



“20 ANYS AL COSTAT DE LES PERSONES AMB EM”

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2014

Passeig de Marratxí, 15 07008 Palm de Mallorca – Illes Balears
www.abdem.es – abdem@abdem.es
Tel. 971 22 93 88

1. CARTA DEL PRESIDENT

Complir 20 anys ens produeix una enorme satisfacció.

És un moment que convida a la reflexió i al record. És un moment de barreja de sensacions i emocions.

En aquests dies tenim presents a totes les persones que han fet que ABDEM sigui una realitat, un important suport per a les persones amb esclerosi múltiple. I enyorem a les persones que ja no estan amb nosaltres.

També ens alegrem per tot el que hem aconseguit: atenem a més de 200 persones amb esclerosi múltiple i altres malalties neurològiques en als nostres serveis, donem suport a les famílies, des d'aquest any també als joves amb esclerosi múltiple, i hem donat a conèixer a tota Mallorca la malaltia i el que representa per a les persones amb esclerosi múltiple.

I ens disgustem quan recordem la gran llista de coses que queden encara per fer. Per no tenir espai al centre per ajudar a totes les persones que ho necessiten. Per no tenir tot el suport econòmic que necessitem i haver d'estar pendants d'ajuts puntuals i de la bona voluntat de totes les persones que valoren el nostre treball. Perquè les institucions públiques no ajuden els joves amb esclerosi múltiple ni ens donen suport perquè ho puguem fer nosaltres, ... Queda tant per fer!

Complir 20 anys ens convida a somiar en un futur millor per a les persones amb esclerosi múltiple. Un futur on els joves reben l'ajuda que necessiten quan les diagnostiquen i disposen de recursos per afrontar el repte de viure amb l'esclerosi múltiple. On totes les persones afectades tenen accés als recursos socials i sanitaris que necessiten per viure amb dignitat i poder mantenir la seva salut i autonomia. On les famílies també reben el suport que necessiten, especialment les que tenen cura de les persones amb un major grau de discapacitat.

Segur que amb l'ajuda de tots ho aconseguirem!

2. 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.

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 30

anys. En base a la opinió dels neuròlegs experts afecta a 100 de cada 100.000 habitants. A Espanya hi ha aproximadament 47.000 persones amb esclerosi múltiple.

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.

Entre els símptomes més comuns podem destacar la fatiga, problemes de sensibilitat, pèrdua de coordinació i de la mobilitat, problemes cognitius, que en els casos més greus, condueix a una dependència total per a la realització de qualsevol tipus d'activitat.

3. QUÈ ÉS ABDEM?

L'ASSOCIACIÓ BALEAR D'ESCLEROSI MÚLTIPLE és una entitat sense ànim de lucre, d'àmbit autonòmic, constituïda en l'any 1994. Reuneix a 425 socis, dels quals 286 son persones amb esclerosi múltiple i la resta familiars i amics, i persones interessades en col·laborar amb la nostra tasca.

MISSIÓ: millorar la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i altres patologies similars, i de les seves famílies, oferint suport psicosocial, serveis de neurorehabilitació integral i tota mena d'actuacions que serveixin per augmentar i millorar els recursos socio-sanitaris i sensibilitzar a la nostra comunitat.

VISIÓ: ser una entitat que dona una resposta global i integral a les necessitats específiques de les persones amb esclerosi múltiple i del seu entorn familiar i social, directament o a través de l'aliança i coordinació amb altres entitats.

Ser també el referent tècnic en la nostra comunitat en l'atenció neurorrehabilitadora per a les persones amb esclerosi múltiple i altres patologies que requereixen un tractament similar.

VALORS

Implicació i compromís: en la millora de la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple i la de les seves famílies. Promovent la igualtat d'oportunitats i d'accés a serveis especialitzats i de qualitat, la justícia (defensa dels drets de les persones amb esclerosi múltiple) i la integració (promoció de l'autonomia, dignitat i autodeterminació).

Solidaritat: amb les persones amb esclerosi múltiple més desfavorides.

Transparència: actuar sempre en el més estricte compliment de la llei, essent

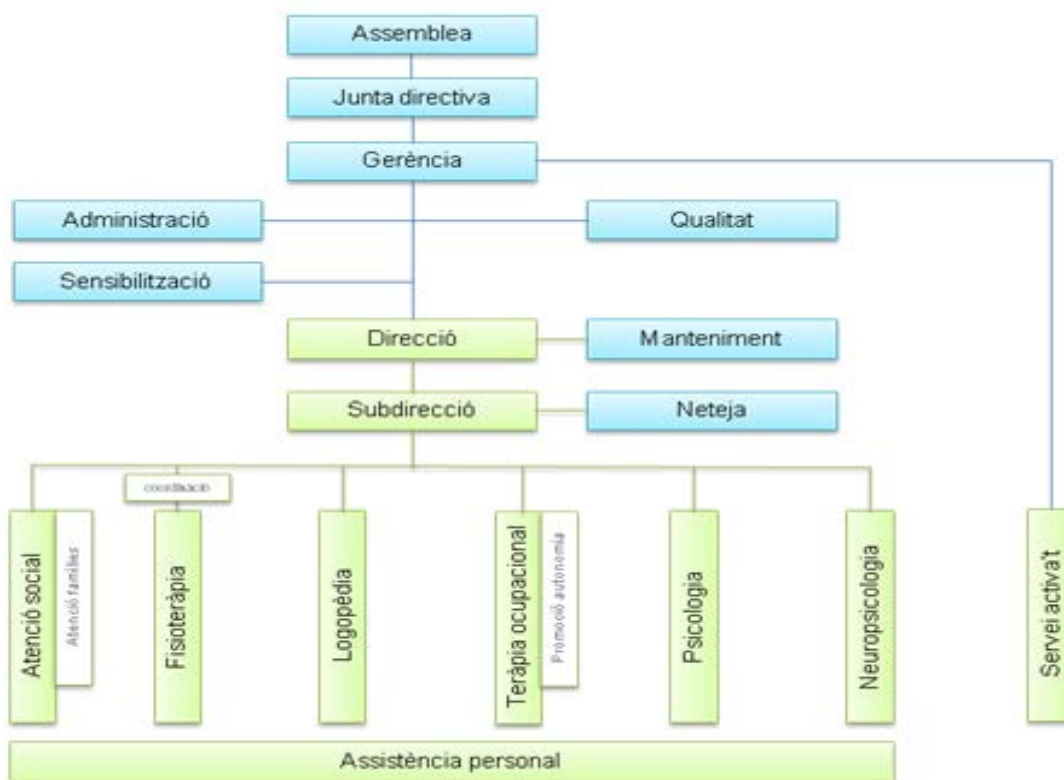
independents, transparents i fiscalitzables en totes les activitats.

Innovació: oferir les millors solucions a l'entorn canviant en el qual treballem i a les canviants necessitats i aspiracions de les persones amb esclerosi múltiple. Per això promovem la formació tècnica i la investigació científica.

Cooperació: amb altres organitzacions que comparteixen el nostre repte de lluitar contra l'esclerosi múltiple, i contra la discapacitat en general. També amb les entitats que ens donin el seu suport per aconseguir la nostra missió.

Participació activa de les persones amb esclerosi múltiple i de les seves famílies en les activitats i la gestió d'ABDEM. També de la nostra comunitat en general a través d'activitats de sensibilització.

4. ORGANIGRAMA



5. MEMÒRIA D'ACTIVITATS

ABDEM va atendre l'any 2014 a 155 persones al Centre de dia i rehabilitació, 15 d'elles són nous usuaris que han acudit per primer cop a la nostra associació. També hem atès a 55 joves amb esclerosi múltiple al Servei Activa-T.

Moltes d'aquestes persones venen en demanda d'informació i orientació, però la majoria sol·liciten tractament per millorar la seva autonomia personal. Aquest tractament requereix d'una atenció integral i interdisciplinària que proporciona un equip de 14 professionals especialitzats en neurorehabilitació. Aquesta atenció inclou també el suport a les famílies i cuidadors.

Als nostres serveis atenem també a persones amb altres malalties de caràcter neurodegeneratiu (miopaties, leucodistrofies, etc), que a més de grans seqüeles físiques poden presentar trastorns cognitius.

La principal font de finançament dels serveis assistencials és l'Institut Mallorquí d'Asser Socials del Consell de Mallorca, a través d'un conveni de places concertades.

Destaquem de l'any 2014 l'esforç per donar resposta a les necessitats de les persones amb deteriorament cognitiu, i dels joves amb esclerosi múltiple. El gran repte al que ens enfrontem és el disposar de recursos materials y humans per donar resposta a les creixents necessitats de les persones usuàries dels nostres serveis, i a l'augment de la demanda. Les actuals instal·lacions són totalment insuficients, i les gestions realitzades per trobar suport per ampliar-les amb entitats públiques i privades no han donat cap resultat.

Els serveis que oferim són:

- **Servei d'informació, orientació i assessorament** als malalts d'esclerosi, familiars i a la població en general .
- **Servei d'atenció psicològica**, que ofereix a les persones amb esclerosi múltiple i a les seves famílies assessorament i orientació psicològica, i les ajuda a aconseguir una òptima adaptació psicològica a les dificultats que imposa la malaltia.
- **Servei de neuropsicologia**, dirigit a les persones que necessiten estimulació, manteniment i rehabilitació de les capacitats cognitives i funcions mentals superiors (memòria, concentració, atenció, etc.)
- **Servei d'Animació Sociocultural i Teràpia Recreativa**. S'organitzen tallers i activitats grupals de caràcter sociocultural, que promoguin la participació social i l'adquisició de noves competències en l'àmbit recreatiu.
- **Servei de Teràpia Ocupacional**, que promou l'autonomia de la persona en l'execució de les activitats bàsiques i instrumentals de la vida diària. També

orienta sobre la utilització de productes de suport, material ortopèdic i sobre accessibilitat en general.

- **Servei de fisioteràpia** per mantenir un òptim estat de forma física que permeti segons el sigui el cas: recuperar capacitats afectades per un brot de la malaltia, mantenir les capacitats conservades, o be retardar l'aparició de la discapacitat frenant la pèrdua de funcionalitat en el cas de les formes progressives.
- **Servei domiciliari de promoció de l'autonomia personal.** Aquest servei promou l'autonomia en el seu domicili de les persones amb més discapacitat, ja sigui reforçant la tasca que realitza al centre, recolzant a les famílies o adaptant l'entorn per eliminar barreres arquitectòniques o de participació.
- **Servei de logopèdia,** que ofereix assessorament i tractament grupal i individual sobre alteracions dels sistema bucofonador, reeducant la deglució així com alteracions de la veu (ritme, fluïdesa verbal, articulació de fonemes) i el ritme respiratori.
- **Servei Activa-T** Per joves amb esclerosi múltiple. Aquest servei es posa en marxa a principis del 2014 per oferir a les persones joves amb esclerosi múltiple eines per promoure l'autogestió de la malaltia i un estil de vida actiu i saludable. El context d'intervenció és d'informació, orientació i acompanyament, i és caracteritza per estar ubicat fora del centre, per fomentar els espais d'intervenció grupals, fer un ús intensiu de les xarxes socials i fomentar les relacions d'autoajuda, i oferir formació per a la millora de les competències en l'autogestió de la malaltia.
- **Servei sensibilització i comunicació.** Hem portat a terme 26 activitats de sensibilització, entre els que destaquen pel seu impacte les "24 hores corrent per l'EM", la campanya "mulla't per l'esclerosi múltiple" i l'inici dels actes de celebració del 20è aniversari d'ABDEM. Els donatius obtinguts en les activitats es destinen a mantenir els serveis i promoure nous projectes per les persones amb esclerosi múltiple.

6. ABDEM EN XIFRES

- RECURSOS HUMANS: 19 treballadors y 223 voluntaris, 200 a les activitats de sensibilització i 23 donant suport als diferents departaments d'ABDEM.
- Persones usuàries dels serveis assistencials: 210
- Resultats del CENTRE DE DIA I REHABILITACIÓ:

	Persones	Sessions
Atenció individual	147	10.357
Atenció grupal	94	7.123
Núm. total d'usuaris	155	
Núm. total de sessions	17.480	

PERFIL DELS USUARIS:

- 2/3 parts són dones.
- El 60% viuen a Palma.
- La mitjana d'edat va incrementant i actualment és de 50 anys
- La mitjana del grau de discapacitat és del 57%.

ATENCIÓ INDIVIDUAL	Usuaris	Sessions
FISIOTERAPIA (T. MANUAL)	98	3001
FISIOTERAPIA (MECANOTERAPIA)	76	5343
TOTAL FISIOTERAPIA	112	8.344
TERAPIA OCUPACIONAL	49	1.189
NEUROPSICOLOGIA	30	410
TREBALL SOCIAL	107	414

ATENCIÓ GRUPAL	Usuaris	Sessions
MANTENIMENT FÍSIC	56	1.949
HIDROTERAPIA	27	638
COORDINACIÓ/ EQUILIBRI	20	637
PILATES	27	588
TOTAL FISIOTERAPIA	72	3.812

NEUROPSICOLOGÍA	20	408
PSICOLOGÍA	47	238
TOTAL	53	746

TERAPIA RECREATIVA	20	633
ESTIMULACIÓ COGNITIVA	25	265
PRÀXIES OROFACIALS	18	454
MARCHA NÒRDICA	8	63
MENJADOR	29	1.250
TOTAL	50	2.665

- Resultats del Servei ACTIVA-T

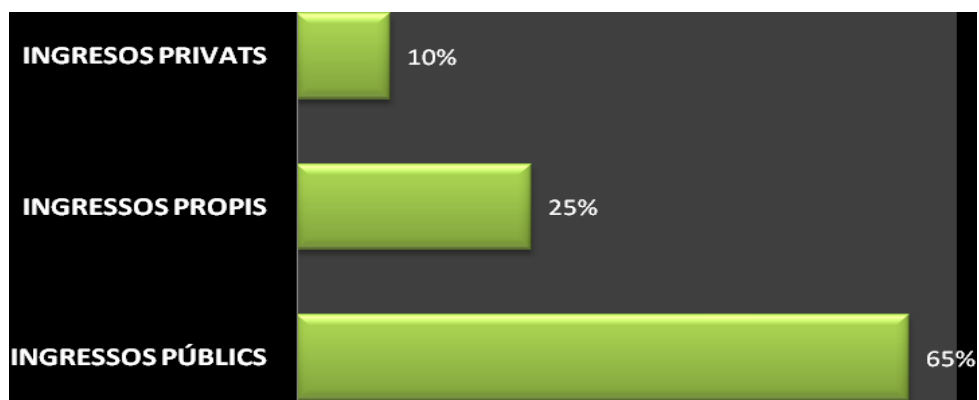
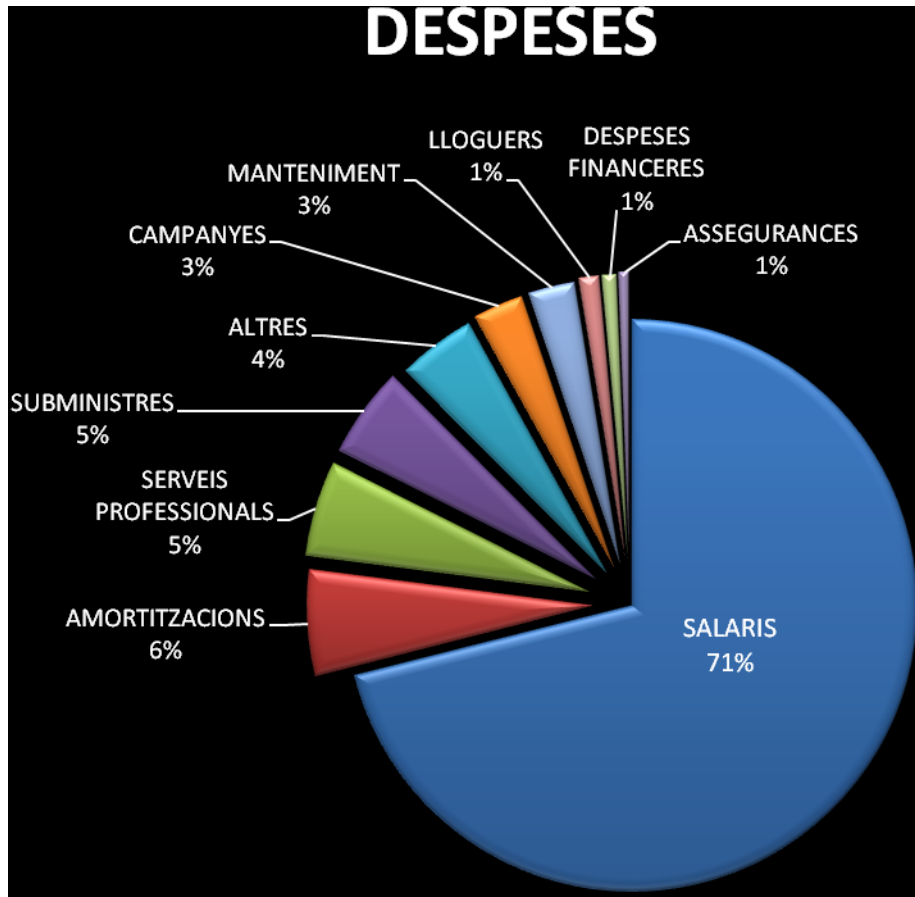
JOVES ATEOS	55
ACCIONS FORMATIVES	8
ACTIVITATS D'OCI	10
SESSIONS DE GRUP FIGHTER (AUTOAJUDA)	7
ACTIVITATS FÍSIC ESPORTIVES	2

