

MEMORIA 2023

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

 www.esclerosismultipleeuskadi.org/adembi

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

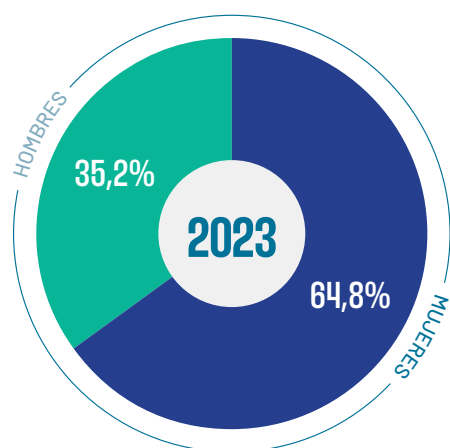
 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO



1. LA ASOCIACIÓN EN CIFRAS

Centro de Rehabilitación Eugenia Epalza

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL CENTRO



269
MUJERES

146
HOMBRES

37% DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ADEMBI HAN ACCEDIDO A LOS SERVICIOS

Residencia Urizartorre

OCUPACIÓN

16 PLAZAS

6 HOMBRES **37,5%**

10 MUJERES **62,5%**

Información general

1.545
PERSONAS RECIBEN EL BOLETÍN DE INFORMACIÓN MENSUAL

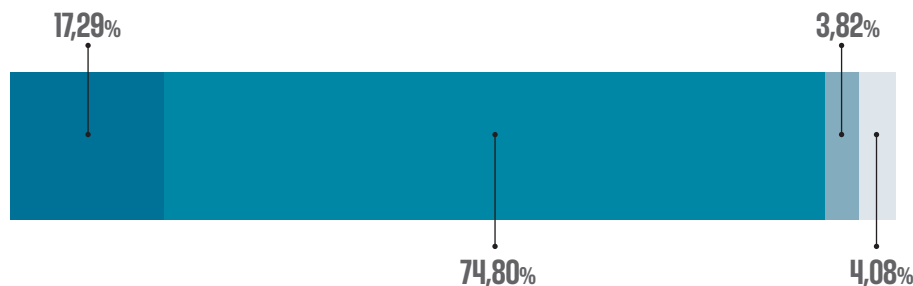
+186
PERSONAS VOLUNTARIAS EN CAMPAÑAS

+95.000
VISITAS A LA WEB

1. LA ASOCIACIÓN EN CIFRAS

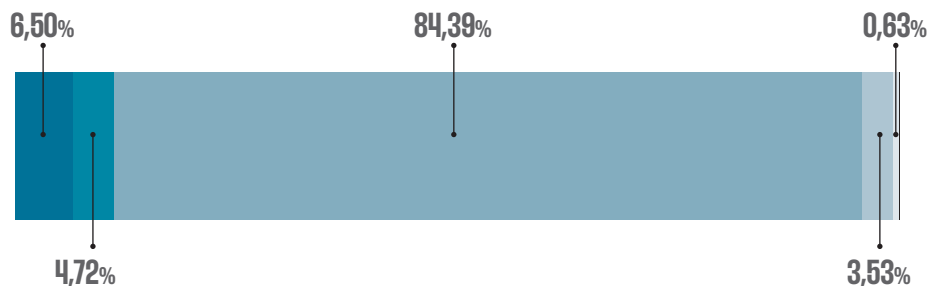
Datos económicos

GASTOS 2023



Servicios exteriores	390.718,34	17,29%
Gastos de personal	1.690.147,62	74,80%
Otros gastos de gestión	86.457,01	3,82%
Gastos financieros	0,00	0,00%
Dotaciones para amortizaciones	92.201,97	4,08%
TOTAL	2.259.524,94	100%

INGRESOS 2023



Cuotas de personas usuarias	138.241,38	6,50%
Cuotas de personas socias	100.496,92	4,72%
Subv. oficiales a la explotación	1.793.892,96	84,39%
Subv. y donaciones privadas	75.194,24	3,53%
Ingresos financieros	13.513,78	0,63%
Otros ingresos de gestión	4.154,93	0,19%
TOTAL	2.125.494,21	100%

Queremos que la sociedad tenga toda la confianza en nuestro modelo de gestión, y por eso la transparencia como un eje clave de nuestro trabajo. **Nuestras cuentas están auditadas por Gz Consultores Auditores SL que ha emitido un informe sin salvedades.** Las cuentas anuales 2023 de ADEMBI están disponibles en detalle en nuestra web www.esclerosismultipleeuskadi.org/transparencia-adembi/cuentas-claras/

2. QUE ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

HETEROGÉNEA

También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»



NEUROLÓGICA

Falla la transmisión del impulso nervioso



SÍNTOMAS DIVERSOS y algunos invisibles

Problemas de movilidad, sensitivos, de visión, fatiga, dificultades cognitivas...



