V MAREA DE GEMTE
DE COLLADO VILLALBA
A... VALENCIA

AÑO XXXIII. Nº 127. AGOSTO 2018

NOTICIAS EM

día mundial de la esclerosis múltiple 2018

CHARLANDO CON SIRA NOGUERAS ALONSO

RESUMEN DEL III CURSO 'NUEVOS AVANCES Y DESAFÍOS EN EM'

Por el Dr. Diego Clemente

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

UNIDOS CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

COLABORA 91 448 13 05

CUENTA BANKIA:
ES44.2038.1842.6368.0008.9659

www.aedem.org

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de UTILIDAD PÚBLICA

C/ Sangenjo, 36 · 28034 – MADRID
Telf. 91 448 13 05
E-mail: aedem@aedem.org
www.aedem.org

SUBVENCIONADO POR:

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

PATROCINADORES:

SANOFI GENZYME · MERCK · Roche

18 DE DICIEMBRE

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

PARTICIPA EN LAS ACTIVIDADES DE TU ASOCIACIÓN

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE, LA ENFERMEDAD DE LAS MIL INCERTIDUMBRES
Dr. Diego Clemente López — Pág. 5

FISIOTERAPIA
PILATES COMO MÉTODO PARA MEJORAR EL CONTROL DE TRONCO
Paula Morales Pérez — Pág. 8

CHARLANDO CON...
SIRA NOGUERAS ALONSO
USUARIA DE PERROS DE ASISTENCIA — Pág. 10

AEDEM INFORMA
CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2018 — Pág. 13

III ENCUENTRO 'CON LA EM' DE MERCK — Pág. 15

ESTRENO DEL CORTO DOCUMENTAL 'ESPERANZAS MÚLTIPLES' DE SANOFI GENZYME — Pág. 16

FIRMA DE CONVENIO CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA — Pág. 16

CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 2018 — Pág. 17

ROCHE PRESENTÓ LA CAMPAÑA 'CONOCE A EMET' EN EL EVENTO 'EMTRAMOS EN ESCENA' — Pág. 18

ASAMBLEA 2018 DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE) — Pág. 18

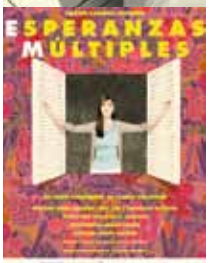
ASAMBLEA GENERAL Y CONFERENCIA DE PRIMAVERA DE LA PLATAFORMA EUROPEA DE EM (EMSP) EN BRATISLAVA — Pág. 19

CELEBRACIÓN DEL II ENCUENTRO DE EM Y REDES SOCIALES, EMREDES2018 — Pág. 19

A DESTACAR
V MAREA DE GEMTE. ESTE AÑO CON LOS COMPAÑEROS DE VALENCIA — Pág. 20

CELEBRACIÓN DE LA I MARATÓN DE FITNESS EN SEVILLA — Pág. 21

SON NOTICIA
NOTICIAS DE NUESTRAS ASOCIACIONES — Pág. 22



EDITORIAL

Hola a tod@s,

En este primer número de NOTICIAS EM en el que tengo la oportunidad de dirigirme a vosotros tras mi renovación como Presidente de AEDEM-COCEMFE, no puedo por más que agradeceros toda la confianza y el apoyo recibidos.

Comentaros que en esta revista, al igual que hicimos en la campaña del Día Mundial de la EM 2018, hemos primado por encima de todo a la investigación.

Como veréis, en la propia Asamblea General se nos habló sobre el proyecto de investigación, llevado a cabo por la Dra. Ana Martínez, para el que la Asociación Española de Esclerosis Múltiple ha aportado fondos.

También os informamos, de la mano del Dr. Diego Clemente, de las ponencias impartidas en la IIIª Edición del Curso 'Nuevos avances y desafíos en Esclerosis Múltiple' de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo y de cómo los investigadores trabajan para que deje de ser 'la enfermedad de las mil incertidumbres'.

Por último, destacamos la realización de cordones humanos en diferentes ciudades y plazas, a través de los cuales hicimos un llamamiento al unísono solicitando más financiación para la investigación, porque investigadores tenemos muchos y muy comprometidos, pero necesitamos apoyo de la sociedad y de las administraciones. Sólo uniendo fuerzas podremos conseguir vencer esta enfermedad.

Espero que el contenido de esta revista os guste en su forma y, fundamentalmente, en su fondo. Esperamos que en el próximo número podamos daros más y mejores noticias sobre los resultados en investigación que vayamos conociendo. Hasta entonces, pasad un feliz verano.

Un saludo,

Gerardo Gª Perales
Presidente de AEDEM-COCEMFE

COMITÉ EJECUTIVO

PRESIDENTA DE HONOR
S.A.R. La Infanta
Dña. Elena de Borbón

JUNTA DIRECTIVA
PRESIDENTE
D. Gerardo García Perales

SECRETARIO GENERAL
D. Juan Gámez Carmona

VICEPRESIDENTA 1ª
Dña. Ana Isabel López Rivera

VICEPRESIDENTE 2º
D. Emilio Rodríguez Fuentes

SECRETARIO DE FINANZAS
D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES
D. José Céspedes Firgaira
D. Pedro Cuesta Aguilar
Dña. Mª Ángeles González Rodríguez
Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal
D. Jacobo Santamarta Barral

CONSEJO MÉDICO ASESOR
PRESIDENTE
Dr. Izquierdo Ayuso

COMITÉ EJECUTIVO
Dr. Alcázar Alcázar
Dr. Álvarez Cermeño
Dr. Bowakim Dib
Dr. Castellanos Pinedo
Dr. Fernández Uría
Dr. Gangoiti Aguinaga
Dr. Hernández Pérez
Dra. López Gutiérrez
Dr. Navarro Mascarell
Dr. Rodríguez Antigüedad

ASESORES
Dr. Ara Callizo
Dr. Arbizu Urdiain
Dra. Arnal García
Dr. Balseiro Gómez
Dra. Blasco Quilez
Dr. Burguera Hernández
Dra. Bujanda Alegría
Dr. Cacho Gutiérrez
Dr. Cañadillas Hidalgo
Dr. Casanova I Estruch
Dra. De Andrés Frutos
Dra. De Castro Lorenzo
Dr. De Castro Soubriet
Dra. Del Real Francia
Dra. Durán Herrera
Dr. Felip I Lledó
Dr. Fermoso García
Dr. Fernández Jover
Dr. Foronda Bengoa
Dr. Gamero García
Dr. García Moreno
Dr. Giménez Roldán
Dra. Gómez Gutiérrez
Dr. Guerrero Fernández
Dr. Higes Pascual
Dr. López de Munain
Dra. Marín Sánchez
Dra. Marzo Sola
Dra. Martín Barriga
Dr. Martínez Pérez
Dr. Meca Lallana
Dra. Muñoz García
Dr. Nájera Morrondo
Dr. Noya García
Dr. Oliveros Juste
Dra. Oreja-Guevara
Dr. Ozaita Arteche
Dr. Pardo Moreno
Dr. Pérez Ruiz
Dr. Pérez Sempere
Dr. Portera Sánchez
Dr. Prieto González
Dr. Puentes Gil
Dra. Rodríguez García
Dr. Rodríguez Gómez
Dra. Sedano Tous
Dr. Tuñón Álvarez
Dr. Yaya Huamán
Dr. Zarranz Imirizaldu

Médicos rehabilitadores:
Dra. Alonso Ruiz
Dr. Arroyave Rincón
Dr. Calvo Arenillas
Dra. Crespo López
Dr. Fernández-Bravo
Dr. Fernández Torrico
Dra. Gómez González
Dra. Martín Fraile
Dra. Muñoz Lasa
Dr. Rodríguez Pérez

COMITÉ TÉCNICO

Edita	AEDEM-COCEMFE (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE) aedem@aedem.org www.aedem.org
Consejo Editor	DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO GERARDO GARCÍA PERALES
Directora	NIEVES BARCA MÍNGUEZ
Colaboración en este número	DR. DIEGO CLEMENTE LÓPEZ PAULA MORALES PÉREZ SIRA NOGUERAS ALONSO
Depósito Legal	M-28439-2012
Producción	NATURPRINT, S.L.
ISSN:	1888-0215

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

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR
S.A.R. La Infanta Doña Elena de Borbón

SOCIOS DE HONOR
Excmo. Sr. D. Mariano Rajoy Brey
Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sr. D. José Mª Aznar López
Ex-Presidente del Gobierno

Excma. Sra. Dña. Ana Botella Serrano
Ex-Alcaldesa de Madrid

Excmo. Sr. D. Javier Arenas Bocanegra
Ex-Vicepresidente Segundo del Gobierno

Excmo. Sr. D. Francisco Álvarez-Cascos Fernández
Ex-Ministro de Fomento
Ex-Presidente del Principado de Asturias

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa
Ex-Ministro de Defensa

Excma. Sra. Dña. Celia Villalobos Talero
Ex-Ministra de Sanidad y Consumo
Vicepresidenta 1ª del Congreso de los Diputados

Excmo. Sr. D. Rafael Arias-Salgado y Montalvo
Ex-Ministro de Fomento

Excmo. Sr. D. Abel Matutes Juan
Ex-Ministro de Asuntos Exteriores

Excmo. Sr. D. Felipe González Márquez
Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría
Ex-Ministro de Sanidad y Consumo
Ex-Senador en Cortes Generales

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

Excma. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante
Marquesa de Salvatierra
Ex-Senadora en Cortes Generales

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

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

Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez
Ex-Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

Excmo. Sr. D. Juan José Francisco Polledo
Ex-Director General de Salud Pública

D. Juan Valdés
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz

Patrocinado por:

MERCK Roche SANOFI GENZYME

Subvencionado por:

Participantes en el curso UIMP. De izquierda a derecha: Dr. José Enrique Martínez, Dr. Sergio Baranzini, Dr. Diego Clemente, Dra. Catherine Lubetzky, Dr. Fernando de Castro.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
LA ENFERMEDAD DE LAS MIL INCERTIDUMBRES

RESUMEN DE LO TRATADO EN EL CURSO DE LA UIMP 'NUEVOS AVANCES Y DESAFÍOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE-IIIª EDICIÓN'

Dr. Diego Clemente López
Investigador Principal del Grupo de Neuroinmuno-Reparación
Hospital Nacional de Parapléjicos
Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)
Toledo

Si por algo se caracteriza el ser humano es por la necesidad de certezas y la evitación de las incertidumbres. Y en un momento en que flaqueamos, sea por una enfermedad o por un cambio repentino en nuestra vida, todavía más.

La esclerosis múltiple (EM) no es una excepción. Creo que si algo define a esta enfermedad es la cantidad de incógnitas que conlleva, tanto en el día a día de las personas que la padecen, y de sus familiares, como en la mente de decenas de científicos y grupos de investigación, como el nuestro del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, que tratamos de buscar respuestas a las varias preguntas que, incluso tras tantos años de investigación en todo el mundo, sigue despertando. Y precisamente por eso (y de eso) hemos vuelto a hablar por tercer año consecutivo investigadores y neurólogos, junto con representantes del colectivo de pacientes, en la IIIª Edición del Encuentro 'Nuevos avances y desafíos en esclerosis múltiple' que la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) ha tenido a bien volver a albergar dentro de la programación de Cursos Avanzados de Verano que se desarrolla en su sede del Palacio de la Magdalena de Santander. Y por tercera vez he tenido el placer de dirigirlo de la mano del colectivo de pacientes, representado por mi amiga Begoña Aguilar Zambalamberri, la Presidenta de la Asociación de EM de Toledo, con el patrocinio de la industria farmacéutica (Novartis, Sanofi Genzyme, Roche y Merck) y con la colaboración de la Red Española de Esclerosis Múltiple.

Como siempre, nuestro curso estuvo dividido en tres jornadas claramente diferenciadas, pero todas unidas por el objetivo común de aprender y debatir sobre la EM. En el primer día del curso se abordaron diversos aspectos relativos a la clínica de los pacientes, tratando de responder a las preguntas que el propio colectivo se plantea. Así, se habló sobre la evidente necesidad

El Grupo de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos en el curso UIMP. De izquierda a derecha: Dra. Carmen M. Fernández-Martos, Dr. Diego Clemente, Celia Camacho, Isabel Machín, Irene Sánchez, Enrique San Martín, Rafael Lebrón.

de marcadores o pruebas que puedan discernir la evolución de esta enfermedad, de por sí altamente impredecible. Y es que, imprevisibilidad es un apellido que lleva la EM y que tratamos de borrar muchos grupos de investigación a nivel mundial, buscando biomarcadores de evolución de la enfermedad, bien sea para predecir si desde un primer brote se podrá evolucionar a una EM clínicamente definida, bien sea para que nos anticipen una buena respuesta a un tratamiento o incluso para distinguir entre pacientes que vayan a tener cursos clínicos más o menos severos de la patología. En esto último está volcado nuestro grupo de investigación, ya que anticipar la evolución de la EM servirá para poder recomendar el mejor tratamiento para cada paciente desde el principio, lo que supone una mayor eficacia y un ahorro de efectos adversos para ellos, y de dinero para todos.

