

MEMORIA 2019

**NUESTRO  
OBJETIVO:**

**MEJORAR  
LA CALIDAD DE VIDA  
DE LA PERSONAS  
CON ESCLEROSIS  
MÚLTIPLE EN  
EUSKADI**

# ASPECTOS GENERALES DE LA EM

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. *Ez da Kutsakorra, sahiestezina da eta ez da hilkorra.*
- La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente entre los 20 y 40 años. *5 Orduoro kasu berri bat diagnostikatzen da Espainian.*
- Afecta más a mujeres que a hombres. *Hirutik bi Emakumezkoak dira.*
- 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.

**2.600 pertsonak pairatzen dute EA Euskadin.**

**56.000 personas en España.**

**La prevalencia es de 120 casos por cada 100.000 habitantes.**



# 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

## VICEPRESIDENTE:

Begoña Rueda Martínez

## SECRETARIO:

Luciano Zubiria Azaola

## TESORERA:

Joana Castresana Victoria de Lecea

## PATRONOS:

Alfonso Castresana Alonso de Prado

Emilio de Ybarra y Churruca (hasta octubre)

Gorka Villar Bolinaga (En representación de Aemar hasta julio 2019)

Josune Rodriguez (En representación de Aemar desde julio 2019)

Juan José Zarranz Imirizaldu

Leire Avellanal Zaballa

Luis Alba Gómez

M<sup>a</sup> Ángeles Lara Oviedo

M<sup>a</sup> Luisa Ustarroz Baile (En representación de Ademgi)

Sabina Nuñez Lorenzo

Luisa Victoria Barcelo Galindez

Ainhoa Ruiz del Agua

## RRHH:

### **Dirección y gestión:**

Pedro Carrascal (Director gerente)

### **Departamento de Comunicación:**

Karmele Zubizarreta (Responsable)

Ainara Antxia

### **Administración y Proyectos:**

Karmele Garro

Mari Ángeles Lara

# ASOCIACIONES

## ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA. AEMAR.

**Presidente:**

Gorka Villar (hasta Julio)

Josune Rodríguez (desde Julio)

**Fecha de creación:**

1992

**Dirección:**

Avda. Derechos Humanos, 37

01015 Vitoria-Gasteiz

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 Zabalgana y ha sido cedido por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.

[www.asociacionaemar.com](http://www.asociacionaemar.com)

## ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA. ADEMGI.

**Presidenta:**

M<sup>a</sup> Luisa Ustarroz

**Fecha de creación:**

1994

**Dirección:**

Paseo Zarategi 68 trasera

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.

[www.ademgi.org](http://www.ademgi.org)

## ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA. ADEMBI.

**Presidente:**

Javier Ormazabal

**Fecha de creación:**

1984

**Dirección:**

Ibarrekolanda 17 trasera

48015 Bilbao

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.

[www.esclerosismultipleeuskadi.org/adembi](http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/adembi)



# LA FUNDACIÓN EN 2019

Desde la Fundación nos seguimos adaptando a los cambios vertiginosos que se producen en nuestra sociedad para seguir **sensibilizando, captando fondos e impulsando proyectos novedosos** que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

## MOJATE BUSTI ZAITEZ

Cientos de personas anónimas y conocidas se mojaron el día 14 de Julio por la Esclerosis Múltiple. La 22º edición del 'Mójate-Busti Zaitetz' que se ha celebrado en playas, y piscinas de todo Euskadi, ha revalidado este domingo su título de 'Acto solidario del verano', gracias al respaldo de bañistas de todas las edades que no han dudado en aportar sus brazadas como símbolo de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple.

El acto central de la campaña ha tenido lugar en la Playa de Ereaga (Getxo) con una fiesta que ha comenzado con baile, juegos infantiles e hinchables, todo ello a ritmo de tambores con la batukada Danbayanbatukada.

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.



## EVENTOS SOLIDARIOS

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

- Carrera San Silvestre Santurtzi (31 diciembre)
- Meatzal Jaia Ortuella (30 noviembre)
- Ayuntamiento de Berriz ha organizado Subida al monte Oiz (20 octubre)
- Yo me muevo por la Em Decathlon (21 septiembre)
- Torneo de Golf en La Galea (13 julio)
- Torneo de Golf en Club de Campo de Laukariz (20 julio)
- Torneo de Golf en Uraburu Golf (6 julio)
- Concierto Solidario (15 junio)
- Airsoft Gears Bilbao (4-5 mayo)
- Actividad Solidaria Any Time Fitness (16 marzo)

Cada año son más las iniciativas vinculadas a actividades lúdicas, que nos ayudan a que la sociedad conozca de manera más cercana la Esclerosis Múltiple, empatice con las necesidades de quien la sufre y colabore para mejorar la calidad de vida de las 2.600 personas que la padecen en Euskadi.

