



Memòria

CARTA DEL PRESIDENT

L'any 2013 ha estat un any complicat per ABDEM. Començarem amb moltes dificultats econòmiques a causa de l'impagament de l'administració pública, i molt desgastats per les retallades de subvencions públiques i privades dels darrers anys. Aquestes retallades van ser la causa del tancament de serveis de psicologia, logopèdia i atenció domiciliària, i de la reducció dràstica de l'estructura de gestió. També de la reducció de despeses com el manteniment de les instal·lacions, renovació d'equipament de rehabilitació, etc.

Però a mida que l'administració va començar a reduir el deute, i gràcies també a l'esforç de totes les persones que formam part d'ABDEM i al gran recolzament social que tenim, la situació econòmica a curt i mig termini es va equilibrar a final d'any.

Tot i que seguim treballant per assegurar l'estabilitat econòmica, estam en condicions d'abordar nous reptes que ens portin a recuperar els serveis perduts i a posar-ne d'altres en marxa per donar una millor resposta a les persones amb esclerosi múltiple. A curt i mig termini els reptes son:

- Remodelar el programa d'ajuda domiciliària (TPAD) finançat per EME (Federación Esclerosis Múltiple España).
- Posar en marxa un programa d'atenció domiciliària pels familiars de persones amb EM i gran discapacitat.
- Iniciar un projecte d'atenció als joves amb esclerosi múltiple i a les seves famílies, que serà possible gràcies a la col·laboració de Novartis.
- Reforçar els recursos humans i materials del Centre per tal de poder respondre a les creixents necessitats dels seus usuaris, especialment augmentar l'atenció psicològica i de logopèdia, i l'assistència personal de les persones amb gran discapacitat.
- Finalitzar l'estudi de necessitats dels socis d'ABDEM

A mig termini és essencial aconseguir la sostenibilitat econòmica dels serveis i trobar una solució a la manca d'espai del que disposam al centre.

Tot el que hem aconseguit al llarg de l'any sols ha esta possible gràcies a l'esforç col·lectiu de moltes persones: els membres de la junta directiva, el gran equip de treballadors d'ABDEM, els voluntaris, les entitats públiques i privades que ens ajuden. A tots els vull expressar en nom de les persones amb esclerosi múltiple, el nostre profund agraïment: **MOLTES GRÀCIES!!!**

Andreu Anglada

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 40 anys. En base a la opinió dels neuròlegs experts afecta a 100 de cada 100.000 habitants. A Espanya hi ha aproximadament 46.000 persones amb esclerosi múltiple.

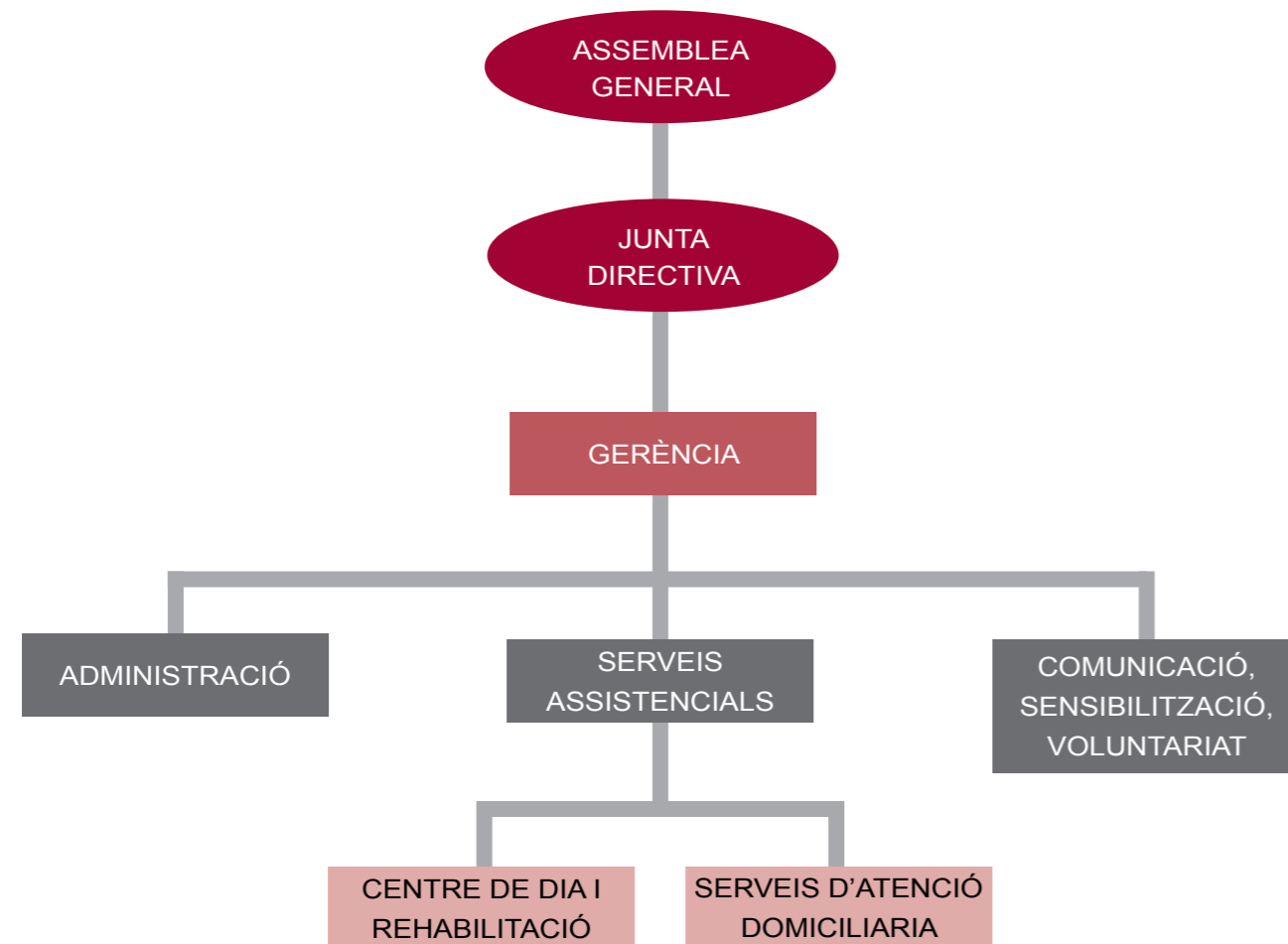
L'Esclerosi Múltiple encara no té curació. Els brots i remissions, amb la qual normalment es manifesta, apareixen i desapareixen sense avisar, creant un estat de confusió entre les persones afectades i les seves famílies. El grau de discapacitat que produeix és molt variable, tant en l'evolució en una 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.