- Resultats del Servei de SENSIBILITZACIÓ I COMUNICACIÓ:

NÚM. D'ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ	26
Mitjans de comunicació: IMPACTES	
Radio	14
Premsa	25
TOTAL	39
Xarxes socials	
Facebook	3.677 amics
Twitter	385 seguidors

7. BALANÇ ECONÓMIC

TOTAL DESPESES: 585.650,00€



8. COL-LABORACIONS INSTITUCIONALS

Les persones amb esclerosi múltiple sovint viuen situacions complexes que no podem abordar sols. En aquest sentit a ABDEM fomentam la col·laboració amb altres organitzacions per millorar la resposta a les necessitats de les persones amb esclerosi múltiple. També col·laboram amb altres entitats de l'àmbit social per contribuir a millorar la nostra comunitat.

Destacam la relació que mantenim amb:

- FEDERACIÓ PREDIF-IB DE PERSONES AMB DISCAPACITAT FÍSICA
- ASSOCIACIÓ DE PERSONES AMB LESIÓ MEDULLAR (ASPAYM)
- UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS
- ADELA (Atenció a persones amb ELA)
- RESIDÈNCIA SON GÜELLS
- HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU
- HOSPITAL SON LLÀTZER
- INSTITUT DE LA SALLE
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME)
- FEDERACIÓ ECOM
- COL·LEGI OFICIAL D'INFERMERIA DE LES ILLES BALEARS (COIBA)

9. PATROCINADORS I COL-LABORADORS

Principal patrocinador

- CONSELL DE MALLORCA (IMAS)

Patrocinadors

- CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM
- NOVARTIS
- FUNDACIÓ LA CAIXA
- EROSKI
- FUNDACIÓN LA ONCE
- CAIXA COLONYA
- ULTRA MALLORCA SERRA DE TRAMUNTANA

- CLUB NÀUTIC DE SA COLÒNIA DE SANT PERE
- ASSOCIACIÓ AIA 2ª EDAT DE MANCOR DE LA VALL
- FERRER HOTELS
- FUNDACIÓ IBEROSTAR

Els resultats d'ABDEM són possibles gràcies a la col·laboració de moltes persones i organitzacions. Hem presentat les que han fet aportacions econòmiques més significatives, però no volem deixar de reconèixer la implicació de la majoria dels ajuntaments en les campanyes de sensibilització, i de una multitud de persones particulars, d'empreses i entitats que ens donen suport per la rifa del sopar anual, a les campanyes de sensibilització, o d'alguna altre manera.

MOLTES GRÀCIES A TOTS!!!