AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de
Utilidad Pública

MEMORIA ANUAL 2017

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

edita

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de
Utilidad Pública

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(AEDEM-COCEMFE)**

**C/ Sangenjo, 36
28034 Madrid**

**Teléfono
91 448 13 05**

aedem@aedem.org

www.aedem.org

PRESIDENTA DE HONOR

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

JUNTA DIRECTIVA

Presidente
D. Gerardo García Perales

Vicepresidente 1º
D. Emilio Rodríguez Fuentes

Vicepresidenta 2ª
D.ª Marina Román Dóniz

Secretario General
D. Juan Gámez Carmona

Secretario de Finanzas
D. Baltasar del Moral Majado

Vocales
D.ª Madeleine Cutting Pomfret
D. ª Mª de la Peña Hernando Grimal
D. Jacobo Santamarta Barral
D. ª Juana María Vico Muro

índice

Introducción 4

¿Qué es la esclerosis múltiple? 4

Cuestiones preliminares 7

- Breve Historia de AEDEM-COCEMFE
- Visión y misión

Servicios prestados en 2017 10

Actividades desarrolladas en 2017 16

Breve memoria económica 38

Agradecimientos 40

Asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE 41

Introducción

La Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE tiene la satisfacción de presentaros la Memoria de Actividades del ejercicio 2017 que refleja la labor realizada por ella misma en colaboración de todos sus trabajadores.

En el recorrido de la lectura de esta memoria se puede apreciar el nivel de profesionalidad y de entrega, lo que me invita a agradecer a todos los profesionales y voluntarios su inestimable labor en la entidad.

También me gustaría agradecer, y de manera muy especial, a todas las entidades miembro su colaboración en la ejecución de nuestros fines y en el cumplimiento de la misión para la cual nos constituimos.

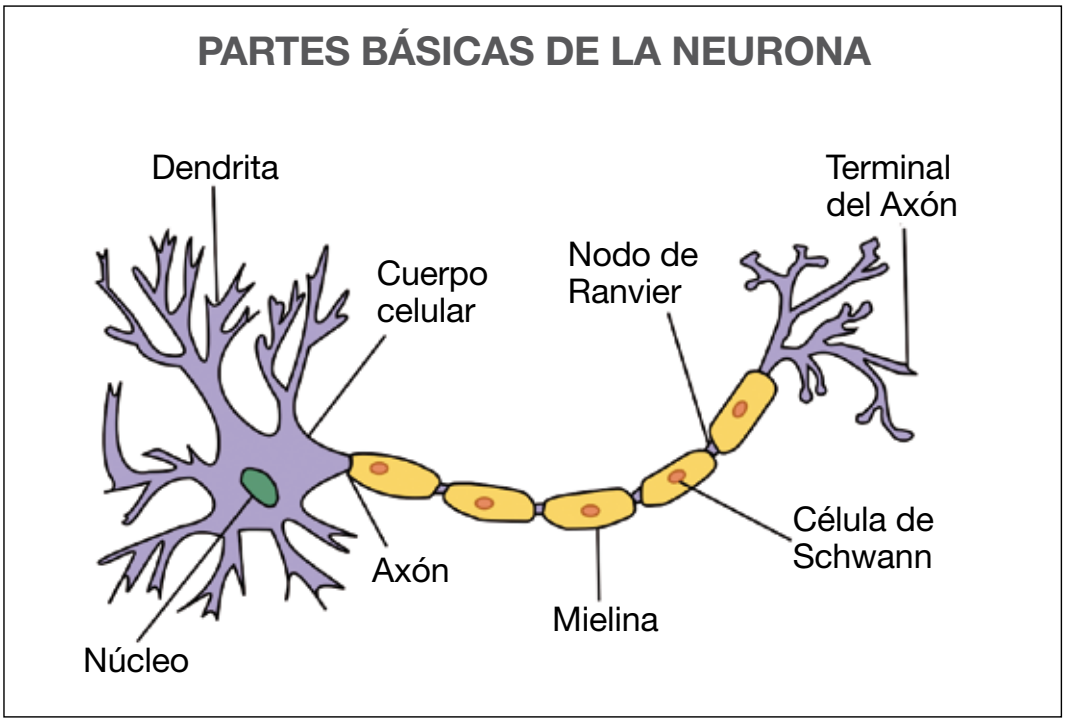
¿Qué es la esclerosis múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria desmielinizante de causa desconocida y curso crónico causada por el daño a la mielina, un material graso que aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico, que permite que un nervio transmita sus impulsos rápidamente. En la esclerosis múltiple, la pérdida de la mielina (desmielinización) se acompaña de una alteración en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro y esto produce los diversos síntomas de la esclerosis múltiple. Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria, sucediendo durante un tiempo para luego recuperarse, o permanente. Los lugares donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas (cicatrices), que en la esclerosis múltiple aparecen en diferentes momentos y en diferentes áreas del cerebro y la médula espinal.

Tipos de esclerosis múltiple

El curso de la esclerosis múltiple no se puede pronosticar. Si bien cada persona experimentará una combinación diferente de síntomas de esclerosis múltiple, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución:

• **Esclerosis múltiple recurrente remitente (EMRR):** En esta forma de esclerosis múltiple se producen períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración



variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el Sistema Nervioso Central. Tras el brote puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con esclerosis múltiple.

• **Esclerosis múltiple progresiva secundaria (EMPS):** En algunas personas que tienen inicialmente esclerosis múltiple con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente remitente de la esclerosis múltiple, desarrollan la forma secundaria progresiva.

• **Esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP):** Esta forma de esclerosis múltiple se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 10% de las personas con esclerosis múltiple son diagnosticadas con esta forma progresiva primaria.

• **Esclerosis múltiple progresiva recurrente (EMPR).** Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa.

¿A quién afecta?

La edad más frecuente de diagnóstico es entre los 20 y los 40 años, aunque el inicio puede ser anterior. Afecta en mayor medida a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres.

No es una enfermedad contagiosa, ni hereditaria, ni mortal. Su causa es desconocida, pero la teoría más aceptada es que existen dos posibles causas que sumadas pueden desencadenar la enfermedad: susceptibilidad genética y factores ambientales.

¿Tiene cura la esclerosis múltiple?

Actualmente no existe un tratamiento curativo para la esclerosis múltiple, aunque sí fármacos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad. Se espera en breve la aprobación de tratamientos nuevos para la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva.

Los actuales tratamientos farmacológicos son más cómodos para el usuario, desde la introducción de los fármacos orales, que se espera vayan sustituyendo progresivamente a los inyectables. También se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la esclerosis múltiple que afectan a la calidad de vida de los que la padecen. Además, se sigue investigando en los factores que influyen en el riesgo y la evolución de la esclerosis múltiple y se ha demostrado que fumar, mucha sal en las comidas y poca vitamina D en sangre afectan de forma negativa en la evolución de la enfermedad. Por otro lado, se ha demostrado la importancia del ejercicio físico y la fisioterapia en la esclerosis múltiple, por su influencia positiva tanto a nivel físico como psicológico en los pacientes.

Necesidades de las personas con esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa y crónica, que puede repercutir de forma negativa en la persona que la padece, a nivel emocional, psicológico, familiar o social. Por todo ello, las personas con esclerosis múltiple necesitan atención en todos estos aspectos esenciales de su vida. A pesar de que existen algunas ayudas públicas, es preciso contar con otros servicios que no ofrece la Administración, como medicina rehabilitadora, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología, neuropsicología o trabajo social, destinados a la recuperación de la autonomía personal del afectado y a su integración sociolaboral o, en su caso, a mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores.

Se hace imprescindible, por tanto, la creación de Centros de Atención y de Rehabilitación Integral, en los que se preste este tipo de servicios desde un enfoque multidisciplinar y especializado de la enfermedad.

Cuestiones preliminares

Breve Historia de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) comenzó a funcionar en 1981 como sección dentro de la asociación Auxilia, aunque fue reconocida jurídicamente por el Ministerio del Interior el 29 de agosto de 1984.

AEDEM-COCEMFE es una entidad sin ánimo de lucro que congrega a afectados de esclerosis múltiple, sus familiares y personas sensibilizadas con la problemática de esta enfermedad. Fue **declarada Entidad de Utilidad Pública** por acuerdo del Consejo de Ministros de 26 de marzo de 1993.

Su **ámbito de actuación es estatal,** congregando **46 asociaciones** de ámbito local, comarcal, provincial y autonómico. Además, colabora con otras entidades de idéntica o similar finalidad.

Tiene un **Comité de Honor** constituido por destacadas personalidades que apoyan a AEDEM-COCEMFE en algunas de sus actividades. La Presidencia de Honor la ostenta **S.A.R. La Infanta Doña Elena de Borbón.**

Asimismo, cuenta con el apoyo de un **Consejo Médico Asesor** formado por más de 60 especialistas en Neurología y Medicina Rehabilitadora, y de múltiples equipos de profesionales del ámbito social y sanitario que trabajan y colaboran en la central y en las distintas asociaciones territoriales.

En el año 1995, el Ministerio de Justicia e Interior autorizó, a petición de nuestra entidad, la celebración el **18 de diciembre** de cada año del **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple,** fecha en la que nos dedicamos a dar una mayor difusión de información sobre la esclerosis múltiple, mediante campañas de sensibilización, y a la recaudación de fondos para el desarrollo de nuestros proyectos y actividades.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple forma parte de la **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).**

A nivel internacional, AEDEM-COCEMFE está afiliada y participa activamente en la **Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)** y es miembro de pleno derecho de la **Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)**, participando conjuntamente con otros países miembros en las campañas de difusión con motivo del **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** que se celebra cada año el último miércoles del mes de mayo.

Visión y Misión

Según se recoge en el **artículo 6º de los Estatutos** de AEDEM-COCEMFE, la entidad, que nunca perseguirá una actividad lucrativa, promocionará toda clase de acciones e información destinadas a **mejorar la situación de las personas afectadas por esclerosis múltiple y enfermedades similares.**

Para alcanzar lo indicado, AEDEM-COCEMFE llevará a cabo las siguientes actuaciones:

- Apoyar la agrupación de todos los enfermos de esclerosis múltiple y enfermedades similares que viven en España, mediante la creación de asociaciones de carácter autonómico, provincial, local, etc., para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus objetivos.

- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones, así como a los servicios socio-sanitarios, con el fin de conseguir una mejora en la prevención, tratamiento y curación, además de una atención médica y social integral y multidisciplinaria, reduciendo y evitando todo tipo de barreras a la integración social y especialmente las arquitectónicas.

- Facilitar información sobre esta enfermedad a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir un mejor conocimiento sobre sus síntomas, posibles tratamientos, así como complicaciones de la misma.

- Potenciar los canales de información y sistemas de ayuda para los asociados a fin de proporcionar la integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.

- Estimular y promover la investigación científica y sociosanitaria de la esclerosis múltiple.

- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de los afectados.

- Prestar servicios de tratamientos rehabilitadores que mejoren la calidad de vida de los afectados.

- Publicar material didáctico e informativo.

AEDEM - COCEMFE
Asociación Española de
Esclerosis Múltiple

Servicios prestados en 2017

Los servicios que ha ofrecido la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) durante el año 2017 han ido encaminados a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad y sus familias, mediante servicios de información y atención, formación y acciones de sensibilización sobre la problemática de la esclerosis múltiple. A continuación, destacamos los más importantes.

Centro de Formación

AEDEM-COCEMFE cuenta con un **Centro de Formación**, ubicado en su sede de la calle Sangenjo, 36 de Madrid, en el que se imparten cursos, jornadas y conferencias para afectados, cuidadores, voluntarios y profesionales, con especial atención a los que desarrollan su labor en nuestras asociaciones miembros. Además, cuenta **con un equipamiento y unas instalaciones adaptadas** que lo hacen idóneo para la impartición de cursos por parte de otras entidades del sector que han solicitado su uso en los últimos años.

En el año 2017, celebramos en este Centro de Formación, con la colaboración del Ayuntamiento de Madrid, el **curso 'Neuroanatomía descriptiva del Encéfalo'**, dirigido a Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas y Psicólogos que ejercen su profesión en las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE.

Programa de Atención Domiciliaria (PAD)

AEDEM-COCEMFE ha desarrollado, un año más, el **proyecto 'Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad'**, gracias a la subvención procedente del **0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** gestionado por COCEMFE. Este proyecto se desarrolla gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

Con esta iniciativa se pretende minimizar las dificultades con las que se encuentra el afectado de esclerosis múltiple en la realización de las actividades de la vida diaria y favorecer la integración social de estas personas en su entorno habitual de vida, atajando el aislamiento por carecer de la información necesaria o tener dificultades para acceder tanto a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios, como al mercado laboral. Disponer de información sobre la eliminación de barreras arquitectónicas para favorecer su integración social, aprender a asumir la incertidumbre con la que tendrá que vivir debido a la falta de un tratamiento eficaz contra su enfermedad y conocer las condiciones legales y/o institucionales a las que puede optar por la condición de su dependencia, son objetivos a conseguir para los beneficiarios del proyecto.

La cantidad concedida para su desarrollo durante el año 2017 fue de **260.000 euros repartidos entre 44 asociaciones** miembros de AEDEM-COCEMFE en cantidades que oscilaron, en función del número de asociados, entre los 4.300 y los 10.500 euros anuales que han sido empleados para la contratación de 12 trabajadores sociales, 8 psicólogos, 17 fisioterapeutas, 5 terapeutas ocupacionales y 4 auxiliares de hogar, conforme a las necesidades de cada entidad. Estos **46 profesionales**, contratados desde AEDEM-COCEMFE para desarrollar este proyecto, más conocido entre nuestras entidades como Programa de Atención Domiciliaria (PAD), atendieron un total de **471 usuarios** en toda España.

Servicio de Orientación Legal sobre la Esclerosis Múltiple

En el año 2017 se ha continuado con el funcionamiento del **'Servicio de Orientación Legal sobre la Esclerosis Múltiple'**.

Se trata de un servicio online a disposición de todos los socios y asociaciones de AEDEM-COCEMFE, quienes han podido realizar sus consultas por correo electrónico o a través del apartado 'Consultas al Abogado' de la página web **www.aedem.org**. Estas consultas han sido contestadas en un plazo máximo de 48 horas por la abogada del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid, **D. ª Begoña Tejado Cortijo.**

Publicación de la revista ‘NOTICIAS EM’

Los objetivos de esta publicación son informar sobre los nuevos avances en la investigación de la enfermedad y de sus tratamientos, formar a todos los profesionales de la salud y del ámbito social implicados en la atención a las personas con esclerosis múltiple y fomentar la divulgación de los servicios que ofrece AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones locales, provinciales y autonómicas para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas similares.

‘NOTICIAS EM’ es una publicación de difusión nacional e internacional. Es distribuida gratuitamente entre las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE, asociados, instituciones públicas, centros sanitarios, entidades financieras, empresas, universidades, colegios oficiales, profesionales relacionados con la enfermedad y otros colaboradores, siendo un punto de referencia desde sus comienzos en el colectivo de la esclerosis múltiple. En la actualidad tiene una **tirada de 8.500 ejemplares, pudiendo ser descargada de forma gratuita desde la página web de la entidad.**

En sus 40 páginas se recoge la actualidad terapéutica en la esclerosis múltiple, artículos monográficos relacionados con las principales disciplinas implicadas en el tratamiento de esta enfermedad (fisioterapia, terapia ocupacional, enfermería, trabajo social y psicología), así como entrevistas y reportajes sobre las distintas campañas y actividades que se organizan desde AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones, a las que se dedica la mitad de su contenido con las secciones ‘A destacar’, ‘A fondo’ y ‘Son noticia’.

Durante el año 2017 se han editado los **números 123, 124 y 125.**

Material de información y divulgación

Anualmente, AEDEM-COCEMFE actualiza el material impreso informativo y publicitario que es distribuido gratuitamente entre sus asociaciones para la realización de las distintas campañas de sensibilización social que se realizan a lo largo del año. Este material se compone de **carteles, trípticos, folletos, calendarios de mesa y calendarios de bolsillo.**

Página Web

La Web de AEDEM-COCEMFE **www.aedem.org** es una de las páginas más visitadas de toda España de información sobre la esclerosis múltiple. En diciembre de 2014 fue renovada para cumplir con la normativa actual de accesibilidad web y usabilidad, aportándole una imagen y diseño más actuales y, a la vez, compatibles con los distintos navegadores y dispositivos. Recoge, entre otros temas, información sobre la esclerosis múltiple, las actividades de AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones, así como publicaciones de interés sobre diferentes aspectos de esta patología. **En 2017 ha obtenido cerca de 312.000 visitas.**

Redes sociales

Conscientes de la importancia de ganar presencia en la red y completar las acciones comunicativas, AEDEM-COCEMFE actualiza diariamente sus perfiles en las principales redes sociales para hacer más fácil la comunicación con nuestras entidades, con las personas afectadas de esclerosis múltiple, medios de comunicación y personas interesadas en conocer nuestros servicios y actividades.

Aedem esclerosis múltiple **@aedemesclerosis**

Otras acciones de comunicación

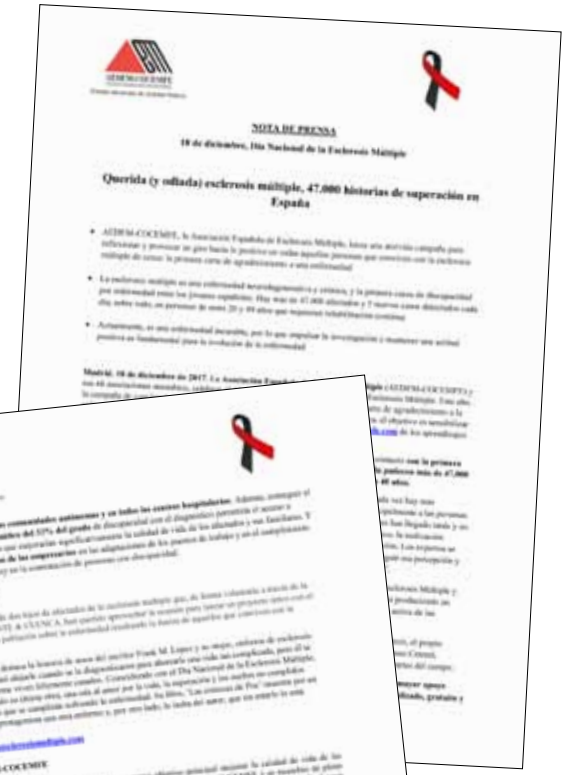
Durante el año 2017, el departamento de comunicación de AEDEM-COCEMFE se ha encargado de la edición de la **revista 'NOTICIAS EM'**, la elaboración del **material informativo 2017** y la actualización diaria de **la página web y las redes sociales**. Al mismo tiempo y de forma interna, ha colaborado con las asociaciones miembros ofreciendo **asesoramiento en materia de comunicación** y dando apoyo en la difusión de sus principales actuaciones y eventos a través de los recursos anteriores y la realización anual de una **Memoria de Actividades.** Además, de manera periódica y a través de correo electrónico, ha realizado **envíos de documentación, normativa, revistas y boletines digitales** con contenidos de interés, con el objeto de mantenerlas informadas sobre las novedades del sector.

Otras labores del departamento han sido el **apoyo, asesoramiento y difusión de actos y proyectos de la entidad** como la Asamblea General y los cursos de formación, así como la potenciación de las relaciones con los medios de comunicación mediante la **difusión de notas de prensa y la mediación para la realización de entrevistas** en los Días Nacional y Mundial de la Esclerosis Múltiple y la **participación en campañas informativas y de sensibilización** junto con otras entidades nacionales e internacionales, como por ejemplo la campaña internacional por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple *'La Vida con EM'*, la campaña *'Un beso de despedida a la EM' (#KissGoodbyeToMS,)* la iniciativa *'The World vs MS'* de Sanofi Genzyme, la campaña nacional *'Marca la X Solidaria'*, difusión de la Semana del Cerebro o la campaña *#GraciasEM* con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

Semana del Cerebro 2017
Tu cerebro es vida, cuídalo

AEDEM-COCEMFE
CONECTAMOS TODOS
JUGAMOS TODOS
KISS GOODBYE TO MS

Vivir con EM
La vida con EM puede ser complicada. Cada día trae consigo nuevos desafíos que necesitan nuevas soluciones.
¿Cuál es la idea?
Cómo participar
Graba un video y compártelo
Acude a un evento o organiza uno
Apoyo
#LifewithMS


NOTA DE PRENSA
Querida (y odiada) esclerosis múltiple, 47.000 historias de superación en España

Memoria 2016
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Actividades desarrolladas en 2017

Gracias a la colaboración de afectados, familiares, profesionales e instituciones tanto públicas como privadas, hemos conseguido llevar a cabo una serie de importantes proyectos y actividades de cara al cumplimiento de nuestros objetivos. Los detallamos a continuación.

Actividades y Campañas de Información y Sensibilización

31 de Mayo: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2017

El **miércoles 31 de Mayo** celebramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2017. AEDEM-COCEMFE y sus 46 asociaciones llevaron a cabo diferentes actividades y cordones humanos para dar a conocer la esclerosis múltiple y solicitar más concienciación y ayuda para las 47.000 familias que conviven día a día con esta enfermedad en España, 600.000 en Europa y 2.500.000 en todo el mundo.

Bajo el lema ***'Únete a la Investigación de la Esclerosis Múltiple'*** se formaron cordones humanos en más de 19 ciudades españolas, alcanzando un total de **9.340 metros de cordón solidario**. Asimismo, se unieron otras **3.278 personas en el cordón virtual** de nuestra web.

A las 12 del mediodía se leyó en la sede de AEDEM-COCEMFE, junto a los usuarios y trabajadores de la Asociación de EM de Madrid (ADEMM), un manifiesto con el decálogo de reivindicaciones del colectivo.

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unieron también a la campaña lanzada por la Federación Internacional de EM (MSIF), bajo el título 'Vivir con EM', mediante la cual miles de personas con EM compartieron sus trucos para afrontar los retos diarios que les impone la enfermedad, a través de mensajes, fotos y videos compartidos en YouTube, Instagram, Facebook o Twitter con el hashtag: **#LifewithMS.**

Con el envío de notas de prensa, el Día Mundial de la EM 2017 contó con una gran atención mediática tanto desde los medios digitales como audiovisuales.

CELIA OREJA-GUEVARA
COORDINADORA ESCLEROSIS MÚLTIPLE HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS

GERARDO GARCÍA
Presidente Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)

Sindrome de Tourette
Una cadena humana por la esclerosis múltiple

el Día DE CÓRDOBA
CÓRDOBA
Reclaman más recursos para la esclerosis

Campañas de Crowdfunding

Dada la complicada situación económica actual, se hace cada vez más difícil poder seguir desarrollando nuestra actividad, por lo que AEDEM-COCEMFE mantiene la búsqueda de nuevas vías de financiación que nos permitan continuar con nuestros proyectos.

Con motivo de la celebración del 'Giving Tuesday' el 28 de noviembre, AEDEM-COCEMFE puso a disposición de cualquier colaborador interesado un reto de recaudación en las plataformas de crowdfunding 'Mi grano de Arena' y 'Giving Tuesday' para contribuir económicamente en la realización de nuestros proyectos y actividades.

18 de Diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Campaña #GraciasEM

El lunes **18 de diciembre**, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple 2017** mediante la realización de diferentes actividades de sensibilización y la instalación de mesas informativas y de cuestación, para dar visibilidad a esta enfermedad. AEDEM-COCEMFE instaló una **mesa informativa en el Hospital Universitario Ramón y Cajal** donde muchas personas se acercaron para interesarse sobre la enfermedad y los servicios que prestamos.

Para informar y recordar a la sociedad la existencia de esta enfermedad, AEDEM-COCEMFE lanzó la **campaña de concienciación 'Querida (y odiada) Esclerosis Múltiple'** a través de la cual afectados, familiares, amigos, cuidadores, conocidos y médicos pudieron escribir cartas de agradecimiento a la en-

fermedad en la página **'queridayodiadaesclerosismultiple.com'**, y con el hashtag **#GraciasEM** en redes sociales.

La iniciativa surgió de dos hijos de afectados de esclerosis múltiple que, de forma voluntaria a través de la **Fundación Llorente & Cuenca**, quisieron aprovechar la ocasión para lanzar un proyecto único con el que concienciar a la población sobre la enfermedad. Lejos de dar gracias a la esclerosis múltiple, pretende inspirar una reflexión dando un giro hacia lo positivo en todas aquellas personas que la viven de cerca.

Con el **envío de notas de prensa** sobre esta campaña también se quiso captar la atención necesaria para nuestras principales reivindicaciones: conseguir mayor apoyo gubernamental a la investigación, acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las comunidades autónomas y centros hospitalarios, conseguir el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico y un mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y en el cumplimiento del 2% que exige la Ley en la contratación de personas con discapacidad.

También contamos con la **Dra. Celia Oreja-Guevara**, Directora de la Unidad de Esclerosis Múltiple y Jefa de Sección Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid quien, un año más, nos ayudó en la difusión de la problemática desde el punto de vista médico con diversas declaraciones y entrevistas a los medios.

En conclusión, la esclerosis múltiple fue ampliamente recordada el día 18 en medios nacionales y regionales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras asociaciones miembros y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo.

Décimo de Lotería Nacional con el anagrama de AEDEM-COCEMFE

El décimo de Lotería Nacional del **sábado 16 de diciembre** incluyó el anagrama de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE). Un año más, agradecemos a Loterías y Apuestas este importante apoyo a nuestra entidad y a nuestro día.

Cursos de Formación

Curso Presencial 'Neuroanatomía descriptiva del Encéfalo'

Dentro del Plan de Formación 2017, los días 28 y 29 de octubre desarrollamos, en nuestro Centro de Formación, el **curso 'Neuroanatomía descriptiva del Encéfalo'**, con la colaboración del Ayuntamiento de Madrid.

El objetivo principal de este curso, dirigido a Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Logopedas y Psicólogos de las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE, fue mostrar de un modo comprensible la Neuroanatomía del Encéfalo como una unidad funcional, simplemente separada por causas didácticas, para trasladar este conocimiento a la mejora del abordaje personal y terapéutico de pacientes afectados de esclerosis múltiple u otras enfermedades neurodegenerativas.

El curso fue impartido por el **Dr. Juan Carlos Bonito Gadella, Fisioterapeuta y Neuro-Rehabilitador** en el tratamiento de personas afectadas con lesiones neurológicas y Profesor de Grado en Fisioterapia y Máster de Neuro-Rehabilitación por la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Curso online 'Web 2.0 y Redes Sociales'

AEDEM-COCEMFE desarrolló en 2017 dos cursos online. El primero bajo el título '**Web 2.0 y Redes Sociales**', con el que se ha pretendido combinar orientación y formación para el empleo, con el objeto de cualificar y mejorar la empleabilidad de personas desempleadas y, consecuentemente, sus posibilidades de acceder al mercado de trabajo. Este curso se realizó gracias al patrocinio de Fundación ONCE.

Curso online 'Gestión de Entidades sin Ánimo de Lucro'

El segundo curso online desarrollado en 2017 ha sido el curso **'Gestión de entidades sin ánimo de lucro'** con el objetivo de adquirir una visión general sobre la gestión asociativa, conocer el proceso de creación, la estructura y modelos organizativos de una asociación, y reflexionar sobre la gestión y control de los recursos económicos, financieros, humanos, etc. de una entidad sin ánimo de lucro. Este curso, dirigido a los miembros de las Juntas Directivas de las asociaciones que conforman AEDEM-COCEMFE, ha sido organizado con el patrocinio de Fundación ONCE.

Asistencia y participación en diferentes actos

I Jornada sobre Asistencia Personal de COCEMFE

El 27 de abril, Gerardo García Perales asistió a la **'I Jornada sobre Asistencia Personal: Potenciando la Autonomía y Generando Oportunidades de Empleo para las Personas con Discapacidad'**, organizada por COCEMFE. La jornada tuvo por objetivo aumentar la implantación de la figura del asistente personal en nuestro país, que ésta tome la relevancia necesaria para favorecer la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad, y profundizar en su conocimiento.

Participación en el II Encuentro 'Con la EM' de Merck

A propósito del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el miércoles 31 de mayo se llevó a cabo el **II Encuentro 'Con la EM'** en la ciudad de Madrid, en el que se desarrollaron distintas actividades. Esta iniciativa de nuevo ha sido llevada a cabo por la empresa Merck con la colaboración de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), Esclerosis Múltiple España (EME), la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid (FADEMM) y la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM).

El encuentro, al que acudió el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Gerardo García Perales, tuvo lugar en la Plaza de Isabel II (Ópera), la cual se convirtió por unas horas en un centro informativo sobre la esclerosis múltiple. Como en convocatorias anteriores, el principal objetivo del encuentro fue realizar una aproximación de la enfermedad a la sociedad en general con el fin de motivar una mayor conciencia y sensibilización sobre la patología, dando a conocer así la difícil situación a la que las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores se enfrentan día a día.

Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE

La **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)** celebró el sábado 10 de junio, en Madrid, su **Asamblea General Ordinaria**, en la que participaron más de 100 delegados de toda España, entre ellos nuestro Presidente Gerardo García Perales. El acto de inauguración contó con la presencia del Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Borja Fanjul.

Durante la Asamblea se aprobaron por unanimidad la memoria de actividades y el balance económico de 2016, el programa de actividades y el presupuesto de 2017, así como la incorporación de dos nuevas entidades, de manera que el total de entidades miembros de COCEMFE asciende a 82 y representan a más de 1.600 asociaciones en todo el país.

Torneo Solidario Chefs & Golf

El 10 de julio, los mejores cocineros españoles se reunieron para celebrar el **Torneo Solidario #ChefsAndGolf** y compartir una singular jornada de actividades que finalizó con una Cena de gala en el Hotel Miguel Ángel de Madrid y la celebración de un **Sorteo solidario** por el que se recaudaron fondos para proyectos de mejora de la calidad de vida de personas con Esclerosis Múltiple de la Asociación Benéfica Javier Segrelles (ABJS) y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

CHEFS & GOLF
Torneo solidario
MADRID

AEDEM-COCEMFE, finalista en los VIII Premios Corresponsables

El 26 de octubre, la Fundación Corresponsables celebró la **octava edición de los Premios Corresponsables** a las iniciativas más innovadoras y sostenibles en el ámbito de la Responsabilidad Social y la Sostenibilidad en Iberoamérica.

63 organizaciones finalistas optaron a los VIII Premios Corresponsables, entre empresas, entidades del Tercer Sector y Administración Pública, preseleccionadas en las diferentes categorías que contemplan estos premios. Entre ellas se encontraba AEDEM-COCEMFE, dentro de la categoría de 'Entidades sin Ánimo de Lucro' que recibió un **Reconocimiento como finalista por el proyecto 'Conéctate: Teleformación Especializada para la integración sociolaboral de afectados de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas'.**

Asistencia a la V Jornada Somos Pacientes 'La Participación del Paciente en la vida pública'

El 13 de diciembre, Gerardo García Perales fue invitado a la **V Jornada Somos Pacientes 'La Participación del Paciente en la vida pública: Política, Sociedad, Sistema Sanitario'**, tras la cual se dieron a conocer los ganadores de la **III edición de los Premios Somos Pacientes**, que convoca la Fundación Farmaindustria, en los que la iniciativa de AEDEM-COCEMFE quedó como finalista.

Asistencia a la Gala de Entrega de los ‘II Premios Solidarios Con la EM’

Con el objetivo de continuar incrementando su visibilidad, fomentar la divulgación de contenidos de calidad sobre esta patología y buscar nuevas formas de concienciar a la sociedad, la Fundación Merck Salud, con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Fundación del Cerebro, promovió la segunda edición de los ‘Premios Solidarios Con la EM’.

El lunes 18 de diciembre, Gerardo García Perales asistió a la **gala de entrega de estos ‘II Premios Solidarios Con la EM’** en la que AEDEM-COCEMFE recogió el ‘Premio Acción social en el ámbito nacional’ por el proyecto ‘Programa Integral de Atención Sociosanitaria para PCD en domicilio’, centrado en la atención domiciliaria para personas con esclerosis múltiple.

Los ganadores de los ‘II Premios Solidarios Con la EM’ fueron designados por un jurado multidisciplinar compuesto por el Dr. Oscar Fernández, presidente de la SEN y patrono de la Fundación Merck Salud; Paloma Casado, subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Carmen Valls, directora de la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid; Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto y paciente con esclerosis múltiple; y Emilio de Benito, presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).

Convenios, Premios, Donaciones y otras ayudas

Convenios con Empresas Farmacéuticas

A lo largo del año 2017 se han firmado varios convenios de colaboración y patrocinio con diversas empresas farmacéuticas que han financiado algunos de nuestros proyectos.
Los laboratorios y proyectos financiados son los siguientes:
- Merck, S.L. aportó una ayuda económica por el aval social en la organización y desarrollo del 'II Encuentro Con la EM' que se celebró en Madrid.
- Fundación Merck Salud ha colaborado, a través de la convocatoria de los II Premios Solidarios 'Con la EM', con un premio en metálico por el proyecto 'Programa Integral de Atención Sociosanitaria para PCD en domicilio'.
- Roche Farma, S.A. aportó una ayuda para el desarrollo de la campaña 'Sensibilízate con la Esclerosis Múltiple'.

Convenio con Obra Social Ibercaja

AEDEM-COCEMFE firmó en 2017 un **convenio con la Obra Social de la Fundación Bancaria Ibercaja.**

El acto de entrega se celebró el 28 de septiembre en una de las oficinas de Ibercaja en Madrid, a la que asistieron Juan Carlos Sánchez Bielsa, Jefe de la Obra Social, José Morales Villarino, Director Territorial de Ibercaja Banco, y Ángela Holguera Fanega, Coordinadora de esta Obra Social en Madrid.

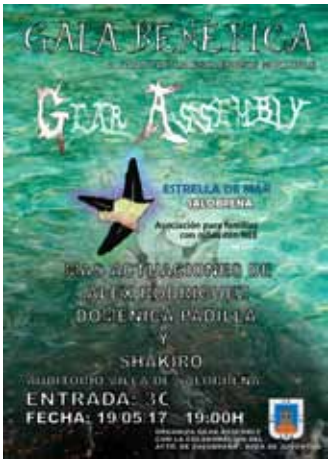
El objeto de esta convocatoria es respaldar iniciativas destinadas a fomentar el empleo y mejorar la calidad de vida de personas en riesgo de exclusión social o en situación de dependencia social, física o psíquica.

Concierto Benéfico de José Mercé

El 31 de mayo, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el cantante José Mercé realizó una Gala a beneficio de AEDEM-COCEMFE en el Teatro Real Carlos III de Aranjuez, destinando parte de la recaudación por la venta de las entradas a proyectos para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Gala benéfica del grupo Gear Assembly de Salobreña

El 19 de mayo, el **grupo Gear Assembly** realizó una gala benéfica en el Auditorio de Salobreña (Granada), cuyos beneficios fueron destinados a AEDEM-COCEMFE.



En esta gala participaron, además del grupo Gear Assembly, dos cantantes de Salobreña, **Alex Rodríguez** y **Doménica Padilla**, el bailarín **Shakiro** y la asociación **Estrella de Mar,** que realizó un teatro con los chicos y chicas de la asociación. El concierto se pudo realizar gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Salobreña.

Donativo de la Asociación Benéfica Javier Segrelles (ABJS) por la recaudación en la cena benéfica 'Chefs & Golf'

El 26 de octubre, el Presidente de la Asociación Benéfica Javier Segrelles (ABJS), Ernesto Segrelles, hizo entrega al Presidente de AEDEM-COCEMFE, Gerardo García, de un cheque solidario por valor de **12.275 euros** correspondiente a la recaudación obtenida en el sorteo realizado durante la **cena benéfica 'Chefs & Golf'** celebrada en el mes de julio a beneficio de los afectados de esclerosis múltiple.

A la entrega asistieron el Director General de la Asociación Benéfica Javier Segrelles, Tomás Oriz y el Responsable de Comunicación, Ramón Dorrego.

ASOCIACIÓN BENEFICA JAVIER SEGRELLES

La campaña 'EMpatiza con la Esclerosis Múltiple' ganadora de una 'caracola' en los Premios OCARE 2017

El 28 de noviembre, Gerardo García Perales recogió **una caracola OCARE 2017**, símbolo de excelencia en comunicación, por la **campaña 'EMpatiza con la Esclerosis Múltiple'**, dentro del apartado de las acciones de RSC de contenido social.

El Observatorio de la Comunicación y la Acción de la Responsabilidad Empresarial, convoca estos II Premios OCARE para destacar la capacidad estratégica, los mensajes y el ingenio en la difícil tarea de comunicar o difundir iniciativas de RSC emprendidas en España, premiando las mejores prácticas.

‘Premio Solidario Con la EM’ en la Categoría Colectiva, Acción Social en el Ámbito Nacional

El 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE recibió el **‘Premio Solidario Con la EM’ en la Categoría Colectiva, Acción Social. Candidatura Nacional**, de la segunda edición de los ‘Premios Solidarios Con la EM’. El galardón consistió en **3.000 euros y una estatuilla conmemorativa** por el proyecto *‘Programa Integral de Atención Sociosanitaria para PCD en domicilio’*, centrado en la atención domiciliaria para personas con esclerosis múltiple.

Estos galardones han reconocido el esfuerzo realizado por personas, proyectos u organizaciones que han desarrollado un papel sobresaliente en 2017 para aumentar el conocimiento que la sociedad tiene acerca de la esclerosis múltiple.

Proyección internacional

IX Reunión Anual Internacional de Intercambio de Experiencias para Organizaciones de Pacientes

Los días 15, 16 y 17 de marzo, el Vocal de la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE, Jacobo Santamarta, asistió a la novena **Reunión Anual Internacional de Intercambio de Experiencias para Organizaciones de Pacientes (IEEPO 2017)** organizada por Roche en el hotel Meliá Castilla en Madrid, donde tuvo lugar un conjunto de charlas y reuniones en torno al tema de por qué la voz del paciente no se tiene en cuenta en las decisiones del sistema de salud, así como la importancia de la creación de un Registro sobre el impacto económico de la enfermedad para poder definir necesidades y apoyar demandas.

Participación en el Premio Internacional James D. Wolfensohn a la Persona con EM 2017

AEDEM-COCEMFE participó en este premio que organiza la Federación Internacional de EM (MSIF), enviando como candidato al **socio Tesorero de la Asociación Viguesa de EM y Vocal de AEDEM-COCEMFE, Jacobo Santamarta Barral**, quien decidió desde un primer momento que el diagnóstico de esclerosis múltiple no iba a cambiar ninguna de las cosas que pensaba hacer en la vida. Estudiante y trabajador incansable, participa en todas las iniciativas y foros nacionales e internacionales en los que se le requiere como referencia de lo que es el paciente activo y empoderado.

Aunque finalmente no obtuvo este premio internacional, pues fue concedido a la candidata japonesa Kyoko Nakata, desde AEDEM-COCEMFE creemos que es un ganador, ejemplo de lucha y superación, que está ayudando a divulgar la realidad de la enfermedad y la labor de las asociaciones de pacientes.

Colaboración con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) en la campaña 'Vivir con EM'

AEDEM-COCEMFE participó, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2017, en la difusión de la campaña online desarrollada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) bajo el lema ***'Vivir con EM'***, mediante la cual miles de personas con esclerosis múltiple compartieron sus trucos para afrontar los retos diarios que les impone la enfermedad, a través de mensajes, fotos y videos compartidos en YouTube, Instagram, Facebook o Twitter con el **hashtag: #LifewithMS**

Asistencia a la Cumbre de Grupos de Pacientes de Esclerosis Múltiple: Igualdad y Excelencia para todos

Los días 20 y 21 de noviembre tuvo lugar en **Lisboa** esta reunión, a la que asistió **Jacobo Santamarta** en representación de AEDEM-COCEMFE. El objetivo era formar a los representantes de asociaciones de pacientes de esclerosis múltiple asistentes a conseguir una mayor visibilidad para la comunidad de esclerosis múltiple así como a hacer ver a los políticos y a los responsables de Sanidad de los gobiernos a que tengan en cuenta a los pacientes como un grupo más que debe formar parte del proceso de toma de decisiones en lo que a políticas sanitarias se refiere en relación con la enfermedad.

Participación en la red de comunicaciones de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)

Nuestros representantes internacionales, Madeleine Cutting y Jacobo Santamarta, participaron a lo largo de 2017 en las videoconferencias realizadas por la **Red de Comunicaciones de los Socios Miembros de la EMSP** para la elaboración del **Boletín trimestral de los Socios de la EMSP *'Uniendo las voces de la EM'***, cuyo segundo y tercer número fueron publicados en 2017.

emsp
EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

Participación en el MSSessions 2017

El fin de semana del 25 y 26 de noviembre tuvo lugar por primera vez el evento **MSSessions en Praga**, organizado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y por la plataforma web shift.ms, al que asistió nuestro representante **Jacobo Santamarta**. En estas jornadas, dirigidas a pacientes jóvenes de esclerosis múltiple se trataron temas de relevancia para todos ellos, así como se escucharon historias personales de algunos de los asistentes.

Apoyo a la investigación científica y sociosanitaria de la Esclerosis Múltiple

Conforme establecen los Estatutos de AEDEM-COCEMFE, dentro de los fines de la entidad se encuentra la promoción de la investigación científica y sociosanitaria de la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas similares para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.

Para llevar a cabo este objetivo, durante el año 2017 se ha intentado **impulsar y acelerar diversos proyectos de investigación** que conlleven avances médicos en biomedicina y biotecnología o soluciones para la autonomía personal y la rehabilitación que mejoren la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. Para ello, se ha dado apoyo institucional para la consecución de los fondos económicos necesarios o se ha realizado la donación directa de los mismos. A continuación hacemos un resumen detallado de las principales acciones.

Apoyo y difusión de un cuestionario para la investigación de la molécula remielinizante AP-1

En el mes de enero, AEDEM-COCEMFE apoyó la investigación de una **molécula innovadora para tratar la esclerosis múltiple llamada AP-1,** que supondría una mejora real respecto a los tratamientos existentes. Se trata de un fármaco que ha demostrado su capacidad de **reparación de la vaina de mielina** de las neuronas, en fase preclínica. Esta terapia innovadora está patentada por **Ankar Pharma**, una empresa biomédica española que solicitó una subvención a la Unión Europea, para poder financiar los ensayos que permitan alcanzar la fase clínica del medicamento y a la que AEDEM-COCEMFE apoyó con una carta y con el lanzamiento de un cuestionario para pacientes a través de la página web.

ANKAR PHARMA
PASSION FOR HEALING

Colaboración en el Proyecto TaP-MS: 'Expectativas en el tratamiento y prioridades para las personas con Esclerosis Múltiple'

En el mes de julio, se difundió entre los socios una encuesta digital diseñada en el marco de un nuevo proyecto de investigación en esclerosis múltiple que Spoonful of Sugar Limited está llevando a cabo de forma independiente en colaboración con la Universidad de Bournemouth en el Reino Unido. El proyecto, de cobertura internacional, se llama **'Expectativas en el tratamiento y prioridades para las personas con esclerosis múltiple (TaP-MS)'** y contempla aspectos muy novedosos en cuanto al comportamiento del paciente con esclerosis múltiple en relación al tratamiento y la medicación, a sus expectativas y prioridades, así como a la comunicación con los profesionales de la salud.

Spoonful of Sugar
Making the most of medicines

TaP MS Treatment Expectations and Priorities of People with MS

Apoyo al Proyecto 'Ikigai Neurolab'

En el mes de septiembre, AEDEM-COCEMFE envió una carta de apoyo al **proyecto Ikigai Neurolab** para su presentación ante el Instrumento PYME – Fase 1 del programa Horizonte 2020. Se trata de una **plataforma de realidad virtual para la rehabilitación física y cognitiva.** Los objetivos del proyecto Ikigai Neurolab pretenden demostrar la viabilidad de implementar una plataforma para el apoyo de profesionales que desarrollan programas de neuro-rehabilitación funcional de pacientes con esclerosis múltiple. Si bien su desarrollo se está llevando a cabo con la colaboración de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón (AEMC), AEDEM-COCEMFE ve esta plataforma como una gran herramienta con grandes fines terapéuticos de cara a la implementación de la misma en las 46 asociaciones que congrega.

Respaldo al Proyecto de Rehabilitación y Fisioterapia Interactiva mediante el Sistema 'TERAPIAM'

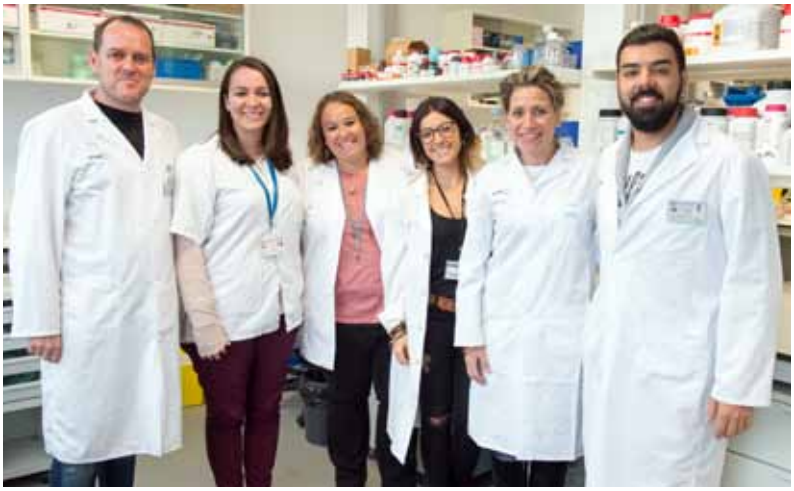
En el mes de septiembre, AEDEM-COCEMFE respaldó el **Proyecto de Interés General y Social para la Rehabilitación y Fisioterapia Interactiva de personas con Enfermedades Neurodegenerativas mediante el Sistema 'TERAPIAM'** que la Fundación Magtel presentó a la convocatoria IRPF 2017 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. El objetivo principal del proyecto es el desarrollo de **una herramienta terapéutica usando la realidad aumentada a través de Kinect** dirigida a la recuperación de la marcha y el equilibrio en pacientes con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. Este proyecto ha sido pilotado en la Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM) como centro asociado, donde se han podido ver los beneficios de esta terapia en pacientes con esclerosis múltiple, por lo que AEDEM-COCEMFE quiso ayudar a replicar los resultados generados por este sistema en el resto de asociaciones.

fundación | Magtel

TERAPIAM

Apoyo a la investigación relativa al uso de células mieloides supresoras como diana terapéutica en esclerosis múltiple

En el mes de octubre, AEDEM-COCEMFE dio su apoyo escrito al proyecto de investigación titulado **'Desarrollo de dispositivos basados en grafeno para su utilización en terapia con células mieloides supresoras en esclerosis múltiple'** presentado por el **Dr. Diego Clemente López**, Investigador Principal del Grupo de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos a la Convocatoria de Ayudas para la Realización de Proyectos de Investigación Científica y Transferencia de Tecnología promovida por la Consejería de Educación, Cultura y Deportes de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, haciendo constar a nuestra entidad como Entidad Promotora Observadora (EPO).



Apoyo al Proyecto ‘MIRAGe ITN’ de reparación de mielina

En el mes de diciembre, apoyamos el **Proyecto ‘MIRAGe**’ para su presentación en la Unión Europea ITN H2020, liderado por el **Dr. Fernando de Castro Soubriet**, investigador del Instituto Cajal-CSIC de Madrid para actuar como observadores externos del proyecto, remitiendo una carta en la que se explicó la importancia que tiene para nuestra entidad y el colectivo que representa la línea de investigación desarrollada en el laboratorio del Dr. de Castro sobre la investigación en ‘**Células precursoras de oligodendrocitos para la reparación de mielina y gliomagénesis’** y en el que también colabora como ‘associated partner’ la Asociación de EM de Toledo (ADEMTO).

Donación del legado de Dña. Asunción Sastre a la investigación de la esclerosis múltiple

El 14 de diciembre, se realizó la firma del **contrato de donación a favor del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC**, dando cumplimiento a la disposición de **Dña. Asunción Sastre Rodríguez**, quien dejó un legado a favor de AEDEM-COCEMFE que debía ser destinado a la investigación de la esclerosis múltiple.

La cantidad donada, proveniente de la venta de un inmueble legado a AEDEM-COCEMFE por Dña. Asunción Sastre Rodríguez, ha sido destinada al **proyecto de investigación ‘El ojo como ventana diagnóstica del cerebro (EYEBRAIN)’**, tras obtener el visto bueno del albacea testamentario, D. Javier Valverde de Prádena, quien ha velado en todo el proceso por el cumplimiento de la voluntad de la fallecida.

El proyecto EYEBRAIN tiene como finalidad la ampliación de conocimientos científicos en temas referentes a la esclerosis múltiple, la remielinización ejercida tras un tratamiento farmacológico concreto y su posible cuantificación por tomografía ocular óptica y será llevado a cabo por el equipo de investigación del CSIC encabezado por la **Dra. Ana Martínez**, como Investigadora Principal y responsable, en colaboración con el **Dr. Fernando de Castro** y el **Dr. Enrique de la Rosa.**

Otras actividades

Asamblea General 2017

El 20 de mayo, AEDEM-COCEMFE celebró en Madrid la **Asamblea General Ordinaria 2017** para la aprobación del Informe de Gestión y las Cuentas Anuales del ejercicio 2016 presentadas por la Junta Directiva. Además, fueron aprobados los Presupuestos de Ingresos y Gastos junto al Plan de Actuación para el 2017. También se celebró una **Asamblea General Extraordinaria** para ratificar la reestructuración de cargos dentro de la Junta Directiva.

Visita del Consejero de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid

En el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, **Carlos Izquierdo, Consejero de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid**, visitó las instalaciones de **nuestro centro de la calle Sangenjo, 36 de Madrid.** Recibido por el Presidente Gerardo García, hizo un recorrido por las diferentes salas y gimnasios acompañados por Jorge Jiménez de Cisneros, Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid y Javier Font, Presidente de FAMMA.

Presentación del libro 'Las Crónicas de Poe' de Frank M. López

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el 18 de diciembre el escritor Frank M. López presentó su libro 'Las Crónicas de Poe' de Bohodón Ediciones, en la sede de AEDEM-COCEMFE en Madrid.

Frank M. López, quien acudió con su esposa Quina Cortés, estuvo acompañado por Gerardo García Perales, Presidente de AEDEM-COCEMFE y autor del prólogo de esta obra. En el acto también estuvo presente Javier Font, Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Madrid (FAMMA).

Breve memoria económica

Entidades Públicas:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Programa de Ayuda a Domicilio
- Mantenimiento y actividades

Ayuntamiento de Madrid
- Curso “Neuroanatomía Descriptiva del Encéfalo”

Entidades Privadas:

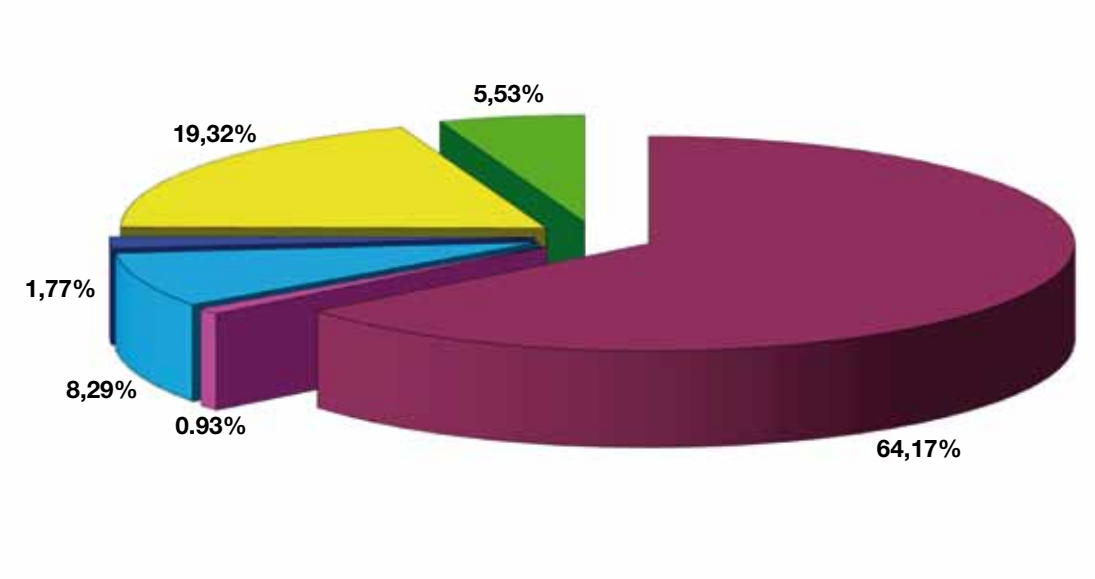
Fundación ONCE
- Jornadas
- Cursos

Laboratorios farmacéuticos
- Roche Farma, S.A.
- Fundación Merck Salud
- Merck, S.L.

Donativos y otros
- Particulares y empresas
- Promociones para captación de recursos

Cesión de instalaciones

Subvenciones, colaboraciones y otros



- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Ayuntamiento de Madrid
- Fundación ONCE
- Laboratorios farmacéuticos
- Donativos y otros
- Cesión de instalaciones

Agradecimientos

Desde AEDEM-COCEMFE queremos expresar nuestro agradecimiento a las personas e instituciones que nos han apoyado y facilitado el trabajo para conseguir nuestro objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familias. Especialmente queremos dar las gracias:

- A nuestras 46 asociaciones miembros y a las personas que en ellas trabajan **y colaboran por el compromiso que nos une para alcanzar el mismo fin.**

- A los asociados, personas con esclerosis múltiple y sus familias, **pues por y para ellos es nuestro esfuerzo y trabajo.**

- A los colaboradores y voluntarios, **pues sin ellos no se podrían llevar a cabo muchas de nuestras actividades y campañas.**

- A los miembros de nuestro Consejo Médico Asesor **así como el resto de profesionales que trabajan en nuestros centros por su compromiso e implicación.**

- A instituciones, laboratorios farmacéuticos, entidades financieras, empresas y patrocinadores **por su apoyo para la realización de muchos de nuestros proyectos.**

- Por último, a los medios de comunicación **por la labor social que han realizado durante el año 2017 al divulgar información sobre la esclerosis múltiple y las actividades de AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones.**

Actividades de las Asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE

ALMERÍA

Desde la Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA) queremos compartir los que consideramos actos más relevantes de la actividad del 2017:

- 21 de mayo. 'I Reto Solidario por la EM: Huércal Overa, Cuevas, Pulpí'. Evento deportivo a favor de la investigación para la esclerosis múltiple, cuyos objetivos fueron recaudar fondos en beneficio del proyecto M1 (Esclerosis Múltiple España), concienciando a su vez y dando a conocer entre los ciudadanos esta enfermedad que cada vez afecta a más personas, y cada vez más jóvenes. Fue organizado por el Ayuntamiento de Huércal Overa, quienes contaron con AEMA en todo momento. (Aquí os dejamos el spot publicitario que realizaron https://www.youtube.com/watch?v=ugZANT9085I)

- 15 de noviembre. I Jornada sobre Esclerosis Múltiple, en el Salón de Actos del Hospital Torrecárdenas. Contamos con la participación del equipo de Esclerosis Múltiple de Almería que nos expusieron varios temas muy relevantes en este ámbito de la atención médica en esta enfermedad, así como testimonios de personas afectadas, y donde pudimos exponer nuestras dudas y sugerencias de mejora.

- Bajo el lema de 'Rendirse no es una opción', el día 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, nos pareció oportuno visibilizar que somos 47.000 personas afectadas en España y 1.800 casos nuevos cada año. Necesitamos ir más allá y que nuestras reivindicaciones no se queden en palabras. Esa misma mañana nos situamos en Puerta Purchena, centro de la ciudad de Almería, para dar a conocer nuestra asociación a quien quisiera conocerla, así como el trabajo de apoyo, asesoramiento y rehabilitación integral que realizamos con el objetivo de ayudar y mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familias.

ARANJUEZ

Desde la Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez (ADEMA-Aranjuez) hemos promovido en el año 2017 las siguientes actividades:

- Sesiones de Logopedia. Natalia Redondo, logopeda voluntaria, ha continuado ejerciendo sesiones conjuntas para abordar temas como el control de respiración, fortalecimiento vocal, etc. Este año ha incidido en la deglución para evitar disfagias.

-Sesiones de Psicología. Silvia Hernández, Psicóloga voluntaria, además de poder acudir a ella para resolver nuestros conflictos mentales a nivel personal y privado, ha dirigido sesiones conjuntas con diferentes temáticas: Ansiedad, Mindfullness, etc.

- Película '100 metros'. Después de ver en las pantallas del cine la película, decidimos hacer un visionado conjunto en nuestro local para ver en qué aspectos nos identificamos, cuáles nos parecen concesiones cinematográficas, etc. Después hicimos una fiesta degustando unos aperitivos y refrescos.

- Visita de Cristina Ortega, Bióloga investigadora del Hospital de Parapléjicos de Toledo. Cristina pasó una tarde explicando el programa de investigación en el que está trabajando actualmente sobre la esclerosis múltiple. En concreto, tratan de que el organismo se recupere lo máximo posible tras sufrir un brote. Logró llenarnos de esperanzas.

- Celebración del Día Mundial y Nacional de la Esclerosis Múltiple. Como hemos hecho todos los años, aprovechamos estas fechas e instalamos mesas informativas y de cuestación para transmitir a nuestro entorno de forma muy personal y directa nuestra realidad, necesidades y posibilidades.

- Jornadas de Aranjuez con la Salud. Junto al colectivo de asociaciones locales de la salud participamos en los actos organizados por el Ayuntamiento de Aranjuez. Fue un orgullo trasladar nuestro mensaje, par a par, a organizaciones que llevan mucho tiempo trabajando como Cruz Roja, Alzheimer o Parkinson.

- Jornadas por la Integración, organizadas por el Ayuntamiento y la central sindical CCOO, y con la colaboración de las asociaciones de la salud y del resto de asociaciones que son susceptibles de discriminaciones sociales, laborales y de todo tipo. Este año fue especialmente satisfactorio al haber conseguido que ADIF remodele la estación ferroviaria para facilitar el acceso y uso a todos.

ASTURIAS

A lo largo del año 2017, la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM) ha desarrollado los servicios de Trabajo Social, Rehabilitación fisioterapéutica individual y grupal, Taller de Pilates, Atención Psicológica individual y familiar, Taller de Rehabilitación Cognitiva, Logopedia, Taller de Relajación, Taller de formación para cuidadores y servicio de Transporte Adaptado.

Durante este año, AADEM ha prestado servicios en Oviedo, Gijón, Avilés, Mieres y Langreo.

Otras actividades del año 2017 han sido:

- Celebración del Día Nacional y Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, con distintas actividades en Gijón, Avilés y Oviedo.

- 13 de julio. Taller de Sexualidad y Discapacidad.

- 4 de junio. Carrera Popular 'Oviedo corre por la Esclerosis Múltiple'.

- 15 de diciembre. Comida de Navidad de socios y socias de AADEM.

- 30 de diciembre. Gala de Magia a favor de AADEM.

- 30 de noviembre. Jornadas Científicas sobre la Esclerosis Múltiple en Navia.

- Campaña 'Tanana Solidaria'. Se donaron más de 75 pulseras artesanales solidarias.

ÁVILA

Algunas de las actividades y proyectos llevados a cabo en 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple Abulense (ADEMA) fueron los siguientes:

- Servicio de Apoyo Social.

- Servicio de Rehabilitación y relajación.

- Servicio de Psicología.

- Participación en el Consejo de Dirección Abierto de Sanidad.

- Reuniones con la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM).

- 4 de febrero. Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de ADEMA.

- 17 de febrero. Participación en el Consejo Provincial de la Diputación de Ávila.

- 28 de febrero y 1 de marzo. Asistencia al Congreso Internacional Mujer y Discapacidad 'Cruzamos Fronteras'.

- 5 de marzo. Obra de Teatro 'Creonte' a favor de ADEMA.

- Organización del Proyecto Común del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad.

- 25 de marzo. Participación en el 'I Desfile de Moda por la Inclusión'.

- 10 de abril. Participación en la Reunión Sectorial de la Ponencia Política de Sanidad y Asuntos Sociales del PP.

- 16 de mayo. Presentación del Proyecto Común 'Mi Experiencia Personal' en medios de comunicación.

- 31 de mayo. ‘Cordón Humano’ por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

- 2 de junio. Asistencia al ‘Acto de reconocimiento por su labor en nuestra ciudad y reunión para recopilar sugerencias y demandas’ del Grupo Municipal Ciudadanos.

- 4 de septiembre. Firma de Convenio con Fundación Caja de Ávila-Bankia.

- 10 de octubre. Asistencia a la inauguración de la exposición ‘Colección Caja de Ávila, del Gótico al Barroco’.

- 11 de octubre. Asistencia a la presentación del Cupón de la ONCE ‘Año Jubilar Teresiano’.

- 21 de octubre. Asistencia a las II Jornadas Espíritu Paralímpico OVERCOME ÁVILA.

- 25 de noviembre. Participación en el Día Mundial contra la Violencia de Género.

- 18 de diciembre. En conmemoración al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, se iluminaron de color naranja Los Cuatro Postes.

- Participación en la Feria Solidaria del Colegio Diocesano.

- 29 de diciembre. Asistencia al Concierto de Navidad, organizado por Fundación Ávila-Rotary Club Ávila.

CÁDIZ

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Gaditana de Esclerosis Múltiple (AGDEM) fueron las siguientes:

- 31 de enero y 2 de febrero: Visita guiada al Museo Arqueológico sito en Jerez de la Frontera.

- 23 de marzo: Visita guiada a la Casa Accesible, Inteligente y Sostenible.

- 16 de mayo: Almuerzo-Convivencia en la Caseta de AGDEM y paseo en Calesa por el Real de la Feria del Caballo 2017.

- 8, 14 y 15 de junio: Visita guiada a la Carpa de La Caixa llamada 'Ilusionismo: Magia o Ciencia'.

- 20 de junio: Inauguración de la Cervecería-Freiduría más solidaria 'Neptuno', a través de nuestro Centro Especial de Empleo Axón Impulsa S.L.U. y donde todos los beneficios irán destinados a una futura Delegación de AGDEM en la capital de Cádiz.

- Julio, agosto y primera quincena de septiembre: Ejecución del proyecto 'Rehabilitación Integral del Esclerótico' en la playa de Valdelagrana.

- 28 de septiembre: Almuerzo – Convivencia de Verano.

- 6 de octubre: II Jornada de sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple 'No te escondas, ¡Muéstrate!', organizada por el Área de Igualdad y Bienestar Social / Servicios Sociales Especializados en el Campus de Puerto Real, ESI (Escuela Superior de Ingeniería).

- 18 de diciembre: Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, se realizó un manifiesto en forma de carta en agradecimiento a la enfermedad.

- 21 de diciembre: Almuerzo-Convivencia con motivo de la Navidad en La Cervecería-Freiduría 'Neptuno', en Cádiz capital.

CAMPO DE GIBRALTAR

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) fueron las siguientes:

- 21 de enero, celebración del evento 'Baila por la Esclerosis Múltiple', a beneficio de ADEM-CG, gracias a la colaboración de la Academia Kimbara Imusic, en el Hotel Alborán, en Algeciras.

- 3 de febrero, celebración en el Salón de Actos de la Escuela Politécnica Superior de Algeciras, de una Audición en Acústico a piano, guitarra y voz a cargo de la Academia de Técnica Vocal Alejandro Muñoz, a beneficio de ADEM-CG.

- 31 de mayo, celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en la ciudad de Algeciras (Cádiz), organizado por ADEM-CG con la colaboración del Ayuntamiento de Algeciras.

- 10 de junio, visita a la Real Escuela Andaluza de Arte Ecuestre de Jerez, dentro del Programa de Ocio y Tiempo Libre, gracias a la colaboración de los Voluntarios de La Caixa.

- Del 16 al 18 de junio, celebración del VIII Fin de Semana Solidario y la I Feria de Muestras del Caravaning en el Puerto Alcaidesa Marina en La Línea, a beneficio de ADEM-CG, gracias a la organización y colaboración del Área de Autocaravanas, Puerto Alcaidesa Marina, Continental parking, Cocinas Ayala, Animaciones Tacatá y el Ayuntamiento de La Línea.

- 18 de diciembre, celebración en la comarca del Campo de Gibraltar del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, en la ciudad de Algeciras.

- 18 de julio, celebración de la Cena de Feria Solidaria organizada por ADEM-CG, gracias a la colaboración de la Unión Linense de Baloncesto en su Caseta de Feria de La Línea de la Concepción.

- 29 de octubre, celebración del VII Concurso de Petanca a beneficio de ADEM-CG, celebrado en los campos del Club de Petanca de Miraflores, en la Barriada de Miraflores de San Roque.

- 11 de noviembre, celebración de la tradicional Cena Benéfica de ADEM-CG, celebrada en los Salones del Hotel Alborán en Algeciras.

CASTELLÓN

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón (AEMC), durante el año 2017, ha continuado con la rehabilitación que integra los servicios de fisioterapia en sede y domicilio, psicología y trabajo social garantizando la atención interdisciplinar a las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, y el servicio de administración. El servicio de transporte se ofrece a través de la Cruz Roja y COCEMFE-Castellón.

Destacamos como actos más significativos:

- Rototom Sunsplash solidarizado con AEMC. En su 24ª edición, el Festival Rototom Sunsplash celebrado en Benicàssim del 12 al 19 de agosto nos hizo protagonistas de su parte solidaria. Era muy fácil colaborar, únicamente se tenía que depositar el vaso reutilizable en uno de los cinco contenedores especiales repartidos entre las diferentes áreas del festival. El número de vasos recogidos fue de 15.639 unidades y luego se canjeó por algo menos de un euro cada vaso, por lo que el donativo en euros fue una cuantía inmejorable.

- II Concierto Solidario. El 19 de octubre tuvo lugar el II Concierto Solidario organizado por AEMC en el Teatro del Raval de Castellón. Los artistas invitados fueron FJ Silvestre y A. Wellett, Desiguales y Ruth Baker, todos ellos artistas locales que actuaron de manera altruista. Para rematar el evento, se ofreció un refrigerio para todos los asistentes en el Patio de las Aulas de Castellón. Velada musical agradable en la que el público asistente disfrutó mucho un año más.

CATALUÑA

El año 2017 ha sido un año de numerosos cambios y crecimiento en la Asociación Catalana 'LA LLAR' del Afectado de Esclerosis Múltiple.

Comenzamos con la inauguración de la nueva sede de la entidad, lo que nos ha permitido ampliar el número de servicios y actividades a realizar, y por tanto, el número de beneficiarios. Entre otros, comenzamos un nuevo taller de 'Rehabilitación cognitiva y memoria', que tuvo gran acogida y participación.

Como actos relevantes queremos señalar:

- Celebración de fiestas y encuentros entre socios: comidas, carnaval, salidas culturales, salidas lúdicas, conferencias médicas, participación activa en plataformas municipales y sociales.

- Ampliación del número de trabajadores y del número de horas de atención y actividades.

Este año ha supuesto para la entidad nuevos retos que afrontar y nuevos horizontes a tener en cuenta. Ha supuesto dar un paso adelante, reorganizar nuestra estructura, el modo de trabajar, establecer estrategias diferentes a las utilizadas tradicionalmente y, todo ello, para reafirmar que nuestra lucha y nuestro trabajo están dirigidos a mejorar la vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple y de sus familiares. Comprobamos un año más que contamos con un gran equipo directivo, técnico, profesional, de voluntarios y de amigos y familiares que trabajamos en una misma dirección para conseguir nuestros objetivos, y aunque algunos se queden en el camino, su colaboración es imprescindible para manejar este barco.

CIUDAD REAL

Las actividades realizadas en 2017 por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Ciudad Real (AEDEM-CR) fueron las siguientes:

Desde AEDEM-CR seguimos luchando y caminando, “siempre avanzando”; luchamos porque en ese camino nos acompañen Administraciones Públicas y privadas que se comprometan con nuestros objetivos de visibilizar la enfermedad y de dar a conocer nuestra asociación.

Seguimos con cuestaciones anuales en diferentes localidades de la provincia, para visibilizar y sensibilizar a todo ciudadano, comprometiendo de la misma manera a las Administraciones Públicas.

En octubre se firmó un acuerdo de colaboración con el Hospital General Universitario de Ciudad Real, englobando varias líneas activas de formación e investigación.

Este año se han incorporado a nuestras actividades carreras solidarias involucrando el deporte y la actividad física como mecanismo de recuperación positiva.

Nuestra labor recogió sus frutos nuevamente con reconocimientos y premios como el otorgado por Repsol y Villanueva de los Infantes.

COLLADO VILLALBA

Las principales actividades llevadas a cabo en el año 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba (ADEMCVillalba) son las siguientes:

- Marea de gEMte: Nuestro evento estrella. Coincidiendo con el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, todos los años nos vamos de viaje a una provincia o comunidad diferente a Madrid. Allí, en coordinación con la asociación de destino, organizamos diferentes actividades que culminan con una marcha por la ciudad que siempre termina en una plaza representativa con lectura de manifiesto y objetivos por parte de nuestra presidenta y autoridades de la ciudad en cuestión.

- Bipedestador: Desde ADEMCVillalba, seguimos trabajando para conseguir los mejores equipamientos para nuestra nueva sala de rehabilitación. Gracias a los fondos de la Fundación La Caixa, hemos adquirido un bipedestador, que ha hecho saltar lágrimas de alegría entre nuestros socios y familiares.

- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Instalamos mesas petitorias e informativas en el Centro Comercial 'Los valles' de Collado Villalba.

- Monólogos Solidarios: El día 29 de diciembre, 'Sorcas Comedy' nos obsequió con un evento maravilloso, en el que conseguimos movilizar a más de 100 personas, en el Teatro Municipal de Moralzarzal.

CÓRDOBA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM) fueron las siguientes:

- Apoyo médico-neurólogo para orientar sobre la enfermedad.
- Apoyo médico-rehabilitador para decidir el tratamiento fisioterápico.
- Apoyo fisioterápico para mantener y mejorar la autonomía.
- Apoyo psicológico continuado a nivel individual y familiar.
- Apoyo social para informar y tramitar recursos por discapacidad.
- Apoyo logopédico y neurocognitivo para mejorar capacidades cognitivas.
- De enero a diciembre: Taller de Manualidades en Córdoba y Taller de Pilates Terapéutico Adaptado.
- De enero a diciembre: Taller de Pilates en Córdoba.
- 25 de febrero: Obra Flamenca 'Homenaje a Camarón' a beneficio de ACODEM.
- 25 de marzo: Celebración Asamblea General de ACODEM.
- 22 de abril: Certamen Miss y Míster Pacific World a beneficio de ACODEM.
- 31 de mayo: Celebración comida de convivencia con todos los socios.
- 31 de mayo: Formación de Cadena Humana en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.
- 1 de junio: Jornada Informativa sobre esclerosis múltiple en el IMIBIC.
- 12 de agosto: Teatro benéfico 'La leyenda del Arcoiris' en Cabra.
- Del 29 de septiembre al 1 de octubre: III Torneo de Mus benéfico.
- 17 de noviembre: Celebración Día Nacional de la Esclerosis Múltiple en Cabra.
- 2 de diciembre: Obra de teatro 'Ya tenemos Chica', a beneficio de ACODEM.
- 18 de diciembre: Celebración en Córdoba del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.
- 22 de diciembre: Ponencias sobre Avances en tratamientos para la Esclerosis Múltiple.
- Lotería de Navidad.

CORREDOR DEL HENARES

A lo largo de 2017, la Asociación de Enfermos y Familiares de Esclerosis Múltiple del Corredor del Henares (AEFEMHENARES) llevó a cabo las siguientes actividades:

- Colaboración en el Estudio aprEMde. Desde AEFEMHENARES colaboramos el pasado día 7 de septiembre en el pilotaje de la encuesta del estudio aprEMde. Un grupo de pacientes y familiares asistimos a una jornada para aportar nuestra experiencia con el diseño y contenido de la encuesta antes del lanzamiento del estudio.

El estudio aprEMde está liderado por la Universidad Francisco de Vitoria (UFV), en colaboración con EME (Esclerosis Múltiple España) y la SEN (Sociedad Española de Neurología) a través de su Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes (GEED), con el patrocinio de la compañía farmacéutica Merck y gestionado por la empresa Suportias, especializada en programas de apoyo a pacientes.

Se trata de un gran estudio de ámbito estatal en el que participan más de 1.000 personas con esclerosis múltiple y más de 100 neurólogos, cuyo objetivo es conocer la realidad personal y las necesidades socio-sanitarias de los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple en España.

- Mesa en el Congreso de la Asociación Síndrome de Changer. El día 7 de octubre la Asociación Española Síndrome de Changer, nos invitó a su congreso y allí pusimos nuestra mesa solidaria.

- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Este año nos hemos repartido por tres hospitales: Hospital de Coslada, Hospital Universitario Príncipe de Asturias y, como primer año, en el Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz.

ELCHE Y CREVILLENTE

Durante 2017 han sido muchas las actividades que hemos realizado en la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC), aunque algunas se pueden destacar por la repercusión que han tenido para nuestros usuarios.

Pasando por la cita anual de nuestras jornadas técnicas o por actividades realizadas por primera vez como el I Encuentro de Jóvenes AEMEC, también podemos destacar la introducción de nuevas tecnologías en nuestro Programa de Entrenamiento Cognitivo, gracias a la subvención de la Diputación de Alicante para la adquisición de unas tablets, además del fomento de las relaciones sociales entre nuestros usuarios con la realización de talleres lúdicos como el Taller de Adornos Navideños.

Durante 2017 hemos continuado ofreciendo servicios de rehabilitación integral: Fisioterapia, Logopedia, Yoga, Actividad física y Entrenamiento Cognitivo, sin olvidarnos del Servicio de Apoyo Psicológico y de Orientación y Asesoramiento.

EXTREMADURA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Esclerosis Múltiple Extremadura (EMEX) fueron las siguientes:

- En el mes de abril disfrutamos del I Cocido Solidario en Cáceres organizado con la colaboración del Ayuntamiento y Catering Pajuelo. Nos acompañaron con su música Malapata Band.

- El miércoles 31 de mayo celebramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. El acto central se hizo este año en Cáceres, en la Plaza Mayor, con la colaboración del Ayuntamiento de Cáceres.

- Eventos Deportivos: Este año se realizaron dos eventos deportivos con el fin de darnos a conocer y recaudar fondos: El 19 de agosto se desarrolló el 'Evento Solidario Deportivo Esclerosis Múltiple' en La Zarza (Badajoz). Por iniciativa de un grupo de atletas se realizó una Pequecarrera, Sesión de Zumba, Marcha solidaria y un Cros Night. Y el 29 de octubre se organizó una Carrera Solidaria en Cáceres donde participaron más de 300 corredores con apoyo del Club de Atletismo Arte Físico y un sinfín de colaboradores.

- Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el 16 de diciembre en Mérida nos fuimos a celebrar nuestra Comida anual de socios. Como todos los años hubo regalos, abrazos, risas y buen rollo. El 18 de diciembre en Cáceres se desarrolló un Taller de Meditación/Relajación por una profesora de dichas terapias, y en Mérida y Don Benito se realizaron las tradicionales Chocolatadas, poniendo así fin a las actividades de la asociación.

FUENLABRADA

Las actividades más destacadas realizadas por la Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple (AFEM) durante el año 2017 han sido:

- 15 de mayo, Campaña ‘Una Flor por la Esclerosis Múltiple’.

- 22 de septiembre, Asamblea General y cambio de Junta Directiva.

- 28, 29 y 30 de septiembre, Asistencia a la XI Feria de la Salud del Ayuntamiento de Fuenlabrada.

- Del 23 al 27 de octubre, Semana de la Diversidad Funcional por el Ayuntamiento de Fuenlabrada.

- 14 de diciembre, Cena de Navidad.

- 15 de diciembre, Cuestación por el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

- Relaciones exteriores, convenios y ayudas, con el Patronato de Deportes del Ayuntamiento de Fuenlabrada y el Centro de Especialidades ‘El Arroyo’.

GETAFE

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Getafe (AGEDEM) fueron las siguientes:

- 23 de febrero: Asamblea General Extraordinaria de Socios.

- 15 de mayo: Campaña Una Flor por la Esclerosis Múltiple, 'Alégranos la Vida'. Tuvimos una mesa donde vendimos las flores donadas por la Delegación de Obras y Servicios 'Parques y Jardines' del Ayuntamiento de Getafe.

- 22 de mayo: Asamblea General Extraordinaria de Socios.

- 27 de mayo: Coloquio 'Educando en Igualdad', organizado por el Foro de Discapacidad del Ayuntamiento de Getafe.

- 24 de septiembre: La Muy Ilustre Hermandad de Ntra. Sra. del Rocío de Madrid Sur celebró su VII Gala Benéfica en el Teatro García Lorca de Getafe a favor de nuestra entidad.

- 7 de octubre: Jornadas de Convivencia entre Entidades del Foro de Discapacidad organizado por la Concejalía de Bienestar del Ayuntamiento de Getafe.

- 28 de noviembre: Primeras Jornadas de Reflexión: Salud y Atención de Afectados por Esclerosis Múltiple organizadas por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y realizadas en la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, para actualizar criterios y trabajar en equipo.

- 1 de diciembre, Día de la Discapacidad. Jornadas de Deporte Inclusivo organizadas por el Foro de Discapacidad, Concejalía de Deporte y Concejalía de Bienestar Social del Ayuntamiento de Getafe.

- 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Cuestación y mesa informativa en la Calle Madrid de Getafe.

GRANADA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) fueron las siguientes:

- Actividad de visibilización y divulgación de la enfermedad: II Edición de Caminata Solidaria 'Un millón de pasos en un día: el reto'.

- Colaboración con el Biobanco del SSPA para difundir el Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica, interviniendo en 'La Noche Europea de los Investigadores' y 'La Semana de la Ciencia'.

- Celebración de un Concierto Solidario dentro del Programa de Actos FEX 2017 del Ayuntamiento de Granada.

- Colaboración con el Ayuntamiento de Armilla en el Grupo Motor del Plan Local de Salud y participación en Jornada 'Armilla mueve salud'.

- Presentación de la asociación en jornadas y conferencias y puesta en marcha del programa de colaboración con la Diputación de Granada 'Acércate y multiplica' para dar a conocer la asociación en los distintos distritos de salud de Granada.

- Celebración de actividades lúdicas y de convivencia.

- Celebración de la V Carrera Benéfica '10K Solidarios Esclerosis Running Day', en la localidad de Armilla, Carrera de Los Inocentes de Padul y la San Silvestre de Otura.

GUADALAJARA

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Guadalajara (ADEMGU) ha realizado en el año 2017 diversas actividades y eventos. En el marco de los eventos que ha realizado los más destacados han sido los siguientes:

- En el mes de julio realizamos una Comida de Verano con las personas afectadas, familiares, socios, trabajadores y Junta Directiva, con el fin de juntarnos un día en un ambiente más distendido al comienzo de las vacaciones de verano.

- En el mes de octubre celebramos el tradicional evento de Pádel 'Yo Juego por Ti' que contó con la afluencia de muchas personas que vinieron a participar y a colaborar en un día en que el deporte compartido es el principal objetivo, así como pasar un día de ocio con más eventos como: grupo de música, sorteos, clases de zumba, etc.

- En el mes de diciembre acudimos al Espectáculo de Magia que realizó el grupo CIMA a favor de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Guadalajara. Fueron varios los magos que nos dejaron con la boca abierta con sus trucos de magia.

HUELVA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Onubense de Esclerosis Múltiple (ADEMO) fueron las siguientes:

- Sesión Informativa ‘Abordaje psicológico de la fatiga en Esclerosis Múltiple’.
- Sesión Informativa ‘Actualización Terapéutica en Esclerosis Múltiple”.
- VI Jornadas sobre Esclerosis Múltiple. Universidad de Huelva.
- Nombramiento Socio de Honor de ADEMO al Dr. Durán Ferreras, Responsable de la Consulta de Esclerosis Múltiple en Huelva.
- Reunión coordinación Servicio de Neurología - ADEMO.
- Donación de trabajadores del Hotel Barceló (Huelva).
- Obra de Teatro Solidaria ‘Fuera de Quicio’. Grupo de teatro de personas mayores ANDARIEGO.
- Talleres de manualidades ‘Crear es Avanzar’.
- Talleres de los Sentidos. Cruz Roja.
- Reuniones de Participación Ciudadana en los Centros de Salud de Huelva.
- Talleres ‘Conoce tu Cerebro’.
- Formación ‘Cuidados y Autocuidados de personas dependientes’ para personas cuidadoras.
- Talleres Pilates Terapéutico.
- Participación Feria de la Salud de Ayamonte (Huelva).
- Carrera Solidaria ADEMO ‘Playas de Punta Umbría’ (Huelva).
- Jornadas de Discapacidad. Ayuntamiento de Huelva.
- Actividades conmemoración del Día Nacional y Mundial de la Esclerosis Múltiple.

HUESCA

La Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple (AODEM) celebró el 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, con una charla-coloquio con el título *'Cómo afrontar la fatiga en la Esclerosis Múltiple – Hacer frente a la fatiga desde una visión multidisciplinar'* impartida por tres profesionales de AODEM: Isaac García (Fisioterapeuta) Andrea Puértolas (Terapeuta Ocupacional) y Yolanda Bernués (Psicóloga). Desde estos diferentes puntos de vista profesionales se ofrecieron consejos y recomendaciones de hábitos físicos saludables, hábitos nutricionales, prácticas para el buen descanso y la calidad del sueño, consejos para evitar el estrés y la depresión, y control de la fatiga en las actividades básicas de la vida diaria.

JAÉN

Las actividades más relevantes de la Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple (AJDEM) en el año 2017 fueron las siguientes:

- Relaciones institucionales:

El 17 de febrero se presenta el nuevo vehículo de transporte colectivo para personas con movilidad reducida de AJDEM, con la presencia institucional de la ONCE y la Alcaldesa de Baeza.

El 18 de diciembre la Diputación Provincial de Jaén acoge en su Aula de Cultura la valoración final del reto '12 Maratones, 12 Meses' realizada por uno de nuestros socios a lo largo de todo el año.

- Difusión, sensibilización y participación social:

En el mes de mayo el departamento de Psicología de AJDEM participa en 'Psicosoma', programa divulgativo de Uniradio Jaén, en el que se habló de la psicología en la esclerosis múltiple.

AJDEM imparte una conferencia en la Academia de la Guardia Civil y de Suboficiales de la Guardia Civil de Baeza, especialmente dirigida a los alumnos que se encuentran en periodo de formación.

- Formación:

El 18 de marzo celebramos nuestras XVIII Jornadas Médicas Provinciales de Esclerosis Múltiple.

- Benéfico-culturales-deportivas:

A lo largo del año se han celebrado a beneficio de AJDEM un musical, un concierto de Zarzuela, una maratón, una marcha solidaria, un partido de futbol y una carrera de San Silvestre.

- Encuentros:

El 20 de mayo participamos en el VIII Encuentro 'Espíritu Joven' realizado en Jaén.

- Servicios de AJDEM:

Atención social, apoyo psicológico y rehabilitación con transporte adaptado.

- Actividades Terapéuticas:

Desayunos y Talleres de Autoestima, Habilidades Sociales, Afrontamiento, etc.

LA CORUÑA

Durante el pasado año 2017, la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM) participó en los siguientes actos:

- Concierto Solidario a favor de la Esclerosis Múltiple. El 27 de mayo se realizó un concierto solidario con cuatro grupos coruñeses: Carlos Campoy Unplugged con Jorge Slowfret, F.A.R.O, Carlos Bau & Hugo Torreiro y Tequila Road.

- Barbería Solidaria. El pasado 10 de junio se celebró la 2ª edición de la Barbería Solidaria, de la mano del barbero José Segundo Mallo y de barber@s de toda España junto con el Ayuntamiento de A Coruña. En este evento también participó el grupo de moter@s 'Solidaridad sobre ruedas KM-0' y el grupo musical Tequila Road.

- Premios Cantábrico Excelente 2017. El pasado 16 de junio en A Coruña, ACEM recibió el Premio Cantábrico Excelente 2017 en la categoría de Solidaridad.

- I Torneo de Pádel Solidario. Durante los días del 15 al 24 de septiembre se celebró el I Torneo de Pádel Solidario en favor de ACEM en el Coruña Sport Centre (CSC) y en la que participaron más de 350 personas para competir en alguna de las categorías: masculina, femenina, mixta, iniciación y Veteranos + 45 (suma 95) de las que constaba el torneo.

LAS PALMAS

Alguien dijo en una ocasión, “Toda persona debe mirar a lo largo de su vida en cuatro direcciones: delante, para saber a dónde se dirige; detrás, para recordar de dónde viene; debajo, para no pisar a nadie; a los lados, para ver quién lo acompaña en momentos difíciles”. Pues bien, la Asociación Provincial de Esclerosis Múltiple de Las Palmas (APEM), llegado el final de 2017, tiene que echar esa mirada hacia atrás para valorar todo lo que se ha realizado en el último año.

Si hubiese que definir con algunos calificativos todo lo realizado y vivido, éstos serían: intensidad, esfuerzo y emotividad.

Intensidad, porque han sido numerosas las actividades desarrolladas durante el año. Baste con reseñar algunas de ellas: las mesas informativas en los hospitales, institutos, centros comerciales y eventos deportivos y culturales, que han permitido dar a conocer a la sociedad la realidad de la enfermedad y las actividades que APEM está realizando; el Taller de Equinoterapia, la Carrera Solidaria de los Militares, el Envoltorio Solidario y la celebración del Almuerzo de los 25 años.

Esfuerzo, porque gracias al trabajo y dedicación de todos los implicados se ha podido llevar a cabo todo lo que se había programado para el año 2017. Vaya por delante el agradecimiento a los/as miembros de la Junta Directiva, a los/as trabajadores/as, al voluntariado y a las personas de buena voluntad que han hecho posible que este sueño se haya hecho realidad.

Y emotividad, porque ha sido un lujo poder celebrar los 25 años de APEM, una asociación que comenzó a trabajar con los pocos recursos que tenía y que, con el paso del tiempo, se ha hecho un hueco importante en la sociedad canaria por el trabajo que está desarrollando para atender y acompañar a los/as enfermos/as de esclerosis múltiple.

Esperemos que el año 2018, venga cargado de nuevos ánimos y estímulos, para seguir acompañando procesos de vida de tantas personas que necesitan una mano amiga para afrontar la realidad de la enfermedad que nos ocupa.

LEGANÉS

En la Asociación de Leganés de Esclerosis Múltiple (ALEM), comenzamos el año 2017 con la Gala de Sonrisas contra la Esclerosis 4, y un Taller de Cocina que se impartió en febrero en la sede de nuestra asociación, gracias a la colaboración de Tempura Cocina.

El 1 de junio se estrenó 'Cómic@s atribulad@s buscan obra' de nuestro grupo de teatro 'Teatr-eves', teniendo una gran acogida.

Este año hemos dedicado nuestra labor al trabajo con los consejos sectoriales de salud, discapacidad, y al trabajo por la información sobre la esclerosis múltiple (mesas informativas, difusión en días clave como el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple). Además, hemos asistido a distintas actividades accesibles (partido de fútbol, sesiones de relajación…)

Durante la Semana de la Diversidad Funcional (del 11 al 17 de diciembre), 'Teatr-eves' volvió a actuar junto a otras asociaciones en el acto 'A escena por la inclusión' organizado por el Ayuntamiento de nuestro municipio.

Agradecemos las donaciones y subvenciones concedidas a LIDL, La Caixa, Cargill, Santiago Gómez Valverde, Leganemos y Ayuntamiento de Leganés, quienes nos han apoyado a continuar con nuestros proyectos.

Y terminamos el año como lo empezamos, con la Gala de Sonrisas contra la Esclerosis 5, con risas, buen humor y ánimos para trabajar y aprender más durante 2018.

LUGO

Desde la Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple (ALUCEM) hemos desarrollado en el año 2017 diferentes actividades que han servido para informar y concienciar a la sociedad lucense de esta enfermedad y recaudar fondos destinados a la labor diaria de la asociación. Algunas de las actividades más relevantes han sido las siguientes:

- PARTIDO DE BALONCESTO BENÉFICO. El 24 de marzo el Club de Baloncesto Breogán nos dedicó un partido a favor de ALUCEM donde colocamos mesas informativas. También visitaron nuestras instalaciones para conocer de primera mano nuestra labor y pasar un rato agradable.

- COMIDA DE CONFRATERNIZACIÓN. El 28 de mayo realizamos con todos nuestros socios la comida de confraternización. Pasamos un rato muy entretenido todos juntos y disfrutamos de una buena comida.

- DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el 31 de mayo ALUCEM instaló mesas informativas y de captación de fondos en distintos puntos de la ciudad, con la participación de nuestros socios.

- STAND EN MERCADILLO DIVERSIARTE. Los días 13, 14 y 15 de diciembre participamos en el mercadillo `Diversiarte´ donde nos juntamos diferentes asociaciones para darnos a conocer y donde colocamos una mesa informativa y de venta de material realizado por los socios.

- DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el 18 de diciembre ALUCEM instaló mesas informativas y de captación de fondos en distintos puntos de la ciudad de Lugo. Esta actividad se llevó a cabo gracias a la participación y esfuerzo de muchos de nuestros socios.

MADRID

A lo largo de 2017, gracias a subvenciones de entidades públicas y privadas, más financiación propia, los proyectos más significativos que ha desarrollado la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid (ADEMM) han sido:

- Servicio de Tratamientos Especializados 'Josefina Alarcón'.
- Servicio de Información y Orientación.
- Atención Psicosocial.
- Atención Familiar a afectados de esclerosis múltiple.
- Grupos de Ayuda Mutua (afectados / familiares).
- Rehabilitación a Domicilio.
- Pilates adaptado.
- Taller de Manejo Integral de la Fatiga.
- Mindfulness y PNL.

Las principales actividades a destacar en este año 2017 fueron:

- Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, en el que ADEMM organizó un programa de actividades del 22 hasta el 31 de mayo y dos charlas.

- Participación en la encuesta donde se recogían opiniones sobre los fármacos modificadores de la esclerosis múltiple en colaboración con la Universidad Carlos III de Madrid.

- Jornada de puertas abiertas de Yoga adaptado a Esclerosis Múltiple el 14 de septiembre.

- Inicio de un nuevo Taller de Manejo Integral de la Fatiga. Los talleres fueron el 30 de octubre, 6, 13 y 20 de noviembre y 4 de diciembre.

- Concurso 'PINTA ADEM MADRID', para cambiar la fachada del Centro ubicado en la calle San Lamberto, gracias a una subvención del Ayuntamiento de Madrid.

- Talleres de Diagnóstico enfocados para pacientes con diagnóstico reciente, con ayuda de profesionales de ADEMM y de la Universidad Europea y con la colaboración de Merck.

- Finalista en los Premios Somos Pacientes con el Servicio de Tratamientos especializados 'Josefina Alarcón'.

- Ganadores del segundo premio 'La Mirada del Paciente' gracias a la foto presentada por Antonio Arias.

- Carrera Solidaria por la Esclerosis Múltiple organizada por la Universidad Europea de Madrid. La carrera tuvo lugar en el Campus de la Universidad Europea en Villaviciosa de Odón el 17 de diciembre.

- El día 13 de diciembre se realizaron las XXI Jornadas de Esclerosis Múltiple, dedicadas a la investigación.

- El día 16 de diciembre se celebró la Comida de Navidad para afectados, familiares y amigos.
- Un año más, ADEMM ha jugado un número a la Lotería de Navidad.
- Concurso de Belenes en el Centro de Día.
- Sorteo de Cestas de Navidad.
- Cobertura de charlas online en Madrid a través de twitter@ademmadrid.

MÁLAGA

Las actividades y hechos más relevantes de la Asociación Malagueña de Esclerosis Múltiple (AMEM) en 2017 fueron las siguientes:

- Reconocimiento de las Fuerzas Armadas por la labor solidaria efectuada en ayuda de las personas desfavorecidas.

- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple organizamos una gala benéfica con grandes artistas, en la que se leyó el manifiesto de reivindicaciones a favor de las personas con esclerosis múltiple y se realizó un cordón humano entre el público, con gran repercusión en los medios.

- El 22 de septiembre el coro 'Torremolinos Coplero' realizó una actuación benéfica a favor de nuestra asociación en la que se recogió material escolar para los niños en riesgo de exclusión.

- En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, colocamos un Árbol de los Deseos para pedir juguetes para los niños necesitados.

MARBELLA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Marbella-San Pedro de Esclerosis Múltiple (AMPEMNA) fueron las siguientes:

- 8 de abril. Obra de teatro 'Un marido de ida y vuelta' en el Teatro Ciudad de Marbella.

- 11 de abril. Celebración del Día Mundial del Párkinson con mesas informativas.

- 5 de mayo. Mesa informativa en la Feria Social FIMA en Marbella.

- 31 de mayo. Celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con un cordón humano y una mesa informativa en el Ayuntamiento.

- 20 de junio. Celebración del Día Mundial de la ELA con mesas informativas.

- 21 de junio. Entrega de cheque por valor de 2.500 euros por parte de la Fundación Global Gift.

- 4 de julio. Torneo de Fisioculturismo San Pedro, a beneficio de nuestra asociación.

- 24 de agosto. Entrega de cheque por parte de D. Juan Carlos Ablanedo, Director de la Caja de Ahorros de La Caixa.

- 8 de octubre. Torneo de Pádel en el Real Club de Pádel de Marbella.

- 13 de noviembre. Ponencia por parte de la psicóloga en las 4ª Jornadas contra el Dolor, celebradas en el Hospital Costa del Sol.

- 24 de noviembre. Entrega del Premio Institución a nuestra asociación por parte del CIT Marbella.

- 18 de diciembre. Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Con motivo de este día se llevó a cabo: lectura de un manifiesto, un mercadillo navideño y la comida de navidad.

MIRANDA DE EBRO

A continuación os informamos de las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple (ASBEM) de Miranda de Ebro.

Los días 2, 3 y 4 de marzo participamos con un stand informativo en la Feria del Descuento desarrollando nuestra labor de sensibilización y divulgación de la enfermedad y con la Venta Solidaria de material donado por empresas y particulares para recaudar fondos.

El 31 de mayo, ASBEM celebró el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Todo el planeta se movilizó por la enfermedad y nuestra entidad salió a la calle con cuatro mesas informativas y petitorias.

Los días 17 y 18 de junio celebramos el 20 aniversario de ASBEM por todo lo alto con dos actividades muy interesantes:

- Los días 17 y 18 de junio con la Campaña MIRANDA EM MÚLTIPLE, una innovadora y pionera acción de marketing experiencial para dar a conocer la esclerosis múltiple. Con esta campaña cualquier persona siente algunos de los síntomas con los que viven diariamente las personas que padecen la enfermedad a través de cuatro pruebas: pérdida de fuerza y sensibilidad, alteraciones visuales, falta de coordinación, y equilibrio y concentración.

- La III Carrera y Marcha Solidaria por la Esclerosis Múltiple y ELA en Miranda de Ebro el 18 de junio con más de 600 participantes.

El 24 de septiembre ASBEM participa en la VII Muestra de Asociaciones organizada por la Plataforma Mirandesa de Voluntariado en la que se da visibilidad a las asociaciones sociales de la ciudad.

El 24 de noviembre se lleva a cabo un Coloquio Divulgativo 'La Sociedad en la Ciencia: la Ciencia en Sociedad' con una mesa representada por los medios de comunicación, el movimiento asociativo, la responsabilidad social corporativa, la administración regional y los propios científicos, con la conclusión de que la Ciencia es el motor de avance de la sociedad.

El Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (18 de Diciembre) lo celebramos con unas Jornadas Lúdicas con niños y niñas entre 4 y 12 años que acudieron a nuestra entidad el 16 de diciembre para hacer manualidades y pasar un rato divertido. El 17 de diciembre pusimos en marcha la I Jornada Solidaria con la Esclerosis Múltiple con una Tómbola benéfica, venta de tabletas de chocolate donadas por la Empresa Valrhona y también información y documentación.

MÓSTOLES

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple (AMDEM) fueron las siguientes:

- Campeonato de Mus organizado por AMDEM.

- 18 de febrero. Visita al Centro Cultural Caixaforum Madrid.

- 25 de febrero. XII Aniversario de la Sede de AMDEM. Jornada de Puertas Abiertas en colaboración con la Fundación TALENTO-MCR y degustación de un cocido madrileño.

- 5 de abril. Asamblea General Ordinaria de AMDEM.

- Participación en la VIII Semana Municipal de la Salud de Móstoles, con el Taller Práctico 'El baile como actividad saludable' del 18 al 21 de abril.

- 15 de mayo. Campaña 'Una Flor por la Esclerosis Múltiple'.

- Participación en la II Semana de la Salud de Alcorcón, con el Taller Práctico 'Manejo del paciente en casa' del 19 al 26 de mayo.

- 31 de Mayo. Suelta de Globos – Cordón Humano, participación en el 'II Encuentro Con la EM' y Concierto de Rock en la Sala el Grito de Fuenlabrada con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

- 15 de septiembre. XX Jornadas sobre Esclerosis Múltiple en el Hospital Universitario de Móstoles.

- 30 de septiembre. Visita a Aranjuez.

- 28 de noviembre. Participación en las I Jornadas de Reflexión organizadas por FADEMM: 'Salud y Atención a afectados de Esclerosis Múltiple'.

- 3 de diciembre. Concierto Coro Gospel SFMF a favor de AMDEM.

- 16 y 18 de diciembre. Celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

- 21 de diciembre. Celebración de la Navidad en la sede de AMDEM.

MURCIA

Los programas y actividades llevados a cabo por la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM) en 2017 fueron los siguientes:

- Programa de Atención Psicosocial, desde el cual se ofrece información y asesoramiento a los afectados sobre todo lo relacionado con la enfermedad, trámites, recursos, etc., apoyo psicológico y estimulación cognitiva de las funciones afectadas.

- Programa de Atención Fisioterapéutica, donde se realiza la rehabilitación física y funcional de los pacientes.

- Comida Benéfica de AMDEM. A la que asistieron 250 personas y tras la cual se realizó el sorteo de regalos donados por distintas empresas.

- Postulación anual. Se ubicaron varias mesas en distintos puntos de la ciudad para dar publicidad de la entidad, sensibilizar a la sociedad e informar sobre la enfermedad. Además, aprovechamos la oportunidad para pedir donativos que ayuden al desarrollo de las actividades del centro.

- Organización de diversas ponencias: 'Esclerosis Múltiple, ¿cómo transforma el cerebro y cómo la ven los familiares?' realizadas en Murcia; 'Esclerosis Múltiple, ¿Qué es? Últimos avances médicos' realizadas en Yecla, Jumilla y Caravaca de la Cruz; y 'Nutrición ortomolecular en enfermedades neurodegenerativas' desarrollada en Murcia.

- Participación en la Campaña de Sensibilización Escolar, acudiendo a diversos centros educativos a sensibilizar sobre la discapacidad física y orgánica a alumnos de infantil y primaria.

- Diversas actividades de Ocio y Tiempo Libre: Talleres de Estimulación Cognitiva a nivel grupal, salidas de ocio a Cieza, Jumilla, Caravaca y Totana, y ruta guiada por Murcia capital.

ORENSE

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Ourensana de Esclerosis Múltiple (AODEM) fueron las siguientes:

- Feria de la Salud 2017: Stand informativo en la Alameda de Ourense el 30 y 31 de mayo. Coincidiendo con el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se realizó un cordón humano por la investigación.

- Partido homenaje a AODEM: disputado el 19 de marzo entre el C.D. Seixalvo y el Soutopenedo en Ourense.

- Diálogos inspiradores. ¿En qué se inspiran las personas con Esclerosis Múltiple?: Foro celebrado el 7 de noviembre, iniciativa de Roche en colaboración con FEGADEM y la Sociedade Galega de Neuroloxía.

- Campaña 'Accesibilidad Ya': Manifestación reivindicativa para exigir el cumplimiento de la normativa en materia de accesibilidad, en la que AODEM participa el 4 de diciembre.

- Cuatro Caminatas solidarias en beneficio de AODEM. Organizadas por los ayuntamientos de Maside y Baños de Molgas y por las entidades Ateular y Móvete por Nogueira.

- Actividades de ocio con los socios/as: Partido de fútbol sala solidario entre el Pijú Ourense y el Movilauto y escapada por los Cañones del Sil en catamarán.

- Día Internacional do Voluntariado. 5 de diciembre, en el Liceo de Ourense. Participamos en la feria de entidades organizada desde el Área de Voluntariado del Ayuntamiento de Ourense.

PARLA

Las actividades de 2017 de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla (APADEM) arrancaron en febrero, con una mesa de divulgación que instalamos en el recinto ferial de la ciudad. Ya en marzo tuvo lugar una nueva edición de nuestra Gala de Chirigotas, celebrada en el escenario del teatro Jaime Salom, al que regresamos en abril con un espectáculo de baile.

En mayo conmemoramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple con nuestro tradicional acto de la Flor, en el que, a cambio de un donativo, todas las personas que se acercan a visitarnos se llevan a casa una flor. Junio supuso nuestra participación en la I Feria de la Fantasía, un evento con artesanía, atracciones infantiles, conciertos…

Los amigos de Onda Bulevar entrevistaron en julio a Carlos Rodríguez Faraldos, un joven de nuestra ciudad que el 2 de septiembre cruzó a nado los 28 km. que separan la Isla de Sálvora de Vilagarcía de Arousa a beneficio de nuestra entidad.

Octubre trajo una nueva entrega del Certamen anual de Monólogos de APADEM. En noviembre participamos en la I Jornada de Reflexión sobre la Esclerosis Múltiple organizada por FADEMM, y en diciembre cerramos el año con mesas divulgativas en el hospital y los centros de salud de Parla, con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

PONFERRADA

Durante el año 2017 se han desarrollado, en las instalaciones de la Asociación SIL de Esclerosis Múltiple (ASILDEM), entre otras actividades, las que señalamos a continuación:

- Durante todo el año, se han prestado servicios a enfermos y familiares, tales como: Taller de manualidades, servicio de fisioterapia, Taller terapia para el movimiento con clases de Pilates, apoyo psicológico, logopedia, transporte adaptado, etc. Además, en nuestras instalaciones facilitamos todo tipo de información sobre la esclerosis múltiple, así como las consultas que nos puedan realizar tanto enfermos como familiares, y la sociedad en general.

- El 18 de diciembre, instalamos mesas de información y postulación en la Plaza Lazúrtegui de Ponferrada y en el Centro Comercial El Rosal, con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

RIBERA DEL DUERO

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Ribera del Duero de Esclerosis Múltiple (AREM) fueron las siguientes:

- Programa de Atención Domiciliaria 2017 (AEDEM-AREM).

- Ayuda a Asociaciones sin ánimo de lucro por parte de la Junta de Castilla y León 2017. Proyecto de Información y Orientación para afectados y familiares de Esclerosis Múltiple.

- Convenio Ayuntamiento Aranda de Duero – AREM 2017 y con Obra Social Ibercaja 2017.

- Actuación Grupo de Jotas 'Alfares' a beneficio de AREM. Febrero 2017.

- Desarrollo Programa de Fisioterapia por parte de AREM, tanto en Aranda de Duero (Centro Rehabilitación Aranda) como en Segovia (Residencia Fundación de Ancianos de Riaza) y Pradosport (Aranda de Duero).

- I Cocido Solidario Peña La Capea a beneficio de AREM. Mayo 2017.

- Colaboración Dj Ziry en la Fiesta Cañonazo previo a las Fiestas Patronales de Aranda de Duero 2017 (Burgos) y venta de pins cedidos por el Ayuntamiento de Aranda de Duero. Septiembre 2017.

- Cena Solidaria de las Cabecillas de la Peña La Amistad a beneficio de AREM. Noviembre 2017.

- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Información sobre Esclerosis Múltiple a la población en general y cuestación a beneficio de AREM. Diciembre 2017.

- Ganadores del II Concurso de Proyectos Sociales 'Está en tu mano' de Cooperación Empresarial Pascual. Diciembre 2017.

SALAMANCA

Algunas de las actividades más relevantes llevadas a cabo en 2017 por la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple (ASDEM) fueron las siguientes:

- Campaña de información y sensibilización en Salamanca capital. Actividad con los siguientes elementos:

  • Taller 'Siente la Esclerosis': se acercó a la población los síntomas de la esclerosis múltiple a través de diferentes elementos simuladores con gran acogida e interés.

  • Animación de calle con speaker informativo.

  • Realización de Lazo Humano con el lazo de la esclerosis múltiple en la Plaza Mayor de Salamanca.

- Ponencia en la II Jornada sobre Esclerosis Múltiple en Valladolid, organizada por FACALEM. ASDEM presentó su Residencia domotizada, vivienda inteligente.

SANTIAGO DE COMPOSTELA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple (ACEM) fueron las siguientes:

- Programa de Rehabilitación Integral con los siguientes servicios: Trabajo Social, Programa de Psicología, Rehabilitación Fisioterápica, Rehabilitación Logopédica y otras terapias.

- Ocio y tiempo libre accesible: Pilates y golf adaptado.

- Charla-coloquio sobre la Esclerosis Múltiple y colaboración con la social week de La Caixa el 11 de febrero.

- Visita a ACEM de la Secretaria de Igualdade, D.ª Susana López Abella el 5 de abril.

- III Carrera y Andaina Solidaria por la Esclerosis Múltiple el 21 de mayo.

- EMpleo y EM live: streaming nacional en colaboración con Novartis el 23 de mayo.

- Participación en el I Foro de Esclerosis Múltiple en Galicia de FEGADEM el 31 de mayo.

- Visita a ACEM del Conselleiro de Sanidade, D. Jesús Vázquez Almuiña, el 5 de julio.

- Cineforum '100 metros' el 20 de octubre.

- Participación en Diálogos inspiradores de FEGADEM el 7 de noviembre.

- 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Mesas informativas y Conferencia 'Esclerosis y Párkinson: más allá del movimiento'.

SEVILLA

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) se dedica a la atención integral de pacientes y cuidadores de esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas similares, en Sevilla y provincia, para ello dispone de un Centro Sanitario autorizado por la Consejería de Salud con NICA 17905, desde el que ha ofrecido durante todo el ejercicio los siguientes servicios: Rehabilitación (médico rehabilitadora, fisioterapia, logopedia), Consulta médica (médico de atención primaria), Orientación y atención psicológica, Estimulación Cognitiva, Trabajo Social, Atención Jurídica, Servicio de Orientación e Información, personal y telefónica, Promoción de la Autonomía Personal, Grupos de Ayuda Mutua Voluntaria, Formación de Cuidadores, Talleres Ocupacionales y Transporte adaptado.

Otras actividades llevadas a cabo durante 2017 han sido:

- 10 Jornadas Informativas en Arahal, Carmona, dos en La Algaba, Morón de la Frontera, Olivares, Las Cabezas, Sanlúcar la Mayor, Santiponce y Umbrete.

- Crucero por el Guadalquivir el 12 de marzo.

- Asamblea General el 29 de marzo.

- Jornada Informativa en mayo por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

- XX Jornada de Formación de Voluntariado, el 2 de octubre.

- Jornada Informativa en la semana de la Esclerosis Múltiple, del 2 al 8 de octubre.

- Jornada Informativa en el Aula de la Experiencia de la Universidad de Sevilla, el 10 de octubre.
- XIV Jornada Científica el 19 de octubre.
- Jornadas de Convivencia en septiembre y octubre.
- IV Carrera Popular 'Muévete por la Esclerosis Múltiple' el 19 de noviembre.
- Convivencia de Navidad, el 17 de diciembre.
- Jornada Informativa en el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.
- Asistencia al Concierto de Harlem Gospel Choir el 20 de diciembre.
- Emisora de radio. Rifa. Venta de Lotería.
- Página web www.emsevilla.es con información actualizada.
- Revista 'Noticias ASEM' y Manual de Información.

TALAVERA

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple (ATAEM) fueron las siguientes:

ACTIVIDADES BENÉFICAS

- 11 de febrero: Partido de Futbol Sala 'Jugador Nº 6' del Soliss FS Talavera.
- 15 y 16 de mayo: Caseta en las Ferias de San Isidro de Talavera de la Reina.
- 17 de junio: XIII Circuito BTT Senda Viriato, Cervera de los Montes.
- 1 de julio: Musical 'No veo y Julieta'. Escuela de Baile Alma en el Teatro Palenque.
- 30 de septiembre: Conferencia Miquel Silvestre. Centro Cultural 'El Salvador'.
- 1 de octubre: II Concentración Solidaria de Cortadores de Jamón.
- 2 de diciembre: 16ª Cena Benéfica.
- 17 de diciembre: Gala de Navidad a cargo de Sara Peinado.

ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

- 16 de marzo: Visita a la Exposición ‘El Ártico se Rompe’. Fundación La Caixa.

- 8 de febrero: Torneo de Bolos (Bowling Center Talavera).

ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- 2 de marzo: II Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple. Hospital General Nuestra Señora del Prado.

- 30 de mayo: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, #UnbesoporlaEM.

- 21 de junio: Concentración Día Mundial de la ELA, camisetas solidarias.

- 18 de noviembre: VI Ed. Jornada de Arte y Discapacidad, en CC Los Alfares.

- 20 y 21 de noviembre: Charla - Taller IES Pª Juan de Mariana.

- 18 de diciembre: Cuestación Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

OTRAS

- 2 de marzo: Presentación del libro ‘ÉL y ELA’.

- 23 y 24 de marzo: Taller ‘Deglución’ (Departamento de Logopedia).

- 8 de noviembre: Terapia de Grupo, ‘Límites’ (Departamento de Psicología).

TENERIFE

Durante el año 2017, la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM), ha atendido a 91 personas entre las acciones contempladas en el Programa de Atención Integral en Esclerosis Múltiple y Cuidando al Cuidador, prestándose un total de 2.755 intervenciones dentro de los siguientes servicios: Información, Valoración y Orientación (104), Apoyo Psicosocial (26), Psicología Clínica (160), Estimulación Cognitiva (66), Fisioterapia (803), Logopedia (244), Terapia Ocupacional (60), Transporte Adaptado (1.047) y Ayuda a Domicilio (118).

En el Programa de Ocio y Tiempo Libre han participado 48 personas, se realizaron 19 actividades grupales puntuales y 2 actividades continuas como son los Talleres de Manualidades y Artesanía y Acuaterapia.

Se ejecutaron diversos actos de sensibilización, celebración del Día Mundial y Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, y presencia en diversas ferias de Salud y Solidaridad. Como todos los años, el personal de Telefónica compartió con ATEM su Día Internacional del Voluntariado, celebrándose una actividad al aire libre en la Finca Ecológica El Carretón y culminando con una copiosa comida. Se realizaron convenios de colaboración con CanaryDoctor, Finca Ecológica El Carretón y el Colegio Oficial de Psicólogos de Tenerife.

Asistimos al partido de BSR Vistazul Sevilla contra ADEMI, celebrado en Tenerife. ATEM lanzó la Campaña Crowdfunding EquipATEM2 en la que se solicitaba colaboración para la reparación de nuestro vehículo, lográndose el objetivo mínimo y, posterior a la campaña, el objetivo óptimo con ayuda de la Fundación La Caixa.

Por último, destacar la apertura de la nueva sede de la asociación, el Centro de Atención Neuropsicosocial.

TOLEDO

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo (ADEMTO) ha trabajado durante 2017 en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple, otro tipo de enfermedades neurodegenerativas y sus familias y en el impulso a la investigación.

Con el objetivo de acercar la rehabilitación a sus pacientes, ha tenido lugar la apertura de una sede de rehabilitación en el municipio de Consuegra, sumándose a las existentes en los municipios de Madridejos y Ocaña. Durante el 2017 se han procedido a dar 57 altas de nuevos socios.

ADEMTO, con el proyecto 'Todos somos múltiples' ganó la V Carrera Solidaria Fundación Caja Rural Castilla La Mancha - Tello, consiguiendo récord de participación con más de 2.000 corredores y récord de recaudación con más de 22.000 euros. La asociación donó la mitad del importe recaudado al laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos para apoyar la investigación en esclerosis múltiple que dirige D. Diego Clemente López.

En nuestro Plan de Voluntariado, han participado grandes empresas como LAFARGEHOLCIM, con el desarrollo del programa de hidroterapia, y Telefónica con el desarrollo de una ruta accesible para personas con discapacidad en Toledo.

ADEMTO ha trabajado de manera esencial la formación y la divulgación del conocimiento de la patología. En formación destacan: el curso 'Nuevos avances y desafíos en Esclerosis Múltiple' en colaboración con el laboratorio de Neuroinmuno-Reparación y el curso 'Cuidando al Cuidador'. En divulgación se han impartido charlas y conferencias sobre esclerosis múltiple en colegios, institutos de secundaria, colegios profesionales y centros de salud de Toledo y su provincia.

VALDEMORO

Las actividades más relevantes realizadas en 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro (ADEMV) fueron las siguientes:

- 24 de enero. Taller de Zumba.

- 24 de marzo. Asamblea General.

- 31 de marzo. Taller de Relajación.

- 5 de mayo. Festival Ecuestre. Un año más y en la celebración de las fiestas del municipio de Valdemoro, nos obsequiaron con la recaudación de la entrada a dicho evento.

- 14 de mayo. X Carrera Solidaria Capitán Duque. Desde el Colegio de la Guardia Civil de Valdemoro hicieron que toda la recaudación por esta carrera fuera para la ADEMV. Un empujoncito para seguir trabajando por nuestra causa.

- 6 de julio. Reunión en el Hospital Universitario Infanta Elena para formar el Consejo Asesor de Pacientes y Ciudadanos.

- 21 de julio. Cena de Verano.

- 28 de octubre. Obra de Teatro 'A Cenicienta no le cabe el zapato'. Tal y como indica el título fue divertidísima.

- 20 de noviembre. Con motivo del X Aniversario del Hospital Universitario Infanta Elena instalamos una mesa informativa en dicho centro.

- 1 de diciembre. II Marcha por la Diversidad Funcional. Este año también participamos activamente.

- 15 de diciembre. Cena de Navidad.

- 16 de diciembre. Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Instalamos dos mesas informativas y de cuestación, una en Pinto y otra en Valdemoro.

- 20 de diciembre. Recogida cheque donado por los trabajadores del Hospital Universitario Infanta Elena.

VALENCIA

Las principales actividades llevadas a cabo en 2017 por la Asociación de Esclerosis Múltiple 'Virgen de los Desamparados' (ADEMVA) han sido las siguientes:

- El 8 y 9 de abril se impartió, con la colaboración de COCEMFE Valencia y en sus instalaciones, el I Curso de cuidador familiar, 'Cuidarse para poder cuidar'. El curso duró 12 horas y fue impartido por la Psicóloga Rosa Mª Gómez Aguilera. Del curso se pudieron beneficiar 18 personas, todas familiares de grandes dependientes afectados de esclerosis múltiple.

- El 31 de mayo celebramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en el Mercadillo de Picassent. Montamos una carpa informativa con una gran participación por parte de los socios y amigos. También contamos con la presencia de la Alcaldesa del municipio, autoridades y medios de comunicación. A las 12 del mediodía formamos, con los viandantes y vendedores, una gran Cadena Humana, simultáneamente al resto de asociaciones de toda España.

- El 30 de junio celebramos nuestra Asamblea General anual, en la cual se aprobó la gestión de la Junta Directiva, las Cuentas y el Plan de Actuación. A continuación, pasamos un rato agradable, disfrutando de una pequeña merienda.

- El 28 de noviembre celebramos, en el recinto del Hospital General de Valencia, las VIII Jornadas de Pacientes con el lema 'Asociaciones de Pacientes, progresando en salud'.

- El 30 de noviembre pudimos disfrutar del preestreno de la película 'Wonder' en los cines Kinépolis-Heron, gracias a la invitación del Grupo Sifu y su afán de seguir sensibilizando a la ciudadanía sobre las diferentes discapacidades.

- El 12 de diciembre celebramos una Gran Comida de Navidad, donde los Chefs del restaurante 'Los Hechizos de Morgana', nos deleitaron con un arroz con bogavante.

- El 16 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, pusimos una mesa informativa y de postulación en el centro comercial El Osito. A pesar del frío tuvimos buena acogida y se repartieron globos a los niños.

LOTE 5 KILOS

VEGA BAJA

Durante el año 2017, la Asociación de Afectados de Esclerosis Múltiple de la Vega Baja (AADEM-VB), ha mantenido su actividad dando continuidad a proyectos que venimos ejecutando junto con la ONG Recicla Alicante desde hace más de cuatro años. Entre ellos destacamos:

- En varios ayuntamientos de la provincia se están impartiendo 'Talleres de Patronaje y Costura'.

- Junto con otras entidades, el 30 de enero participamos en el Día de la No Violencia y la Paz.

- Junto con un grupo de voluntarios de La Caixa desarrollamos el proyecto 'Creciendo juntos' que llevan a cabo las educadoras de la Federación por la Vida y la Familia.

- El 20 de febrero promocionamos el Día Mundial de la Justicia Social.

- Colaboramos con la Asociación de Parkinson con un magnífico Concierto de Guitarra de la Oriolana Rebeca Gea, destinando la recaudación a esta asociación.

- En mayo proyectamos con un solo pase en ayuntamientos la película '100 Metros' con aforo limitado y entrada gratuita como conmemoración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

- En octubre participamos en las Jornadas de Medio Ambiente y Sanidad de Almoradí.

- El 13 de diciembre, en la sede de la Universidad de Alicante, presentamos el libro 'Esclerosis Múltiple. Preguntas y respuestas para pacientes y familiares', que promovimos y participamos en la redacción del mismo. Hasta hoy se puede conseguir a través del correo electrónico aadem@aademvegabaja.org o aademvegabaja@gmail.com. También en nuestra web de AADEM-VB www.aademvegabaja.org.

VIGO

A lo largo del año 2017, la Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra (AVEMPO) llevó a cabo los siguientes servicios y actividades: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Atención Social y Psicológica, Yoga, Pilates y Pintura.

-- Actividades de divulgación y sensibilización:

- El 18 de marzo, Mª Paz Rodríguez Mazaira impartió una Charla de Suelo Pélvico.

- El 30 de mayo se realizó la charla para pacientes 'Health 2.0'.

- El 31 de mayo se desarrollaron diferentes actividades por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple: Mesa informativa en la Calle Príncipe y a las 20:00 horas el II Reto Solidario por la Esclerosis Múltiple con un cordón humano en el que participaron 500 personas.

- El 3 de diciembre celebramos el Día Internacional de la Discapacidad con el lema 'Bajo el mismo paraguas'.

- El 18 de diciembre, en el Hospital Álvaro Cunqueiro, se desarrolló la jornada 'Visión Integral de la Esclerosis Múltiple'.

-- Actividades solidarias:

- 29 de octubre. V Carrera Solidaria por la Esclerosis Múltiple.

- 14 y 15 de diciembre. VI Mercadillo Solidario por la Esclerosis Múltiple.

-- Actividades de ocio y lúdicas:

- 24 de febrero. Comida y fiesta de Carnaval.

- 5 y 6 de abril. II Festival de Cine ConSentido en el Auditorio Municipal de Vigo.
- 3 de junio. Comida de Socios en Ta-Pra.
- 14 de julio. Picnic Veraniego en el Parque Forestal O Vixiador.
- 15 de diciembre. Cena de Gala de Navidad en Ta-Pra.
-- Talleres y cursos:
- El 22 de septiembre desarrollamos el Taller de Automaquillaje.
- El 28 de noviembre realizamos el Curso 'Sondaje vesical' impartido por Celia Manchado.

Entidad declarada de
Utilidad Pública

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

C/ Sangenjo, 36
28034 Madrid

Teléfono:
91 448 13 05

aedem@aedem.org

www.aedem.org