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 421 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.

Organigrama



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 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.

Memòria d'activitats 2013

Centre assistencial

ABDEM va atendre l'any 2013 a 149 persones al Centre de dia i rehabilitació, 36 d'elles són nous usuaris que han acudit per primer cop a la nostra associació.

Moltes d'aquestes persones vénen 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'Afers Socials del Consell de Mallorca, a través d'un conveni de places concertades.

L'any 2013, s'han recuperat algunes de les prestacions que s'havien perdut a causa de les retallades de subvencions: hem ampliat l'horari de logopèdia, psicologia, assistència personal i neteja. Front a la manca d'espai i a la saturació de certs espais s'ha reestructurat el Centre, ampliant la zona de rehabilitació física, a més d'incorporar material ortopèdic (Bipedestador).

Manteniment físic



Fisioteràpia

Bipedestador:
nou equipament del gimnàs



Rehabilitació cognitiva



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.

USUARIS DELS SERVEIS	149
Nº TOTAL EXPEDIENTS	258
ALTES (noves incorporacions)	36

ATENCIÓ INDIVIDUAL	Nº USUARIS	Nº SESSIONS
FISIOTERÀPIA (MECANOTERÀPIA)	75	3.835
FISIOTERÀPIA (TERÀPIA MANUAL)	116	2.957
TERÀPIA OCUPACIONAL	51	1.123
NEUROPSICOLOGIA	61	508
PSICOLOGIA	34	245
TREBALL SOCIAL	104	450
TREBALL FAMILIAR	17	483
TOTAL	458	9.601

ATENCIÓ GRUPAL	Nº USUARIS	Nº SESSIONS
FISIOTERÀPIA	76	3.866
SERVEI DE MENJADOR	25	1.326
TERÀPIA RECREATIVA	19	660
NEUROPSICOLOGIA	12	334
TERÀPIA OCUPACIONAL	5	139
MARXA NÒRDICA	5	64
TOTAL	142	6.389

Sensibilització i dinamització social

ABDEM és un projecte col·lectiu que sols és possible gràcies a la implicació i solidaritat de moltes persones que hi col·laboren. Aquest servei és el responsable de coordinar els esforços per donar a conèixer a la nostra comunitat la situació de les persones amb esclerosi múltiple i la de les seves famílies.

Els donatius obtinguts en les activitats es destinen a mantenir els serveis i promoure nous projectes per les persones amb esclerosi múltiple.

