



MEMORIA
2016

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
EUSKADI

ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica e incurable del sistema nervioso central (SNC) que afecta a la mielina (sustancia blanca que recubre las fibras nerviosas de nervios y mielina).

La EM no es ni contagiosa, ni hereditaria, ni mortal.

La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre los 20 y 40 años.

Afecta más a mujeres que a hombres.

Por tratarse de una enfermedad de gente joven, crónica y potencialmente discapacitante, la EM provoca un gran impacto en el ámbito familiar, social y económico – laboral.

EZ DA KUTSAKORRA,
SAIHESTEZINA DA ETA EZ
DA HILKORRA.

5 ORDUORO KASU BERRI
BAT DIAGNOSTIKATZEN
DA ESPAINIAN.

2.200 PERSONAS TIENEN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
EN EUSKADI. 47.000
PERSONAS EN ESPAÑA.

HIRUTIK BI EMAKU-
MEZKOAK DIRA.

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUSKADI

La Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi nació en el año 2001 por iniciativa de ADEMBI – Asociación de EM de Bizkaia, para aunar las fuerzas del colectivo y trabajar en Euskadi, promoviendo el conocimiento de la enfermedad, la sensibilización social y el interés en esta enfermedad.

Es una entidad benéfico – asistencial, sin ánimo de lucro, registrada en el Departamento de Justicia del Gobierno Vasco con el nº F-115 (BOPV/65/8.4.2002), que desarrolla su trabajo en el territorio de la CAV.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en Euskadi, a través de la sensibilización social y defensa de derechos de nuestro colectivo para favorecer un cambio social en pro de la igualdad de todas las personas.

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

- Información
- Defensa de los Derechos de personas con EM
- Dotar de los recursos necesarios a las tres asociaciones de Euskadi



PATRONATO

Presidente: Javier Ormazabal Rojas

Vicepresidenta: Begoña Rueda Martínez

Secretario: Luciano Zubiría Azaola

Patronos: Alfonso Castresana Alonso de Prado, Emilio de Ybarra y Churruca, Gorka Villar Bolinaga (en representación de Aemar), Juan José Zarranz Imirizaldu, Leire Avellanal Zaballa, Luis Alba Gómez, M^a Ángeles Lara Oviedo, M^a Luisa Ustarroz Baile (en representación de Ademgi), Mixel Unzueta Uzcanga, Sabina Nuñez Lorenzo, Luisa Victoria Barcelo Galindez y Joana Castresana (desde junio 2016)

RR.HH.

Dirección y gestión: Pedro Carrascal (Director gerente)

Departamento de Comunicación: Karmele Zubizarreta, (Responsable), Ainara Antxia

Administración y Proyectos: Karmele Garro, M^a Ángeles Lara

ASOCIACIONES

AEMAR

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA

Presidente: Gorka Villar / **Fecha de creación:** 1992

Dirección: Avda. Derechos Humanos, 37. 01015 Vitoria-Gasteiz

www.asociacionaemar.com

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba, AEMAR es una asociación sin ánimo de lucro cuyo cometido es mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y la de sus familiares, ofreciendo servicios de rehabilitación y sociales. AEMAR está declarada como entidad de utilidad pública por el Gobierno Vasco BOPV nº 144/157/2011

AEMAR cuenta con un Centro de Rehabilitación inaugurado en el año 2012 que se encuentra en el barrio de Zabalzana y ha sido cedido por el Ayuntamiento de Vitoria – Gasteiz.

ADEMBI

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA.

Presidente: Javier Ormazabal / **Fecha de creación:** 1984

Dirección: Ibarrekolanda 17 trasera. 48015 Bilbao

www.esclerosismultipleuskadi.org/adembi

Asociación declarada de Utilidad Pública por el Gobierno Vasco en el año 1997 (BOPV /70/15.4/97). ADEMBI es una entidad de referencia por la amplia oferta de servicios y la atención a

los afectados y familiares de EM de Bizkaia. En 2005, ADEMBI fue la primera entidad en el estado en obtener el certificado ISO 9001.

ADEMBI inauguró en el año 2000 el primer Centro de Rehabilitación de Esclerosis Múltiple de Euskadi. En el centro se ofrecen servicios de rehabilitación y sociales. ADEMBI gestiona la Residencia Urizartorre, para personas con Esclerosis Múltiple, de titularidad de la Diputación Foral de Bizkaia. Desde el año 2011, es la primera residencia de estas características en Euskadi y es el hogar de 16 personas con gran nivel de dependencia. La residencia ofrece un modelo de atención basado en el principio de rehabilitación integral.

ADEMGÍ

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA.

Presidente: M^a Luisa Ustarroz / **Fecha de creación:** 1994

Dirección: Paseo Zarategi 68 trasera 01015 Donostia

www.ademgi.org

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con EM en Gipuzkoa. La asociación está declarada de utilidad Pública por el Gobierno Vasco en el año 2005. (BOPV/106/24.5.2005).

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa inauguró en 2007 un Centro de Rehabilitación Integral, donde ofrece servicios de rehabilitación y sociales a las personas que padecen EM en Gipuzkoa.

LA FUNDACIÓN EN 2016

LOS CAMINOS DE LA VIDA

La campaña centra su atención en un video testimonial donde se cuenta una pequeña historia, un relato en el que la protagonista, Patricia, recién diagnosticada de Esclerosis Múltiple, recibe la ayuda de personas que llevan tiempo conviviendo con la enfermedad, a través de sus testimonios y experiencias. Es una historia tan impactante como real puesto que se trata de testimonios genuinos, no guionizados, de miembros de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple Euskadi.

LOS OBJETIVOS DE “LOS CAMINOS DE LA VIDA”

- **Transmitir:** sensaciones de forma cercana y en todos los ámbitos; transmitir que vivir con EM es más fácil través de la experiencia de otros pacientes.
- **Educar:** Personas recién diagnosticadas de EM.
- **Concienciar:** Sobre la realidad de la EM, situaciones cotidianas y familiares.
- **Llamar a la acción:** A través de las donaciones.

BLOGS EM EUSKADI

Un espacio abierto, pensado para que diferentes voces puedan hablar sobre la Esclerosis Múltiple.



Desde EM Euskadi creemos en la importancia de que sean las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple -tanto personas diagnosticadas como sus familiares- quienes compartan su relato en primera persona. Un relato que podrá resultar de apoyo a otras personas en situaciones similares y que ayudará a acercar la realidad diaria de la enfermedad a la sociedad.

Bajo esta premisa, los artículos de ‘blogs Euskadi’ comparten un denominador común, que no es otro que el de incitar a la reflexión a través de experiencias en torno a la Esclerosis Múltiple.

‘Blogs EMEuskadi’ posibilita crear y mantener de manera sencilla a cada persona, su propio blog. Cada uno aporta sus propias vivencias, esperando a cambio la satisfacción de compartir y aprender en red.

MÓJATE BUSTI ZAITEZ

Cientos de personas nadaron a favor de la Esclerosis Múltiple en la 19 edición del 'Mójate-Busti Zaitetz' que se celebró **el 10 de julio en 80 playas y piscinas de Euskadi**.

Campaña solidaria para sensibilizar e informar sobre esta enfermedad y obtener ingresos destinados a financiar los servicios de rehabilitación que ofrecen las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Euskadi.

ENCUENTROS CIENTÍFICOS

Más de 300 personas asistieron a la jornada científica que se celebró en el Palacio Euskalduna de Bilbao el día 25 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. La 'independencia' fue el tema elegido acompañado del lema 'la EM no me frena'.

Neurólogos de referencia en Esclerosis Múltiple, pacientes, familiares y profesionales sanitarios han analizado la actualidad en cuanto a esta enfermedad.

EXPO "MIL CARAS"

En este año 2016 hemos dado por finalizada la exposición Las Mil caras de la EM después de dos años operativos. Con ella se ha conseguido el objetivo de sensibilizar y concienciar a la población sobre la Esclerosis Múltiple.

- Barakaldo. 2-27 MAYO
- Miranda de Ebro. 3 MAYO



ASOCIACIONES

Enmarcado dentro de las líneas de actuación de la Fundación, en el 2016 han tenido lugar reuniones trimestrales de las tres asociaciones (Aemar, Adembi y Ademgi); tratando contenidos sobre innovación y mejoras para próximos eventos, compartir experiencias e introducir mejoras.

ENVOLTORIO SOLIDARIO

Forum Sport ha colaborado a beneficio de la Esclerosis Múltiple con la campaña navideña "Envoltorio Solidario". Durante las navidades voluntarios de las asociaciones han envuelto regalos al precio simbólico de 1 € en las tiendas de Forum Sport.

CENA DE OTOÑO

La Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi organizó el 11 de noviembre en San Mamés una nueva edición de la Cena de otoño a la que asistieron 200 personas destacadas de todos los ámbitos sociales.

EVENTOS SOLIDARIOS

Diferentes grupos, asociaciones o empresas han organizado eventos a beneficio de Esclerosis Múltiple

- Microteatro Fair Saturday.
26 OCTUBRE
- Torneo de Golf en Club de Campo de Laukariz.
29 OCTUBRE
- Concierto Solidario The Asociados y Bea's Beat Jazz.
29 OCTUBRE
- Ayuntamiento de Berriz ha organizado Subida al monte Oiz.
29 OCTUBRE
- Presentación del libro "Pensares y Sentires" de Alfonso Castresana. 21 OCTUBRE
- Fonexión organiza la carrera Bilbao Let's run.
25 SEPTIEMBRE
- Torneo de Golf en La Galea.
18 SEPTIEMBRE
- Mercado Solidario Liberty Seguros.
16 JUNIO

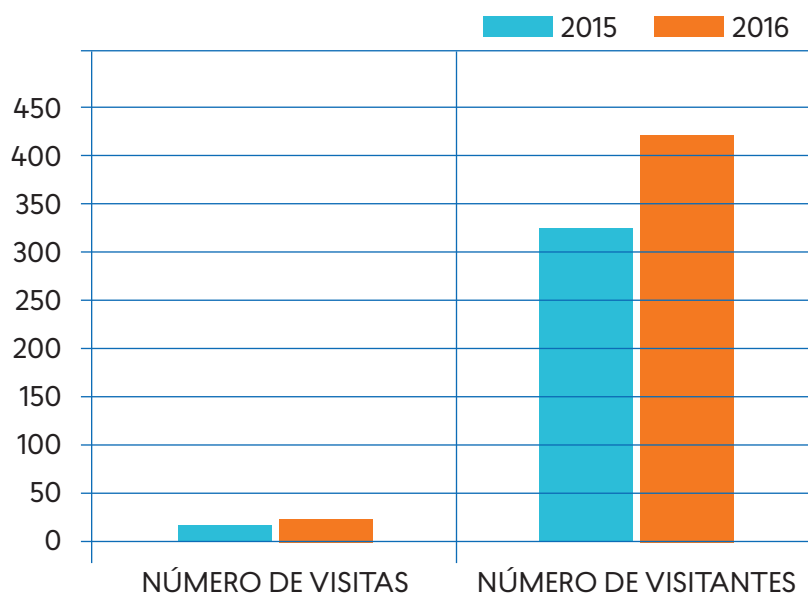


- Maratón de Spinning en Polideportivo de Durango.
4 JUNIO
- Carrera Familiar de El correo.
15 MAYO
- Feria el Stock Euskadi.
4-6 MARZO
- Carrera Solidaria en Balmaseda.
6 MARZO

VISITAS

Numerosos colectivos nos han visitado; Instituciones, Ayuntamientos, Centros educativos, para conocer de primera mano la labor que se realiza en la Fundación.

	2015	2016
NÚMERO DE VISITAS	13	19
NÚMERO DE VISITANTES	320	418



PUBLICACIONES

COMUNICACIÓN OFFLINE

- Publicación de dos Números de la Revista Panorama en el 2016.
- Folleto informativo sobre la Esclerosis Múltiple.

COMUNICACIÓN ONLINE

	2015	2016
VISITAS PÁGINA WEB (Fuente: Google Analytics)	71.105	73.245
FANS FACEBOOK	1.570	2.817
SEGUIDORES TWITTER	4.055	4.374
SUSCRIPCIONES NEWSLETTER	413	567
VISUALIZACIONES YOUTUBE	28.645	47.087
INSTAGRAM	0	426

INFORME ECONÓMICO

El resultado del ejercicio ha sido positivo, lográndose superar la situación de déficit que se produjo en el ejercicio anterior.

El ligero crecimiento en los ingresos y la reducción de los gastos en un 13,8% respecto a los del año pasado han sido los aspectos más reseñables de la Cuenta de Resultados.

Como en años anteriores, las Amortizaciones es la partida más importante de los gastos, aunque ha experimentado una importante bajada. Las otras dos grandes partidas del gasto son los Gastos de Personal y los Gastos de Gestión, ambos ligados a la actividad de la sensibilización social y la defensa de derechos de las personas con Esclerosis Múltiple en Euskadi.

Las Promociones para la captación de recursos son la principal fuente de ingresos.

GASTOS 2016	
CONCEPTO	€
SERVICIOS EXTERIORES	49.850,74
GASTOS DE PERSONAL	83.398,60
OTROS GASTOS DE GESTIÓN	97.803,03
GASTOS FINANCIEROS	1.512,73
AMORTIZACIONES	102.022,18
TOTAL	334.587,28

INGRESOS 2016	
CONCEPTO	€
PROMOCIONES PARA CAPTACION DE RECURSOS	220.141,20
SUBVENCIONES OFICIALES A LA EXPLOTACIÓN	54.759,40
SUBVENCIONES Y DONACIONES PRIVADAS	49.299,33
INGRESOS FINANCIEROS	18.986,75
OTROS INGRESOS DE GESTIÓN	3.660,01
TOTAL	346.846,69

RESULTADO DEL EJERCICIO	12.259,41
--------------------------------	------------------

OBJETIVOS

La Sensibilización social;
para dar a conocer la
Esclerosis Múltiple y
captación de fondos.

Organización de eventos
científicos.

Apoyo a las Asociaciones
de EM de Euskadi.

Potenciar la comunicación y
participación de la sociedad
en nuestro proyecto.

Trabajar en red con los
agentes implicados en
la EM, colaborar con los
especialistas y apoyar la
investigación que se realiza
en Euskadi.

AGRADECIMIENTOS

Pertsona guztiei, kideei, erakunde publikoei eta pribatuei, osasun profesionalei eta boluntarioei gure esker beroenak. Zuen laguntasuna, Esklerosi Anizkoitza duten bizi kalitatea hobetzeko laguntzen digu. Eskerrrik asko.

Los importantes avances solo se consiguen con esfuerzo y perseverancia, pero sin duda, también con vuestra sensibilidad y generosidad. Este apoyo, cada vez mayor, nos anima a seguir con más ilusión en nuestro firme compromiso de trabajo para conseguir mayores avances sanitarios y sociales y una calidad de vida mejor y más digna de las personas con EM y sus familias.

ESKERRIK ASKO

Aquarium de Donostia, Athletic Club, Ayuntamiento de Bilbao, Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, BBK Obra Social, Bilbao Basket, Bilbao Kayak, Bolsos Felix, Cri Cri Dama, Coca Cola, Dra. Margarita Esteban, Diario de Noticias de Alava, Diputación Foral de Araba, Diputación Foral de Bizkaia, Diputación Foral de Gipuzkoa, Distribuciones Ostolza, Donostia 2016, Donostia Tolosa Tranvia, EITB, EDP, El Corte Ingles, El Correo, El Diario Vasco, Emtesport, Eroski, Estadio Vital Kutxa, Gobierno Vasco, Dos54, Forum, Hotel Arrizul Congress, Irizar, Jesús Lizaso, Joyería Alvarez-Arteche, Joyería Roaldo, Joyería Matia, Juan Bilbao, Laboral Kutxa, Le Bigot, La Vajilla, López Oleaga, Luz Bilbao, Mercedes de Miguel, Metro Bilbao, Mikel Urmeneta, Pastelerías Arrese, Pesa, Petronor, Radio Vitoria, Virtualware, Vital Obra Social, Viuda de Barcelo, Zubiri.

 www.esclerosismultipleuskadi.org

 EsclerosisMultipleEuskadi

 @emeuskadi

 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO