN	62.821,87
GASTOS FINANCIEROS	22.021,09
DOTACIONES PARA AMORTIZACIONES	31.408,21
TOTAL	1.716.928,88

INGRESOS 2018	€
CUOTAS DE USUARIOS	103.559,17
CUOTAS DE SOCIOS	88.295,27
SUBV. OFICIALES A LA EXPLOTACIÓN	1.381.104,78
SUBV. Y DONACIONES PRIVADAS	45.962,39
INGRESOS FINANCIEROS	1,50
OTROS INGRESOS DE GESTIÓN	4.102,96
TOTAL	1.623.026,07

Nuestras cuentas están auditadas por Gz Consultores Auditores Sl. que ha emitido un informe sin salvedades. Las cuentas anuales 2018 de Adembi están disponibles en detalle en nuestra web: www.esclerosismultipleuskadi.org.

7 OBJETIVOS PARA EL 2019

1. Mayor participación de personas con EM
 - Diseñar e implantar nuevas líneas de apoyos y actividades que permitan una mayor autogestión a las personas con EM
 - Detectar necesidades de nuevos servicios, apoyos y actividades para la defensa de los derechos y la calidad de vida de las personas con EM, contando con su participación activa
2. Ampliar y consolidar nuestro Sistema de Servicios y Apoyos
 - Implantar un sistema de evaluación de calidad de vida adaptado a nuestro modelo de intervención en EM
 - Actualizar nuestra cartera de Servicios, Derechos e Inclusión - incluyendo los diversos apoyos para la calidad de vida, derechos e inclusión en base a un estudio práctico de datos de personas
3. Planificar de manera más sistemática nuestras actividades generando un mayor impacto social
 - Realizar una planificación integral de la comunicación y la activación asociativa en la doble dimensión de derechos y servicios
4. Mejorar el Conocimiento de nuestro equipo profesional en la triple dimensión de la calidad humana, técnica y de implicación con el proyecto de ADEMBI
 - Elaborar y aplicar un plan de desarrollo de competencias transversales
 - Promover un continuo intercambio de buenas prácticas, mediante una línea de participación en redes y ámbitos de innovación e intercambio profesional, así como en el desarrollo estratégico de la entidad
5. Actualizar el modelo organizativo y de gestión, en clave de coherencia, calidad e innovación
 - Implementar el plan estratégico y el nuevo modelo organizativo
 - Incorporar el modelo EUSKALIT de gestión avanzada de la calidad



em


ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

 www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO