



Associació Balear
d'Esclerosi Múltiple
(ABDEM)

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2012



PRESIDENT: JUAN LUÍS SÁNCHEZ BAUZÁ

Passeig de Marratxí, 15

07008 Palma de Mallorca – Illes Balears

www.abdem.es – abdem@abdem.es

L'ASSOCIACIÓ BALEAR D'ESCLEROSI MÚLTIPLE és una entitat sense ànim de lucre, d'àmbit autonòmic, constituïda en l'any 1994. Reuneix a 415 socis, dels quals 286 són persones amb esclerosi múltiple i la resta familiars i amics, i persones interessades en col·laborar amb la nostra tasca.

L'objectiu de l'Associació és ajudar a les persones afectades d'Esclerosi Múltiple i/o altres patologies neurodegeneratives, potenciant la seva autonomia, i als seus familiars, a millorar la seva qualitat de vida, tant a través de l'atenció assistencial com mitjançant la difusió i sensibilització a tots els col·lectius de la comunitat de les Illes Balears respecte a les conseqüències físiques i psicosocials d'aquesta tipologia de malaltia.

L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

L'Esclerosi Múltiple és una malaltia del sistema nerviós central, invalidant i generalment progressiva, que pot causar trastorns físics, mentals i emocionals. Esclerosi significa enduriment, i fa referència a les plaques o lesions que es produeixen en el cervell i en la medul·la espinal. Es denomina Múltiple perquè diverses àrees del cervell i de la medul·la estan afectades.

Entre els símptomes més comuns podem destacar, fatigabilitat prematura, visió borrosa o doble, problemes de sensibilitat tant a nivell superficial com profund, trastorns de la parla, veu i deglució, pèrdua del control dels esfínters, falta de control motor per tremolors, ataxia, paràlisi o parèsia parcial o completa d'una o varies parts del cos, pèrdua de coordinació dels moviments, problemes cognitius, que en els casos més greus, condueix a una dependència total per a la realització de qualsevol tipus d'activitat.

L'Esclerosi Múltiple constitueix la primera causa de discapacitat en adults joves i la segona en conseqüències neurològiques. Normalment es diagnostica entre els 15 i 40 anys. En base a la opinió dels neuròlegs experts en el tractament d'aquesta malaltia que componen el *Comité Médico Asesor de 'Esclerosis Múltiple España'*, aquesta malaltia afecta a 100 de cada 100.000 habitants (més de 1.000 persones a les Illes Balears), i es diagnostiquen 4 casos nous cada any, per cada 100.000 habitants. A Espanya hi ha aproximadament 46.000 persones amb esclerosi múltiple.

Encara que el seu origen encara és desconegut, se sap que és una malaltia autoimmunitària i, ara per ara, no es pot predir la seva evolució. L'Esclerosi Múltiple encara no té curació. Els brots i remissions, amb la qual normalment es manifesta, apareixen i desapareixen sense avisar, creant un estat de confusió entre les persones afectades i les seves famílies. El grau de discapacitat que produeix és molt variable, tant en

l'evolució en una mateixa persona afectada, com al comparar diverses persones afectades entre elles.

Aquesta variabilitat, juntament amb la dificultat d'establir un pronòstic, confereix a aquesta malaltia unes característiques de dramatisme que difícilment es troben en altres afeccions. Això afavoreix l'aparició de trastorns en l'àrea emocional i socio-laboral de la persona, més si tenim compte que aquest quadre es presenta gairebé sempre en persones joves (normalment la malaltia apareix a partir dels 15 anys) quan tot just comencen els seus projectes de vida.

ELS SERVEIS D'ABDEM

Els destinataris dels serveis d'ABDEM són persones que generalment presenten seqüeles físiques amb dèficits funcionals, o altres dificultats de caire psicosocial, que precisen d'una atenció integral, interdisciplinària i especialitzada. Als nostres serveis atenem també a persones amb altres patologies neurodegeneratives (miopaties leucodistròfies, i altres patologies neurodegeneratives), que a més de grans seqüeles físiques poden tenir trastorns cognitius.

Les famílies d'aquestes persones són beneficiaris indirectes, en la mesura que el tractament de les disfuncions físiques permeten millorar l'autonomia del afectat, minvant així la necessitat de dependència d'un cuidador.

Actualment no existeixen en la nostra comunitat recursos de rehabilitació neurològica per a discapacitats físics amb aquesta tipologia de malaltia, i que precisen d'una atenció especialitzada, intensiva i perllongada en el temps. És per aquest motiu que la nostra Associació està treballant per a cobrir aquest buit creant serveis específics i multidisciplinari que puguin oferir els seus serveis de forma continuada.

La nostra Associació ofereix un tractament integral a través de la coordinació de tot un grup de professionals que formen l'equip interdisciplinari, que pauta de forma conjunta un pla de feina a realitzar. Aquest pla de feina és totalment individualitzat, tenint en compte les necessitats i la situació bio-psico-social de la persona.

Els Serveis d'ABDEM estan dirigits per professionals especialitzats en neurorehabilitació. Per això en el nostre Centre podem oferir els tractaments específics i personalitzats que requereix aquesta particular patologia, amb caràcter progressiu i degeneratiu.

Actualment els serveis que oferim són:

1. Un **Servei d'Atenció Psicològica i Neuropsicologia** que compta amb un programa que ofereix als afectats i a les seves famílies assessorament i orientació psicològica, a més de contar amb un Grup d'Ajuda Mútua i d'un Grup de Suport a afectats en

moments de crisi. També s'ofereix un programa d'estimulació, manteniment i rehabilitació de les capacitats cognitives i funcions mentals superiors (memòria, concentració, atenció, etc)

2. Un **Servei d'Atenció Social**, que ofereix informació, orientació i assessorament als malalts, familiars i a la població en general. Aquest servei és el responsable de la coordinació i supervisió del Programa d'Atenció Domiciliària.
3. Un **Servei d'Animació Sociocultural i Teràpia Recreativa**, que ofereix activitats lúdiques, terapèutiques i formatives: taller de pintura, manualitats, fang, sortides culturals, etc.
4. Un **Servei de Teràpia Ocupacional** que treballa sobre l'autonomia de la persona en l'execució de les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària, a més d'assessorar sobre la utilització d'ajudes tècniques i material ortopèdic que facilitin o permeti la màxima autonomia de l'usuari.
5. Un **Servei de Fisioteràpia**, que compta amb dos programes, adaptats al grau de discapacitat i/o nivell d'autonomia de la persona afectada:

✘ Un Programa de rehabilitació integral en gimnàs. Aquest programa ofereix un servei adaptat a les necessitats funcionals de cada usuari, mitjançant el tractament de les seqüeles físiques, de manera individualitzada amb caràcter intensiu i continuat en el temps al llarg de tota la malaltia. Aquest programa es basa en dues modalitats de tractament complementària una amb l'altra com són:

1. tractament individual: teràpia manual amb la participació directa del fisioterapeuta i exercicis de mecanoteràpia (pla inclinat, bicicleta motoritzada, paral·leles,...)
2. tractament grupal: realització d'exercicis en grup pausat i supervisat pel fisioterapeuta, que responen a les necessitats físiques més habituals en aquest col·lectiu. Aquests grups són: de manteniment general, de coordinació i equilibri, Pilates adaptat i grup aeròbic.

✘ Un Programa de rehabilitació dins l'aigua, on es treballa dins piscina petita diferents exercicis com són la reeducació de la marxa, estiraments, exercicis d'estimulació muscular aprofitant les propietats del medi aquàtic com a medi facilitador.

6. Un **Servei Sensibilització Social i de Difusió**

És l'encarregat d'organitzar actuacions de difusió a través de la web www.abdem.es i de les xarxes socials, i de dur a terme campanyes de sensibilització, entre les que destaquen el "MULLA'T per l'esclerosi múltiple" i el Dia Nacional.

CRÒNICA I RESULTATS DE L'ANY 2012

El 2012 ha tornat a ser un any de molta inestabilitat, marcat per la greu situació de crisi econòmica generalitzada. Això ens ha obligat a centrar molts d'esforços a la captació de nous recursos, amb bon resultat a nivell d'ingressos propis i a reclamar el gran deute tenen amb ABDEM diverses administracions públiques. També s'ha fet un gran esforç en la reducció de despeses.

S'han patit les conseqüències de les retallades de personal que vàrem fer els anys anteriors, que han suposat la renúncia d'alguns serveis i una sobrecàrrega pels treballadors, que han d'assumir més responsabilitats. La situació econòmica ha suposat també l'eliminació de la partida de substitució del personal de baixa laboral, no poder renovar el certificat de qualitat ISO 9001 ni la llicència del programa informàtic de registre de l'activitat assistencial.

A nivell comunitari s'han accentuat les dificultats en el tractament sanitari de l'esclerosi múltiple derivats dels retalls en sanitat: dispensació de medicament, llista d'espera en atenció mèdica, i la incorporació del copagaments..

En l'apartat de les relacions institucionals, destaca:

- A nivell públic, tot i el problema de retràs dels pagaments, comptam amb una important col·laboració de l'IMAS (Consell de Mallorca) pel conveni de Centre de Dia i Rehabilitació, que en el més de setembre ens va concedir 6 noves places. El Govern Balear ens dona també suport a través de la Conselleria de Salut, Família i Benestar Social. I també hem rebut suport de molt d'ajuntaments, a través de subvencions (Palma, Artà, Campos, Alcúdia) o de suport en l'organització de campanyes com el "mulla't per l'Esclerosi Múltiple"
- També destaca la col·laboració amb la Federació Predif Illes Balears de persones amb discapacitat física, que ens representa al CERMI i a la Taula del Tercer Sector. A nivell assistencial, es manté una estreta relació de col·laboració amb els tècnics de Predif-IB: acupuntura per persones amb neuràlgia, logopèdia, us d'aparells per incontinència, elaboració de fèrules, suport als domicilis, etc.
- Els Departaments de Neurologia de Son Dureta i Son Llätzer ens donen molt de suport en la nostra tasca i col·laboren en la difusió dels serveis. Son els principals derivadors d'usuaris als nostres serveis.
- Mantenim el conveni de col·laboració amb l'Associació nacional ADELA, en virtut del qual seguim donant servei a les persones que pateixen Esclerosi Lateral Amiotròfica.
- Tenim una estreta relació de col·laboració amb la Universitat de les Illes Balears pel que fa a l'acollida d'alumnes en pràctiques de fisioteràpia i de treball social. També participam en un projecte de recerca sobre rehabilitació virtual.
- A nivell nacional formam part de la Federación para la Lucha Contra La Esclerosis Múltiple (FELEM) i de la Federación ECOM, que ens ajuden a portar endavant la nostra missió i defensen els drets del nostre col·lectiu a nivell nacional.

- És de destacar en aquest moment de Crisi l'important suport econòmic que hem rebut de la Fundació La Caixa, i en menor mesura de Caixa Colònia.

▪ EL CENTRE DE DIA I REHABILITACIÓ D'ABDEM

L'any 2012 s'ha caracteritzat per les pertorbacions ocasionades en la dinàmica del Centre degut als acomiadaments realitzats a finals d'any passat, per la delicada situació econòmica de Abdem, i per alguns conflictes amb usuaris arrel de la instauració d'un sistema de copagament.

A més els treballadors del centre han dedicat molt de temps i esforç a la difusió i dinamització de la participació en la gran quantitat d'actes i campanyes de sensibilització organitzats. També han assumit noves tasques de suport administratiu.

Cal destacar també els dèficits que tenim al centre a nivell assistencial com a conseqüència de la crisi econòmica. Els principals són la manca de fisioteràpia domiciliària per a persones amb gran dependència, de logopèdia i de psicologia.

A nivell assistencial cal ressaltar que l'augment de places concertades amb l'IMAS ha augmentat considerablement la càrrega assistencial al Centre. Això es deu a l'augment dels dies que els usuaris vénen al centre i a la incorporació d'usuaris nous. El volum d'usuaris augmenta també per l'atenció que es dona a persones afectades per altres patologies com ELA (conveni amb ADELA Madrid) o ACV, així com altres patologies.

Respecte al perfil dels usuaris, apareixen noves necessitats que també tenen importants repercussions en quan a l'organització dels serveis, i que suposen un major consum dels nostres escassos recursos:

- Augmenten els usuaris que necessiten intervenció neuropsicològica, amb dificultats en ser atesos pel nostre neuropsicòleg per manca de recursos.
- Ens trobem amb una gran necessitat de poder contar amb un servei d'atenció psicològica que doni resposta als problemes emocionals de gran part d'usuaris del Centre de Dia i Rehabilitació.
- Manca al centre una logopeda que realitzi atenció directa sobre les complicacions en els usuaris com la disfàgia.
- Augment del nombre de persones amb dèficit cognitiu, algunes d'elles amb trastorns de conducta que alteren la dinàmica del centre i que per tant requereixen de més atenció.

▪ INNOVACIONS

En l'apartat d'innovacions incorporades en el darrer any destaca:

- La introducció del servei de neuropsicologia privada
- L'establiment de nous criteris objectius a nivell físic per dissenyar un tractament de fisioteràpia òptim que permeti cobrir les necessitats individuals.

- La col·laboració de personal voluntari qualificat (psicologia, neuropsicologia i fisioteràpia) que ens han permès atendre a un major nombre de usuaris, augmentant l'activitat assistencial.
- Gràcies a la recaptació obtinguda en la campanya "Mulla't virtual", en la darrera part de l'any hem pogut comptar amb un psicòleg per donar suport a les persones recent diagnosticades.
- S'inicia tractament usuaris amb altres patologies neurològiques (ELA i ACV).
- La terapeuta ocupacional i un auxiliar dissenyen un nou perfil de facebook en temes d'accessibilitat i ajudes tècniques.
- Es reestructura la Sala d'Equip per guanyar espai per realitzar activitats assistencials.

▪ PROJECTES I COL·LABORACIONS INSTITUCIONALS

ABDEM té una clara vocació de col·laboració i de treball en xarxa en qualsevol actuació que suposi una millora pel col·lectiu de persones amb discapacitat. En aquest sentit hem portat a terme les següents actuacions:

- Participem en un projecte de realitat virtual de la Universitat de les Illes Balears, tot i que el inici s'ha ajornat de forma indefinida l'inici del per manca de finançament.
- Col·laborem en una prova pilot de l'empresa TECMOVA d'implantació sistemes innovadors de teleassistència.
- Participam en un projecte de promoció (domiciliària) de l'autonomia personal de FELEM.
- Es continua amb la col·laboració amb les Institucions penitenciàries per acollir a persones en règim de treball comunitari.
- Mantenim la col·laboració amb l'Ajuntament de Palma per utilitzar les instal·lacions de Son Hugo per realitzar hidroteràpia.

▪ COMUNICACIÓ

A nivell es realitzen diverses assemblees d'usuaris i de treballadors per anar informant de la complicada situació econòmica de ABDEM.

A nivell extern es publiquen escrits realitzats per part de usuaris als diaris i xarxes socials explicant la falta de recursos públics i actual manca de finançament de ABDEM. Els tècnics han participat en diverses activitats formatives i de difusió de les activitats assistencials d'ABDEM.

▪ ACTIVITATS D'OCI:

Enguany no hem pogut disposar de la monitora de ceràmica a causa dels impagaments de l'administració. En aquest espai s'ha realitzat un taller de manualitats amb materials reciclats.

El mes d'octubre s'organitza una sessió d'introducció a la musicoteràpia, i comença un taller de pintura dirigit per un usuari del centre.

▪ FORMACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

- Els usuaris del centre assisteixen a la Jornada del Dia Mundial.
- A finals d'any s'organitza la primera part del segon nivell del Mètode Bobath, dirigit a fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals.
- El mes de novembre es fa una exposició de material ortopèdic de Medical Sunrise.
- També el mes d'octubre el quiropràctic Jack Smith realitza una presentació de quiropràxia i Esclerosi Múltiple.

▪ RECURSOS HUMANS I MATERIALS

En aquest apartat destaquen cada any les limitacions d'espai, que limiten de forma important l'organització de les activitats assistencials. Per altre part destacar els problemes estructurals de l'edifici que han ocasionat problemes d'humitats i de mals olors.

A nivell d'equipament, les deficiències dels equips de climatització fan que no es puguin oferir unes condicions òptimes en els moments en els que les temperatures son més extremes. Per altre part, els equipaments assistencials (camilles, aparells terapèutics, ...) es van envellint, i al no disposar de recursos per renovar-los pateixen moltes averies, amb algunes reparacions costoses. El mateix està passant amb el programa informàtic de gestió assistencial, que cada cop té més incidències per mal funcionament, i a curt termini és fàcil que deixi de funcionar.

Es precís adaptar la porta de l'entrada (sensors d'obertura i tancament) per fer-la més accessible a alguns usuaris amb problemes de mobilitat.

A nivell de recursos humans, l'any 2012 ha estat un any en que el personal ha patit una important sobrecàrrega a dos nivells: per l'augment de funcions que s'ha hagut d'assumir (per la manca de recursos i per l'augment de l'activitat assistencial) i per la incertesa que ha patit en la primera part de l'any a causa de la manca d'ingressos i de liquiditat. Entre les mancances que té ABDEM a aquest nivell, es prioritza de cara l'any 2013 aconseguir recursos econòmics per poder contractar un psicòleg clínic i per ampliar l'horari del neuropsicòleg, i en cas de que fos possible, poder tornar a posar en marxa el servei de logopèdia.

▪ RESULTATS QUANTITATIUS

USUARIS TOTALS	153
Nº TOTAL EXPEDIENTS	249
PRIMERS CONTACTES	26

ESPECIALITAT INDIVIDUAL	Nº USUARIS	Nº SESSIONS
FISIOTERAPIA (MECANOTERAPIA)	78	4226
FISIOTERAPIA (TERAPIA MANUAL)	100	2868
TERAPIA OCUPACIONAL	44	1114
NEUROPSICOLOGIA	35	303
TREBALL SOCIAL	107	268
TREBALL FAMILIAR	12	198
TOTAL	149	8977

ESPECIALITAT GRUPAL	Nº USUARIS	Nº SESSIONS
FISIOTERAPIA	74	3798
DINAR	30	1352
TERÀPIA RECREATIVA	17	708
NEUROPSICOLOGIA	11	360
TERAPIA OCUPACIONAL	4	128
MARXA NÒRDICA	5	61
TOTAL	85	6407

▪ CAMPANYES DE SENSIBILITZACIÓ I CAPTACIÓ DE RECURSOS

Aquest any 2012, s'han portat a terme 34 esdeveniments recaptant un total 107.316,76€. A aquesta quantia s'ha de restar les despeses de personal i altres despeses corrents o de les activitats.

El 2012 ha estat un any de canvis, els més importants els derivats de les retallades de personal, el que ha a la pràctica s'ha traduït en una important reducció de recursos humans de cara a l'organització de les activitats de sensibilització i de captació de recursos. Per altre part, cal destacar l'augment d'implicació de molts dels socis en l'organització d'esdeveniments, i en la participació en els mateixos, en resposta a les clares dificultats que ha sofert ABDEM.

Ha estat també un any complicat també en l'àmbit de l'organització d'esdeveniments solidaris i de sensibilització per les grans dificultats per obtenir patrocini d'entitats privades o públiques, pràcticament inexistent.

Les activitats organitzades es poden classificar en:

- **Activitats Anuals:** esdeveniments consolidats de sensibilització que es repeteixen anualment: EL Mulla't, el Mulla't Virtual, Navega per l'EM, Dia Mundial, 24H corrent per l'EM, L'Ultra Mallorca Serra de Tramuntana i el Sopar Anual i la loteria.
- **Quotes Socis:** son les quotes que abonen els socis d'ABDEM.
- **Activitats Puntuals:** diferents esdeveniments que no s'organitzen de forma recurrent i que es descriuen l'annex 2.
- **Fires:** les taules informatives i de sensibilització que s'instal·len a les fires de primavera i tardor, on es ven molt de material del Mulla't o loteria.
- **Donacions:** aportacions econòmiques que rebem sense dur a terme cap esdeveniment.