



18 DE DICIEMBRE DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS
(CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)'**

AÑO XXXIX N° 146. DICIEMBRE 2024

NOTICIAS



RAFAEL RICOTE PARTICIPA EN LA CARRERA CICLISTA 24 HORAS DE LE MANS EN REPRESENTACIÓN DE AEDEM-COCEMFE



**AEDEM-COCEMFE EN LA PRESENTACIÓN
DE LA PLATAFORMA 'PARA TI, PALIATIVOS'**



**'CAMINEMOS
POR LA
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE'
RECIBE EL
PREMIO DE
SENSIBILIZACIÓN
EN LA XXII
EDICIÓN DE LOS
PREMIOS AMDEM**



SUMARIO

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA **AVANCES EN EL TRATAMIENTO** **DE LA EM**

Dra. Celia Oreja-Guevara **Pág. 4**

¿PUEDO CONDUCIR CON EM?

Dra. Cristina Iñiguez Martínez **Pág. 5**



PSICOLOGÍA **ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN** **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Dra. Cristina Soria Poveda **Pág. 8**

CHARLANDO CON... **PEDRO CUESTA AGUILAR**

Nieves Barca Mínguez **Pág. 10**

AEDM INFORMA **Pág. 13**

A DESTACAR **Pág. 26**



A FONDO **ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE** **FAMILIARES Y AFECTADOS DE** **ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AMFAEM)**

Pág. 33

SON NOTICIA **Pág. 36**

CARTA DEL **PRESIDENTE**

Queridos amigos,

En cada edición de nuestra revista buscamos destacar historias, avances y logros que reflejen el compromiso, la lucha y la esperanza de quienes conviven con la EM. Hoy, queremos compartir con vosotros una edición cargada de ejemplos de superación, innovación y unidad.

En primer lugar, quiero comenzar destacando el ejemplo de Rafael Ricote, quien demostró que la EM no limita los sueños ni la capacidad de alcanzar metas extraordinarias. Su participación en la carrera ciclista de 24 horas de Le Mans no es solo un logro deportivo, sino un símbolo de la fortaleza y el espíritu inquebrantable que define a nuestro colectivo.

Desde el ámbito científico, destacamos la llegada de un nuevo tratamiento, el tolebrutinib, que ralentiza la progresión de la enfermedad en todas las formas de EM, abriendo nuevas puertas hacia una mejor calidad de vida. Además, dedicamos espacio para abordar cuestiones fundamentales en nuestro día a día, como la conducción con EM y la importancia de mantener una adherencia terapéutica que nos ayude a optimizar los beneficios de los tratamientos actuales.

A esta luz de esperanza se suma la aprobación de la Ley ELA, un hito que demuestra que, unidos, podemos lograr avances legislativos que brinden mayor apoyo y protección a quienes enfrentan enfermedades neurodegenerativas. Este logro debe impulsarnos a seguir alzando la voz por los derechos de todas las personas con EM.

Destacamos también nuestra participación en la presentación de la plataforma 'Para ti, Paliativos', una iniciativa que busca mejorar la atención integral y el acceso a cuidados paliativos para quienes los necesitan.

Por otra parte, agradecemos el reconocimiento, con un Premio AMDEM, a nuestra campaña 'CaminEMos por la EM'. Este premio es vuestro, es de todos los que formáis parte de esta asociación, porque juntos damos visibilidad y fuerza a una causa común.

Antes de concluir, también quiero transmitir nuestro cariño y solidaridad a las familias afectadas por la DANA. Nuestro compromiso va más allá de nuestra causa, extendiéndose a quienes más lo necesitan en momentos de adversidad, por lo que desde AEDM-COCEMFE y sus asociaciones, hemos decidido sumar esfuerzos y realizar una aportación económica conjunta que se donará a Cruz Roja, con el fin de apoyar a quienes se enfrentan a la difícil tarea de reconstruir sus vidas.

Y, sin más, os animo a recorrer estas páginas cargadas de esperanza y logros compartidos, deseándoos una Feliz Navidad y un Nuevo Año en el que poder seguir avanzando juntos.

Pedro Cuesta Aguilar
Presidente de
AEDM-COCEMFE



COMITÉ EJECUTIVO

PRESIDENTA DE HONOR

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

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

D. Pedro Cuesta Aguilar

VICEPRESIDENTE 1º

D. Emilio Rodríguez Fuente

VICEPRESIDENTA 2ª

Dña. Mª Teresa González Salvadores

SECRETARIA GENERAL

Dña. Marta Jiménez Serrano

SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

D. Miguel Ángel Cuesta González

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

Dña. Francisca Meroño Bernal

Dña. Mª Caridad Peregrín González

D. Manuel José Rancés Jofre



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

CONSEJO MÉDICO ASESOR

PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales

Dra. Sara Eichau Madueño

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Inés González Suárez

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

Dr. Roberto Suárez Moro

COMITÉ TÉCNICO

Edita	AEDEM-COCEMFE (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE) aedem@aedem.org www.aedem.org
Consejo Editor	PEDRO CUESTA AGUILAR
Directora	NIEVES BARCA MÍNGUEZ
Colaboración en este número	DRA. CELIA OREJA-GUEVARA DRA. CRISTINA ÍÑIGUEZ MARTÍNEZ DRA. CRISTINA SORIA POVEDA
Depósito Legal	M-28439-2012
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 AEDEM-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.

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. Dña. 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

Excma. 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 Fdez.
Ex-Ministro de Fomento
Ex-Presidente del Principado de Asturias

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa
Ex-Presidente del Congreso de los Diputados

Excma. Sra. Dña. Celia Villalobos Talero
Ex-Ministra de Sanidad y Consumo
Ex-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-Presidente del Consejo de Estado

Excmo. Sr. D. José Mª Álvarez del Manzano
Ex-Alcalde de Madrid

Excma. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante
Marquesa consorte de Salvatierra
Ex-Defensora del Pueblo

Excmo. Sr. D. Alejandro Rojas-Marcos de la Viesca
Fundador del Partido Andalucista

Excma. Sra. Dña. Amalia Gómez Gómez
Ex-Secretaria General de Asuntos Sociales

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 y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz y cantante

Patrocinado por:

MERCK

sanofi

Johnson
& Johnson

Roche

NOVARTIS

Bristol Myers Squibb™

Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

AVANCES EN EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL MANEJO DE BROTES A LA PREVENCIÓN DE LA PROGRESIÓN. NUEVO TRATAMIENTO



Dra. Celia Oreja-Guevara
 Jefe de Sección de Neurología
 Coordinadora del Centro de
 Referencia de Esclerosis Múltiple
 (CSUR)
 Hospital Clínico San Carlos, Madrid.
 Profesor Asociado de la Universidad
 Complutense

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica sin tratamiento curativo. El objetivo terapéutico es evitar los brotes, evitar nuevas lesiones cerebrales y medulares, reducir el empeoramiento progresivo de la enfermedad y mantener una buena calidad de vida.

Hay tres tipos de tratamiento en EM: el tratamiento de brotes, los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME), que sirven para evitar la aparición de los brotes y de lesiones cerebrales y medulares, y para cambiar la evolución de la enfermedad, y el tratamiento sintomático para tratar los diversos síntomas, como la fatiga, la espasticidad, el dolor neuropático, las alteraciones urinarias y sexuales y la depresión, entre otros.

Hasta ahora, unas necesidades no cubiertas eran tratar la progresión silente de la enfermedad en todas las formas de EM y tratar a los pacientes con EM Secundaria Progresiva sin brotes. El panorama ha cambiado y ya están los resultados del primer tratamiento para ello.

Afortunadamente, se han presentado en el Congreso InternacionalECTRIMS los resultados de un nuevo tratamiento, el tolebrutinib, que ralentiza la progresión de la enfermedad.

Tolebrutinib es un inhibidor oral de la tirosina quinasa de Bruton (BTK), capaz de atravesar la barrera hematoencefálica. Esta característica le permite actuar directamente sobre

ESTOS RESULTADOS SON MUY IMPORTANTES PORQUE TOLEBRUTINIB ES EL PRIMER TRATAMIENTO QUE DEMUESTRA EFICACIA EN RALENTIZAR LA ACUMULACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LA EM SECUNDARIA PROGRESIVA SIN BROTES

el Sistema Nervioso Central (microglía), abordando la progresión de la discapacidad que ocurre de forma independiente a las recaídas en la EM.

En el estudio HERCULES, el nuevo fármaco tolebrutinib logró una reducción del 31% en el tiempo hasta la progresión confirmada de la discapacidad a los 6 meses en comparación con placebo y, además de retrasar la progresión de la discapacidad, el número de pacientes que experimentaron una mejora confirmada en su discapacidad se duplicó, alcanzando un 10% en el grupo tratado con tolebrutinib frente a un 5% en el grupo placebo.

En los estudios GEMINI 1 y 2, el tolebrutinib también demostró su eficacia en retrasar el tiempo hasta el inicio de la progresión confirmada de la discapacidad (ECD) a los 6 meses en un 29% en pacientes con formas recurrentes de EM, pero no mostró una reducción significativa en las tasas de brotes en comparación con teriflunomida.

Por lo tanto, el tolebrutinib es prometedor no solo para la EM Secundaria Progresiva sin brotes, sino potencialmente para otras formas de EM, ya que tiene un efecto significativo en reducir la progresión silenciosa de la EM.

Estos resultados son muy importantes porque tolebrutinib es el primer tratamiento que demuestra eficacia en ralentizar la acumulación de discapacidad en la EM Secundaria Progresiva sin brotes, lo que significa prolongar el tiempo antes de necesitar ayudas para caminar y, por tanto, mejorar la calidad de vida. Al mismo tiempo, también actúa reduciendo la progresión en los pacientes con EM Remitente Recurrente.

Desde el punto de vista científico, estos resultados representan una nueva vía de tratamiento dirigida a la neurodegeneración. Actualmente, hay más ensayos clínicos sobre tratamientos inhibidores de la BTK como el tolebrutinib y veremos sus resultados los próximos años.

En cuanto a los efectos adversos, el estudio HERCULES identificó algunos eventos relacionados con el tratamiento, como aumentos en las enzimas hepáticas en el 4,1% de los pacientes tratados con tolebrutinib, en comparación con el 1,6% en el grupo placebo.

En resumen, tolebrutinib representa una esperanza para los pacientes con EM, especialmente aquellos con formas progresivas de la enfermedad que hasta ahora tenían opciones de tratamiento limitadas. Su capacidad para retrasar la progresión de la discapacidad podría marcar un punto de inflexión en el manejo de esta enfermedad.

ME HAN DIAGNOSTICADO ESCLEROSIS MÚLTIPLE ¿PUEDO CONDUCIR?

LA MAYOR PARTE DE LAS VECES LA RESPUESTA ES QUE SÍ, YA QUE EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM), NO IMPLICA INCAPACIDAD PARA CONDUCIR, AUNQUE TENDREMOS QUE ANALIZAR CADA CASO DE FORMA INDIVIDUAL. TANTO TU NEURÓLOGO COMO EL CENTRO OFICIAL DE RECONOCIMIENTO DE CONDUCTORES EMITIRÁN UN INFORME SOBRE LA CAPACIDAD PARA MANEJAR VEHÍCULOS A MOTOR.



Dra. Cristina Iñiguez Martínez

**Jefa de Servicio de Neurología
Hospital Clínico Universitario Lozano
Blesa. Zaragoza
Vicepresidenta de la Sociedad
Española de Neurología (SEN)**

REGLAMENTACIÓN Y TIPOS DE PERMISOS

La conducción es uno de los elementos de nuestra vida que nos puede dotar de mayor independencia. La conducción del vehículo privado es un derecho del individuo y la Directiva 2006/126/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, del 20 de Diciembre de 2006, sobre el permiso de conducción, pone de manifiesto la importancia de los medios de transporte individuales, destacando la necesidad de adoptar disposiciones específicas que favorezcan el acceso de las personas con discapacidad física a la conducción de vehículos, siempre que el conductor posea los conocimientos, aptitudes y comportamientos que le permitan conducir con seguridad. De esta manera se considera que la conducción es uno de los derechos básicos a la movilidad de cualquier ciudadano.

En nuestro país, el Anexo IV del Reglamento General de Conductores, y sus posteriores modificaciones, regula las condiciones que deben reunir las personas que desean obtener o renovar el permiso de conducir. El Reglamento establece dos grupos de permisos con requisitos de aptitud psicofísica diferentes:

- Grupo 1: que autoriza a conducir vehículos de las clases AM, A1, A2, A, B o B + E. (vehículos agrícolas, ciclomotores, motocicletas y turismos).
- Grupo 2, son los denominados conductores profesionales. Tener este permiso te habilita para conducir vehículos de clase C1, C1 + E, C, C + E, D1, D1 + E, D o D + E. (vehículos de más de 3500 kg y destinados al transporte de viajeros, o sea camiones y autobuses).

Algunas profesiones (taxistas, transportes de hasta 9 personas, repartidores, conductores de ambulancias, etc.), solo necesitan los permisos del grupo 1.

De cara al informe sobre la capacidad de conducción, es importante que tanto tu neurólogo como el centro de reconocimiento sepa cuál es tu profesión.

Las aptitudes psicofísicas que se necesitan para el grupo 2 son más exigentes que para el grupo 1, ya que se suma al riesgo de la conducción en sí, las consecuencias que podría tener un accidente cuando, por ejemplo, se conduce un vehículo de gran tonelaje, se transporta pasajeros o materias peligrosas, etc.

La pérdida de aptitudes para el grupo 2 no supone la pérdida de los permisos del grupo 1. Sin embargo, si no se obtiene



**SE CONSIDERA QUE LA CONDUCCIÓN
ES UNO DE LOS DERECHOS BÁSICOS
A LA MOVILIDAD DE CUALQUIER
CIUDADANO**

o se pierde la capacidad para conducir del grupo 1 implica que se pierden de forma automática los permisos del grupo 2.

Una vez que ya tenemos el permiso de conducir, hay que renovarlo de forma periódica. Los plazos establecidos son:

- Para el grupo 1: diez años hasta los 65 años y cinco años a partir de entonces.
- Para el grupo 2: cinco años hasta los 65 años y tres años a partir de esa edad.

Los plazos de renovación se pueden acortar cuando se padece alguna enfermedad que puede evolucionar en el tiempo, por lo que es necesario reevaluar las aptitudes para conducir cada poco tiempo.

Tanto para obtener el permiso por primera vez como en las sucesivas renovaciones, es necesario acudir a un centro de reconocimiento de conductores, donde evaluarán nuestras capacidades para conducir. En este reconocimiento nos dirán si:

- Somos aptos.
- Aptos con condiciones restrictivas (por ejemplo, llevar gafas, audífono, embrague adaptado o coche automático, freno adaptado, etc.).
- No aptos para conducir.

También nos pueden permitir conducir, pero con otro tipo de restricciones, por ejemplo, conducir solo de día, con limitación de velocidad, siempre acompañado, etc.

El informe que elabora el centro de reconocimiento de conductores se envía a la Dirección General de Tráfico, para evitar que el conductor pueda acudir a otro centro de re-

conocimiento cuando no esté de acuerdo con el dictamen emitido en el primer centro. Si no estamos de acuerdo con el informe realizado sobre nuestra aptitud para conducir, se puede ir a la Jefatura Provincial de Tráfico y solicitar la valoración de los servicios sanitarios de nuestra ciudad.

CONDUCIR CON EM: LO QUE DICE LA DIRECCIÓN GENERAL DE TRÁFICO

El apartado 9 del Anexo IV del Reglamento General de Conductores establece que los enfermos de EM, si tienen una situación funcional que lo permite, pueden conducir. En algunos casos exigirá que se haga con adaptaciones o incluso con restricciones, como la reducción del tiempo de validez de su permiso.

Dicho Apartado 9 se refiere a las enfermedades medulares y del Sistema Nervioso Periférico, con síntomas como los de la EM, y especifica que serán los Centros de Reconocimiento de Conductores los que decidan si otorgan o no el permiso de conducir.

De acuerdo con los expertos de tráfico, “se debe no tanto impedir la conducción de quien padece estas enfermedades como adecuarla a sus capacidades, retrasando todo lo posible su retirada total de la misma, lo que, sin duda, reduce su autonomía e independencia”.

¿QUÉ NECESITAMOS PARA CONDUCIR?

No podemos olvidar que el factor humano está implicado en un 70-90% de los casos de accidentes de tráfico. La conducción es un acto realmente muy complejo que precisa de



DE ACUERDO CON LOS EXPERTOS DE TRÁFICO, “SE DEBE NO TANTO IMPEDIR LA CONDUCCIÓN DE QUIEN PADECE ESTAS ENFERMEDADES COMO ADECUARLA A SUS CAPACIDADES, RETRASANDO TODO LO POSIBLE SU RETIRADA TOTAL DE LA MISMA, LO QUE, SIN DUDA, REDUCE SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA”

un sistema nervioso integrado y coordinado. Para conducir de un modo seguro se requiere:

- Buena percepción sensorial (visión y audición).
- Buen control motor.
- Cognición adecuada (en especial atención y memoria).
- Capacidad de juzgar una situación o un estímulo y responder de forma ágil.

La EM es una enfermedad autoinmune que puede afectar a cualquier área del sistema nervioso central (médula, nervio óptico y cerebro). Según qué zona se afecte se manifestará con unos síntomas u otros, de tal manera que puede haber síntomas que dificulten la conducción o que obliguen a realizar algún tipo de adaptación en nuestro automóvil para facilitar su uso.

Otra de las características de la enfermedad es que tiene un curso evolutivo impredecible, lo que puede obligar a tener que renovar el permiso de conducir en periodos de tiempo muy cortos, sobre todo en los momentos iniciales de la enfermedad o cuando se está con brotes. Hay que tener en cuenta que, aunque tengamos permiso de conducir vigente, es fácil que durante un brote no sea aconsejable conducir, y si la recuperación funcional tras el brote es buena, se pueda volver a conducir posteriormente.

¿QUÉ SÍNTOMAS ME PUEDEN DIFICULTAR/ IMPEDIR LA CONDUCCIÓN?

Como la EM es diferente en cada persona, es difícil elaborar una lista de síntomas que pueden afectar a la capacidad de conducir con EM. Algunos podrían ser los siguientes:

- Hormigueo en las manos y los pies.
- Problemas de visión, en especial ver doble (diplopía) o tener una capacidad visual muy baja.
- Fatiga extrema.
- Espasmos musculares no controlados en brazos o piernas.
- Problemas cognitivos (sobre todo si se afecta la velocidad de procesamiento de los estímulos y la capacidad de concentración), a veces empeorados por las medicaciones.
- Debilidad en brazos y piernas.

El equipo médico puede orientar al paciente y a las personas de su entorno sobre la capacidad de conducir con EM. Es de una importancia crucial seguir sus recomendaciones en cuanto a si puede conducir una persona con la enferme-

dad. Para ofrecer una respuesta tendrán en cuenta diversos factores, no sólo relacionados con la enfermedad sino también con la medicación que recibe la persona para los síntomas de la EM.

Los medicamentos que se emplean para el tratamiento reducen la sintomatología de la enfermedad y pueden mejorar la capacidad para conducir, pero en ocasiones, son estos los que aumentan el riesgo, situación que debe ser considerada por el médico que los prescribe y sobre la que también debe ser informado el paciente. Habla con tu médico si tienes dudas sobre la medicación que te han recetado y sus efectos para conducir con EM, si es que los tiene.

¿POR QUÉ NO ME RENUEVAN EL CARNET PARA 10 AÑOS?

Al tratarse de una enfermedad que puede progresar en el tiempo, se reduce el periodo de vigencia del permiso de conducir para que las evaluaciones del estado de salud del paciente sean más frecuentes.

El periodo de validez será como máximo de cinco años, o incluso menos si el diagnóstico es muy reciente, la enfermedad no está en fase de estabilización o en personas que no están siguiendo tratamiento para el control de la enfermedad.

Un aspecto fundamental es que consultes si puedes o no conducir cuando notas empeoramiento de los síntomas y te preocupa que pueda tener consecuencias a la hora de conducir. Como comentábamos previamente, ante un brote que afecte a cualquiera de las funciones que hemos mencionado como imprescindibles para conducir, no se debe conducir hasta no estar recuperado.

¿PUEDO CONDUCIR CON ADAPTACIONES?

Recurrir a elementos como la transmisión automática y realizar ajustes en los asientos puede hacer que la conducción sea más segura y confortable para personas con EM.

En cuanto a las adaptaciones específicas en los vehículos, recordar que estas tienen que ser posteriormente homologadas y quienes las necesiten deberán realizar una prueba de capacitación, en la que se compruebe que saben manejarlas.

OTROS CONSEJOS

- Planificar las actividades diarias según el estado y la energía que la persona tenga ese día y prever si podrá conducir.
- Seguir las recomendaciones de su médico para sobrellevar la fatiga de forma eficaz.
- Conducir con gafas de sol si se tiene fotosensibilidad o no hacerlo por la noche en caso de tener problemas de visión nocturna.
- No conducir si se sufre de síntomas intermitentes que pueden afectar a la capacidad de conducir como, por ejemplo, de visión doble de manera intermitente.

Y, sobre todo, reconocer y aceptar cuándo no se pueden realizar ciertas actividades, entre las que puede encontrarse la conducción de forma segura, prepararse para ese momento y establecer un plan de organización de su transporte a partir de entonces.

ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Dra. Cristina Soria Poveda
Psicóloga de la Asociación AEFEM
Henares
Directora de Estrategia Clínica en
Suportias

¿QUÉ ES LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA?

En los últimos años, el abordaje terapéutico de la esclerosis múltiple (EM) ha avanzado notablemente. No obstante, para optimizar la eficacia de los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) en personas con EM, es crucial mantener una adecuada adherencia al tratamiento ⁽¹⁾.

El término adherencia es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como 'el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario' ⁽²⁾.

Por tanto, cuando hablamos de adherencia terapéutica, nos referimos a seguir todas aquellas indicaciones que han sido acordadas con los profesionales sanitarios, las cuales incluyen tanto los tratamientos farmacológicos como las intervenciones no farmacológicas.

ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

Respecto a los tratamientos farmacológicos para la EM, estudios llevados a cabo recientemente en nuestro país indican que las cifras de adherencia a los TME en personas con EM están en torno al 71%-73% ^(3, 4). Es decir, casi un 30% de las personas que tienen pautado un TME no sigue adecuadamente su tratamiento; cifras que, aunque son mejores que las reportadas en otras patologías crónicas ⁽²⁾, no deben dejar de preocuparnos, tanto a los profesionales sanitarios como a los propios afectados.

Esta falta de adherencia puede tener importantes consecuencias para las personas con EM. Por un lado, puede influir en la evolución de la propia patología, pues existe un mayor riesgo de brotes y de progresión de la discapacidad. Además, es más probable sufrir una hospitalización o tener que acudir a urgencias con más frecuencia. Por otro lado, las personas que no siguen adecuadamente su tratamiento también pueden presentar una peor calidad de vida y ver mermado su bienestar emocional ^(1, 5).

ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS

Junto con los tratamientos farmacológicos, los enfoques no farmacológicos desempeñan un papel muy relevante en el manejo de esta enfermedad. Por tanto, un abordaje integral

de la EM incluye los tratamientos rehabilitadores y la adopción de hábitos de vida saludables. Son conocidos los grandes beneficios que tienen las terapias no farmacológicas para las personas con EM, sin embargo, la adherencia a este tipo de tratamientos ha sido menos estudiada que a los tratamientos farmacológicos.

Respecto al tratamiento rehabilitador en personas con EM, se recomienda realizarlo desde una perspectiva multidisciplinar, ya que contribuye a mejorar tanto la calidad de vida como la capacidad para llevar a cabo las actividades cotidianas ⁽⁶⁾. Algunos de los tratamientos de rehabilitación más frecuentes en EM son el tratamiento de fisioterapia, el tratamiento psicológico y el tratamiento neuropsicológico o la rehabilitación cognitiva. Una reciente investigación llevada a cabo en España indica que las personas con EM presentan unas adecuadas cifras de adherencia a los tratamientos rehabilitadores, siendo el tratamiento psicológico el que presenta un mayor seguimiento (86%) ⁽⁷⁾.

En cuanto a los hábitos de vida saludables, algunas de las recomendaciones que suelen facilitarse a las personas con EM incluyen no fumar, realizar actividad física moderada, llevar una dieta equilibrada o no consumir sustancias tóxicas ⁽⁸⁾. De entre todos estos hábitos, aquellos que presentan una menor adherencia entre las personas con EM son: practicar actividad física regular, mantener niveles reducidos de estrés, tener una vida social activa y descansar adecuadamente ⁽⁷⁾.

¿QUÉ PUEDEN HACER LOS PROFESIONALES SANITARIOS PARA MEJORAR LA ADHERENCIA EN EM?

Para intervenir sobre la falta de adherencia será necesaria la implicación de todos los profesionales que están en contacto con la persona con EM. Puede haber muchos motivos por los cuales una persona no siga adecuadamente sus tratamientos. Por ello, los profesionales sanitarios deberán identificarlos y llevar a cabo las intervenciones oportunas para abordarlos adaptándose a la situación particular de cada paciente ⁽⁹⁾.

A continuación, se facilitan una serie de recomendaciones para que los profesionales sanitarios puedan trabajar la adherencia en EM ⁽⁷⁾:

- Disponer de formación sobre adherencia para que los profesionales, tanto de hospitales como de asociaciones de pacientes, puedan identificar a las personas con EM que tienen un mayor riesgo de incumplimiento e intervenir lo antes posible.
- Informar a los pacientes con EM sobre la importancia de presentar una adecuada adherencia, tanto a los tratamientos farmacológicos como a los hábitos saludables y a los tratamientos rehabilitadores.
- Involucrar al paciente, en la medida de lo posible, en el proceso de toma de decisiones para seleccionar la vía de admi-

nistración del fármaco y poder adaptarlo a sus necesidades y estilo de vida, favoreciendo así la adherencia.

- Realizar seguimiento en la práctica clínica habitual de la adherencia a los hábitos saludables, especialmente a la realización de actividad física de forma regular, a mantener niveles bajos de estrés y a tener una vida social activa, pues son los hábitos en los que se suele presentar menos adherencia.
- Reforzar el seguimiento de los pacientes que se autoadministran su tratamiento en el domicilio (tratamientos orales e inyectables), de aquellos que tienen mayor edad y de los que presenten deterioro cognitivo, pues todos ellos son factores que podrían influir en la adherencia terapéutica.

¿QUÉ PUEDEN HACER LAS PERSONAS CON EM PARA MEJORAR SU ADHERENCIA?

Es esencial que las personas con EM se involucren activamente en la gestión de sus tratamientos. Por ello, a continuación, se comparten algunas recomendaciones que los afectados por la enfermedad pueden seguir para mejorar la adherencia ⁽⁷⁾:

- Infórmate sobre la importancia de presentar una adecuada adherencia tanto a los tratamientos farmacológicos como a los no farmacológicos (hábitos saludables y a los tratamientos rehabilitadores).
- Comparte con el profesional sanitario cualquier preocupación que tengas sobre la medicación, especialmente en lo relativo a los efectos adversos de los TME.
- Recurre a fuentes fiables para consultar tus dudas sobre los hábitos saludables y recuerda que los profesionales de las asociaciones de pacientes pueden ayudarte a adquirir o a cambiar tus hábitos.
- Ten cuidado con los olvidos de los fármacos, pues son frecuentes entre las personas con EM. Puedes utilizar recordato-



rios o vincularlos a una rutina que realices todos los días a la misma hora, como lavarte los dientes.

- Presta especial atención a tus tratamientos cuanto más tiempo lleves tomándolos, dado que las probabilidades de no ser adherente aumentan.
- Involucra a tus familiares y a tu entorno más cercano en la gestión de la enfermedad y el tratamiento. Pide ayuda cuando lo necesites, pues sabemos que el apoyo familiar y social es muy útil para reforzar la adherencia.

En conclusión, fomentar la adherencia es una tarea compleja que debe llevarse a cabo por un equipo multidisciplinar. Implicar a los profesionales de las asociaciones de pacientes para trabajar la adherencia en coordinación con el equipo médico del paciente puede ser también un recurso de gran utilidad para trabajar la adherencia. Entre todos debemos trasladar a las personas con EM la importancia de tener una adecuada adherencia, tanto a los tratamientos farmacológicos como a las terapias de rehabilitación y a los hábitos saludables, pues esto redundará en una mejor gestión de la patología y en una mayor calidad de vida.

COMENTARIOS DE LA AUTORA

La información compartida en este artículo forma parte de la tesis doctoral titulada 'Variables predictoras de la adherencia terapéutica (farmacológica y no farmacológica) en Esclerosis Múltiple: bases para la intervención' que defendí el 22 de mayo de 2024 en la Universidad Francisco de Vitoria. Muchas gracias a AEDEM-COCHEFE y a los profesionales de sus distintas asociaciones por su colaboración en el reclutamiento. Vuestro apoyo ha sido fundamental para el desarrollo de este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Burks J, Marshall TS, Ye X. *Adherence to disease-modifying therapies and its impact on relapse, health resource utilization, and costs among patients with multiple sclerosis*. Clinicoecon Outcomes Res. 2017; 9:251–60.
2. World Health Organization. *Adherence to long-term therapies: evidence for action [Internet]*. World Health Organization; 2003 [cited 2022 Mar 26]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42682>.
3. Morillo Verdugo R, Ramírez Herráiz E, Fernández-Del Olmo R, Roig Bonet M, Valdivia García M. *Adherence to disease-modifying treatments in patients with multiple sclerosis in Spain*. Patient Prefer Adherence. 2019; 13:261–72.
4. Soria C, Prieto L, Lázaro E, Ubeda A. *Factors Associated with Therapeutic Adherence in Multiple Sclerosis in Spain*. Patient preference and adherence. Dove Press; 2023; 17:679.
5. Remington G, Rodriguez Y, Logan D, Williamson C, Treadaway K. *Facilitating Medication Adherence in Patients with Multiple Sclerosis*. Int J MS Care. 2013; 15(1):36–45.
6. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica. *Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple*. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012.
7. Soria C. *Variables predictoras de la adherencia terapéutica (farmacológica y no farmacológica) en Esclerosis Múltiple: bases para la intervención*. [Tesis Doctoral]. Universidad Francisco de Vitoria; 2024.
8. Hempel S, Graham GD, Fu N, Estrada E, Chen AY, Mlake-Lye I, et al. *A systematic review of modifiable risk factors in the progression of multiple sclerosis*. Mult Scler. 2017; 23(4):525–33.
9. Erbay Ö, Usta Yeşilbalkan Ö, Yüceyar N. *Factors Affecting the Adherence to Disease-Modifying Therapy in Patients With Multiple Sclerosis*. J Neurosci Nurs. 2018; 50(5):291–7.

PEDRO CUESTA AGUILAR

PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE



Por Nieves Barca Mínguez
Comunicación de AEDEM-COCEMFE

Pedro, muchas gracias por aceptar esta entrevista para compartir con nosotros tu experiencia, el trabajo de AEDEM-COCEMFE y tu visión sobre el presente y futuro de la esclerosis múltiple (EM).

Sabemos que llevas años implicado en el movimiento asociativo de personas con EM. ¿Podrías contarnos cómo empezó tu relación con esta causa?

Por supuesto. Mi relación con la EM tiene una causa muy personal. Mi esposa fue diagnosticada de EM hace años, y eso nos hizo a toda la familia replantearnos cómo apoyar mejor a las personas que se enfrentan a este diagnóstico. En ese proceso, acudimos a la Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), como entidad local más cercana, para informarnos y acceder a servicios de rehabilitación, pero pronto comprendimos que también podíamos aportar algo a la asociación, y así comenzamos a colaborar activamente.

¿Cuál fue tu trayectoria dentro de esta asociación local?

Inmediatamente me puse a trabajar de forma activa, entrando a formar parte de la Junta Directiva de la Asociación Mostoleña de EM, en la que ocupo actualmente el cargo de Vicepresidente. Desde esa Junta Directiva surgió la oportunidad de asumir la presidencia de la Federación de Asociaciones de EM de Madrid (FADEM), y de forma paralela, comencé a

desempeñar responsabilidades de Vocal y Vicepresidente en la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE), en la que llevo ejerciendo como Presidente a nivel nacional los últimos cuatro años.

¿Cuéntanos brevemente qué es AEDEM-COCEMFE y cuáles son sus fines?

La Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja en toda España para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y enfermedades neurológicas similares. Cumple con estándares de calidad, bajo la norma UNE-EN ISO 9001:2015, cuyo certificado obtuvo en 2022, para ofrecer servicios de apoyo, información, comunicación y gestión de la formación a sus asociaciones miembros y personas asociadas. Además, promueve acciones de sensibilización e información a través de campañas informativas y publicaciones, una de las cuales es esta revista 'Noticias EM'.

¿Cuántas asociaciones agrupa AEDEM-COCEMFE?

AEDEM-COCEMFE está integrada por 44 asociaciones locales, provinciales, comarcales o autonómicas repartidas por el país. Cada una de estas asociaciones trabaja en su ámbito geográfico para ofrecer apoyo y servicios a las personas con EM y sus familias, como fisioterapia, terapia ocupacional, apoyo psicológico y orientación social. También desarrollan campañas de información y sensibilización, algunas de ellas en coordinación con AEDEM-COCEMFE.

Además, AEDEM-COCEMFE forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y participa en redes internacionales, como la Plataforma Europea de EM (EMSP) y la Federación Internacional de EM (MSIF), lo que le permite coordinar esfuerzos y participar en eventos de relevancia mundial.

¿Qué significa para ti ser el Presidente de una organización tan importante como AEDEM-COCEMFE?

Ser Presidente de AEDEM-COCEMFE es un honor y una gran responsabilidad. Mi labor es representar y coordinar los esfuerzos de nuestras 44 asociaciones, recogiendo sus necesidades y promoviendo la unidad a nivel nacional, lo cual exige también un firme compromiso con la transparencia y la eficacia en la gestión de proyectos y recursos, garantizando que cada acción beneficie a nuestras asociaciones

“ SER PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE ES UN HONOR Y UNA GRAN RESPONSABILIDAD ”



y, en última instancia, a todas las personas con EM para las que trabajamos, luchando por el acceso a los recursos y derechos que merecen.

En cuanto a los retos, ¿cuáles consideras que siguen siendo los más urgentes para el colectivo de personas con EM?

Uno de los mayores retos es la invisibilidad de la enfermedad. Al no ser una condición que siempre se vea a simple vista, mucha gente no entiende los síntomas ni el impacto que tiene en la vida de las personas. Otro reto es el acceso a recursos adecuados de manera temprana y a servicios de rehabilitación y asistencia continua. Es vital que se establezca un acceso

“ LAS ASOCIACIONES JUEGAN UN PAPEL ESENCIAL EN LA VISIBILIZACIÓN DE LA EM Y EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON ESTA ENFERMEDAD ”



equitativo a estos servicios para que todas las personas con EM, independientemente de su lugar de residencia, reciban el apoyo necesario en todas las etapas de la enfermedad. Y otro importante es la investigación: Aunque en los últimos años se han logrado avances importantes en el desarrollo de tratamientos, aún queda mucho por descubrir sobre las causas y el tratamiento de la EM.

¿Y el principal reto de las asociaciones de pacientes de EM?

El objetivo fundamental de AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones es mejorar la calidad de vida de las personas con EM, garantizar su acceso a los tratamientos más innovadores, promover la investigación y crear conciencia sobre la enfermedad para eliminar estigmas sociales y laborales.

Para alcanzar nuestros objetivos, es imprescindible trabajar desde entidades sólidas, consolidadas y transparentes. Para ello es fundamental contar con una estabilidad económica, por lo que uno de los principales retos a los que se enfrentan AEDEM-COCEMFE y sus entidades es precisamente lograr una estabilidad financiera sostenible, algo cada vez más complicado de lograr. En los últimos años, hemos observado una disminución significativa de ingresos provenientes de diversas fuentes, como donaciones, subvenciones y patrocinios. Esta reducción de recursos está afectando nuestra capacidad para cubrir los gastos estructurales necesarios, tanto para el mantenimiento de las asociaciones como para el desarrollo de nuestros programas de apoyo a las personas con EM.

Por tanto, estabilizar nuestras finanzas es un desafío prioritario para garantizar que podamos seguir desempeñando nuestra labor en los próximos años.

“ A LAS PERSONAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS LES DIRÍA QUE NO ESTÁN SOLAS, HAY UNA RED DE PERSONAS Y ORGANIZACIONES DISPUESTAS A AYUDAR ”

¿Por qué son tan importantes las asociaciones de pacientes y qué ventajas tiene asociarse?

Asociarse ofrece a las personas con EM y a sus familias el acceso a una red de apoyo integral que incluye información veraz, asesoramiento jurídico y social, apoyo psicológico y terapias de rehabilitación. Las asociaciones juegan un papel esencial en la visibilización de la EM y en la defensa de los derechos de quienes conviven con esta enfermedad. Por tanto, unirse a una asociación fortalece el movimiento colectivo, ayudando a mejorar la calidad de la atención y los derechos de las personas con EM, así como a impulsar la investigación sobre la enfermedad. Asociarse es, en definitiva, una manera de sumar fuerzas y amplificar la voz de todas las personas afectadas.

¿Cuál es tu visión de futuro para AEDEM-COCEMFE y para el colectivo de personas con EM en España?

Mi visión es que AEDEM-COCEMFE continúe siendo un referente y un apoyo imprescindible para las personas con EM y sus familias en España. Aspiro a que podamos ampliar los servicios y seguir generando más recursos para nuestras asociaciones miembro.

A nivel de sociedad, esperamos aumentar la conciencia social sobre la EM, mejorar el acceso a servicios de rehabilitación y apoyo psicológico, fomentar la investigación sobre la EM para avanzar en su tratamiento y curación, fortalecer nuestra red de asociaciones con una financiación garantizada y continuar siendo una voz activa en la defensa de los derechos de las personas con EM, abogando por políticas públicas que mejoren su calidad de vida y su acceso a servicios adecuados.

Para finalizar, si pudieras enviar un mensaje a las personas que acaban de recibir un diagnóstico de EM, ¿qué les dirías?

Les diría que no están solos. Es un diagnóstico difícil y, sin duda, cambia la vida, pero hay una red de personas y organizaciones dispuestas a ayudar. La ciencia y la medicina avanzan cada día, y aunque aún queda mucho por descubrir, hoy en día tenemos herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad. Les animaría a que busquen apoyo en las asociaciones, a que no se aislen y que sepan que hay motivos para la esperanza.

Muchas gracias, Pedro, por compartir tu experiencia y darnos a conocer la labor de AEDEM-COCEMFE y su red de asociaciones.



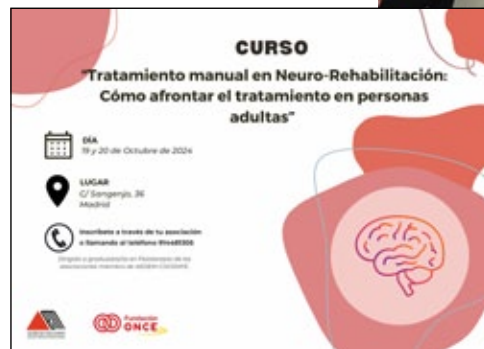
CELEBRACIÓN DEL CURSO 'TRATAMIENTO MANUAL EN NEURO-REHABILITACIÓN. CÓMO AFRONTAR EL TRATAMIENTO EN PERSONAS ADULTAS'

Dentro del Plan de Formación 2024, los días 19 y 20 de octubre, AEDEM-COCEMFE celebró en su Sala de Formación, el curso presencial 'Tratamiento manual en Neuro-Rehabilitación. Cómo afrontar el tratamiento en personas adultas', que contó con la colaboración de Fundación ONCE.

Este curso, dirigido a Fisioterapeutas de las Asociaciones miembro de AEDEM-COCEMFE, tuvo una duración de 12 horas y fue impartido por el Dr. Juan Carlos Bonito Gadella, Fisioterapeuta y Neuro-Rehabilitador en el tratamiento de personas afectadas con lesiones neurológicas, profesor de Grado en Fisioterapia y Máster de Neuro-Rehabilitación por la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Los objetivos de esta formación fueron: atender a la demanda de formación de los Fisioterapeutas que tratan a pacientes neurológicos adultos, proporcionar una base en neurociencias que respalde las estrategias terapéuticas aplicadas a este tipo de pacientes, ofrecer herramientas para el manejo del paciente neurológico y desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para su tratamiento.

El curso tuvo una buena acogida, con 20 personas participantes, las cuales recibieron el correspondiente diploma acreditativo. La evaluación de esta formación obtuvo un resultado muy satisfactorio.



18 DE DICIEMBRE DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)'

AEDEM-COCEMFE Y SUS 44 ASOCIACIONES CELEBRARÁN EL DÍA NACIONAL DE LA EM EL PRÓXIMO 18 DE DICIEMBRE, DESARROLLANDO DIFERENTES ACTIVIDADES Y CAMPAÑAS PARA DAR A CONOCER A LA SOCIEDAD QUÉ ES LA EM Y QUÉ SIGNIFICA VIVIR CON ESTA ENFERMEDAD.



V JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Martes, 17 de diciembre de 2024
de 16:30 a 18:30 horas**

Organiza:
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
(AEDEM-COCEMFE)
www.aedem.org

PROGRAMA

<p>MODERADORAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dra. Celia Ortega-Guerra Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid. Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE. • Dra. Yolanda Aladro-Banito Hospital Universitario de Getafe. Madrid. Vicepresidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE. <p>16:30 h. INAUGURACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> • D. Pedro Cuesta Aguilera Presidente de AEDEM-COCEMFE <p>16:40 h. SÍNTOMAS Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dra. Inés González Suárez Neuróloga de la Unidad de Esclerosis Múltiple. Hospital Universitario Alvaro Cunqueiro, Vigo. <p>17:00 h. FACTORES PRONÓSTICOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <ul style="list-style-type: none"> • D. Roberto Suárez Marró Jefe de Sección, Unidad de Esclerosis Múltiple. Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Calzadilla, Gijón. <p>17:20 h. PREGUNTAS Y RESPUESTAS</p> <p>17:30 h. DESCANSO</p>	 <p>17:40 h. BIOMARCADORES EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dra. Miquel Àngel Llamesa González Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), Oviedo. <p>18:00 h. TERAPIAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE: ACTUALES Y FUTURAS NUEVAS DIANAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dra. Sara Eichau Madueño Neuróloga y Coordinadora de la Unidad CSUR de Enfermedades Desmielinizantes. Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. <p>18:20 h. PREGUNTAS Y RESPUESTAS</p> <p>18:30 h. CLAUSURA</p>
---	---

Escanea el código QR para acceder a la jornada

JORNADA TELEEMÁTICA

Jornadas dirigidas a pacientes, familiares y toda persona sensibilizada con la esclerosis múltiple

ORGANIZA COLABORA







Desde cada asociación de EM local, provincial, comarcal o autonómica se han preparado diferentes acciones para visibilizar a las personas con EM y la labor esencial que desarrollan las asociaciones para mejorar la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.

ACTIVIDADES DE AEDEM-COCEMFE

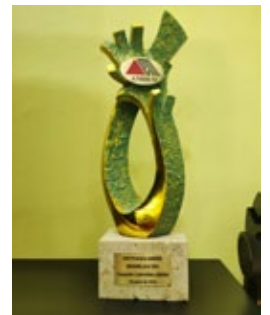
Para dar la máxima difusión a este día, se ha elaborado una nota de prensa que será enviada a los medios de comunicación. Contaremos de nuevo con el apoyo de Loterías y Apuestas del Estado que anunciará nuestro día junto al anagrama de AEDEM-COCEMFE en los décimos de lotería del sorteo del jueves 19 de diciembre. Este año, además, el cupón de la ONCE que será sorteado el miércoles 18 de diciembre estará dedicado al Día Nacional de la EM. Nuestro agradecimiento a ambas instituciones por este importante apoyo en la difusión de nuestro día.

Por otro lado, el martes 17 de diciembre, de 16:30 a 18:30 h., celebraremos las 'V Jornadas Científicas sobre EM', de forma gratuita y telemática, en las que reconocidos especialistas en Neurología nos hablarán sobre 'Síntomas y calidad de vida en pacientes de EM', 'Factores pronósticos en EM', 'Biomarcadores en EM' y 'Terapias en EM: actuales y futuras nuevas dianas'. Estas jornadas están dirigidas a pacientes, familiares y toda persona interesada en la enfermedad y serán retransmitidas en directo vía streaming desde nuestro canal de YouTube, a través del siguiente enlace:

<https://youtube.com/live/NhzPXAiW6Rc>



LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' RECIBE EL PREMIO DE SENSIBILIZACIÓN EN LA XXII EDICIÓN DE LOS PREMIOS AMDEM



AEDEM-COCEMFE recibió el 'Premio a la Labor Divulgativa y de Sensibilización', por la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', en la XXII edición de los Premios AMDEM, organizados por la Asociación Mostoleña de EM (AMDEM).

El sábado 19 de octubre, en el Hotel Ciudad de Móstoles, AMDEM celebró su 28 aniversario con la gala del Día del Socio y la entrega de los Premios AMDEM 2024, con los que reconoció a diferentes personalidades, entidades e instituciones que han destacado por su labor en favor de las personas con EM. El Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta, recogió este premio de manos del Presidente de AMDEM, Carlos Martín, y expresó su gratitud por este reconocimiento, que refuerza el compromiso de la entidad en su labor de visibilización y concienciación social de la EM.

Entre los asistentes al acto destacaron varias personalidades del ámbito político, entre ellas Alejandra Serrano, Directora General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid; Francisco Torres, Concejal del Grupo Popular del Ayuntamiento de Alcorcón; Ángel Álvarez, Concejal de Deportes y Sanidad del Ayuntamiento de Móstoles; Raquel Guerrero, Concejal de Contratación, Mayores y Bienestar Social del Ayuntamiento de Móstoles; y Gustavo Puente, Concejal del Grupo Popular del Ayuntamiento de Alcorcón. Además, estuvieron presentes representantes del sector de la disca-

pacidad, como Javier Font, Presidente de FAMMA-COCEMFE Madrid.

Desde aquí, nuestro más sincero agradecimiento a AMDEM por este galardón que nos motiva a seguir trabajando en la visibilización de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de las personas con EM.



DESARROLLO DEL PROYECTO 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2024

AEDEM-COCEMFE está desarrollando durante el año 2024 el proyecto 'EMpatiza con la EM: Campaña de Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple', con el que personas con EM, sus familiares y la sociedad en general están participando en diversas actividades de información y concienciación. De la mano de personas expertas, el proyecto trata aspectos de actualidad sobre esta enfermedad, a través de once jornadas sobre EM realizadas en diez de sus asociaciones y una en la entidad nacional.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende dar visibilidad a una enfermedad aún desconocida, tratando aspectos clave que afectan la vida de las personas con EM y sus familiares. La iniciativa abordará temas fundamentales como los síntomas y la calidad de vida de los pacientes, la rehabilitación integral con especial atención al suelo pélvico, los últimos avances en neurología y la orientación tras el diagnóstico. Además, se tratarán los cuidados proporcionados tanto por profesionales como por cuidadores no profesionales, los aspectos cognitivos asociados a la enfermedad, la importancia del movimiento asociativo y otros temas de salud relacionados con esta patología.

Para alcanzar estos objetivos se están creando, a través de once jornadas, espacios de confianza e intercambio participa-



tivo entre profesionales, personas con EM, familiares y público en general.

Este proyecto se está ejecutando gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades. La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de comunicación inclusiva, incidencia social y derechos humanos de las personas con discapacidad física y orgánica.

APROBACIÓN DE LA LEY ELA: IMPLICACIONES PARA LAS PERSONAS CON EM

El pasado 23 de octubre de 2024, el Senado aprobó la 'Ley para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible', conocida como la Ley ELA, que entró en vigor el 1 de noviembre.

La Ley ELA está destinada a mejorar la calidad de vida de las personas con ELA y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible que cumplen los siguientes criterios: condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia, falta de respuesta a tratamientos existentes o ausencia de alternativas terapéuticas, necesidad de cuidados sociales y sanitarios complejos, especialmente a nivel domiciliario, y rápida progresión de la enfermedad.

La nueva ley garantiza el acceso a prestaciones y servicios esenciales, como la fisioterapia, logopedia y asistencia psicológica, al tiempo que agiliza los trámites para el reconocimiento de los grados de discapacidad y dependencia. Además, establece una prestación económica específica para cubrir los costes que genera la enfermedad, tales como la adaptación del hogar y la contratación de cuidadores profesionales.

Otro aspecto relevante de la ley es el impulso a la investi-

gación, con el fin de avanzar en el desarrollo de nuevos tratamientos.

Aunque la ley está diseñada principalmente para la ELA, AEDEM-COCEMFE junto a otras asociaciones, participó activamente en reuniones con los grupos parlamentarios del Congreso responsables del texto de consenso. El objetivo fue incluir también a personas con enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible, como algunos casos graves de EM. Gracias a estas gestiones, las personas con EM podrían beneficiarse indirectamente de las disposiciones dirigidas a enfermedades neurodegenerativas que requieren cuidados sociales y sanitarios complejos.

Por tanto, aunque la Ley ELA incorpora avances significativos que beneficiarán a las personas con EM, aún queda margen para ajustar y detallar algunas medidas que respondan más específicamente a las necesidades de nuestro colectivo. Desde AEDEM-COCEMFE, continuaremos trabajando en esta dirección junto a otras asociaciones de pacientes, con el apoyo y asesoramiento de sociedades médicas, científicas, farmacéuticas y de todos los profesionales implicados en la atención de la EM.

RAFAEL RICOTE PARTICIPA EN LA CARRERA CICLISTA 24 HORAS DE LE MANS EN REPRESENTACIÓN DE AEDEM-COCEMFE

TRAS UNA REUNIÓN DE PEDRO CUESTA AGUILAR, PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE, CON LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO DE STETHOS, SURGIÓ LA OPORTUNIDAD DE PARTICIPAR EN LA CARRERA CICLISTA 24 HORAS DE LE MANS, UNA CARRERA DE RELEVOS CON UNA DURACIÓN DE 24 HORAS EN EL LEGENDARIO CIRCUITO DE LE MANS, QUE TUVO LUGAR EL PASADO 24 Y 25 DE AGOSTO.

Durante la reunión, conocimos que Stethos inscribiría a un equipo compuesto en su totalidad por personas con Esclerosis Múltiple (EM), reafirmando así su compromiso por contribuir a mejorar el conocimiento de la EM y la calidad de vida de las personas que la padecen a diferentes niveles.

Hacemos unas preguntas a Pedro Cuesta para conocer su opinión sobre esta oportunidad:

¿Qué le parece esta manera de visibilizar la EM en un evento deportivo de tal envergadura?

Desde AEDEM-COCEMFE consideramos que participar en un

evento deportivo de tanta relevancia como la carrera de Le Mans es una excelente oportunidad para visibilizar la EM y romper con muchos de los estigmas que la rodean. El deporte es un medio muy potente para demostrar que, pese a los desafíos que enfrentan las personas con EM, es posible mantener una vida activa, superar obstáculos y perseguir metas importantes. Que Stethos inscriba a un equipo compuesto íntegramente por personas con EM refuerza este mensaje y subraya su compromiso con nuestra causa. Este tipo de iniciativas no sólo ayudan a concienciar al público, sino que también inspiran a quienes conviven con la enfermedad, promoviendo la superación personal y el empoderamiento.

¿Cómo cree que la participación en eventos deportivos como la carrera 24 Horas de Le Mans pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con EM?

La participación en eventos deportivos de este tipo no sólo tiene un impacto en la visibilización de la EM, sino que también aporta grandes beneficios a nivel físico y emocional para quienes viven con esta enfermedad. El deporte, cuando se practica de manera adaptada y segura, mejora la movilidad, la fuerza muscular y la coordinación, aspectos que pueden verse afectados por la EM. Además, el hecho de formar parte de un equipo y superar retos tan exigentes como una carrera de relevos de 24 horas fomenta la autoestima, el trabajo en equipo y la motivación personal. Este tipo de actividades también nos recuerda que el diagnóstico de EM no tiene por qué ser un obstáculo insalvable; al contrario, es posible seguir luchando y logrando objetivos. Cada persona tiene su propio ritmo y sus propias capacidades, y el deporte es una excelente herramienta para descubrir y potenciar esas fortalezas. Asimismo, iniciativas como estas son un altavoz para la sociedad, para que comprenda que, con el apoyo adecuado, las personas con EM pueden llevar vidas plenas y activas.





Como nos ha comentado Pedro Cuesta, aprovechando la oportunidad de participación ofrecida, nos dispusimos a informar a nuestras asociaciones miembro para que remitiesen esta información a sus asociados y asociadas, con el fin de recopilar candidaturas de participación y remitírselas al equipo organizador de Stethos. Tras la recepción de candidatos interesados, quedamos a la espera de que nos informasen quién sería la persona participante que representaría a AEDEM-COCEMFE en dicha carrera.

Pues bien, la persona seleccionada fue Rafael Ricote González, socio de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba (ADEMCVILLALBA), quién finalmente participó, en representación de AEDEM-COCEMFE, en la carrera ciclista 24 Horas de Le Mans los días 24 y 25 de agosto.

El equipo de Stethos compuesto en su totalidad por personas con EM provenientes de toda Europa superó el reto exitosamente, recorriendo un total de 695 kilómetros, a una media de 29 kilómetros/hora, con un desnivel total de 5.810 metros.

Hablamos con Rafael Ricote para conocer más a fondo su experiencia y le pedimos que nos describa cómo ha sido formar parte del equipo de Stethos y representar a AEDEM-COCEMFE en una carrera tan exigente como las 24 Horas de Le Mans. En sus respuestas nos habla de una experiencia increíble, tanto a nivel personal como colectivo, lo que nos lleva a formularle más preguntas para conocer su experiencia en mayor detalle.

Salir desde Madrid a una ciudad desconocida, transportando tu bicicleta y el equipaje es un reto en sí mismo, ¿cómo viviste este momento inicial de la experiencia?

Transportar la bici fue una auténtica odisea. Solo pensar en desmontarla, meterla en una caja y cargar con ella me agobiaba, pero lo logré. Lo más complicado fue moverme con todo ese equipo a través de las estaciones de tren, en medio de la multitud, con el viento y las escaleras mecánicas. Hubo momentos en los que, debido a mi enfermedad, me sentía como

“ EL DEPORTE ES UN MEDIO MUY POTENTE PARA DEMOSTRAR QUE, PESE A LOS DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LAS PERSONAS CON EM, ES POSIBLE MANTENER UNA VIDA ACTIVA, SUPERAR OBSTÁCULOS Y PERSEGUIR METAS IMPORTANTES ”

borrachete, y hasta acabamos mi persona, macuto y bici en el suelo en una ocasión. Sin embargo, una vez llegué a Le Mans y Henri, miembro del equipo de Stethos, tomó la bici, fue un alivio enorme. A partir de ahí, el transporte ya no fue un problema para mí.

¿Cómo fue tu experiencia personal recorriendo el circuito de Le Mans?

Para mí, que siempre he sido un gran aficionado a los coches y motos, fue una experiencia increíble. Recorrer el circuito de Le Mans, aunque fuera en bicicleta, fue como un sueño hecho realidad. Cada curva tiene su propia identidad, y poder experimentarlas directamente, además con la mítica iluminación nocturna, lo hizo aún más especial. Además, la compañía de ciclistas tan profesionales me permitió aprender mucho sobre técnicas de conducción en bici. Ha sido una verdadera mezcla de pasión y aprendizaje, algo que nunca olvidaré.

¿Qué sentiste al rodar en el legendario circuito de Le Mans con sus condiciones durante el día y la noche?

Como ya he dicho, rodar en el circuito de Le Mans fue algo espectacular, una experiencia única. El trazado es increíble, con curvas y rectas que te exigen lo mejor. De día, la visibilidad era estupenda, pero de noche la experiencia fue aún más



“ A PESAR DE LAS DIFERENCIAS, ESPECIALMENTE SIENDO EL ÚNICO PARTICIPANTE CON RASGOS VISIBLES DE EM, ME SENTÍ COMPLETAMENTE INTEGRADO. EL AMBIENTE DENTRO DEL EQUIPO FUE MUY SOLIDARIO ”



emocionante, aunque también más desafiante. El ambiente del circuito en esas condiciones es algo que recordaré siempre. A pesar de la pequeña caída que tuve en los boxes, el resto de la carrera fue perfecta. Poder decir que rodé en un circuito tan mítico es un orgullo.

Durante la carrera, ¿cómo fue la dinámica con el equipo?

La dinámica de equipo fue increíble. Aunque no nos conocíamos previamente, el esfuerzo y el compromiso de cada uno hicieron que nos adaptáramos muy bien. Todos aportamos lo mejor que teníamos y eso se notaba. A pesar de las diferencias, especialmente siendo el único participante con rasgos visibles de EM, me sentí completamente integrado. El ambiente dentro del equipo fue muy solidario, y aunque las condiciones no eran fáciles, sobre todo por la falta de sueño en la autocaravana, logramos mantenernos unidos y enfocados en el reto.

¿Qué aspectos de la organización y del equipo conformado por Stethos te ha llamado más la atención durante la duración de la carrera?

Lo que más me sorprendió fue cómo, a pesar de no conocernos previamente, el esfuerzo del equipo de Stethos y de cada uno de los participantes del equipo hizo que la organización, aunque improvisada, se convirtiera en una maquinaria fina. Todo fluyó de manera natural, adaptándonos a las necesidades del equipo en cada momento. Los más experimentados no dudaban en ofrecer su apoyo y paciencia a quienes más lo necesitábamos, lo que hizo que me sintiera plenamente integrado. La solidaridad y la cooperación fueron clave para que todo funcionara tan bien.

A pesar de los desafíos que conllevó la participación en la carrera, ¿qué te llevas de esta experiencia y qué harías diferente si tuvieras la oportunidad de volver a participar?

Sin duda, fue una experiencia encantadora, a pesar de todos los retos y dificultades logísticas. Me llevo el haber supera-

“ SUPERAR ESTE RETO ME HA HECHO ACTIVAR MUCHAS NEURONAS QUE TENÍA OLVIDADAS, SOBRE TODO PORQUE NO ESTABA ACOSTUMBRADO A LA BICICLETA DE CARRETERA. LO RECOMENDARÍA SIN DUDARLO ”

do mis propios límites y haber demostrado que, con esfuerzo y, determinación, podemos lograr cosas increíbles, incluso con una enfermedad como la EM. Lo que haría diferente la próxima vez es planificar mejor el transporte de la bici y asegurarme de tener más control sobre los detalles de los viajes, para evitar contratiempos, como la pérdida del móvil antes del viaje de vuelta que me hizo entrar en pánico. También entrenaría más con la bici de carretera para sentirme aún más cómodo en la pista. Y, por supuesto, la próxima vez iremos a por la victoria.

¿Recomendarías participar en este tipo de eventos a otras personas con EM?

Absolutamente. Incluso si alguien no compite, el simple hecho de formar parte de un evento así es una gran motivación. Para mí, entrenar durante esos diez días fue un desafío y una motivación enorme. Si hubiera sabido con más antelación sobre la carrera, habría entrenado durante tres meses. Para una persona con EM, el deporte y la motivación son fundamentales. Superar este reto me ha hecho activar muchas neuronas que tenía olvidadas, sobre todo porque no estaba acostumbrado a la bicicleta de carretera. Lo recomendaría sin dudar, ya que la superación personal y el apoyo del equipo hacen que la experiencia sea invaluable.

Para cerrar esta conversación tan enriquecedora, desde AEDEM-COCEMFE queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a Rafael Ricote por compartir su experiencia con tanto detalle y emoción. Su participación en la carrera 24 Horas de Le Mans no sólo nos ha mostrado el esfuerzo personal que implicó enfrentarse a un reto físico y logístico de tal magnitud, sino también la importancia del espíritu de equipo y la motivación en la superación personal, especialmente cuando se vive con una enfermedad como la EM. Su relato, desde los días de entrenamiento hasta el emocionante recorrido por el mítico circuito de Le Mans, nos ha demostrado que con pasión y perseverancia es posible alcanzar cualquier meta.

Asimismo, queremos extender nuestro agradecimiento al equipo de Stethos por ofrecer esta maravillosa oportunidad y por su compromiso con la visibilización de la EM. La impecable organización y el ambiente de apoyo que lograron crear han sido claves para que Rafael y el resto de los participantes pudieran disfrutar plenamente de la experiencia. Gracias a ellos, no solo se consiguió completar un reto tan exigente como una carrera de 24 horas, sino también recordar la importancia de fomentar el deporte y la inclusión. ¡Esperamos con ilusión futuras iniciativas en las que podamos seguir rompiendo barreras juntos!





AEDEM-COCEMFE EN LA PRESENTACIÓN DE LA PLATAFORMA 'PARA TI, PALIATIVOS'



El pasado 11 de noviembre, en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid, se presentó oficialmente la plataforma 'Para Ti, Paliativos', una iniciativa que nace con el propósito de dar visibilidad y mejorar el acceso a los cuidados paliativos en España. Este movimiento social, respaldado por destacadas organizaciones del sector sociosanitario como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), cuenta también con el apoyo de AEDEM-COCEMFE.

Nuestro presidente, Pedro Cuesta Aguilar, asistió en representación de AEDEM-COCEMFE, sumando nuestra voz a este acto de apoyo a una iniciativa que tiene como fin asegurar que todas las personas, en cualquier etapa de una enfermedad grave, reciban cuidados dignos y de calidad.

Durante la jornada, se presentó el 'Estudio sobre el Conocimiento y la Percepción de los Cuidados Paliativos en España 2024', que revela que el 73% de los españoles tiene un conocimiento muy limitado sobre este tipo de cuidados, mientras que el 24,6% identifica la escasez de servicios como la principal barrera de acceso. La jornada incluyó también una mesa de debate, donde ponentes del sector insistieron en que los cuidados paliativos deben ser un derecho fundamental, accesible y universal.

Para AEDEM-COCEMFE, esta jornada ha sido un recordatorio de la importancia de sumar esfuerzos en torno a causas tan vitales como el acceso a los cuidados paliativos. Por ello, respaldamos plenamente esta iniciativa, convencidos de que todas las personas, especialmente aquellas con enfermedades graves, deben recibir cuidados que aseguren dignidad y calidad de vida.



CONVENIO DE COLABORACIÓN CON FUNDACIÓN IBERCAJA

El jueves 14 de noviembre, asistimos al acto de entrega de los convenios de colaboración firmados por Fundación Ibercaja con 47 entidades sociales de la Comunidad de Madrid, entre ellas AEDEM-COCEMFE, cuyos proyectos han sido aprobados en la 19ª edición de convocatorias nacionales de Proyectos Sociales de Fundación Ibercaja.

El acto contó con la participación del catedrático de Filosofía y divulgador, Dr. José Antonio Marina, que impartió una interesante conferencia sobre 'El aprendizaje de la valentía'. Tras su intervención, se procedió a la entrega de las ayudas, con la participación de José Luis Rodrigo, director general de Fundación Ibercaja, Íñigo Aguirre, jefe del área de Madrid de Fundación Ibercaja, José Vicente Marco, director terri-

torial de Ibercaja en Madrid, y los representantes de las 47 asociaciones seleccionadas.

La convocatoria nacional de proyectos sociales de Fundación Ibercaja tiene como objetivo respaldar iniciativas destinadas a fomentar el empleo y mejorar la calidad de vida de las personas en riesgo de exclusión social o en situación de dependencia social, física o psíquica. Esta iniciativa no sólo se limita a la Comunidad de Madrid, en toda España se han seleccionado 343 proyectos, que beneficiarán a más de 100.000 personas.

Desde AEDEM-COCEMFE queremos mostrar nuestro agradecimiento a Fundación Ibercaja por la ayuda de 4.000 euros recibida para el desarrollo de nuestro proyecto 'Encuentros con Esclerosis Múltiple'.



II ENCUENTRO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: 'RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS COTIDIANOS Y EL PENSAMIENTO MULTIDISCIPLINAR'

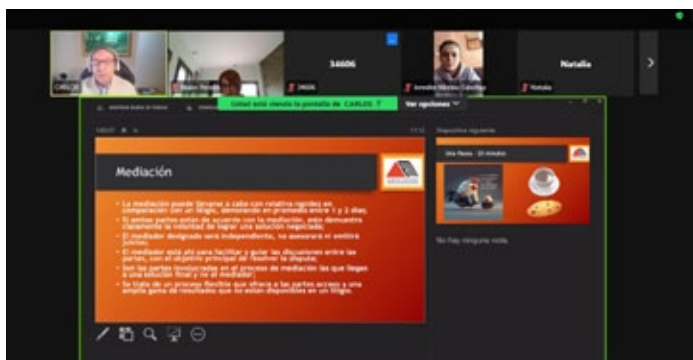
El sábado 26 de octubre, tuvo lugar el II Encuentro con Esclerosis Múltiple, organizado por AEDEM-COCEMFE.

Este II Encuentro estuvo guiado por Carlos Cabrera, graduado en Psicología y especialista en Gestión de Capital Humano y Coaching. Durante el desarrollo del mismo se abordó, por un lado, qué es un conflicto (tipología y desencadenantes), y cómo gestionarlo y resolverlo a través de diferentes técnicas de comunicación, colaboración, negociación y mediación. Por otro lado, tomando como punto de partida el pensamiento multidiscipli-

nar, se explicó qué es y su importancia, el abordaje del problema desde el modelo creativo, los modelos de pensamiento diferenciados y el valor del pensamiento multidisciplinar diario.

La participación en el encuentro fue muy amplia, reuniendo a 25 personas que compartieron anécdotas, aprendieron técnicas para gestionar las situaciones de multivulnerabilidad a las que se enfrentan en distintas circunstancias y, sobre todo, crearon vínculos de conexión en torno a la EM.

Agradecemos a Fundación Ibercaja su colaboración con el desarrollo de este encuentro.



DÍA DE LA COMUNIDAD DE PACIENTES DE ECTRIMS 2024: UN PUEBLO ENTRE LA CIENCIA Y QUIENES VIVEN CON EM

El Día de la Comunidad de Pacientes de ECTRIMS tuvo lugar el 20 de septiembre de 2024, como parte del Congreso anual del Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación de la EM (ECTRIMS), el mayor evento mundial sobre EM. Este día estuvo dedicado a personas que viven con EM y otras enfermedades neuroinflamatorias relacionadas.

El evento se celebró de forma híbrida, tanto presencial en el Bella Center de Copenhague como online, permitiendo la participación global de personas interesadas en los avances científicos y médicos relacionados con estas enfermedades. Durante la jornada, los participantes pudieron acceder a paneles de discusión dirigidos por

expertos en neurología, quienes presentaron las últimas investigaciones y avances en el tratamiento de la EM y respondieron a preguntas de los asistentes.

Uno de los objetivos clave fue acercar el conocimiento científico a los pacientes, asegurando que estos tuvieran la oportunidad de comprender mejor las opciones de tratamiento y cuidado disponibles. Además, para garantizar una accesibilidad global, el evento ofreció traducción simultánea en más de 50 idiomas.

Para aquellos que no pudieron asistir en directo, tienen la opción de ver el evento en diferido y traducido al español a través del siguiente enlace:

<https://ectrims.eu/ectrims2024-patient-community-day/>

III ENCUENTRO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: 'MOVIMIENTO ASOCIATIVO E IMPORTANCIA DE ESTAR EN COMUNIDAD'

El sábado 23 de noviembre, tuvo lugar el III Encuentro con EM bajo el título 'Movimiento asociativo e importancia de estar en comunidad con la EM', en el que Manuel Rancés Jofre, Presidente de ADEM Madrid y miembro de la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE, junto con Jennifer Merino, Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE y Responsable del proyecto, abordaron la importancia de compartir tiempo entre iguales para hacer frente a la EM.

La primera parte del encuentro se centró en qué es y cómo se estructura el movimiento asociativo de la discapacidad en general, pasando por la discapacidad física y orgánica, y aterrizando en el movimiento en torno a la EM. Se hizo referencia a su composición, estructura y funcionamiento, visualizando vídeos de diferentes entidades en todos los niveles.

La segunda parte de la sesión permitió abordar las peculiaridades del movimiento asociativo en torno a la EM. Se destacaron los objetivos, las metas y la diversificación de los servicios ofrecidos por estas entidades, así como los avances que han transformado su funcionamiento a lo largo de los años. También se compartieron vídeos de diferentes asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE, que ilustraron su evolución desde la creación de estas organizaciones hasta la incorporación de nuevas herramientas, como la Realidad Virtual, utilizadas por los equipos profesionales.

El encuentro finalizó con una reflexión sobre la resiliencia del movimiento asociativo en torno a la EM y la importancia del relevo generacional. Se analizaron los nuevos paradigmas y retos a los que se enfrentan las asociaciones de pacientes, enfatizando la necesidad de la participación activa de las personas jóvenes para garantizar la continuidad y el fortalecimiento de estas organizaciones.

Más de 10 personas participaron en este evento, mostrando su satisfacción y agradecimiento por la calidad de los contenidos y la oportunidad de compartir experiencias.

Desde AEDEM-COCEMFE agradecemos la participación e implicación de todas las personas que nos han acompañado durante el desarrollo de los tres espacios de intercambio de conocimiento propuestos en nuestro programa 'Encuentros con Esclerosis Múltiple'.



MARCAPÁGINAS Y TARJETAS DONATIVO

En cualquier momento. En cualquier lugar. Una donación ocasional, por pequeña que sea, puede marcar un antes y un después en la vida de una persona.

Desde AEDEM-COCEMFE realizamos tarjetas y marcapáginas personalizados con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones, que son repartidos entre los invitados como testimonio de la donación realizada. Consúltanos sin ningún tipo de compromiso.

Además, tu aportación tiene beneficios fiscales. Podrás desgravarte hasta un 75% de tu donación.

Si conoces a alguien que pueda estar interesado en hacer un regalo especial en su evento, o te gusta esta iniciativa, mándanos tu correo a aedem@aedem.org y nos pondremos en contacto contigo para hablar de los detalles.

CELEBRACIÓN DEL 15º ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE COLLADO VILLALBA

El pasado 16 de octubre, se celebró en la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCVILLALBA) un acto para celebrar el 15 aniversario de constitución como asociación, realizando un acto conmemorativo y aprovechando para presentar las instalaciones renovadas, tras las obras de rehabilitación que se llevaron a cabo el pasado verano en la entidad.

Acudieron representantes de diferentes entidades de la zona, así como miembros de las organizaciones a las que pertenece esta asociación, entre ellos Pedro Cuesta, Presidente de AEDEM-COCEMFE y Javier Font, Presidente de FAMMA-COCEMFE, así como alcaldes y concejales tanto del propio municipio de Collado Villalba como de pueblos de la zona de influencia.

La Presidenta de ADEMCVILLALBA, Marta Jiménez, ofreció un breve discurso en el que destacó la labor de la asociación y el número actual de personas que reciben tratamiento y atención. Asimismo, expresó su agradecimiento a los trabajadores y a los miembros de la Junta Directiva.

A continuación, se ofreció a los asistentes un breve recorrido por las instalaciones para mostrar las mejoras realizadas en el centro, que ahora cuentan con una accesibilidad optimizada. Finalmente, se organizó un ágape que permitió a los presentes compartir un momento de celebración y encuentro.





ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE VALDEMORO (ADEMV) GALA 25 ANIVERSARIO

El viernes 18 de octubre, la Asociación de EM de Valdemoro (ADEMV) celebró su 25 aniversario. 25 años de andadura en Valdemoro. Comenzamos como una pequeña asociación para dar a conocer a la población lo que es esta enfermedad degenerativa y tras muchos años de lucha, seguimos centrados en EM, pero atendemos también a muchas otras patologías neurológicas, lo que nos hace llegar a mucha población de Valdemoro y alrededores.

Con ayuda de otras tantas asociaciones del municipio, celebramos una gran gala en el teatro Juan Prado con artistas excepcionales que, altruistamente, nos hicieron pasar una gran tarde de música, baile, sevillanas y muchas risas.

Pudimos contar en el escenario con la Presidenta de la Asociación, Consuelo Sánchez, que nos habló del gran equipo de profesionales que hay en ADEM, de los años trabajados por y para las personas con EM y otras patologías, y de las metas que aún nos quedan por alcanzar.

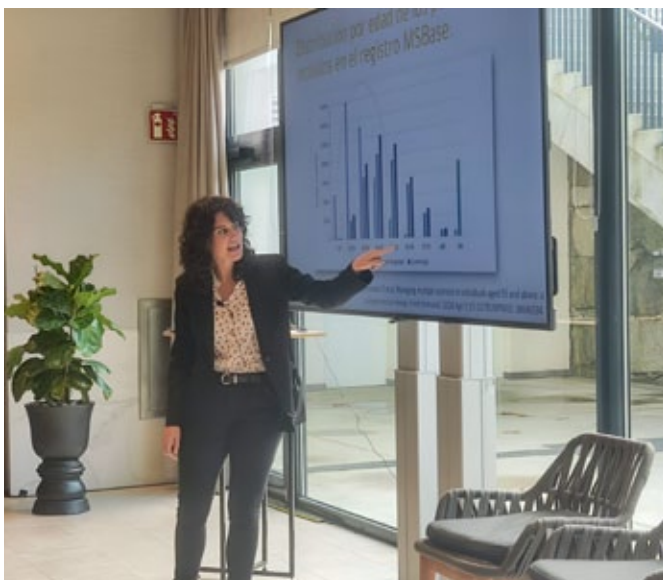
Desde aquí nuestro agradecimiento a los que nos acompañaron, a los que, sin estar, colaboraron con nosotros, a todos los que en el escenario nos hicieron disfrutar con sus actuaciones, al ayuntamiento por cedernos el espacio, a todos, gracias. Continuamos haciendo realidad nuestro eslogan 'con tu ayuda seguiremos adelante'.





AVEMPO ABORDA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 'SIN TABÚES' EN VIGO

LA ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM (AVEMPO) CELEBRÓ, EL PASADO 17 DE OCTUBRE EN VIGO, LA JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA EM 'HABLEMOS SIN TABÚES', UN EVENTO ENMARCADO DENTRO DEL PROYECTO 'EMPATIZA CON LA EM: CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA EM'.



Casi un centenar de personas asistieron a la cita en el hotel Attica 21, que ayudó a resolver dudas y a derribar las barreras que surgen alrededor de la enfermedad. Tras la inauguración de la jornada por parte de la Vicepresidenta de AVEMPO, Mónica Reguera, la jefa del servicio de Trabajo Social del Área Sanitaria de Vigo, M^a Jesús Lago, abordó en su intervención el derecho a formular instrucciones previas y la importancia de este documento con el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos que podría precisar en el futuro y el destino final de su cuerpo, con el fin de que sea respetada en el momento en que, por determinadas circunstancias, no pueda expresarla personalmente.

La Neuróloga Elena Álvarez, de la Unidad de EM del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo, abordó por su parte los últimos avances en investigación de la enfermedad, poniendo



en relieve la importancia del ejercicio físico y la vida saludable para mejorar el pronóstico de la enfermedad. Álvarez hizo un repaso de todos los tratamientos que existen en la actualidad, así como los avances en la investigación en el campo de la remielinización. En su intervención, puso también el foco en las nuevas tecnologías, como la aplicación de la realidad virtual en la rehabilitación física o la implementación de la Inteligencia Artificial en el estudio de las resonancias magnéticas.

La jornada organizada por AVEEMPO finalizó con una mesa de pacientes en la que tres personas compartieron su testimonio sobre el día a día con la enfermedad. Leticia Jorge, Yago Fernández y M^a Ángeles Moreno compartieron con los presentes el momento del diagnóstico, la convivencia con la EM y hasta el aprendizaje vital a raíz de la enfermedad, en

una charla con el periodista Jacobo Caruncho, afectado de EM y miembro de la directiva de AVEEMPO.

La clausura del encuentro corrió de la mano de Yolanda Aguiar, Concejala de Política de Bienestar Social del Concello de Vigo, que quiso poner en valor la labor realizada por AVEEMPO y la calidad de los servicios que ofrece el sistema público de salud.

La jornada 'Hablemos sin Tabúes' está enmarcada dentro del proyecto 'Empatiza con la EM: Campaña de sensibilización sobre la EM', financiado a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 gestionadas por COCEMFE, y también contó con el apoyo de Bristol Myers Squibb y la Fundación A.M.A.





LA ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE CUMPLE 28 AÑOS Y LO CELEBRA ENTREGANDO SUS XXII PREMIOS AMDEM

La Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), ha cumplido 28 años arropando a las personas afectadas por la enfermedad y lo celebramos, un año más, con la gala del Día del Socio y la entrega de Premios AMDEM, que alcanzan su XXII edición.

En un acto celebrado en el Hotel Ciudad de Móstoles, AMDEM reconoció a distintas personalidades y entidades que se han destacado por su labor con las personas con EM. El evento comenzó con la actuación del mago Pablo Arranz, que colaboró desinteresadamente con nosotros a través del programa 'Gracias en Acción', la cara más solidaria de los magos de la Gran Escuela de Magia Ana Tamariz.

Nuestra colaboradora y amiga Chelo García Parra, Presidenta de la Federación de Comerciantes de Móstoles, ejerció de presentadora y conductora de la gala, que continuó con la entrega de los XXII Premios AMDEM.

En primer lugar, nuestro socio destacado, **Juan José Nieto Salicio**, fue galardonado en estos XXII Premios AMDEM por ser un ejemplo de compromiso y participación. Se involucra al máximo en muchas de nuestras iniciativas y siempre podemos contar con él. Además, es también ejemplo de fortaleza en plantarle cara a la enfermedad y seguir al pie del cañón en todos los aspectos de su vida.



Juan José Nieto Salicio.



Unidad de EM del Hospital Universitario Rey Juan Carlos.



Marisol de la Cruz Arroba.



COCEMFE.



AEDEM-COCEMFE.



Fundación A la Par.

A continuación, se entregó el premio ‘A la cuidadora destacada’ a **Marisol de la Cruz Arroba**.

El premio a la ‘Atención al paciente’ fue destinado a la **Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Rey Juan Carlos**, mientras que el galardón ‘A la labor institucional’ recayó en **COCEMFE** y su programa de Turismo inclusivo.

A continuación, el Presidente de AMDEM, Carlos Martín Maside, hizo entrega del premio a la **Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE)** por su labor de sensibilización y, en particular por la campaña ‘CaminEMos por la esclero-

sis múltiple’, para ayudar a la visibilización de la enfermedad y sus afectados y a la concienciación de la sociedad en su conjunto, que fue recogido por el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta Aguilar.

Para finalizar, se entregó una placa de reconocimiento a la **Fundación A la Par**, entidad con la que estamos colaborando más estrechamente el último año: a través de su programa TANDEM por la integración laboral de las personas con discapacidad, la Fundación A la Par nos ha mostrado la importancia del trabajo en red para conseguir objetivos que nos implican a todos y a todas.



ACEM SANTIAGO CULMINA 'REHABILIT-ARTE' CON UN TALLER MURAL Y UNA EXPOSICIÓN



La Asociación Compostelana de EM, Párkinson, ELA y otras Enfermedades neurodegenerativas (ACEM) culminó en junio 'Rehabilit-Arte', un proyecto posible gracias a la colaboración de la Fundación "la Caixa", que busca mejorar la calidad de vida de las personas con EM y Párkinson a través de su participación en talleres artísticos.

Un taller de intervención mural con el artista Pelucas en el centro de rehabilitación integral, y la exposición de las obras en el Centro Sociocultural Fontiñas de Santiago, pusieron el broche a esta primera edición del proyecto.





ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AMFAEM)



NUESTROS COMIENZOS

A principios del año 2013, un grupo de afectados y familiares nos organizamos para constituir la Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple (AMFAEM), en la que los familiares van a tener un papel fundamental, ya que son los que van a tener que suplirnos en muchas de nuestras actividades diarias y posibilitar que, durante y después de una de nuestras recaídas, nuestra calidad de vida se vea lo menos afectada posible.

AMFAEM es una entidad sin ánimo de lucro, nacida para contribuir en las necesidades de personas afectadas de esclerosis múltiple (EM) y sus familias.

En 2014, iniciamos el proyecto de manualidades y terapia de grupo, además de poner en marcha los servicios de fisioterapia y logopedia. En los años siguientes, los objetivos de la asociación se han conseguido correctamente, y se ha mejorado mucho la cohesión grupal.

EN LA ACTUALIDAD

En el año 2023 cumplimos 10 años como asociación, y este 2024 continuamos nuestro recorrido que no sería posible sin todas las personas que colaboran, entre ellas, equipo profesional,



junta directiva, personas socias y colaboradores puntuales o recurrentes, que hacen posible una atención individualizada e integral a todas las personas que acuden a la asociación.

AMFAEM cuenta en su sede con una sala de atención, una sala taller y comparte una sala grande de usos múltiples.

Actualmente, contamos con 173 socios, los cuales formamos una gran familia.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

Ofrecemos los siguientes servicios:

- **Trabajo Social:** Nuestra Trabajadora Social ofrece información, asesoramiento y apoyo individual, conociendo los recursos vinculados a la EM.
- **Terapia Ocupacional:** Contamos con sesiones individuales con nuestra Terapeuta Ocupacional, en las cuales se trabaja a nivel físico, mental y/o sensorial para capacitar a las personas para participar en las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- **Asesoría Jurídica:** Abogado dedicado al asesoramiento en materia laboral, tramitación de procedimientos administrativos como incapacidades, jubilaciones, y cualquier tipo de prestación por parte de la Administración.

Además, contamos con las siguientes actividades:

- **Terapia de Grupo:** Sesiones grupales conducidas por nuestro psicólogo en las que afectados y familiares de EM se reúnen para compartir sus vivencias, sus pensamientos, y/o sus sentimientos, para aportar soluciones y ayudarse mutuamente.
- **Taller de Memoria:** Taller conducido por el psicólogo cuyo objetivo es mejorar y entrenar la memoria y la atención.
- **Fisioterapia Grupal:** Sesiones grupales de fisioterapia para mejorar las capacidades físicas, tales como el movimiento articular, la coordinación, el equilibrio...
- **Taller de Manualidades:** Taller para mejorar la psicomotri-



ciudad fina, las destrezas y habilidades manuales a través de la realización de actividades manuales, artísticas y artesanales, que permiten a nuestros usuarios y usuarias autorrealizarse y encontrar una satisfacción.

También, contamos con distintos convenios con otros profesionales o empresas de psicología individual, fisioterapia y logopedia.

Por otro lado, de manera puntual, se realizan otros talleres y actividades como Jornadas Informativas, Talleres de Navidad, Talleres por el Día de la EM, Carrera Solidaria, Participación en la Muestra de Asociaciones del Distrito...

LA FICHA

JUNTA DIRECTIVA DE AMFAEM

Presidente: David Vila González.
 Vicepresidente: José Manuel Muñoz Sosa.
 Secretario: Rafael Tirado Conde.
 Tesorero: Eduardo Díaz Bonilla.
 Vocal: Juan Santana Recio.
 Vocal: Montserrat Díaz Corrales.
 Vocal: María Victoria Pino Escobar.
 Vocal: Lidia Camino Llanes.
 Vocal: Celia López Serrano.

RECURSOS HUMANOS

- 1 Trabajadora Social.
- 1 Terapeuta Ocupacional.
- 1 Psicólogo.
- 1 Abogado.
- 1 Monitora de Manualidades.
- Fisioterapeutas y Logopedas por distintos convenios.

RECURSOS ECONÓMICOS

- **Subvenciones:** Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad (Junta de Andalucía), Consejería de Salud y Consumo (Junta de Andalucía), Ayuntamiento de Málaga (Área de Accesibilidad, Área de Igualdad de Oportunidades y Junta Municipal de Distrito Nº 6 - Cruz del Humilladero).
- **Recursos Propios:** cuotas de socios y cuotas por prestación de servicios.

DATOS DE CONTACTO

Dirección: 1ª Planta del Centro Ciudadano de Portada Alta
 Calle Archidona, 23. 29007 Málaga
 Teléfonos: 606 58 24 63 / 951 43 81 81
 Email: amfaem@hotmail.com
 Web: <https://amfaem.es/>
 Redes Sociales:   



ANDALUCÍA

PROYECTO 'TRABAJANDO LA SALUD EMOCIONAL'

FEDEMA ha llevado a cabo el Proyecto 'Trabajando la Salud Emocional, a través de la Ayuda Mutua y el autocuidado, y prevención de la soledad no deseada' presentado a la Consejería de Salud y Consumo para su desarrollo en 2024.

A través de este proyecto se ha ofrecido una formación, dividida en 5 módulos, en salud emocional, a través de la ayuda mutua, dirigido a las personas afectadas de EM y/o enfermedades neurológicas similares y a sus cuidadores/as, con el fin de proporcionarles las herramientas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y cuidadores/as. Cada Taller ha estado centrado en un aspecto específico de la salud emocional y han sido impartidos por Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA:

- Bloque 1: Taller 'Salud Emocional y EM', celebrado el 16 de julio.
- Bloque 2: Taller 'Repercusiones de la EM en la Salud Emocional', impartido el 11 de septiembre.
- Bloque 3: 'Cómo gestionar las emociones provocadas por la EM' el 16 octubre.
- Bloque 4: 'Resiliencia, nuestra mejor aliada' el 13 noviembre.
- Bloque 5: 'Soledad no deseada, qué es y cómo prevenirla' el 4 de diciembre.

Todos los talleres pueden visualizarse en el canal de FEDEMA: <https://www.youtube.com/@fed.esclerosismultipledean3379>

XXII JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM

El martes 24 de septiembre, a las 18:00 horas, FEDEMA celebró sus XXII Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, que pueden volver a verse a través del siguiente enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=DsyxEu_qoDo

Los temas que se abordaron en estas jornadas fueron: Incapacidad permanente versus jubilación, ¿Cómo ofrecer apoyo a las personas afectadas de EM?, La formación del cuidador, e Inhibidores de BTK y procesos neuro-inmunológicos asociados con la progresión.

ENCUENTRO DE PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE LAS ENTIDADES DE FEDEMA

Los días 27, 28 y 29 de septiembre se celebró el Encuentro Anual, para Formación de Profesionales, Técnicos y Juntas

Directivas de las entidades de FEDEMA, en el Hotel Ilunion de Islantilla, que contó con la participación de representantes, técnicos y voluntarios, de 9 de las entidades que componen FEDEMA.

Se trata de un Encuentro muy productivo, que engloba formación, igualdad, conciliación, intercambio de conocimientos y genera sensibilización hacia la enfermedad y su problemática, pudiendo compartir experiencias con otras entidades y ayudando de este modo, para optimizar los recursos.

El Encuentro ha sido patrocinado por Fundación ONCE, Sanofi y Novartis.



ALMERÍA

CONVIVENCIA Y CHARLA 'COMPARTIENDO MI EXPERIENCIA' EN BERJA

El pasado 25 de octubre, AEMA organizó una convivencia en el municipio de Berja con el objetivo de sensibilizar sobre la EM y lo que supone vivir con esta enfermedad.

La jornada comenzó con la recepción de los asistentes, quienes fueron acompañados hasta la sala multiusos cediada por el Ayuntamiento. En este espacio, la presidenta y un socio de la entidad compartieron sus experiencias personales con la EM.

Tras esta charla, se instaló una mesa informativa en la Plaza Porticada del pueblo, permitiéndonos dar a conocer la labor de AEMA entre la comunidad local.

A continuación, disfrutamos de una visita turística guiada por el alcalde, que nos permitió conocer la historia de Berja y sus rincones más emblemáticos. Durante el recorrido, pudimos explorar lugares de interés como la Iglesia, el Ayuntamiento, la torre de los Enciso, la biblioteca municipal y una exposición dedicada a la Semana Santa.

Para concluir el día, nos reunimos en el restaurante 'Buenos Ratós' donde compartimos un delicioso menú, aprovechando para descansar y estrechar lazos entre los asistentes.

CHARLA SOBRE ALIMENTACIÓN EN ENFERMEDADES AUTOINMUNES

El día 28 de octubre realizamos de forma telemática una charla sobre nutrición titulada 'Alimentación saludable en enfermedades autoinmunes', impartida a las 18:00h a través de la plataforma de videoconferencia Google Meet y de parte de la profesional Marta Florido (@espeltaennutricion en Instagram).

A dicha actividad acudieron 21 participantes, entre afectados e interesados.



ÁVILA

VI MARCHA 'SERRANILLOS SOLIDARIA'

Como resultado de la VI Marcha 'Serranillos Solidaria' recibimos, de manos de Teresa y en representación del gran equipo organizador, un donativo de 1.000 euros. Esta iniciativa contó con la Asociación Cultural 'El Rebollo' de Serranillo, el apoyo de su Ayuntamiento y, lo más importante, una alta participación de caminantes comprometidos en dar visibilidad a ADEMA y, por supuesto, a la EM.

CURSO DE FORMACIÓN SACYL CONECTA

Los usuarios de ADEMA hemos tenido el privilegio de formarnos en el uso de SACYL CONECTA. Esta aplicación, fácil de usar y muy útil, se puede descargar en nuestro ordenador o teléfono, y nos permite solicitar citas y consultar nuestros datos médicos, entre muchas otras funciones, desde la comodidad de nuestra casa. Esto es especialmente importante para las personas con movilidad reducida, ya que evita la necesidad de desplazarse hasta el centro de salud para realizar estas gestiones.

CAMPO DE GIBRALTAR

VISITA AL CASCO HISTÓRICO DE CÁDIZ

El miércoles 5 de junio, miembros de la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) realizaron una visita al casco histórico de la ciudad de Cádiz, dentro del Programa de Ocio y Tiempo Libre que la entidad viene desarrollando desde hace años y que ha permitido visitar zonas típicas, así como conocer mejor la historia de la ciudad, todo gracias a M^a Carmen, de la empresa tuguiaencadiz.com.

Agradecer también, ya que sin su ayuda no hubiera sido posible llevar a cabo esta visita, a los Voluntarios de La Caixa, que quisieron apoyar esta actividad y el programa que nuestra entidad desarrolla, el cual nos ayuda también a mejorar la calidad de vida de las personas usuarias de ADEM-CG.

PROYECTO 'TE AYUDAMOS A MANTENER TU EM' CON EL PATROCINIO DE APBA

Queremos agradecer la inestimable colaboración y ayuda, recibida como patrocinio, de la Autoridad Portuaria de la Bahía de Algeciras, para poder llevar a cabo el proyecto denominado 'Te ayudamos a mantener tu EM', cubriendo parte de los costes del fisioterapeuta y así poder ofrecer una atención personalizada y de calidad a las personas usuarias.

III CAMINATA SENDERISTA VÍA DEL ESTRECHO

Éxito de participación en la III Caminata Senderista Vía del Estrecho que se celebró el día 5 de octubre entre las localidades de Algeciras y Tarifa, con participantes de todas las provincias de la comunidad andaluza, destacando que en esta tercera edición hubo participantes de Italia, Francia, Portugal y



Marruecos. La actividad tuvo comienzo a las 6 de la mañana en la Venta los Pastores con el reparto de credenciales y la mochila del peregrino y finalizó en el mismo lugar a las 14:30 horas, con un recorrido de 34 km caminando. Esta actividad fue organizada por el C.D. Asociación Senderistas del Sur del Campo de Gibraltar a beneficio de la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG). Desde las Juntas Directivas de ambas asociaciones queremos dar las gracias a los Ayuntamientos de Algeciras y Tarifa, al P.N. del Estrecho, Protección Civil, patrocinadores y a todas las personas asistentes y participantes.

CIUDAD REAL

CAMINATA POR LA EM

El viernes 28 de junio, la Asociación de EM de Ciudad Real (AEDEMCR) realizó una actividad para dar visibilidad a la EM en el marco de la campaña 'CaminEMos por la EM'.

La actividad consistió en una caminata desde el parque Juan Pablo II hasta la sede de la asociación donde, posteriormente, estuvimos tomando un aperitivo con refrescos junto a los socios participantes y sus familiares.

A la actividad asistieron aproximadamente unas 40 personas asociadas a la entidad, más familiares y compañeros profesionales de la asociación.



CASTELLÓN

SALIDA DE OCIO A BENICASIM

En el primer semestre del año, realizamos la salida lúdica al municipio de Benicasim. La actividad tuvo lugar el miércoles día 22 de mayo. Para empezar la jornada, nos reunimos en la terraza del Hotel Voramar donde disfrutamos de un almuerzo en la misma playa de Benicasim al mismo tiempo que gozamos de unas vistas al mar inmejorables, en un día soleado y tranquilo.

A continuación, nos trasladamos a Benicasim pueblo, donde realizamos un taller y cata de café de filtros en Madre Superiora Coffee Roasters, un lugar donde se tuesta el mejor de los cafés de especialidad. Allí conocimos, saboreamos y percibimos con cada uno de los sentidos, cómo es el mejor café de especialidad. Todo ello muy bien explicado por su gerente y su barista oficial.

SALIDA A LA PLAYA

Como ya viene siendo habitual, este año también realizamos nuestra salida a la playa.

En esta ocasión nos desplazamos hasta la población de Torreblanca para disfrutar de la playa de Torrenostrera. El cambio de playa fue todo un acierto gracias a la amabilidad del personal de apoyo que en todo momento nos prestó su ayuda en la zona adaptada donde las personas con movilidad reducida pudieron disfrutar tanto de la playa como del baño. Destacar el perfecto estado de las sillas anfibia, las pasarelas y rampas adaptadas, la zona reservada de sombra, así como de los servicios, vestuarios y duchas.

Tras una mañana de playa, degustamos una suculenta comida en el Restaurant Columbretes, disfrutando de unas vistas inmejorables en primera línea de playa y de donde salimos encantados/as tanto del trato recibido y el servicio



como de la comida. Este año la salida tuvo lugar el miércoles 10 de julio en el que personas usuarias y trabajadoras de AEMC disfrutamos de una magnífica jornada.



CATALUÑA

NATACIÓN ADAPTADA PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD

El deporte no es tan solo una forma de ocupar el tiempo libre que tienen las personas de manera más activa, sino que tiene un rol potenciador de la calidad de vida de estas. La actividad física tiene beneficios en el ámbito de la salud física y habilidades emocionales y relacionales que facilitan la vida de las personas en la sociedad. Estos aspectos son aún más positivos en las personas con discapacidad ya que previenen el deterioro físico y ayudan a evitar el aislamiento de estas, mejorando el estado de salud y calidad de vida.

En el mes de octubre, en La Llar comenzamos la nueva temporada de natación adaptada para mujeres con discapacidad. Un proyecto que lleva ejecutándose desde hace más de 20 años.

A través del servicio ofrecido, las personas beneficiarias realizan una excelente actividad física de bajo impacto, donde se pone especial énfasis en las capacidades y necesidades que presentan. Además, este servicio potencia la normalización y promueve la participación de las mujeres con discapacidad en el deporte, fomentando su autonomía e inclusión social.

COMUNIDAD DE MADRID

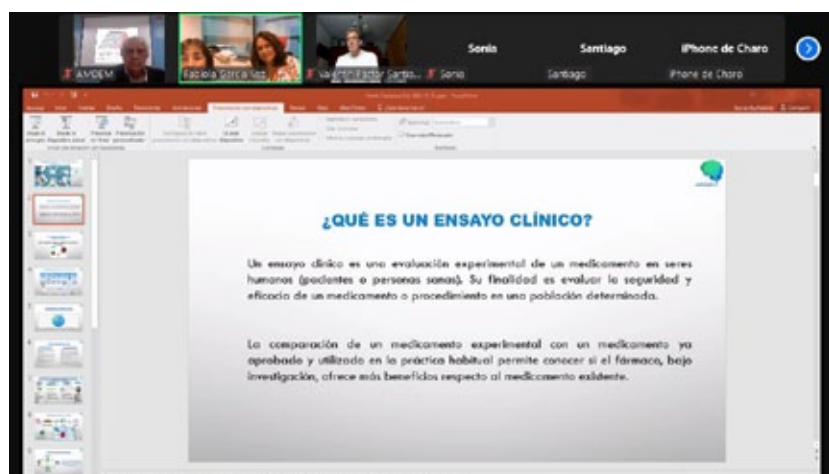
JORNADAS MÉDICAS FADEMM – HOSPITAL PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA

El pasado 9 de octubre se celebraron unas jornadas médicas promovidas por la Federación de Asociaciones de EM de Madrid (FADEMM), con la colaboración de la Fundación “la Caixa”.

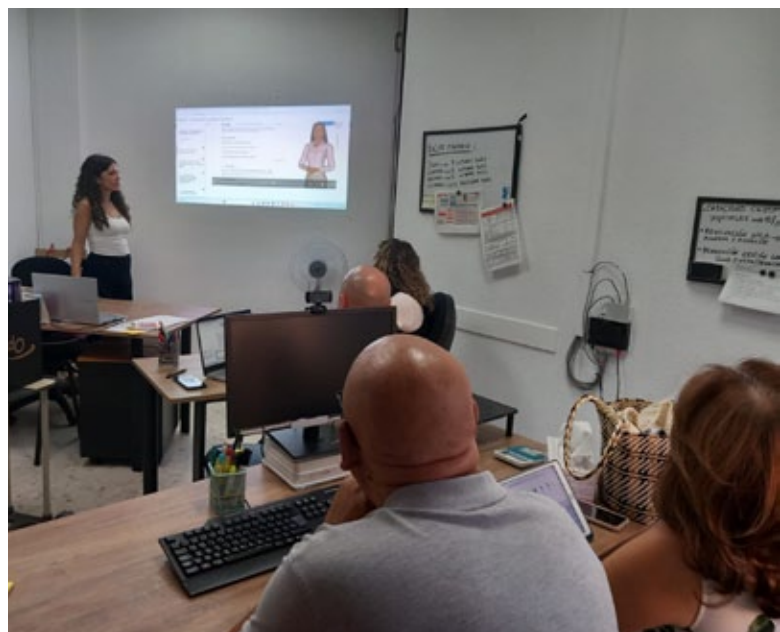
La sesión fue celebrada enteramente de forma telemática y contó con la participación de:

- Dra. Ruth García Hernández, de la Unidad de Neurología del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, con la ponencia ‘Investigación en EM. Ensayos clínicos.’
- Dra. Fabiola García Vaz, también de la Unidad de Neurología del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, que habló sobre ‘Rehabilitación Neuropsicológica en EM’.
- Dra. Erica Orejas Monfort. Médico rehabilitador. Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), que compartió la ponencia ‘Rehabilitación EM. Innovación tecnológica.’

El evento estuvo presidido por Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) y de la Federación de Asociaciones de EM de Madrid (FADEMM).



CÓRDOBA



TALLER DE DIGITALIZACIÓN

En ACODEM llevamos a cabo el Taller de Digitalización dentro del proyecto ‘Redes de Vida: Espacios de Apoyo y Aprendizaje para personas afectadas de EM y ENS, sus Familias y Cuidadores/as’.

Los lunes y miércoles por la mañana y por la tarde hasta noviembre, nuestras compañeras volvieron a impartir los talleres en cuatro grupos divididos en niveles básico y avanzado. Trámites y gestiones, sistema de autenticación online, ciberseguridad, Office, almacenamiento de datos, Apps, consejos... fueron algunos de los temas que se trataron.

CORREDOR DEL HENARES

ACTIVIDAD DE YOGA

Después de unas merecidas vacaciones, en septiembre volvimos a la rutina de las clases de Yoga, con nuestra profesora Begoña. Con ella trabajamos el equilibrio, la fuerza y estiramos nuestro cuerpo, todo ello adaptado a las dificultades de cada uno.

También un día o dos al mes trabajamos nuestros sentidos sensitivos con los ojos tapados, nos pone objetos para tocar con los pies y manos, olores y algo de comida para saborear y así poder adivinar que es cada cosa, trabajando a la vez la sensibilidad de nuestro cuerpo. Todos disfrutamos de esta clase, incluso la profesora que aprende cada día un poquito más con nosotros.

Namasté a todos.



EXTREMADURA



PARTIDO BENÉFICO DE FÚTBOL

El 18 de agosto tuvo lugar en Hornachos (Badajoz), el Partido Benéfico a beneficio de nuestra Asociación EM Extremadura, entre los equipos U.D. Fornacense (Hornachos) y el C.P. Belenense (Puebla de Sancho Pérez).

Nuestro agradecimiento al Presidente del Fornacense, a la Junta Directiva, jugadores y asistentes por la gran acogida y el éxito que tuvimos, en donde pudimos dar visibilidad a nuestra asociación.

FESTIVAL DE MÚSICA

Agradecer a la Diputación de Badajoz que, en colaboración con el Ayuntamiento de Hinojosa del Valle (Badajoz), organizó un Festival de Música el 20 de julio en dicha localidad. El evento contó con una programación que incluyó DJ, espectáculos de animación y malabares, y nos brindó la oportunidad de disfrutar de una fiesta única mientras informábamos y sensibilizábamos a la población sobre la EM.

Además, lo recaudado en el Festival por el Ayuntamiento de Hinojosa del Valle fue destinado a nuestra asociación. Nuestro más sincero agradecimiento por su apoyo.



FUENLABRADA



CHOCOLATADA DE INICIO DE CURSO

El pasado mes de septiembre, nos reunimos y celebramos la esperada chocolatada de inicio de curso con motivo de las fiestas patronales de Fuenlabrada. Como es habitual, disfrutamos de una estupenda merienda de chocolate con churros y porras en un bar de la localidad donde un gran número de socios y socias de AFEM, junto con sus familiares y las profesionales de la asociación, nos divertimos y compartimos las experiencias vividas durante el verano.

ENCUENTRO CON LA CONCEJALA DE SANIDAD

El mes de octubre, fue el elegido para realizar un encuentro con la Concejala y el Director de Sanidad del Ayuntamiento de Fuenlabrada. Se realizó una visita a las instalaciones y a la sede de la asociación y mantuvieron un agradable coloquio los representantes de la entidad pública, el presidente de la asociación y la trabajadora social, sobre los proyectos para este nuevo curso y la posibilidad de ampliar la plantilla de profesionales.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05

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

INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS (LEY ORGÁNICA 3/2018 DE 5 DE DICIEMBRE LOPDGD Y REGLAMENTO EUROPEO 2016/679 DE 27 DE ABRIL RGPD)

Responsable del tratamiento: Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), C/ Sangenjo, 36 en Madrid, Código Postal 28034. Contacto en teléfono 91 448 13 05 o e-mail aedem@aedem.org.

Finalidad: realizar la gestión administrativa, económica e informativa de los socios/colaboradores.

Conservación: los datos se conservarán mientras sea socio/colaborador, y en caso de baja mientras no solicite la supresión de los mismos.

Legitimación: Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de asociación, Ley 49/2020 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, y consentimiento del interesado.

Destinatarios: los datos podrán ser cedidos o comunicados para los objetivos legítimos de la entidad y para realizar las finalidades indicadas.

Derechos: podrá ejercer todos los derechos amparados por la legislación vigente sobre protección de datos solicitándolo al responsable del tratamiento.

Con la firma de este documento consiento el tratamiento de mis datos conforme a lo indicado.

GRANADA

VISITA A AGDEM DE ASIER DE LA IGLESIA

El 7 de junio Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto en activo y afectado de EM, nos ofreció la charla motivacional 'Valores de vida y deporte'. En ella, de la mano de nuestro psicólogo Alberto Ruiz Maresca y el periodista deportivo José Manuel Puertas, pudimos conocer de primera mano cómo Asier afrontó el diagnóstico e hizo frente a ese proceso para continuar en el baloncesto.

PASEO SOLIDARIO 'UN MILLÓN DE PASOS POR LA EM'

El 8 de junio celebramos nuestro tradicional paseo solidario 'Un millón de pasos por la EM'. El tiempo nos acompañó con una mañana fresquita e ideal para hacer un paseo de dos vueltas alrededor del Parque Tico Medina de Granada.

Gracias desde aquí a todas las familias, amigos e instituciones que nos acompañaron en esta actividad y nos ayudaron en la visibilización de la enfermedad y de un hábito tan saludable como salir a caminar.

CARRERA SOLIDARIA #CORREMOSPORLAEM 2024

El domingo 6 de octubre celebramos la Carrera Solidaria #corremosporlaEM 2024 en Armilla. En ella contamos, en esta ocasión, con más participación tanto en la modalidad competitiva como la de andarines y carreras infantiles.

Agradecemos la colaboración de las empresas patrocinadoras y las personas voluntarias que nos ayudaron en las distintas labores que una actividad como esta nos exige.



GUADALAJARA

ACTIVIDADES DE ADEMGU

Durante el tercer trimestre del año, en la Asociación de EM de Guadalajara (ADEMGU), hemos realizado:

En el aspecto económico, nos han concedido desde la empresa PWC (PriceWatershouseCoopers) una ayuda de 5.000 euros.

Un amigo de un paciente de ADEMGU realizó un evento en El Rocío con el que ha recaudado 6.000 euros.

El 27 de septiembre el grupo vallisoletano 'Celtas Cortos' realizó un concierto a beneficio de ADEMGU. Fue una jornada muy disfrutada y con el aforo casi completo.

MARCHA 'CAMINEMOS POR LA EM'

El 19 de septiembre en Guadalajara realizamos una marcha bajo el lema 'CaminEMos por la EM'.

El evento se desarrolló en las calles más céntricas de la ciudad de Guadalajara. A las 10:00 de la mañana nos reunimos en la Plaza de Santo Domingo donde escuchamos unas palabras de la presidenta de la asociación mientras nos íbamos reuniendo. En la marcha nos acompañaron los políticos más relevantes de la ciudad de Guadalajara, amigos de la asociación, personas afectadas, cuidadores principales y/o familiares.

La Marcha comenzó encabezada por las personas con movilidad reducida, llegando hasta la Plaza del Jardinillo donde paramos a tomar un rico chocolate con churros. Continuamos hasta el Palacio del Infantado donde nos despedimos de las 80 personas que habían formado una columna para dar visibilidad a las personas con EM.

Gracias a la ciudad de Guadalajara, su gente, las autoridades políticas y las personas que formamos ADEMGU, la jornada fue un éxito, llevando a cabo uno de los objetivos más importantes que tenemos como asociación que es dar visibilidad a la EM y los efectos que produce la enfermedad en las personas afectadas y sus familias.



HUELVA

RENOVACIÓN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL AYUNTAMIENTO DE HUELVA

La Alcaldesa de Huelva, Pilar Miranda y Enrique Andivia, en calidad de Presidente de la Asociación de EM Onubense (ADEMO), han firmado un convenio de colaboración para reforzar no sólo la asistencia a quienes requieren este tipo de apoyo en Huelva, sino también para asegurar la financiación de plazas en la organización para los ciudadanos con estas patologías que lo necesiten.

El convenio tiene por objeto establecer el marco adecuado para lograr la colaboración entre el Ayuntamiento de Huelva y ADEMO, donde se pretende dar respuesta a la necesidad de especial atención a un grupo de población afectada no sólo por los costes añadidos a su patología, sino que además se encuentran en situación de vulnerabilidad. Los objetivos son mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas, facilitando el acceso a la entidad para el abordaje integral de la enfermedad, fomentar la participación de los grupos de atención al familiar, financiar o cofinanciar los servicios necesarios para la neurorrehabilitación de las personas afectadas, dotar de recursos materiales a la entidad para mejorar la calidad de los servicios, y asesorar en la gestión de recursos económicos familiares para priorizar las necesidades que se deben cubrir.

Por su parte, la Alcaldesa de Huelva destacó la importancia de esta colaboración, la cual considera que “es un paso significativo en nuestro esfuerzo por garantizar que todos los ciudadanos de Huelva, independientemente de su situación, tengan acceso a los recursos y el apoyo que necesitan. Trabajar junto a ADEMO nos permitirá abordar de manera más efectiva las necesidades de las personas con EM, mejorando



su calidad de vida y facilitando su plena participación en la sociedad. Por lo tanto, para este Equipo de Gobierno, es un orgullo poder contribuir a este importante objetivo”.

I TRAIL PUNTADEMO ‘CREANDO CONEXIONES’

En colaboración con el Ayuntamiento de Punta Umbría y la Federación de Carreras por Montaña, el 20 de julio tuvo lugar el I Trail Puntademo ‘Creando Conexiones’, que sustituye a nuestra mítica Carrera Nocturna Solidaria ‘Playas de Punta Umbría’. Esta nueva modalidad de actividad solidaria nos ha permitido añadir también el sendero como alternativa para que puedan participar un mayor número de personas, las cuales por diferentes motivos no practican el deporte de carrera, pero que aun así desean estar presentes de manera activa. El balance de recaudación y participación fue muy positivo.



HUESCA

II MARCHA SOLIDARIA POR LA EM EN LA CIUDAD DE HUESCA

El domingo 6 de octubre pudimos llevar a cabo la II Marcha por la EM en Huesca. Contamos con dos recorridos guiados en todo momento por nuestros voluntarios, uno adaptado de 2 km y otro más largo de 8km. A lo largo del recorrido se pudieron visitar dos ermitas importantes de la ciudad, La Ermita de San Jorge y la Ermita de Loreto que permanecieron abiertas durante la Marcha, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Huesca.

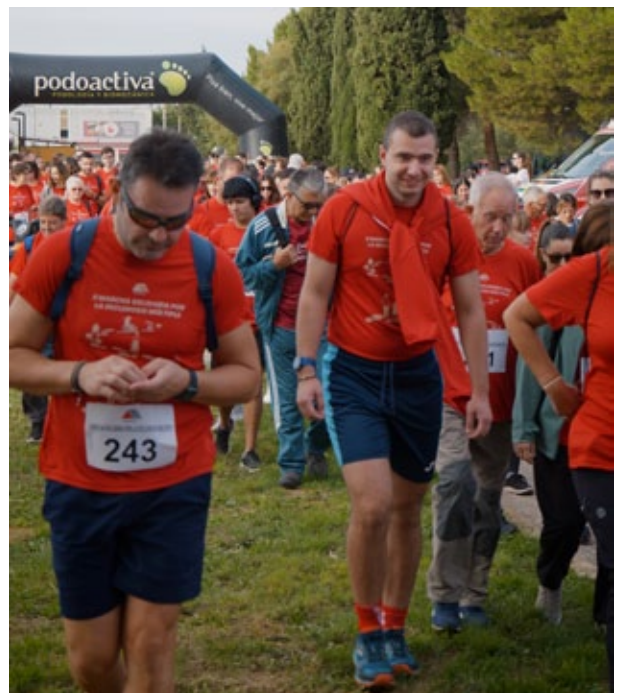
En la mitad del recorrido y aprovechando las oportunidades que ofrece una ciudad tan integrada en el medio rural y la implicación del Grupo Ornitológico Oscense, pudimos avistar aves características de este entorno y aprender cómo se llevan a cabo las anilladas de dichas aves para su protección y control.

Al final de la Marcha, al igual que durante el recorrido, contamos con puestos de avituallamiento donde pasar un buen rato y compartir impresiones y sensaciones vividas durante el recorrido.

Gracias a la solidaridad de muchos de los colaboradores que donaron productos y regalos pudimos realizar sorteos entre los participantes.

También hubo un espacio donde los más pequeños de las familias tuvieron diferentes actividades infantiles, manualidades, pintacaras, entre otras.

Nuestro máximo agradecimiento a los 500 oscenses que participaron, a los más de 50 voluntarios que hicieron posible toda la organización y desarrollo del evento, a las autoridades que vinieron a acompañarnos en un día tan especial y a los servicios de Protección Civil y Cruz Roja por prestarnos siempre su ayuda.



JAÉN



ACTIVIDADES DE AJDEM

Durante la primera quincena de junio, organizados por el Área de Psicología de AJDEM, se llevaron a cabo talleres de 'Regulación Emocional', con sesiones en Baeza, Jaén y Bailén. Contamos con gran nivel de participación de nuestros socios, que valoraron la experiencia muy positivamente.

También a primeros del mes de junio firmamos un convenio de colaboración entre AJDEM y el Patronato de la Universidad Popular de Jaén, con el que nuestros usuarios se podrán beneficiar de reducciones en las matrículas de cursos y talleres.

El 12 de junio, fuimos invitados por el Ayuntamiento de Baeza y la Diputación Provincial de Jaén a la inauguración de la nueva piscina climatizada de la localidad.

El 21 de junio, nuestro Presidente, Pedro L. Malagón, estuvo en el Salón Guadalquivir del Ifeja (Jaén), donde pronunció un discurso en nombre de AJDEM en la III Gala del Fomento del Baloncesto.

El 2 de julio, se celebraron en la Delegación de Salud de Jaén las Jornadas Provinciales de Promoción de una Vida Saludable, con la participación del Presidente de AJDEM, que dio testimonio de la importancia de estilos de vida saludable y expresó lo que supone para nosotros la 'Caminata saludable e inclusiva' que desde hace ya 26 ediciones, realiza la Delegación de Salud de Jaén.

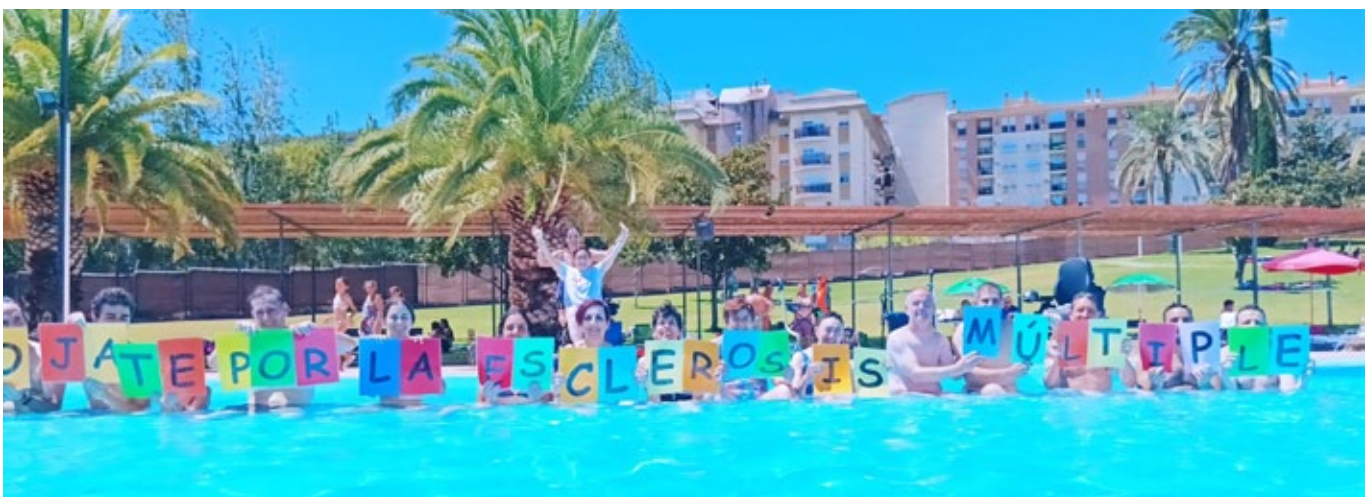
El 12 de julio, nuestra asociación celebró el 'Mójate por la EM' en las instalaciones de Las Fuentezuelas de Jaén, momento en el que nos despedimos para nuestras vacaciones de verano.

En septiembre fuimos retomando nuestra actividad, con una primera reunión técnica de nuestros profesionales. Se reanudaron las reuniones mensuales de los 'Grupos de ayuda mutua', un buen entorno para hablar, descargar y tomar un buen desayuno.

Otra actividad que se ha convertido en tradicional es nuestra colaboración en el evento baezano del 'Renacimiento a la Luz de las Velas', el 14 de septiembre, que pone de acuerdo a todo el tejido asociativo de Baeza en una tarde de convivencia en la que se adornan con velas las calles de la ciudad.

También hemos vuelto a contar con la solidaridad del Baeza Riders Motoclub, que nos hizo un donativo extraído de las cuotas de inscripción en su 'Ruta entre el Renacimiento y el Olivar', celebrada el 22 de septiembre.

Y el 7 de octubre pusimos en marcha el programa de 'Fisioterapia en piscina', una actividad en la que hemos depositado grandes expectativas y en la que contamos con el apoyo institucional de la Diputación Provincial de Jaén y el Ayuntamiento de Baeza.



LA CORUÑA



III CARRERA KM SOLIDARIOS #MÓVOMEMBETANZOS

El domingo 29 de septiembre, se celebró en Betanzos por tercer año la Carrera Solidaria #MóvomEmBetanzos a favor de la EM. La jornada estuvo animada un año más por nuestra Speaker Gemola. En la carrera participaron unas 400 personas en las siguientes modalidades: 5km, Andaina, Inclusión y Menores y en la que se entregaron un total de 6 premios entre todas las categorías para el mejor disfraz individual y colectivo.

VISITA EXPOSICIÓN 'PETEIRO'

El pasado 4 de julio algunos de nuestros socios pudieron disfrutar de la exposición 'Peteiro'. En esta visita tuvieron la oportunidad de ver la colección de 94 piezas de la etapa más reconocible del pintor y escultor coruñés Jorge Peteiro en el Kiosco Alfonso, cedidas por 20 instituciones públicas y coleccionistas privados.



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

MÁLAGA AMFAEM



INICIO TALLER DE CROCHÉ

El martes 24 de septiembre AMFAEM comenzó su Taller de Croché, que va a realizarse todos los martes a las 17 horas en la sede de la asociación. En este taller las personas asistentes pueden aprender desde cero a hacer croché, para luego ir realizando distintos trabajos con esta técnica.

ACTIVIDADES POR LA SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Del 2 al 9 de octubre se han realizado distintas actividades con motivo de la Semana de la EM en Andalucía: Creación de un corcho con pros y contras de tener EM y vivir en Málaga (Andalucía) en las sesiones de Terapia Ocupacional durante toda la semana, Fisioterapia Grupal y Taller de Manualidades el jueves 3, y Taller de Eficiencia Energética y Terapia de Grupo 'Especial Semana de la EM' el viernes 4.



MÁLAGA

DONACIÓN PARA LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE NECESIDAD

La Asociación Malagueña de Esclerosis Múltiple (AMEM) ha realizado una donación de más de 500 pañales al Convento de las Hermanas del Sagrado Corazón. Estos serán distribuidos entre las personas más desfavorecidas, brindando apoyo a quienes se encuentran en situaciones de vulnerabilidad.

MIRANDA DE EBRO



ACTIVIDADES DE ASBEM MIRANDA

El sábado 8 de junio disfrutamos de una excelente compañía durante el paseo organizado como parte de la campaña 'CaminEMos por la EM' de AEDEM-COCEMFE. El recorrido nos llevó hasta la Biblioteca Pública, donde también visitamos la Fundación Cantera. Disfrutamos de todo, incluido el buen clima, y esperamos repetir la experiencia el próximo año.

El mismo sábado 8 de junio, no dejamos hueco al descanso. Sin parar, pero llenos de emoción y satisfacción por tanto apoyo, colaboración y empatía, disfrutamos al máximo de la Master Class de Zumba, impartida por María Casado y sus compañeras, quienes lo dieron todo por nuestra causa, al igual que el público. Gracias a este esfuerzo, hemos superado los 2.000 euros de recaudación, lo que hará posible cubrir una necesidad importante: la compra de una grúa de techo.

El 12 de junio, firmamos una colaboración de 5.000 euros de la sucursal de CaixaBank de la Avenida Comuneros de Castilla, 13 que se van a emplear también en la adquisición de esta grúa de techo, que va a aumentar la calidad del tratamiento de nuestros/as pacientes.

El 17 de julio, recibimos la visita por segunda vez de PrudEM, el motero con EM que ha recorrido todo el territorio nacional para dar visibilidad a la enfermedad y reivindicar más ayuda y apoyo para este colectivo. Acudió a las 11:00 horas acompañado de miembros de la agrupación de motos 'La resistencia' con la intención de rendir un merecido homenaje a esta agrupación

por su gran apoyo y acompañamiento tanto a él como a nuestra entidad.

Este año, ASBEM ha sido la elegida para el reparto y venta de los programas de fiestas patronales de nuestra ciudad, celebradas entre el 11 y 15 de septiembre. Se han repartido 5.500 programas en más de 100 establecimientos con precio de venta de 1,50 euros y, gracias a la solidaridad, cercanía y apoyo de tanta gente, se ha logrado alcanzar una cifra cercana a los 6.000 euros, un incentivo para seguir luchando por avances sanitarios y sociales.

ASBEM ha conseguido el tercer premio en la III Carrera Solidaria de Piraguas, organizada por la FAE (Federación de Asociaciones Empresariales de Burgos) el pasado 22 de septiembre. En el evento participaron más de 40 empresas y establecimientos de la ciudad, aportando 100 euros cada uno y apostando por una entidad social local. Las piraguas y corredores/as del Club Antarés compitieron por lograr uno de los tres premios. En el caso de ASBEM, contamos con el respaldo de Galletas Coral, Casa Mima y Hormías Gestión y Mediación de Seguros. Fue una cita en la que, al final, todos/as ganamos.

Por último, el 29 de septiembre, ASBEM participó en la XII Muestra de Asociaciones Sociales de la ciudad, con el objetivo de dar visibilidad y reconocimiento a su labor. Fue una jornada llena de ilusión, en la que se compartieron experiencias e información con la población, y también una jornada divertida con las distintas actividades que se organizaron.



MÓSTOLES

ACTIVIDAD SOBRE MEDIO AMBIENTE EN LA FINCA LIANA Y DONACIÓN DE BMS

El 21 de junio disfrutamos de una estupenda jornada de concienciación medioambiental en la Finca Liana de Móstoles, gracias a los amigos de los laboratorios Bristol Myers Squibb (BMS) y su programa DAWN.

Gracias a la labor de las profesionales del Centro de Ecología Social, auspiciado por el Ayuntamiento de Móstoles en la Finca Liana, nuestros socios y los voluntarios de BMS aprendimos cómo hacer un reciclaje más eficaz de los desperdicios que tenemos en casa. A través de ejemplos muy concretos con los distintos tipos de contenedores, nos enteramos de qué cosas van a cada contenedor, y tratamos de aprender a evitar diversos errores muy comunes a la hora de reciclar.

La jornada se completó con una ilustrativa visita a los huertos urbanos que también hay en las instalaciones, donde además de diferenciar los diferentes tipos de verduras, hortalizas o hierbas aromáticas, aprendimos cómo se hacen los compostajes de forma natural a partir de los residuos orgánicos. Por último, construimos un divertido 'hotel'



para albergar a diferentes variedades de insectos.

Como colofón a dicha jornada, el 16 de julio se celebró en la sede de Bristol Myers Squibb un desayuno, con personal de ambos grupos, en el que se hizo entrega a AMDEM de un cheque por valor de 2.000 euros.

AMDEM RENUEVA SU SELLO 'DONA CON CONFIANZA'

Nos alegra comunicar que la Asociación

Mostoleña de EM (AMDEM) ha renovado un año más su compromiso con la calidad y las buenas prácticas y ha recibido el sello 'Dona con Confianza' que otorga la Fundación Lealtad.

Fundación Lealtad es un evaluador independiente que realiza una revisión intermedia anual y una actualización completa cada dos años del Informe de Transparencia y Buenas Prácticas de cada entidad para otorgar sus certificados.



MURCIA



AMDEM SE SUMA A LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA EM'

El 12 de septiembre, AMDEM participó en la iniciativa propuesta por AEDEM-COCEMFE, 'CaminEMos por la EM'. Por tercer año consecutivo, más de 100 personas nos acompañaron en una agradable velada en la que partimos desde el Ayuntamiento de Murcia y juntos caminamos junto al río Segura hasta llegar al inicio del Paseo del Malecón, en plena celebración de Moros y Cristianos. Con esta acción conseguimos más visibilidad y reconocimiento.



CONCIERTO BENÉFICO

Por otro lado, en el mes de octubre, el artista y cantante José Blaya organizó un concierto benéfico a favor de AMDEM en el Teatro Circo de Murcia. Una estupenda noche de boleros en la que cientos de murcianos disfrutaron de los mejores clásicos de nuestra música mientras colaboraban con nuestra asociación.



ORENSE

**IV PASEO DA SAÚDE**

El 20 de septiembre, participamos en el IV Paseo da Saúde en la Avenida de Celanova, Valenzá-Barbadás. Fue una jornada especial en la que tuvimos el honor de recibir la visita del territorial de servicios sociales, quien también probó nuestros simuladores. Estos dispositivos permiten experimentar algunos de los síntomas que sufren las personas con estas enfermedades, ofreciendo una forma única de concienciar y comprender los retos que afrontamos día a día.

PROGRAMA 'COÑECENDO AS EMOCIÓNS'

Es un programa dirigido a personas mayores de 55 años, socias de AODEMPER, en colaboración con Afundación-Obra Social ABANCA y el Instituto Gerontológico Matia. El objetivo principal es ayudar a las personas participantes a comprender y gestionar sus emociones en la vida cotidiana, mejorando su bienestar emocional y psicológico. Se desarrollará mediante talleres donde se enseñarán estrategias efectivas para la gestión emocional, tanto de manera preventiva como reparadora. Este programa está impartido por nuestra psicóloga clínica, M^a Fernanda Patiño (N^o col. G 1070).

PILATES

Esta actividad tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad a través de la práctica de Pilates adaptado. Esta actividad física controlada se centra en aliviar los síntomas motores (como la rigidez muscular, el equilibrio y la fuerza) y no motores (como la fatiga y el estado de ánimo) mediante ejercicios que fortalecen el cuerpo y mejoran la movilidad. Además, ayuda a prevenir complicaciones futuras, mejorar la neuroplasticidad y fomentar el bienestar general de las personas participantes.



PALANCIA-MIJARES



PREPARACIÓN PARA RETO DEPORTIVO

Desde la Asociación DACEM nos hemos propuesto un reto deportivo: participar en el Camino de Santiago la próxima primavera, así que... ¡Toca ponerse en forma!

Aunque el propio camino lo vayamos a realizar a pie, estamos aprovechando la donación solidaria de dos bicis estáticas para ponernos en forma física y mentalmente. Cada semana, tanto personas usuarias y familiares como miembros del equipo profesional y la Junta Directiva pedaleamos para recorrer los kilómetros que separan la sede de DACEM, en Segorbe (Castellón), y la ciudad de Santiago de Compostela. ¡Más de 900 kilómetros! ¡Deseadnos suerte!

CLASES DE TEATRO

Desde el pasado verano, nuestra entidad ha arrancado con algo nuevo: Clases de Teatro.

Un grupo de personas usuarias y familiares está participando en esta actividad de manera semanal para preparar una obra de carácter cómico para navidades.

La persona encargada de impartir los talleres es Victoria Avinyó, especialista en artes escénicas y quien, a través del juego, propone diferentes ejercicios de expresión e interpretación para entrenar a los futuros actores y actrices...



RIBERA DEL DUERO



III MARCHA 'CAMINEMOS POR LA EM'

La asociación AREM realizó el 22 de junio la III Marcha 'CaminEMos por la EM'.

Esta actividad comenzó a las 10:00h en el Parque del Barriles, donde se juntaron las, aproximadamente, veinte personas que participaron en la actividad. El recorrido consistió en llegar al Parque de la Isla para volver al lugar de partida, recorriendo una distancia total de 1,5-2 kilómetros.

Desde aquí nuestro agradecimiento a todas las personas que acudieron y nos mostraron su apoyo y solidaridad.

DONACIÓN DE LA INSIGNIA DE LAS FIESTAS PATRONALES

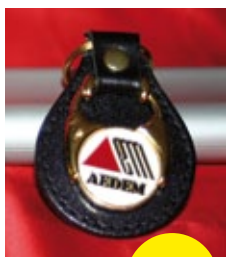
Igualmente, queremos agradecer al Ayuntamiento de Aranda de Duero, que nos hayan donado la insignia de las Fiestas Patronales para su venta. Ha sido todo un éxito, ya que hemos conseguido vender todas las que nos habían asignado.

Y nuevamente, agradecer a Dj Ziry, que nos ha donado la Chapa Solidaria del Cañonazo de las Fiestas Patronales. Muchísimas gracias porque año tras año, y ya son muchos, nos sigue demostrando el apoyo y empatía que tiene hacia la asociación, los trabajadores, los afectados



y sus familias. De todo corazón, gracias por todo. Y como no, a los comercios que nos han ayudado con su venta, que nos siguen demostrando su cariño y respeto hacia nuestra labor.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE

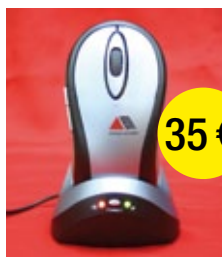


LLAVERO 3 €



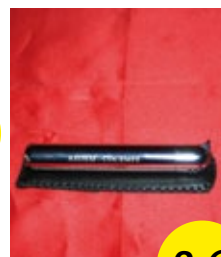
6 €

MUÑEQUERA PARA MÓVIL



35 €

RATÓN INALÁMBRICO



6 €

MECHERO CON FUNDA



GORRA 6 €



18 €

POLO BLANCO 18 €



5 €

PULSERA CON CIERRE



1 €

PIN



2 €

LAZO



6 €

ENCENDEDOR



25 €

CARTERA



25 €

JUEGO DE BOLÍGRAFOS

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).

SANTIAGO DE COMPOSTELA



JORNADA 'REHABILITACIÓN INTEGRAL EN EM'

El 18 de septiembre tuvo lugar la jornada de sensibilización 'Rehabilitación Integral en EM' a la que asistieron más de cuarenta personas y en la que diversos profesionales acercaron los objetivos y beneficios de las terapias que se llevan a cabo en el centro. Contamos con las intervenciones de: Beatriz Cabo, trabajadora social; Silvia Tubío, psicóloga; Lucía Recarey, terapeuta ocupacional; Pol Navarro, fisioterapeuta; Esperanza Ventoso, preparadora física y Tania Miguens, integradora y dinamizadora social.

La jornada 'Rehabilitación Integral en EM' está enmarcada dentro del proyecto 'Empatiza con la EM: Campaña de sensibilización sobre la EM', financiado a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 gestionadas por COCEMFE. Contó además con el apoyo de Bristol Myers Squibb y de la Fundación A.M.A.

SEMINARIO DE PRODUCTOS DE APOYO

Gracias a la colaboración de la Farmacia Francisco Rodríguez-Segade de Brión, el servicio de terapia ocupacional de ACEM organizó en septiembre un seminario de demostración de camas y grúas ortopédicas y de productos de apoyo para las actividades de la vida diaria (alimentación, vestido, aseo personal y baño). Intervinieron Lucía Recarey, terapeuta ocupacional de ACEM, y Francisco Rodríguez-Segade, quien dejó en la asociación diversos productos de apoyo para que los puedan probar las personas usuarias del centro.



SEVILLA



TALLERES 'NOS VEMOS'

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró el lunes 10 de junio el Taller 'Nos vEMos': Dejar atrás la procrastinación, impartido por Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de ASEM y FEDEMA.

El lunes 16 de septiembre, ASEM realizó un nuevo Taller 'Nos vEMos' para afectados y cuidadores, en el que Reyes Valdés habló sobre 'Resiliencia'.

TALLER 'GESTIÓN DE LA SALUD EMOCIONAL'

ASEM organizó un Taller de 'Gestión de la Salud Emocional', con Reyes Valdés, psicóloga de ASEM y FEDEMA, que tuvo lugar el 10 de julio en directo a través de su canal de YouTube. Este taller puede verse pinchando en: https://www.youtube.com/watch?v=L2_3_h48nHl

TALLER 'ESPASTICIDAD, MOVILIDAD Y EJERCICIO ACTIVO'

El 24 de julio, ASEM realizó el Taller Mejorando tu Salud Emocional, en la que Manuel Efrain Barcia López, fisioterapeuta de ASEM, trató sobre la 'Espasticidad en pacientes con EM, movilidad y ejercicio activo', dando pautas de cómo mejorarla tanto a pacientes como a familiares. El vídeo puede verse en el canal de ASEM: https://www.youtube.com/watch?v=4p-tbV_eJ_o

XXI JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM

El 8 de octubre, ASEM celebró su XXI Jornada Científica e Informativa sobre EM, en la que se trataron los siguientes temas:

- Carácter retroactivo del grado de discapacidad.
- Cómo conseguir estabilidad emocional.
- Innovación terapéutica en EM: algoritmos terapéuticos, nuevas dianas y biomarcadores.
- Nuevo Baremo de Valoración de la discapacidad y cómo afecta en un paciente con EM.

Esta jornada puede verse en: <https://www.youtube.com/watch?v=Lu0SA-HCzrg>

PRESENTACIÓN XI CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA EM'

El 3 de octubre, en el Ayuntamiento de Sevilla, tuvo lugar la presentación de la XI Carrera Popular 'Muévete por la EM', que se

celebró el domingo 10 de noviembre en el Parque del Alamillo. Con esta carrera, queremos sensibilizar a la ciudadanía, dar visibilidad a la enfermedad y fomentar la solidaridad y el deporte.

También se realizó un acto de presentación de la XI Carrera Popular 'Muévete por la EM' en el Estadio Benito Villamarín, con D. Rafael Gordillo. Además, nos hicieron entrega de una camiseta y un balón del Real Betis Balompié, firmados por los jugadores, para el sorteo anual que venimos haciendo desde hace varios años gracias al Club verdiblanco. Nuestro agradecimiento a D. Rafael Gordillo, siempre dispuesto a ayudarnos, al Real Betis, por estar siempre ahí haciendo realidad nuestras peticiones, y a la Fundación Real Betis por su donación, la cual nos ayuda a seguir con nuestra labor diaria.



TALAVERA



ATAEM SE SUMA A LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA EM'

La Asociación Talaverana de EM (ATAEM) se sumó a la III edición de la campaña 'CaminEMos por la EM', celebrando su actividad el 13 de septiembre.

El evento contó con el respaldo de más de 150 personas. Entre los asistentes, destacaron numerosas autoridades políticas en representación de la JCCM, el Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina y la Cámara de Comercio.

La colaboración especial de los alumnos, profesores y directora de 5º y 6º de Primaria del Colegio Cristóbal Colón fue clave, ya que prepararon con esmero un flash Mob al ritmo del estribillo de la canción 'Caminar por la vida' de David Civera. Raúl, monitor de zumba del Gimnasio Altafit, se encargó de la coreografía, y la artista talaverana Isi Cobos condujo la presentación, contribuyendo al éxito del evento.

Gracias a AEDEM-COCEMFE por impulsar iniciativas como esta, que brindan visibilidad al colectivo de personas con EM.

4º RETO SOLIDARIO

Hemos contado con una nueva edición del Reto Solidario a favor de ATAEM, esta vez en la Caseta Municipal del Parque La Alameda. Las actividades incluyeron Funcional, Calistenia, Zumba, CardioBox y Cycling a cargo de nuestros monitores Paco, Antonio, Raúl, Javi, Chuchi, Oscar Jr., Diego, Edu, Jorge, Álex, Gonzalo, David, Pascual, Jonathan y Sonia. Además, disfrutamos de un cuentacuentos infantil en inglés a cargo de The Observatory, la participación de María Aguado, un concierto de Pesebreras y Barra Solidaria, rifa y pizzas a cargo de Domino's Pizza durante todo el día.

EVENTO SOLIDARIO CORTAMOS CONTIGO'24

La Agrupación de Estilistas de Talavera y comarca, de la mano de Eva, su presidenta, organizó un evento en el que colaboraron profesionales del mundo de la belleza: peluqueros, barberos y esteticistas, que consiguió que alrededor de 1000 personas acudieran al Paseo de los Arqueros de Talavera de la Reina donde tuvo lugar.

A lo largo de la mañana hubo actuaciones, presentadas por Isi Cobos, de varios cantantes y escuelas de danza y baile de la ciudad.

Los fondos recaudados este año a través de los servicios de peluquería, barbería y estética, la rifa y la zona de bar se destinaron a beneficio de ATAEM.



VALDEMORO



CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA EM': TALLER EJERCICIOS TERAPÉUTICOS Y CENA DE VERANO

Como asociación miembro de AEDEM-COCEMFE y como partícipes de la campaña 'CaminEMos por la EM', desde la Asociación de EM de Valdemoro (ADEMV) organizamos, el martes 16 de julio, una jornada muy completa de información, difusión y consejos sobre EM, de las necesidades de las personas afectadas y sus familiares y sobre cómo podemos entre todos/as ayudar a este colectivo.

Tras una presentación de la campaña y de las necesidades de las personas con EM, pudimos aprender, con la participación de todo el equipo de fisioterapeutas de ADEMV, la importancia del ejercicio en pacientes con EM, explicando sencillas tablas de ejercicios para realizar en casa en el verano y no pausar así el tratamiento terapéutico durante este periodo. Aprovechando que uno de los puntos importantes era que en verano también hay que moverse, salimos a dar un agradable paseo por el municipio, terminando la jornada con nuestra habitual cena de verano.

Una tarde/noche estupenda en la que pudimos compartir tiempo libre entre pacientes, familiares, socios/as y, como siempre, acompañados de vecinos/as, amigos/as, miembros de la corporación municipal de Valdemoro y localidades cercanas.

Desde ADEMV esperamos poder repetir y seguir compartiendo estas jornadas con todos/as, pues nuestro eslogan sigue haciéndose realidad, y es que 'Con tu ayuda seguiremos adelante'.



VALENCIA



ACTIVIDADES DE ADEMVA

Durante los últimos meses hemos seguido ofreciendo musicoterapia (Laura Tuset), fisioterapia individual y rehabilitadora grupal (Inma Ponce), neuropsicología (Alvar Rams) y trabajo social (Noelia Simón), todo ello para la rehabilitación y mejora de nuestros/as socios/as.

El 13 de mayo, dentro de los Grupos de Ayuda Mutua, nuestro psicólogo Alvar Rams nos habló de Creencias Irracionales y trabajamos con Técnicas de Relajación.



El domingo 26 de mayo acudimos y colaboramos en la III Carrera y Marcha por la EM, que organizó el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia. Montamos un Mercadillo Solidario con la ayuda de las personas asociadas y amistades que aportaron su tiempo y su trabajo para que todo saliera genial.

El 30 de mayo, Día Mundial de la EM, lo comenzamos uniéndonos a la campaña 'CaminEMos por la EM' de AEDEM-COCEMFE, visibilizando y reivindicando con las camisetas de la campaña, caminando desde nuestra sede hasta el Restaurante Cruz Blanca, donde celebramos este día tan especial con una comida de hermandad.

Nuestro amigo Domingo nos donó una bicicleta estática para reforzar las clases de fisioterapia grupal y Antonio, el marido de Mercedes, nos donó dos fotografías para adornar nuestra sede.

El 28 de junio, celebramos en ADEMVA nuestra Asamblea General, en la que se aprobaron las cuentas, la memoria del 2023 y el presupuesto para el 2024.

También asistimos a las Asambleas de COCEMFE Valencia y AEDEM-COCEMFE, a las Jornadas 'Conversemos' del Hospital Clínico, al I Encuentro con EM que celebró AEDEM-COCEMFE en colaboración con Baile de Pingüinos, al Taller contra la Brecha Digital de Cibervoluntarios, y al Taller de Resiliencia y Gestión de Emociones.

Para terminar, queremos enviar un abrazo muy grande a la familia de M^a Carmen L.H.G, amiga y socia desde el 2006 y que falleció este 14 de agosto. Gracias M^a Carmen por ser nuestra amiga, te echaremos mucho de menos.

VIGO

VIGO SE MOJA POR LA EM

La playa viguesa de Samil acogió en el mes de julio la celebración en Galicia de la campaña 'Móllate pola Esclerose Múltiple'. Cientos de personas se acercaron hasta el arenal para apoyar la iniciativa y mojarse en solidaridad con las personas que conviven con la EM. La carpa recibió visitantes durante todo el día, que quisieron interesarse por la campaña y colaborar con la asociación. No faltaron las actividades en la piscina y el tradicional chapuzón solidario en la playa, al que se sumaron decenas de pacientes, familiares y profesionales de la asociación al grito de 'Móllate'. Entre las personas asistentes se encontraba la concejala de Política Social del Concello de Vigo, Yolanda Aguiar, y la delegada de la Xunta en Vigo, Ana Ortiz, que quisieron apoyar la causa.

AVEMPO SE SUMA A 'CAMINEMOS POR LA EM' CON UN PICNIC DE VERANO

AVEMPO se sumó el pasado 19 de julio en Vigo a la campaña 'CaminEMos por la EM' con una jornada cargada de actividades que tuvieron lugar en el Parque Forestal de O Vixiador, en la que participaron pacientes, familiares y profesionales de la asociación. Ataviados con las camisetas oficiales de la campaña, un grupo de participantes dio comienzo a la jornada con un paseo de un kilómetro por el parque forestal. A su llegada, pudieron disfrutar de un taller de 'meditación silvestre' y de otro taller



creativo. La asociación celebró el tradicional concurso de tortillas y postres y finalizó la jornada con un torneo de tute.

LA DELEGADA DE LA XUNTA EN VIGO VISITA AVEMPO

La delegada territorial de la Xunta en Vigo, Ana Ortiz, visitó en septiembre la sede de AVEMPO para conocer en primera persona el trabajo que realizamos en nuestra entidad. El encuentro sirvió para trasladarle las necesidades de las personas con EM y de todas las personas a las que representa AVEMPO. Además, se analizaron posibles vías de colaboración que permitan ayudar a las personas con EM, así como impulsar distintas actividades que pondrá en marcha la entidad.

VISITA A LA FUNDACIÓN SALES

Un grupo de usuarios y usuarias de AVEMPO realizaron en el mes de julio una visita a la Fundación Sales de Vigo, en la que pudieron recorrer sus jardines en una visita guiada y descubrir los encantos que allí se esconden. Los y las asistentes aprovecharon la salida para participar también en un creativo y divertido taller de plantación.



NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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



ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabreja s/n
Edificio Espacio Alma
04007 ALMERÍA
Telfs.: 675 808 758 / 606 741 277
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

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

Pza. Vista Alegre, 11 (Local Bajo)
14004 CÓRDOBA
Tel-Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563
e-mail: acodem@acodem.es
www.acodem.es

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

C/ V Centenario - Local 1. Esq. Reyes Católicos
18100 ARMILLA (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: emgranada5@hotmail.com
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)
Móvil: 675 250 989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

C/ Nicolás Maquiavelo 4, BI-2 Local 2.
29006 MÁLAGA
Tel-Fax: 952 345 301
e-mail: amem94@outlook.es
www.asociacionamem.com

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

C/ Archidona, 23. Centro Ciudadano de
Portada Alta
29007 MÁLAGA
Tel. 951 438 181 - Móvil: 606 582 463
e-mail: amfaem@hotmail.com
www.amfaem.es

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n
Centro Cívico Ana Ortega
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: 954 523 811 - Móvil: 609 809 796
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel: 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/ Ámsterdam, 14 - Bajo
33011 OVIEDO
Tel.-Fax: 985 288 039
e-mail: aadem@aadem.org
www.aadem.org

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

C/ Radioaficionados, 3 - 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
e-mail: info@apemlaspalmas.org
www.apemlaspalmas.org

CASTILLA - LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL

C/ Pozo Dulce, 19
13001 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: 925 808 724 - Móvil: 647 720 513
e-mail: 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: trabajosocial@asbemmiranda.org
www.asbemmiranda.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: 661 712 979

e-mail: asociacionemex@gmail.com

e-mail: trabajosocialemex@gmail.com

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: acem@acemesclerosis.org

www.acemesclerosis.org**ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM**

Casa Clara Campoamor, local 9

(Parque Da Milagrosa). 27003 LUGO

Tel-Fax: 982 202 942

e-mail: lugoalucem@gmail.com

**ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM,
PÁRKINSON Y ER**

Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz nº 1

32005 ORENSE

Tel-Fax: 988 252 251

e-mail: info@aodemper.com

www.aodemper.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: acem.santiago@gmail.com

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 MADRID**

C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 MADRID

Tel: 914 044 486

C/ Sangenjo, 36. 28034 MADRID

Tel. 913 785 526

e-mail: ademmadrid@ademmadrid.com

www.ademmadrid.es**ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE
EM DEL CORREDOR DEL HENARES**

C/ Pedro Sarmiento de Gamboa, 3

28805 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)

Teléfono: 677 513 692

e-mail: info@aefemhenares.com

www.aefemhenares.com

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

COLABORA.

**Envíanos tu donativo
al nº de cuenta de
CAIXABANK:**

ES30.2100.3224.1913.0039.7901

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM

C/ Mayorazgo, 25 - 1º planta - despacho 7

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)

Móvil: 640 382 306

Tel-Fax: 916 966 792

e-mail: coordinacion@agedem.es

www.agedem.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 - Móvil: 629 880 200

e-mail: info@ademcvillalba.org

www.ademcvillalba.org**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM
DE MADRID (FADEMM)**

C/ San Lamberto, 5 posterior.

28017 MADRID

Tel: 914 044 486

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
ASOC. D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE
CASTELLÓ**

Ronda Vinatea, 12 Bajo. 12004 CASTELLÓN

Tel: 964 246 168 - Móvil: 647 888 756

e-mail: aemc@aemc.org.es

www.aemc.org.es**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE
ELCHE Y CREVILLENTE**

C/ Fray Pedro Balaguer, 49 Bajo

03202 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

ademvalencia@hotmail.com

www.ademva.es**ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA**

C/ Sant Isidre Llauredor, 74 - 2º pta 11

46680 ALGEMESÍ (Valencia)

Móvil: 679 032 017

email: aemlaribera@gmail.com

www.facebook.com/aemlaribera/**ASOCIACIÓN DE DCA Y EM
PALANCIA-MIJARES (DACEM)**

C/ Doctor Velázquez, 10 Bajo

12400 SEGORBE (Castellón)

Móvil: 642 391 980

e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Subvencionado por:



Patrocinado por:



Cámara Certifica



Empresa certificada

Sistema de gestión

ISO 9001