



+ DE 20 ANYS AL COSTAT DE LES PERSONES AMB EM

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2015

Passeig de Marratxí,15 (07008) – Palma de Mallorca, Illes Balears

www.abdem.es - abdem@abdem.es

Tel. 971 22 93 88

CARTA DEL PRESIDENT

L'any 2015, any en el que hem celebrat el 20è aniversari de la nostra entitat, ha estat un any molt intens. Estam molt satisfets dels resultats que depenen del nostre propi esforç i que relatam al llarg d'aquesta memòria, però resten a l'aire encara massa qüestions fonamentals per les persones amb esclerosi múltiple, les principals:

- No hem aconseguit que la bona relació amb la Conselleria de Salut i amb els seus serveis, es tradueixi en una millora del finançament dels nostres serveis, i en una major i millor coordinació amb els serveis sanitaris. En aquest panorama destaquen les millores aconseguides amb l'Hospital Son Llàtzer, que està totalment receptiu a les nostres demandes.
- Les limitacions legals que deneguen el reconeixement de la discapacitat a moltes de les persones amb esclerosi múltiple són inacceptables: impedeixen l'accés de les persones recentment diagnosticades a programes preventius de la discapacitat, a recursos socials per a la ocupació laboral, etc. Per què hem d'esperar a intervenir a que les persones estiguin en situació de vulnerabilitat? No seria millor per tots actuar a nivell preventiu?
- La manca de suport de l'administració per donar resposta a la falta d'espai físic del nostre Centre de Dia i Rehabilitació. L'augment de les demandes, i la progressió de la malaltia dels usuaris, que inclou en molts casos deteriorament cognitiu, fan que disposem de menys recursos i que es redueixi la qualitat assistencial que oferim. L'alternativa seria crear una llista d'espera o deixar d'atendre a les persones amb més discapacitat, i cap de les dues vies ens sembla una opció vàlida. La situació l'està salvant el compromís i implicació dels professionals d'ABDEM, que estan sobrecarregats, però és precís trobar una solució a aquesta situació l'any 2016.

Per altre part, resulten satisfactòries les mostres d'afecte i suport rebudes en les celebracions del 20è aniversari, les millores que hem introduït en els serveis, la consolidació dels programes dirigits als joves i d'atenció domiciliària a les persones més dependents, la posada en marxa de programes preventius del deteriorament cognitiu, etc.

Moltes de gràcies a totes les persones que ho heu fet possible!

1. 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.

2. 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 423 socis, dels quals 284 són 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 neurorehabilitadora per a les persones amb esclerosi múltiple i altres malalties 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 y amb les persones amb risc d'exclusió social de la nostra comunitat.

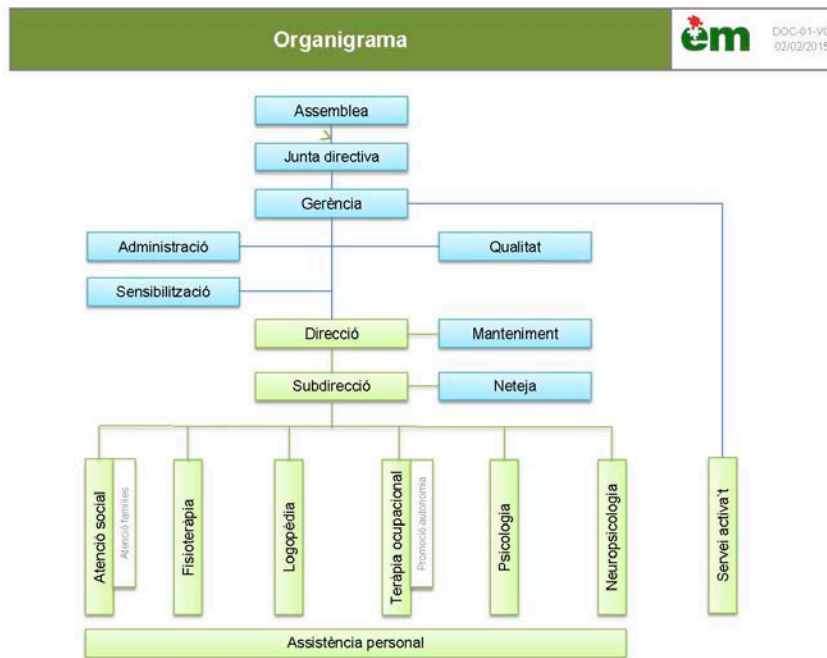
Transparència: actuar sempre en el més estricte compliment de la llei, essent independents, transparents i fiscalitzables en totes les activitats.

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: a nivell intern i 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.

3. ORGANIGRAMA



4. MEMÒRIA D'ACTIVITATS

ABDEM va atendre l'any 2015 a 274 persones. La gran majoria són persones amb esclerosi múltiple, però també donam suport a persones amb altres malalties de caràcter neurodegeneratiu.

Moltes d'aquestes persones acudeixen per obtenir informació especialitzada i orientació puntual, però 142 persones han estat usuàries de forma regular dels serveis d'ABDEM. També reben el nostre suport les seves famílies i els cuidadors.

Disposam d'un equip de 20 professionals especialitzats, que des d'una visió integral i global, treballen en equip per donar resposta a les necessitats de les persones amb esclerosi múltiple en diferents àmbits:

- Prevenió i promoció d'estils de vida actius i saludables:** suport a les persones recent diagnosticades, i en general a les persones amb esclerosi múltiple amb un nivell alt d'autonomia física: informació i orientació, promoció d'estils de vida actius i saludables, autogestió de la malaltia i dels seus símptomes, orientació laboral, gestió emocional, prevenió del deteriorament cognitiu, etc. Destacam el creixement del Servei ACTIVA-T adreçat a joves amb esclerosi múltiple, que va atendre a 76 joves amb esclerosi múltiple. En aquest marc, hem posat en marxa amb el patrocini de Novartis, junt a

entitats d'altres Comunitats Autònomes, el programa PREM de prevenció del deteriorament cognitiu en el que participen 20 joves amb esclerosi múltiple.

- **Promoció de l'autonomia personal:** serveis adreçats a persones que tenen limitacions funcionals per la autonomia en algun àmbit. La gran majoria reben tractament de rehabilitació física, ja que el manteniment de les capacitats físiques és la seva principal necessitat, però també oferim als que ho necessiten suport psicosocial.
- **Prevenió de la dependència:** Aproximadament un terç dels usuaris d'ABDEM tenen un alt nivell de discapacitat a causa del caràcter progressiu de la malaltia, i a més de grans seqüeles físiques poden presentar també trastorns cognitius i/o emocionals. Són persones que precisen d'una atenció integral per mantenir les capacitats físiques i cognitives preservades, i per prevenir l'augment de la dependència. En aquest àmbit treballam també a l'entorn de la persona: autonomia en les activitats bàsiques de la vida diària, accessibilitat del domicili i de l'entorn, suport als familiars cuidadors, etc., a través de dos programes d'atenció domiciliària, un de promoció de l'autonomia personal i un altre dirigit a familiars cuidadors.

La principal font de finançament dels serveis assistencials d'ABDEM és l'Institut Mallorquí d'Afers Socials del Consell de Mallorca, a través d'un conveni de places concertades. També rebem un suport important de la Conselleria d'Afers Socials i Cooperació i del *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad* a través de la convocatòria de subvencions amb càrrec a l'assignació tributària de l'IRPF.

Més enllà del treball d'atenció directa a persones amb esclerosi múltiple i als seus familiars, al llarg de l'any 2015 hem realitzat accions en el marc de la defensa dels drets del nostre col·lectiu, i per la millora de la seva qualitat de vida:

- Reivindicació del reconeixement necessitats de la discapacitat a totes les persones amb esclerosi múltiple. L'acció més destacable és la lectura d'un manifest al Congrés dels Diputats per part del responsable del servei Activa-T.
- Reclamació al Servei de Salut del Govern Balear millores en l'atenció sanitària i un major grau de comunicació i coordinació amb els tècnics d'ABDEM. Hem aconseguit poc resultats, però són destacables les millores en la relació al Hospital Son Llätzer.
- Demanar ajuda per poder disposar d'un local que permeti donar resposta a les creixents demandes del nostre col·lectiu. Les actuals dependències del centre d'ABDEM han quedat molt petites i necessitam amb urgència disposar de més espai.

- Promoció de la investigació: ABDEM ha donat i donarà cada any el 10% de les quotes dels socis a projectes d'investigació promoguts per la Federació Esclerosis Múltiple España. Aquest any donam suport a projectes per trobar tractaments per l'esclerosi múltiple primària progressiva, que actualment no té disposa de cap tractament.
- Sensibilització de la nostra comunitat. Destaquen pel seu impacte les activitats organitzades per celebrar el 20è aniversari d'ABDEM: la Gala dels 20 anys d'ABDEM, la publicació de la Memòria dels 20 anys d'ABDEM, la campanya "20 anys del Mulla't per l'esclerosi múltiple" i el Sopar de Gala en motiu del 20 aniversari.

Els serveis que hem oferim són:

- **Servei d'Informació, Orientació i Assessorament** a persones amb esclerosi múltiple, 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 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 de les funcions mentals superiors (memòria, concentració, atenció, etc.)
- **Servei d'Animació Sociocultural i Teràpia Recreativa**. Organitza tallers i activitats grupals de caràcter sociocultural, que promouen 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**. Ofereix als joves amb esclerosi múltiple, i molt especialment a les persones recent diagnosticades, 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 caracteritzat per fomentar els espais d'intervenció grupals, fer ús intensiu de les xarxes socials, fomentar les relacions d'autoajuda, i oferir formació per a la millora de les competències en l'autogestió de la malaltia. L'any 2015 s'han incorporat accions d'acompanyament a la inserció laboral.
- **Servei Sensibilització, Comunicació i Socis**. S'encarrega d'organitzar i coordinar actuacions per sensibilitzar a la nostra comunitat de les necessitats del col·lectiu de persones amb esclerosi múltiple. Els donatius obtinguts en les activitats es destinen a mantenir els serveis i promoure nous projectes per les persones amb esclerosi múltiple. També s'encarrega de difondre a través dels mitjans de comunicació i de les xarxes socials la feina que fa ABDEM i totes les notícies rellevants pels nostres socis.

5. ABDEM EN XIFRES

ABDEM va atendre l'any 2015 a **274** persones al Centre de dia i rehabilitació. Moltes d'aquestes persones vénen amb la demanda d'informació i orientació puntual, encara que durant aquest any 142 han estat usuàries del Centre de Dia i Rehabilitació, beneficiant-se dels serveis de neurorrehabilitació integral o de promoció de l'autonomia personal. 8 persones amb esclerosi múltiple han acudit al centre per primera vegada durant aquest any.

El perfil dels usuaris habituals dels serveis oferts al Centre és el següent:

- 2/3 parts són dones.
- El 65% viuen a Palma, mentrestant la resta provenen de la part forana.
- El 80% d'ells estan entre els 35 i 65 anys d'edat, amb una mitja d'edat de 52 anys.
- La mitjana del grau de discapacitat és del 57%.
- El 70% tenen l'Hospital de Son Espases com el de referència.

- RECURSOS HUMANS: 20 treballadors, 140 voluntaris, 117 a les activitats de sensibilització i 23 donant suport als diferents departaments d'ABDEM.
- Hem organitzat 31 activitats de Sensibilització.

Resultats del CENTRE DE DIA I REHABILITACIÓ:

	Persones	Sessions
Atenció individual	142	9.811
Atenció grupal	96	7.735
Núm. total d'usuaris	142	
Núm. total de sessions		17.546

ATENCIÓ INDIVIDUAL	Usuaris	Sessions
FISIOTERAPIA (T. MANUAL)	96	2646
FISIOTERAPIA (MECANOTERAPIA)	70	4854
TERAPIA OCUPACIONAL	57	1.012
NEUROPSICOLOGIA	29	397
PSICOLOGIA	33	143
LOGOPEDIA	16	321
TREBALL SOCIAL	95	433

ATENCIÓ GRUPAL	Usuaris	Sessions
FISIOTERAPIA	71	3.502
NEUROPSICOLOGÍA	19	492
TERAPIA RECREATIVA	17	558
PREVENCIÓ DEPENDÈNCIA (memòria)	11	668
PREVENCIÓ DEPENDÈNCIA (logopedia)	21	735
PREVENCIÓ DEPENDÈNCIA (T.Ocupacional)	16	417
MENJADOR	29	1.363
TOTAL	96	7.735

