



## **MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2017**

Passeig de Marratxí,15 (07008) – Palma de Mallorca, Illes Balears  
[www.abdem.es](http://www.abdem.es) - [abdem@abdem.es](mailto:abdem@abdem.es)  
Tel. 971 22 93 88

## 1. CARTA DEL PRESIDENT



Estam molt satisfets dels resultats de la feina realitzada l'any 2017. Són fruit de l'esforç col·lectiu de la junta directiva, dels treballadors i dels socis, i de totes les persones i organitzacions que ens donen suport. Per això d'entrada: gràcies pel vostre esforç i compromís!

Enguany Andreu Anglada ha deixat la presidència en mans de Isa Gayà. Andreu deixa el llistó molt alt. Sempre amable amb tothom i sensible a les necessitats de la nostra associació, s'ha implicat al màxim per aconseguir suport i recursos.

Respecte als resultats, destacam alguns dels més significatius: la bona gestió econòmica ens ha permès ampliar la cobertura dels serveis i fer obres per guanyar espai físic per les activitats. Valoram especialment poder ampliar la nostra resposta a les necessitats de suport psicològic i de neuropsicologia.

També gràcies al suport de l'Ibsalut hem millorat el transport al centre de les persones amb discapacitat. En l'àmbit de la comunicació i sensibilització hem renovat la nostra plana web, tenim més presència a les xarxes socials, i hem organitzat 21 activitats de sensibilització. Destacam que més de 2.000 persones participarem a la campanya "mullat per l'esclerosi múltiple"

I finalment destacar el suport que estam donant a la creació d'una associació que doni suport a les persones amb ELA, i el bon servei que estam donant a l'àmbit dels productes de suport i l'accessibilitat universal a través del Servei CASA de la Fundació EMBAT

Nota: Tot just quan estàvem a punt d'editar la memòria, s'ha produït una pèrdua molt dolorosa per ABDEM: el nostre estimat Kiko Munar ens ha deixat. Sempre recordarem la teva vitalitat, i el teu leal i constant suport a ABDEM i a les persones amb esclerosi múltiple. Desitjam que descansis en pau.

## 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.

ANOMENADA LA MALALTIA DE LES 1.000 CARES  
HI HA 47.000 PERSONES AMB EM A ESPANYA I 1.100 A  
LES ILLES BALEARS

## 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 457 socis, dels quals 312 són persones amb esclerosi múltiple i la resta familiars i amics, i persones interessades en col·laborar amb la nostra tasca.

457 SOCIS  
314 PERSONES USUÀRIES

### ELS NOSTRES 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.

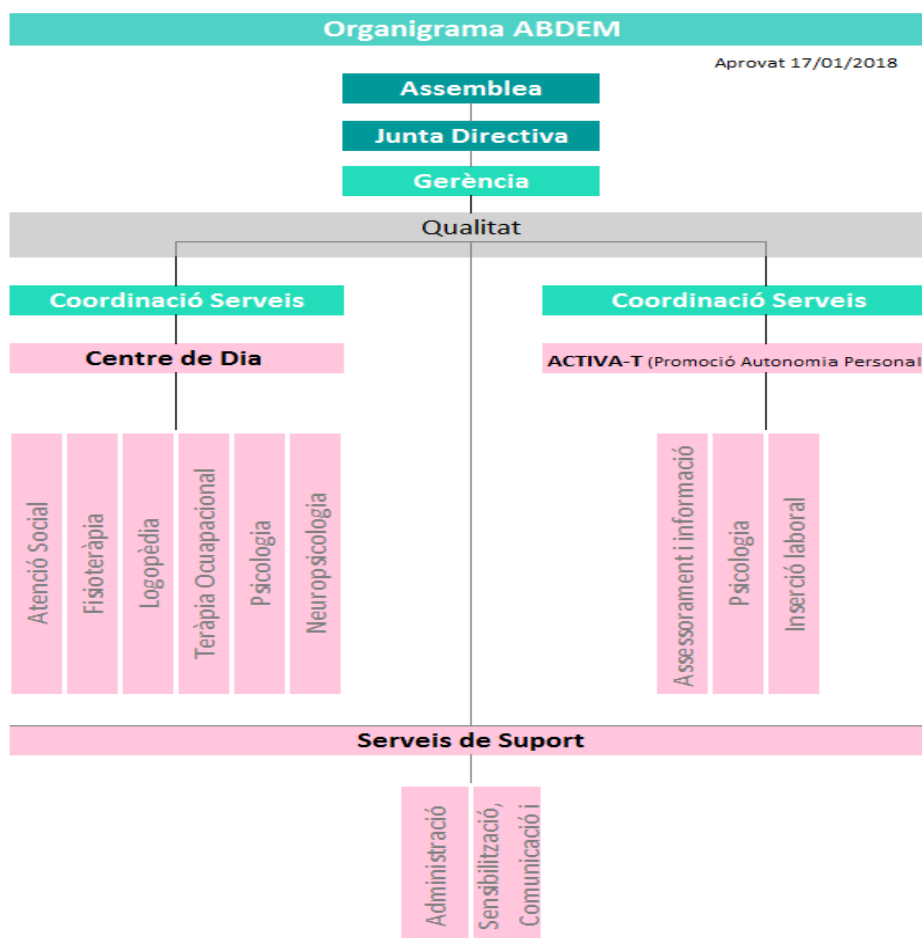
**Transparència:** actuar sempre en el més estricte compliment de la llei, essent independents, transparents i fiscalitzables en totes les activitats.

**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.

#### 4. ORGANIGRAMA



## LA JUNTA DIRECTIVA:

- ✓ Presidenta: Isabel Gayà Gomila
- ✓ Vicepresident : Juan Francisco Munar Cladera
- ✓ Tresorer: José Jaime Perelló Pulido
- ✓ Secretària: Irina Cristinella Lasconi
- ✓ Vocals: Mateu Munar Cladera, Jose Angel Fajardo Gómez, Pilar Gancedo Caravia, Carmen Sánchez-contador Escudero



## 5. MEMÒRIA D'ACTIVITATS

**ABDEM va atendre l'any 2017 a 314 persones.** La gran majoria són persones amb esclerosi múltiple, però també donam suport a persones amb altres malalties de caràcter neurodegeneratiu, i atenció directa a familiars amb rol de cuidador.

Disposam d'un equip de 24 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:

- **Prevenició 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, prevenició del deteriorament cognitiu, etc. Destacam el creixement del Servei ACTIVA-T adreçat a joves amb esclerosi múltiple, que va atendre a 119 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.

- **Prevenició 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 del Govern de les Illes Balears 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 2017 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 de la discapacitat a totes les persones amb esclerosi múltiple, per tal que puguin accedir als recursos socials des del mateix moment del diagnòstic, i no en el moment que presenten ja importants seqüeles de la malaltia.
- 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. Destacar la millora en la comunicació de les persones amb esclerosi múltiple i els departaments de neurologia dels hospitals, i la disponibilitat de pàrquing gratuït per les persones que reben tractament per brot a l'hospital de dia. Hem reclamat sense resposta per part de l'IBsalut, la millora dels protocols d'atenció a les urgències hospitalàries i al servei d'atenció primària.
- Seguim treballant 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, com ja és habitual, el 10% de les quotes dels socis a projectes d'investigació promoguts per la Federació Esclerosi Múltiple Espanya. Amb les ajudes obtingudes es dona suport especialment a projectes per trobar tractaments per l'esclerosi múltiple primària progressiva, que actualment disposa de molts pocs tractaments.
- Actuacions de sensibilització i comunicació per donar a conèixer la realitat de les persones amb esclerosi múltiple segueixen tenint un gran impacte a la nostra comunitat. Destacam els resultats de la campanya "mulla't per l'esclerosi múltiple" i la jornada que organitzarem amb motiu del Dia Mundial de l'EM.

### Els nostres serveis ofereixen:

- **Atenció social** a persones amb esclerosi múltiple, familiars i a la població en general.
- **Atenció Psicològica** a les persones amb esclerosi múltiple i a les seves famílies per ajudar-les a aconseguir una òptima adaptació a les dificultats que imposa la malaltia.
- **Estimulació cognitiva** per a les persones que necessiten estimulació, manteniment i rehabilitació de les capacitats cognitives, i de les funcions mentals superiors (memòria, concentració, atenció, etc.)
- **Vida en la comunitat:** Organitzam tallers i activitats grupals de caràcter sociocultural, que promouen la participació social i l'adquisició de noves competències en l'àmbit recreatiu.

- **Activitats de benestar** que promouen l'autonomia de la persona en les activitats de la vida diària. També orienta sobre la utilització de productes de suport, materials ortopèdics i sobre accessibilitat en general.
- **Fisioteràpia** per mantenir un òptim estat de forma física que permeti recuperar les capacitats afectades per un brot de la malaltia, mantenir les capacitats conservades, o en tot cas, retardar l'aparició de la discapacitat frenant la pèrdua de funcionalitat en el cas de les formes progressives. Inclou també un programa de hidroteràpia i un de sol pelvià enfocat a tractar temes d'incontinència urinària.
- **Suport en l'àmbit dels seus vincles relacionals i atenció a les famílies:** promovent l'autonomia a la llar i a la comunitat 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.
- **Atenció a les famílies,** oferint informació i assessorament i donant suport especialment a les que tenen un paper de cuidador, afavorint la seva descàrrega física i emocional.
- **Comunicació (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.
- **Programes d'autodirecció.** 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 caracteritza 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.
- **Orientació i formació** per a la ocupació labora a les persones sense treball o que desitgen millorar la seva situació, generalment cap a feines sedentàries o de baixa exigència a nivell físic o d'estrès emocional. També fem intermediació amb empreses per aconseguir ofertes laborals per aquestes persones.
- **Informació i orientació en matèria de productes de suport per l'autonomia personal i d'accessibilitat universal** a la llar i a l'entorn comunitari. Aquest servei rep el suport del servei CASA, de la Fundació Embat, una entitat vinculada a ABDEM.
- **Sensibilització i comunicació:** organitzam i coordinam 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 difonem a través dels mitjans de comunicació i de les xarxes socials la feina que fa ABDEM i les notícies més rellevants pels nostres socis i seguidors.

Donant suport al treball directe amb socis i usuaris dels serveis, el departament d'Administració s'encarrega de la gestió econòmica, de la facturació, proveïdors, pagaments, gestió de donacions, etc. També, s'encarrega de presentar projectes a entitats públiques i privades per aconseguir subvencions que financen els nostres serveis i programes.

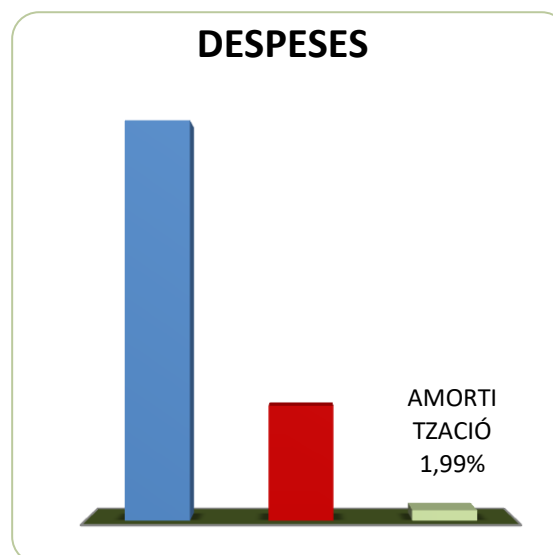
Ressaltam la certificació d'AENOR de la qualitat del nostre sistema de gestió, basat en el compliment de la norma de qualitat ISO 9001:2015

## 6. INFORME ECONÒMIC

L'any 2017 ha estat un any de consolidació, els nostres ingressos han crescut en un 3,5% respecte a l'any anterior, hem aprofitat aquesta consolidació per realitzar petites inversions i incrementar el personal d'atenció. Els nostres ràtios de solvència i de liquiditat estan molt per sobre dels mínims aconsellables, el que ens dona un major nivell de solvència a l'hora d'afrontar nous reptes.

TOTAL INGRESSOS: 787.934,04€

TOTAL DESPESES: 770.456,00€



## 7. RESULTATS DEL PLA D'ACTUACIONS

### MILLORES EN ELS SERVEIS D'ABDEM

- Hem ampliat la cobertura a les famílies: Vàrem realitzar una jornada dirigida a famílies, s'han fet varies trobades amb famílies de usuaris d'activa-T, i tallers per familiars cuidadors. Participam al comitè organitzador de la jornada nacional que organitzà EME, i que va estar centrada en l'atenció a les famílies.
- Hem iniciat la implantació d'un programa informàtic de gestió assistencial que simplifica el procés de registre i facilita més dades de cara a l'avaluació dels serveis.



- Hem millorat el programa de suport a la ocupació laboral dels joves, gràcies a que disposam d'un tècnic exclusivament per aquest servei.
- Hem ampliat la cobertura dels serveis del centre els horabaixes per les tardes.
- Ampliam l'espai al local del c/ Melicotoner per donar resposta a l'augment de necessitats i de demandes d'atenció. Aconseguim el compromís de l'Aj. Marratxí per cessió d'un solar de cara a un projecte a llarg termini, i per cercar una resposta a curt termini, hem ampliat el local del carrer Melicotoner, i estam en negociacions per llogar un nou local.
- Incidim en la millora del transport al centre: Millora el servei per la renovació de la flota, i aconseguim transport els horabaixes gràcies al conveni amb l'IBsalut.
- Consolidam l'estructura organitzativa del Servei Activa-T.
- Ampliam el servei de psicologia i neuropsicologia, per tal de donar resposta a l'augment de demanda d'aquests serveis.

## RESULTATS EN COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

- Hem organitzat 21 activitats de Sensibilització.

Principals dades quantitatives:
<p>Campanya Mulla't:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- es fa a 37 piscines i platges</li> <li>- participaren 2.078 persones que nedaren 1.030.494 metres</li> </ul>
<p>Jornada del Dia Mundial de la EM: reclamam principalment el reconeixement de grau de les persones amb EM al moment del diagnòstic. A la jornada participaren 101 persones que la valoraren molt positivament.</p>
<p>Al sopar solidari que celebrem cada any participaren 438 persones. 169 entitats donaren productes per la rifa.</p>
<p>Seguidors a les xarxes socials:</p> <p>Facebook: 5.455 seguidors</p> <p>Twitter: 830 seguidors</p> <p>Youtube: 11 seguidors</p> <p>Instagram: 130 seguidors</p>
<p>Aparicions en mitjans de comunicació: 25 (11 a premsa, 5 a televisió i 9 a radio)</p>

- Hem continuat reivindicat el reconeixement del 33% a les persones amb EM a partir del diagnòstic tant a nivell nacional com local, tot i que sembla difícil que es pugui aconseguir a mig termini.
- Hem renovat la web i editam mensualment un butlletí electrònic.
- Hem incidit en reclamar millores al sistema sanitari pel que fa a l'atenció dels serveis de neurologia i d'urgències. Hem aconseguit que el pàrquing de l'Hospital Son Espases sigui gratuït per les persones que segueixen tractament a l'hospital de dia a causa d'un brot de la malaltia.
- Donam suport a actuacions de sensibilització respecte a la situació de les persones que pateixen l'ELA, i de les seves famílies. Promovem la creació d'una associació d'ELA a Balears.

#### ALTRES RESULTATS ACONSEGUITS

- Renovam el Patronat de la Fundació EMBAT, conformat en la seva majoria per membres de la junta directiva d'ABDEM i la resta per membres d'Aspaym Balears. La Fundació presta el Servei CASA d'orientació en productes de suport per l'autonomia personal i accessibilitat universal.
- Milloram la coordinació i col·laboració amb les entitats de Predif-IB i de FOQUA, per tal de ser més eficients i aprofitar millor els recursos.
- Firmam un conveni amb l'ajuntament d'Inca per la cessió de l'ús compartit d'una oficina a les instal·lacions de l'antic corté "General Luque"

#### OBJECTIUS PER L'ANY 2018

- Millorar els serveis d'ABDEM per les persones amb esclerosi múltiple:
  - o Aconseguir més espai per donar resposta a l'augment de necessitats dels usuaris dels serveis i al creixement de noves demandes.
  - o Oferir més suport i activitats a les famílies. Promoure la seva participació a ABDEM.
  - o Millorar del sistema informàtic i el de telefonia.
  - o Adaptar els nostres serveis a la nova legislació, i aconseguir un nou concert de places amb l'IMAS pel servei de promoció de l'autonomia personal.
  - o Adaptar el Centre de Dia a les necessitats de les persones amb un alt grau de discapacitat.

- Aconseguir finançament per continuar donant atenció a les persones amb esclerosi múltiple que no tenen el certificat de discapacitat.
- Aconseguir places com a servei de promoció de l'autonomia personal (en base a l'aprovació del nou reglament de l'IMAS) per millorar el finançament de l'IMAS.
- Seguir reivindicant el reconeixement del 33% de grau de discapacitat amb el diagnòstic, per tal de facilitar l'accés als recursos socials i laborals.
- Renovar el conveni amb l'IBSalut, i pressionar perquè inclogui la nostra participació en el protocol hospitalari.
- Continuar donant suport a FOQUA per promoure canvis legislatius que garanteixin una atenció de qualitat per a les persones amb discapacitat. Augmentar el nivell de coordinació amb Aspaym i PrediflB per guanyar en eficiència i eficàcia.
- Donar suport a la futura associació de persones amb ELA. Reivindicar que es doni una atenció integral de forma primerenca a les persones afectades per l'ELA.

## 8. ABDEM EN XIFRES

ABDEM va atendre l'any 2017 a 195 persones al Centre de dia i rehabilitació, beneficiant-se dels serveis de neurorehabilitació integral o de promoció de l'autonomia personal. 32 persones amb esclerosi múltiple han acudit al centre per primera vegada durant aquest any, de les quals 11 han iniciat tractament als nostres serveis.

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

- 2/3 parts són dones.
- El 63% viuen a Palma, mentrestant la resta provenen de la part forana.
- El 1.1 té menys de 21 anys, el 52.5% estan entre els 21 i els 55 anys, i el 46.3% tenen més de 56 anys. La mitja d'edat és de 53 anys.
- RECONeixEMENT DEL GRA DE DISCAPACITAT:
  - El 33% no té reconegut el grau de discapacitat (amb les barreres per accedir a recursos socials i preventius que suposa),
  - el 30% té entre un 33% i el 54% de discapacitat reconeguda
  - i el 37% té més de 35% de discapacitat.
  - La mitjana del grau de discapacitat és del 52%
- RECONeixAMENT DEL GRAU DE DEPENDÈNCIA:
  - El 63% no l'han sol·licitat
  - El 10% té reconeguda la dependència amb grau I
  - L'11% té reconeguda la dependència amb grau II
  - El 23% té reconeguda la dependència amb grau III

- 20 familiars amb rol de cuidador son beneficiaris directes dels serveis d'ABDEM
- RECURSOS HUMANS: 24 treballadors, 110 voluntaris (la majoria són voluntaris puntuals de les campanyes de sensibilització). L'índex de contractació indefinida és del 81.8%. El nivell de satisfacció dels treballadors és de 4.70 sobre 5.
- INVESTIGACIÓ: ABDEM va donar el 10' % de les quotes de socis a la Federació Esclerosi Múltiple España per a projectes d'investigació.

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	

SERVEI ACTIVA-T	Persones
Persones ateses	119
Persones incorporades al 2017	24
Intervencions individuals	384
Activitats grupals	76

## 9. COL-LABORACIONS INSTITUCIONALS

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

### Forma part de:

- o Federació PREDIF-IB de Persones amb Discapacitat Físic
- o Federación Esclerosis Múltiple España (EME)
- o FOQUA
- o Federació ECOM

Destacam la relació que mantenim amb:

- o Associació de Persones amb Lesió Medul·lar (ASPAYM)

- o Universitat de les Illes Balears (UIB)
- o ADELA (Atenció a Persones amb Ela)
- o Hospital Sant Joan de Déu
- o Hospital Son Llàtzer
- o Institut La Salle
- o Col·legi oficial d'infermeria IB (COIBA)

### **Principal patrocinador**

- o Consell de Mallorca (IMAS)

### **Patrocinadors i Col.laboradors**

- o Conselleria de Salut
- o Conselleria de Benestar Social i Cooperació
- o Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (mitjançant la Federació ECOM i Federació EME)
- o Novartis
- o Fundació La Caixa
- o Banc Santander
- o Fundació Barceló
- o Fundación La Once
- o Ajuntament de Marratxí
- o Sanofi-Aventis
- o EROSKI
- o Merck
- o Ajuntament d'Inca

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!!!**