TRES DE CADA CUATRO PERSONAS SON MUJERES



IMPREDECIBLE

Su curso no se puede prever con certeza y puede empeorar con el tiempo



APARECE EN ADULTOS JÓVENES

Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo



NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA

La investigación y tu apoyo son imprescindibles



LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN NÚMEROS:



2.500.000

Personas con EM en el mundo



770.000

Personas con EM en Europa



Más de **2.700** en Euskadi

Más de 1.900 nuevos casos cada año y 1 nuevo caso cada 5 horas en el estado.



LA REHABILITACIÓN, LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE y tener en cuenta algunos factores ambientales en el día a día, influyen positivamente en la calidad de vida



EXISTEN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS que pueden ayudar a manejar la evolución, los brotes y los síntomas

3. ADEMBI: compromiso con las personas

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) nació en 1984. Es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Calidad

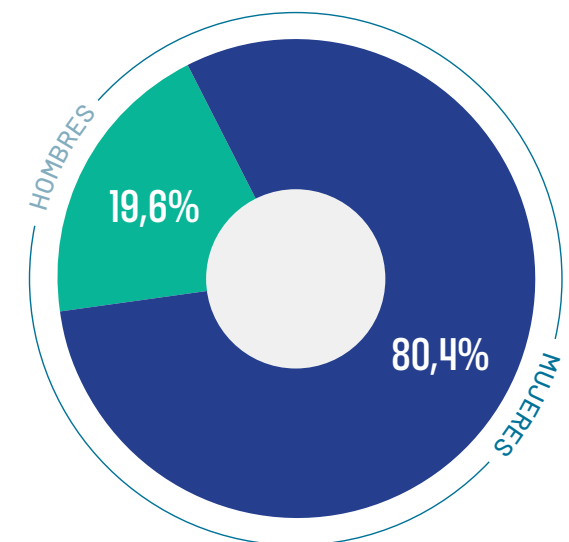
ADEMBI ha implantado el Modelo EUSKALIT de Gestión Avanzada como elemento de mejora de los sistemas de gestión de la Asociación. El propósito de este modelo es orientar a la organización a aumentar su competitividad, mediante la mejora de la gestión.

ADEMBI ha apostado por este modelo que permite identificar puntos fuertes y áreas de mejora que impactan en la competitividad y sostenibilidad de las organizaciones, estableciendo un sistema de gestión apropiado que genere una visión a largo plazo mediante una estrategia definida.

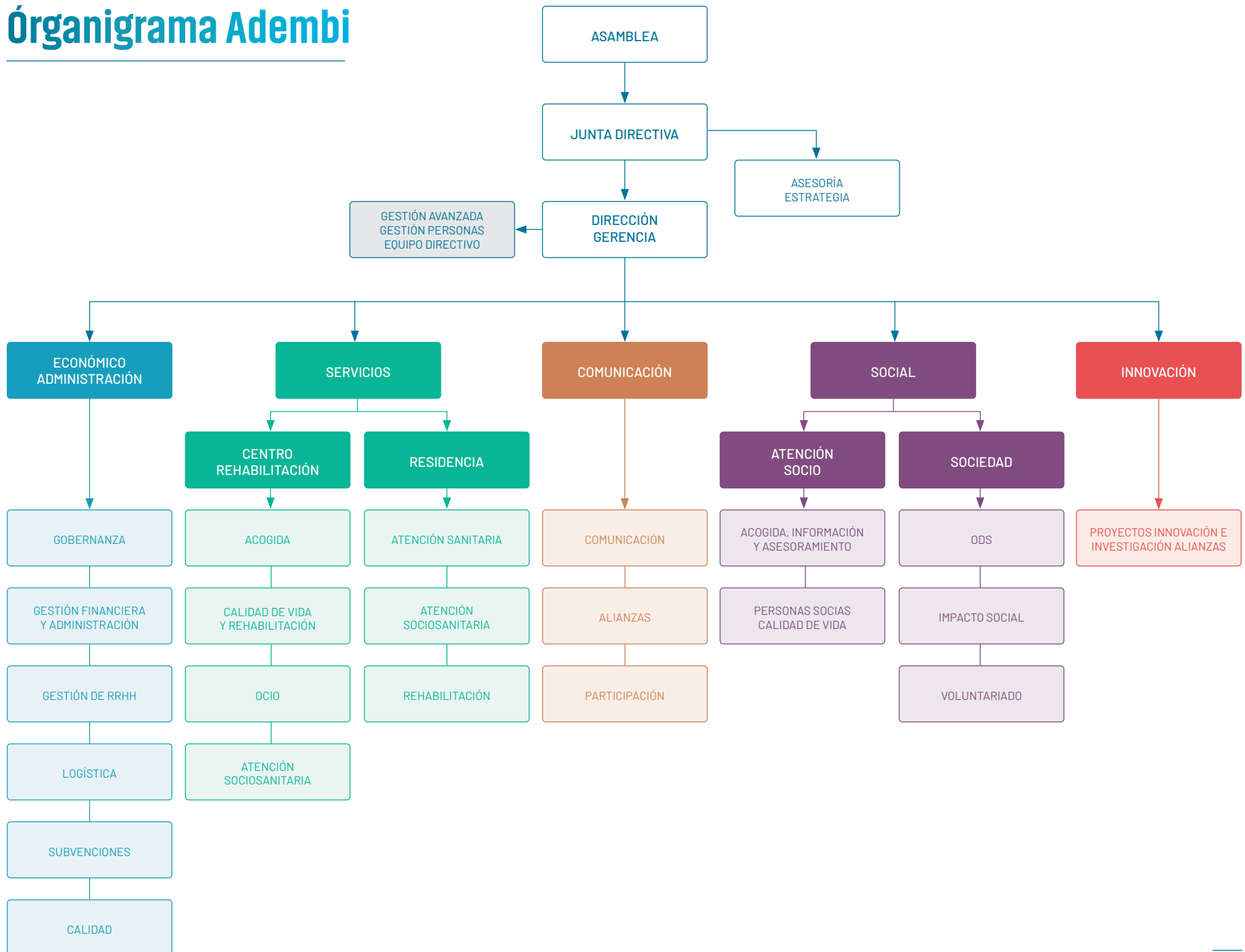


La Junta Directiva de ADEMBI está formada por un conjunto de personas comprometidas con la Esclerosis Múltiple.

En diciembre de 2023 forman parte de ADEMBI 51 personas: 41 mujeres y 10 hombres.



Órganigrama Adembi



Personas

PERSONAS SOCIAS

1.334

PERSONAS SOCIAS AFECTADAS

1.102

MUJERES

734

HOMBRES

368

82%

DE LAS PERSONAS ASOCIADAS EN ADEMBI TIENEN ESCLEROSIS MULTIPLE

70%

DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MULTIPLE DE BIZKAIA SON SOCIAS DE ADEMBI

La formación en Adembi

El 72% de las personas trabajadoras de ADEMBI han recibido formación externa enfocada en el acompañamiento y la ayuda a quienes tienen Esclerosis Múltiple, para su manejo diario de la enfermedad.

PERSONAS TRABAJADORAS QUE HAN RECIBIDO FORMACIÓN

72%

Mantenemos la colaboración con universidades y centros formativos del entorno, obteniendo un reconocimiento del modelo propio de intervención y contribuyendo a transformar la sociedad. Las nuevas personas profesionales del futuro aprenden de nuestra misión, visión y valores, y nos enriquecemos mutuamente.

PERSONAS EN PRÁCTICAS

34

Convenios:

Universidad de Deusto, UPV , Universidad de Salamanca, Universidad Cataluña, , Universidad de Burgos, Universidad Pública de Navarra, Universitat Internacional Valenciana, Universitat Oberta de Catalunya, Centro Ies Eskurtze, Kursia Escuela de Formación, Centro Bagabiltza, Sartu Gaztaroa, Orue Eskola, Ibaizabal ikastola, Fundación EDE.



Estamos presentes en la sociedad

Divulgación y participación en foros tales como:

- Universidad de Deusto Facultad de Medicina
- Facultad de Farmacia
- UPV
- Diputación Foral de Bizkaia: Plan para la participación y la calidad de vida para las personas con Discapacidad

Participamos de manera organizada y activa en la MESA DE SALUD, formada por Gobierno Vasco, Osakidetza y asociaciones como Apnabi, Argia y Gazteleku. Tratamos sobre temas comunitarios para compartir espacios y actividades entre las entidades que pertenecemos a los barrios de Irala, Amezola y Rekalde.

Impacto en información y sensibilización

95.856

WEB (PÁGINAS VISITADAS)

5.374

FACEBOOK (SEGUIDORES)

4.940

TWITTER (SEGUIDORES)

1.964

INSTAGRAM (SEGUIDORES)

4. SERVICIOS Y APOYOS a las personas con EM

Tras el diagnóstico, las personas con EM necesitan información y acompañamiento. En ADEMBI un equipo de profesionales orienta e informa a las personas en todas las cuestiones relativas a la enfermedad.

ADEMBI ofrece un servicio integral y personalizado para detener el impacto de la Esclerosis Múltiple y mejorar la calidad de vida de las personas.

Para atender a las personas con EM, ADEMBI cuenta con el Centro Integral de Rehabilitación Eugenia Epalza y la Residencia Urizartorre.

Centro de rehabilitación Eugenia Epalza

415

PERSONAS ATENDIDAS QUE ACUDEN A DIFERENTES TERAPIAS Y SERVICIOS

15.987

TERAPIAS INDIVIDUALES

6.401

TERAPIAS GRUPALES

110

TERAPIAS EN DOMICILIO

Residencia Urizartorre

La Residencia Urizartorre, la primera de Euskadi para personas con Esclerosis Múltiple, es un recurso asistencial de la Diputación Foral de Bizkaia gestionado por ADEMBI.

Urizartorre ofrece un modelo de atención basado en la 'rehabilitación integral', con una actividad diaria enfocada a mejorar o minimizar los efectos de la EM y que las personas que viven allí se sientan como en casa.

2.131

TERAPIAS INDIVIDUALES

174

TERAPIAS GRUPALES

Terapias grupales

En el último año ADEMBI ha fomentado las terapias en grupo por el impacto positivo que tiene en las personas. Estos grupos se crean con personas que están atravesando situaciones similares o que tienen perfiles parecidos, con el objetivo de que los grupos funcionen de manera positiva y se consiga adherencia en el tratamiento.

Fomentar el trabajo en equipo, compartir vivencias o disfrutar de la compañía de una persona que se encuentra en una situación similar, puede llegar a ser más estimulante que una terapia individual.

ADEMBI ofrece esta modalidad de trabajo grupal en las terapias de Neuropsicología, Terapia Ocupacional, Logopedia, Fisioterapia, Terapia Acuática y Actividad física.

Estos servicios están centrados en cada persona y orientados a contribuir a su máxima participación y en las siete dimensiones de la calidad de vida, estas son:

- EL BIENESTAR EMOCIONAL Y MATERIAL
- LAS RELACIONES INTERPERSONALES
- LA INCLUSIÓN SOCIAL
- LA AUTODETERMINACIÓN
- LOS DERECHOS
- EL DESARROLLO PERSONAL.

Medición

ADEMBI cuenta con una herramienta que mide el impacto de sus servicios sobre la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Una vez implantado este modelo de calidad de vida se interviene con las personas socias a través de las siguientes acciones:

- Incorporación de los distintos procedimientos, herramientas e indicadores en el sistema de información y gestión de la organización.
- Procedimiento de intervención individualizada con cada persona socia o usuaria (acogida, valoración, planificación de apoyos, seguimiento y evaluación).
- Escala de calidad de vida para medir y visibilizar la contribución a ADEMBI a la calidad de vida de las personas socias y usuarias.

Servicios

INFORMACIÓN Y ACOGIDA

En las primeras entrevistas se proporciona información a todas las personas con EM y sus familias. La primera persona que le escucha es una persona con Esclerosis Múltiple y posteriormente se le hace una valoración para ver en que se le puede ayudar y se le asignan las terapias personalizadas, un plan de intervención individualizado.

FISIOTERAPIA INDIVIDUAL

Entre los objetivos de esta terapia están: reeducación de la marcha, alteraciones del equilibrio, reeducación de la fatiga, mayor autonomía personal e independencia funcional, mejora del tono muscular, mejorar flexibilidad y movilidad. Para ello se emplean diferentes técnicas y terapias individualizadas en cada caso.

GIMNASIA ABDOMINAL HIPOPRESIVA

Este tipo de gimnasia combina postura y respiración. Mediante la adopción de una serie de posturas y técnicas respiratorias se tonifica el suelo pélvico y el abdomen, consiguiendo una corrección global de la postura.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Trata, previene o estabiliza diferentes enfermedades del aparato respiratorio.

HIDROTERAPIA

Indicado para personas que no son independientes en el medio acuático ya sea por limitaciones funcionales, cognitivas o por miedo al agua. Se trabaja de manera personalizada las necesidades analíticas de cada una.

HIPOTERAPIA

Esta actividad está desarrollada por fisioterapeutas y basada en la neurofisiología y biomecánica del caballo.

LOGOPEDIA

Actúa en la prevención, detección, evaluación diagnóstica y tratamientos de los trastornos de la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz, la deglución y la audición. Optimiza la respiración durante el habla para prevenir la fatiga vocal y aumentar la potencia.

NEUROPSICOLOGÍA

Se ocupa de conocer, 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

La Terapia Ocupacional se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar a través de la ocupación. Su principal objetivo es capacitar a las personas para participar en las actividades de la vida diaria.

TRABAJO SOCIAL

El objetivo es conseguir la máxima integración de la persona en su entorno. Para ello, proporciona información de los recursos disponibles y acompaña en la gestión de los mismos, también las visitas domiciliarias para un adecuado seguimiento individualizado.

ACOMPAÑAMIENTO, OCIO Y TIEMPO LIBRE

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.

TERAPIA CON EXOSQUELETO

Con esta terapia se trata de mantener la capacidad de caminar. Una herramienta prometedora para la rehabilitación de la marcha.

SERVICIO DE ENFERMERÍA

Informar y ayudar a las personas a comprender la información relacionada con su proceso de enfermedad. Colabora con el equipo multidisciplinar y con las unidades específicas de EM de los hospitales, así como con los familiares y personas cuidadoras.

GRUPO DE PSICOMOTRICIDAD

Terapia en grupo que combina el movimiento y el trabajo corporal con la psicología.

MEDITACIÓN Terapia para gestionar las diferentes vivencias del día a día, de una forma serena y consciente, evitando el estrés y eliminando así la ansiedad.

TERAPIA GRUPAL DE ACTIVIDAD FÍSICA AL AIRE LIBRE

Terapia grupal que aborda la capacidad aeróbica mediante un trabajo progresivo, supervisado e individualizado. Propone rutas adaptadas en función de las capacidades para que las personas las realicen por su cuenta.

Nuevos Servicios 2023 :

ESTIMULACIÓN MUSICAL

La estimulación musical es la utilización de la música en pro del desarrollo cognitivo, motriz, intelectual, social y emocional.

El objetivo es hacer del lenguaje musical un medio de expresión para poder transmitir, sentir y expresar dentro de un proceso comunicativo.

TALLER DE GRAFOMOTRICIDAD

Taller pensado para desarrollar y controlar todos los gestos gráficos teniendo en cuenta las características personales de cada participante y sus limitaciones.

TALLER DE RESPICANTO

Es una terapia enfocada en participar en una actividad centrada en una mejora de la respiración mediante técnicas y ejercicios de canto. Las sesiones son supervisadas por una logopeda y una persona con conocimientos musicales y de técnicas vocales

ACOGIDA A PERSONAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS

Ante la incertidumbre y vulnerabilidad en el ámbito personal, social y económico / laboral que genera un diagnóstico de esclerosis múltiple, y por tanto ante la necesidad de aceptación de la nueva situación, Adembi propone un programa de acompañamiento para las personas con EM como motor de cambio para trabajar el impacto que genera la EM y con el objetivo general de alcanzar el mayor bienestar y calidad en todas las dimensiones de la vida.

Buscamos que la persona recién diagnosticada:

- Cuento con información rigurosa y fiable para poder tomar las decisiones que afectan a su gestión de la enfermedad
- Buscamos generar las herramientas para afrontar y aceptar el diagnóstico, las preocupaciones más habituales como la incertidumbre de cara al futuro y la nueva situación
- Que las personas cuenten con el apoyo psicosocial que permita una mayor autoconfianza

Se trata por tanto de una estrategia de acompañamiento, prevención y tratamiento de la persona con EM.

ESPACIO DE PARTICIPACIÓN

El espacio de participación surgió para atender la demanda de unas personas socias y tras unos años de andadura se ha replanteado su formato. Se ha rediseñado un espacio de participación que tiene voluntad de compartir experiencias y saberes de las personas socias de ADEMBI para construir propuestas en beneficio de todas las personas afectadas.

Se tratan temas elegidos por los participantes. En las sesiones del 2023 se ha tratado sobre:

- Accesibilidad y transporte
- Los síntomas invisibles

5. IMPACTO SOCIAL

Plan estratégico

En el 2023 hemos comenzado a trabajar sobre el nuevo Plan Estratégico 2023 – 2026.

Nuestro propósito es acompañar a las personas con Esclerosis Múltiple en su camino y nuestra misión mejorar su calidad de vida.

Con este nuevo Plan Estratégico queremos seguir avanzando hacia el compromiso de ser organización referente para las personas que viven con Esclerosis Múltiple en Bizkaia, basándonos en valores como la profesionalidad, el compromiso con las personas, el trabajo en equipo, la cercanía,

gestión ética y solidaria, la calidad e innovación y el respeto o la ilusión.



Nuestro compromiso con la igualdad

Adembi ha diseñado su primer plan de igualdad como compromiso con el establecimiento y el desarrollo de políticas para la igualdad de trato y oportunidades, sin discriminar directa o indirectamente por razón de sexo, así como en el impulso y fomento de medidas para conseguir la igualdad real en el funcionamiento y organización de la Asociación, estableciendo la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres como uno de los principios estratégicos de nuestra política corporativa y de recursos humanos.

Euskararen aldeko konpromisoa

ADEMBIK euskerak elkartean duen presentzia eta erabilera maila egiaztatu zituen. Urtez-urte hainbat ekimen burutzen dira normalizazioa xede.

Nuestro compromiso con la innovación

En ADEMBI la innovación es una prioridad estratégica. En una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, tan cambiante y con tanto aún por avanzar en su conocimiento, los nuevos abordajes e innovaciones son fundamentales. Hay muchas necesidades sin cubrir en la sociedad y queremos que la Esclerosis Múltiple en Bizkaia sea una prioridad social.

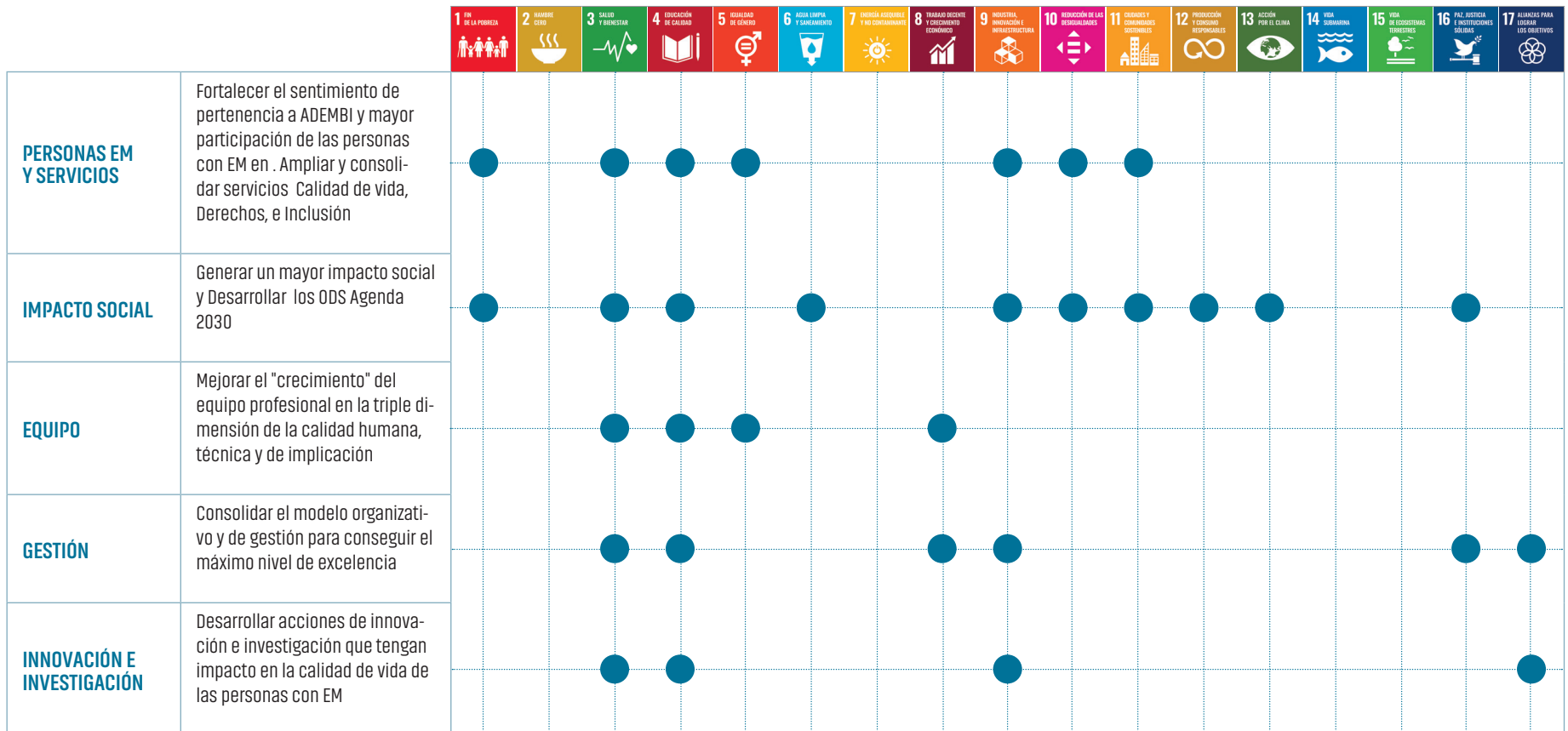
En ADEMBI, la innovación está enfocada a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple con el objetivo de que se produzcan impactos positivos.

ODS. Objetivos de desarrollo sostenible

El Plan Estratégico 2026 cuenta con una vocación de contribución a los ODS alineándose con la Agenda Euskadi Basque Country 2030. En el 2023 hemos identificado los ámbitos de actuación donde la actividad de Adembi impacta en los ODS, establecido indicadores de medición. Y un plan de acciones para aumentar el impacto en ODS.



ODS. Objetivos de desarrollo sostenible



6. ESTUDIOS Y PROYECTOS

BioCRUCES

Colaboración en el diseño y ejecución de una investigación sobre la efectividad de las terapias robotizadas en la rehabilitación de la marcha en pacientes con esclerosis múltiple. Ekso gt™ frente a Lokomat®

biocruces
bizkaia

osasun ikerketa institutua
instituto de investigación sanitaria

IMSAC

ADEMBI forma parte del International Multiple Sclerosis Advisory Council de la empresa americana Eksobionics.



7. ALIANZAS ESTRATÉGICAS

Las alianzas contribuyen a los siguientes objetivos estratégicos de ADEMBI

FINANCIACIÓN — DEFENSA DE DERECHOS — ESTRATEGIA MEJORA — COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA INVESTIGACIÓN — INNOVACIÓN — GESTIÓN — DIVULGACIÓN

Para conseguirlo, hemos trabajado en red con:

Diputación Foral de Bizkaia • Ayuntamiento de Bilbao • Gobierno Vasco • Osakidetza • BioCruces • BioDonostia • Euskalit • Tecnalía • Universidad de Deusto • UPV • RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) • Colegios Oficiales • Evol rehabilitación Virtualware • Fekoor • Avifes • Asociación Síndrome de Down • Lantegi Batuak • Bizkaia Gara • Bidaideak • Bultzatu Apnabi • Talleres Usoa • Aemar • ADEmgi • Fem Madrid • Fem Barcelona • Argia Fundazioa • Inbiku.

ADEMBI ha sido la sede de la reunión de SIG Mobility, el grupo de la Red Europea de Mejores Prácticas e Investigación en Rehabilitación de la EM (RIMS), dedicado a la movilidad y formado por profesionales de la fisioterapia, la medicina rehabilitadora o la investigación, así como personal científico del deporte y especialistas en **ejercicio adaptado**. Este equipo de trabajo centra sus actividades en enfoques metodológicos de la rehabilitación física, el entrenamiento físico o las innovaciones tecnológicas relacionadas con la movilidad. En el encuentro participaron 56 especialistas europeos. **Dos jornadas de conferencias y presentaciones magistrales** así como talleres prácticos en el Centro de rehabilitación.