Desde la Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi organizamos algunas de estas actividades, pero no todas, sería imposible. **'Iniciativas Solidarias'**, un proyecto con el **que queremos que las personas se muevan por la #EM mientras se lo pasan bien**. No hace falta organizar un gran evento, existen miles

de ideas asequibles para todo el mundo. Los eventos solidarios nos ayudan a recaudar fondos, a dar a conocer nuestros proyectos y a hacer visible nuestra causa.

<http://www.esclerosismultipleeuskadi.org/colabora/iniciativas-solidarias/>

## ENCUENTROS CIENTÍFICOS

El 30 de mayo, Día Mundial de la EM, se celebró la Jornada científica anual. En esta ocasión, el lema de la cita fue 'No es necesario que veas mis síntomas de la Esclerosis Múltiple para creéte los', poniendo el foco en sensibilizar a la sociedad para que entienda que las personas con esta enfermedad no siempre tienen síntomas visibles.

Todas estas cuestiones se abordaron en esta jornada científica que se celebró en el Bizkaia Aretoa y que tuvo dos partes. En la primera, en formato de talleres sobre la gestión del estrés y la importancia de tener hábitos de vida saludables, participaron personas con EM y profesionales de la medicina, la psicología y la enfermería. En la Segunda sesión, dirigida por Cristina Maro, actriz, presentadora y persona con Esclerosis, Neurólogos de referencia en Esclerosis Múltiple, pacientes, familiares y profesionales sanitarios han analizado la actualidad en cuanto a esta enfermedad.





## CENA DE OTOÑO

La Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi organizó el pasado 31 de Octubre el Cocktail de Otoño y el beneficio recaudado, ha sido destinado a incorporar un exoesqueleto como una terapia más a los servicios de rehabilitación que ofrece rehabilitación de personas con Esclerosis Múltiple.

En esta ocasión nos reunimos ciento ochenta personas. Contamos con representación institucional: Ayuntamiento de Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, Gobierno Vasco, familiares, instituciones, empresas y comprometidas organizaciones.

El cóctel tuvo lugar en el Hall Chillida del Museo de Bellas Artes de. La velada comenzó con una visita a la exposición de la pintora Isabel Baquedano. El grupo **Golden Apple Quartet** puso la música en directo sorprendiendo a los asistentes con su canto a cappella. Y como punto final se celebró el tradicional sorteo de fantásticos regalos



## ENVOLTORIO SOLIDARIO

Las tiendas Forum Sport han colaborado a beneficio de la Esclerosis Múltiple con la campaña navideña "Envoltorio Solidario". Durante todas las navidades voluntarios de las asociaciones de Esclerosis Múltiple de Euskadi han envuelto regalos por 1€.





# PUBLICACIONES

## COMUNICACIÓN OFFLINE

- Publicación de dos Números de la Revista Panorama en el 2019.

## COMUNICACIÓN ONLINE

Visitas página web: 200.014

Fans Facebook: 4.233

Seguidores Twitter: 4.914

Newsletter: 12 a un colectivo de 889 personas

Visualizaciones en YouTube: 38.200

Seguidores en Instagram: 1.061

# DATOS ECONÓMICOS

## GASTOS 2019

Servicios exteriores	48.226,54€
Gastos de personal	100.268,03€
Otros gastos de gestión	85.675,19€
Gastos financieros	0,00€
Amortizaciones	31.213,43€
<b>TOTAL</b>	<b>265.383,19€</b>

## INGRESOS 2019

Cuotas de usuarios	0,00€
Promoción captación de recursos	191.654,76€
Subv. oficiales a la explotación	32.765,97€
Subv. y donaciones privadas	29.312,82€
Ingresos financieros	21.112,67€
Otros ingresos de gestión	4.399,99€
<b>TOTAL</b>	<b>279.186,21€</b>



Ibarrekolanda 17 trasera | 48015 Bilbao | Bizkaia  
T. 944 76 51 38 | info@emeuskadi.org

[esclerosismultipleuskadi.org](http://esclerosismultipleuskadi.org)