También se debatió sobre una de las más misteriosas formas clínicas de la enfermedad, la denominada primariamente progresiva (EMPP) que, hasta hace bien poco, presentaba una absoluta ausencia de tratamientos, y que parecía totalmente olvidada. Es tan peculiar su curso evolutivo, sin brotes previos, con incremento paulatino y, como su nombre indica, progresivo, de la discapacidad, que en Santander nos planteamos si pudiera ser incluso otra enfermedad diferente. A día de hoy no se sabe si su origen es diferente al de la EM en brotes ya que no se conoce uno de los grandes misterios de la patología: qué desencadena la enfermedad. Lo que sí sabemos es que cuando se analizan muestras de cerebros de pacientes con EMPP, aunque presentan algunas peculiaridades, la globalidad de tipos de lesiones que contienen no es tan diferente a la que pudiéramos esperar respecto de aquellos que previamente atravesaron la fase recurrente remitente o en brotes y que, posteriormente, evolucionaron hacia una EM secundariamente progresiva (EMSP). En esto también trabaja nuestro grupo de investigación de Toledo, buscando en muestras de cerebros de pacientes de EMPP y EMSP diferencias en el contenido o estado de actividad de células reguladoras del sistema inmune presente en las lesiones desmielinizantes. La EMPP es igual de frecuente en ambos sexos, al contrario que la EM en brotes donde hay una mayoría de mujeres. Una gran pregunta en la EM es el porqué de esta disparidad en la susceptibilidad entre ambos sexos, y de esto se trató en profundidad en nuestro curso de Santander. Si bien no se conoce con exactitud, hay numerosas evidencias que apuntan a que las mujeres pudieran tener una mayor susceptibilidad genética, por contener un doble cromosoma X en el que se albergan varios genes relacionados con la inmunidad. Pero nada se puede decir con seguridad: otra nueva e interesante pregunta que espera resolución por parte de la comunidad científica internacional.

Y fue esta comunidad la que comenzó, desde la segunda jornada, a mostrar avances en el conocimiento de la EM, desde diversas perspectivas, aparentemente separadas, pero a su vez muy entrelazadas. Una evidente necesidad en la EM es la búsqueda de terapias efectivas que potencien la remielinización, es decir, la regeneración de la mielina dañada. Para llevarse a cabo, se necesita movilizar a los llamados precursores de oligodendrocitos que deben activarse, dividirse, movilizarse hacia las zonas a reparar y, una vez allí, desarrollarse, o como decimos los científicos, diferenciarse, a oligodendrocitos maduros que produzcan nuevas vainas de mielina. El momento de nuestra vida en que todo esto ocurre espontáneamente y con gran facilidad es en el desarrollo embrionario. En este tiempo, miles de células se mueven, se dividen y buscan su lugar para engarzarse en un organigrama tan bello como perfecto que denominamos sistema nervioso. Es por ello que merece la pena estudiarlo, porque es entonces cuando podemos sacar evidencias, posibilidades y respuestas acerca de cómo potenciar a los precursores de oligodendrocitos: los ladrillos necesarios para la reconstrucción de la vaina de mielina dañada. Y de todo esto también hablamos en Santander, de cómo estudiarlos, de cómo entenderlos y de cómo buscar terapias para tratar de alcanzar la tan perseguida remielinización, algo en lo que también trabaja activamente nuestro grupo de investigación. Pero no po-

demos pensar en remielinizar sin conocer y controlar al 'alter ego' de la EM: el sistema inmune. Y sobre este aprendizaje de las células inmunitarias se habló en nuestro curso de la UIMP; sobre lo que nos enseña la genética de las células inmunitarias, las redes de conexiones genéticas que existen en cada una de ellas, y las diferencias existentes en estas redes entre etapas de la patología, entre sexos o tras un tratamiento. Y además, nos adentramos en los mecanismos por los que las células del sistema inmune se comunican entre sí, mandándose mensajes cargados de información genética, a través de las denominadas vesículas extracelulares, de las que antes se pensaba que era la forma que tenía cada célula de sacar su basura y de las que ahora sabemos que son una extraordinariamente importante (y altamente desconocida) forma de comunicación intercelular. Por último, también aprendimos sobre las células asesinas naturales (o como se dice en el argot científico, células 'natural killer' o células NK), un tipo celular de la respuesta inmune innata que supondrán un buen agente al que controlar o potenciar, dependiendo de los diferentes tipos de variantes que presentan y que, nos hemos convencido, si bien no nos atreveríamos a decir que tienen memoria, sí que son capaces de entrenarse y aprender, y por ello pueden responder más intensamente a un ataque externo o interno por el que se hayan sensibilizado previamente. Estamos sólo comenzando a comprenderlas y serán motivo de interés claro para la EM en un futuro próximo.

Y de eso se trató en la tercera jornada: del futuro. Tres aspectos muy diferentes pero sorprendentemente interconectados entre sí. ¡Díganme si no es altamente llamativo que la aplicación de un determinado campo magnético en el cerebro a ratas a las que se les ha inducido el modelo animal de EM modifica de tal forma su curso clínico que llegan incluso a recuperarse totalmente del ataque inmunitario! Y no creo que sea menos interesante y llamativa la influencia que los millones de bacterias de la microbiota intestinal puedan ejercer en la EM, incluso su posible utilidad, todavía no probada, como futura herramienta terapéutica en EM. Este campo, el del intercambio de información bidireccional entre nuestras bacterias y nuestro cerebro es uno de los más apasionantes del mundo de la investigación neuroinmunológica actual. Las bacterias no dominan, pero sí influyen, y podría ser que mucho, en la actividad y en el desarrollo del cerebro normal y en diversas patologías, incluida la EM. Y finalmente, el ejercicio físico como terapia controladora de la actividad clínica en la EM. Este campo de estudio, que acaba de comenzar a ser explorado y del que, como en todo lo anterior, todavía tenemos más dudas que certezas, se presenta como prometedor, sobre todo si los experimentos se diseñan correctamente, con un número elevado de participantes y con mucha seriedad científica de por medio. Pero es que, además, la estimulación magnética modifica la respuesta a moléculas bacterianas, y la actividad física puede modificar la composición de bacterias de nuestro intestino, y todo ello, mezclado, lejos de ser una madeja indescifrable, nos está enseñando que todo en el organismo, como era de esperar, está interconectado.

UNA EVIDENTE NECESIDAD EN LA EM ES LA BÚSQUEDA DE TERAPIAS EFECTIVAS QUE POTENCIEN LA REMIELINIZACIÓN, ES DECIR, LA REGENERACIÓN DE LA MIELINA DAÑADA

Ese es el espíritu de nuestro curso de la UIMP 'Nuevos avances y desafíos en esclerosis múltiple', no sólo en ésta, sino en sus ya tres ediciones: la interconexión. Como director de este curso tengo claro que es necesario escuchar y aprender a quienes conocen aspectos de la patología muy diferentes a los que uno trabaja en su día a día, tanto a profesionales de la neurología, como a colegas científicos básicos de diferentes disciplinas. Verse en el Palacio de la Magdalena de Santander, además de un placer para los sentidos por el lugar en el que se desarrolla, es una generación de riqueza intelectual y de conocimiento, siempre desde el planteamiento de preguntas biológicas o médicas, para eliminar, entre todos, las mil incertidumbres de la EM. Y siempre, de la mano del colectivo de pacientes, con su punto de vista interpelador de por qué, cómo ocurre y qué puedo hacer para solucionar mi realidad: la EM. Las respuestas sólo podrán venir de la mano de la ciencia. ¡Apoyémosla!

Momento de desarrollo de debate científico de una de las jornadas del curso en el Salón de Gala del Palacio de la Magdalena. A mi derecha, Dr. Ulrik Dalgas, a mi izquierda, Dr. Sergio Baranzini y Dr. Isaac Túnez, ponentes de la tercera jornada del curso.

PILATES COMO MÉTODO PARA MEJORAR EL CONTROL DE TRONCO

Paula Morales Pérez
Fisioterapeuta de la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM)

INTRODUCCIÓN

Existen diferentes tipos de métodos y técnicas disponibles en el tratamiento fisioterápico de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM), siendo los que abordan la recuperación, teniendo en cuenta la globalidad del cuerpo y de la mente, los más efectivos. El método Pilates es un sistema de entrenamiento físico creado por Joseph Pilates a principios del siglo XX. Éste combina múltiples ejercicios de fuerza y de flexibilidad con el objetivo de tonificar la musculatura del centro del cuerpo, que es la encargada de estabilizar el tronco. De esta manera, se pretende conseguir un equilibrio muscular, haciendo consciente al que lo practica de su propio cuerpo. A su vez, también repercute a nivel de aparato respiratorio y de suelo pélvico ya que son conceptos que también están presentes en el Pilates.

OBJETIVO

Son varios los estudios que proponen abordar el tratamiento de fisioterapia en pacientes con EM desde el control de tronco. Esto se debe a la obtención de resultados muy significativos que demuestran que estos pacientes no sólo mejoran en la estabilidad sino también en otros síntomas, como el desequilibrio o la ataxia.

Podemos entender como control de tronco a la capacidad que tienen diferentes estructuras corporales (óseas, ligamentosas y musculares) de ser coordinadas por el Sistema Nervioso Central con el fin de mantener o cambiar una posición o desplazamiento de tronco.

Con la práctica del Pilates se pretende conseguir trabajar la musculatura predominantemente estabilizadora que normalmente suele ser deficitaria, siendo ésta: el transverso del abdomen, multífido, oblicuo interno, transverso espinoso y los músculos del suelo pélvico.

MATERIAL Y MÉTODOS

Lo ideal en la primera toma de contacto del Pilates por el usuario es que sea de forma individual. Durante la sesión se explicarán los conceptos claves en los que se basa el método, entendiéndose así mejor el motivo por el que se usará como parte de su tratamiento. Conforme dichos conocimientos van siendo integrados, el usuario pasaría a clases grupales de no más de 6 integrantes, intentando además agrupar a aquellos con un nivel más o menos parecido.

Algunos de los ejercicios principales son:

- Activando la musculatura estabilizadora (sensación de esconder el ombligo) a la vez que se realizan respiraciones costales.
- Buscar movilidad de la columna y de la pelvis para, posteriormente, mediante el mantenimiento de la pelvis en posición neutra, activar la musculatura estabilizadora (Power House).
- Activar dicha musculatura a través de la disociación de miembros inferiores mientras la pelvis se mantiene neutra.
- Favorecer la elongación de la columna a la vez que se trabaja la coordinación entre las extremidades superiores e inferiores.

Existen muchos ejercicios que se modifican según la persona o personas a las que van dirigidos, por lo que la evolución en la técnica debe ser una cuestión individual al igual que los retos o expectativas a conseguir.

CONCLUSIONES

El Pilates es un método muy completo que resulta ser muy buena opción para el tratamiento en la EM, entre otras cosas porque con él se reeduca patrones de movimiento que estén alterados, mejora la variabilidad motora y el control postural, además de permitir generar automatismos adecuados teniendo en cuenta la fisiología y biomecánica del cuerpo. Sería muy interesante continuar investigando los beneficios que aporta el Pilates en la EM y en otro tipo de enfermedades neurológicas basándolos en la evidencia, demostrando así su efectividad.

SIRA NOGUERAS ALONSO

USUARIA DE PERROS DE ASISTENCIA
MIEMBRO DEL CONSEJO ASESOR DE LA FUNDACIÓN CANADD INTERNACIONAL

Pon un perro de ayuda en tu vida

Una de las cosas que te da esta enfermedad es la oportunidad de permitirte a ti mismo darte tiempo, darte tiempo para hacer las cosas que hacías antes, pero pausadamente, duplicando los intervalos, fijando la atención en cada segundo. Este tiempo me ha permitido disfrutar de la lectura de forma sosegada, y en una de estas mañanas leyendo a Alejandro Palomas, una frase de su novela 'Un perro' me recordó lo más importante que me da Caramba: 'nos miramos y nos entendemos'.

Caramba me da seguridad y sobre todo, compañía. Después de tres años con ella, aún tengo la sensación de que expreso poco mi relación con ella. Caramba no es comparable ni a un familiar, ni a un amigo, ni a un hermano, ni a nadie. Solo podría compararla con una parte de mi cuerpo, y no sería comparable porque con mi cuerpo no guardo un sentimiento tan fuerte.

Ella es capaz, solo con mirarme a los ojos, de comunicarse conmigo sin necesidad de darle órdenes, sabe lo que necesito, lo que quiero. Y yo también he aprendido a leer lo que me dice y lo que siente a través de su mirada. Hemos alcanzado entre las dos una conexión total, de una forma casi mágica.

Cuando se me propuso escribir sobre estos tres años con Caramba, me encontré con un conflicto personal, ya que consideraba que ya es sabida o conocida por todos vosotros la labor que hace un perro de asistencia para una persona discapacitada y, a mi entender, era mejor proponer a las personas que me rodeaban que hicieran preguntas abiertas (P.A.) sobre las dudas que despierta mi relación con Caramba. Todas las personas que seleccioné tienen relación o trabajan con la discapacidad, son familiares de personas con discapacidad, o tienen alguna relación con este colectivo. Todas ellas me conocen, por lo que también conocen a Caramba,

y aunque no diré quiénes son, podréis intuir en qué campo (profesional, familiar, conocido…) están incluidas.

P.A. ¿Es la adquisición de un perro de asistencia un servicio conocido en el colectivo de la discapacidad?
Creo que es un servicio completamente desconocido, sobre todo por ciertas discapacidades. Es muy conocido en el campo de la discapacidad visual gracias a la Fundación ONCE del Perro Guía, tanto por los usuarios como por los familiares y el resto de población. Sin embargo, el uso de estos perros por otras discapacidades es un gran desconocido, tanto por parte de usuarios, como familiares, como público, y es una pena, teniendo en cuenta lo que pueden facilitarnos la vida.

P.A. ¿En qué cosas de la vida diaria es capaz de ayudarte?
Como sabéis, la EM es una enfermedad que puede ser estática o progresiva, es decir, o se mantienen las lesiones o progresa poco a poco, aumentando la discapacidad de la persona afectada. En mi caso ha variado aumentando, teniendo que modificar las cosas en las que me ayuda Caramba y especificando más. Algunas de las que al principio ella hacía por mí, ya no son útiles, y sin embargo le hemos enseñado cosas nuevas que mejoran mi calidad de vida. En este momento, a diario, sigue recogiéndome las cosas que se me caen al suelo que, por desgracia, cada vez ocurre con más frecuencia, abre y cierra la puerta cuando alguien llama y cuando lo necesito para pasar. Cuando tenía espasmos pulmonares me acercaba el agua para poder respirar. Esto lo hizo en dos ocasiones de crisis y fue algo que me hizo reconocer su valor. Ahora hemos diseñado con la ayuda de la terapeuta ocupacional, ejercicios con Caramba para trabajar diariamente la rehabilitación de mi mano izquierda. De este modo, puedo hacerlos a diario con ella.

P.A. ¿Cómo actúa Caramba si pierdes el conocimiento?
Es un aspecto que no hemos entrenado con Caramba porque no es algo que me ocurra con normalidad, pero se podría entrenar. Lo que tenemos que tener en cuenta es que este tipo de perros funciona según tus necesidades, es decir, mis necesidades no tienen por qué ser las mismas que las de otro usuario. Una de las cuestiones que se ponen sobre la mesa al inicio del entrenamiento, es la de averiguar en la persona discapacitada qué tipo de necesidad tiene para entrenar al perro.

P.A. ¿Cuánto dura su entrenamiento?
Primero seleccionan al perro que más se adapta a tus necesidades y después suele transcurrir un tiempo hasta que se inicia el entrenamiento. Más tarde, llega la fase de acople entre el perro y tú y, finalmente, la habilitación y graduación como perro de asistencia. Suele durar entre uno y dos años en total.

P.A. Los gastos veterinarios, ¿corren por tu cuenta? ¿Lleva algún control la Fundación sobre su salud?
En mi caso, hasta la entrega del perro los gastos veterinarios corren por cuenta de la Fundación; una vez entregado el perro, todos los gastos veterinarios corren por cuenta del usuario, incluyendo las analíticas, desparasitaciones y vacunaciones anuales. Teniendo en cuenta que es un perro que puede

“LO QUE TENEMOS QUE TENER EN CUENTA ES QUE ESTE TIPO DE PERROS FUNCIONA SEGÚN TUS NECESIDADES, ES DECIR, MIS NECESIDADES NO TIENEN POR QUÉ SER LAS MISMAS QUE LAS DE OTRO USUARIO”

entrar en todas partes (incluyendo hospitales), es necesario que lleve un control sanitario exhaustivo. En nuestro caso se realiza un seguimiento tanto sanitario como de control comportamental y de entrenamiento por parte de la Fundación Canadd Internacional.

P.A. ¿Puede Caramba jugar, pasear…? ¿Puede ser ‘un perro’?
Efectivamente, ellos tienen sus momentos de ocio, hay momentos del paseo en el que pueden comportarse y disfrutar de ‘ser un perro’. Estos momentos son en los que no tiene el chaleco puesto. Los que me conocéis y me habéis visto con ella, me habéis preguntado en alguna ocasión si podéis tener trato con ella y yo os contesto que, si esperáis un momento y le quito el chaleco, podéis hacerlo. Ella tiene su momento todos los días, cuando le retiro el chaleco ella sabe que puede jugar a

> **“CARAMBA SIENTE CUANDO NO ESTOY BIEN, LO NOTO PORQUE NO SE MUEVE DE MI LADO NI SIQUIERA A BEBER AGUA, Y ES NECESARIO QUE LE ACOMPAÑE A SU BEBEDERO. SE SUELE PONER PESADA ANTES DE QUE YO ME DÉ CUENTA, TIENE UN SEXTO SENTIDO PARA DETECTAR MI MALESTAR”**

la pelota o cualquier otra actividad divertida como olerlo todo. Pero hay momentos en los que se agobia de esta libertad y ella misma va a por el chaleco y vuelve con él como diciendo ‘por favor pónmelo’.

P.A. ¿Puede notar que algo va mal?
Ésta es quizá la pregunta más difícil de contestar, ya que realmente ella no ha sido entrenada para detectar mis brotes ni mis estados de tensión baja, fiebre o cualquier otro indicativo de que no me encuentro en óptimas condiciones. Pero es muy curioso porque ella siente cuando no estoy bien, lo noto porque ese día no se mueve de mi lado ni siquiera a beber agua, y es necesario que le acompañe a su bebedero a beberla. De hecho, se suele poner pesada antes de que yo me dé cuenta, tiene un sexto sentido para detectar mi malestar.

P.A. ¿En qué medio de transporte puede viajar?
Los Perros de Asistencia pueden viajar en cualquier medio de transporte, y para ser más específicos, ellos pueden acompañar al usuario en cualquier tipo de situación, exceptuando una: el único sitio donde no pueden acompañar es a un quirófano.

P.A. ¿Qué ocurre si en algún momento el perro deja de ser útil para el usuario?
El perro es un animal, un ser vivo que, como todo ser vivo que se encuentra en avanzada edad, sus capacidades van disminuyendo, su fuerza, su visión. En los últimos años de su vida, estos perros son jubilados. En esta circunstancia deben abandonar al usuario si éste requiere otro Perro de Asistencia. Se marcharán a una familia de acogida en sus últimos años o el usuario decidirá no tener otro Perro de Asistencia mientras éste viva. Esto puede suceder por edad o porque el perro deje de ser útil en sus funciones (problemas físicos).

P.A. ¿Crees que Caramba es más ayuda psicológica que física?
Sin lugar a dudas es más psicológica que física. Estás acompañado constantemente y esa sensación de soledad que a veces tenemos algunos, con ellos no la tenemos. También te aporta seguridad.

P.A. ¿Consideras que hay acceso e información sobre este servicio?
No hay suficiente información y el acceso al servicio hay que buscarlo, no se ofrece habitualmente. Además, es un servicio con un alto coste económico para las organizaciones que lo ofrecen y tampoco existen ayudas para ello.

P.A. ¿Qué requisitos son necesarios para tener un Perro de Asistencia?
Depende de las organizaciones a las que te dirijas. Lo que sí es imprescindible es tener un grado de discapacidad superior al 33% y, por supuesto, ser consciente de la responsabilidad que asumes.

P.A. ¿Recomendarías a otras personas con EM que solicitaran un Perro de Asistencia para su autonomía diaria?
Por supuesto que sí, para mí ha supuesto un cambio en mi percepción de la enfermedad, me ha ayudado en la evolución de la misma y ya mi vida no sería lo mismo sin ella.

SIRA NOGUERAS ALONSO es usuaria de un Perro de Asistencia de la Fundación Canadd Internacional desde 2014 y es miembro del Consejo Asesor de la misma en calidad de psicopedagoga.

CÓMO SOLICITAR UN PERRO DE ASISTENCIA:
FUNDACIÓN CANADD INTERNACIONAL
www.canadd.org
Teléfono: 626 178 457
A través del correo electrónico:
admin@canadd.org

Se deberá indicar el nombre, teléfono, correo electrónico y grado de discapacidad.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2018

EL MIÉRCOLES 30 DE MAYO CELEBRAMOS EL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2018. AEDEM-COCEMFE Y SUS 46 ASOCIACIONES LLEVARON A CABO DIFERENTES ACTIVIDADES PARA DAR A CONOCER LA EM 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.

Otro año más, bajo el lema 'Únete a la Investigación de la EM' se formaron cordones humanos en más de una docena de ciudades españolas, alcanzando un kilómetro y medio de cordón solidario. Asimismo, se unieron otras 4.333 personas en cordones virtuales. A las 12 del mediodía y de forma simultánea, se dio lectura en toda España al Manifiesto de Reivindicaciones del colectivo de EM.

CAMPAÑA INTERNACIONAL 'LA VIDA CON EM'

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unieron también a la campaña lanzada por la Federación Internacional de EM (MSIF), bajo el título 'La investigación nos acerca al final de la EM'. La campaña #BringingUsCloser conectó a las personas con EM con los involucrados en la investigación de la enfermedad, contando entre ellos con el testimonio del investigador español Diego Clemente del Hospital de Parapléjicos de Toledo, quien explicó a través de un video cuál son las vías de investigación llevadas en su laboratorio. Fue una oportunidad de unirnos para celebrar lo que se ha logrado en la investigación de la EM hasta ahora y compartir nuestras esperanzas para el futuro. La campaña fue un éxito de participación, con un record de más de 400 actividades en un total de 77 países.

DIFUSIÓN EN MEDIOS

Con motivo del Día Mundial de la EM 2018, se elaboró una Nota de Prensa para los medios en la que se solicitó la difusión de nuestras principales reivindicaciones, centradas este año en la solicitud de un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la EM, el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico, equidad en el

Jaén.

Tenerife.

Murcia.

Huelva.

Madrid.

Valencia.

Guadalajara.

acceso a los tratamientos farmacológicos, ayudas para tratamientos de rehabilitación integral y mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo.

Agradecemos a todos los medios de comunicación su interés y a todas las personas que nos han ayudado de una u otra forma a que se conozca más sobre la enfermedad. Nuestro agradecimiento al Dr. Diego Clemente, la Dra. Celia Oreja-Guevara, y de forma especial a la Dra. Ana Martínez Gil, del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC, quien colaboró en la elaboración de la Nota de Prensa dando algunos detalles sobre la investigación que está llevando a cabo su equipo con la molécula AP-1.

III ENCUENTRO 'CON LA EM' DE MERCK

Como ya viene siendo habitual, a propósito del Día Mundial de la EM, el miércoles 30 de Mayo se llevó a cabo el III Encuentro 'Con la EM' en la ciudad de Madrid, en el que se desarrollaron distintas actividades de concienciación.

Esta iniciativa fue de nuevo llevada a cabo por la empresa Merck con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Fundación del Cerebro, así como con la colaboración de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE), EM España (EME), la Fundación EM Madrid (FEMM) y la Federación de Asociaciones de EM (FADEMM).

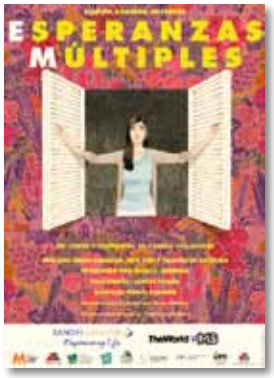
El encuentro, al que acudió nuestro Presidente, Gerardo García Perales, tuvo lugar en la Plaza de Isabel II (Opera), la cual de nuevo este año se ha convertido por unas horas en un centro informativo sobre la enfermedad. Como en convocatorias anteriores, el principal objetivo del encuentro fue realizar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

La jornada estuvo inaugurada por D.ª Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck, D. Diego San Juan Benito, Viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid y el Dr. Exuperio Díez-Tejedor, presidente de la SEN. También han participado con sus ponencias Patricia Ramírez, nombrada psicóloga más influyente de España, y Asier de la Iglesia, primer jugador de baloncesto con EM en debutar en la Liga ACB.

La estructura instalada en la Plaza de Isabel II (Opera) para la congregación de los actos organizados contó con la representación de un barrio completo. Dentro del recinto se podían encontrar distintas zonas adaptadas para que cualquier asistente pudiese conocer de primera mano las circunstancias que rodean la vida de los afectados.

ESTRENO DEL CORTO DOCUMENTAL 'ESPERANZAS MÚLTIPLES' DE SANOFI GENZYME

El Teatro Capitol de Madrid acogió el 9 de mayo el estreno del documental 'Esperanzas Múltiples', un film que concienciа sobre la vida de las personas con EM y que supone la culminación del proyecto internacional 'The World vs. MS' de Sanofi Genzyme, en el que se les pedía a las personas que viven con EM que recordaran y compartieran el momento en el que decidieron exigirle más a la vida con la enfermedad.



Se recogieron entonces más de 60 testimonios y los internautas pudieron votar las historias más emotivas y esperanzadoras con la finalidad de convertir las tres preferidas en un corto documental. Finalmente, han sido los relatos de Ana Belén Navarro (Sevilla), Francisco Delgado (Albacete) y Sonia Sánchez (Madrid), los que se utilizaron para darle forma a 'Esperanzas Múltiples'.

Con el objetivo de motivar y cargar de fuerzas a todas aquellas personas que conviven con la enfermedad, Ana Belén, Francisco y Sonia cuentan de manera emotiva el proceso que atravesaron desde que se les diagnosticó la patología hasta el día en que eligieron armarse de valor y luchar por superar las enormes dificultades que aparecen con la enfermedad.

El director de cine, Marcel Barrena, ganador de dos premios Gaudí y nominado a un Premio Goya, junto con el realizador y guionista Camilo Villaverde, han sido los responsables de llevar estas tres historias de coraje y superación a la gran pantalla. Además, el célebre ilustrador Jordi Labanda diseñó el póster de la película.

El estreno del documental, organizado por Sanofi Genzyme, contó con el apoyo de nueve asociaciones de pacientes, entre las que se encontraba AEDEM-COCEMFE.

FIRMA DE CONVENIO CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA

El martes 12 de junio, representantes de la Obra Social de Ibercaja, realizaron la firma y entrega de convenios a las 35 asociaciones seleccionadas en la Comunidad de Madrid cuyos proyectos han sido aprobados en la Convocatoria 2018 de Proyectos Sociales de Fundación Ibercaja, entre las que se encontraba nuestra entidad, a la que se le ha concedido una ayuda de 2.000 euros.

El Presidente de AEDEM-COCEMFE, Gerardo García Perales, acudió al acto de firmas de los acuerdos que se celebró en una de las oficinas de Ibercaja en Madrid a la que asistieron, por parte de Ibercaja, D. Juan Carlos Sánchez Bielsa, director de la Obra Social y D. José Morales Villarino, director territorial de Ibercaja en Madrid.

En esta decimotercera edición se presentaron 505 iniciativas de las que se han seleccionado 334 proyectos de toda España, que beneficiarán a más de 228.000 personas. 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.

Agradecemos a la Obra Social de la Fundación Ibercaja esta ayuda recibida por tercer año consecutivo.

CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 2018

El pasado 2 de junio, AEDEM-COCEMFE celebró en Madrid la Asamblea General Ordinaria 2018 para la aprobación del Informe de Gestión y las Cuentas Anuales del ejercicio 2017 presentadas por la Junta Directiva que este año finalizó su mandato. Además, fueron aprobados los Presupuestos de Ingresos y Gastos junto al Plan de Actuación para el 2018.

Antes de su comienzo, la investigadora del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC, Ana Martínez Gil, impartió una conferencia a los presentes sobre la investigación que está llevando a cabo con la molécula AP-1, los protocolos y fases desde el comienzo en la investigación de un fármaco hasta la llegada a ser un medicamento comercializado, y sobre el proyecto que AEDEM-COCEMFE ha financiado para demostrar que la Tomografía Ocular Óptica (OCT) es una herramienta útil para determinar el grado de remielinización tras el tratamiento de AP-1.

Por otra parte, este año se convocó una Asamblea General Extraordinaria para elegir la nueva Junta Directiva que dirigirá AEDEM-COCEMFE en los próximos tres años, siendo aprobada por unanimidad la candidatura única presentada por el Presidente Gerardo García Perales quien continuará al frente de AEDEM-COCEMFE, durante una legislatura más, junto al siguiente equipo:

PRESIDENTE: Gerardo García Perales
SECRETARIO GENERAL: Juan Gámez Carmona
VICEPRESIDENTA 1ª: Ana Isabel López Rivera
VICEPRESIDENTE 2º: Emilio Rodríguez Fuentes
SECRETARIO DE FINANZAS: Baltasar del Moral Majado
VOCAL: José Céspedes Firgaira
VOCAL: Pedro Cuesta Aguilar
VOCAL: Mª Ángeles González Rodríguez
VOCAL: Mª de la Peña Hernando Grimal
VOCAL: Jacobo Santamarta Barral

Antes del nombramiento de la nueva Junta Directiva, se realizó un breve pero sentido homenaje a Madeleine Cutting Pomfret, quien ha prestado su labor como representante internacional durante más de dos décadas en AEDEM-COCEMFE, así como a Juana Mª Vico Muro y Marina Román Dóniz, ésta última ausente en la reunión, que también cesaban en sus cargos en la asociación nacional.

ROCHE PRESENTÓ LA CAMPAÑA 'CONOCE A EMET' EN EL EVENTO 'EMTRAMOS EN ESCENA'

El 24 de mayo, AEDEM-COCEMFE acudió al evento 'EMtramos en escena' organizado en Madrid por los laboratorios Roche, que reunió neurólogos, neuropsicólogos, profesionales de la enfermería, rehabilitadores, cuidadores y pacientes, que debatieron sobre los principales retos en el manejo de la EM.

Con él se celebró la puesta de largo de Roche en el área de las neurociencias y lo hizo con el estreno de un ambicioso proyecto que busca desmitificar la EM. Se trata del proyecto 'Conoce a EMET', un portal web informativo que visualiza a la EM como el monstruo 'EMET' al que las personas con EM pueden llegar a ser capaces de domar. Esta iniciativa persigue que tanto pacientes como su entorno logren normalizar la enfermedad conviviendo con ella de la mejor forma posible y haciendo la vida que deseen.

El acto, conducido por la periodista Helena Resano, fue inaugurado por el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz-Escudero, y contó con la intervención del entrenador Toni Nadal, que habló de los beneficios del esfuerzo como camino para alcanzar el éxito.

ASAMBLEA 2018 DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) celebró el 16 de junio en Madrid su Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria en la que han participado más de 100 delegados/as de toda España, entre los que se encontraba el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Gerardo García Perales, y en cuyo acto de inauguración se contó con la participación de la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, María Pilar Díaz.

Durante la Asamblea se aprobó el Balance Económico de 2017 y la Memoria de Actividades correspondiente a ese año. Se aprobó también el Plan de Actuación 2018, que incluye como novedades la puesta en marcha de una plataforma de formación online; la creación de un Servicio de Apoyo a la Vida Independiente (SAVI) para personas con discapacidad usuarias de centros dependientes del IMSERSO; la elaboración de un Sistema de Certificación y Acreditación de Competencias del voluntariado en discapacidad física y orgánica, y el apoyo a la infancia a través del transporte adaptado para actividades de niños y niñas con discapacidad.

Por último, se aprobó la incorporación a COCEMFE de cuatro nuevas entidades, ascendiendo a 84 el número de entidades miembros de COCEMFE, que engloban a más de 1.600 asociaciones en todo el país.

ASAMBLEA GENERAL Y CONFERENCIA DE PRIMAVERA DE LA PLATAFORMA EUROPEA DE EM (EMSP) EN BRATISLAVA

Los días 7, 8 y 9 de junio, se celebró en Bratislava (Eslovaquia) la Asamblea General 2018 y la Conferencia Anual de la Plataforma Europea de EM (EMSP) a las que acudió en nombre de AEDEM-COCEMFE nuestro representante internacional, Jacobo Santamarta Barral.

En la Asamblea General de este año se eligieron a los nuevos miembros que compondrán la Junta de la Plataforma Europea de EM, nombrándose nuevo Presidente a Pedro Carrascal, de Esclerosis Múltiple España, Vicepresidente, Torben Damsgaard, de la Asociación Danesa de EM y al nuevo Tesorero, Klaus Knops, de la Asociación Belga de EM, junto con 8 vocales. Del mismo modo, Patrik Pujlik, Presidente de la Asociación de EM en Zadar, Croacia, fue elegido como nuevo Representante de Jóvenes con EM en Europa.

Durante los otros dos días siguientes pudimos asistir a charlas de importantes ponentes sobre los derechos de los pacientes a la hora de participar en estudios clínicos, su importancia a la hora de empezar o continuar con la investigación de la enfermedad así como las diferentes iniciativas que, a este respecto, se estaban llevando a cabo en los diferentes niveles en el ECTRIMS, en la UE o en la Alianza de la EM Progresiva. También se hizo hincapié en temas de gran importancia para la enfermedad como la genética o el sistema digestivo.

El segundo día asistimos al taller impartido por Jean Mossman sobre los HTA o, lo que es lo mismo, cómo es importante tener en cuenta la efectividad de un medicamento para una enfermedad y no fijarse sólo en el coste que puede suponer para el sistema o para el consumidor. Tuvimos la oportunidad de asistir a una mesa redonda en la que se habló de los encargados de la representación de los pacientes, los pagadores en lo que a terapias se refiere, y al papel de las autoridades respecto a la toma de decisiones.

El acto finalizó con el testimonio de tres pacientes de EM, su visión de la enfermedad y de cómo se enfrentaban a ella.

CELEBRACIÓN DEL II ENCUENTRO DE EM Y REDES SOCIALES, EMREDES2018

El pasado 15 de junio se celebró en el Espacio COMO en Madrid el II Encuentro de EM y Redes Sociales, EMRedes2018, organizado por Proyectos con Duende y con la colaboración de Sanofi Genzyme e Internet República. En el mismo, se dieron cita tanto representantes del mundo de la medicina, neurólogos, psicólogos o enfermeros, como pacientes de EM activos en Redes Sociales o bloggers.

El acto, que estuvo dinamizado por el actor y presentador Fede de Juan, pudo seguirse por streaming. Se dividió en varias charlas en las que, de modo informal, se trataron temas como el uso de las redes como terapia frente al diagnóstico de EM, al ser una gran ventana de ayuda terapéutica a la hora de aportar información, ante la cual hay que ser muy cautos por los bulos que pudieran aparecer; los aspectos a los que deben hacer frente y que deben tener en cuenta las personas con EM a la hora de afrontar la maternidad, así como los tabúes a los que se enfrenta cualquier paciente respecto a la enfermedad, como las relaciones sexuales o las relaciones con el psicólogo.

Tras una mañana en la que tuvo lugar una conversación de forma muy distendida, este encuentro se cerró con un diálogo con Ramón Arroyo y con el Mago More, actor y paciente de otra enfermedad crónica como es la artritis psoriásica, acerca de cómo enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad de este tipo y cómo vivir con ella día a día.

V MAREA DE GEMTE

ESTE AÑO CON LOS COMPAÑEROS DE VALENCIA

POR QUINTO AÑO, DESDE ADEMCVILLALBA HEMOS LLEVADO A CABO NUESTRO PROYECTO ESTRELLA, LA 'MAREA DE GEMTE'. ESTE AÑO HEMOS BATIDO TODOS NUESTROS RECORDS DE ASISTENCIA, CONVOCANDO A 29 SOCI@S.

Este proyecto se basa en realizar un viaje de convivencia entre los integrantes de nuestra asociación y los componentes de la asociación elegida cada año, en este caso Valencia. De esta manera, compartimos experiencias, damos la mayor visibilidad posible en el Día Mundial y realizamos actividades lúdicas llenas de afecto e implicación con los soci@s de la asociación elegida.

Nos desplazamos a Valencia el día 29 de mayo, llenos de motivación de conocer esta gran ciudad y la asociación que tantas facilidades e ilusión nos ha transmitido. A la llegada al hotel, pudimos comprobar que su implicación con nuestro confort era total. Fuimos todos juntos a la Asociación de EM de Valencia, para conocer a la junta y a los diferentes asociad@s que allí se encontraban. Colaboramos en el inflado de globos con helio para el día siguiente y disfrutamos de una sabrosa sorpresa, que nos tenían preparada los compañer@s de Valencia, en forma de horchata, granizado de limón y fartón. La verdad que la acogida por parte de los soci@s, l@s trabajador@s y la junta directiva fue espectacular.

Al día siguiente, 30 de mayo, Día Mundial de la EM, nos desplazamos al local de la Asociación de Valencia en transporte público, comprobando la buenísima adaptación del metro de Valencia. Conocimos al resto de los soci@s y nos preparamos para la 'Marea de gEMte'. Nos pusimos en marcha, escoltados por la policía, cargados de globos, pancarta y mucha energía positiva hacia la plaza del Ayuntamiento de Valencia. Allí realizamos un cordón humano alrededor de la plaza y una suelta de globos con los tres colores del logotipo del Día Mundial. Después asistimos a un emotivo discurso por parte de Blanca, secretaria de ADEMVA, Juani, presidenta de ADEMCVillalba y Carmen Montón, entonces Consellera de

Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana que, muy amablemente, participó en el acto y que recientemente ha sido nombrada Ministra de Sanidad del Gobierno de España.

Después nos refrescamos y recargamos pilas con una deliciosa comida, protegidos del calor en un restaurante cercano a la plaza. Tranquilamente fuimos terminando y regresamos al hotel para descansar, ya que todavía nos quedaba un día con una actividad increíble que tod@s estábamos esperando.

Al día siguiente, fuimos directamente a comer unos maravillosos arroces en un restaurante del Palmar. Posteriormente, nos dirigimos al Parque Natural de la Albufera donde disfrutamos de un maravilloso paseo en barca por este entorno natural de la mano de José y de su conocimiento profundo del funcionamiento, fauna y flora de la Albufera. Una maravilla de actividad adaptada que todos pudimos disfrutar junto con un numeroso grupo de compañer@s de la asociación de Castellón que, muy amablemente, se acercaron para compartir con nosotros esta actividad y recordar anécdotas de Marea de gEMte del año pasado.

En la cena estábamos tod@s cansadísimos pero felices de haber podido compartir este evento con toda esta gente y de haber acertado en la elección de Valencia como sede receptora de este proyecto que cada año crece más y nos ofrece un espacio de convivencia y nuevas experiencias que nos encanta. Muchas gracias a tod@s.

CELEBRACIÓN DE LA I MARATÓN DE FITNESS EN SEVILLA

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) realizó su 'I Maratón de Fitness', el 26 de mayo, en el Parque del Alamillo, con el patrocinio de Novartis, Sanofi-Genzyme, Fundación ONCE y Diario de Sevilla.

Contamos con la colaboración de Lowfit Viapol, Natural Fit, McFit, Fitness Scola Sport y Cartuja Sport, IMD, Agencia de Vivienda y Rehabilitación de Andalucía, de la Consejería de Fomento y Vivienda, Coca-Cola y Universo Sevilla. Una veintena de voluntarios colaboró en montaje, desmontaje y organización.

Fue un día magnífico y la actividad se desarrolló completa, tal como estaba prevista, resultando divertida y del agrado de todos los participantes. El Parque tiene unas instalaciones muy cuidadas y un personal estupendo, algo que ayuda a que todo pueda salir perfecto.

Nuestro agradecimiento a los que han hecho posible este acto, su ayuda, colaboración y participación. Les esperamos en próximas ediciones, sin la ayuda de todos no sería posible.

ALMERÍA

REPRESENTACIÓN DE LA OBRA '8 MUJERES'

Enmarcado en la semana conmemorativa del Día Mundial de la EM, y a favor de la Asociación de EM de Almería (AEMA), el 26 de mayo se realizó la representación de la obra '8 Mujeres', adaptada y dirigida por Ramón Franco Reins, en la que se cuenta una historia de intriga con toques de humor al más puro estilo de Agatha Christie. Tenemos la enorme satisfacción de afirmar que conseguimos llenar la platea y fue una propuesta muy bien acogida.

DÍA MUNDIAL DE LA EM JUNTO AL ESCRITOR FRANK M. LÓPEZ

Con motivo del Día Mundial de la EM, el miércoles 30 de mayo, AEMA junto a las personas asociadas y afectadas de EM, nos reunimos en el Parque Nicolás Salmerón. Para la lectura de nuestro manifiesto contamos con la colaboración de Frank M. López, escritor de la novela 'Las Crónicas de Poe', en la que el protagonista es un joven afectado de EM.

ARANJUEZ

CHARLA INFORMATIVA DE LA DRA. VICTORIA GALÁN

Durante los primeros meses del año 2018, además de seguir con nuestras actividades habituales y la celebración del Día Mundial de la EM, tuvimos el orgullo de repetir, por segunda vez, una charla informativa impartida por Victoria Galán Sánchez-Seco, Neuróloga del Hospital 12 de Octubre.

Desde las 17:00 a las 20:00 horas nos informó, en términos comprensibles para todos, del incremento que había habido en los últimos años en el número de tratamientos para la enfermedad y en su eficacia.

Nos trasladó de forma muy próxima que la función del Neurólogo es encontrar el tratamiento adecuado para cada enfermo optimizando sus resultados y evitando los efectos secundarios. Respondió a las preguntas e inquietudes que le planteamos y que muchas veces, en el limitado tiempo de las consultas, no se resuelven totalmente.

Agradecemos a los medios de comunicación que nos dieron difusión del acto y sobre todo a Victoria por regalarnos parte de su tiempo.

ANDALUCÍA

CONVENIO CON ROCHE FARMA

FEDEMA ha firmado un Convenio de colaboración con ROCHE FARMA, S.A., por importe de 3.000 euros, para la publicación de 'Cuadernos de Salud nº 6', que tratará sobre 'Sexualidad y problemas de esfínteres en la EM'. Agradecemos a Roche su colaboración y su ayuda a nuestra causa, que nos permite seguir desarrollando nuestros proyectos.

ASAMBLEA DE FEDEMA 2018

El 28 de abril celebró FEDEMA su XVII Asamblea General, contando con la participación de 9 entidades de todas las provincias andaluzas. Se aprobaron las Cuentas de 2017 y la Gestión realizada, así como los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y el Plan de Actuación para 2018. Ha resultado una Asamblea muy fructífera y agradable, algo que agradecemos a todos los participantes.

ENCUENTRO CON LA EM DE FEDEMA EN ISLANTILLA

FEDEMA ha celebrado su Encuentro de primavera con afectados, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la EM, en el Hotel Ilunion de Islantilla.

Los días 27, 28 y 29 de abril, más de 100 personas de todas las provincias andaluzas compartimos momentos lúdicos, de intercambio de experiencias y también de formación, que en esta

ocasión se ha dedicado al fomento de la formación de Grupos de Ayuda Mutua, de la mano de Félix Bravo González, Manuela Bazán, Nieves Sánchez y Jesús Alcázar (cuidadores y afectados). También los profesionales recibieron formación sobre proyectos, Planes de Responsabilidad Social Corporativa, de Igualdad, Medio Ambiente, etc. Esta actividad ha sido subvencionada por la Consejería de Salud y Fundación ONCE, a quienes agradecemos la oportunidad que ofrecen a nuestro colectivo.

CONVENIO CON OBRA SOCIAL "LA CAIXA"

FEDEMA ha firmado un Convenio con Obra Social "la Caixa", por importe de 3.000 euros, para colaborar en las publicaciones que vamos a realizar en 2018. Gracias a este tipo de colaboraciones, podemos seguir adelante con nuestros proyectos de atención y sensibilización, tan importantes para nuestro colectivo.

ÁVILA

DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM, ADEMA organizó, para sensibilizar a la sociedad abulense, una Jornada de Puertas Abiertas de nuestra sede para dar a conocer los servicios que se facilitan a los usuarios para mejorar su autonomía personal. Además, se dio lectura del Manifiesto por parte de nuestra Presidenta y se realizó un Cordón Humano formado por un número significativo de amigos, consiguiendo más de 80 metros. Apoyándonos en nuestras reivindicaciones contamos con el Ayuntamiento, Diputación, Subdelegación de Defensa, Gerencia de Servicios Sociales, Partidos Políticos, compañeros de otras asociaciones y medios de comunicación.

CAMPO DE GIBRALTAR

AYUDA DE LA FUNDACIÓN CEPSA

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) quiere agradecer la inestimable colaboración y ayuda recibida por parte de la Fundación CEPSA, que nos ha permitido poder sufragar los costes de un kit de enganches para nuestro vehículo adaptado, el cual mejora la calidad y atención de nuestro Servicio de Transporte Adaptado, que atiende a personas de todo el Campo de Gibraltar.

VISITA DE REPRESENTANTES DE LA OBRA SOCIAL "LA CAIXA"

El pasado mes de abril, recibimos la visita por parte de la Obra Social "La Caixa", de D. Jorge Fernández Castrejón, Director de La Caixa en la Oficina de Radio Algeciras, así como de D.ª Carmen Contreras y D.ª Begoña Aguilar, recibidos por el Presidente, directivos y miembros de la asociación. Gracias a su colaboración la asociación ha recibido una subvención para la adquisición de material para la difusión de las actividades y eventos que realiza, así como material para aumentar y renovar los medios con los que cuenta el Servicio de Rehabilitación y que irán destinados a la mejora de la atención, movilidad y calidad de vida del afectado por esta enfermedad. Desde aquí queremos expresar nuestro enorme agradecimiento por la colaboración y apoyo recibido.

VENTA SOLIDARIA DEL LIBRO 'NO HAY TIEMPO'

Dentro de los actos conmemorativos del Día Mundial de la EM, el pasado jueves 31 de mayo, en el Centro Documental José

Luis Cano, se presentó el libro ilustrado realizado por la ilustradora Anabelle Ríos, 'No hay tiempo'. La edición de este libro se consiguió gracias a una campaña de Crowdfunding llevada a cabo por la autora y que gracias a muchas personas ha podido ver la luz. Agradecer la asistencia del Alcalde y miembros de la corporación local, compañeros de asociaciones y a todos los asistentes y a quienes adquirieron el libro, ya que los beneficios de su venta serán destinados a Esclerosis Múltiple España para investigación y parte a la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG).

CASTELLÓN

DONACIÓN FERRO SPAIN, S.A.

El pasado mes de febrero, Ismael Pérez, Responsable de Recursos Humanos y Desarrollo de Ferro Spain, S.A., nos hizo entrega del cheque con el importe de la donación que nos han concedido tanto los trabajadores de la empresa como la propia empresa. Con dicha donación, apadrinan el despacho de la trabajadora social cubriendo parte de su salario anual. Les agradecemos la gran colaboración de todos ellos.

CONVENIO CON LA ASOCIACIÓN RETT CASTELLÓN

El pasado mes de abril, tuvo lugar la firma del convenio de colaboración con la Asociación Rett Castellón.

La Asociación Rett Castellón es una entidad no lucrativa formada por familiares de ocho niñas con Síndrome Rett de la provincia de Castellón que, desde hace aproximadamente cuatro años y medio, agrupan familiares y personas afectadas por el mismo, dándose apoyo mutuo en

todo momento e intentando conseguir el mayor bienestar social común entre todas las niñas. Hasta el momento, no contaban con unas instalaciones donde poderse reunir, almacenar su material, etc. por lo que ahora, no sólo compartimos sede sino también ilusiones, proyectos juntos, ayuda mutua y muchas ganas de hacer cosas maravillosas por un bien común. La unión hace la fuerza.

BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Durante el mes de mayo y junio, la AEMC ha celebrado, un año más, la campaña del 'Banya't per l'Esclerosi Múltiple'. Este año dio comienzo el 3 mayo en la piscina municipal de Nules y finalizó el sábado 3 de junio en la piscina municipal de la Vall d'Uixó. Durante este período de tiempo hemos podido realizar la campaña en diferentes localidades de nuestra provincia como Benicàssim, Onda o Vila-Real con el propósito de sensibilizar a la población en general y recaudar fondos. Gracias a todos los que hicieron posible que un año más esta campaña fuese todo un éxito.

COMUNIDAD DE MADRID

TALLER DE TERAPIA VOJTA

En colaboración con la Asociación Española de Vojta (AEVO), el sábado 24 de febrero FADEMM organizó un taller de terapia Vojta dirigido a profesionales en pacientes con EM. El taller, que tuvo por instructor a D. Luis Perales, tenía una duración de mañana y tarde, siendo una primera aproximación a la terapia muy completa y ofreciéndoles un práctico conocimiento a los profesionales con el que muchos han empezado a aplicar el Vojta en sus terapias. El taller se realizó en la sede de AMDEM donde fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales de AMDEM, ADEMCV, AGEDEM y APADEM asistieron en un total de 10 participantes.

EXCURSIÓN A CAIXAFÓRUM Y JARDÍN BOTÁNICO

El sábado 14 de abril, en colaboración con la Semana del Voluntariado de La Caixa, organizamos una excursión al CaixaFórum de Madrid para hacer una visita guiada a la exposición de 'Warhol. El Arte Mecánico'. Las asociaciones que tomaron parte en la actividad fueron AMDEM, ADEMM y AGEDEM. Los asistentes también tuvieron la opción de visitar la exposición de 'Adolf Loos. Espacios Privados'. Tras la visita guiada se comió en el restaurante del CaixaFórum y después acudimos en visita libre al Real Jardín Botánico de Madrid, donde visitamos una plantación especial de tulipanes. Trabajadores voluntarios de La Caixa nos acompañaron todo el día.

JORNADA 'NUEVOS RETOS EN INVESTIGACIÓN EN EM'

El jueves 26 de abril el Dr. Arroyo organizaba en el Hospital Quirónsalud de Madrid esta jornada informativa compuesta por ponentes de primer nivel en EM. Desde FADEMM como entidad colaboradora, fomentamos la difusión de la jornada entre nuestras entidades miembro tanto previamente como informando después del evento, siendo estas jornadas un éxito rotundo en participación. También estuvimos presentes en las ponencias que se dieron en el Auditorio del Hospital durante la tarde.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE

LLAVERO 3 €

6 €
MUÑEQUERA PARA MÓVIL

35 €
RATÓN INALÁMBRICO

MECHERO CON FUNDA 6 €

GORRA 6 €

18 €
POLO BLANCO 18 €

5 €
PULSERA CON CIERRE

PIN 1 €

2 €
LAZO

6 €
ENCENDEDOR

25 €
CARTERA

25 €
JUEGO DE BOLÍGRAFOS

COLABORA CON NOSOTROS

Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del teléfono **91 448 13 05**

Los beneficios irán destinados a las actividades y campañas desarrolladas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

CÓRDOBA

DESFILE DE MODA A BENEFICIO DE ACODEM

El pasado 5 de abril, la firma de diseñadores Nelson & Carreras organizaron un Desfile de Moda a beneficio de ACODEM. El desfile, bajo el título 'Ángeles', tuvo lugar en el Real Círculo de la Amistad de Córdoba bajo un donativo de 10 €. En él se presentó moda de señora y caballero para la noche, casual y moda de baño, con un éxito total de asistencia. Desde aquí, muchas gracias a Nelson & Carreras por volcarse tanto con nuestra asociación ya que éste es el tercer evento que organizan a nuestro beneficio.

CARRERA SOLIDARIA A LA ALDEA DEL ROCÍO

El 1 de junio, el corredor cordobés Rafael García 'El canijo' realizó una carrera desde Córdoba a la Aldea del Rocío a beneficio de ACODEM. Para ello, se pusieron a la venta Kms 0 a 10 €/km, así como camisetas a 10 € y pulseras solidarias a 1 €. La carrera se inició el 1 de junio a las 8:00 h de la mañana, llegando al Rocío el 2 de junio entorno a las 17:00 h. Muchas gracias a este gran corredor por su ánimo y entusiasmo, así como a la Hermandad del Rocío de Córdoba, que puso a nuestra disposición la casa que tienen en la aldea.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Para finalizar, agradecer al Excmo. Ayto. de Córdoba la renovación de cara a 2018 del Convenio de Colaboración con ACODEM para desarrollar el Proyecto 'Accesibilidad al Centro de Atención Integral para Afectados de EM y Enfermedades Neurológicas Similares: Transporte Adaptado y Atención Psicológica' por un importe de 5.000 €, así como al Instituto Provincial de Bienestar Social de la Excma. Diputación de Córdoba, que también ha renovado su Convenio de Colaboración con la asociación, por un importe de 20.000 € para el proyecto 'Vida Independiente para Afectados de EM y Enfermedades Neurológicas Similares de Córdoba y Provincia'.

CORREDOR DEL HENARES

DONATIVO DE RADIO TAXI

El día 4 de abril, Radio Taxi nos hizo entrega de un cheque valorado en 1.250 €, gracias a la recaudación del donativo en su Lotería de Navidad. Nuestra asociación les está muy agradecida con su donación.

PARTICIPACIÓN EN LA FERIA DE LA SALUD

Un año más, el pasado 6 de abril participamos en el día de la Feria de la Salud. Pusimos nuestra mesa en la Plaza Cervantes de Alcalá de Henares, gracias a nuestra Concejala de Salud.

ELCHE Y CREVILLENTE

PRESENTACIÓN DEL 'PROYECTO AMISTAD'

El miércoles 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM, AEMEC llevó a cabo una actividad sensibilizadora y reivindicativa en la sede de la asociación. Con la participación de diferentes autoridades locales y representantes de fundaciones sociales, afectados y población general, hicimos la presentación de la nueva imagen corporativa de la asociación y de nuestra nueva página web: www.aemec.es.

Sin olvidarnos de la efeméride del día, también quisimos leer el decálogo de reivindicaciones por el Día Mundial de la EM, con el objetivo de que todas las personas presentes conocieran cuáles son las necesidades de nuestro colectivo.

Por último, presentamos junto a sus protagonistas el 'Proyecto Amistad' a través del cual Cándido, afectado por EM, gracias a la colaboración de su amigo de la infancia, Rafa, va a poder realizar el Camino de Santiago el próximo año, utilizando una bicicleta 'sidecar' que ha construido Rafa con sus propias manos. El propósito del 'Proyecto Amistad' no sólo es la culminación del Camino sino dar voz y visibilidad a los afectados por EM y transmitir el mensaje de que si se quiere, se puede realizar cualquier sueño. Este proyecto también es un proyecto solidario ya que con las aportaciones económicas de las empresas colaboradoras se sufragarán los gastos de la expedición y el restante será donado a la asociación como ayuda para la financiación de los distintos servicios y actividades que se realizan.

EXTREMADURA

CONCIERTO DE 'ESPERANDO A CHRISTINE'

El día 8 de abril, el grupo 'Esperando a Christine', proyecto del músico/artista Miki Gázquez, ofreció un concierto solidario en el Ateneo de Cáceres donde todo lo recaudado fue destinado a la Asociación EMEX.

II COCIDO SOLIDARIO

La Asociación de EM de Extremadura (EMEX) celebró el 21 de abril la II edición del Cocido Solidario, que este año tuvo lugar en el Restaurante-Cafetería Temis 2.0 de Cáceres, donado íntegramente por el Catering Cáceres Pajuelo, al igual que el año anterior. Empresas locales donaron los premios del sorteo que se realizó al terminar la jornada. Día agradable tanto para adultos como para niños, que tuvieron a su disposición hinchables a cargo del propio Temis 2.0.

I GALA SOLIDARIA

EMEX celebró la I Gala Solidaria el día 25 de mayo en Mérida. La gala fue muy variada y divertida, consiguiendo llenar el aforo del Centro Cultural Alcazaba. Se pudo disfrutar de espectáculos musicales, danzas, bailes y canciones en directo. El Presidente de EMEX, Daniel Díaz, inauguró la gala con un breve discurso y además se proyectaron varios vídeos de socias con EM en los que se habló de la enfermedad, de su experiencia personal, de la asociación, etc.

La Gala fue posible gracias a mucha gente que desinteresadamente prestó lo mejor de ella. Damos las gracias a La Kabilia, la Escuela de Baile de Yolanda Burgos, Laoctava, la Comparsa Saqqora de La Garrovilla, el Ayuntamiento de Mérida y a todas aquellas personas que pusieron su granito de arena en este evento.

FUENLABRADA

CONCIERTO ROCK BENÉFICO

El pasado 11 de mayo, AMDEM y AFEM organizaron conjuntamente un concierto de rock, con el cual recaudaron fondos para ambas asociaciones. El concierto tuvo lugar en la Sala El Grito, espacio cedido por la Concejalía de Infancia y Juventud de Fuenlabrada.

Queremos agradecer a Pardaos, Leña suave, Versoix, y en especial a Teto, por la organización y actuación en el III Concierto Rock Benéfico.

CAMPAÑA 'UNA FLOR POR LA ESCLEROSIS'

El 15 de mayo se celebró, como cada año, la campaña 'Una flor por la Esclerosis'. En ella, los socios repartían flores e informaban y sensibilizaban sobre la enfermedad y la asociación. Todo esto se realizó a las puertas del centro comercial Plaza de la Estación, para que la información llegara a más gente.

GRANADA

ELECCIONES A LA PRESIDENCIA EN AGDEM

El 6 de marzo se celebraron elecciones a la presidencia de AGDEM, proclamándose nuevo Presidente de la Asociación a D. Benjamín Lucas Romero por unanimidad de los votos. Después de 12 años en la Presidencia, Mª Nieves Sánchez da el relevo al nuevo Presidente, aunque continuará trabajando como Vicepresidenta con parte del anterior equipo.

ROMERÍA DE SAN ISIDRO

El 13 de mayo celebramos la tradicional Romería de San Isidro con nuestros vecinos y vecinas de Armilla con una gran paella. El tiempo nos acompañó y pasamos un rato agradable de convivencia. Agradecemos desde aquí la presencia de los/as amigos/as que nos acompañasteis y al Ayuntamiento de Armilla por su colaboración.

3º RETO 'UN MILLÓN DE PASOS EN UN DÍA'

El 26 de mayo celebramos nuestro 3º Reto 'Un millón de Pasos en un Día', iniciativa realizada casi en su totalidad a través de las Redes Sociales, para visibilizar y dar a conocer entre la población en general la EM y la labor que hacemos en la asociación.

La actividad consistió en caminar grupalmente en una ruta urbana totalmente accesible una distancia de 9 km. ida y vuelta. El reto se logró por tercer año consecutivo gracias a las personas que participaron desde Granada así como de un amplio número de provincias españolas y países extranjeros que nos hicieron llegar sus pasos y fotografías de sus retos. Gracias a todos ellos.

FRAN DIELI, SOCIO HONORARIO DE AGDEM

En AGDEM celebramos el Día Mundial con varios actos en la Casa García Viedma de Armilla, entre los que destacamos la entrega de distinción como Socio Honorario a Fran Dieli, y la entrega de distinciones a los medios de comunicación que tradicionalmente han estado con nosotros: RTVA Granada (Canal Sur) y el Periódico Ideal.

GUADALAJARA

X ANIVERSARIO DEL ORFEÓN JOAQUÍN TURINA Y CORDÓN HUMANO

La Asociación de EM de Guadalajara (ADEMGU) ha realizado múltiples eventos en este periodo. Los más destacados han sido el X Aniversario del Orfeón Joaquín Turina, cuyas entradas fueron a beneficio de la asociación, y el Cordón Humano que se realizó el Día Mundial de la EM en el que contamos con la presencia de personas afectadas, familias y amigos, Junta Directiva, trabajadores y entidades públicas de la Ciudad de Guadalajara.

Estas actividades tienen como objetivo la visibilización de la EM y la sensibilización de la población.

HUELVA

TALLERES DE PREVENCIÓN EN DETERIORO COGNITIVO 'CONOCE TU CEREBRO'

La Asociación Onubense de EM (ADEMO) y su Centro de Rehabilitación de Enfermedades Neurológicas (CREN), en colaboración con la Consejería de Salud, ha puesto en marcha por segundo año consecutivo, el proyecto titulado 'Conoce tu Cerebro' cuyo objetivo es atender a personas sin deterioro o con deterioro cognitivo leve diagnosticadas de EM y otras enfermedades neurológicas, además de familiares y/o personas cuidadoras, para dotarles de herramientas que le permitan prevenir y mantener un cerebro sano.

TALLERES DE ALIMENTACIÓN EN ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS 'GASTROEM'

Este año como novedad en ADEMO-CREN se ha puesto en marcha 'GastroEM', un proyecto financiado por la Consejería de Salud en el que se ha trabajado la adquisición de hábitos de alimentación saludable entre personas con EM y otras enfermedades neurológicas, familiares y/o personas cuidadoras. La metodología propuesta para su realización ha sido mediante sesiones grupales de temáticas que giraban en torno a los hábitos de alimentación saludable y práctica responsable de consumo, para luego centrarse en un servicio de atención nutricional individualizado donde se ha asesorado y valorado la evolución del paciente respecto a su alimentación.

JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

La Asociación Jienense de EM (AJDEM) celebró el domingo 8 de abril la XXII Asamblea Ordinaria y la X Asamblea General Extraordinaria. En ellas se trataron asuntos de interés general relativos al funcionamiento de la entidad y en la que cesó el anterior equipo de Junta Directiva que ha presidido Juan Gámez Carmona, cuya labor y entrega a lo largo de estos últimos años fueron reconocidas con la entrega de una placa conmemorativa. La nueva Junta, presidida por Pedro Luis Malagón Gallego, fue recibida el 24 de abril por la alcaldesa de Baeza, María Dolores Marín, que mostró la disposición del Ayuntamiento de la localidad a seguir colaborando activamente con AJDEM.

A principios del mes de mayo, AJDEM participó en las I Jornadas por una Universidad Inclusiva, organizadas por el Consejo de Estudiantes de la Universidad de Jaén, clausuradas el 18 de mayo con el discurso de Pablo Pineda, maestro de primaria y actor, que fue el primer universitario en España con síndrome Down.

El Día Mundial de la EM se celebró formando una cadena humana con el apoyo de alumnado, profesorado y miembros del AMPA del IES Virgen del Carmen de Jaén.

También dentro de las actividades planificadas para el Día Mundial, el 31 de mayo se impartió una conferencia de concienciación sobre la EM e información de la labor del tejido asociativo dirigida al alumnado de la Academia de Guardias y Suboficiales de la Guardia Civil de Baeza, con el título 'La EM y su integración en la sociedad'.

Terminamos mencionando al grupo de rock jiennense Los Kultura, con integrantes afectados de EM, que ponen a disposición del público en plataformas digitales, tales como Youtube, su canción 'Nunca hay que parar', cuya recaudación obtenida a base de descargas y reproducciones será donada a AJDEM.

LA CORUÑA

CONCIERTO 'PRIME MINISTERS' SOLIDARIO

El 7 de abril tuvo lugar el concierto solidario del grupo Prime Ministers a favor de la EM en el Playa Club. El concierto fue todo un éxito consiguiendo agotar todas las entradas y en el que sonaron canciones conocidas por todos, pasando por varias décadas. Desde ACEM queremos agradecer al grupo y a los cantantes su solidaridad. También dar las gracias a la socia Inés Pita por su implicación, ya que sin ella esto no hubiera sido posible.

FERIA VILARMAIOR

El pasado 20 de mayo, ACEM acudió por segundo año consecutivo a la Feria de las Flores en la localidad de Vilarmaior. Se trata de una festividad en la que durante todo el día la asociación dispuso de un puesto en el que los visitantes podían adquirir distintos cuadros hechos por los usuari@s de la actividad del taller creativo que se lleva a cabo en la asociación y para el que cuentan con la ayuda de la diseñadora Isabel Gorgal.

LAS PALMAS

ACTIVIDADES DE APEM

Parece que fue ayer cuando estábamos comiéndonos las uvas, y ya estamos a mitad del año 2018. Muchas actividades se han llevado a cabo en este primer semestre del año, entre las que destacamos el almuerzo con los/as socios/as de la asociación en el mes de enero, la visita al acuario 'Poema del Mar', inaugurado recientemente y que se realizó en el mes de marzo, y las actividades realizadas en la Feria de la Salud, organizada por el IES Villa de Firgas y que se llevó a cabo en el mes de abril.

Esperamos continuar en esta dinámica que nos permita seguir trabajando en beneficio de los/as usuarios/as de la Asociación de EM de la provincia de Las Palmas.

LEGANÉS

SEMANA DE LA SALUD EN LEGANÉS Y RIFA SOLIDARIA

Durante estos meses, además de continuar con la labor de apoyo psicosocial y rehabilitación física de las personas con EM, han tenido lugar muchas actividades entre las que destacamos:

Semana de la Salud en Leganés, del 6 al 15 de abril, en la que participamos en la jornada 'Salud en la Plaza', con una mesa informativa que tuvo gran acogida. Realizamos, además, actividades conjuntas con el resto de asociaciones del Consejo Sectorial de Salud.

Por otro lado, en mayo tuvo lugar una Rifa Solidaria organizada por ALEM, en la que premiamos con una Tablet a Mamen Martínez, quien tenía la papeleta ganadora coincidente con las últimas cifras del sorteo del Día de la Madre.

Queremos agradecer la participación a todas las personas que ponen su granito de arena cuando realizamos actividades o eventos solidarios; por un lado, conseguimos seguir brindando servicios y apoyos a las personas con EM y, por otro, logramos la visibilización de la enfermedad y fomentamos la información, conocimiento y sensibilización social.

LUGO

I JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EM

El pasado 25 de mayo celebramos las I Jornadas de Sensibilización sobre EM organizadas por ALUCEM de cara al Día Mundial de la EM. Asistieron gran parte de nuestras socias y socios donde contamos con profesionales especializados en el ámbito.

MADRID

ARTE URBANO COMO TERAPIA PARA LA EM

La Asociación de EM de Madrid, gracias a los fondos recibidos en 2017 por la Unidad de Actividades Culturales, Formativas y Deportivas del Distrito de Ciudad Lineal del Ayuntamiento de Madrid, ha podido transformar las fachadas de su Centro de La Elipa en una obra de Arte Urbano que disfrutan afectados de EM y vecinos del barrio.

En 2017 la entidad convocó el concurso solidario 'Pinta ADEM Madrid' con el objetivo de utilizar el arte como medio de expresión de la identidad de la Asociación, visibilizando la EM. El concurso tuvo gran acogida entre los artistas y escuelas de arte de Madrid, que enviaron sus propuestas para cambiar la cara más visible de la entidad.

'Muros Múltiples' es una obra de Arte Urbano realizada por Lin Calle y Miguel Sainz Ojeda, graduados en Bellas Artes por la Universidad Complutense de Madrid y ganadores del concurso. Plasma a través de una representación abstracta de formas, colores y mensajes cómo es la EM y qué atención reciben los afectados cuando acuden a este Centro.

Las tres fachadas del Centro de Atención a EM componen un mosaico que aporta alegría y energía a todas las personas afectadas que acuden a los Servicios del Centro. Además, 'Muros Múltiples' es un regalo al barrio de La Elipa en agradecimiento a su acogida durante 17 años.

FERIA DE ABRIL EN EL CENTRO DE DÍA DE ADEMM

El viernes 20 de abril tuvimos una visita especial en el Centro de Día. Coincidiendo con la famosa Feria de Abril, los usuarios y profesionales del Centro de Día recibieron con alegría a la profesora y una alumna de la ESCUELA EASY DANCE, que nos deleitaron con unas sevillanas y unas rápidas lecciones de cómo se bailan. Tras esas lecciones saltaron al escenario improvisado Mariola, Joaquín, Rosa, Paco y Lola, que nos hicieron pasar un rato agradable con sus divertidos bailes.

MÁLAGA

ACTO EN EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

La Asociación Malagueña de EM celebró el Día Mundial de la EM con una charla informativa en el Centro Cultural del Ayuntamiento de Málaga, con asistencia de unas 250 personas. Al finalizar, se les agradeció su asistencia con una actuación de artistas malagueños que quisieron mostrar su apoyo a nuestra dura batalla.

MARBELLA

ENTREGA DE CHEQUE LES ROCHES

El 5 de abril, la Escuela Les Roches Marbella hizo entrega a la asociación de un cheque por valor de 2.190 euros gracias a una serie de eventos que organizaron los alumnos del centro de postgrado.

NOCHE BENÉFICA FRANCÓFONA

El jueves 10 mayo, la Asociación Francófonos de la Costa del Sol, organizó una Noche Benéfica para recaudar fondos para nuestra asociación y poder así mantener el Programa de Rehabilitación Integral que ofrecemos.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, afectados, familiares y trabajadores realizamos un cordón humano e hicimos la lectura de un manifiesto a las doce de la mañana en la puerta del Ayuntamiento, acompañados de la Alcaldesa de Marbella, Mari Ángeles Muñoz, y la Delegada de Derechos Sociales, Isabel Cintado, a las que agradecemos su presencia. Además, instalamos mesas informativas y petitorias en distintos puntos de Marbella y San Pedro de Alcántara.

MIRANDA DE EBRO

ACTIVIDADES DE ASBEM

Hemos tenido un semestre muy activo, con diversas iniciativas que nos han ayudado a dar visibilidad a nuestra enfermedad y la labor que desarrollamos y a captar fondos para invertir en nuestros servicios de Atención y Rehabilitación. Los resumimos así:

El 28 de abril, Cáritas Miranda de Ebro preparó una Actividad Solidaria con Jóvenes, eligiéndonos como entidad beneficiaria de un Reto Solidario que consistió en la recogida de material de escritura usado: bolis, portaminas, marcadores... ASBEM se encargó de esta recogida y la empresa Terracycle donó a cambio 0,01 euros por cada instrumento. Se consiguieron más de 2.500 instrumentos de escritura y se finalizó con un baile de grupo. ASBEM regaló una camiseta a cada participante.

El 30 de mayo participamos en la conmemoración del Día Mundial de la EM con la colocación de dos mesas informativas y petitorias.

El 9 de junio organizamos una Tómbola Solidaria a favor de la EM y ELA con casi 200 regalos donados por empresas, comercios, particulares... y con un Aula de Naturaleza a cargo de Rebeca Rego, una amante de la naturaleza y los animales, que nos enseñó a cuidar más a nuestro medio ambiente y además hizo disfrutar a mucha gente con sus animales en vivo y en directo.

Y finalmente, el 17 de junio celebramos nuestra IV Carrera y Marcha Solidaria con la participación de casi 500 personas que se movilizaron y nos apoyaron, contando con la presencia de nuestro investigador favorito, el Dr. Diego Clemente.

MÓSTOLES

DONACIÓN DE LA RIFA DE LIBERTY SEGUROS EN MADRID

El 22 de febrero hicimos una colaboración con Liberty Seguros. Varios socios de AMDEM se trasladaron a sus oficinas para vender papeletas de una rifa solidaria con los regalos de Navidad que recibieron en la empresa. La recaudación de Madrid se nos donó íntegramente.

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS

El viernes 23 de febrero, conmemoramos el XIII Aniversario de la sede con una Jornada de Puertas Abiertas. Estuvo inaugurado por una presentación del Proyecto de Centro de Atención Diurna, seguido por una visita a las terapias impartidas y cerramos con un ágape de clausura. Al evento nos acompañaron varias autoridades locales de Móstoles y Alcorcón y también el Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

ALMUERZO DE COCIDO

El sábado 24 de febrero organizamos una comida en el Hotel Spa La Princesa**** de Alcorcón donde acudieron varios socios acompañados por allegados y familia para almorzar un menú de cocido completo. Al evento nos acompañaron varias autoridades locales de Móstoles y Alcorcón.

IX SEMANA DE LA SALUD DE MÓSTOLES

El jueves 26 de abril participamos en la IX Semana de la Salud de Móstoles con el taller de nuestra médica rehabilitadora Erica Orejas Monfort: 'El baile como actividad saludable'. En el Centro de Participación Ciudadana practicamos ritmos de bailes sencillos que todo el mundo puede poner en práctica en su vida diaria para mantenerse activo.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN NOTICIAS EM

Si deseas recibir la revista 'NOTICIAS EM' en tu domicilio, hazte suscriptor enviando tus datos a AEDEM-COCEMFE, C/ Sangenjo, 36 - 28034 MADRID

Nombre y Apellidos..... DNI.....

Domicilio..... C.P.....

Localidad..... Provincia.....

Teléfono..... E-mail.....

DATOS BANCARIOS

IBAN /_/_/_/_/ Entidad /_/_/_/_/

Oficina /_/_/_/_/ Control /_/_/

Nº Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

FORMA DE PAGO:

Semestral: 20 €

Anual: 40 €

En _____, a ____ de _____ de 20____

Firma:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
C/ Sangenjo, 36 - 28034 MADRID. Tfno.: 91 448 13 05 - Fax: 91 133 93 39

De acuerdo con lo establecido en la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), le informa que sus datos serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna.
Asimismo, consiente expresamente que:
☐ Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución con la finalidad del envío de esta revista.
☐ Sus datos sean utilizados por AEDEM-COCEMFE para que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.
Si usted se opone a alguno de los tratamientos mencionados rogamos señale la casilla correspondiente.
El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.
El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.
Vd. podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999.
El responsable del fichero es AEDEM-COCEMFE, con domicilio en C/ Sangenjo, 36, 28034 Madrid.

MURCIA

MUSICAL A BENEFICIO DE AMDEM

La Asociación de Amas de Casa de Abarán quiso colaborar con nuestra asociación haciéndonos entrega de la recaudación obtenida tras su representación en 'Mujeres a Escena', un musical en el que el humor y las ganas de pasarlo bien estuvieron presentes.

Nuestro más sincero agradecimiento a todas ellas, pues esto nos permitió poder participar en el programa de Becas del Banco Santander, y tener una fisioterapeuta a media jornada desde junio a septiembre.

NUEVO SERVICIO DE LOGOPEDIA

AMDEM ha puesto en marcha el Servicio de Logopedia para todos los pacientes que deseen realizarse una valoración y posterior tratamiento, en caso necesario. Esta nueva profesional con la que contamos evalúa si el paciente presenta disartria, disfagia o cualquier otro tipo de disfunción fonorespiratoria, y realiza sesiones de rehabilitación con aquellos que presentan alguna afectación.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

Conmemorando esta fecha, AMDEM ha realizado diversos actos: la charla 'EM: ¿Qué es? Últimos avances médicos' en Alcantarilla y Mula, explicando qué es la enfermedad, cómo afecta a los pacientes, qué tratamientos existen, y mostrando el trabajo que se realiza en la entidad desde sus distintos servicios, y la celebración de dos jornadas reivindicativas y de información a la población, en Murcia y en Pliego.

EXCURSIONES A LA FLORACIÓN DE CIEZA Y AL MINIHOLLYWOOD

AMDEM ha realizado dos salidas de ocio: la primera a la Floración de Cieza, donde pudimos deleitarnos con los campos de frutales en flor (melocotoneros, albaricoqueros, ciruelos y almendros) estimulando nuestros sentidos, y la segunda al parque temático MiniHollywood, en Tabernas (Almería), en el que disfrutamos del Oeste con los decorados del parque y la escenificación de varios shows: vaqueros, chicas del can can… resultando una jornada muy divertida.

ORENSE

CARPA INFORMATIVA EN EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo, la Asociación Orensana de EM (AODEM) celebró el Día Mundial de la EM instalando una carpa informativa en la calle del Paseo, enfrente del antiguo Banco de España, en un horario de 11:00 h. hasta las 20:00 h. realizando labores de difusión y sensibilización, tanto de la enfermedad como de la asociación a la sociedad, y captación de socios y voluntarios. También aprovechamos para dar a conocer los productos que los usuarios de AODEM elaboran en el taller de manualidades 'Reciclat-EM'.

PARLA

ACTIVIDADES DE APADEM

El pasado miércoles 9 de mayo, Adrián Castellanos, responsable de administración de APADEM, asistió a una acción formativa, organizada por la Concejalía de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Parla y destinada a entidades sociales del municipio, sobre el nuevo Reglamento de Protección de Datos, en la que se nos facilitó información acerca de la nueva herramienta de trabajo gratuita que la Agencia Española de Protección de Datos pone a disposición de asociaciones, empresas y autónomos para facilitar el trabajo de tratamiento de ficheros.

Justo un día después, el jueves 10 de mayo, APADEM tuvo el placer de colaborar una vez más con el Centro de Día de la Fundación Manantial en Parla en una nueva edición de 'Ropa Guapa', el mercadillo que esta entidad realiza periódicamente a beneficio de distintas asociaciones de nuestra localidad, entre ellas la nuestra.

Esta iniciativa sirvió de aperitivo para las actividades programadas con motivo del Día Mundial de la EM, que tuvieron su plato fuerte el día 26 con nuestro tradicional 'Día de la Flor', que en esta ocasión celebramos durante toda la mañana del sábado en la estación de RENFE y Tranvía 'Parla Centro'. Como es habitual, todas las personas que se acercaron a vernos, a informarse y a charlar con nosotros, tuvieron ocasión de llevarse una flor a cambio de un pequeño donativo para nuestra entidad.

PONFERRADA

XVII JORNADAS DE EM EN PONFERRADA

El viernes 4 de mayo la Asociación SIL de EM celebró, en la Casa de la Cultura de Ponferrada, sus XVII Jornadas de EM en las que participaron con diversas ponencias neurólogos y médicos rehabilitadores del Hospital del Bierzo así como los profesionales que trabajan en la asociación.

Tras una breve apertura realizada por Dª. Inés Arroyo Gavela, Presidenta de ASILDEM, las Jornadas fueron inauguradas por Dª. Yolanda Ordás Sánchez, periodista de Onda Bierzo y Socia de Honor de ASILDEM, por Dª. Mª Carmen Naveira Gómez, Gerente Territorial de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, y por D. Ricardo Miranda Fernández, en representación del Ayuntamiento de Ponferrada.

Contamos, entre otros ponentes, con el Dr. Domingo Pérez Ruiz, especialista en Neurología del Hospital del Bierzo. La clausura estuvo a cargo del Secretario de Finanzas de AEDEM-COCEMFE, D. Baltasar del Moral Majado.

CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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

RIBERA DEL DUERO

II COCIDO SOLIDARIO DE LA PEÑA LA CAPEA

Los meses de abril y mayo han estado llenos de actividades para la Asociación Ribera del Duero de EM (AREM). En abril fuimos los elegidos por La Peña La Capea (Aranda de Duero) para ser los beneficiarios de su II Cocido Solidario. Nuestro agradecimiento a La Peña La Capea, a todas las personas que acudieron al Cocido, a los patrocinadores y a los colaboradores.

ESTRENO DEL DOCUMENTAL 'PONTE EN SU LUGAR'

El 24 de mayo tuvo lugar el estreno del documental 'Ponte en su lugar' elaborado por la AREM y para el cual se ha contado con la colaboración altruista de personas conocidas en los diferentes ámbitos de Aranda de Duero junto con el estreno de la Película '100 metros' que en nuestra localidad no se había proyectado. Queremos agradecer a tod@s las personas que han participado en los microdocumentales, a los colaboradores, a Cine Club Duero y sobre todo a las personas que acudieron a dicho estreno. Estamos muy contentos de que se haya podido entender y comprender un poco mejor lo que es la EM.

V PINCHO SOLIDARIO DEL COLEGIO ICEDE

Y por último, queremos agradecer al Colegio ICEDE que fuésemos los beneficiarios de su V Pincho Solidario el pasado 25 de mayo. Estamos encantados por los maravillosos pinchos que prepararon para el evento, por darnos la oportunidad de explicar la labor que realizamos en AREM a los alumn@s y por la cantidad de gente que acudió a su convocatoria.

SANTIAGO DE COMPOSTELA

IV CARRERA Y ANDAINA SOLIDARIAS POR LA EM

El domingo 20 de mayo se celebró en Santiago de Compostela la IV Carrera y Andaina Solidarias por la EM, organizada por ACEM. El evento, en su cuarta edición, se centró en visibilizar y sensibilizar sobre la EM, dar a conocer la asociación y realizar captación de fondos para atender las necesidades de personas afectadas y sus familias.

La actividad estaba enfocada a la participación de distintos colectivos: clubs/equipos federados o no, niños y mayores, por lo que hubo distintas categorías en la modalidad carrera, mientras en la andaina participaron familias enteras junto con personas con movilidad reducida. Agradecemos la dedicación y esfuerzo al padrino de esta IV Carrera y Andaina Solidarias por la EM: el actor Carlos Blanco Vila, agradecimiento que hacemos extensivo a todas las empresas patrocinadoras y colaboradoras, así como a representantes de las distintas administraciones.

GALA SOLIDARIA POR LA EM

Coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la EM, el miércoles 30 de mayo, los alumnos y profesores de 1º de Bachillerato Internacional del I.E.S. Rosalía de Castro, junto con el Conservatorio Profesional de Música de Santiago de Compostela, organizaron una Gala Solidaria por la EM, donde participaron el Grupo de Cámara 'Si vis me canere', el Grupo de Canto 'Aleceia', la Orquesta y Coro I.E.S. Rosalía y la Orquesta Xuvenil de Corda do CMUS de Santiago.

Desde ACEM agradecemos la gran implicación del Instituto y del Conservatorio en este evento, así como la de los alumnos de 1º BI que, además han conocido y trabajado de cerca la EM como proyecto de la asignatura CAS.

4º DÍA DEL DEPORTE SOLIDARIO

Este evento, que se celebra anualmente en el Centro Comercial Área Central de Santiago, en esta ocasión tuvo lugar el 9 de junio junto con la III Milla Solidaria, en beneficio de nuestra asociación ACEM, iniciativa que agradecemos profundamente.

SEVILLA

DONATIVO DE LA HERMANDAD Nª Sª DEL ROSARIO CORONADA REINA DE CARRIÓN

El 4 de marzo se celebró en Carrión de los Céspedes una Carrera a beneficio de la Asociación Sevillana de EM (ASEM), organizada por la Hermandad Nuestra Señora del Rosario Coronada Reina y Patrona de Carrión de los Céspedes. El 11 de marzo nos hicieron entrega de un talón por importe de 3.285,24 euros.

Agradecemos a los organizadores, colaboradores, patrocinadores y participantes su generosidad, esperando seguir contando con su apoyo en próximas ediciones. Entre los patrocinadores queremos destacar a Obra Social "La Caixa", que una vez más colabora con nuestra causa.

CONVIVENCIA EN ISLANTILLA

ASEM celebró una Convivencia en el Hotel Ilunion de Islantilla los días 27, 28 y 29 de abril. Este programa forma parte de un proyecto presentado a Fundación ONCE. Contamos con 28 participantes, que han podido compartir experiencias con personas con EM de toda Andalucía y asistir a los Talleres organizados por FEDEMA. La Asociación Sevillana de Ictus, con un grupo de 20 personas, también participó en Talleres y momentos de ocio.

CRUCERO POR EL GUADALQUIVIR

ASEM realizó un Crucero por el Guadalquivir el 13 de mayo, por gentileza de Cruceros Torre del Oro. El tiempo nos acompañó y pudimos disfrutar de una magnífica travesía. Participaron 52 personas que han quedado encantadas, y esperamos repetir la actividad, la próxima vez quizás un poco más lejos.

ASAMBLEA GENERAL DE ASEM 2018

ASEM celebró su Asamblea General de socios el 22 de mayo, quedando aprobados por unanimidad la Gestión y las Cuentas de 2017 así como el Plan de Actuación y los Presupuestos Generales para 2018.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo ASEM celebró el Día Mundial de la EM colocando 27 mesas informativas, repartidas por toda la ciudad. Con la colaboración de 180 voluntarias/os, dimos información a 5.400 personas y se consiguió una recaudación de 7.990,40 euros, que se destinarán íntegramente al cumplimiento de los fines socio-asistenciales que realiza la entidad. Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible este acto, voluntarios, empresas, donantes y a los medios de comunicación por su cobertura.

TENERIFE

VIII SEMANA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO CORPORATIVO

El pasado mes de abril tuvo lugar la VIII Semana Internacional del Voluntariado Corporativo, organizada en España por la Asociación de empresas y profesionales Forética, y puesta en marcha en Tenerife a través del Programa Tenerife Solidario. Nuestro centro forjó una alianza de voluntariado con personal de la Autoridad Portuaria de Tenerife, con quienes realizamos dos actividades muy dinámicas. Por un lado, asistimos a una sesión de Acuaterapia en el Complejo Deportivo I-Fitness de Santa Cruz, de la que se beneficiaron un total de 13 personas. En la segunda actividad realizamos el Sendero Accesible 'Agua García', ubicado en Tacoronte (Santa Cruz de Tenerife), culminándolo con un concurso de tortillas y postres entre todos y todas las asistentes. Fueron unas jornadas maravillosas en las que pudimos aprender y compartir valores tan importantes y necesarios hoy en día, como la solidaridad o el respeto a la diversidad.

EXCURSIÓN AL ZOOLÓGICO TINERFEÑO "LORO PARQUE"

No solo personas usuarias de nuestro centro, sino que también se unieron a esta actividad personal laboral y voluntarios/as, llegando a un total de 49 personas, creando así un maravilloso grupo con el que compartir un día lleno de aventuras. Disfrutamos mucho paseando por las magníficas instalaciones del zoológico, visitando y conociendo las distintas especies que allí conviven. Fue un día inolvidable para todos/as.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)
C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05 - Fax: 91 133 93 39 aedem@aedem.org

Nombre y Apellidos..... DNI.....
Domicilio..... C.P..... Localidad.....
Provincia..... Teléfono..... E-mail.....
Fecha de nacimiento ..... Lugar de nacimiento .....
Soy afectado/a: ☐ Sí ☐ No Enfermedad:..... Deseo recibir correspondencia: ☐ Sí ☐ No

DATOS BANCARIOS:
/_/_/_/_/ /_/_/_/_/
/_/_/_/_/ /_/_/
/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

IMPORTE CUOTA ANUAL:
☐ 104 € /año
☐ 150 € /año
☐.....€ /año

FORMA DE PAGO:
☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

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

En , a de de
Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos personales serán incorporados en los ficheros de la ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MULTIPLE (AEDEM-COCEMFE), inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con el fin de realizar la gestión administrativa de los socios, la gestión de los servicios recibidos y de informarle de los servicios y actividades de esta Asociación. Del mismo modo, le informamos que usted consiente de forma expresa:
– A que sus datos sean cedidos a la Asociacion local miembro de AEDEM-COCEMFE a la que usted quiera pertenecer.
– A que su nombre y dirección postal sean cedidos para su tratamiento a empresas de preparación y envío de correspondencia.
En los siguientes puntos, marcar con una X SOLO en caso de NO autorizar el tratamiento.
☐ No autorizo el envío de información por correo ordinario.
☐ No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).
☐ No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.
Usted puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo escrito acompañado de copia de documento oficial que le identifique a: ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MULTIPLE (AEDEM-COCEMFE) en Sangenjo, 36 28034 - MADRID.

TOLEDO

SELLO DE RECONOCIMIENTO DE LA FUNDACIÓN DEL CEREBRO

La Fundación del Cerebro, perteneciente a la Sociedad Española de Neurología (SEN), ha concedido su Sello de Reconocimiento a la Asociación de EM de Toledo como "garantía de su excelente labor en pro de los enfermos neurológicos".

El Sello de Reconocimiento de la Fundación del Cerebro (SRF), tiene por objetivo distinguir la excelencia de las actividades y programas que entidades, fundaciones, organizaciones y asociaciones lleven a cabo en el ámbito de la Neurología y las enfermedades neurológicas. Independientemente del tamaño y del alcance geográfico de la entidad, el SRF pretende ser un garante de buenas prácticas.

VISITA DEL PRESIDENTE DE LA DIPUTACIÓN DE TOLEDO

El Presidente de la Diputación de Toledo, D. Álvaro Gutiérrez Prieto, visitó nuestro Centro de Rehabilitación en el Día Mundial de la EM. Se realizó la lectura del manifiesto y la inauguración del mural elaborado por pacientes, familiares y profesionales que decora la Sala de Juntas del Centro de Rehabilitación. Ese mismo día, Álvaro Gutiérrez y Begoña Aguilar firmaron un Convenio de Colaboración para la prestación del Servicio de Transporte Adaptado en 2018.

VALDEMORO

1ª CARRERA SOLIDARIA DEL COLEGIO LAGOMAR

El domingo 4 de marzo tuvimos la 1ª Carrera Solidaria del Colegio Lagomar. Fue increíble la cantidad de corredores que quisieron participar, a pesar de las inclemencias del tiempo.

Un grupo de chavales de bachiller y su profesor de educación física, con la colaboración de todo el colegio, fueron los que hicieron posible este gran evento. A todos ellos queremos reiterar nuestro agradecimiento desde aquí. La donación por esta gran carrera fue de 5.000 euros lo cual, una vez más, hace realidad nuestro eslogan "Con tu ayuda seguiremos adelante".

Esperamos que sea la primera de las muchas carreras solidarias que van a organizar.

VEGA BAJA

ACTIVIDADES JUNTO A ONG RECICLA ALICANTE

Durante toda esta semana hemos asistido a la clausura de los Talleres de Patronaje, Corte y Confección, entre otros. Los resultados han sido óptimos y la demanda de talleres para el próximo curso empieza antes de haber clausurado los de este año. Los talleres se han llevado a cabo gracias a la alianza establecida con ONG Recicla Alicante quien convenia con los Ayuntamientos de cada comarca de esta provincia. Gracias a esta colaboración mantenemos desde hace más de una década nuestro compromiso de atención a las personas con EM, enfermedades neurodegenerativas y personas en riesgo de exclusión social y sus familias.

JORNADAS DE CONVIVENCIA CON LAS FAMILIAS

Diariamente estamos llegando desde cada uno de nuestros despachos a donde la Administración no llega. Estamos viviendo el día a día con nuestros vecinos, en la calle, estamos llevando a cabo campañas de voluntariado, estamos ayudando a afianzar y reforzar conocimientos a los hijos de familias que lo necesitan, gestionando bolsas de alimentos y la recogida de juguetes para esas fechas puntuales que requieren la sonrisa de un niño, y ayudando a mujeres embarazadas sin recursos.

Por nuestra colaboración con la Asociación Alicantina de Familias Numerosas de Alicante (ASAFAN Alicante), saltamos los límites de la atención a la enfermedad, porque en la enfermedad nos encontramos aparejadas estas otras situaciones y consideramos que nuestra atención en el medio rural debe ser integral.

Hace unos días tuvimos las jornadas de Convivencia con las Familias con ASAFAN Alicante, reuniendo más de 800 personas. En los casos de discapacidad y dependencia, donde la Administración no llega, debe ser la familia la que rellene ese vacío de forma altruista, puesto que el apoyo por parte de la Administración es muy poco y en algunos casos nulo. En estos casos y en el medio rural es la mujer la que asume este papel.

VIGO

PREMIO RUN RUN VIGO 2017

El 6 de febrero de 2018, recibimos el premio a la mejor carrera popular de la ciudad por la organización de la V Carrera Solidaria por la EM. Ha sido declarada mejor prueba de 2017 al atesorar los valores de toda prueba pedestre y combinarlos con su filosofía solidaria.

CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE SOCIOS

Bajo el lema: 'EMCAMIÑA O NOSO IMPULSO', empezamos nuestra Campaña de Captación de Soci@s 2018. Nuestro objetivo era tener 140 nuevos soci@s antes del día 30 de mayo, y así alcanzar los 500 asociad@s.

INVITACIÓN A LA CHARLA DEBATE SOBRE EM

El 10 de abril participamos en la Charla organizada por ADICAM en Cangas, donde se trató la EM desde diferentes perspectivas profesionales: Atención Social Psicológica, Neurología, Logopedia y la visión del paciente.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 26 y 27 de mayo celebramos las Jornadas: 'Empoderamiento del Cuidador', en las cuales participaron 19 cuidadores cuyo objetivo principal era la adquisición de estrategias en su propio cuidado.

El 30 de mayo iniciamos la jornada con un Taller de Relajación, seguidamente una clase de Yoga abierta al público, y por la tarde un Taller de Creación de Juegos Malabares, presentación de los productos publicitarios 'EU MÓVOME 2018' y una clase práctica de Iniciación a la Marcha Nórdica.

NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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

www.aedem.org

ANDALUCÍA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)
Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel-Fax: 902 430 880
e-mail: fedemaem@hotmail.com
www.fedema.es

ARAGÓN

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

ASTURIAS

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

CANARIAS

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

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS
C/ Antonio Manchado Viglietti, 1. Ciudad Jardín
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Tel.: 928 241 516 - Fax: 928 241 006
e-mail: apesclerosismultiple@hotmail.com
www.asociacion-provincial-de-esclerosis-multiple.com

CASTILLA - LA MANCHA

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

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

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

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

ASOCIACIÓN DE EM DE TOLEDO
Avda. Río Boladiez, 62 A. 45007 TOLEDO
Tel: 925 335 585 - Fax: 925 335 665
Móvil: 651 503 835
e-mail: ademto@hotmail.com
www.ademto.org

CASTILLA - LEÓN

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

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

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

ASOCIACIÓN SALMANTINA DE EM
C/ Corregidor Caballero Llanes, 9 - 13
37005 SALAMANCA
Tel-Fax: 923 240 101
e-mail: administracion@asdem.org
www.asdem.org

ASOCIACIÓN SIL DE EM
C/ Vía Aguiana, 1- Bajo.
24400 PONFERRADA (León)
Móvil: 722 718 108

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

COLABORA.

Envíanos tu donativo al nº de cuenta de BANKIA:

ES44.2038.1842.6368.0008.9659

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L´AFECTAT D´ESCLEROSI MÚLTIPLE
Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA

ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA
C/ Pedro Romero de Mendoza, 9
10004 CÁCERES
Móvil: 685 295 713
e-mail: asociacionemex@gmail.com

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM
Centro Municipal Asociativo "Domingo García Sabell".
Pza. Esteban Lareo, Blq. 17 - Sótano
15008 LA CORUÑA
Tel: 981 240 985 - Fax: 981 249 535
e-mail: acemesclerosis@telefonica.net
www.telefonica.net/web/acemen

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

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

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

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM
C/ Queixume dos Pinos
15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA
(La Coruña)
Tel-Fax: 981 575 240
Móvil: 620 53 34 71
e-mail: acem.santiago@gmail.com

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)
Rúa Recaredo Paz, 1. 32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251 - Móvil: 604 050 773
e-mail: info@esclerosismultiplegalicia.org

MADRID

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

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

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM
C/ Mayorazgo, 25. Centro Municipal Ramiro de Maeztu. Hotel de Asociaciones. Despacho 3
Tel. 910 812 955 / 636 473 032
28915 – LEGANÉS (Madrid)
e-mail: esclerosismultiple.leganes@hotmail.es

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM
C/ Pinto, 10. 28940 FUENLABRADA (Madrid)
Tel: 910 236 352
e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

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

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

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

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA
C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
28400 Collado Villalba (MADRID)
Tel. 91 849 35 66 – Móvil: 607 80 98 66
e-mail: info@ademcvillalba.com
www.ademcvillalba.com

ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ
C/ Monasterio de San Millán, 20
28300 Aranjuez (MADRID)
Móvil: 660 606 345
e-mail: adema.aranjuez@hotmail.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)
C/ San Lamberto, 5 posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691
e-mail: secretaria@fademm.org
e-mail: presidencia@fademm.org

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM
C/ Antonio de Ulloa, 4 - Bajo. 30007 MURCIA
Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682
e-mail: aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

COMUNIDAD VALENCIANA

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

ASOC. D´ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ
Ronda Vinatea, 12 Bajo. 12004 CASTELLÓN
Tel: 964 246 168 - Fax: 964 911 290
e-mail: aemc@aemc.org.es
www.aemc.org.es

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

ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS
C/ Mora de Rubielos, 14 Bajo. 46007 VALENCIA
Tel: 963 800 962 – Móvil: 637 435 026
ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

Patrocinado por:

Subvencionado por: