

MEMORIA 2019

**NUESTRO  
MAYOR DESEO:**

**MEJORAR  
LA CALIDAD DE VIDA  
DE LA PERSONAS.**

*em* | ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
BIZKAIA  
ADEMBI

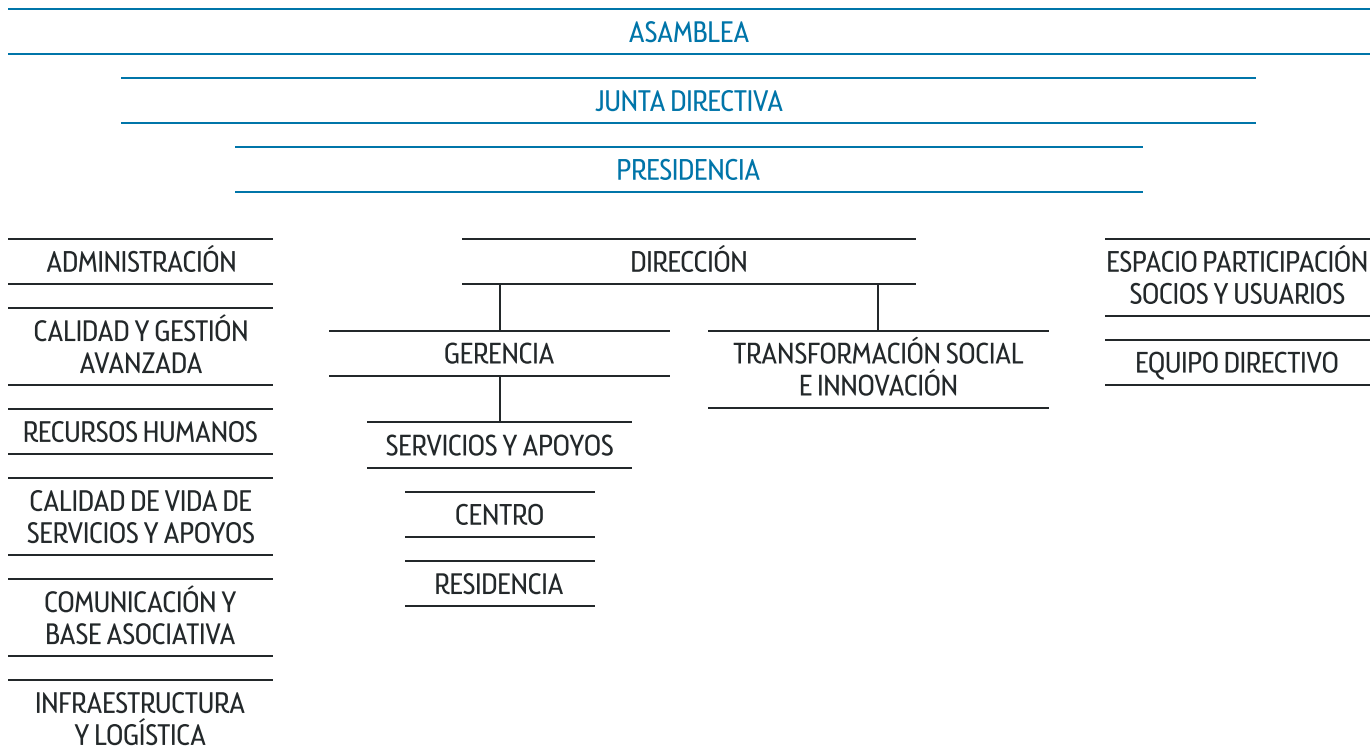
# INTRODUCCIÓN

El 2019 ha sido un año de aniversarios y celebraciones, La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI, cumple 35 años. Todos estos años que nos han dado experiencia, fuerza y mucha vitalidad para encarar los siguientes, años de cambios, de adaptarse a una sociedad cambiante y a una Esclerosis Múltiple que esperamos nos siga trayendo buenas noticias.

En todo este camino nos hemos profesionalizado y consolidado, pero tenemos importantes retos como el de estar cada vez más cerca de las personas que formáis parte de esta gran familia de las asociaciones de EM. Identificar y solucionar las necesidades no cubiertas, así como representar los intereses de todos en nuestra sociedad, son retos que sin duda traerán más vida y fuerza a nuestras organizaciones. Los cimientos son buenos y el futuro ilusionante. A nuestro pesar, aún hay muchas cuestiones que mejorar y pasos a dar. La EM sigue siendo una enfermedad grave que no nos hemos podido sacudir de encima. Trabajemos juntos por un presente donde la calidad de vida se vea lo menos comprometida posible."



# ORGANIGRAMA



## PRESIDENTE:

Javier Ormazabal Rojas.

## VICEPRESIDENTE:

Alfonso Castresana Alonso de Prado.

## SECRETARIO:

Luciano Zubiria Azaola.

## TESORERA:

Joana Castresana Victoria de Lecea

## VOCALES:

M<sup>a</sup> Ángeles Lara Oviedo,  
Luís 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

# 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

Adembi cuenta con un Equipo multidisciplinar de 43 personas. **El 75%, son mujeres.**

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

# 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 e Investigación, Desarrollo e Innovación.**

	2018	2019	%
Personas socias	1189	1224	
Personas socias con EM	964	999	82%
Hombres	318	331	33%
Mujeres	646	668	67%

## MODELO DE PARTICIPACION Y DE CALIDAD DE VIDA

ADEMBI ha puesto en marcha un **proyecto dirigido a definir e implantar el Modelo de participación y calidad de vida**, adaptado a las personas con Esclerosis Múltiple, con estos objetivos:

- Definir el Modelo de participación y calidad de vida que desarrolla ADEMBI en su intervención y apoyo a las personas con EM, así como su articulación y funcionamiento.
- Ordenar y mejorar las herramientas y metodología que la Organización aplica en el procedimiento de intervención individual con cada persona, en todo el proceso de acogida, valoración, planificación de apoyos, establecimiento de objetivos, seguimiento y evaluación.
- Identificar los indicadores que permitan a la Organización medir y visibilizar los resultados de su modelo de intervención.
- Como resultado de todas estas actuaciones se ha obtenido el **documento marco que recoge el Modelo de participación y calidad de vida de ADEMBI** y un primer diseño de las herramientas para su aplicación en la Organización.



## ESPACIO DE PARTICIPACIÓN DE PERSONAS SOCIAS Y USUARIAS DE ADEMBI EN 2019

El espacio de participación de personas socias y usuarias de ADEMBI ha desarrollado su actividad centrada en la reflexión compartida en torno a la calidad de vida, abordando cuatro dimensiones de calidad de vida: bienestar físico, bienestar emocional, autodeterminación y derechos.

En concreto se han celebrado **reuniones en los meses de abril, mayo, junio y noviembre**. El espacio cuenta ya con personas conectadas, que han participado en estas reuniones o han mostrado su interés por estar informadas sobre los temas mencionados.

# 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.**

## 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

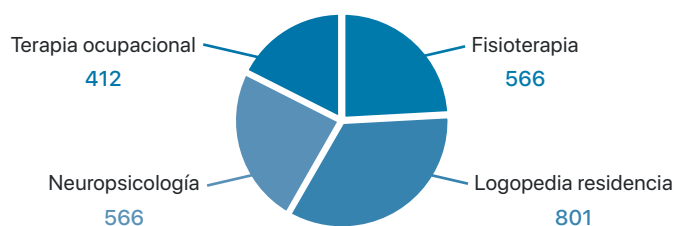
La Residencia ofrece un modelo de atención basado en el principio de "rehabilitación integral", formado por un equipo de personal especializado de ADEMBI, que trabaja en coordinación con los profesionales sanitarios y de rehabilitación, que cuentan también con amplia experiencia en sus respectivos trabajos 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.

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

Durante el 2019 los residentes de Urizartorre han recibido un total de 2151 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.

### FISIOTERAPIA INDIVIDUAL

Entre los objetivos de esta terapia están: Reeduación 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.

Grupos de fisioterapia. Estos grupos son reducidos y homogéneos dependiendo de la capacidad funcional de las personas.

### GIMNASIA ABDOMINAL HIPOPRESIVA

Es una gimnasia que combina postura y respiración. Mediante el mantenimiento de una serie de posturas y técnicas respiratorias se tonifica el suelo pélvico, el abdomen y se consigue una corrección global de la postura.

**Fisioterapia respiratoria:** trata, previene o estabiliza diferentes enfermedades del aparato respiratorio.

### HIDROTERAPIA

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

- **Hidroterapia individual:** Indicado para personas que no son independientes en el medio acuático ya sea por limitaciones funcionales, cognitivas o miedo al agua. Se trabaja de manera personalizada las necesidades analíticas de cada una. Además del fisioterapeuta, un auxiliar acude a las instalaciones acompañando a la persona en todo momento.
- **Hidroterapia grupal:** Se hacen grupos homogéneos según características de las personas."

En hipoterapia se utiliza el movimiento del caballo al paso como herramienta terapéutica.. Es una actividad desarrollada por fisioterapeutas y basada en la neurofisiología y biomecánica del caballo Los beneficios que se obtienen son: músculos más relajados o más activos, fortalecer, relajar y activar de los músculos; mayor estabilidad corporal; mejoraría en el estado anímico; trabajar la autonomía y entrenar la fatiga.

### LOGOPEDIA

La Logopedia actúa en la prevención, detección, evaluación, diagnóstico 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.

Se ofrece una intervención personalizada sobre las necesidades a la persona y a cada núcleo familiar, facilitando el proceso de adaptación a la enfermedad, mejorando su calidad de vida y permitiendo el pleno desarrollo personal y familiar.

### 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

La detección, valoración y diagnóstico de las necesidades sociales vinculadas a la Esclerosis Múltiple. Planifica una adecuada intervención social, tanto a nivel individual como familiar. 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, coordinándose con otros organismos como diputación o ayuntamientos, así como las visitas domiciliarias para un adecuado seguimiento individualizado.

### ACOMPañAMIENTO Y 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.

A lo largo de este año en el programa de Ocio se han realizado diferentes actividades como visitas a Museos o excursiones a la playa.

## NUEVOS SERVICIOS 2019: TERAPIA CON EXOSQUELETO

Servicio que se ha puesto en funcionamiento en septiembre del 2019. Esta terapia es un complemento a la fisioterapia tradicional, para el tratamiento de la marcha.

## SERVICIO DE ENFERMERÍA

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

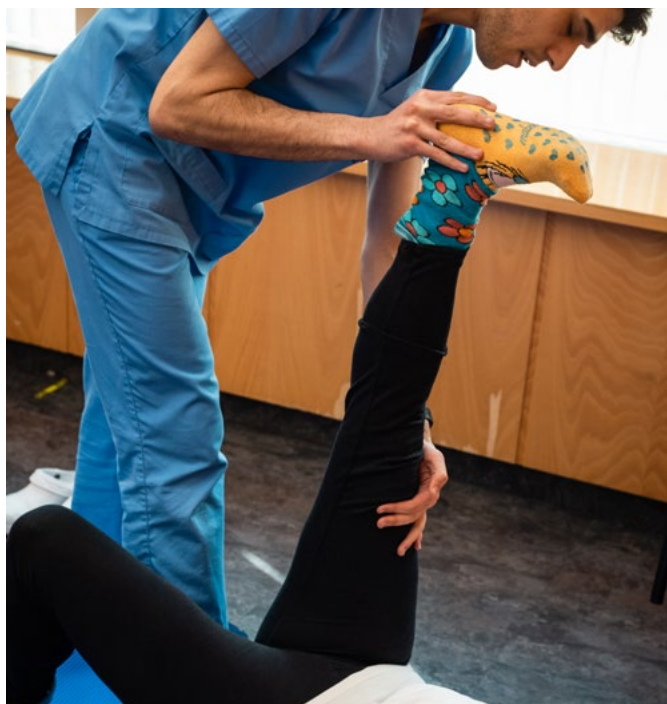
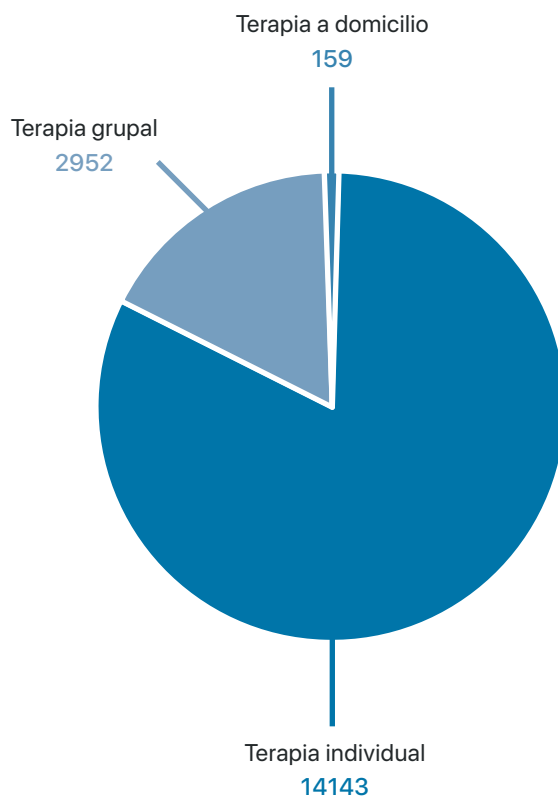
## GRUPO DE PSICOMOTRICIDAD

Terapia en grupo donde se combinan el movimiento y el trabajo corporal, con la psicología.

## TERAPIA COMBINADA

Basándonos en el modelo de atención centrada en la persona, nace la terapia combinada. En ella, la persona usuaria junto con los diferentes perfiles profesionales presentes en Adembi, trabajan simultáneamente hacia los mismos objetivos de forma coordinada, cada uno aportando el conocimiento de su disciplina.

En el 2019 ha aumentado un 16% las personas usuarias del Centro de Rehabilitación.





# IMPACTO SOCIAL

Queremos generar un mayor Impacto Social, y para ello Planificamos de manera más sistemática nuestras actividades, 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. 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, visitas a Ayuntamientos, Centros educativos.

**Durante el 2019, nos han visitado 511 personas repartidas en 26 visitas.**



# 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 Urizartorre.
- **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, Achúcarro Basque Center of NeuroScience.
- **Convenio de colaboración para la adaptación de Nueva Tecnología e Innovación en Rehabilitación:** 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:** Fekoor, Esclerosis Múltiple España, Neuroalianza; Alianza Española de enfermedades Neurodegenerativas, Plataforma de Organizaciones de Pacientes.



# ESTUDIOS Y PROYECTOS

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

## 1.- PROTOTIPO ROBOTICA APERTURA Y ABDUCCION DE MANO.

Mayo del 2017 y finalizara en mayo del 2022. Se trata de un guante robótico realizado en impresión 3d para facilitar la apertura de la mano en manos espásticas. Tras probarlo en personas con EM y testar los buenos resultados, se encuentra ahora en fase de mejora técnicas. Proyecto de Adembi en colaboración con Deustotech

## 2.- MEDICION DE LA FATIGA EN EXTREMIDADES SUPERIORES.

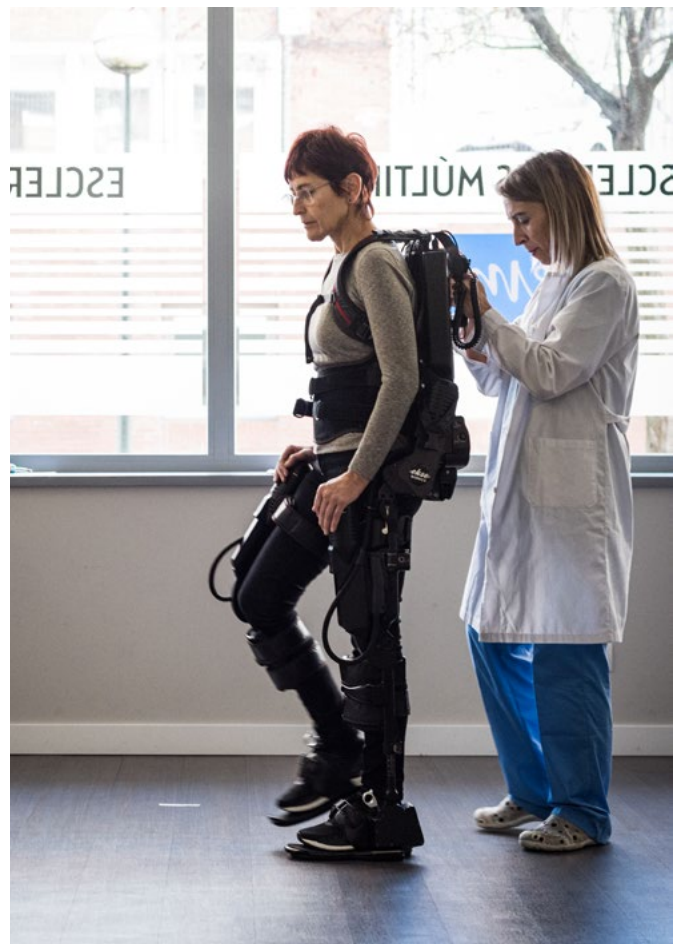
Diciembre del 2018 y finalizara en diciembre del 2020. Creación de una herramienta para medir la fatiga y permitir al terapeuta reconocer la fatiga antes de que aparezca. Actualmente se está trabajando en la creación del software.

## 3.- ESTUDIO DE LA MARCHA CON EKSO EXQUELETO PORTATIL EN PACIENTES CON EM.

Marzo 2018 y finalizado en marzo de 2020. Proyecto para mejorar la velocidad de la marcha y el equilibrio de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple con un Eksoesqueleto. Con la extracción de datos y el análisis completo de los mismos. Estudio llevado a cabo con UPV/EHU.

## 4.- SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE ESTUDIO EKSO Y CONTERA INTELIGENTE.

Con los mismos participantes que el estudio 3, se les propuso realizar un seguimiento anual realizando sesiones de ekso durante el año para ver cómo van evolucionando, además a la hora de caminar en los test se les colocara una contera inteligente en la ayuda técnica que lleven que nos aporte información sobre la carga realizada en la ayuda técnica. Estudio realizado con UPV/EHU.



# EQUIPO DE ADEMBI

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.

- Jornada "serious game".
- Tratamiento logopédico de la disfagia neurogena en adultos.
- Jornada informativa eksoesqueleto sinapse.
- Control motor y herramientas de musicoterapia en el adulto.
- Introducción al concepto Bobath. Análisis y facilitación del movimiento.
- Identificando como se introduce la violencia de género en nuestros cuerpos y nuestras relaciones.
- RIMS Congress (Rehabilitation In Múltiple Esclerosis)
- Curso introductorio de terapias intensivas.
- Fisioterapia en el daño cerebral adquirido.
- Introducción al método perfetti en pacientes con daño cerebral adquirido.
- Básico bobath-reconocimiento y tratamiento de personas adultas con trastornos neurológicos reconocimiento.
- Aprendizaje del manejo del exoesqueleto.
- Innovation Days: tecnología, participación y recursos para todos.
- Sense land 2019. Snoezelen: estimulación y relajación sensorial.
- Congreso nacional de fisioterapia.
- Aportación del método feldenkrais a la neuro-rehabilitación.
- Introducción al concepto Bobath.
- Abordaje en situaciones complejas en formación para adquirir herramientas de prevención y atención de situaciones de maltrato en personas con Esclerosis múltiple.
- Electro estimulación y disfagia fundamentos y explicación de la electro estimulación en disfagia .
- Miedo a hablar en público: aprender estrategias, ver el origen del miedo.



# PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

## HUMANIZANDO LA HUMANIDAD DE TEVA A ADEMBI.

Adembi fue galardonado en la IV Edición Humanizando La Sanidad de Teva por su trabajo en rehabilitación con un exoesqueleto portátil. El premio fue entregado por la Consejera de Sanidad Nekane Murga el 3 de diciembre en Madrid.

## PREMIO SOLIDARIO 2019 BBK/DEIA.

Adembi recibió junto con la **Fundación Baltistán, Bidegintza, Adembi, Itaka Escolapios, Asparbi, Lagun Artean, Fundación Síndrome de Down y Suspergintza** el premio Solidario.

## DIPLOMA DE LA GESTIÓN AVANZADA EUSKALIT.

Diploma a la Gestión Avanzada 2019 de Euskalit, que reconoce a las organizaciones más avanzadas e identifica las mejores prácticas de gestión de Euskadi.



# 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.
- Adaptación a la Nueva Ley de Protección de Datos.



# 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. Nuestras cuentas están auditadas por Gz Consultores Auditores SI. que ha emitido un informe sin salvedades. Las cuentas anuales 2019 de Adembi están disponibles en detalle en nuestra web: [www.esclerosismultipleeuskadi.org](http://www.esclerosismultipleeuskadi.org)

## GASTOS 2019

Servicios exteriores	367.301,95€
Gastos de personal	1.322.357,69€
Otros gastos de gestión	76.526,56€
Gastos financieros	4,38€
Dotaciones para amortizaciones	60.694,95€
<b>TOTAL</b>	<b>1.826.885,53€</b>

## INGRESOS 2019

Cuotas de usuarios	111.671,93€
Cuotas de socios	88.359,52€
Subv. oficiales a la explotación	1.412.951,62€
Subv. y donaciones privadas	128.071,10€
Ingresos financieros	46.802,68€
Otros ingresos de gestión	2.720,65€
<b>TOTAL</b>	<b>1.790.577,50€</b>

# OBJETIVOS PARA EL 2020

---

## 1.- MAYOR PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON EM.

Promover una participación mas activa de las personas con EM en derechos, servicios, apoyos. Sensibilización y organización generando y manteniendo espacios y canales para ello.

## 2.- AMPLIAR Y CONSOLIDAR NUESTRO SISTEMA DE SERVICIOS Y APOYOS.

Poner en marcha el sistema de evaluación de impacto en Calidad de Vida de las personas con EM y actualizar nuestra cartera de servicios.

## 3.- PLANIFICAR DE MANERA MÁS SISTEMÁTICA NUESTRAS ACTIVIDADES GENERANDO UN MAYOR IMPACTO SOCIAL.

Realizar una planificación integral de la comunicación y activación de la base 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.

Fomentar el cambio cultural, interiorizar y establecer coherencia de práctica profesional con el Modelo de Calidad de vida de ADEMBI

## 5.- ACTUALIZAR EL MODELO ORGANIZATIVO Y DE GESTIÓN, EN CLAVE DE COHERENCIA, CALIDAD E INNOVACIÓN.

Trabajar el modelo de Euskalit de Gestión Avanzada.

## 6.- INNOVACIÓN

Elaborar un Plan de Innovación acorde al proyecto de Mejora de Calidad de Vida y Apoyo a la investigación científica en EM.



Ibarrekolanda 17 trasera | 48015 Bilbao | Bizkaia  
T. 944 76 51 38 | info@emeuskadi.org

[esclerosismultipleuskadi.org](http://esclerosismultipleuskadi.org)