Resultats del Servei ACTIVA-T

JOVES ATEOSOS	76
JOVES INCORPORATS AL 2015	24
INTERVENCIIONS INDIVIDUALS	384
ACTIVITATS GRUPALS	67
PROGRAMA PREVENCIÓ ESCOLAR	4 sessions, 80 alumnes

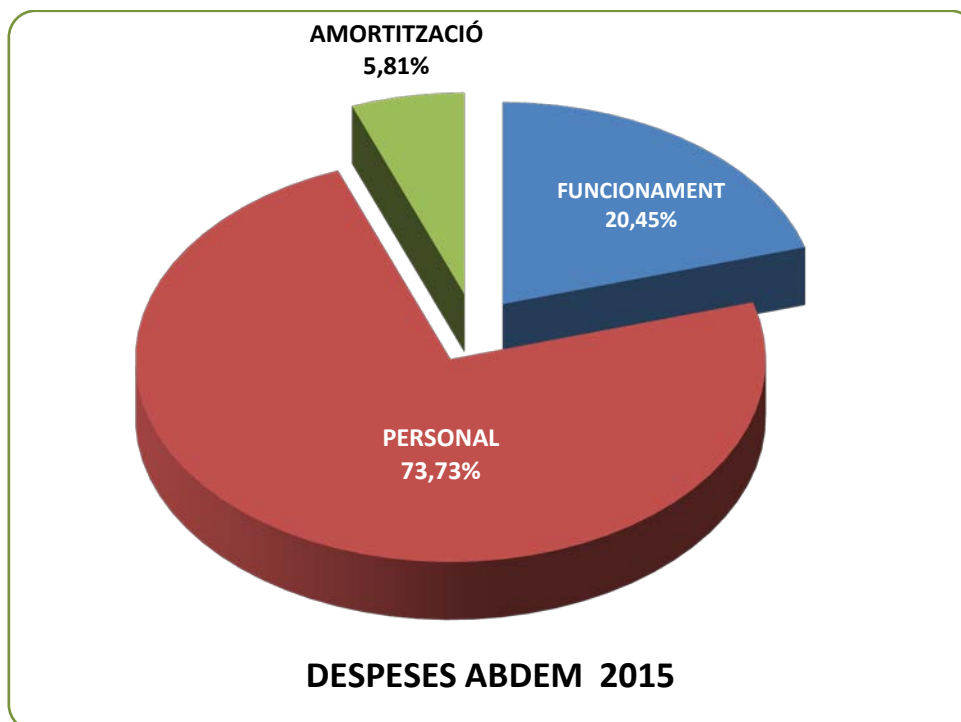
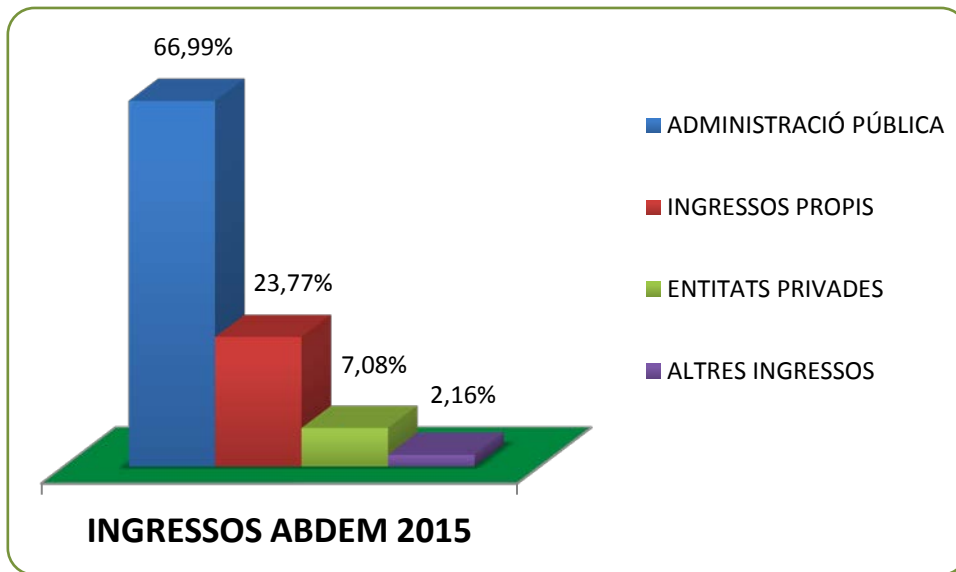
Resultats del Servei de SENSIBILITZACIÓ, COMUNICACIÓ i SOCIS:

NÚM. D'ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ	31
Mitjans de comunicació: IMPACTES	
Radio	7
Premsa	6
TOTAL	13

Xarxes socials	
Facebook	5.305 amics
Twitter	533 seguidors
Publicació de la Memòria dels 20 anys: web ABDEM	

Dades quantitatives participació
Mulla't: 31 municipis i entitats col·laboradores
Sopar de Gala: 111 entitats col·laboradores en la Rifa Solidària i 504 assistents
Vídeos: 4 pujats al youtube
Jornades d'Atròfia Cerebral: 78 inscrits
Gala dels 20 anys d'ABDEM: 98 assistents

6. BALANÇ ECONÓMIC



TOTAL DESPESES: 614.419,55€

7. REPTES PER L'ANY 2016

Els reptes que curt i mig termini que ens proposam, tenen a veure amb:

- Aconseguir més espai per donar resposta a les necessitats dels usuaris d'ABDEM en situació de dependència i a les persones amb potencial rehabilitador. Necessitam el doble d'espai del que disposen les nostres actuals infraestructures.
- Seguir millorant l'atenció integral als usuaris dels serveis d'ABDEM:
 - A través d'aliances estratègiques: aconseguir un conveni de col·laboració amb els hospitals de l'IB-Salut que formalitzi una millora de la coordinació amb els serveis sanitaris, creació d'una "neuroaliança" autonòmica, etc..
 - Millorar el finançament que rebem per consolidar els programes que depenen de subvencions i per posar en marxa nous programes que donin resposta a noves necessitats, especialment les que tenen caràcter preventiu: ocupació laboral, prevenció del deteriorament cognitiu, o de la incontinència, programes d'afrontament de la fatiga, nous programes de rehabilitació física, etc.
 - Aliances estratègiques, més recursos pels serveis i millorar l'eficàcia i eficiència dels processos.
 - Volem fer un especial esforç aquest any per donar suport a les famílies de les persones amb esclerosi múltiple. Al final les conseqüències de la malaltia també són per elles, i volem estar al seu costat.
- Augmentar el nombre de socis i la seva participació i la de les seves famílies en la gestió i les actuacions d'ABDEM. Necessitam una base social ample i compromesa amb la millora de la qualitat de vida de les persones amb esclerosi múltiple.
- Consolidar els nous programes i posar en marxa actuacions innovadores, especialment pel que fa al servei Activa-T dirigit als joves amb esclerosi múltiple, a les famílies, al tractament de la incontinència, la posada en marxa de projectes d'investigació, i la introducció d'eines tecnològiques en la dinàmica assistencial.
- Defensar els drets i promoure avantatges socials per les persones amb esclerosi múltiple i amb discapacitat en general, i mostrar la nostra solidaritat amb les persones més desfavorides. El major esforç el centrarem en reclamar el reconeixement de la discapacitat a totes les persones amb esclerosi múltiple.

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·laborem 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 MEDULAR (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
- FEDERACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME)
- PLATAFORMA DEL VOLUNTARIAT
- 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
- CONSELLERIA DE SERVEIS SOCIALS I COOPERACIÓ
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (a través de Federació ECOM i Federació EME)

- NOVARTIS
- FUNDACIÓ LA CAIXA
- EROSKI
- FUNDACIÓN LA ONCE
- CAIXA COLONYA
- ULTRA MALLORCA SERRA DE TRAMUNTANA
- BODEGAS MACIÀ BATLE
- CLUB NÀUTIC COLONIA DE SANT PERE
- ASSOCIACIÓ AIA 2^a EDAT DE MANCOR DE LA VALL
- FUNDACIÓ HISPANIA



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 d'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!!!

+ DE 20 ANYS AL COSTAT DE LES PERSONES AMB EM

Ens trobaràs a...

www.abdem.es



Abdem, Esclerosi
Múltiple



@EMdeMallorca



ABDEM, Asociación
Balear de Esclerosis
Múltiple

www.activatib.com



Activat Ja



@Activatib