

2017

URTEKO TXOSTENA  
MEMORIA

*em*

ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA

ADEMBI

# PRESENTACIÓN

**1.163** socios; **938** tienen Esclerosis Múltiple.  
**628** mujeres y **310** hombres.

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 nació en 1984 para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Lo hace a través de la defensa de sus derechos, la prestación de los servicios socio-sanitarios que necesita, la promoción de la sensibilización social y el apoyo a la investigación en busca de mejores tratamientos y de la curación de esta enfermedad. Para todo ello tejemos redes y unimos nuestro trabajo a la innovación, la investigación y el conocimiento.

Para ello cuenta con el Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza en Bilbao y gestiona la Residencia Urizar Torre de titularidad Foral.

Desde su fundación, el centro de la actividad de ADEMBI ha sido y son las personas. Todas y cada una de las acciones que realizamos y que se recogen en esta memoria, están enfocadas en este objetivo de mejora de la vida de quienes tienen Esclerosis Múltiple, tanto desde el punto de vista humano como social y médico.

ADEMBI cuenta con 1.163 socios, de los cuales 938 son personas afectadas. El 78% de las personas con EM de Bizkaia pertenecen a la Asociación.



# RECURSOS HUMANOS Y ORGANIGRAMA

Adembi cuenta con **45** trabajadores.

## JUNTA DIRECTIVA

Javier Ormazabal, *presidente*  
 Alfonso Castresana, *vicepresidente*  
 Luciano Zubiría, *secretario*  
 Joana Castresana, *tesorera*  
 Luis Alba  
 Leire Avellanal  
 Luisa Victoria Barcelo  
 Sabina Núñez  
 M<sup>a</sup> Angeles Lara

Begoña Rueda, *presidenta de honor*

## PROFESIONALES

### Gerencia

Pedro Carrascal, *director gerente*  
 Karmele Garro, *responsable de convenios y proyectos*  
 M<sup>a</sup> Ángeles Lara, *administración*

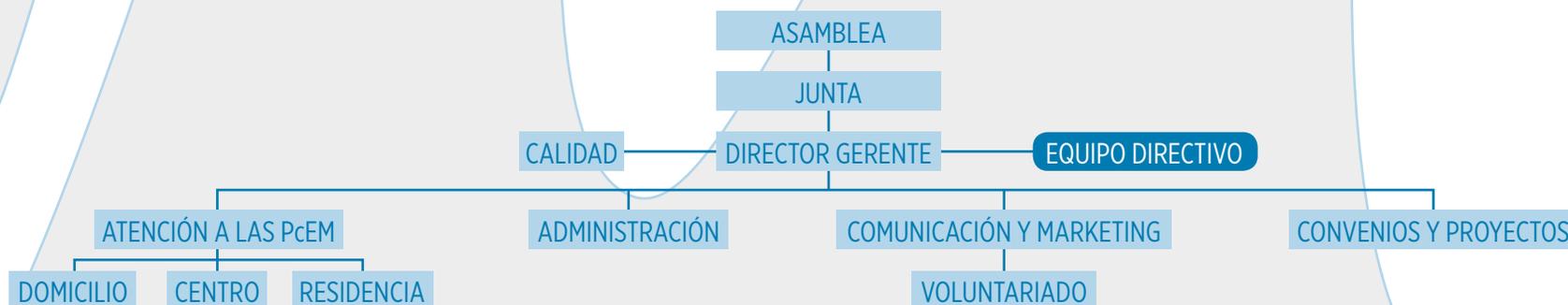
### Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza

Arrate Jáuregui, *directora de servicios de ADEMBI*  
 Nerea Aguiar, *recepción*  
 Ana Calzada, *recepción*  
 Erika Otxoa, *coordinadora de rehabilitación*

Iratxe Elorriaga, *fisioterapeuta*  
 Izaskun Yeregui, *fisioterapeuta*  
 Eduardo Muñoz, *fisioterapeuta*  
 Begoña Cantero, *fisioterapeuta*  
 Lorena Arantzeta, *fisioterapeuta (desde septiembre 2017)*  
 Amaia Zabala, *fisioterapeuta (desde septiembre 2017)*  
 Sofia Valdenebro, *fisioterapeuta (desde septiembre 2017)*  
 Maialen Villaluenga, *fisioterapeuta*  
 Ignacio Arocena, *fisioterapeuta (hasta mayo 2017)*  
 Soraya Vázquez, *psicóloga y neuropsicóloga*  
 Zeiané Atela, *psicóloga*  
 Lorea Etxebarria, *terapeuta ocupacional*  
 Elena Güemes, *terapeuta ocupacional*  
 Itziar García, *logopeda*  
 Olatz Zelaia, *trabajadora social*  
 Xoaña Gareta, *animadora sociocultural*  
 Tomás Tascón, *monitor de yoga*  
 Begoña Bilbao, *auxiliar*  
 Urko Brezo, *auxiliar*  
 Sara Cantabrana, *auxiliar (hasta marzo 2017)*  
 Igor Herrera, *auxiliar (hasta mayo 2017)*  
 Saioa Santana, *auxiliar (hasta septiembre 2017)*  
 Alice Pululu, *auxiliar (desde octubre 2017)*

### Residencia Urizartorre

Leire Moreno, *directora Residencia Urizartorre*  
 Leire Hernandez, *enfermera*  
 Miren Josune Conejo, *logopeda (hasta enero 2017)*  
 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*  
 Osiñe Fernández, *auxiliar*  
 Rubén Bilbao, *auxiliar*  
 Ruth Gutiérrez, *auxiliar*  
 Vanesa Pisano, *auxiliar*  
 Luz Adriana Saa, *auxiliar*  
 Eneko Arranz, *auxiliar*  
 Amaya Hernández Moreno, *auxiliar (desde octubre 2017)*



# CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL EUGENIA EPALZA

El Centro de Rehabilitación ofrece un servicio de Atención Integral para que las personas con Esclerosis Múltiple logren el máximo nivel de funcionalidad e independencia, tanto a nivel físico y psicológico como a nivel social. Tratamos de potenciar las capacidades de cada persona y para ello fomentamos la comunicación del equipo multidisciplinar para marcar los objetivos terapéuticos comunes sobre los que trabajar individualmente con cada persona.

Arteterapia	181
Boccia	678
Estimulación motora y cognitiva	3.175
Fisioterapia a Domicilio	132
Fisioterapia Grupo	2.025
Fisioterapia individual	5.059
Hidroterapia individual	541
Hidroterapia grupal	588
Hipoterapia	575
Logopedia Individual	559
Logopedia Grupal	250
Neuropsicología	1.394
Neuropsicología Grupal	226
Psicoterapia Individual	329
Tai Chi	339
Terapia ocupacional individual	2.032
Terapia ocupacional Grupal	113
Trabajo Social	429
Yoga	275

## 351 personas han recibido servicios de Rehabilitación.



Esta Atención Integral mejora cada año incorporando nuevos servicios para mejorar la calidad de vida de las personas con EM. En 2017 destaca la incorporación de las técnicas hipopresivas.

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.

# RESIDENCIA URIZARTORRE

La Residencia Urizartorre, la primera de Bizkaia para personas con Esclerosis Múltiple, ha cumplido su séptimo aniversario ofreciendo 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 EM.

Este personal cuenta con el apoyo de Uri, una perra de terapia, que participa de forma activa en la vida de las personas residentes, tanto a través del trabajo en las sesiones de los terapeutas, como de las salidas diarias, consiguiendo una interacción mutua.

Urizartorre 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.

Las terapias semanales dentro del centro se complementan con paseos diarios por los alrededores así como las visitas a los barrios o pueblos en los que residían estas personas para intentar mantener el vínculo con su entorno.



TERAPIAS	PERSONAS
Neuropsicología	260
Fisioterapia	958
Terapia ocupacional	640
Logopedia	260
Yoga	172
Arte terapia	45
Mecanoterapia	5.980

# TRABAJAMOS PARA LAS PERSONAS

El trabajo con y para las personas con Esclerosis Múltiple requiere una actualización continua del conocimiento así como del trabajo en red con expertos y expertas en las diferentes dimensiones de esta enfermedad. ADEMBI promueve y participa en estos espacios comunes de intercambio sobre todos los aspectos que rodean a la EM.

- **Charla “Alimentación y EM”**

22 de marzo.

Ainhoa Prat, nutricionista, nos habló sobre el apoyo de la alimentación para las personas con EM en el Centro Cívico La Bolsa, de Bilbao.

- **Charla “Empleo y EM”**

23 de mayo.

Novartis organizó un streaming sobre EM y Empleo que pudimos seguir desde el Centro de ADEMBI, generando un espacio donde compartir.

- **Charla “Emociones y EM”**

29 de junio.

Sonsoles Castrillo, especialista en Inteligencia Emocional, nos ofreció una charla en el centro sobre el poder de las emociones.

- **Taller de entrenamiento emocional**

26 de julio - 25 de enero.

Durante varias semanas llevamos a cabo un taller para mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas participantes.



- **Video “Muévete por la EM”**

18 de diciembre.

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple presentamos el video de sensibilización de la EM en la Sala BBK.

- **Espacio de participación**

ADEMBI ha puesto en marcha un espacio de participación de personas socias y usuarias, en el que debatir y reflexionar sobre los servicios que el centro ofrece.

# ESTUDIO Y PROYECTOS DE INNOVACIÓN

ADEMBI tiene un compromiso activo con la investigación sobre la EM y contribuye al desarrollo de este conocimiento participando en los diferentes estudios que se realizan a lo largo del año.

ESTUDIO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	RESPONSABLE
Estudio piloto sobre el efecto de la hipotermia en la incontinencia urinaria en personas con Esclerosis Múltiple.	Estudio para evaluar la influencia de la hidroterapia sobre las alteraciones urinarias que se producen en las personas con EM.	2015-2017	Izaskun Yeregui
Programa de intervención asistida con animales	Seguimos en el proceso de aprendizaje continuo que requiere un perro de terapia.	Intervención Continua	Erika Otxoa

# FORMACIÓN

ADEMBI, apuesta por la formación de sus profesionales con el fin de ofrecer una rehabilitación muy especializada, estar al día en los avances terapéuticos y adquirir otro tipo de habilidades de tipo social o sanitario. Para ello se propicia a las personas que trabajan en la asociación la asistencia a distintas jornadas y cursos.

- **RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis)**

*Barcelona. 4-6 de mayo.*

Red europea de mejores prácticas e investigación en rehabilitación de Esclerosis Múltiple. Representa y une a profesionales de la salud, investigadores y organizaciones de pacientes para mejorar la actividad, la participación y la autonomía de las personas con EM.



---

- **Foro Innovación Social**

*Lérida y Zaragoza. 18-19 de mayo y 23-24 de noviembre.*

Espacio de encuentro e intercambio de experiencias y conocimiento de entidades sociales, en el que compartir conocimientos, experiencias y proyectos que permitan aportar soluciones innovadoras a cuestiones como la inclusión social o el desarrollo sostenible.

- **Curso de Terapia acuática WT Halliwick**

*Asturias. 28 de junio y 2 de julio.*

Aprendizaje para la práctica de terapia acuática para personas con problemas neurológicos.

- **Aplicaciones del taping neuromuscular al tratamiento de miembro superior-mano desde Terapia Ocupacional**

*Madrid. 10-11 de junio.*

Aprendizaje de esta técnica que mediante la aplicación de tiras de colores sobre la piel alivia los dolores musculares o mejora una lesión.

- **Curso introductorio de Votja**

*Bilbao. 30 de septiembre.*

Sesión de trabajo de neurología mediante la terapia Vojta. Este método de fisioterapia está indicado para personas que presentan alteraciones del sistema nervioso central y trastornos motores y posturales.

**Participantes:** Fisioterapeutas de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) y Araba (AEMAR).

- **Congreso de la Plataforma de Pacientes**

*Madrid. 5 de octubre.*

La implantación de las nuevas tecnologías para mejorar la Calidad de vida de los personas con EM.

---

- **Curso de Bobath**

*Vitoria. 20 de octubre.*

Aprendizaje de este abordaje terapéutico para personas con trastornos del sistema nervioso que permite la optimización de todas las actividades a través de la mejora en el control postural.

- **Adaptación ISO 9001:2015**

*Bilbao. 26 de octubre.*

Conocer la estructura de la Nueva Norma de Calidad ISO y su aplicación en la Asociación.

- **Gestión de Personas por Competencias de Gorabide**

*Bilbao. 6 de noviembre.*

En la Semana Europea de la Calidad conocimos el sistema de gestión por competencias que tiene Gorabide, la asociación de apoyo a la discapacidad intelectual de Bizkaia.

- **Link EM**

*Madrid. 14 de noviembre.*

Punto de encuentro de personas con Esclerosis Múltiple, familiares, organizaciones de pacientes, profesionales sanitarios y socio sanitarios. Este evento incluye diferentes espacios en los que se comparte e intercambia experiencias, se genera conocimiento y se fomenta el debate en torno a la Esclerosis Múltiple.

- **Técnicas de Orientación Socio laboral**

*On line.*

Aprendizaje de estrategias y técnicas para la orientación socio laboral de las personas con Esclerosis Múltiple.

# 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.**

En enero del 2017 firmamos un convenio con la Facultad de Medicina y Enfermería de la UPV/EHU, que llevaba tiempo gestándose, para que dos estudiantes del Grado en Medicina realicen 150 horas de prácticas preclínicas (3er curso) en ambas sedes de ADEMBI.

- **Universidad de Deusto.**

A través “Deustotech life” se han realizado proyectos tecnológicos.

- **Virtualware y Neuronup.**

Trabajamos en proyectos encaminados a nuevas formas de Rehabilitación.

En 2017 se ha instalado en el Centro de Rehabilitación el proyecto “THC\_Vive”. Este proyecto consiste en la visión virtual de un espacio en el que podemos realizar tareas cotidianas sin tener que desplazarnos. Ha sido diseñado por ADEMBI junto con la farmacéutica TEVA y desarrollado por Virtualware.

## SOMOS MIEMBROS DE:

- **Fekoor.**

Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Bizkaia, constituida por la unión de las 20 principales asociaciones de personas con discapacidad física y/u orgánica del territorio, con el objetivo de conseguir la inclusión de estas personas en todos los ámbitos de la sociedad.

- **Esclerosis Múltiple España.**

Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros federados (32 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Esclerosis Múltiple España representa a más de 9.000 personas en España.

- **Neuroalianza: Alianza Española de enfermedades Neurodegenerativas.**

Defiende los derechos e intereses de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

- **Plataforma de Organizaciones de Pacientes.**

Aglutina a las principales entidades que representan a personas con enfermedades o síntomas crónicos en España. Su objetivo es promover su participación y defender sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas.

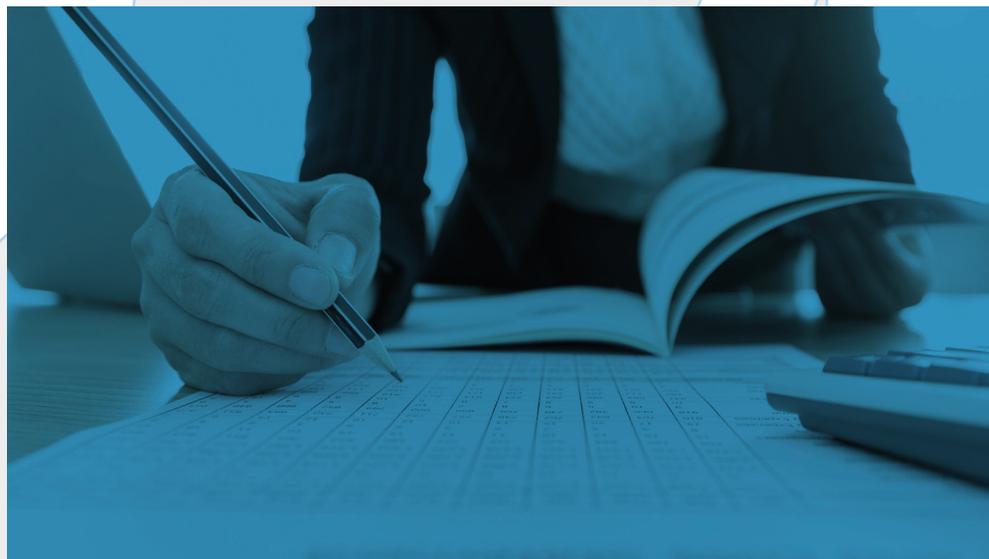
El Departamento de Proyectos de ADEMBI gestiona las subvenciones de organismos públicos y privados. Los ingresos obtenidos se destinan a financiar el mantenimiento del Centro de Rehabilitación Integral de Esclerosis Múltiple.

# LAS CUENTAS CLARAS

<b>GASTOS 2017</b>	<b>EUROS</b>
Servicios exteriores	382.726,68
Gastos de personal	1.208.255,32
Otros gastos de gestión	63.993,78
Gastos financieros	677,35
Dotaciones para amortizaciones	23.232,87
<b>TOTAL</b>	<b>1.678.886,00</b>

<b>INGRESOS 2017</b>	<b>EUROS</b>
Cuotas de usuarios	103.869,29
Cuotas de socios	85.705,62
Subv. oficiales a la explotación	1.435.111,46
Subv. y donaciones privadas	67.213,25
Ingresos financieros	1,22
Otros ingresos de gestión	19.028,36
<b>TOTAL</b>	<b>1.710.929,20</b>

Nuestras cuentas están auditadas por Gz Consultores Auditores SI. que ha emitido un informe sin salvedades. Las cuentas anuales 2017 de Adembi están disponibles en detalle en nuestra web: [www.esclerosismultipleuskadi.org](http://www.esclerosismultipleuskadi.org)

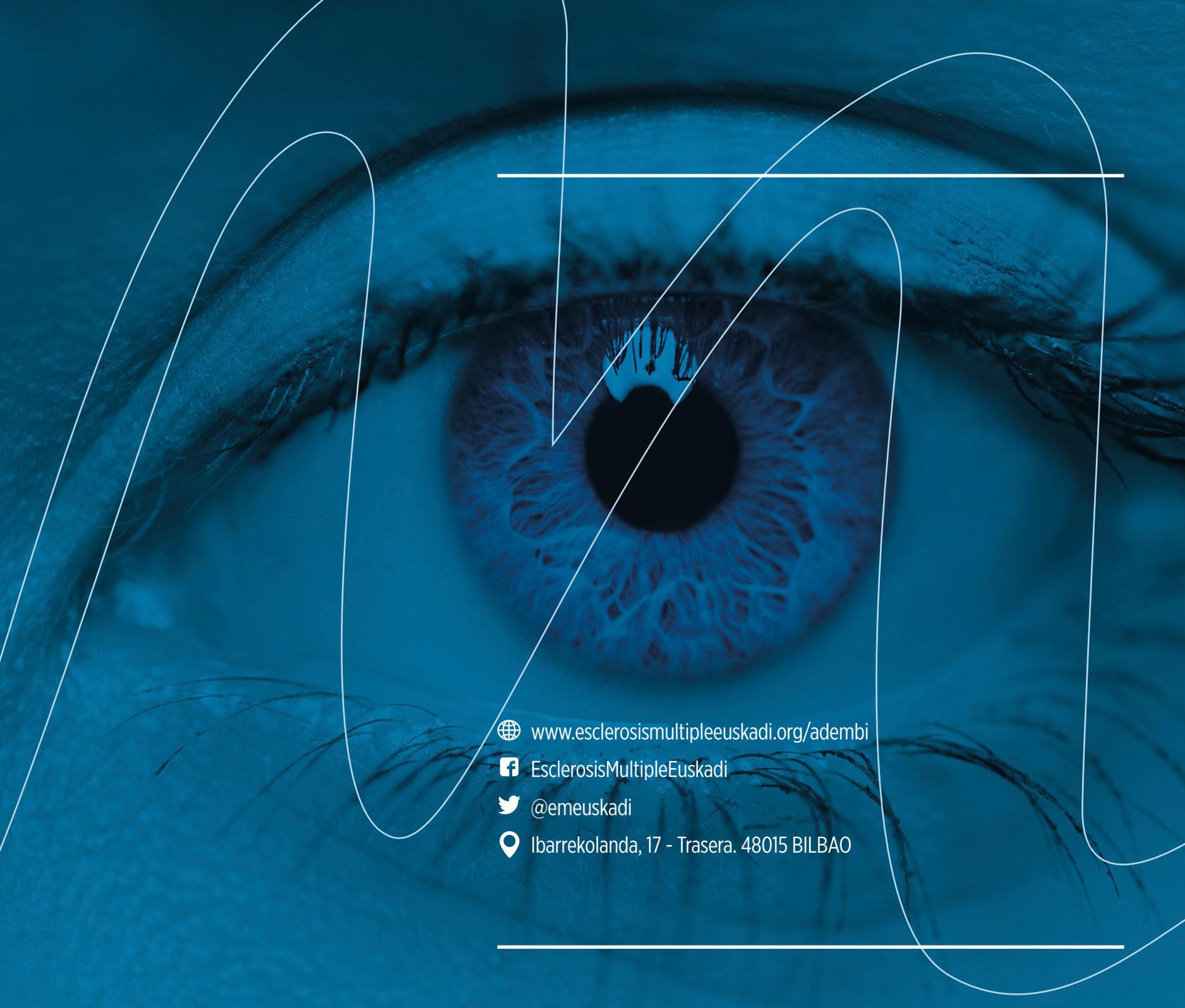


# OBJETIVOS 2018

---

- 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.
- Acreditaciones y certificación: ISO y ADOK





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

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO