



MEMORIA ANUAL : 25 ANYS D'ABDEM

2019

Passeig de Marratxí, 15 (07008 Palma de Mallorca)
www.abdem.es - abdem@abdem.es
Tel. 971 22 93 88

Presentación



El año 2019 ABDEM ha celebrado su 25º Aniversario. Ha pasado mucho tiempo desde que los socios fundadores iniciaran el camino que nos ha llevado a lo que ABDEM es hoy: una entidad consolidada que acompaña el difícil camino que transitan las personas con esclerosis múltiple y sus familias. También han mejorado mucho los recursos sanitarios y tenemos grandes esperanzas de que mejoren aún más los tratamientos hasta que se consiga encontrar una cura para la enfermedad.

Mientras tanto, seguimos avanzando, y este año hemos inaugurado el nuevo centro Arxiduc, que nos proporciona el espacio que necesitábamos para atender a todas las personas que desean acceder a nuestros servicios. Otras novedades son el nuevo concierto con el IMAS (Consell de Mallorca) para el Centro de Día, y la renovación del convenio con el IBSalut (Govern Balear).

También hemos conseguido concertar con el IMAS cinco plazas para poner en marcha un Servicio de promoción de la autonomía. Lamentablemente son insuficientes para atender a todas las personas que lo necesitan, y para financiar el sobrecoste que supone la atención integral y interdisciplinar que ofrecemos a las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. Tenemos en cuenta que ha sido un año electoral complicado y que ha paralizado la administración muchos meses, por lo que confiamos en que finalmente el año 2020 podamos conseguir las plazas que necesitamos.

Continuamos en nuestra línea de colaboración con otras entidades como ELA Balears, FOQUA, Predif IB y Aspaym Baleares, en la creencia de que juntos somos más fuertes para conseguir mejorar la vida de las personas con enfermedades neurodegenerativas. Y también reivindicando nuevos derechos como el reconocimiento del 33% de grado de discapacidad con el diagnóstico, con el fin de facilitar el acceso a los recursos sociales y laborales.

¡Esperemos que pronto sea una realidad!

Índice

Esclerosis Múltiple	4
ABDEM	5
Objetivos y líneas de actuación	7
¿Qué ofrece ABDEM a las personas con EM?	7
Sensibilización social	11
Comunicación	15
Administración, gestión de calidad y proyectos	16
Colaboraciones institucionales	18

Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC) en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Envolviendo y protegiendo las fibras nerviosas del SNC hay un material compuesto por proteínas y grasas llamado mielina que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la EM la mielina se pierde en Múltiples áreas dejando en ocasiones, cicatrices (Esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas sino que también facilita su función. Si la mielina se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones.

¿Qué sabemos de la Esclerosis Múltiple?

- Se la conoce como **“la enfermedad de las mil caras”** porque se manifiesta de manera diferente en cada persona.
- Se **diagnostica** principalmente en personas entre los **20 y 40 años**. Es la primera causa de discapacidad neurológica sobrevenida por enfermedad entre los 20 y 40 años.
- **No se conoce su causa ni su cura**

Síntomas diversos

Fatiga, problemas de visión, incontinencia, dificultad de movilidad y equilibrio, temblor, espasticidad... Algunos de ellos, son invisibles, por eso pueden resultar difíciles de comprender.

Esclerosis Múltiple en cifras

3 de cada 4 personas con EM son mujeres		Cada 5 horas se diagnostica un nuevo caso en España	
2.5 MILLONES en el mundo	700.000 en Europa	55.000 en España	1.100 Baleares

ABDEM

La Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM) es una entidad sin ánimo de lucro constituida en 1994 que trabaja para mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con esclerosis múltiple.

Nuestra política: queremos mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurológicas, y de sus familias, satisfaciendo sus necesidades y expectativas a través de la buena práctica profesional. La dirección, dentro del marco de la legislación vigente, se compromete a orientar la organización a la mejora continua y cumplir con los requisitos legales y con los de sus clientes.

Nuestra misión es contribuir a mejorar la calidad de vida y promover la autonomía de las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, y de sus familias, ayudando a satisfacer sus necesidades desde una perspectiva global e integral, sensibilizando a nuestra comunidad sobre las consecuencias físicas y psicosociales de la enfermedad, y defendiendo su derecho a vivir una vida lo más plena y normalizada posible.

Nuestra visión: ser reconocidos como la entidad que más contribuye a las Islas Baleares a que todas las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas tengan la mejor calidad de vida posible.

Esto lo conseguiremos velando por sus derechos, colaborando con otras entidades y las instituciones públicas, sensibilizando sobre las consecuencias de la enfermedad, ofreciendo servicios de calidad para promover la autonomía personal y prevenir la dependencia, y promoviendo la innovación y la investigación.

Nuestros valores:

- **Implicación y compromiso:** en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM.
- **Solidaridad:** con las personas con EM más desfavorecidas.
- **Transparencia:** actuar siempre en el más estricto cumplimiento de la ley, siendo independiente, transparente y fiscalizable en todas las actividades.
- **Innovación:** ofrecer las mejores soluciones al entorno cambiante en el que trabajamos y a las cambiantes necesidades y aspiraciones de las personas con EM. (esclerosis múltiple). Por ello promovemos la formación técnica y la investigación científica.
- **Cooperación:** con otras organizaciones que comparten nuestro reto de luchar contra la esclerosis múltiple, y contra la discapacidad en general. También con las entidades que nos puedan apoyar para conseguir nuestra misión.

- **Participación:** activa de las personas con EM y de sus familias en las actividades y la gestión de ABDEM. También de nuestra comunidad en general a través de actividades de sensibilización.
- **Centrados en las necesidades de las personas:** promover la igualdad de oportunidades y la autonomía personal, ofreciendo una atención especializada, integral, global e interdisciplinar, siendo cercanos y respetuosos con el derecho a la autodeterminación de las personas.

ABDEM en cifras

Base social

437 socios

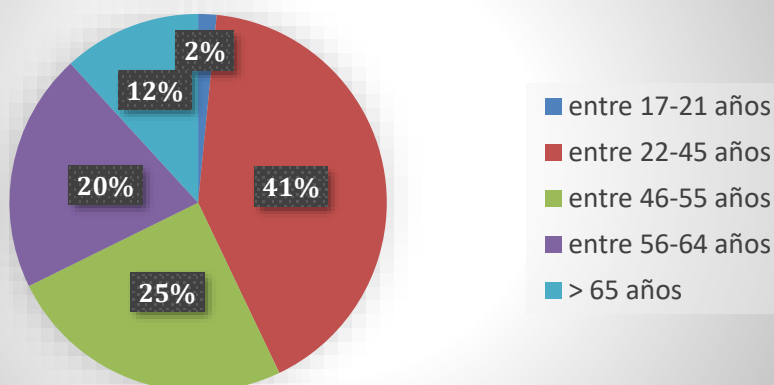
de los cuales **254 personas** tienen EM



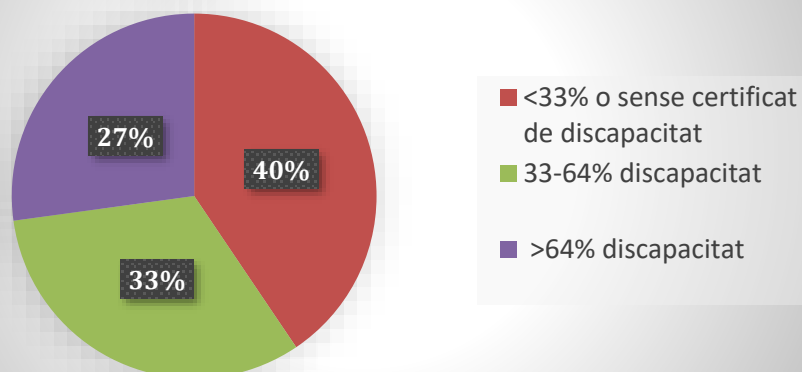
65% son mujeres

35% son hombres

Edad de las personas usuarias



% Grado de discapacidad



Equipo humano

Equipo humano	25 trabajadores/as
	78% índice de contratación indefinida

OBJETIVOS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

En el año 2019 se aprobó el Plan Estratégico de ABDEM para el periodo 2019/2021. Cumplir 25 años inevitablemente invita a reflexionar sobre la propia trayectoria y acerca del futuro. Los cambios que estamos viviendo tanto a nivel interno como externo también hacen recomendable analizar la situación actual y definir hacia dónde nos queremos encaminar en los próximos años.

El plan de actuaciones para el año 2019 se basó en este Plan Estratégico, repasamos a continuación los resultados más destacables:

▪ ESTRUCTURA POLÍTICA Y RELACIONES INSTITUCIONALES:

Reforzar las relaciones institucionales:

- La relación con Foqua es muy positiva y activa, más en este año que se han producido tantos cambios legislativos que nos afectan, y que han posibilitado la mejora de la concertación de los servicios.
- La relación con el equipo de la H. Son Llàtzer es cercana y de estrecha colaboración. Con la H. Son Espases ha mejorado la comunicación, pero no conseguimos establecer relaciones de coordinación.
- En este año electoral hemos reclamado directamente ya través de las plataformas (Predif-IB y Foqua) el derecho a acceder a los servicios con el diagnóstico y no con el certificado de discapacidad, y la mejora de los servicios sanitarios: facilitar el acceso a los recursos y mejorar la atención sanitaria (urgencias, servicios de neurología ...)

▪ ESTRUCTURA DE GESTIÓN

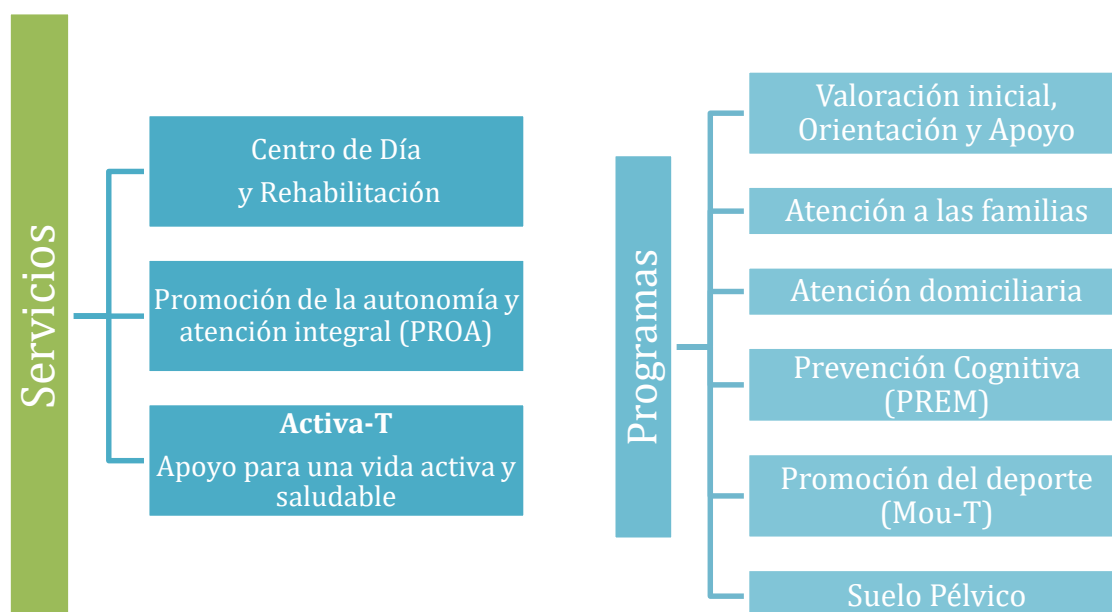
Hemos unificado la dirección y coordinación de los servicios de apoyo de Aspaym Baleares y de Abdem (administración, gestión económica, recursos humanos, ...), consiguiendo ganar eficacia y eficiencia. Se ha reforzado la coordinación de las áreas transversales. También compartimos los gastos de alquiler de los locales.

▪ MEJORA DE LOS SERVICIOS

- En la línea de ampliar los servicios en la “part forana”, el IMAS nos ha contratado para gestionar el servicio de fisioterapia del centro de día de personas mayores de Felanitx.
- Hemos autorizado el servicio de apoyo a la vivienda, a fin de poder acceder a la concertación y dejar de depender de subvenciones por el sostenimiento del servicio.

- Hemos concertado 5 plazas de promoción de la autonomía personal, que nos ha cedido Aspaym Baleares. Aunque las plazas son insuficientes (tenemos 49 personas en lista de espera)
- Hemos puesto en marcha el nuevo centro Archiduc, lo que nos permite disponer de más espacio para dar servicios.
- Estamos consolidando el servicio de atención a las familias, especialmente a las que tienen responsabilidad en el cuidado de personas en situación de dependencia. Falta conseguir ingresos estables para mantener el servicio y ampliar el servicio incorporando actuaciones de carácter preventivo: para familias de personas reciente diagnosticadas, etc.
- Está consolidado también el programa de mantenimiento físico para personas con alto nivel de autonomía.
- El servicio de suelo pélvico tiene muy buena acogida entre los usuarios, que valoran muy positivamente los resultados que obtienen. A pesar de las gestiones realizadas, no hemos conseguido financiación por el servicio, y de momento todavía la estamos ofreciendo de forma privada.
- Hemos conseguido 5 plazas para poner en marcha el servicio de promoción de la autonomía personal.

¿Qué ofrece ABDEM a las personas con EM?



Centro de Día y Rehabilitación

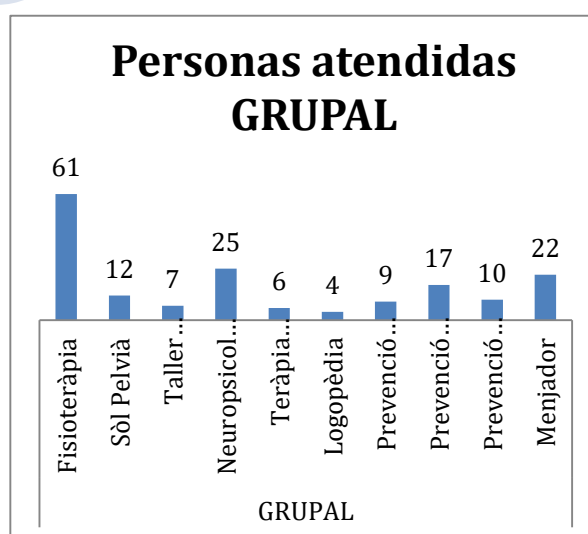
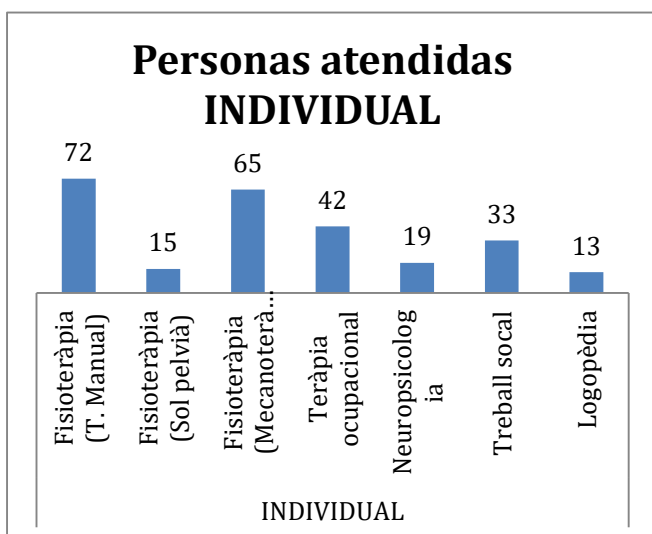
30 plazas concertadas

La principal fuente de financiación de los servicios asistenciales de ABDEM es l'Institut Mallorquí d'Afers Socials del Consell de Mallorca, a través de un convenio de plazas concertadas para el servicio de Centro de día

También recibimos una ayuda importante por parte del *Govern de les Illes Balears* y, de la convocatoria de subvenciones.

Gracias a este servicio hemos atendido a 125 personas personas con discapacidad física que se encuentran en una situación de dependencia moderada y/o severa, y a sus familiares, gracias a una atención interdisciplinar individualizada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y autonomía de éstas.

De éstas, 46 personas han sido incluídas en un programa de promoción de la autonomía personal denominado PROA-EM, en el que se trabaja la plena autonomía de la persona dentro de su entorno, ya sea a nivel domiciliario como en comunidad.



PROA-EM Atención Integral y Servicio de Promoción de la Autonomía

PROA

**5 plazas
concertadas**

Durante el mes de julio, el Institut Mallorquí d'Afers Socials del Consell de Mallorca (IMAS), autorizó a ABDEM la concertación de 5 plazas para iniciar con el nuevo servicio PROA, cuya actividad principal se lleva a cabo en el nuevo centro, ubicado en la calle Arxiduc. Este servicio presta un apoyo personalizado y aborda cualquier tipo de dificultad personal, relacional, familiar o de salud que esté impidiendo alcanzar o mantener el máximo nivel de autonomía posible. Con este servicio, ABDEM, garantiza una atención directa e integral en autonomía, bienestar, vinculación social y familia.



Activa-T

150 personas atendidas

28 nuevas incorporaciones

Sólo un **39 %** de los usuarios del Servicio cuenta con el reconocimiento del grado de discapacidad.

Activa-T ha atendido en 2019 a 116 personas con Esclerosis Múltiple u otras enfermedades neurodegenerativas y a 34 familiares.

Muchas de estas personas acuden para obtener información especializada y orientación puntual, pero hemos atendido de forma regular una media de 40 usuarios por mes, estos acuden a las diferentes actividades que organizamos en el servicio. También reciben nuestro apoyo sus familiares y amigos.

Trabajamos en red con el equipo interdisciplinar de ABDEM para dar respuesta a las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple:

- Información y acompañamiento a las personas con Esclerosis Múltiple recientemente diagnosticadas y a sus familias
- Charlas informativas
- Actividades físico-deportivas
- Ocio
- Socialización
- Actividades con familias
- Grupo de Gestión emocional

Programas

39 Mou-T

39 Valoración, orientación y seguimiento (VOS)

19 PREM

32 Familias atendidas

23 Soporte en el domicilio

43 Suelo Pélvico



Buceo adaptado



Clase de ejercicios hipopresivos



Mou-T



Formación a las familias

Sensibilización social

Día Mundial de la EM (30 de mayo): #DiaMundialEM #MiEMInvisible



día mundial de la EM

REIVINDICAMOS:

- El reconocimiento automático del 33% de grado de discapacidad con el diagnóstico, que permita el acceso a prestaciones y recursos para prevenir la progresión de la EM.
- Mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple.
- Los fondos públicos destinados a la REEM (Red Española de Esclerosis Múltiple) han sufrido un recorte presupuestario del 30%. Esta financiación representa el 10% de lo que reciben las redes de investigadores de similares características en otros países europeos. Las organizaciones de personas con EM no solo hemos comenzado a aportar fondos destinados a la investigación en España, sino que queremos denunciar el abandono institucional en el que se encuentran nuestros investigadores.
- Acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas, reforzando el papel que las organizaciones de pacientes desarrollamos en este campo.



Celebramos el **25 aniversario de ABDEM** con un repaso fotográfico por los 25 años desde su creación. Conseguimos reunir a personas usuarias, familiares, miembros de las antiguas Juntas Directivas y a 4 de los 5 presidentes que ha tenido ABDEM.



De izquierda a derecha: Mateu Llodrà, exvicepresidente de ABDEM, Pep Perelló, exesorero de ABDEM, Isabel Gayà, presidenta de ABDEM, Dr. Sureda, responsable del Servicio de Neurología de Son Espases, Colau Terrassa, Gerente de ABDEM, Solyma Veny, responsable de Comunicación de ABDEM, Juan Luís Sánchez, expresidente de ABDEM, Llúcia Estaràs, ex miembro de la Junta Directiva de ABDEM y Andreu Anglada, expresidente de ABDEM.

Con motivo del **25 aniversario**, organizamos una exposición fotográfica gracias a Montaña Cambero "25 de 1.000: haciendo visible lo invisible". Durante unos meses estuvo expuesta en el municipio de Felanitx y Porreras. También se hicieron varios modelos de pulseras para recaudar fondos.



Mójate por la EM

Es una campaña de sensibilización que se celebra a nivel nacional con **dos finalidades**:



- sensibilizar e informar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple
- obtener fondos para mantener los servicios de rehabilitación que ofrecemos a las personas con Esclerosis Múltiple.

Mójate en Mallorca en números

- Piscinas/Playas adheridas: 37 puntos donde se nada a beneficio de la EM
 - 11 playas y el resto piscinas
- Voluntarios: 170 personas nos ayudan por toda la isla
- Participantes: más de 2.100 personas

Cena Anual: 25 años de ABDEM



407 Asistentes
149 Entidades colaboradoras

Otras actuaciones de sensibilización social



Arabella Golf Mallorca:
"12 bajo par"



Tremponada Solidaria
a Santa Maria



Bingo Solidario
en Calvià



Concierto Solidario en Selva



Chocolatada Solidaria en Felanitx



Brutatló en Andratx



Erosky: "Mide Sonrisas"



Diada Solidaria Mancor de la Vall

Ferias

- Feria de Campos
- Feria de Selva
- Feria de Son Servera
- Feria de Artà



Son Servera



Selva

Comunicación

Web corporativa: www.abdem.es



Memoria corporativa: cada año elaboramos un resum para evaluar el año y todas las acciones que hemos llevado a cabo.

Presencia en los medios

Radio	10
Televisió	5
Premsa	6
Mitjans digitals	3

Redes sociales

568 incremento seguidores
437 noticias publicadas



5.950 fans
ABDEM



915 seguidores
abdembalears



1047 seguidores
@EMdeMallorca



21 seguidores
ABDEM

Administración, gestión de calidad y proyectos

El Departamento de administración se encarga de la gestión de personal y de la gestión económica, así como de la gestión de donaciones, etc. También se encarga de presentar proyectos en las entidades públicas y privadas para obtener subvenciones que financien nuestros servicios y programas.

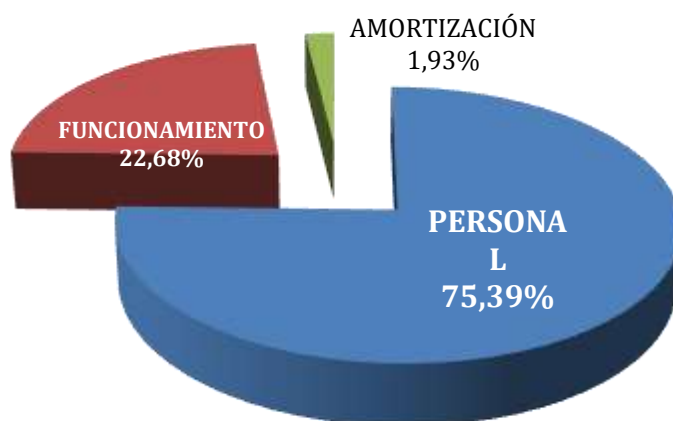
Estamos certificados por AENOR para el cumplimiento de la calidad norma ISO 9001:2015

ISO 9001:2015

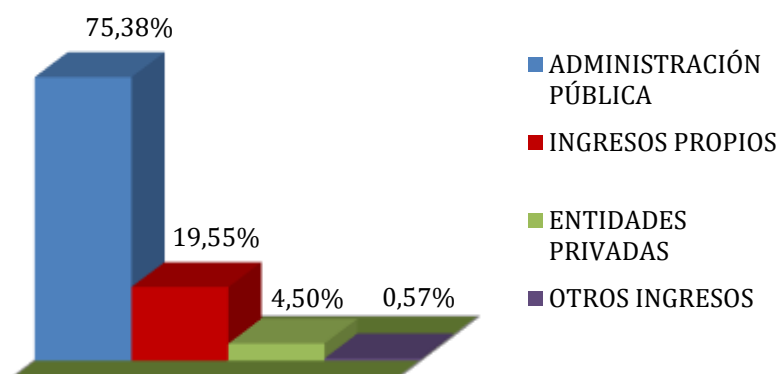
Subvenciones y convenios:

- Conselleria de Servicios Sociales y Cooperación
- Conselleria de Innovación, Investigación y Turismo
- La Caixa
- Fundación ONCE
- Bankia
- Ayuntamiento de Marratxí
- Ayuntamiento de Inca
- Caixa Colonya
- Conselleria de Salud y Consumo
- SOIB
- Fundación Barceló
- Novartis Laboratorios
- Merck Laboratorios
- Ayuntamiento de Alcudia
- Ayuntamiento de Artá
- Ayuntamiento de Campos

GASTOS ABDEM 2019



INGRESOS ABDEM 2019



COLABORACIONES INSTITUCIONALES

En ABDEM fomentamos la colaboración con otras organizaciones para mejorar la respuesta a estas necesidades con Esclerosis Múltiple.

También colaboramos estrechamente con otras organizaciones sociales para contribuir a la mejora de nuestra comunidad

Formamos parte de:

- Federación de PREDIF-IB (para las personas con discapacidad física)
- Federación Esclerosis Múltiple España (EME)
- foQua
- Federación ECOM

Destacamos la relación que mantenemos con:

- Asociación de personas con lesión medular (ASPAYM)
- Universidad de les Illes Balears (UIB)
- Asociación Balear de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Balears)
- ELA BALEARS (apoyo a las personas con ELA)
- Hospital de Sant Joan de Déu
- Hospital Son Llätzer y Hospital Son Espases
- Colegio de enfermería (COIBA)

Patrocinador principal

- Consell de Mallorca (IMAS)

Patrocinadores y colaboradores

- | | |
|---|----------------------------------|
| ○ Conselleria de Servicios Sociales y Cooperación | ○ Conselleria de Salud y Consumo |
| ○ Fundación La Caixa | ○ Fundación Barceló |
| ○ Fundación ONCE | ○ Ayuntamiento de Marratxí |
| ○ Bankia | ○ EROSKI |
| ○ Merck | ○ Novartis |
| ○ Ayuntamiento de Alcudia | ○ Ayuntamiento de Inca |
| ○ Ayuntamiento de Artá | ○ Caixa Colonya |
| ○ Golf Son Vida | |

Los resultados de ABDEM son posibles gracias a la colaboración de muchas personas y organizaciones. Hemos presentado las aportaciones económicas más significativas, pero no queremos dejar de reconocer la participación de la mayoría de los municipios en las campañas de sensibilización y una multitud de personas particulares, empresas y entidades que nos dan su apoyo para la rifa de la cena anual, en las campañas de sensibilización, o de alguna manera.

¡¡¡¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!!!!



ABDEM



abdembaleares



@EMdeMallorca



ABDEM

www.abdem.es

Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM)

Passeig de Marratxí, 15

07008 Palma de Mallorca