Aquest any 2013 s'han organitzat 21 esdeveniments:

- Com ja és tradició, hem organitzat la campanya **"Mulla't per l'esclerosi múltiple"**. En aquesta edició han participat 1.527 persones nedant un total de 901.005 metres. Hem comptat amb l'ajuda de 250 voluntaris repartits per tota l'illa. Per segon any consecutiu, en el marc d'aquesta campanya, el Club Nàutic de la Colònia de San Pere va organitzar el **"Navega per l'esclerosi múltiple"** una regata solidària on la participació va ser tot un èxit.
- La darrera setmana de maig, amb motiu del **Dia Mundial de l'esclerosi múltiple**, es va organitzar una taula rodona sobre la promoció de la vida activa i saludable.
- El mes de novembre vàrem organitzar el Sopar Solidari d'ABDEM que va reunir a 493 persones, i que va comptar amb la col·laboració de nombroses persones i empreses que donàrem productes per la nostra famosa rifa.
- **I molts d'altres esdeveniments** organitzats per persones o entitats que han vulgut sumar-se a la nostra tasca de sensibilització i de captació de recursos: Exposició Antològica de Paco Llobera; mercadet a Alaró; Ultra Mallorca Serra de Tramuntana; concert Benèfic a Sant Francesc; taules informatives a les fires de Búger, Campos, Santa Ponça, Son Servera, Selva; Europe Day; Diada Solidària a Mancor de la Vall; sopar a la fresca a Sóller; PlayBack a Bunyola; cursa Malats del Turmell; concert de la Banda de Música Selva.

Voluntaris Ultra Mallorca
Serra de Tramuntana



Dia mundial de l'EM

Taula informativa a Son Servera





Brutatlló a Andratx

Despedida de la família Colom com a voluntaris al sopar anual.



Festa de Nadal al centre

Jo sóc abdem...



Manuela Ortíz:

“Durante el fin de semana estoy deseando que llegue el lunes. Estando en el Centro me encuentro mucho mejor a nivel psíquico y físico.

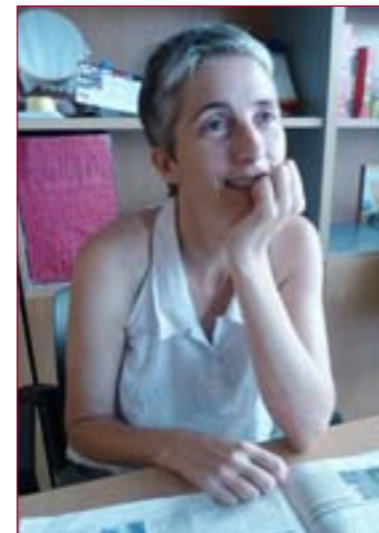
Joan Vidal:

“ABDEM m’ha donat la oportunitat de seguir mantenint la meva independència. Cada setmana, veng al Centre a fer el exercicis marcats pels professionals a fi de seguir lluitant per ser autònom”.



Llúcia Estaràs:

“ABDEM representa una rutina que me fa sentir normal. El fet de tenir unes obligacions i tenir un Centre a on anar, m’ajuda a seguir activa”.



Col·laboracions institucionals

- FEDERACIÓ PREDIF-IB: accés al servei de Promoció d'Autonomia Personal (logopèdia, inserció laboral, banc de productes de suport, promoció d'autonomia al domicili, formació, etc).
- ASPAYM: ofereix atenció domiciliària a persones amb esclerosi múltiple amb alt nivell de discapacitat física.
- UIB: acollim alumnes en pràctiques de fisioteràpia i neuropsicologia.
- ADELA: ABDEM presta serveis a persones amb E.L.A.
- HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU: ofereix hidroteràpia a persones amb esclerosi múltiple.
- ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA (EME): campanyes de sensibilització, programa de promoció d'autonomia personal a domicili.
- FEDERACIÓ ECOM: suport al servei de neuropsicologia.

Patrocinadors i col·laboradors

PRINCIPAL PATROCINADOR

- CONSELL DE MALLORCA (IMAS)

PATROCINADORS

- CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM
- FUNDACIÓ LA CAIXA
- SYP
- FUNDACIÓN LA ONCE
- CAIXA COLONIA
- ULTRA TRAIL SERRA DE TRAMUNTANA
- PELUQUERIAS FRANCISCO
- CLUB NÀUTIC DE SA COLÒNIA DE SANT PERE
- ASSOCIACIÓ AIA 2ª EDAT DE SELVA

Els resultats d'ABDEM són possibles gràcies a la col·laboració de moltes persones i organitzacions. Hem presentat les que han fet aportacions significatives, però no volem deixar de reconèixer la implicació de la majoria dels ajuntaments en les campanyes de sensibilització, i de una multitud d'empreses i entitats que ens donen suport d'una forma o una altra. MOLTES GRÀCIES A TOTS!!!



20 anys al costat de les persones amb esclerosi múltiple

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

www.abdem.es – abdem@abdem.es

Tel. 971 22 93 88

Facebook: [abdem.esclerosimultiple](https://www.facebook.com/abdem.esclerosimultiple)

Twitter: [@EMdeMallorca](https://twitter.com/EMdeMallorca)