



día mundial de la **EM**
30 DE MAYO

AÑO XXXV N° 132. ABRIL 2020



NOTICIAS

EM



ENTREGA DE PREMIOS DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI GENZYME



PROYECTO 'ABECEDARIO SOLIDARIO' A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN JIENNENSE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



CELEBRACIÓN DEL CURSO 'CUIDADORES ATENTOS: MINDFULNESS'



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

PROYECTO OPINAR PARA VALORAR LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE TRATADO EN ESPAÑA

Dra. Lucienne Costa-Frossard França

Pág. 4

REHABILITACIÓN

LA MUSICOTERAPIA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Laura Tuset

Pág. 7

AEDM INFORMA

CELEBRACIÓN DEL CURSO 'CUIDADORES ATENTOS: MINDFULNESS'

Pág. 8

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2019

Pág. 9

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2020: CAMPAÑA 'CONEXIONES EM'

Pág. 10

ASISTENCIA A LA PRIMERA REUNIÓN DE LA MS DATA ALLIANCE

Pág. 10

FUNDACIÓN MERCK SALUD ENTREGA SUS IV PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

Pág. 11

ENTREGA DE PREMIOS DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI GENZYME

Pág. 12

COMIENZO DEL PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO 2020

Pág. 13

A DESTACAR

PROYECTO 'ABECEDARIO SOLIDARIO' A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN JIENNENSE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pág. 14

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN 'PONTE EN MI LUGAR, NO EN MI SITIO' EN MÉRIDA

Pág. 15

DONATIVO DE LA POLICÍA LOCAL DE LORA DEL RÍO

Pág. 15

SON NOTICIA

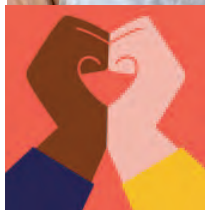
NOTICIAS DE NUESTRAS ASOCIACIONES

Pág. 16

NUESTRAS ASOCIACIONES

LISTADO COMPLETO

Pág. 38



EDITORIAL

Hola a tod@s,

Os presento este número de la revista NOTICIAS EM, preparado durante el confinamiento provocado por el estado de alarma decretado para contener la expansión del coronavirus COVID-19.

En sus páginas nos recreamos viendo imágenes que hoy nos parecen muy lejanas, en las que juntos, codo a codo, sin distancias, peleamos en nuestra lucha particular contra el desconocimiento de la esclerosis múltiple (EM). Ahora más que nunca debemos estar juntos en la distancia, utilizando las herramientas digitales que nos siguen manteniendo unidos con nuestros amigos, familiares y terapeutas, pues desde muchas de nuestras asociaciones los profesionales están tratando, con un gran esfuerzo, de salvar esta situación, nunca imaginada, manteniendo en la medida de lo posible tratamientos físicos y psicológicos. Por supuesto, saben que trabajan con personas capaces de adaptarnos de forma constante a las circunstancias, pues nuestra enfermedad así nos tiene acostumbrados. Por eso, siguiendo el lema de la campaña del Día Mundial de la EM de este año: 'Me conecto, nos conectamos' (#ConexionesEM), debemos utilizar estos recursos para evitar el aislamiento social. Aprovechemos esta oportunidad y aprendamos a utilizarlos, compartiendo vivencias e información útil.

Deciros finalmente que debemos tener paciencia, esa con la que las personas con EM convivimos siempre. De momento nos toca quedarnos en casa, protegernos nosotros para proteger a los demás. Volverán estas imágenes de celebraciones en grupo, excursiones, teatros, conciertos y premios, porque el coronavirus pasará, pero la EM seguirá en el día a día de cada uno de nosotros. Por eso, ahora es momento de parar, reflexionar y sobre todo coger impulso, porque volveremos, sin lugar a dudas, a nuestras terapias y a nuestras actividades aún con más fuerza.

Un saludo,

Gerardo G^a Perales

Presidente de AEDM-COCEMFE

COMITÉ EJECUTIVO

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. La Infanta
Dña. Elena de Borbón

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

D. Gerardo García Perales

SECRETARIO GENERAL

D. Juan Gámez Carmona

VICEPRESIDENTA 1ª

Dña. Ana Isabel López Rivera

VICEPRESIDENTE 2º

D. Emilio Rodríguez Fuentes

SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

D. Pedro Cuesta Aguilar

Dña. Mª Ángeles González Rodríguez

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

D. Jacobo Santamarta Barral

CONSEJO MÉDICO ASESOR

PRESIDENTA

Dra. Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTE

Dr. Prieto González

COMITÉ EJECUTIVO

Dr. Alcázar Alcázar

Dr. Álvarez Cermeño

Dr. Bowakim Dib

Dr. Castellanos Pinedo

Dr. Fernández Uría

Dr. Gangoiti Aguinaga

Dr. Hernández Pérez

Dra. López Gutiérrez

Dr. Navarro Mascarell

Dr. Rodríguez Antigüedad

ASESORES

Dr. Ara Callizo

Dr. Arbizu Urdiain

Dra. Arnal García

Dr. Balseiro Gómez

Dra. Blasco Quilez

Dr. Burguera Hernández

Dra. Bujanda Alegría

Dr. Cacho Gutiérrez

Dr. Cañadillas Hidalgo

Dr. Casanova I Estruch

Dra. De Andrés Frutos

Dra. De Castro Lorenzo

Dr. De Castro Soubriet

Dra. Del Real Francia

Dra. Durán Herrera

Dr. Felip I Lledó

Dr. Fermoso García

Dr. Fernández Jover

Dr. Foronda Bengoa

Dr. Gamero García

Dr. García Moreno

Dr. Giménez Roldán

Dra. Gómez Gutiérrez

Dr. Guerrero Fernández

Dr. Higes Pascual

Dr. Izquierdo Ayuso

Dr. López de Munain

Dra. Marín Sánchez

Dra. Marzo Sola

Dra. Martín Barriga

Dr. Martínez Pérez

Dr. Meca Lallana

Dra. Muñoz García

Dr. Nájera Morroondo

Dr. Noya García

Dr. Oliveros Juste

Dr. Ozaita Arteché

Dr. Pardo Moreno

Dr. Pérez Ruiz

Dr. Pérez Sempere

Dr. Portera Sánchez

Dr. Puentes Gil

Dra. Rodríguez García

Dr. Rodríguez Gómez

Dra. Sedano Tous

Dr. Tuñón Álvarez

Dr. Yaya Huamán

Dr. Zarranz Imirizaldu

Médicos rehabilitadores:

Dra. Alonso Ruiz

Dr. Arroyave Rincón

Dr. Calvo Arenillas

Dra. Crespo López

Dr. Fernández-Bravo

Dr. Fernández Torrico

Dra. Gómez González

Dra. Martín Fraile

Dra. Muñoz Lasa

Dr. Rodríguez Pérez

COMITÉ TÉCNICO

Edita

AEDM-COCEMFE
(ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE)
aedem@aedem.org
www.aedem.org

Consejo Editor

GERARDO GARCÍA PERALES

Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

Colaboración en este número

DRA. LUCIENNE COSTA-FROSSARD
LAURA TUSET

Depósito Legal

M-28439-2012

Producción

NATURPRINT, S.L.

ISSN:

1888-0215

La revista **NOTICIAS EM** y sus patrocinadores no se hacen responsables de las opiniones expresadas en esta publicación. El contenido de los artículos es plena responsabilidad de los autores. La información facilitada por AEDM-COCEMFE no supone recomendación o prescripción terapéutica. Para consejos específicos, consulte con su médico. Agradecemos la colaboración de todos los que nos han ayudado a hacer esta revista.



AEDM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. La Infanta Doña Elena de Borbón

SOCIOS DE HONOR

Excmo. Sr. D. Mariano Rajoy Brey

Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sr. D. José Mª Aznar López

Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sra. Dña. Ana Botella Serrano

Ex-Alcaldesa de Madrid

Excmo. Sr. D. Javier Arenas Bocanegra

Ex-Vicepresidente Segundo del Gobierno

Excmo. Sr. D. Francisco Álvarez-Cascos Fernández

Ex-Ministro de Fomento

Ex-Presidente del Principado de Asturias

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa

Ex-Ministro de Defensa

Excmo. Sra. Dña. Celia Villalobos Talero

Ex-Ministra de Sanidad y Consumo

Vicepresidenta 1ª del Congreso de los Diputados

Excmo. Sr. D. Rafael Arias-Salgado y Montalvo

Ex-Ministro de Fomento

Excmo. Sr. D. Abel Matutes Juan

Ex-Ministro de Asuntos Exteriores

Excmo. Sr. D. Felipe González Márquez

Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría

Ex-Ministro de Sanidad y Consumo

Ex-Senador en Cortes Generales

Excmo. Sr. D. José Mª Álvarez del Manzano

Ex-Alcalde de Madrid

Excmo. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante

Marquesa de Salvatierra

Ex-Senadora en Cortes Generales

Excmo. Sr. D. Alejandro Rojas-Marcos de la Viesca

Ex-Presidente del Partido Andalucista

Excmo. Sra. Dña. Amalia Gómez Gómez

Ex-Secretaria General de Asuntos Sociales

Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez

Ex-Secretario General del Real Patronato sobre

Discapacidad

Excmo. Sr. D. Juan José Francisco Polledo

Ex-Director General de Salud Pública

D. Juan Valdés

Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba

Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou

Modelo

D. Antonio Gala

Escritor

D. Luis del Olmo

Periodista

Dña. Mª José Santiago

Cantante

D. Paco Aguilar

Humorista

Dña. Mª Rosa Orad

Bailaora

Dña. Pepa Flores

Actriz

Patrocinado por:

MERCK



SANOFI GENZYME

Subvencionado por:



PROYECTO OPINAR PARA VALORAR LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE TRATADO EN ESPAÑA



Dra. Lucienne Costa-Frossard França
 Coordinadora del Proyecto OPINAR
 Unidad de Esclerosis Múltiple CSUR del
 Departamento de Neurología
 Hospital Universitario Ramón y Cajal
 (Madrid)

Proyecto



AUTORES:

Dra. Lucienne Costa-Frossard França

Unidad de Esclerosis Múltiple (EM)–CSUR del Servicio de Neurología del Hospital Ramón y Cajal (Madrid)

D. Gerardo García Perales

Presidente de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE)

D. Juan Gámez Carmona

Psicólogo y Secretario General de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE)

Dr. José Luis Baquero Úbeda

Director y Coordinador Científico del Foro Español de Pacientes (FEP)

D.ª Marina Baquero Zazo

Secretaría Técnica del Foro Español de Pacientes (FEP)

D. Alejandro Baquero Zazo

Secretaría Técnica del Foro Español de Pacientes (FEP)

INTRODUCCIÓN

Pasamos a comentar el proyecto OPINAR que se ha presentado recientemente en la LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN) en Sevilla, entre los días 19 y 23 de noviembre de 2019; y en el XXVI Congreso de la Sociedad

Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) y II Congreso Internacional de la SEDENE también en Sevilla, los días 20, 21 y 22 de noviembre de 2019.

Debemos partir de dos consideraciones iniciales:

1) La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como el estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad.

2) Además, el Sistema Nacional de Salud señala al paciente como eje central de la atención, lo que debe traducirse en pretender satisfacer las necesidades del mismo.

Por esta razón, desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y el Foro Español de Pacientes (FEP) se ha promovido el proyecto OPINAR, respaldado por la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE) y con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y su Fundación del Cerebro, para valorar la experiencia del abordaje, por el propio paciente con EM.

Entre enero y mayo de 2019, se llevaron a cabo tres reuniones con Grupos Nominales (grupos de trabajo que siguen cierta metodología), comenzando con pacientes, enfermeras y finalmente, neurólogos.

- Neurología: Lucienne Costa-Frossard França, Ana M^a Alonso Torres, Ana Belén Caminero Rodríguez y Lamberto Landete Pascual.

- Enfermería: Haydee Goicoechea Briceño, María Luisa Jiménez Lorente, María Amparo Pacheco Martínez, Elena Robledo Andrés y Leonor M. Rubio Hidalgo.

(NOTA ACLARATORIA: en cumplimiento de la LOPD no se pueden identificar a los pacientes participantes).

GRUPOS NOMINALES

- 1er Grupo Nominal: pacientes:

Inicialmente los pacientes establecieron el marco de actuación, determinándose:

1) El nivel de satisfacción con la atención recibida, diferenciando entre el abordaje de la afectación física, emocional y social, sobre una escala del 1 al 10. Los resultados fueron una puntuación de alrededor del 5 para los dos primeros aspectos y del 6 para la afectación social. Estos datos evidencian un amplio margen a mejorar.

2) Se identificaron los aspectos físicos, emocionales y sociales más relevantes, estableciéndose un ranking.

- 3) Se describió el 'viaje del paciente con EM' identificando los sucesivos puntos críticos.
- 4) Finalmente se aportaron sugerencias de mejora.

- 2º y 3er Grupos nominales: enfermeras y neurólogos:

Con enfermeras y neurólogos se trabajó desde el segundo punto y se compararon los resultados.

RESULTADOS

1- Ranking de los aspectos físicos, emocionales y sociales más importantes:

Los ASPECTOS FÍSICOS más relevantes para los pacientes, fueron:

1. Los problemas motores y coordinación (incluye coordinación 'fina' y 'gruesa').
2. La dificultad para realizar actividades (escritura, alimentación, vestido, aseo, ocio, etc.).
3. La fatiga (tras cualquier esfuerzo: estar en pie, moverse, hablar, etc.).
4. Los problemas sexuales (incluye la falta de deseo o por limitaciones).

Pacientes, enfermeras y neurólogos coincidían en su valoración de los 3 primeros puntos. Sin embargo, el cuarto era poco considerado por los profesionales, quienes valoraban más los trastornos cognitivos (mala memoria, problemas en la concentración, etc.). Parece que los pacientes son menos conscientes de sus limitaciones cognitivas.

Entre los ASPECTOS EMOCIONALES que los pacientes seleccionaron, los más importantes fueron:

1. La frustración por tener que renunciar a lo que venían haciendo y a hacer cosas nuevas.
2. El miedo al futuro y la incertidumbre.
3. La inseguridad ante los problemas en la movilidad e independencia diaria.
4. El desconocer la situación real de la enfermedad.
5. La ansiedad, depresión, apatía, baja autoestima, etc.
6. La culpabilidad por afectar a las personas de su entorno.

Hubo bastante coincidencia, salvo en cuanto al último punto, que apenas era considerado por enfermeras y neurólogos. En sentido opuesto, las enfermeras resaltaban el miedo a los efectos secundarios del tratamiento, que para el paciente era muy poco relevante, lo que podría indicar que asumen el riesgo sin temor.

Por último, en cuanto a los ASPECTOS SOCIALES, los principales para los pacientes fueron:

1. La dependencia y necesidad de ayuda.
2. Las barreras arquitectónicas en exteriores e interiores.
3. El gasto económico propio (adaptación de casa, coche, medicación, atención privada, etc.).

Poco valorado este último por las enfermeras; sin embargo, por estas y los neurólogos lo fue más el de la incompreensión por los demás ('parece perezoso', etc.)

2 - Viaje del paciente con EM y estrategias de mejora

Como paciente crónico, se identificaron hasta 14 diferentes puntos críticos en el 'viaje del paciente con EM' y se sugirieron 39 estrategias de mejora:



LAS ENFERMERAS RESALTABAN EL MIEDO A LOS EFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO, QUE PARA EL PACIENTE ERA MUY POCO RELEVANTE, LO QUE PODRÍA INDICAR QUE ASUMEN EL RIESGO SIN TEMOR.

1. Primeras señales de alerta:
 - Campaña informativa a la población.
2. Primer contacto con médico de atención primaria o técnico:
 - Formación a profesionales.
 - Formación en técnicas de comunicación.
3. Primer contacto con el administrativo de la salud (solicitud de cita):
 - Formación a profesionales.
 - Formación en técnicas de comunicación.
 - Agilizar la gestión e informar de los pasos a seguir.
4. Primer contacto con el médico y/o enfermera especialista en neurología:
 - Sensibilización del profesional.
 - Formación en técnicas de comunicación.
 - Explicación de la enfermedad, expectativas y proceso a seguir.
5. Realización de pruebas diagnósticas:
 - Agilizar e intentar agrupar las pruebas.
 - Explicar la secuencia.
 - Combatir la ansiedad.
6. Confirmación del diagnóstico de EM:
 - Amplia y comprensible información. Complementar con fuentes fiables en internet.
 - Remitir a la Organización de Pacientes, según la persona y el momento.
 - Anticipar y discutir el plan de abordaje.
 - Aliarse al cuidador y entorno íntimo del paciente, buscando su colaboración.
 - Sensibilización del profesional en cuanto a la afectación de la persona con EM y de su entorno.

7. Inicio del primer tratamiento:
 - Tratar al paciente de forma global, frente a su afectación física, emocional y social.
 - Tomar de forma compartida las decisiones, con el paciente y su entorno.
 - Informar, educar y ofrecer recomendaciones a seguir con el tratamiento.
 - Explicación de sintomatología y su manejo.
8. Resultados de los seguimientos diagnósticos:
 - Combatir el estrés y la ansiedad.
 - Negociar el calendario de visitas de seguimiento.
 - Explicación con lenguaje comprensible y toma de decisiones.
9. Inicio de las posteriores líneas de tratamiento:
 - Información veraz de las diferentes alternativas.
 - Facilitar el acceso al tratamiento ideal.
 - Justificar cualquier cambio.
10. Inicio de los apoyos sociosanitarios (uso del bastón, silla de ruedas, etc.):
 - Priorizar la autonomía del paciente concreto.
 - Información del correcto uso y ayuda en la integración de dispositivos en la vida diaria.
11. Derivaciones (urólogo, neuropsicólogo, fisioterapeuta, etc.):
 - Ofrecer apoyo emocional.
 - Explicar objetivo de la derivación y expectativas.
12. Seguimiento con el médico y enfermera especialista:
 - Generar confianza y practicar la escucha activa.
 - Facilitar el acceso a los profesionales con el empleo de las tecnologías digitales (TICs: teléfono, aplicaciones, correo electrónico, etc.).
 - Coordinar las revisiones.
 - Intentar reducir el número de especialistas en la intervención.
13. Seguimiento con el médico de atención primaria:
 - Mejorar la información bidireccional entre especialista y atención primaria.
14. Seguimientos con el personal administrativo de la salud y trabajador social:
 - Mostrarse proactivo en la información y soporte en la solicitud de ayudas, gestión de la discapacidad, etc.
 - Facilitar y aumentar el número de consultas en base al uso de las TICs.
 - Simplificación de la administración de citas, pruebas, etc.

CONCLUSIONES

- El nivel de satisfacción del paciente es solo intermedio en los tres aspectos de su enfermedad (físico, emocional y social), lo que parece insuficiente considerando que la atención debe estar centrada en él. Estos hechos, posiblemente, son consecuencia de que se le escuche y se le haga participar poco.
- Las discrepancias en la importancia de los diferentes aspectos físicos, emocionales y sociales, lleva a hacer imprescindible facilitar la fluida y abierta comunicación, buscando en caso de ser necesario, el apoyo de especialistas como los psicólogos.
- Entre otros aspectos, la poca participación en la toma de decisiones solo es considerado por los pacientes, cosa que entendemos debe ser reflexionado por los profesionales.
- Las propuestas de mejora han sido bastante parecidas por pacientes, enfermeras y neurólogo/as, pudiendo destacar la necesidad de información, de formación, de comunicación y de apoyo.
- La incorporación de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs), se ve como una oportunidad, complementando y mejorando la gestión.
- La labor de las Asociaciones de Pacientes, tanto como fuente de información como de apoyo, ha sido destacada especialmente por los pacientes en los que ha progresado más la enfermedad.
- El empleo de las pseudociencias es bastante frecuente y conocido por los profesionales. Sin embargo, solo puede ser admitido como complemento, nunca como sustituto de la terapia establecida por el médico; además, tanto médico como enfermera deberían ser siempre informados, por el riesgo de deterioro del paciente, asociado a estas pseudoterapias.

Agradecemos muy sinceramente la participación de los pacientes, cuidadores, enfermeras y médicos, así como a la Fundación Mylan para la Salud, por su colaboración.

PROMOTORES



RESPALDOS





LA MUSICOTERAPIA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Laura Tuset
Musicoterapeuta de la Asociación de EM Virgen de los Desamparados (ADEM-VA).
Associació Valenciana de la Musicoterapia - AVMT (núm. MT-A0038)

El Área de Musicoterapia para afectados y afectadas en ADEM-VA nace en 2018 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes de Esclerosis Múltiple (EM). Durante el 2019 hemos llegado a su consolidación con el uso de la música con un objetivo terapéutico.

Al hablar de música, hacemos referencia a todos los elementos que la componen: ritmo, melodía, altura, timbre, y también incluimos el silencio. Y como objetivo terapéutico englobamos cualquiera que esté relacionado con la restauración, compensación o mejora de la calidad de vida de sus pacientes.

Las actividades de la sesión son tanto activas como pasivas según la elección del modelo escogido por la musicoterapeuta.

La sesión tiene un carácter multidisciplinar, con uso de gran variedad de estilos musicales, demostrada científicamente por los objetivos marcados y el análisis de los resultados, para tratar patologías de distintos tipos, como:

- **Disfunciones del movimiento:** Fatiga, Dolor, Equilibrio, Coordinación, Debilidad y Atrofia Muscular, Espasticidad

(rigidez muscular), Parestesia (adormecimiento, hormigueo), Ataxia (descoordinación de movimientos).

- **Alteraciones cognitivas:** Atención, Memoria, Función ejecutiva, Disfunciones del habla (afasia, apraxia, disartria).

- **Aspectos sociales:** conexión grupal, sociabilidad, integración.

- **Nivel emocional:** confianza en sí misma/o, creatividad, expresión de sentimientos.

Teniendo en cuenta que la música afecta a varias zonas del cerebro relacionadas con las funciones motoras, cognitivas y emotivas, consideramos que siempre es un buen momento para iniciar una terapia complementaria que pueda ayudar a la persona. La musicoterapia se puede aplicar de forma preventiva en estados iniciales, y de forma clínica si la patología está más avanzada. Este 2020 en ADEM-VA seguimos trabajando ¡Que la musicoterapia no pare!





CELEBRACIÓN DEL CURSO 'CUIDADORES ATENTOS: MINDFULNESS'

Como último curso dentro del Plan de Formación 2019, CAEDM-COCMFE desarrolló en su Centro de Formación, los días 14 y 15 de diciembre, el curso 'Cuidadores Atentos: Mindfulness', con el patrocinio del Ayuntamiento de Madrid.

El objetivo principal de este curso ha sido realizar una in-

tervención psicoeducativa grupal basada en un programa de Mindfulness, con cuidadores de personas en situación de dependencia, basado en diversos ejercicios centrados en la atención plena.

Los asistentes, quienes dieron una alta valoración de este curso, recibieron el correspondiente diploma acreditativo.





CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2019

El miércoles 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el Día Nacional de la EM 2019 mediante la realización de diferentes actividades de sensibilización y la instalación de mesas informativas y de cuestionación para dar visibilidad a esta enfermedad. AEDEM-COCEMFE instaló una mesa informativa en el Hospital Universitario Ramón y Cajal donde muchas personas se acercaron para interesarse sobre la enfermedad y los servicios que ofrecemos.

Para llegar al mayor público posible, se realizó un envío de notas de prensa a todos los medios, explicando qué es la EM y cómo afecta a las personas que la padecen, con gran difusión en webs y medios impresos y digitales. En esta campaña continuamos con la reclamación del reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa que permita a las personas diagnosticadas de EM acceder a medidas de protección social, facilite un mejor acceso al empleo, el mantenimiento del puesto de trabajo, apoyo en estudios y formación u obtención de ayudas para realizar adaptaciones en el hogar.

Además, aprovechamos este día en el que los focos se centran sobre nuestro colectivo, para dar a conocer a la sociedad y los poderes públicos, bajo el lema 'Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple', otras importantes reivindicaciones: mayor apoyo gubernamental a la investigación, acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, equidad en el acceso al tratamiento farmacológico en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios



y un mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y en el cumplimiento del 2% que exige la Ley en la contratación de personas con discapacidad.

La EM también fue recordada el día 18 en otros medios nacionales y regionales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras asociaciones miembros y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo. Damos las gracias a todos los medios de comunicación por su interés y difusión.

castellónplaza

TEMA MONDIAI DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Los enfermos de Esclerosis Múltiple piden el reconocimiento del 33% de discapacidad

Castellón Plaza

somos pacientes

23 DE DICIEMBRE DE 2019

Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple

«Cuando sufres esclerosis múltiple, cada día puede ser una cuesta abajo»

CÓRDOBA

LOCAL

La cifra de cordobeses con esclerosis múltiple se duplica en la última década

¿Cómo se puede acceder desde enero a la bolsa única de personal laboral de la Junta?

Agradecemos el apoyo de Loterías y Apuestas que incluyó un año más en el décimo de Lotería Nacional del sábado 14 de diciembre el anagrama de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) y la alusión al Día Nacional de la EM.

S.E. LOTERÍAS Y APUESTAS DEL ESTADO

15517

100/19

9ª SERIE

8ª TRACCIÓN

PRECIO 6 EUROS

AEDEM-COCEMFE

18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

5 100908009 > 0155 178242

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2020: CAMPAÑA 'CONEXIONES EM'

El Día Mundial de la EM es un día para celebrar la solidaridad mundial y la esperanza para el futuro. Está marcado oficialmente el 30 de mayo de cada año, aunque los eventos y campañas se celebran durante todo el mes de mayo. Reúne a la comunidad global de EM

para compartir historias, sensibilizar y hacer campaña con y para todas las personas con EM.

El tema de la campaña internacional del Día Mundial de la EM de este año es 'Conexiones EM', con el lema 'Me conecto, nos conectamos' y el hashtag en redes sociales #ConexionesEM.

La campaña 'Conexiones EM' consiste en la creación de lazos con la comunidad, con uno mismo y con la atención e investigación de calidad. Tiene como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de EM. Es una oportunidad para luchar por mejores servicios, destacar los beneficios de las redes de apoyo y promover el autocuidado. La campaña 'Conexiones EM' se desarrollará durante 3 años, de mayo de 2020 a mayo de 2022.

Formas de participar y conectarse:

ACTIVIDADES. Organizar un evento, recaudar fondos o generar noticias relacionadas con 'Conexiones EM'.



PROMOVER EL CAMBIO.

Las personas con EM pueden sentirse solas y aisladas. Un mejor acceso a las redes de apoyo y tratamiento puede cambiar su vida. Utiliza la campaña #ConexionesEM para reivindicar mejores servicios y poner de relieve la importancia de una atención

de calidad ante los responsables de la toma de decisiones.

REDES SOCIALES. Cuéntale al mundo entero acerca de tus conexiones con la EM y aumenta el nivel de sensibilización. Comparte los carteles y la animación de la campaña para dar mayor difusión a #ConexionesEM y cambia tu imagen en Facebook e Instagram con los nuevos perfiles de #ConexionesEM.

CONEXIONES MANO A MANO. Haz el 'corazón de la EM' con tus manos como símbolo de solidaridad con todos aquellos afectados por esta enfermedad. Une tu mano a la de un amigo o une tus propias manos para crear el 'corazón de la EM'. Comparte la foto en redes sociales y recuerda etiquetarla con #ConexionesEM.

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se hacen eco de esta campaña internacional que irá paralela a los actos que se realizarán a nivel nacional y en el ámbito de cada una de nuestras entidades. Infórmate en tu asociación y colabora en su preparación.



dia mundial de la EM
30 DE MAYO

ASISTENCIA A LA PRIMERA REUNIÓN DE LA MS DATA ALLIANCE

El Vocal de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta Aguilar, asistió el 20 de noviembre a la primera 'Reunión de Participación de Partes Interesadas' de la MS Data Alliance (Alianza de Datos de EM) que se celebró en Baveno (Italia), organizada por la Fundación Europea Charcot con la colaboración de la Universidad de Hasselt y la Plataforma Europea de EM (EMSP).

La MS Data Alliance (MSDA) trabaja para acelerar los conocimientos de investigación para la atención y los tratamientos innovadores para las personas con EM, concienciando sobre la importancia de la investigación utilizando datos reales sobre EM, teniendo acceso a registros de EM y promoviendo prácticas fiables en la utilización de estos datos.





FUNDACIÓN MERCK SALUD ENTREGA SUS IV PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

Con el objetivo de apoyar a quienes conviven con la EM y contribuir a la normalización social de la enfermedad, la Fundación Merck Salud entregó el 17 de diciembre, un día antes del Día Nacional de la EM, los IV Premios Solidarios Con La EM, con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Este encuentro fue inaugurado por Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y contó con la presencia de Carmen González Madrid, presidenta ejecutiva de la Fundación Merck Salud.

Un año más, los Premios Solidarios Con la EM han reconocido las ideas, personas y proyectos que han ayudado a normalizar la EM en los últimos 12 meses. En esta cuarta edición, el jurado falló a favor de los siguientes ganadores:

CATEGORÍA COLECTIVA

- **Área Digital/Nuevas tecnologías:** Programa 'EM-Line! Rehabilitación cognitiva desde casa', promovido por el Institut d'Investigació Biomèdica de Girona.
- **Área Concienciación y Divulgación:** Documental 'EM: la ciencia como esperanza' de la Asociación de EM de Toledo y otras enfermedades neurológicas (ADEMTO).

- **Área Acción Social:** Se han premiado dos iniciativas. Por un lado, el manual 'Detección de situaciones complejas en EM, riesgo de vulnerabilidad y maltrato', elaborado por EME. Por otro lado, el 'Programa de promoción de la actividad física con personas con EM' de la Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM).

CATEGORÍA INDIVIDUAL

En esta categoría se ha reconocido el trabajo desarrollado por personas que han realizado una labor ejemplar para visibilizar y normalizar la EM. Los premiados en esta edición han sido:

- **Dr. Rafael Arroyo**, Jefe del departamento de Neurología del Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, por su trayectoria como profesional relacionado con la EM.
- **Dr. Celia Oreja-Guevara**, Jefa de sección de Neurología del Hospital Clínico San Carlos (Madrid), por su trayectoria dedicada a la comunicación con el paciente de EM.
- **Irina Laskoni**, mujer y cuidadora de un paciente con EM, por su proyecto relacionado con el aprendizaje que ofrecen los propios pacientes.



ENTREGA DE PREMIOS DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI GENZYME

El 17 de diciembre, Sanofi Genzyme hizo entrega en Barcelona de los premios del Proyecto EMBárcate asistiendo al acto, en representación de AEDEM-COCEMFE y como miembros del Jurado, Jacobo Santamarta Barral y Pedro Cuesta Aguilar.

El Proyecto EMBárcate es una iniciativa solidaria dirigida a entidades sin ánimo de lucro cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares. Cinco entidades sin ánimo de lucro dedicadas a mejorar la calidad de vida de estas personas fueron galardonadas con premios de entre 1.000 y 3.000 euros.

PREMIADOS 2019

- El **Premio Crucero**, con mayor dotación económica, fue para el 'Programa de Educación para la salud para pacientes afectados de EM, familiares y cuidadores' de la Fundación EM de Madrid (FEMM), una comunidad autónoma que aglutina alrededor de 6.500 personas con esta enfermedad.

- El **Premio Catamarán**, el segundo en cuantía económica, se otorgó a la Asociación EM de León, por su proyecto 'EMpezando a CuidarME'. Más de 700 personas viven en la provincia de León con EM, unas 2.500 en toda la comunidad de Castilla y León.

- Los **Premios Velero** fueron otorgados a los proyectos presentados por tres asociaciones de pacientes y familiares: la Asociación Lucense de EM (ALUCEM), en Lugo (Galicia), una comunidad con más de 3.300 personas diagnosticadas; la Asociación TEMYQUE, de Santa Coloma de Gramenet, Barcelona (Cataluña), donde la prevalencia de la EM aumenta alcanzando ya las 9.000 personas diagnosticadas; y la Asociación Oscense de EM (AODEM), de Huesca (Aragón), cuya incidencia se sitúa alrededor de los 1.400 pacientes.

Desde aquí nuestro agradecimiento a Sanofi Genzyme por brindar este apoyo y reconocimiento a la labor de las asociaciones de EM de España.

PREMIO VELERO: PROYECTO 'EMCREATIVO, ESCUELA DE ESCRITORES' DE LA ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM (ALUCEM)

Emcreativo, escuela de escritores, fue galardonado con uno de los premios Velero del Proyecto Embárcate. Emcreativo es un espacio de creación literaria, destinado a personas afectadas por EM y otras enfermedades neurodegenerativas, impulsado por la Asociación Lucense de EM (ALUCEM), que como no puede ser de otra forma, se fundamenta en una reflexión literaria: "Para hablar tenemos solo el tiempo que el otro nos quiera dedicar, para escribir, tenemos todo el tiempo que nos queramos regalar". La literatura nos iguala; no entiende de cojeras, manqueras, dislalias o sillas de ruedas, es el mensaje más puro que una persona puede transmitir a otra, pues no está sujeto a impacencias, interrupciones o interferencias.



Aunque su alumnado principal son personas afectadas por EM y otras enfermedades neurodegenerativas, se trata de un proyecto abierto, es decir, cualquier persona puede ser alumno/a, pues su objetivo no es solo el de formar a personas con EM, también pretende formar el talento de potenciales escritores para, posteriormente, reclutar su talento para que difundan el mensaje de la entidad, a la par que se crea un grupo de personas con y sin discapacidades que, unido por un interés común, interactúa de forma natural fuera de la propia escuela en espacios festivos y literarios.

Durante su primera edición, los y las alumnas de Emcreativo se han alzado con más de medio centenar de galardones literarios, la mayoría obtenidos por socios y socias afectadas de EM.



PREMIO VELERO: PROYECTO 'ENCUENTRO ANUAL DE CUIDADORES DE PERSONAS CON EM' DE LA ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM (AODEM)

En la Asociación Oscense de EM (AODEM) tuvimos la suerte de recibir uno de los Premios Velero del Proyecto Embárcate de Sanofi-Genzyme. La candidatura de la que recibimos el premio consiste en un encuentro anual de cuidadores de personas con EM, organizado por los propios cuidadores y con la presencia de una psicóloga. Este encuentro funciona como una necesaria 'vía de escape' de unos días de duración para que las personas cuidadoras se relajen y compartan experiencias, siempre acompañadas de una psicóloga especializada.

COMIENZO DEL PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO 2020

El día 1 de marzo comenzó, un año más, el desarrollo del Programa de Ayuda a Domicilio (PAD) de AEDEM-COCEMFE, a través del cual se proporcionará atención domiciliaria a 349 personas con EM, cubriendo sus demandas personales en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2020, AEDEM-COCEMFE contratará 42 profesionales que atenderán a un total de 349 personas afectadas de EM de todo el territorio nacional.

Esta iniciativa de AEDEM-COCEMFE busca luchar contra las dificultades de las personas con EM para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y atajar su aislamiento por carecer de la información necesaria sobre la enfermedad y tener dificultades para acceder a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios.

Los objetivos a conseguir para las personas beneficiarias del programa son: disponer de información sobre la eliminación de barreras arquitectónicas para favorecer su integración social, aprender a asumir la incertidumbre debido a la falta de un tratamiento eficaz contra su enfermedad y conocer las condiciones legales y/o institucionales a las que puede optar por la condición de su dependencia.





PROYECTO 'ABECEDARIO SOLIDARIO' A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN JIENNENSE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La iniciativa 'Abecedario Solidario' de UniRadio Jaén, la radio de la Universidad de Jaén, junto a la Obra Social "La Caixa", recaudaron a través de su itinerario de actuaciones y la campaña de sensibilización y visibilización desa-

rollada entre octubre y diciembre del pasado año un total de 9.180 euros que se han destinado a la Asociación Jienense de EM (AJDEM), para actualizar y adaptar con nuevas tecnologías las terapias para el tratamiento de los pacientes de EM en la provincia de Jaén.



En AJDEM comenzamos el desarrollo del proyecto 'Abecedario Solidario 2019' en octubre con el programa de radio inaugural y la participación activa de todas las partes implicadas en este proyecto, representantes de AJDEM, Ayuntamiento, Diputación, Universidad de Jaén y Obra Social "La Caixa".

En el mes de noviembre se celebraron en la UJA las VI Jornadas Académicas, dentro del marco de las actividades de este proyecto, con el título: 'Cara a cara con la EM', donde intervinieron distintos profesionales con ponencias referidas a la enfermedad, la investigación, etc., organizándose también una mesa redonda en la que intervinieron personas afectadas de EM que hablaron de su experiencia. Otra de las actividades fue la visita guiada a los Baños Árabes de Jaén, donde nos enseñaron los secretos de este histórico lugar.

El 10 de diciembre como colofón a este gran proyecto se hizo una maratón de radio solidaria, con nuestra participación en una franja horaria titulada 'SOLIDARIDAD'. También en esa mañana se coordinó dinamización del campus universitario con tres mesas informativas. Este día culminó en el Teatro Darymelia de Jaén, con la 'Gran Gala Solidaria'. En el transcurso de la Gala, fueron galardonadas empresas, entidades y personas que han trabajado por AJDEM.

Desde AJDEM agradecemos a UniRadio Jaén habernos hecho partícipes de esta gran iniciativa.





CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN 'PONTE EN MI LUGAR, NO EN MI SITIO' EN MÉRIDA

El día 3 de diciembre de 2019 la Asociación de EM de Extremadura EMEEX participó en los actos que se llevaron a cabo en la Plaza de España de Mérida con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

EMEEX instaló una mesa informativa y participó en la lectura de un manifiesto. Además, dentro de las actividades programadas, delegados del Ayuntamiento de Mérida, acompañaron a EMEEX en el acto simbólico 'Ponte en mi lugar, no en mi sitio',

en el que, con sillas de ruedas, se ocuparon espacios de aparcamiento en Mérida. El objetivo de la iniciativa, promovida por el Ayuntamiento de Mérida en colaboración con EMEEX, fue el de concienciar a los conductores a respetar las plazas de aparcamiento reservadas a personas con Movilidad Reducida.

Esta reivindicación obtuvo gran repercusión en los medios gracias al apoyo del Ayuntamiento de Mérida que contó con EMEEX para este acto de visibilidad y concienciación.

DONATIVO DE LA POLICÍA LOCAL DE LORA DEL RÍO

El 12 de enero de 2020 se celebró el II Running Solidario 'San Sebastián', organizado por la Policía Local de Lora del Río, y más concretamente por el Oficial de Policía Antonio García Melo, a beneficio de la Asociación Sevillana de EM (ASEM) y de la Asociación ASAFILAP.

El 20 de enero, dentro de la celebración de los actos del Día del Cuerpo de la Policía Local, ASEM recibió un talón simbólico, correspondiente a la donación por la Carrera.

No tenemos palabras para agradecer el trabajo que han realizado por nosotros, tanto policías como todos los voluntarios y por supuesto el pueblo de Lora del Río que se ha volcado con nuestra causa.

Más allá del deber que tienen como Cuerpos de Seguri-

dad, estas personas tienen corazón y ponen el alma en su trabajo, pero además dedican su tiempo libre a causas solidarias y eso engrandece aún más su labor.





ALMERÍA

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM EN ALMERÍA

Como es bien sabido, el pasado día 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM.

Desde Almería quisimos dar la máxima visibilidad posible a nuestra asociación, así que tanto la Junta Directiva de AEMA, como socios y amigos, dispusimos una mesa informativa en Puerta de Purchena de Almería, el lugar más céntrico de la ciudad.

Tuvimos el honor de tener con nosotros a D. Valentín Sola Caparrós, Presidente de FAAM (Federación Almeriense para personas con Discapacidad), quien leyó el Manifiesto correspondiente, poniendo voz a nuestras inquietudes y peticiones más importantes, como por ejemplo, el reconocimiento del 33% de discapacidad cuando se diagnostique esta patología.

Fue un grandioso día que siempre recordaremos.



ANDALUCÍA

PARTICIPACIÓN EN LA JORNADA DE FORMACIÓN EN EM PROGRESIVA

Águeda Alonso, como Presidenta de ASEM y FEDEMA, participó en la 'Jornada de Formación en EM Progresiva', organizada por Fundación DINAC el Día Nacional de la EM, con la ponencia 'Visión de la EM Progresiva desde la Asociación de Pacientes'.

Esta jornada estuvo patrocinada por Novartis.

NUEVA JUNTA DIRECTIVA DE FEDEMA

En la XII Asamblea General Extraordinaria de FEDEMA, celebrada en Sevilla en el Hotel AC de la calle Luis Fuentes Bejarano, nº 45, el día 2 de marzo, se eligió por unanimidad la nueva Junta Directiva de FEDEMA que relacionamos a continuación.

- Presidenta: Águeda Alonso Sánchez
- Secretario: Antonio Galindo Caballero
- Vicepresidenta: M^a de las Nieves Sánchez Sánchez
- Tesorera: M^a del Carmen Pedrajas Zafra
- Vocal: Pedro Luis Malagón Gallego
- Vocal: José Luis Rodríguez Lara

La Junta Directiva realizará su mandato por un período de cinco años. Los cargos son gratuitos y voluntarios. Todos los miembros han aceptado expresamente el cargo.

ARANJUEZ



CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado trimestre, entre otras actividades, celebramos el Día Nacional de la EM. Otro año más, hay poco que festejar y muchas cosas que hacer llegar a nuestro entorno sobre nuestra problemática. Desde nuestra posición de asociación de ámbito local, tratamos de hacer llegar hasta el último rincón de España nuestra realidad, nuestras carencias y nuestros potenciales, para luchar contra los estigmas sociales. Este año contamos también con la colaboración del Centro Comercial El Deleite que nos facilitaron sus instalaciones para poder afrontar las inclemencias meteorológicas que este año han sido muy pronunciadas, y a los que manifestamos nuestro agradecimiento.



ASAMBLEA ANUAL

También celebramos nuestra Asamblea Ordinaria Anual el día 13 de diciembre, en la que hubo miembros de la Junta Directiva que continúan y otras nuevas incorporaciones, que son muy sanas para la renovación de ideas y de impulsos, para continuar con nuestra labor, que sigue siendo necesaria, de ayudar a tener mejor calidad de vida a afectados por la EM.

La nueva Junta Directiva cuenta con los siguientes miembros: Presidenta: Purificación Caro Torralba, Secretario: Juan Antonio Santiago Fernández, Tesorera: María Luisa Úbeda García, y Vocales: Nuria Joglar Prieto, José Luis de la Fuente y María del Mar Martín-Mora Torrijos.

ASTURIAS

CAMPAÑA 'ENVOLTORIO SOLIDARIO'

Estas Navidades realizamos en el CC. Salesas de Oviedo la Campaña 'Envoltorio Solidario'. Fueron tres semanas de gran trabajo, ya que afortunadamente la campaña fue todo un éxito y muchísimas personas se acercaron hasta nuestras mesas para que les envolviéramos sus regalos a cambio de un donativo para la asociación.

Previamente a la campaña se impulsó una recogida de papel, tanto en la asociación como en diferentes establecimientos colaboradores, en la que se recogió una gran cantidad de Papel de regalo, casi para suplir las necesidades de toda la campaña.

Se impartieron además dos talleres para los participantes, en los que se enseñaban distintas técnicas de envoltorio, y varias voluntarias nos hicieron cientos de lazos para adornar los regalos.

En el acto de inauguración de la Campaña, celebrado el 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, estuvo presente la Concejala Delegada de Educación, Salud Pública y Consumo del Ayuntamiento de Oviedo. Los alumnos de la Escuela Muni-

pal de Música de Oviedo amenizaron el evento tocando varias canciones navideñas.

La campaña fue todo un éxito de participación.



ÁVILA

XIX JORNADA DE EM

La XIX Jornada de EM de ADEMA tuvo como objetivo dar visibilidad a uno de los síntomas invisibles 'Tabú' como es la Disfunción Sexual, la cual deteriora de forma importante la calidad de vida de los afectados, y también facilitar información sobre los beneficios de una alimentación equilibrada. Contamos con la colaboración de nuestras amigas ponentes, Alquimia Studios, Ayuntamiento, usuarios de ADEMA y como no, con la asistencia de la Teniente Alcalde de Servicios Sociales, el Delegado Territorial en Ávila de la JCyL, representantes de Partidos Políticos, Alcalde de Martiherrero y público en general, sin cuya colaboración no sería posible dar visibilidad a la EM.

El programa de la Jornada fue: 'Los síntomas ocultos de la EM: Focus en Disfunción Sexual' desarrollado por la Dra. Ana Caminero, Jefa del Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Complejo Asistencial de Ávila, y la ponencia 'Alimentación y EM' de D.ª Rosana Rabadán, Dietista.

ENTREGA DE AYUDAS SOCIALES DE BANKIA-FUNDACIÓN ÁVILA

Un año más, ADEMA junto con otras 22 asociaciones abulenses, incluidas en el programa 'Ayudas a Proyectos de Acción Social 2019', recibimos la ayuda de Bankia-Fundación Ávila para dar continuidad a los servicios que ADEMA pone a disposición de los usuarios, con el único objetivo de mejorar su calidad de vida e integración social.



CÁDIZ



EXCURSIÓN AL MUSEO DE LA MIEL

El 28 de noviembre en la Asociación Gaditana de EM (AGDEM) realizamos una excursión al Museo de la Miel en Jerez de la Frontera.



TALLER 'CONSTRUIR PASO A PASO'

Como actividad del Día Nacional de la EM, realizamos un taller de una obra de teatro con marionetas hechas a mano por nuestros propios usuarios, con el nombre 'Construir paso a paso'.

CAMPO DE GIBRALTAR

CENA BENÉFICA

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), quiere expresar su agradecimiento, por su colaboración y solidaridad, a los más de 200 asistentes que acudieron a la Cena Benéfica del sábado 16 de noviembre y que hicieron que fuera un éxito para la asociación. Agradecer también la asistencia de autoridades y representantes políticos de la comarca y de la provincia, y la de representantes de asociaciones.

Agradecemos al personal del Hotel Alborán el buen trato y servicio prestado, la colaboración de los patrocinadores de la Cena Benéfica, como fueron Peugeot AMI SL, Teletronic, Proviajes, Lizarrán Algeciras, Frank Jingles, Clínica Mir, Audiology, Construtecnic, Prolectric, Mofitec, Sonia Eventos, La Vega del Golf, Monet, Algetoner, Grupo Paladares, Lata Berna y la Academia BlueBells, la ayuda recibida por parte de multitud de comercios y empresas campogibraltaresas, gracias a los cuales los asistentes a la misma fueron agraciados con una gran variedad de regalos donados, y a todos los medios de comunicación de la comarca por la difusión dada a nuestro evento.

II TORNEO BENÉFICO DE FÚTBOL SALA

El 22 de diciembre se celebró en el Pabellón Andrés Mateo (Saladillo) de Algeciras, gracias a la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Algeciras, el II Torneo de Fútbol Sala a beneficio de ADEM-CG, con la colaboración y organización de la UD Oceanía, Loluba CF y el Algeciras FS, dirigidos por el CD Árbitros Veteranos Algeciras. El evento contó con el genial Kike Rodríguez, que hizo de presentador y animador durante todo el evento. Agradecer la colaboración de diversos comercios que quisieron partici-



par para que este evento pudiera hacerse realidad, como McDonald Los Pastores, Sip-An Sport, Grillaera, Fisiosalus, Campea, Frida, Pizza Way, Churrería Cafetería Yoli, Santos Café, Manhattan Café, Churrasco Burguer, Medisur, Gómez & Domínguez Platería Joyería, Foto y Deporte D.^a Casilda, así como a todos los jugadores y jugadoras que hicieron posible poder llevarlo a cabo.

DÍA NACIONAL DE LA EM

ADEM-CG celebró el 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, con la colocación de un stand informativo y de postulación, junto con los compañeros y compañeras de Buscatulocura, junto a la entrada del Ayuntamiento de Algeciras, en la calle Regino Martínez, dando lectura a un manifiesto. Asimismo, se hizo el acto de entrega del Cheque de la Campaña Solidaria de Buscatulocura, en la Sala de Prensa del Ayuntamiento de Algeciras.

CASTELLÓN

I JORNADA DE EM Y DISCAPACIDAD

El día 14 de septiembre celebramos las I Jornadas de EM y Discapacidad organizadas por l'Associació d'Esclerosi Múltiple de Castelló en el Museu del Taulell de Onda, con la colaboración de COCEMFE-Castellón y el Ayuntamiento de Onda.

Estas jornadas suponen un paso importante ya que, tanto la visibilidad como la difusión y conocimiento de la patología, son esenciales y pueden contribuir a mayores niveles de sensibilización social sobre la misma.

Así, desde una perspectiva integral, abarcando diferentes áreas, con esta jornada se trató de ofrecer una visión global de la situación en la que se encuentran muchas personas con discapacidad.

Tuvimos el placer de contar como ponentes a profesionales con perfiles muy distintos, que tienen como denominador común una amplia experiencia y bagaje, que enriqueció la calidad de la jornada.

RECITAL LÍRICO BENÉFICO

Este año, por primera vez, organizamos un Recital Lírico donde el importe de las entradas fue íntegro en beneficio de AEMC. Tuvo lugar el sábado 2 de noviembre en el Auditorio y Palacio de Congresos de Castellón. Pudimos disfrutar de arias y dúos de ópera y zarzuela interpretadas por Sandra Ferró, Soprano, Antonio Iranzo, tenor y José Madrid, pianista.

Nuestra satisfacción es enorme cuando tantas personas colaboran de forma totalmente desinteresada para sacar adelante eventos de este tipo.



CATALUÑA

PROYECTO 'CUÍDATE, CUIDADOR'

En el mes de enero y hasta el mes de junio, hemos comenzado un proyecto dedicado a los familiares y cuidadores donde se desarrollarán diferentes temas con el fin de mejorar el día a día en los domicilios de las personas que participen.

La temática de las sesiones es: Movilizaciones y transferencias, El arte de cuidarse, Ayudas técnicas y productos de apoyo, Prevención de caídas, Habilidades comunicativas que nos acercan, y Adaptar la dieta para evitar la disfagia.

Estos talleres son impartidos por profesionales de Corporación Fisiogestión, que colaboran con La Llar en la formación para cuidadores y familiares de personas en situación de dependencia.

LA IMPORTANCIA DEL OCIO Y LA CULTURA

Desde el inicio de nuestra actividad desarrollamos actividades de ocio y culturales, ya que son medios de integración social, de disfrutar de la ciudad y de compartir bonitos momentos. Gracias al trabajo continuado de numerosas asociaciones y entidades, la adaptación de espacios públicos y privados cada día es más amplia y hay una gran variedad de actividades para realizar, siempre dependiendo de la localidad donde residas.

La visibilidad de personas con discapacidad realizando actividades de ocio y tiempo libre es una de nuestras herramientas para trabajar la aceptación de la discapacidad en la sociedad. El ocio adaptado cada día está más presente y poco a poco se va ampliando la oferta de actividades dirigidas adaptadas. Por otro lado, cada día son más las empresas y los profesionales que se especializan en la atención a personas con discapacidad para cubrir una demanda cada día más amplia.

Nuestras actividades se desarrollan de manera quincenal o mensual y tienen una gran acogida, ya que hay propuestas muy interesantes. Sin embargo, nos encontramos en ocasio-



nes con que el número de sillas de ruedas que pueden participar en las actividades es reducido, y otras veces no tenemos oportunidad de disfrutar de una obra de teatro o de un concierto, por ejemplo, porque no se ofertan en horario de mañana. Esa es nuestra reivindicación en estos momentos, que la programación de salas de teatro y conciertos se extienda a la mañana, al menos un día a la semana, para poder disfrutar de estos espectáculos. Pensamos que otras entidades o asociaciones se encuentran en nuestra misma situación, y por ello os animamos a reivindicarlo y a solicitar que la cultura sea accesible para todos y todas.

CIUDAD REAL

CARRERA 'MUÉVETE POR LA EM'

En AEDEMCR seguimos volcados en el fomento físico y psicológico de nuestros asociados/as y de dar visibilidad a la

necesidad de la actividad física para las personas con EM.

Destacamos la Carrera 'Muévete por la EM', celebrada en la localidad de Alcázar de San Juan, y cuya recaudación se ha destinado íntegramente a investigación.

I CURSO DE VERANO DE AVANCES EN LA ATENCIÓN DE LA EM

Para seguir avanzando en investigación, AEDEMCR organizó junto con la Universidad de CLM, el 'I Curso de Verano de Avances en la atención multidisciplinar de la EM', donde nuevamente hemos trabajado abarcando temas formativos en materia psicológica, médica, neuronal, nutricional y emocional.



COMUNIDAD DE MADRID



III JORNADAS DE REFLEXIÓN DE FADEMM

El 26 de noviembre celebramos la 3ª edición de las Jornadas de Reflexión de FADEMM: 'Innovación en el abordaje de la EM', una jornada orientada a las Juntas Directivas de las asociaciones miembro y su personal trabajador para aprovechar las sinergias que redunden en beneficio de las asociaciones y fomentar la actualización de contenidos en el abordaje terapéutico de la EM ofrecido desde las Asociaciones de Pacientes. Se contó con la colaboración de expertos médicos en la patología para el diferente trato multidisciplinar de los síntomas, en este caso, la Dra. Victoria Galán Sánchez Seco, de la Unidad de EM del Hospital Virgen de la Salud de Toledo, la colaboración de los laboratorios Merck, que nos transmitieron todas las iniciativas que han lanzado desde su entidad para el paciente de EM y la

colaboración y sinergia obtenida de la relación con Asociaciones de Pacientes, y por último, la participación de la Asociación de EM de Castellón junto a Utopic Studios para presentar su proyecto de neurorehabilitación con Realidad Virtual: IKIGAI NEUROLAB.

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE FADEMM

El 26 de noviembre se convocó una Asamblea General Extraordinaria de FADEMM para aprobar la presentación del trámite de Utilidad Pública para la entidad.

ENTREGA DE PREMIOS CON LA EM DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD

FADEMM estuvo presente en la entrega de los Premios Con la EM de la Fundación Merck Salud que se celebró en la Agencia EFE de Madrid.



COLLADO VILLALBA

JUANÍ VICO, PRESIDENTA DE HONOR DE ADEMCVILLALBA

Hace más de 20 años que se te ocurrió a ti, Juaní Vico, que sería buena idea crear un lugar en el que toda persona con EM como tú pudiera encontrar apoyo y comprensión. A través de empeño, energía y lucha, conseguiste que muchos se unieran en tu camino. Baches, dificultades, preocupaciones que nunca superaron el fin de tu proyecto. Siempre tuviste claro qué es lo que soñabas para ADEMCVillalba y lo conseguiste. Tu sonrisa al observar el día a día de tu asociación es el mejor legado que nos has dejado. Todo esto es tuyo. En nombre de todos los asociados de ADEMCVillalba, gracias Presidenta de Honor.



CÓRDOBA

ACTIVIDADES DE ACODEM

El 14 de septiembre asistimos todos/as los/as trabajadores/as del centro a un Taller de Coaching orientado a mejorar la autoestima de los profesionales en sus respectivos puestos de trabajo.

El mes de noviembre estuvo marcado por el Desfile Solidario, a beneficio de ACODEM, de los diseñadores Nelson y Carreras, que tuvo lugar el pasado 3 de noviembre en el Real Círculo de la Amistad.

Un mes más tarde, el 18 de diciembre, colocamos 14 puntos informativos en la capital cordobesa con el objeto de recaudar fondos e informar y concienciar a la población sobre esta enfermedad en el Día Nacional de la EM. Esta jornada se completó el 19 de diciembre con la asistencia a la ponencia organizada por el Instituto de Maimónides de Investigación Biomédica (IMIBIC) titulada: 'Casos clínicos y experiencia con pacientes de esclerosis múltiple' que se celebró en el Hospital Universitario Reina Sofía.

Por último, la venta de nuestra Lotería Nacional y la visita nocturna a los patios de Córdoba fueron las protagonistas de las fechas navideñas. Esta última actividad tuvo mucho éxito entre nuestros socios/as quienes disfrutaron del ambiente flamenco y festivo de los patios cordobeses.

CORREDOR DEL HENARES

MESAS INFORMATIVAS EN EL DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre instalamos mesas informativas por el Día Nacional de la EM en los siguientes hospitales:

- Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz.
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias.
- Hospital del Henares.

Desde nuestra asociación AEFEMHENARES agradecemos el apoyo y colaboración recibidos en estos tres hospitales.



ELCHE Y CREVILLENTE

TALLER 'APRENDE A IDENTIFICAR Y MANEJAR TUS EMOCIONES NEGATIVAS'

Durante el mes de noviembre AEMEC llevó a cabo el Taller 'Aprende a identificar y manejar tus emociones negativas'. Este taller fue dirigido e impartido por Mireia Ibarra, Psicóloga de la asociación, y durante el mismo se trató de dar a los asistentes estrategias y herramientas para identificar aquellas emociones negativas que llegan a interferir en el desarrollo normalizado del día a día de los afectados por EM. Además, enseñó cómo una vez se han identifica-



do estas emociones, se pueden manejar para que nos afecten lo menos posible. Es bueno tener emociones negativas, pero es imprescindible aprender a manejarlas para que no nos paralicen.

EXPOSICIÓN DE LOS CUADROS DEL TALLER DE ARTE TERAPIA

Por otro lado, el día 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, AEMEC llevó a cabo en la Mustang Art Gallery una exposición de los cuadros realizados por las usuarias durante el Taller de Arte Terapia 'Empatiza con la EM'. La jornada se desarrolló con una charla previa acerca de los beneficios del arte terapia en afectados por EM y el testimonio de varias de las usuarias. Después se sirvió un vino de honor. La exposición ha estado durante un mes en la galería para la visita de todas aquellas personas que lo han deseado.





EXTREMADURA

XX SAN SILVESTRE SOLIDARIA DE DON BENITO

La localidad extremeña de Don Benito despidió el año 2019 con su tradicional San Silvestre de carácter solidario, una prueba organizada por el Club de Atletismo Don Benito, el Ayuntamiento dombenitense y Gimnasio Olimpia Squash. En esta edición, la número 20, la Asociación de EM de Extremadura EMEX recibió la donación del 50% de las inscripciones. Nuestro más sincero agradecimiento al Ayuntamiento de Don Benito y a todas las personas que han participado y colaboraron en dicha prueba.

RECITAL BENÉFICO DE LA CORAL SANTA MARÍA DE LA MONTAÑA

Con motivo del día de la patrona de la música, Santa Cecilia, esta coral de Cáceres ofreció un recital benéfico en favor de la Asociación EMEX, en el aula cultural de la calle Clavellina el pasado 22 de noviembre. EMEX instaló en dicho acto una mesa informativa. Desde EMEX agradecemos este bonito gesto a la Coral de Santa María de la Montaña y a todas las personas que asistieron a este recital su apoyo y solidaridad.



FUENLABRADA

JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN

Durante el mes de diciembre, la Asociación Fuenlabreña de EM (AFEM) realizó diferentes actos. El día 13 de diciembre y con motivo del Día Nacional de la EM se organizó una Jornada de Sensibilización sobre la EM en el Centro Comercial Plaza de la Estación de Fuenlabrada. Pusimos una mesa informativa donde expusimos los trabajos realizados en los talleres que realizan nuestros socios junto a trípticos que informan en qué consiste la enfermedad y los servicios que ofrecemos. Aprovechamos el evento para recaudar donativos que nos ayuden al mantenimiento de los servicios y actividades de la asociación.

Agradecemos infinitamente la colaboración que siempre nos presta la Gerencia del CC Plaza de la Estación por cedernos el espacio necesario para realizar nuestras actividades y darnos la visibilidad que tanto necesitamos.

CENA ANUAL DE SOCIOS

Posteriormente y con motivo de las fiestas navideñas, se reunieron algunos de nuestros socios y sus familiares en torno a una gran mesa, celebrando nuestra cena anual de Navidad. En ella aprovechamos para valorar el año que ha pasado, las expectativas que tenemos para el año que empieza e intercambiar experiencias y proyectos que queremos realizar. Así, en un ambiente distendido, fortalecemos una red de apoyo que es tan necesaria para nuestros asociados y sus familias.



GALICIA

II JORNADAS DE EM EN SANTIAGO DE COMPOSTELA

Como paso previo a la celebración del Día Nacional de la EM, la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM), realizó en el mes de noviembre las II Jornadas de EM en Santiago de Compostela. Este evento fue aprovechado como medio de divulgación y sensibilización, así como una forma de compartir experiencias e información entre las personas afectadas, sus familiares o personas de referencia, y entre los propios profesionales.

CONCURSO DE RELATOS CORTOS

Por otro lado, el Colegio Profesional de Logopedas de Galicia (CPLGA), en colaboración con FEGADEM, convocaron un concurso de relatos cortos para conmemorar el Día Nacional de la EM. Este concurso consistió en la realización de breves relatos sobre la logopedia y la EM en el que podían participar pacientes y familiares, siendo estos compartidos en redes sociales y resultando ganador el relato que más reacciones obtuviese.

ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS CON MOTIVO DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

FEGADEM y las cinco asociaciones que la conforman, consiguieron la iluminación en color rojo de diferentes puntos ubicados en las principales ciudades gallegas para visibilizar y recordar a la sociedad la existencia de esta enfermedad, como el Pazo de Raxoi en Santiago de Compostela, a Ponte Romana en Ourense y la Calle Aragón en Vigo, la noche del 18 al 19 de diciembre.



GETAFE



I GALA BENÉFICA POR LA EM

El día 11 de diciembre se celebró la I Gala Benéfica por la EM en el Teatro García Lorca de Getafe a favor de nuestra entidad, con la representación de la obra Bodas de Sangre por parte de la Academia GymDance.

Desde aquí queremos dar las gracias a Carolina Martín, directora de GymDance, por el esfuerzo y dedicación en la realización de la Gala, a las bailarinas y los músicos, y a Laura Retuerta Delgado por las maravillosas fotos que realizó.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM instalando mesas informativas y de cuestación en la calle Madrid de Getafe, en el Centro de Especialidades de Los Ángeles y en el Hospital de Getafe. Damos las gracias a las personas que participaron.

Ese mismo día celebramos la Comida de Navidad de la entidad con los socios, familiares, voluntarios y trabajadores de la asociación.

GRANADA



I CONGRESO PROVINCIAL 'PERSONAS Y EM'

Organizado por AGDEM con la colaboración de AEDEM-COCEMFE y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, los días 30 y 31 de octubre se celebró el I Congreso Provincial 'Personas y EM' en el Aula Magna de la Facultad de Ciencias de Granada. En estas dos jornadas contamos con diversos profesionales relacionados con la EM y su tratamiento: neurología, neuropsicología, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y psicología. Además, se cumplió el



objetivo principal del Congreso que era generar un espacio de encuentro entre personas, otorgando a la persona afectada por la enfermedad, a sus familiares y amigos el protagonismo.

tada por la enfermedad, a sus familiares y amigos el protagonismo.

Agradecemos desde aquí la colaboración de empresas y entidades con el desarrollo de la actividad y sobre todo a las personas que asistieron, verdaderas protagonistas y sin las que estas actividades no tendrían sentido.

CONCESIÓN DE LA MEDALLA DE ORO DE LA DIPUTACIÓN DE GRANADA

El 20 de noviembre participamos en el acto de entrega de la Medalla de Oro concedida por la Diputación de Granada a AGDEM por los 30 años de existencia y labor desarrollada en beneficio de las personas afectadas de EM y enfermedades similares y sus familiares.

Desde aquí nuestro agradecimiento a Diputación por este reconocimiento que nos anima a trabajar con más ganas.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre, con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la EM, estuvimos presentes en los dos hospitales con unidades de EM en Granada con unas mesas informativas atendidas por personas voluntarias de la asociación.



GUADALAJARA

VIII TORNEO DE PÁDEL 'YO JUEGO POR TI'

El 20 de octubre realizamos el VIII Torneo de Pádel 'Yo Juego por Ti' en el complejo deportivo San Miguel de Azuqueca de Henares. Con una afluencia de 100 inscripciones, se desarrolló el día entre jugadores, personas afectadas y familiares.

PRESENTACIÓN DE LA NUEVA FURGONETA ADAPTADA

El 18 de diciembre, coincidiendo con el Día Nacional de la EM, se presentó de forma oficial la furgoneta adaptada adquirida por ADEMGU y financiada por Obra Social La Caixa, JCCM y donantes privados. Gracias al esfuerzo de las instituciones y de muchas personas, contamos con una furgoneta con más capacidad para desplazar a personas afectadas que precisen de una silla de ruedas.



HUESCA

MERCADILLO SOLIDARIO EN ALCOLEA DE CINCA

El día 23 de noviembre se organizó un mercadillo solidario en la localidad de Alcolea de Cinca y AODEM fue invitada. Pasamos una mañana estupenda, en la que AODEM pudo participar informando y ofertando merchandising sobre la EM.



JAÉN



ACTIVIDADES DE AJDEM

En noviembre realizamos nuestra campaña de difusión y concienciación en Baeza y el 18 de diciembre en Jaén, coincidiendo con el Día Nacional de la EM, con su tradicional postulación e información sobre la enfermedad. Un año más fue amenizado por el alumnado del Conservatorio Superior de Música de Jaén.

El 3 de diciembre, Día Internacional de la Discapacidad, concienciamos al alumnado de 5º y 6º de primaria del CEIP Cándido Nogales de Jaén, de los síntomas invisibles de la EM.

El 15 de diciembre tuvo lugar nuestra tradicional comida de Navidad.

El 14 y 15 de diciembre nuestra psicóloga acudió al curso organizado por AEDEM-COCEMFE.

El Día Nacional de la EM, el Conservatorio Profesional de Música Ramón Garay de Jaén contó con AJDEM para su concierto solidario de Navidad, que tuvo lugar en el Teatro Infanta Leonor.

AJDEM celebró la III Carrera Solidaria San Silvestre Monumental en Baeza, organizada por el Club Duetleta Quemasuelas de Baeza y a beneficio de AJDEM.

El 4 de enero la Banda Municipal de Música de Vilches ofreció su Concierto Benéfico de Año Nuevo a AJDEM. También en enero el cantautor baezano José Pedro Jiménez presentó su CD 'Canciones Poéticas' en Linares. Lo recaudado por la venta del CD fue destinado a AJDEM.

CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

Podéis realizar vuestras consultas al abogado a través de la página web: www.aedem.org o de nuestro correo: aedem@aedem.org

LA CORUÑA

CHARLAS INFORMATIVAS: EM Y REHABILITACIÓN EN PACIENTES

El 4 de diciembre celebramos unas charlas informativas sobre EM y Rehabilitación en Pacientes en la sede de la asociación, cuyas ponentes fueron la Dra. López Real, neuróloga del CHUAC, y la Dra. Rosa Martín, médico rehabilitadora del Hospital Marítimo de Oza. Una vez finalizado el evento, todas las personas asistentes pudieron disfrutar de una tarde agradable, compartiendo sus impresiones sobre la charla con un café.

XXV DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado 18 de diciembre se celebró el XXV Día Nacional de la EM con la colocación de distintas mesas de información y postulación, en diversos puntos de la ciudad y algunos centros comerciales, donde tanto socios como personas voluntarias de nuestra entidad participaron a lo largo de toda la jornada para contribuir en la sensibilización y visibilidad de la EM.



LA RIBERA

NUEVO SERVICIO DE HIDROTERAPIA

En nuestra asociación hemos comenzado a ofrecer un nuevo servicio de hidroterapia para afectados.

Los ejercicios que se realizarán serán suaves, en la piscina pequeña, para mantenerse activos en la vida diaria, fomentar las relaciones y la autoestima junto con otras personas con la misma afección.

Todo ello en el medio acuático, en el que cuesta menos hacer el trabajo, utilizándose además medios de flotabilidad para algunos ejercicios.

Las principales funciones que pueden mejorarse por el hecho de realizar ejercicios acuáticos son:

- Función motriz. Mejora de la movilidad, flexibilidad, equilibrio y resistencia.
- Sensibilidad. La sensación de disminución de peso puede reducir el dolor, incrementar otras percepciones sensoriales y facilitar el movimiento.
- Motivación. Los resultados positivos al realizar ejercicios



acuáticos pueden ayudar a incrementar las ganas de seguir adelante.

- Actitud. El ejercicio puede aliviar los efectos de la depresión, reducir el estrés, incrementar la autoestima y promover la relajación.

LAS PALMAS

ACTIVIDADES DESTACADAS

Alguien dijo en una ocasión, “Toda persona debe mirar a lo largo de su vida en cuatro direcciones: delante, para saber a dónde se dirige; detrás, para recordar de dónde viene; debajo, para no pisar a nadie; a los lados, para ver quién lo acompaña en momentos difíciles”. Pues bien, la Asociación Provincial de EM de Las Palmas (APEM), llegado el final de 2019, tiene que echar esa mirada hacia atrás para valorar todo lo que se ha realizado en el último año.

Si tuviésemos que destacar actividades que se han desarrollado, estas serían: el Taller de Equinoterapia, la participación en la Feria del Libro, el Envoltorio Solidario y la celebración del Almuerzo de Navidad.

Para que todo se haya desarrollado adecuadamente, ha tenido que existir implicación por parte de todos los agentes afectados. Vaya por delante el agradecimiento a los/as miembros de la Junta Directiva, a los/as trabajadores/as, al voluntariado y a las personas de buena voluntad que han hecho posible que este sueño se haya hecho realidad.

Esperemos que el año 2020 venga cargado de nuevos ánimos y estímulos para seguir acompañando procesos de vida de tantas personas que necesitan una mano amiga para afrontar la realidad de la enfermedad que nos ocupa.



MADRID

LA SOLIDARIDAD LLEGA EN FURGONETA A ADEM MADRID

Gracias a la aportación económica de CESCE y Fundación ONCE, la Asociación de EM de Madrid (ADEM Madrid) cuenta con nuevo vehículo adaptado para trasladar diariamente a los usuarios a su centro de día. El vehículo está dotado del último equipamiento en seguridad y facilita un transporte adaptado,



cómodo y seguro para personas con discapacidad. CESCE, además de contribuir en la adquisición del vehículo, celebró en la sede de la compañía una charla informativa sobre la enfermedad para sus empleados.

La charla impartida por la Dra. Nancy Grajales, médico del Centro de Día de ADEM Madrid, y Nuria Corral, Directora y psicóloga del mismo centro, abordó en detalle qué es la enfermedad y qué necesidades tienen las personas afectadas.

XXIII JORNADAS SOBRE INVESTIGACIÓN EN EM

El 12 de diciembre se celebró la XXIII edición de las Jornadas de ADEM Madrid sobre investigación en EM, consolidando un año más el compromiso de la entidad con la difusión de los avances en la investigación y el tratamiento de la EM.

Este encuentro anual reunió a más de 120 profesionales, personas afectadas y familiares con un objetivo común: compartir conocimiento y tomar un papel activo en el cuidado de la patología.

Esta edición se realizó en colaboración con el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y su Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología. El programa desarrollado, de alto nivel científico, suscitó gran interés entre los asistentes, despertando la participación de la sala con debate y preguntas a los ponentes.

La jornada se retrasmitió en directo a través de la cuenta de twitter de @ademmadrid con el hashtag #23JornadasADEM-Madrid. En la cobertura online se emitieron casi 500 tweets, que alcanzaron más de 180.000 cuentas únicas. Fue un seguimiento online sin precedentes y el contenido fue ampliamente compartido en España y Latinoamérica.



LUGO

GALA SOLIDARIA

El pasado 16 de enero se celebró una gala solidaria en beneficio de ALUCEM, en el histórico local 'Club Clavicémbalo de Lugo' en donde se contó con la participación de representantes del Concello de Lugo, Diputación y miembros de todos los partidos políticos con grupo municipal.

Durante dicho acto se presentaron los proyectos que ALUCEM pondrá en marcha durante este 2020, entre los que destacan la unidad de terapia ocupacional, un sistema Eyetracker para personas sin movilidad en las extremidades y un banco de préstamo de material ortopédico.

El acto fue amenizado por el grupo 'Son de corda' y al terminar, los alumnos y alumnas de Emcreativo expusieron los proyectos literarios que este año verán la luz.

MÁLAGA

ENTREGA DE LOS PREMIOS AMEM

En el mes de octubre celebramos la gala anual de entrega de los Premios AMEM. En un auditorio totalmente lleno, entregamos los premios a las diferentes personas y entidades públicas y privadas de la ciudad. Nos acompañaron las principales autoridades de la misma, siendo una entrañable jornada, que nos ayudó a hacer más visible la EM.

PREMIO MALAGUEÑO 10

El Presidente de la Asociación Malagueña de EM, Baltasar del Moral Majado, recibió en el mes de noviembre el premio Malagueño 10 en la Diputación de Málaga.

GALA DÍA DE LA DISCAPACIDAD

La Asociación Malagueña de EM celebró una gala con motivo del Día de la Discapacidad, con un gran éxito de público, donde reclamamos entre otras cosas el grado del 33% para los afectados de EM.



MARBELLA

ENTREGA CHEQUE DE LA OBRA SOCIAL "LA CAIXA"

El 23 de octubre, como viene siendo habitual desde hace varios años, la Obra Social "La Caixa" nos hizo entrega de un cheque por valor de 4.000 euros. Al acto de entrega acudieron representantes de Caixabank, la Delegada de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Marbella, Isabel Cintado, la Presidenta de la Asociación Dulce Córdoba, así como usuarios y familiares.

MERCADILLO DE ARTESANÍA

En el Puerto Deportivo de nuestra localidad asistimos el pasado 7 de diciembre a un mercadillo de artesanía navideña para recaudar fondos para nuestra asociación. Todos los productos estaban realizados por nuestros usuarios/as del taller de manualidades.

COMIDA DE NAVIDAD

El 16 de diciembre nos reunimos la asociación al completo, usuarios/as, familiares, trabajadores/as, Junta Directiva y voluntarios/as para celebrar un año más la tradicional comida navideña.



DÍA NACIONAL DE LA EM

Para conmemorar este día, el 18 de diciembre instalamos una mesa informativa en el Centro Comercial La Cañada para difundir y concienciar sobre la enfermedad.

MIRANDA DE EBRO

VISITA DE LA ATF TURISFERR

El 20 de noviembre nos visitaron una representación de la Asociación Turística Ferroviaria TURISFERR que en el año 2019, y dentro de su Patrocinio Social, eligió nuestro Proyecto 'Información, Formación y Cultura en EM y enfermedades afines', dotado con 2.500 euros, y gracias al cual hemos podido llevar a cabo cuatro actividades: Viaje a León a una prueba de densitometría, Curso de Formación para tres trabajadoras del equipo técnico en Almagro (Ciudad Real), Premios del I Concurso de Dibujo Infantil y Viaje a Toledo a visitar el Laboratorio de Inmuno-Reparación sobre EM a cargo del Dr. Diego Clemente.

ENCUENTRO DE LOS IES CON LA CIENCIA 'DESCUBRIENDO LA EM'

El 22 de noviembre, junto con el Dr. Diego Clemente López, se consiguió reunir y coordinar con los Institutos Fray Pedro de Urbina, Montes Obarenes y Río Ebro, la oportunidad de que los alumnos y alumnas más relacionados con los Estudios de Ciencias y Sanitarios conozcan de primera mano el trabajo y labor de un científico en la persona del Dr. Diego Clemente López, neuro-

biólogo e investigador en EM. En este encuentro también participó una persona afectada exponiendo su experiencia personal con la enfermedad.

Finalizamos con la proyección del documental 'EM: La Ciencia como Esperanza', resultando una bonita jornada muy participativa por parte de los alumnos y alumnas que hicieron muchas preguntas, lográndose llenar el



salón de Actos del Instituto Fray Pedro de Urbina con más de 200 personas.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

Desde ASBEM llevamos a cabo varias acciones para conmemorar el Día Nacional de la EM: mensajes en redes sociales como Facebook y página web, las X Jornadas Lúdicas celebradas el 14 de diciembre en las que participaron más de 40 niños y niñas entre 5 y 12 años haciendo manualidades, y las III Jornadas Solidarias con la EM celebradas el 15 de diciembre con un stand en la calle principal zona peatonal con una Tómbola Solidaria, Venta de tabletas de Chocolate donadas por la Empresa Valrhona y con mucha información.

Nos sentimos muy apoyados por la gente que pasaba y se consiguió recaudar 661 euros destinados a Rehabilitación. También celebramos el I Concurso de Dibujo Infantil titulado 'Un Dibujo por la EM' en el que participaron más de 80 niños y niñas entre 6 y 12 años y se entregaron suculentos premios como un globo interactivo, un libro electrónico y una Tablet gracias a la subvención concedida por la Asociación Turística Ferroviaria TURISFERR.

MÓSTOLES

DÍA DEL CAMPUS DE CIENCIAS DE LA SALUD DE LA URJC

El 19 de septiembre, la Asociación Mostoleña de EM (AMDEM) participó con mesas informativas en la Jornada realizada por el Campus de Ciencias de la Salud de la URJC (Alcorcón) con el tejido asociativo de Móstoles y Alcorcón, informando a los alumnos del campus sobre la EM y la labor que desarrollamos desde nuestro centro de rehabilitación en Móstoles y la delegación de Alcorcón.



EXCURSIÓN A SIGÜENZA

El 28 de septiembre organizamos una pequeña excursión a Sigüenza en un itinerario lo más adaptado posible, dentro de sus características orográficas, organizada en visita guiada alrededor de la ciudad, almuerzo y entrada a la Catedral.



EXCURSIÓN AL MUSEO ARQUEOLÓGICO NACIONAL

Un año más, en AMDEM volvimos a contar con la colaboración de los voluntarios de Fundación Telefónica y el 18 de octubre se organizó una visita al Museo Arqueológico Nacional con socios de AMDEM. Tal y como hicimos en salidas anteriores, se dividió a los socios con los voluntarios y se les dio un itinerario de piezas imprescindibles por ver, con una ronda de preguntas para el final de la jornada. Una gran iniciativa que acerca a las empresas a conocer de primera mano las Asociaciones de Pacientes y que esperamos se siga repitiendo en el futuro.



XXIII ANIVERSARIO-PREMIO AMDEM 2019-DÍA DEL SOCIO

El 19 de octubre, con motivo del vigésimo tercer aniversario de AMDEM, organizamos el Día del Socio para conmemorar esta fecha tan especial y premiar los valores y actitudes de socios, amigos y colaboradores más destacados del año, un acto entrañable donde este año tuvimos el honor de contar con D. Bruno Cardeñosa, director del programa 'La Rosa de los Vientos' de Onda Cero, como maestro de ceremonias.

MERCADILLO SOLIDARIO CON LA PEÑA LOS INDEPENDIENTES

La Peña Los Independientes de Móstoles

organizó el 26 de octubre un Mercadillo Solidario en la Plaza de Pradillo de Móstoles a favor de AMDEM. Durante toda la jornada del sábado se dispuso de un puesto con objetos de muchos tipos en buen estado, que socios de AMDEM y los mismos peñeros donaron para vender y recaudar fondos para la asociación, con un resultado de 1.000 euros de recaudación.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM y para hacer visible la enfermedad de ca-

ra a la sociedad, los días 14 y 18 de diciembre realizamos campañas de sensibilización y cuestación en Centros Comerciales, Hospitales y Ayuntamientos de Móstoles y Alcorcón. Este año además desarrollamos pancartas y acordamos con los Ayuntamientos de Móstoles, Alcorcón, Villaviciosa de Odón, Arroyomolinos, Navalcarnero y El Álamo colocarlos en balcones o fachadas de edificios consistoriales y municipales el día 18 de diciembre junto con una iluminación en color naranja de 18:00 a 06:00 h.

MURCIA

CHARLAS DE SENSIBILIZACIÓN ESCOLAR

De octubre a enero, AMDEM ha impartido charlas sobre los derechos de las personas con discapacidad, para sensibilizar y concienciar sobre la discapacidad física y orgánica, en distintos colegios de la Región de Murcia en niveles de educación Infantil y Primaria.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El 18 de noviembre tuvimos la oportunidad de realizar un Taller de Risoterapia, impartido por profesionales especializados, con el fin de proporcionar una actividad alternativa en la que realizar dinámicas de grupo que refuerzan lazos entre nuestros socios y fomentan su autoestima a través de una actividad lúdica. Seguro que volvemos a repetir.

Además, seguimos realizando nuestros Desayunos AMDEM, que se celebran una vez al mes para fomentar la convivencia entre los usuarios/as y las profesionales, en los que se crea un clima ameno y relajado en el que se plantean temas de interés y se resuelven dudas. En enero, celebramos el Desayuno de Reyes, con roscón y chocolate, en el que todos participamos de forma amena con un pequeño obsequio de amigo invisible, y es que en AMDEM somos una pequeña familia y no podíamos comenzar el año de otra manera.

Tras los desayunos, siempre realizamos talleres con nuestras profesionales: de estimulación cognitiva, terapia ocupacional... para trabajar de manera grupal actividades complementarias a los tratamientos que se realizan de forma individual, de una manera desenfadada y divertida.

COMIDA BENÉFICA

El pasado 24 de noviembre tuvo lugar la celebración de la comida benéfica anual, en la que nos reunimos 300 socios, familiares y amigos para tener un día de encuentro en el que compartir experiencias y reforzar relaciones en un clima más relajado. Con el fin de recaudar fondos para la entidad, distintas empresas y comercios, motivados por la realización de este acto, donaron productos y obsequios para un sorteo de regalos.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM, AMDEM realizó distintas actividades durante toda la semana para visibilizar su acción:



- Charla 'Maternidad y EM' en coordinación con el neurólogo Ramón Villaverde, experto en este tema, al que agradecemos su participación e implicación para colaborar con AMDEM siempre que lo precisamos. Sus últimos estudios estiman la posibilidad de embarazo de la mujer con EM sin la necesidad de interrumpir ciertos tratamientos (siempre bajo la supervisión de un especialista).
- La Consejería de Salud expuso en su fachada durante toda la semana una pancarta conmemorativa.
- El corredor Julián Pérez, con su proyecto 'Nos movemos por la EM' visibilizó una vez más nuestra acción corriendo una maratón de 42 km en cinta.
- En Librilla tuvo lugar una Fiesta Solidaria a beneficio de AMDEM en la que pudimos disfrutar de una chocolatada y castillos hinchables para los más pequeños.

FINANCIACIONES EN 2019

La entidad recibió financiación en 2019 de:

- Programa de Atención Psicosocial (Servicios de Atención Social y Psicología y Estimulación Cognitiva): IMAS y Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.
- Programa de Rehabilitación Física y Funcional (Servicios de Fisioterapia y Terapia Ocupacional): Servicio Murciano de Salud, Ayuntamiento de Murcia, Servicio Regional de Empleo y Formación (a través del FSE), Fundación CajaMurcia/Bankia en acción, y CINFA.



ORENSE

XLIII CARREIRA POPULAR DO SAN MARTIÑO

El domingo 17 de noviembre del pasado año, la Asociación Ourensana de EM, ELA, Párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas (AODEM) participó en la XLIII Carreira Popular do San Martiño. Alrededor de 30 socias y socios afectados por algunas de las patologías anteriormente mencionadas, tuvieron la oportunidad de formar parte, junto con sus familiares, voluntarias y voluntarios, además de profesionales de la entidad que los acompañaron, de este conocido evento que se celebra cada año en el centro de la ciudad de Ourense y que esta vez acogió a más de diez mil runners.

Se trata de una carrera inclusiva que da visibilidad a personas con cualquier tipo de diversidad funcional. Nuestras usuarias y usuarios compitieron durante un kilómetro y medio para dar difusión y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de solidarizarse y respetar a quienes juegan con desventaja en un mundo muchas veces injusto que no tiene en cuenta las barreras que hay que superar para mejorar la calidad de vida de las personas que tienen algún

tipo de limitación física y/o psíquica.

La AODEM recibió por parte del Consejo Municipal de Deportes del Ayuntamiento de Ourense una donación de 866 euros procedentes de los dorsales solidarios de las corredoras y corrodo-

res que participaron en la carrera. Esta cantidad, que supone el 100% de la recaudación obtenida, se ha destinado a nuestro Proyecto Interdisciplinar de Atención a Personas con Enfermedades Neurodegenerativas y sus familias.



VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA PARA MÓVIL 6 €



RATÓN INALÁMBRICO 35 €



MECHERO CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €

18 €



PULSERA CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE BOLÍGRAFOS 25 €

25 €

COLABORA CON NOSOTROS

Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del teléfono 91 448 13 05. Los beneficios irán destinados a las actividades y campañas desarrolladas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

PARLA

VII GALA DEL HUMOR EN EL TEATRO JAIME SALOM DE PARLA

El 17 de noviembre celebramos la VII Gala del Humor, gala solidaria a favor de la EM, en la cual pudimos contar con la colaboración de artistas de renombre, como los monologuistas Solo Amalio, que actuó como presentador de la gala, Asari Bibang, Jorge Mullallo, Palo Capilla y Miguel 925. También tuvimos la suerte de tener con nosotros a nuestro Mago Humorista, Manu Gallego, así como a una pedazo de artista que amenizó la gala con su prodigiosa voz, Paula Muñoz, concursante de Factor X.

A destacar, como siempre, la gran ayuda que nos brindan y la gran calidad del espectáculo. Hicieron un año más que disfrutáramos y que apartáramos de nuestros pensamientos otro tipo de cuestiones, consiguiendo arrancarnos risas durante toda la actuación. Gracias por todo.

COMIDA DE SOCIOS

Un año más, nos reunimos todos los socios de APADEM para celebrar la Navidad en el Restaurante Los Fogones de Parla, donde compartimos nuestras historias y anécdotas. Aprovechamos estos momentos para fomentar la relación con los compañeros que no siempre vemos y con los trabajadores de la asociación, conformando así una Gran Familia.



SANTIAGO DE COMPOSTELA



MESAS INFORMATIVAS POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM, ACEM instaló en diciembre mesas informativas en las Consejerías de Sanidad y de Trabajo. El 18 de diciembre la asociación estableció dos mesas de información y captación de fondos en el Hospital Clínico Universitario de Santiago, centro de referencia en Galicia en el tratamiento de la enfermedad. Allí, contamos con la presencia y colaboración de D.^a Eloína Núñez, Gerente de Gestión Integrada del Servicio Gallego de Salud en el área sanitaria de Santiago, y con la del Dr. José María Prieto, jefe del Servicio de Neurología del CHUS y Presidente de la Sociedad Gallega de Neurología. Estas mesas sirven cada año para que ACEM pueda concienciar sobre la situación de las personas afectadas por esta enfermedad, dar a conocer sus líneas de trabajo y la principal reivindicación, que otro año más, unió



al resto de organizaciones de personas con EM: solicitar el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, necesario para poder acceder a cualquier medida de protección social.

TALLER DE PINTURA

Desde el 29 de enero y hasta abril se desarrolla en ACEM un Taller de pintura dirigido a socios afectados de EM. El objetivo de este taller es acercar diferentes técnicas de artes plásticas y que los participantes disfruten de los beneficios de la creación artística como herramienta para alcanzar estados de plenitud y sensación de bienestar. Considerados como de arte terapia, este tipo de talleres ayudan en la prevención y gestión de estados de estrés, ansiedad, depresión, etc. La actividad supone además un punto de encuentro para pacientes, donde pueden intercambiar y compartir experiencias.

SEVILLA



VI CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA EM' EN SEVILLA

ASEM celebró su VI Carrera Popular 'Muévete por la EM' el día 17 de noviembre en el Parque del Alamillo en Sevilla con 1.600 corredores inscritos. Tuvimos 35 voluntarios, además de los 3 de Cruz Roja y 20 de Universo Sevilla, que nos ayudaron a que esta actividad se pudiera realizar con éxito. Mención muy especial para Francisco Dópido Bonilla, Director Técnico y alma de la Carrera. Las fotografías corrieron a cargo de Daniel Jaime Zapata y David Rosa González.

La Carrera estuvo patrocinada por Novartis, Biogen, Sanofi-Genzyme y Diario de Sevilla y contamos con la colaboración del Instituto Municipal de Deportes, la Agencia de Vivienda y Rehabilitación de Andalucía, la Consejería de Fomento, Infraestructuras y Ordenación del Territorio, Universo Sevilla, Merck, Roche, Fundación Cruzcampo, Tussam, Asociación Voluntario Chino en Andalucía España, Cruz Roja, Lanjarón, El Corte Inglés, Lidl y Exclusivas Zapata.



JORNADA-TALLER EN NAVIDAD

En el mes de diciembre, celebramos en ASEM una Jornada-Taller con pacientes, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la enfermedad, con la colaboración de Fundación ONCE y Novartis, en la que contamos con 67 participantes.

Con esta Jornada quisimos concienciar a la ciudadanía de la problemática que supone padecer EM, al tiempo que aprovechamos para trabajar las habilidades sociales y contribuir

a que salieran del aislamiento que produce la enfermedad, sobre todo en estas fiestas. Contamos con el Dr. Guillermo Izquierdo, la Dra. Yolanda López y el Dr. José Manuel Barrio.



DÍA NACIONAL DE LA EM EN SEVILLA

El 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM, colocando mesas informativas en diferentes puntos de la ciudad. En esta ocasión pudimos ofrecer información a 1.900 personas, que se interesaron en nuestra causa. Para llevar a cabo esta actividad hemos contado con 100 personas voluntarias, que han realizado una magnífica labor. Queremos destacar la importante colaboración de Jorge Cadaval 'Los Morancos' y de Paco Aguilar, en una de nuestras mesas.

JORNADAS INFORMATIVAS

Como parte de la Campaña de Sensibilización 2020, presentado a Fundación ONCE, hemos celebrado Jornadas informativas en Umbrete, Morón de la Frontera, Olivares y Carmona, Alcalá del Río, Marchena, Santiponce y Mairena del Aljarafe. Nuestro agradecimiento a todas las personas e instituciones que hacen posible la realización de estas actividades.

COMIDA BENÉFICA DE FUNDACIÓN TELEFÓNICA

Hemos recibido 1.582 euros de manos de los Voluntarios de Fundación Telefónica y de Fundación Telefónica, que realizaron una comida a beneficio de nuestra entidad. Nuestro agradecimiento a los Voluntarios, especialmente a Paqui y a Ángel, que llevan años ayudándonos, y a todos los que han colaborado, para que podamos recibir esta magnífica donación.

TALAVERA

EXCURSIÓN A TOLEDO

El 11 de octubre usuarios y familiares de ATAEM nos desplazamos para visitar El Alcázar de Toledo. Fue una visita entrañable y de máximo interés cultural, puesto que los tres guías voluntarios que nos acompañaron nos dieron a conocer los secretos mejor guardados del Alcázar. Realizamos un descanso para poder comer en un restaurante a la entrada de Toledo, en el cual disfrutamos de un menú del día, sin ningún tipo de inconveniente para poder cambiar algún plato a los pacientes con dificultades deglutorias. A continuación, nos dirigimos a la Puebla de Montalbán a visitar el Museo de la Celestina, donde la guía nos informó de todo con mucho detalle.

I JORNADAS DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

El 30 de octubre celebramos las I Jornadas de Formación del Voluntariado en el Instituto de Ciencias de la Salud (ICS). El equipo multidisciplinar de ATAEM orientó en buenas prácticas, herramientas y habilidades necesarias a los futuros voluntarios para que, en su labor de acompañamiento, actúen de manera segura con las personas con enfermedades neurodegenerativas. Los participantes aprovecharon la mañana para familiarizarse con el colectivo, resolver sus dudas, y compartir experiencias y expectativas con otros compañeros interesados en el voluntariado.

CUESTACIÓN ANUAL

Este año, hemos contado con seis mesas petitorias, ubicadas en los puntos centrales de la ciudad. Contamos con un gran apoyo, tanto de pacientes como de familiares, y de todos los que colaboraron económicamente, dando visibilidad y concienciando a la población de las necesidades que tienen los pacientes con EM.



18ª CENA BENÉFICA ANUAL

Finalizamos el año celebrando nuestra tradicional Cena Benéfica en la que logramos reunir a casi 250 personas. Hicimos un balance del último período del 2019 y homenajeamos a aquellos que durante el año contribuyeron de manera significativa con nuestra entidad. La velada estuvo amenizada por la cantante Irene Fraile y presentada un año más por Carolina. La noche fue una gran fiesta en la que disfrutamos mucho con nuestros tradicionales bingo, rifa y tómbola.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05 - Fax: 91 133 93 39

aedem@aedem.org

Nombre y Apellidos..... DNI.....
 Domicilio..... C.P..... Localidad.....
 Provincia..... Teléfono..... E-mail.....
 Fecha de nacimiento Lugar de nacimiento

Soy afectado/a: Sí No Enfermedad:..... Deseo recibir correspondencia: Sí No

DATOS BANCARIOS:

IMPORTE CUOTA ANUAL:

- 104 € /año
 150 € /año
€ /año

* Estas cantidades son desgravables en la Declaración de la Renta.

FORMA DE PAGO:

- SEMESTRAL ANUAL

En _____, a _____ de _____ de _____

Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos personales serán incorporados en los ficheros de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE), inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con el fin de realizar la gestión administrativa de los socios, la gestión de los servicios recibidos y de informarle de los servicios y actividades de esta Asociación. Del mismo modo, le informamos que usted consiente de forma expresa:

– A que sus datos sean cedidos a la Asociación local miembro de AEDEM-COCEMFE a la que usted quiera pertenecer.
 – A que su nombre y dirección postal sean cedidos para su tratamiento a empresas de preparación y envío de correspondencia.

En los siguientes puntos, marcar con una X SOLO en caso de NO autorizar el tratamiento.

- No autorizo el envío de información por correo ordinario.
 No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).
 No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.

Usted puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo escrito acompañado de copia de documento oficial que le identifique a: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE) en Sangenjo, 36 28034 - MADRID.

VALDEMORO

PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'LAS MIL CARAS DE AMANDA'

En el mes de noviembre tuvimos la presentación de la novela 'Las mil caras de Amanda' en la Asociación de EM de Valdemoro. A todos nos gustó esa primera toma de contacto con el libro.

Gracias a su autora Inés Díaz y al neurólogo Pablo Nieto por escoger nuestra asociación para presentarlo. Se puede adquirir por Amazon. Un euro de cada ejemplar irá destinado a la investigación de la EM.

CELEBRACIÓN DEL 20 ANIVERSARIO DE ADEMV

Por fin llegó el momento de celebrar nuestro 20 Aniversario y no pudo estar mejor. Arropados por todos los que nos han acompañado durante este camino y por los

que empiezan a conocernos ahora. Sin todos vosotros esto no hubiera sido posible. Por muchísimos años más y celebrándolo así, con brindis, risas, regalos y momentos tan especiales como este. Como decíamos en nuestro cartel: ¡Mil gracias! Con tu ayuda seguiremos adelante.

18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

El sábado 14 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM en Valdemoro, saliendo a la calle con nuestras huchas y dando

toda la información sobre esta enfermedad que afecta a tantos. Nuestro agradecimiento a todos los voluntarios que nos acompañaron, 'Juntos somos más' y en especial, a los jóvenes del colegio Samer Calasanz que, un año más, nos ayudaron a hacer realidad nuestro lema 'Con tu ayuda seguiremos adelante'. Gracias chicos, sois geniales.



TARDE DE CHIRIGOTAS Y COMPARSAS

Qué tarde tan estupenda y divertida pasamos el sábado 15 de febrero. Muchas risas con estos maravillosos artistas. Chirigotas y comparsas realmente divertidas, que derrocharon sobre el escenario mucho humor, mordacidad y ritmo a raudales. Un gran comienzo de carnaval. Transmitir desde aquí nuestro agradecimiento por esa gran labor altruista a las chirigotas de Javi Yepes y Rompeholas y a la comparsa La Mentira. Habéis hecho realidad nuestro eslogan 'con tu ayuda seguiremos adelante'.



VIGO

VII CARRERA SOLIDARIA POR LA EM

Más de 1600 personas participaron, el pasado 27 de octubre, en la VII Carrera Solidaria por la EM para visibilizar la enfermedad y apoyar a los afectados de EM y a sus familias. El evento deportivo, con salida desde la Alameda Suárez Llanos, ofrecía tres modalidades diferentes de participación: dos carreras de 5 y 10 kilómetros y una 'andaina' de 5 kilómetros abierta a todas las edades. El número de participantes solidarios aumenta cada año y esta edición ha batido el récord de inscripciones del pasado año, alcanzando un total de 1665 inscritos.

La solidaridad y el buen ambiente protagonizaron toda la jornada, en la que participantes de todas las edades se unieron por la misma causa, concienciar sobre la EM.

JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN 'HABLEMOS SIN TABÚES'

El pasado 23 de noviembre, AVEMPO organizó, con la colaboración de AEDEM-COCEMFE y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, una jornada de sensibilización sobre la EM que tenía como objetivo resolver dudas sobre la enfermedad, derribando los tabúes y miedos que existen en ciertas áreas y que repercuten en la calidad de vida de las personas afectadas por la misma. El encuentro, que se desarrolló desde las 10.30 hasta las 19.00 horas, se dividía en cuatro bloques: dudas sobre la EM, el empleo, las redes sociales y el sexo.

Jornadas como 'Hablemos sin tabúes' fomentan la búsqueda de información por parte de los afectados y ayudan a establecer una buena comunicación entre los pacientes y los profesionales de los diferentes ámbitos.



NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 - 28034 Madrid
Teléfono: 91 448 13 05
e-mail: aedem@aedem.org



www.aedem.org

ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 ALMERÍA
Tel: 950 106 343 - 675 808 758
Fax: 950 100 620
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
www.aemaalmeria.es

ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25
11300 LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN (Cádiz)
Tel-Fax: 956 176 428
e-mail: ademcg@ademcg.org
www.ademcg.org
adem-cg.blogspot.com

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

Plaza del Arroyo, 40 Duplicado
11403 JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)
Tel: 956 335 978 - Fax: 956 344 484
e-mail: agdem2@yahoo.es
www.ademcadiz.org

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11 (Local)
14004 CÓRDOBA
Tel-Fax: 957 468 183
e-mail: acodem@alcavia.net
www.alcavia.net/acodem

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

C/ V Centenario - Local 1. Esq. Reyes Católicos
18100 ARMILLA (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: administracion@agdem.es
www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 HUELVA
Tel: 959 233 704 - Fax: 959 271 517
e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "VIRGEN DEL CARMEN"

Acera de la Trinidad, 1 Bajo.
23440 BAEZA (Jaén)
Tel-Fax: 953 740 191
Móvil: 675 250 989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

C/ Nicolás Maquiavelo 4, Bl-2 Local 2.
29006 MÁLAGA
Tel-Fax: 952 345 101
e-mail: amem94@outlook.es
www.asociacionamem.com

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

Centro Cívico Divina Pastora.
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
29601 MARBELLA (Málaga)
Tel-Fax: 952 859 672
Móvil: 627 025 490
e-mail: ampemna@yahoo.es

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel-Fax: 954 513 999 - 954 523 811
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.org

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel-Fax: 954 523 811
e-mail: fedemaem@hotmail.com
www.fedema.es

ARAGÓN

ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM

C/ Berenguer, 2-4 4ª Planta.
22002 HUESCA
Tel-Fax: 974 245 660
e-mail: aodem@aodem.org

ASTURIAS

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM

C/ Monte Gamonal, 37 - Bajo.
33012 OVIEDO
Tel.-Fax: 985 288 039
e-mail: aadem@aadem.org
www.aadem.org

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

C/ Radioaficionados, 5 - Local 1-3
38320 SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA
(Tenerife)
Tel.: 922 201 699 - Fax: 922201873
e-mail: info@atemtenerife.org
<http://atem-tenerife.blogspot.com>

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

C/ Antonio Manchado Viglietti, 1. Ciudad Jardín
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Tel.: 928 241 516 - Fax: 928 241 006
e-mail: info@apemlaspalmas.org
www.apemlaspalmas.org

CASTILLA - LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALBACETE

C/ Ciudad Real, 24 - Bajo. 02002 ALBACETE
Tel-Fax: 967 500 425
e-mail: emailbacete@emailbacete.es

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL

C/ Santa Teresa, 2. 13003 CIUDAD REAL
Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093
Fax: 926 922 093
e-mail: aedemcr@aedemcr.org

ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA

C/ Antonio Machado, locales 13-14
19004 GUADALAJARA
Tel-Fax: 949 203 381
e-mail: ademgu@msn.com

ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM

Instituto de Ciencias de la Salud
Ctra. Madrid N-V, 32
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel-Fax: 925808724
ataem@ataem.es
www.ataem.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE

Travesía de Antonio Álvarez, s/n. 05004 ÁVILA
Tel-Fax: 920 220 217
e-mail: adema.avila@yahoo.es
www.ademavila.com

ASOCIACIÓN BURGALESA DE EM

C/ Monte de Gorbea, 11- Bajo
09200 MIRANDA DE EBRO (Burgos)
Tel-Fax: 947 310 322
Móvil: 640 563 421
e-mail: asbem@asbemiranda.org
www.asbemiranda.org

ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

C/ Fernán González, 28 bajo
(traseras C/ El Parque)
09400 ARANDA DE DUERO (Burgos)
Tel.-Fax: 947 512 908
e-mail: aremesclerosismultiple@yahoo.es

ASOCIACIÓN SIL DE EM

C/ Vía Aguiana, 1- Bajo.
24400 PONFERRADA (León)
Móvil: 698 901 744
e-mail: emponferrada@hotmail.com

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L'AFECTAT D'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA

ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9
10004 CÁCERES
Móvil: 633 093 993

e-mail: asociacionemex@gmail.com
 e-mail: info@asociacionemex.es
www.asociacionemex.es

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM

Centro Cívico San Diego
 C/ Alberto García Ferreiro s/n
 15006 LA CORUÑA
 Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495
 E-mail: acemesclerosis@telefonica.net
www.telefonica.net/web/acemen

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM

Casa Clara Campoamor, local 9
 (Parque Da Milagrosa). 27003 LUGO
 Tel-Fax: 982 202 942
 e-mail: lugoalucem@gmail.com
www.alucem.com

ASOCIACIÓN ORENSANA DE EM

Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz, 1
 32005 ORENSE
 Tel-Fax: 988 252 251
 e-mail: aodem@hotmail.es
www.aodem.com

ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM

Rúa Camilo de Veiga, 44 - Planta Baja
 36208 VIGO (Pontevedra)
 Tel-Fax: 986 298 865
 e-mail: avempovigo@hotmail.com
www.avempo.org

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM

C/ Queixume dos Pinos
 15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA (La Coruña)
 Tel: 981 575 240 - Móvil: 620 53 34 71
 e-mail: info@acemsantiago.org
www.acemsantiago.org/es/

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)

C/ Queixume dos Pinos, s/n
 15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA (La Coruña)
 Móvil: 604 050 773
 info@esclerosismultiplegalicia.org
www.esclerosismultiplegalicia.org

MADRID

ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID

C/ San Lamberto, 5 Posterior
 28017 MADRID
 Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691
 C/ Sengenjo, 36. 28034 MADRID
 Tels. 917 305 569 - 913 785 526
 e-mail: ademmadrid@ademmadrid.com
www.ademmadrid.es

ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES

Centro Cultural La Galatea.
 C/ Emilia Pardo Bazán, 3
 28806 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)
 Teléfono: 677 513 692
 e-mail: info@aefemhenares.com
www.aefemhenares.com

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM

C/ Mayorazgo, 25. Centro Municipal Ramiro de

**TU AYUDA ES
 LA MEJOR
 SOLUCIÓN PARA
 QUIENES PADECEN
 ESCLEROSIS
 MÚLTIPLE.**

COLABORA.

**Envíanos tu donativo
 al n° de cuenta de
 BANKIA:**

ES44.2038.1842.6368.0008.9659

Maeztu. Hotel de Asociaciones. Despacho 3
 Tel. 910 812 955 / 663 739 346
 28915 - LEGANÉS (Madrid)
 e-mail: info@alemleganes.org

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM

Centro de Mayores Ferrer i Guardia
 Travesía de la Arena, 2 (Despacho 4)
 28944 FUENLABRADA (Madrid)
 Tel: 910 236 352
 e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM

C/ Álvaro de Bazán, 12 - Local 2 y 3
 28902 GETAFE (Madrid)
 Tel-Fax: 916 966 792
 e-mail: agedem12@yahoo.es

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM

C/ Rubens, 6 - Posterior.
 28933 MÓSTOLES (Madrid)
 Tel: 916 643 880 - Fax: 916 136 898
 e-mail: asociacion@amdem.org
www.amdem.org

ASOCIACIÓN DE EM PARLA

C/ Jericó, 26. 28981 PARLA (Madrid)
 Tel: 916 994 505
 email: apadem@hotmail.es

ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO

Paseo de la Rambla, 15 - Local
 28341 VALDEMORO (Madrid)
 Tel-Fax: 918 019 284
 e-mail: ademv@hotmail.es

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA

C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
 28400 COLLADO VILLALBA (Madrid)
 Tel. 91 849 35 66
 e-mail: info@ademcwillalba.com
www.ademcwillalba.com

ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ

C/ Monasterio de San Millán, 20
 28300 ARANJUEZ (Madrid)
 Móvil: 616 752 271
 e-mail: adema.aranjuez@hotmail.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)

C/ San Lamberto, 5 posterior. 28017 MADRID
 Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691
 e-mail: secretaria@fademm.org
 e-mail: presidencia@fademm.org

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM

C/ Antonio de Ulloa, 8 - Bajo. 30007 MURCIA
 Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682
 e-mail: aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE EM DE LA VEGA BAJA

Apartado de Correos, 21.
 03390 BENEJÚZAR (Alicante)
 Tel: 966 750 376 - 605 270 332
 Fax: 966 777 000
 e-mail: aadem@aademvegabaja.org
 info@aademvegabaja.org
www.aademvegabaja.org

ASOC. D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ

Ronda Vinatea, 12 Bajo.
 12004 CASTELLÓN
 Tel: 964 246 168 - Fax: 964 911 290
 e-mail: aemc@aemc.org.es
www.aemc.org.es

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE ELCHE Y CREVILLENTE

Avda. Llauradors, 1. Centro social El Plá-Sector V
 03204 ELCHE (Alicante)
 Móvil: 647 453 345
 e-mail: aemec@aemec-online.org
www.aemec-online.org

ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS

C/ Mora de Rubielos, 14 Bajo. 46007 VALENCIA
 Tel: 963 800 962 - Móvil: 637 435 026
 ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA

C/ Sant Isidre Llaurador, 74 - 2º pta 11
 46680 ALGEMESÍ (Valencia)
 Móvil: 679 032 017
 email: aemlaribera@hotmail.com
www.facebook.com/aemlaribera/

ASOCIACIÓN DE DCA Y EM PALANCIA-MIJARES

C/ Valencia, 28 - Bajo
 12400 - SEGORBE (Castellón)
 Móvil: 642 391 980
 e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Patrocinado por:

MERCK



SANOFI GENZYME



Subvencionado por:

