



NOTICIAS



CURSO 'MOVILIZACIONES PARA CUIDADORAS Y CUIDADORES NO PROFESIONALES, DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA'



FUNDACIÓN MERCK SALUD ENTREGA SUS 'III PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM'



TALLER DE MASTERCHEF EN MÓSTOLES



AEDEM-COEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple



día mundial de la EM



Daan

#MyInvisibleMS

*No es necesario que veas mi
cansancio para creértelo*



Ayude a mejorar la concienciación sobre los síntomas invisibles de la EM.

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

LA EFICACIA NEUROPROTECTORA Y REMIELINIZANTE DE AP-1 PUEDE SEGUIRSE POR TOMOGRAFÍA DE COHERENCIA ÓPTICA (OCT) EN UN MODELO PRECLÍNICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

Rocío Benítez, Carolina Melero, Carmen Gil, Enrique de la Rosa, Fernando de Castro y Ana Martínez

Pág. 5

PSICOLOGÍA

INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

María Yaiza Pérez Martín

Pág. 8

AEDEM INFORMA

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2018

Pág. 10

CURSO 'MOVILIZACIONES PARA CUIDADORAS Y CUIDADORES NO PROFESIONALES, DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA'

Pág. 11

ENTREGA DE PREMIOS DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD: III PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

Pág. 12

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2019. CAMPAÑA 'MI EM INVISIBLE'

Pág. 15

COMIENZO DEL PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO 2019 DE AEDEM-COCEMFE

Pág. 15

A DESTACAR

TALLER DE MASTERCHEF EN MÓSTOLES

Pág. 16

PREMIO AL PROYECTO 'CRECIENDO JUNT@S. UNA EXPERIENCIA EDUCATIVA PARA VISIBILIZAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE INFANTIL'

Pág. 17

SON NOTICIA

NOTICIAS DE NUESTRAS ASOCIACIONES

Pág. 18



EDITORIAL

Hola a tod@s,

Permitidme un minuto de vuestra atención para presentaros este nuevo número de la revista, la nuestra, la de siempre, NOTICIAS EM.

Este número es el siguiente a la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Fueron muchos los actos que se realizaron desde nuestras asociaciones para informar y dar difusión sobre esta enfermedad, de los que os damos una pequeña muestra. También os presentamos otros temas interesantes como es el de la investigación llevada a cabo por el equipo de la Dra. Ana Martínez que, como sabéis, es el equipo del CSIC que está llevando a cabo el proyecto de investigación en el que AEDEM-COCEMFE ha colaborado económicamente.

También contamos con otros artículos que nos llenan de alegría, como la entrega de los Premios Solidarios Con la EM de la Fundación Merck Salud, en cuya III Edición algunas de nuestras entidades y sus miembros fueron galardonados. Nuestra enhorabuena a todos ellos.

Por otra parte, al cierre de esta revista, hemos conocido la triste noticia del fallecimiento de uno de los miembros más ilustres de nuestra asociación, Inés Arroyo Gavela, fundadora y Presidenta de la Asociación SIL de Esclerosis Múltiple (ASILDDEM) con sede en Ponferrada. Nuestro más sentido pésame por esta gran pérdida a su familia, amigos y miembros de esta asociación, a la que se dedicó en cuerpo y alma durante los últimos veinte años de su vida. Te echaremos mucho de menos, compañera.

Un saludo,

Gerardo G^a 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 2ª

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

Dr. Oreja-Guevara

Dr. Ozaita Arteché

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

Dr. Martín Fraile

Dra. Muñoz Lasa

Dr. Rodríguez Pérez

COMITÉ TÉCNICO

Edita

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

Consejo Editor

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO
GERARDO GARCÍA PERALES

Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

Colaboración en este número

ROCÍO BENÍTEZ
CAROLINA MELERO
CARMEN GIL
ENRIQUE DE LA ROSA
FERNANDO DE CASTRO
ANA MARTÍNEZ
MARÍA YAIZA PÉREZ MARTÍN

Depósito Legal

M-28439-2012

Producción

NATURPRINT, S.L.

ISSN:

1888-0215

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



COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR

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

SOCIOS DE HONOR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. Juan Valdés
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz

Patrocinado por:

MERCK



SANOFI GENZYME



Subvencionado por:

LA EFICACIA NEUROPROTECTORA Y REMIELINIZANTE DE AP-1 PUEDE SEGUIRSE POR TOMOGRAFÍA DE COHERENCIA ÓPTICA (OCT) EN UN MODELO PRECLÍNICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)



Rocío Benítez¹, Carolina Melero^{1,2}, Carmen Gil¹, Enrique de la Rosa¹, Fernando de Castro² y Ana Martínez¹

1. Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC, Madrid (ana.martinez@csic.es)

2. Instituto Cajal-CSIC, Madrid (fdecastro@cajal.csic.es)

AP-1 es una pequeña molécula con propiedades tipo fármaco y de posible administración oral, nacida en un laboratorio del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), es decir en un laboratorio de investigación pública español. AP-1 ha mostrado un perfil de eficacia en modelos preclínicos de esclerosis múltiple (EM) similar al fingolimod, fármaco inmunomodulador de administración oral utilizado en la clínica, pero con una propiedad única hasta el momento, que es su capacidad re-mielinizante^{1,2}.

La EM puede ser considerada como una enfermedad neurodegenerativa donde se produce la muerte progresiva de un tipo de células del sistema nervioso central llamadas oligodendrocitos, cuya función es producir y mantener la mielina. La mielina cubre y protege el axón de la neurona y sin ella no se produce la transmisión del impulso nervioso. En los brotes y/o progresión de la EM se producen lesiones en los axones por la pérdida de mielina, poniéndose simultáneamente en marcha un mecanismo endógeno de reparación para generar más oligodendrocitos a partir de sus células precursoras. El daño funcional producido en la EM es un balance entre el

componente inflamatorio-neurodegenerativo y la re-mielinización reparadora endógena. A medida que la enfermedad avanza la neuro-reparación es insuficiente y por ello, es un gran reto para la medicina actual poder disponer de agentes farmacológicos capaces de promoverla, es decir, fármacos con potencial re-mielinizante que sean capaces de aumentar la diferenciación de los precursores de oligodendrocitos. Este es el efecto terapéutico único que AP-1 está mostrando en los modelos animales de EM en los que actualmente se está probando.

La acción farmacológica de AP-1 se debe a la modulación de dos proteínas presentes tanto en el sistema nervioso como en el sistema inmune, produciendo de esta forma una acción terapéutica múltiple: AP-1 es anti-inflamatorio, neuroprotector y re-mielinizante. Por tanto, estamos ante un candidato a fármaco que, en caso de llegar al mercado, podría revolucionar la terapia de la EM en sus variantes remitente recurrente y primaria o secundaria progresiva. AP-1 sería el primer fármaco que atendiese a todos los aspectos patológicos de la enfermedad, teniendo una administración sencilla



Equipo de tomografía de coherencia óptica adquirido y utilizado en el estudio.

1. Martín-Álvarez R, Paúl-Fernández N, Palomo V, Gil C, Martínez A, Mengod G. *A preliminary investigation of phosphodiesterase 7 inhibitor VP3.15 as therapeutic agent for the treatment of experimental autoimmune encephalomyelitis mice*. J Chem Neuroanat. 2017 Mar; 80:27-36.

2. Medina-Rodríguez EM, Bribrán A, Boyd A, Palomo V, Pastor J, Lagares A, Gil C, Martínez A, Williams A, de Castro F. *Promoting in vivo remyelination with small molecules: a neuroreparative pharmacological treatment for Multiple Sclerosis*. Sci Rep. 2017 Mar 3; 7:43545.

para el paciente, la vía oral, y libre de los efectos secundarios asociados a los fármacos biológicos.

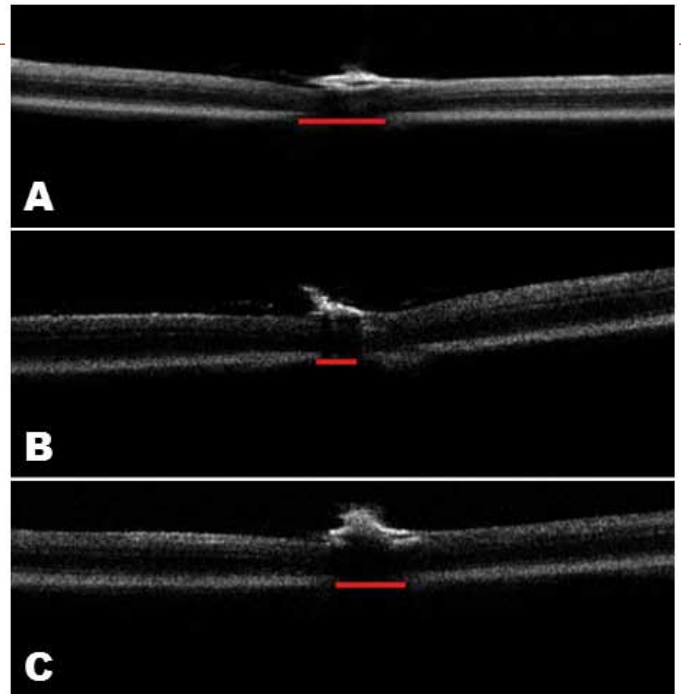
Los resultados tan prometedores encontrados en AP-1 han constituido la fundación de una pequeña compañía biotecnológica, spin-off del CSIC, denominada ANKAR PHARMA³. Actualmente, ANKAR PHARMA con la participación de KAUDAL está llevando a cabo los trabajos de desarrollo químico, farmacéutico y toxicológico que permitan iniciar los estudios clínicos de AP-1 en pacientes previstos para mediados de 2020. Mientras tanto, nuestras investigaciones avanzan e intentamos dar hoy respuestas a problemas que puedan surgir durante el desarrollo clínico. Uno de ellos puede ser la pregunta realizada por varios neurólogos expertos en el área: ¿Cómo vamos a poder evaluar el efecto re-mielinizante en los pacientes durante los ensayos clínicos?

Con el fin de contestar esta pregunta y dotar a los neurólogos de estrategias eficaces, planteamos la posibilidad de que el ojo, como el órgano más externo del cerebro, pudiera ser una ventana para visualizar cambios en el sistema nervioso central. Por tanto, mediante tecnologías utilizadas en oftalmología para evaluar el fondo del ojo y el nervio óptico quizás podríamos tener una idea de algunos de los procesos que ocurren en el cerebro como la re-mielinización. Este es el caso de la tomografía ocular óptica (OCT), técnica muy extendida, económica y de fácil utilización e interpretación entre los oftalmólogos, que está ganando importancia actualmente en la neurología y probablemente se constituya en una técnica de diagnóstico, pronóstico y evolución para varias patologías neurológicas en los próximos años.

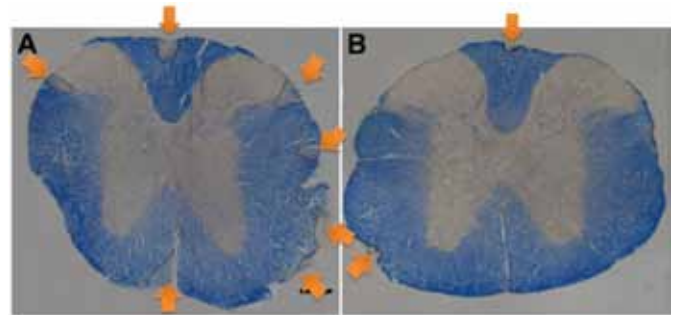
Nuestro trabajo se ha centrado en poder demostrar en modelos murinos de EM que mediante OCT podríamos evaluar diferencias entre animales sanos y enfermos, y lo más importante, evaluar la mejoría neuroprotectora y re-mielinizante tras el tratamiento con AP-1.

Iniciar un proyecto de investigación nuevo es siempre una aventura. Por una parte, debemos contar con los mejores recursos humanos con experiencia en todas las áreas implicadas y, por otra, con los medios técnicos adecuados. El primer punto lo salvamos con la incorporación a nuestro equipo del Dr. Enrique de la Rosa, un investigador especialista en enfermedades oftálmicas y con conocimiento de OCT, pero para tener los medios técnicos hacía falta financiación. Gracias a una donación realizada por AEDEM-COCEMFE hemos podido completar la dotación recortada obtenida del MINECO mediante un proyecto EXPLORA y hemos podido adquirir un equipo de OCT para nuestros animales y, por supuesto, llevar a cabo el estudio propuesto con la contratación de Rocío y Carolina.

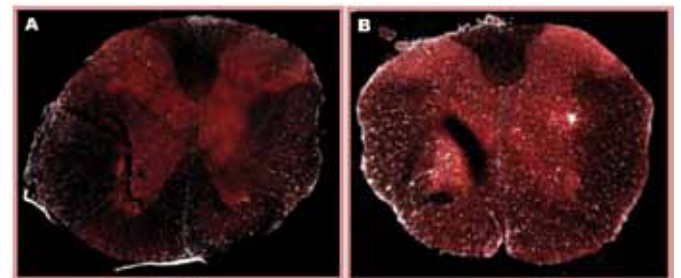
El trabajo llevado a cabo durante estos últimos ocho meses, apoyado por AEDEM-COCEMFE, ha sido muy intenso, pero los resultados muy gratificantes. Hemos podido demostrar cómo la anchura del nervio óptico disminuye en los animales con EM (el conocido modelo de EAE) por la pérdida de mielina que sufren los axones en relación a los animales sanos, y lo que es más relevante, hemos demostrado y confirmado cómo el tratamiento terapéutico con AP-1 en el modelo de EAE muestra una anchura del nervio óptico casi similar a



Anchura del nervio óptico de un animal sano (A), enfermo con EAE (B) y el animal enfermo tras el tratamiento con AP-1 (C). Puede observarse como en el animal tratado con AP-1 la anchura del nervio es casi similar al animal sano.



La médula espinal de los animales tratados con AP-1 (B) presentan menos lesiones que los animales con EAE (A).



El tratamiento de los animales enfermos (A) con AP-1 (B) aumentan el número de precursores de oligodendrocitos y de oligodendrocitos maduros.

AP-1 ES ANTI-INFLAMATORIO, NEUROPROTECTOR Y RE-MIELINIZANTE. POR TANTO, ESTAMOS ANTE UN CANDIDATO A FÁRMACO QUE, EN CASO DE LLEGAR AL MERCADO, PODRÍA REVOLUCIONAR LA TERAPIA DE LA EM

la de los animales sanos. Además, también se ha podido observar y cuantificar cómo la retina es mucho más delgada en los animales enfermos que en los sanos debido a la pérdida celular y cómo tras el tratamiento farmacológico con AP-1 es capaz de recuperar su grosor.

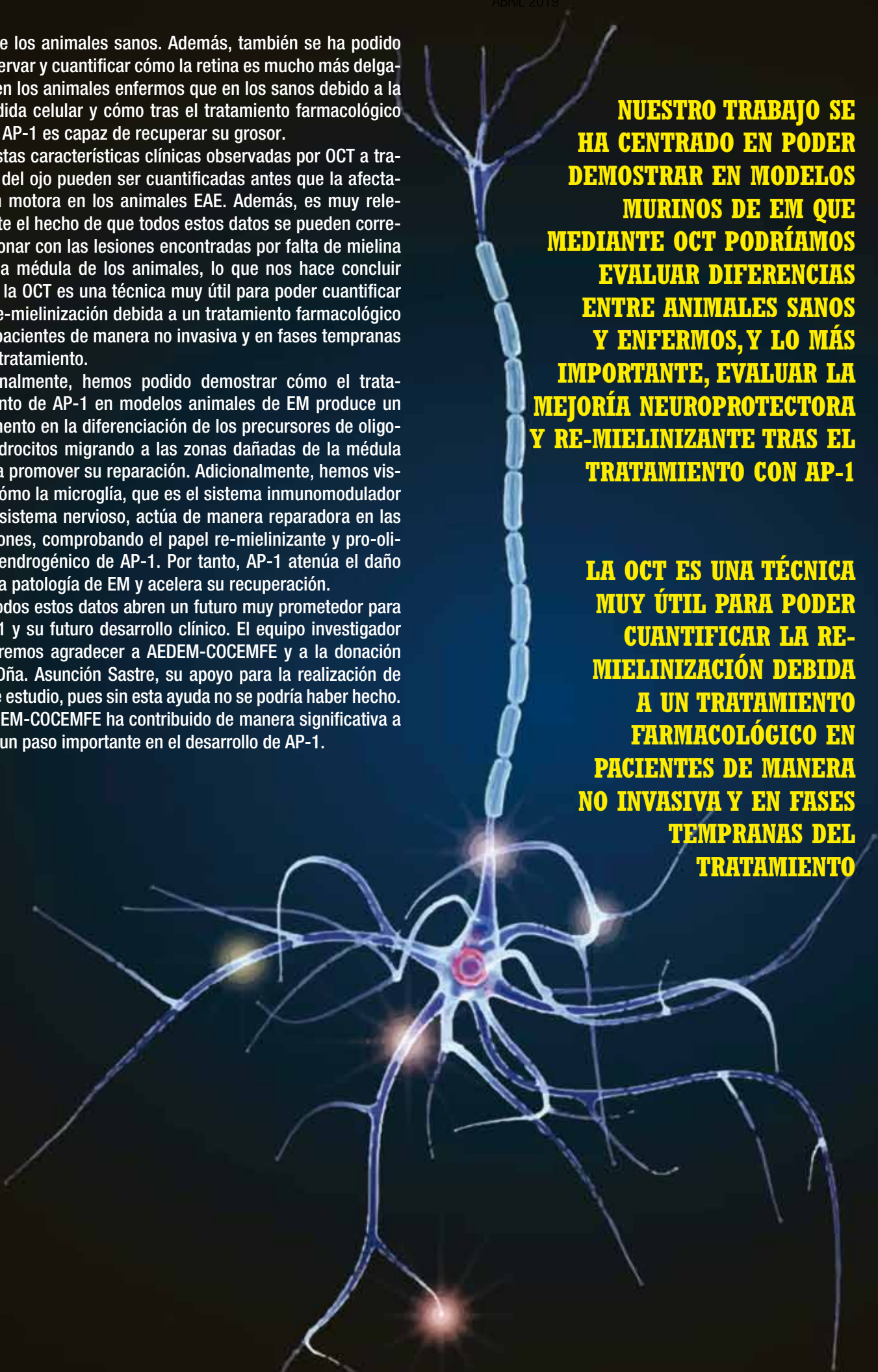
Estas características clínicas observadas por OCT a través del ojo pueden ser cuantificadas antes que la afectación motora en los animales EAE. Además, es muy relevante el hecho de que todos estos datos se pueden correlacionar con las lesiones encontradas por falta de mielina en la médula de los animales, lo que nos hace concluir que la OCT es una técnica muy útil para poder cuantificar la re-mielinización debida a un tratamiento farmacológico en pacientes de manera no invasiva y en fases tempranas del tratamiento.

Finalmente, hemos podido demostrar cómo el tratamiento de AP-1 en modelos animales de EM produce un aumento en la diferenciación de los precursores de oligodendrocitos migrando a las zonas dañadas de la médula para promover su reparación. Adicionalmente, hemos visto cómo la microglía, que es el sistema inmunomodulador del sistema nervioso, actúa de manera reparadora en las lesiones, comprobando el papel re-mielinizante y pro-oligodendrogénico de AP-1. Por tanto, AP-1 atenúa el daño de la patología de EM y acelera su recuperación.

Todos estos datos abren un futuro muy prometedor para AP-1 y su futuro desarrollo clínico. El equipo investigador queremos agradecer a AEDEM-COCEMFE y a la donación de Dña. Asunción Sastre, su apoyo para la realización de este estudio, pues sin esta ayuda no se podría haber hecho. AEDEM-COCEMFE ha contribuido de manera significativa a dar un paso importante en el desarrollo de AP-1.

NUESTRO TRABAJO SE HA CENTRADO EN PODER DEMOSTRAR EN MODELOS MURINOS DE EM QUE MEDIANTE OCT PODRÍAMOS EVALUAR DIFERENCIAS ENTRE ANIMALES SANOS Y ENFERMOS, Y LO MÁS IMPORTANTE, EVALUAR LA MEJORÍA NEUROPROTECTORA Y RE-MIELINIZANTE TRAS EL TRATAMIENTO CON AP-1

LA OCT ES UNA TÉCNICA MUY ÚTIL PARA PODER CUANTIFICAR LA RE-MIELINIZACIÓN DEBIDA A UN TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO EN PACIENTES DE MANERA NO INVASIVA Y EN FASES TEMPRANAS DEL TRATAMIENTO





INTERVENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



María Yaiza Pérez Martín
Neuropsicóloga de la Asociación
Tinerfeña de EM (ATEM)
Col. T-2071

¿QUÉ SON LAS FUNCIONES COGNITIVAS?

Las funciones cognitivas son los procesos mentales que nos permiten llevar a cabo cualquier tarea. Hacen que la persona tenga un papel activo en los procesos de recepción, selección, transformación, almacenamiento y recuperación de la información, lo que permite desenvolverse en el mundo que le rodea. Son, por tanto, funciones cognitivas las capacidades de: atención, memoria, lenguaje, habilidades visoespaciales o las conocidas como funciones ejecutivas (planificación, organización, toma de decisiones...). Todas estas habilidades pueden deteriorarse como resultados de una lesión neurológica, consumo de determinadas sustancias, enfermedades psiquiátricas o enfermedades neurodegenerativas, entre otras causas.

LAS FUNCIONES COGNITIVAS EN LA EM

El deterioro de estas funciones entre las personas afectas con esclerosis múltiple (EM) fue descrito por primera vez por el neurólogo francés Jean Marie Charcot en el siglo XIX, cuando decía haber observado entre sus pacientes un “marcado debilitamiento de la memoria, un entecimiento en la formación de conceptos y un embotamiento de las facultades emocionales”. A pesar de esta descripción temprana dentro del mundo de la medicina, pasaron más de 100 años hasta que se comenzó a prestar atención a este tipo de alteraciones, quizás debido a que

el deterioro cognitivo en la EM puede cursar de forma independiente a la discapacidad física, la cual ha sido tradicionalmente el foco de atención de la enfermedad.

A día de hoy, la mayoría de estudios parece coincidir en que la alteración cognitiva afecta a un importante número de personas diagnosticadas con EM y, al igual que el resto de síntomas de la enfermedad, se caracteriza por su alta variabilidad. La duración de la enfermedad no parece influir; no obstante, una vez presente, esta afectación suele agravarse con el tiempo. Entre las funciones cognitivas más comúnmente afectadas en la EM destacamos aquellas que no dependen de una localización cerebral concreta como son: la atención, la velocidad de procesamiento de la información, la memoria o las funciones ejecutivas, mientras que otras funciones como el lenguaje raramente se encuentran afectadas.

TRATAMIENTO DEL DAÑO COGNITIVO

Entre las medidas que tradicionalmente han sido empleadas para paliar el daño cognitivo en la EM, destacan el enfoque farmacológico, del cual no hablaremos aquí, y el enfoque no farmacológico, especialmente relacionado con la rehabilitación neuropsicológica, en la que nos centraremos más detenidamente.

La rehabilitación neuropsicológica abarca estrategias y técnicas de intervención que tratan de minimizar los efectos del déficit cognitivo, alteraciones emocionales y cambios conductuales presentes en personas con patología cerebral, teniendo como objetivo global la máxima independencia funcional posible y mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno.

Se trata de un proceso complejo que se inicia con la **recogida y análisis de información**, centrada, por un lado, en aspectos tales como: evolución clínica, informes de otros profesionales (si los hubiese), resultados de pruebas de imagen, antecedentes personales y familiares, tratamientos o terapias

previos y actuales, y por otro lado, en el conocimiento de las quejas del paciente y de su familia, percepciones, factores que pueden estar incidiendo de manera positiva o negativa en el déficit, nivel de dependencia, etc...

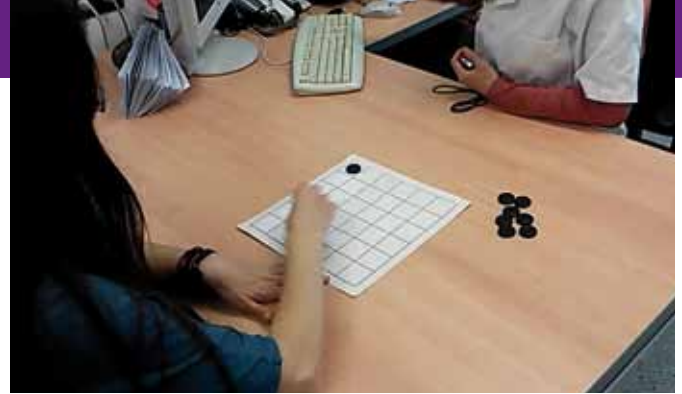
En segunda instancia, es necesario **establecer un perfil neuropsicológico** que permitirá delimitar qué componentes de las distintas capacidades cognitivas están afectados y con qué intensidad y cuáles están preservados. Éstas últimas servirán de soporte a partir del cual intervenir en las funciones más deterioradas. Para este paso será necesario llevar a cabo una evaluación neuropsicológica exhaustiva.

Por otra parte, es necesario realizar una correcta **determinación del pronóstico**. Entre los factores que pueden influir en el éxito de un programa de intervención se encuentran la edad, el tipo y gravedad del déficit, las habilidades de comunicación o la capacidad para establecer relaciones interpersonales, la red de apoyo familiar y social con las que cuenta el paciente o algunas características premórbidas como el nivel socio-educativo, las variables motivacionales o determinadas características de personalidad. Otro factor importante es el grado de percepción del déficit. La anosognosia (falta de conciencia del déficit) actúa de forma negativa en la efectividad de la rehabilitación.

En enfermedades neurodegenerativas como la EM, el objetivo predominante es prevenir el declive a través de la potenciación de capacidades en cada una de las etapas del proceso, potenciando al máximo las funciones preservadas y manteniendo al máximo la independencia durante el mayor tiempo posible.

Una vez hemos establecido una línea base y los objetivos de la rehabilitación de forma conjunta con la persona y su entorno, comienza el proceso de rehabilitación en sí mismo. Este proceso puede llevarse a cabo a través de dos abordajes:

- **Restitución o restauración de la función dañada** que supone la recuperación de la función en sí misma. Se basa fundamentalmente en técnicas de repetición, haciendo uso de tareas y ejercicios que se realizan periódicamente. Este grupo de técnicas ha mostrado resultados muy beneficiosos en funciones atencionales pero no en memoria.
- **Sustitución y optimización** de funciones residuales, que hace mayor hincapié en la recuperación de objetivos (y no en la función en sí misma), mediante el uso de habilidades conservadas que favorezcan el uso de otros sistemas funcionales disponibles (como el uso de material verbal cuando existen déficit visoespaciales). También se incluyen aquí las estrategias com-



pensatorias, asumiendo que la función alterada ya no puede ser recuperada y, por esta razón, se potencia el uso de ayudas externas o mecanismos alternativos que reduzcan al máximo la demanda cognitiva.

Ambos acercamientos no son excluyentes y, si bien lo ideal sería la recuperación de la función, en la práctica clínica la mayoría de programas de rehabilitación combinan las dos técnicas para optimizar los resultados de la intervención.

En la EM, como en otras patologías neurológicas, el programa de intervención cognitiva debe seguir un orden jerárquico, abordando inicialmente aquellos procesos básicos que estuviesen afectados y continuar con los más complejos.

OTROS ASPECTOS A TENER EN CUENTA

Además de los aspectos cognitivos, no es extraño observar la presencia de desinhibición, baja tolerancia a la frustración, alteración en habilidades sociales o comportamientos compulsivos en pacientes con daño neurológico. Este tipo de síntomas también puede influir notablemente en el rendimiento cognitivo por lo que, en muchas ocasiones, se hace necesario el uso de la psicoterapia junto a la rehabilitación cognitiva. Algunas de las técnicas más utilizadas son: el entrenamiento en autoinstrucciones, o el entrenamiento en solución de problemas, además de otras técnicas como el entrenamiento en habilidades sociales o las terapias de detección y modificación de pensamientos irracionales.

Es importante recordar que el papel del neuropsicólogo en la atención a personas con daño neurológico va mucho más allá de la rehabilitación de las funciones cognitivas. Debemos de tener en cuenta que una lesión del cerebro compromete dimensiones de identidad física y de imagen corporal previa, otras relativas a expectativas y proyectos y, en muchas ocasiones, apoyos afectivos y sociales previos. No se ven afectadas únicamente las capacidades cognitivas superiores sino que se comprometen otros aspectos más globales.

A modo de resumen, habría que destacar algunas características propias de los programas de intervención eficaces:	
Integración de la intervención dentro de un modelo multidisciplinar	Uso de material relacionado con los intereses del paciente con el fin de fomentar su motivación
Tener un modelo de funcionamiento cognitivo de referencia	Revisar periódicamente el programa de intervención para adaptarlo a las nuevas circunstancias que vayan surgiendo
Comenzar la intervención lo antes posible (en función de las condiciones médicas del paciente)	Contar con apoyo familiar
Entrenamiento basado en las dificultades y necesidades de cada paciente	Proporcionar al inicio todo tipo de ayudas necesarias y retirarlas de forma progresiva
Priorizar los objetivos	Establecer hábitos y rutinas y entrenar en la detección de signos de fatiga

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2018



El martes 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple 2018 mediante la realización de diferentes actividades de divulgación y la clásica instalación de mesas informativas para dar visibilidad a esta enfermedad. AEDEM-COCEMFE instaló una mesa en el Hospital Universitario Ramón y Cajal donde muchas personas se acercaron para interesarse sobre la enfermedad y los servicios que prestamos.

Para llegar al mayor público posible, se realizó un envío de notas de prensa a todos los medios para explicar qué es la esclerosis múltiple y cómo afecta a las personas que la padecen. En esta ocasión, sumándonos a la iniciativa #33AHORA llevada a cabo por Esclerosis Múltiple España (EME), se reclamó el reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, que permitiría a las personas diagnosticadas de EM y otras enfermedades neurodegenerativas, acceder a ventajas fiscales, bonificaciones laborales y mayor protección social. Asimismo, se animó a firmar la petición realizada a través de la plataforma online Change.org que recoge el testimonio de Araceli Gabaldón, paciente de EM y por la que se consiguieron más de 180.000 firmas que fueron llevadas al Congreso de los Diputados.

Además de esta importante reclamación, aprovechamos este día, en el que los focos se centran sobre nuestro colectivo, para dar a conocer a la sociedad y los poderes públicos otras de nuestras principales reivindicaciones: mayor apoyo gubernamental a la investigación de la EM, acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las comunidades autónomas, equidad en el acceso al tratamiento farmacológico que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios, y un mayor compromiso de los empre-



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

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

Agradecemos también especialmente el apoyo de Loterías y Apuestas que incluyó en el décimo de Lotería Nacional del sábado 1 de diciembre el anagrama de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y la alusión al Día Nacional de la EM.





CURSO 'MOVILIZACIONES PARA CUIDADORAS Y CUIDADORES NO PROFESIONALES, DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA'

Los días 24 y 25 de noviembre se desarrolló en el Centro de Formación de AEDEM-COCEMFE, el curso 'Movilizaciones para cuidadoras y cuidadores no profesionales, de personas en situación de dependencia', financiado por el Ayuntamiento de Madrid.

Este curso, dirigido a cuidadoras y cuidadores no profesionales, familiares de personas con EM y que debido a su estado requieren movilizaciones a diario, tuvo como objetivo enseñar al cuidador la correcta movilización del familiar dependiente y la manera en que debe mover y trasladar a las personas para evitar el sufrimiento en la columna vertebral, así como lesiones y fatiga innecesarias.

El curso, al que acudieron 19 personas asociadas a alguna de las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE, alternó sesiones teóricas y prácticas y fue impartido por la Psicóloga D.^a Rosa M^a Gómez Aguilera, Especialista Europeo en Psicoterapia, Formadora para el Empleo y Asesora Estatal de las cualificaciones profesionales de atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones y en domicilio.

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





ENTREGA DE PREMIOS DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD III PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

EL MARTES 18 DE DICIEMBRE, COINCIDIENDO CON EL DÍA NACIONAL DE LA EM, LA FUNDACIÓN MERCK SALUD HIZO ENTREGA DE LOS 'III PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM', RINDIENDO HOMENAJE A PERSONAS, IDEAS Y PROYECTOS SOBRESALIENTES DE LA COMUNIDAD DE LA EM. AL ACTO ASISTIÓ NUESTRO PRESIDENTE, GERARDO GARCÍA PERALES, EN REPRESENTACIÓN DE AEDEM-COCEMFE.

Los 'Premios Solidarios Con la EM' cuentan con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Fundación del Cerebro. Reconocen públicamente a quienes, con su propia historia y dedicación, contribuyen a normalizar la EM en la sociedad y fomentan la comprensión hacia las personas que la padecen, sus necesidades y preocupaciones.

En esta tercera edición, el jurado falló a favor de los siguientes ganadores:

1. Categoría Colectiva:

- Premio Digital / Nuevas Tecnologías. Associació D'Esclerosi Múltiple de Castelló. Proyecto: 'IKIGAI NEUROLAB. Neurorrehabilitación virtual en personas afectadas de esclerosis múltiple'.



- Premio Concienciación y Divulgación. Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense. Proyecto: 'CreciEMdo junt@s. Una experiencia educativa para visibilizar la Esclerosis Múltiple Infantil'.

- Premio Acción Social. Ámbito Nacional. Asociación Nacional de Salud Sexual y Discapacidad. Proyecto: 'Atención a las necesidades sexuales en personas con Esclerosis Múltiple desde ANSSYD'.

- Acción Social. Ámbito Local/Regional. Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple. Proyecto: 'Programa de asistencia personal para personas con esclerosis múltiple'.

2. Categoría Individual:

- Premio 'Comunicando por una buena causa'. D. Jonatán Talavera Benito, por el documental 'Ponte en su lugar'.

- Premio 'AprEMdemos de ell@s'. D. Alberto García Puertas, por su experiencia en el reto 'Agua desgasta Roca'.

- Premio 'El profesional relacionado con la Esclerosis Múltiple'. Dr. Guillermo Izquierdo, por su trayectoria profesional como especialista en el manejo de la esclerosis múltiple.

El acto de entrega contó con la presencia de D. Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

El jurado estuvo compuesto por la Dra. Ester Moral, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN; Sergio Alonso, vicepresidente 2º de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS); Lorena López, presidenta de la Federación de Asociaciones de Castilla y León de EM (FACALEM); Paloma Casado, anterior subdirectora general de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; y Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto y paciente con EM.



dia mundial de la EM



Alla

#MyInvisibleMS

*No es necesario que veas mis
problemas de visión para creértelos*



Ayude a mejorar la concienciación sobre los síntomas invisibles de la EM.

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2019 CAMPAÑA 'MI EM INVISIBLE'



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

En el año 2009, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y sus miembros iniciamos el primer Día Mundial de la EM. Juntos hemos llegado a cientos de miles de personas en todo el mundo, con una campaña centrada en un tema diferente cada año.

El Día Mundial de la EM de 2019 se celebrará el jueves 30 de mayo. La campaña se llamará 'Mi EM Invisible' (#MyInvisibleMS) y el tema será la visibilidad.

La campaña 'Mi EM invisible' persigue aumentar la concienciación acerca de los síntomas invisibles de la EM y su impacto no visible en la calidad de vida. La campaña dará voz a todas las personas que viven con EM para que compartan sus síntomas invisibles y para que transmitan aquello que quieren que la gente conozca y entienda sobre la EM, con el objetivo de luchar contra las ideas equivocadas que se tienen sobre esta condición y de ayudar a las personas a comprender cómo ofrecer el apoyo adecuado.

Las formas de participar son las siguientes:

- Redes Sociales
- Crea tu propio póster y compártelo en las redes sociales para mejorar la concienciación sobre los síntomas invisibles de la EM.



- Comparte el video de la campaña para mejorar la sensibilización sobre los síntomas invisibles de la EM y generar solidaridad.

- Utiliza los hashtags #MyInvisibleMS y #WorldMSDay en tus publicaciones, expresando aquellos aspectos que quieres que las personas conozcan sobre la EM que, de otra forma, no tendrían visibilidad.

• Eventos: En la página web www.worldmsday.org/events se van a mostrar todos los eventos que estén teniendo lugar en el mundo para el Día Mundial de la EM. Puedes encontrar información acerca de lo que tu asociación está haciendo o añadir tu propio acto.

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

COMIENZO DEL PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO 2019 DE AEDEM-COCEMFE

El día 1 de marzo comenzó la puesta en marcha del Programa de Ayuda a Domicilio (PAD) de AEDEM-COCEMFE, a través del cual se proporcionará, un año más, atención domiciliaria a 371 personas con esclerosis múltiple, cubriendo sus demandas personales en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2019, AEDEM-COCEMFE contratará 39 profesionales que atenderán a un total de 371 personas con esclerosis múltiple de todo el territorio nacional.

Esta iniciativa de AEDEM-COCEMFE busca luchar contra las dificultades de las

personas con esclerosis múltiple para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y atajar su aislamiento por carecer de la información necesaria sobre la enfermedad y tener dificultades para acceder a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios.

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





TALLER DE MASTERCHEF EN MÓSTOLES

La Fundación FDI organizó con la Asociación Mostoleña de LEM (AMDEM), el pasado 19 de octubre, un taller para los empleados de la Fundación Telefónica, donde socios y afectados pudieran pasar un rato ameno haciendo un Taller de MasterChef.

El Taller de MasterChef lo desarrollamos en la Escuela de Turismo Simone Ortega de Móstoles. Durante la mañana y repartidos en mesas de trabajo, nuestros socios prepararon, con el soporte de los voluntarios, un concurso de comida donde cada equipo tenía un reto de menú para elaborar.

Los ingredientes fueron cortesía de la Fundación FDI y los productos sobrantes y sin desenvasar se donaron al banco de alimentos.





PREMIO AL PROYECTO 'CRECIENDO JUNT@S. UNA EXPERIENCIA EDUCATIVA PARA VISIBILIZAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE INFANTIL'

A través de este proyecto, la Asociación de EM Onubense (ADEMO) ha conseguido el reconocimiento de la Fundación Merck Salud por la concienciación y divulgación sobre la EM infantil, siendo uno de los galardonados en los III Premios Solidarios Con la EM.

Crear conciencia de igualdad desde la oportunidad que brinda la educación, es la base para formar seres humanos que acepten y normalicen las diferentes realidades que existen en nuestro contexto. La diversidad no es adversidad, sino enriquecimiento, es crecer desde nuestro yo para proyectar qué queremos aportar al grupo.

Desde ADEMO y en colaboración con el CEIP 'Arias Montano', diseñamos un programa de intervención escolar con el objetivo de informar a su comunidad educativa sobre la EM, y potenciar que la entrada, las clases, los recreos y la salida del cole, sean espacios de convivencia y comprensión, donde no quepa la burla por tener una discapacidad, sino el descubrimiento de las diferentes capacidades. Esta programación se ha llevado a cabo a lo largo del curso académico 2018.

Este proceso de experiencias y aprendizaje ha sido tan positivo que seguimos planificando actividades en las que poder colaborar con el colegio, reforzando la reivindicación de visibilizar la EM infantil desde la educación. La sinergia con el centro educativo nos ha permitido dar a conocer la EM y seguir luchando para que la igualdad de oportunidades no entienda de enfermedades o discapacidad.

Cuando son los niños y niñas los que han aprendido la lección, no hay mejor divulgación para poner cara a las mil caras de la EM.



ANDALUCÍA

**JORNADA TALLER EN ISLANTILLA**

FEDEMA celebró una Jornada Taller en Islantilla los días 19, 20 y 21 de octubre, subvencionada por Fundación ONCE. En ella contamos con 48 participantes de todas las provincias andaluzas.

Los objetivos de la Jornada fueron sensibilización, inclusión, convivencia, ocio y tiempo libre, y para ello contamos con una ponencia de nuestra abogada Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, que nos habló sobre la Tarjeta Sanitaria única y sobre los despidos nulos en pacientes de EM. También tuvimos el Grupo de Trabajo sobre habilidades y relaciones sociales 'Cómo nos encontramos antes y después del diagnóstico de una enfermedad incurable'.



A este encuentro se sumaron 48 participantes de la Asociación Sevillana de EM que compartieron las actividades que se llevaron a cabo.

Gracias a este tipo de actividades hay personas que mejoran su calidad de vida, compartiendo experiencias, haciendo nuevas amistades y saliendo un poco de su rutina diaria. También para cuidadores y cuidadoras supone una salida importante, un respiro y volver con las pilas cargadas.

ÁVILA

I MARCHA POR EL VOLUNTARIADO

Coincidiendo con el Día Mundial del Voluntariado, ADEMA junto con otras entidades abulenses, nos unimos en la I Marcha por el Voluntariado alrededor de la muralla, para hacer un homenaje y agradecer públicamente la labor de este colectivo que, de forma altruista y generosa, colabora con nosotros para poder continuar con nuestras actividades.

**XVIII JORNADA DE EM**

Para difundir la EM y la Igualdad de Oportunidades, ADEMA organizó en torno al Día Nacional de la EM, la XVIII Jornada de EM, con una ponencia sobre Neurología, 'Actualización terapéutica en EM: Perfil beneficio/riesgo de los fármacos y toma de decisiones compartida', y otra sobre Igualdad: 'Dependencia e Inteligencia Emocional'. Ese día además instalamos mesas informativas y de cuestionación en distintos centros sanitarios abulenses.



ASTURIAS

CONCIERTO BENÉFICO DEL GRUPO 'MSCLE'

El lunes 3 de diciembre disfrutamos del espectacular concierto que el grupo asturiano MSCLE dio en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo. Pese a ser un lunes, tuvimos un lleno absoluto en la sala. En total unas 400 personas disfrutamos de clásicos imperecederos de la canción española e internacional. Una recaudación de casi 3.000 euros a favor de AADEM fue la prueba de lo bien que salió el evento y de lo volcados que estuvieron los asistentes colaborando con una buena causa.



ADQUISICIÓN DEL SISTEMA VIRTUALREHAB

Por otra parte, en la sede de Oviedo de AADEM, hemos incorporado un equipo de rehabilitación virtual, y hemos comenzado a impartir sesiones de esta terapia en nuestros socios. Gracias a una subvención de la Fundación EDP, pudimos adquirir para la asociación un sofisticado sistema para rehabilitación virtual, denominado VirtualRehab, que usa un dispositivo Kinect de Microsoft conectado a un programa, mediante el cual se pautan los ejercicios y juegos que los fisioterapeutas consideren según el paciente. Gracias a este dispositivo conseguiremos fomentar la adhesión al tratamiento a gente joven con diagnósticos recientes, y añadir variedad a pacientes veteranas, gracias a la incorporación de estas nuevas tecnologías.



ARANJUEZ

ACTIVIDADES DE ADEMA

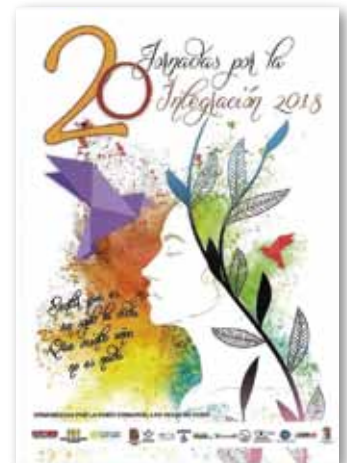
Desde la Asociación de EM de Aranjuez (ADEMA) terminamos el año 2018 participando en actos importantes para nosotros, porque contribuyen a la visibilidad de los afectados por la enfermedad.

Celebramos el Día Nacional de la EM en el mes de diciembre, como el resto de asociaciones, cada uno en su entorno de actuación. Este año conseguimos crear un ambiente especialmente cálido y próximo, recibiendo el cariño y solidaridad de nuestros vecinos de forma intensa, algo que les agradecemos profundamente.

También participamos, como es habitual, en las Jornadas por la Integración, organizadas por el Ayuntamiento de Aranjuez, el sindicato CCOO y el conjunto de asociaciones locales que trabajan por todos los colectivos susceptibles de tener

dificultades en la integración social y en riesgo de exclusión. Este año fue la edición número 20, y para celebrarlo, se organizaron exposiciones, charlas y una cena donde se nos entregó un presente por nuestra colaboración.

Aprovechamos para trasladar públicamente cómo los enfermos de EM sufrimos de estigmas sociales por el profundo desconocimiento de la enfermedad. Tenemos que padecer en las primeras fases de la enfermedad ser asociados con términos como vaguería o flojedad, y términos como 'dar pena' en fases más avanzadas. Hay quien desconoce el gran esfuerzo y arrojo que hacemos a diario en nuestra vida diaria y que sólo pedimos respeto a la diversidad, para que la mayoría se haga visible sin complejos y se logre una integración real.



CAMPO DE GIBRALTAR

VIII CONCURSO DE PETANCA

El pasado 28 de octubre, gracias a la colaboración desinteresada de los socios y colaboradores del Club de Petanca Miraflores, se celebró el VIII Concurso de Petanca a beneficio de la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), octava edición consecutiva del tradicional concurso, de una gran trayectoria social y deportiva.

El concurso se desarrolló en los campos del Club de Petanca Miraflores en la Barriada de Miraflores. La modalidad del concurso fue Dupleta Masculino y Femenas. Durante todo el día hubo dispuesto un ambigú con tapas y postres variados, gracias a la colaboración voluntaria de los miembros del Club de Petanca y de ADEM-CG. El concurso contó con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de San Roque, de la AAVV de Miraflores, la Panadería Ortiz Castilla, el Asador - Restaurante Casa Manolo de Los Barrios, el Chiringuito La Duna en Bolonia, el Mesón La Posada de Millán en Campamento y Distribuciones Romera Tapia S.L.

Nuestro agradecimiento a todos los colaboradores, voluntarios y medios de comunicación de la comarca.

CENA BENÉFICA

Queremos expresar nuestro agradecimiento, por su colaboración y solidaridad, a las más de 200 personas que acudieron a la Cena Benéfica del sábado 10 de noviembre y que hicieron que fuera un éxito para la asociación. Agradecer al personal del Hotel Alborán, por el buen trato y servicio prestado, así como a los patrocinadores de la Cena Benéfica, como fueron Audi Center Campo de Gibraltar, Proviajes, Academia de Cuerpos Uniformados, La



Mafia, El Secreto de Paula, Lizarrán Algeciras, MiniYob, Pinturas e Impermeabilizaciones Heras, y Mastlive, así como agradecer la colaboración recibida por parte de multitud de comercios y empresas campogibraltaresas, gracias a los cuales, los asistentes fueron agradecidos con una gran variedad de regalos donados. Este año contamos además con la actuación especial del cómico algecireño Jesús Tapia, quien puso la nota de humor e hizo de maestro de ceremonias en nuestro sorteo especial.



PARTIDO DE FÚTBOL SALA BENÉFICO

El pasado 23 de diciembre, tuvo lugar en el Pabellón Andrés Mateo (Saladillo) de Algeciras, gracias a la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Algeciras, un triangular a beneficio de ADEM-CG, gracias a la colaboración y organización de la UD Oceanía y el Algeciras FS, dirigidos por el CD Árbitros Veteranos Algeciras, y con la colaboración del genial Kike Rodríguez, que hizo de presentador y animador durante todo el evento.

Agradecer la colaboración de diversos comercios que quisieron participar para que este acto pudiera hacerse realidad, como Algetoner, McDonald Los Pastores, Miniyob, Monet, Club Montepalma, Fontanería Séneca, Finansur, Pescadería Noria, Centro de Entrenamiento y Fisioterapia Ana Tello, Tye Viajes y El Portugués 2.0.

COLLADO VILLALBA

NUEVO LOCAL PARA REHABILITACIÓN

ADEMCVillalba ha inaugurado un nuevo local cedido por el Ayuntamiento de Collado Villalba, contiguo a los ya existentes, dedicado exclusivamente para uso de rehabilitación física. Al acto acudieron D.^a Mariola Vargas, Alcaldesa de Collado Villalba, concejales y numerosos medios de comunicación. Al finalizar se obsequió a los presentes con un aperitivo.



CAMPAÑA #ESTAMOSCONTIGOSIEMPRE

El 3 de diciembre comenzamos una nueva campaña, #EstamosContigoSiempre, en la que queremos visibilizar la asociación y las terapias y actividades que ofrecemos. Para ello disponemos de camisetas, llaveros y pulseras para que puedan ayudarnos a través de un pequeño donativo. Nuestro agradecimiento también a Reinaldo Samakuba y Álvaro Quiza, que nos pintaron la fachada con nuestra imagen.





CASTELLÓN

CRAZY CROSS

El pasado 30 de septiembre tuvo lugar la Crazy Cross, la primera carrera de obstáculos hinchables más divertida hasta el momento, a la vez de solidaria, ya que 2 euros de cada inscripción fueron destinados a nuestra asociación. Más de 1.000 personas participaron en el evento y fuimos testigos de lo bien que se lo pasaron.

Desde estas líneas queremos agradecer al Ayuntamiento de Castellón, a su alcaldesa, Amparo Marco, al concejal de

juventud, José Luis López, así como la colaboración de la Autoridad Portuaria de Castellón y al director del proyecto, Javier Atienza, por hacernos partícipes de este gran evento. Esperamos poder repetir la experiencia en la próxima edición.

CONCIERTO BENÉFICO EN NULES

El miércoles 10 de octubre, y durante la semana de las fiestas patronales del municipio de Nules, tuvo lugar el concierto del grupo 'The Blisters', (tributo a The

Beatles), a favor de nuestra asociación.

Fue todo un éxito en cuanto a participación y colaboración por parte de los habitantes del municipio, así como de los comercios locales que, con su granito de arena, hicieron posible que se llevara a cabo dicho evento.

Desde AEMC agradecemos al Ayuntamiento de Nules, a la Diputación de Castellón, a Antonio Gozalbo, por la donación de un cuadro para el sorteo y a nuestras chicas Reme y Jessica, por la organización del acto.



CATALUÑA

COLABORACIÓN DE LA FARMACÉUTICA ANGELINI

La Asociación La Llar de EM ha recibido una colaboración de 5.000 euros de la farmacéutica Angelini que desde hace varios años apoya a nuestra entidad en el desarrollo del servicio de rehabilitación física y fisioterapia.

CELEBRACIÓN DE NAVIDAD

Cada año celebramos en nuestra sede una Comida de Navidad en la que despedimos el año y hacemos la rifa de la cesta de Navidad. Es un momento de celebración y diversión que tiene cada año más participantes y donde se crea un espacio para conocernos y disfrutar de una comida en compañía del resto de socios de la entidad.

SALIDAS DE OCIO Y CULTURALES

Cada mes la asociación realiza salidas culturales y de ocio. Las últimas realizadas han sido a la Fundación Mapfre, para visitar la exposición 'Picasso-Picabia: la pintura en cuestión', donde los asistentes pudieron apreciar los parecidos y las diferencias entre los dos artistas, visita al centro de Barcelona y su historia romana con la salida 'Dentro y fuera de la Barcelona romana', que nos sirvió para conocer una parte de la historia antigua de la ciudad a través de la arquitectura y restos arqueológicos, y la salida al Caixa Fórum, donde visitamos la exposición de 'Toulouse-Lautrec'.

En La Llar hacemos mucho hincapié en la realización de salidas culturales y de ocio porque son una manera de reivindicar espacios adaptados y accesibles en todos los ámbitos

de la sociedad. Por otro lado, damos visibilidad a las personas con discapacidad y a la normalización de que todas las personas participen de manera activa en la sociedad.

Invitamos a todas las que estén leyendo esta sección a que participen en actividades, visiten museos y espacios culturales y lúdicos, y exijan que los espacios sean accesibles y estén adaptados a todas las necesidades.



COMUNIDAD DE MADRID

III PREMIOS HUMANIZANDO LA SANIDAD DE TEVA

El pasado 8 de octubre asistimos a la entrega de los III Premios Humanizando la Sanidad que organizaba TEVA en la Real Casa de la Moneda de Madrid. En cada edición pone en valor 11 iniciativas nacionales que ayuden a conseguir una sanidad más cercana y empática con el paciente.

II JORNADAS DE REFLEXIÓN DE FADEMM

Un año más, en FADEMM organizamos la que ha sido la II Edición de las Jornadas de Reflexión. El 27 de noviembre, en la Universidad Rey Juan Carlos (Campus de las Ciencias de la Salud), se convocaron a todos los profesionales y juntas directivas de las asociaciones de EM de la Comunidad de Madrid. El evento se dividió en dos ponencias: la primera con la intervención del Dr. Pablo Nieto, neurólogo del Hospital Universitario Rey Juan Carlos de Móstoles, del Hospital General de Collado Villalba y del Hospital Infanta Elena de Valdemoro, donde comentamos los últimos avances terapéuticos para el abordaje de la enfermedad. Le siguió la ponencia de la Dra. Erica Orejas Monfort, médico rehabilitadora de la Seguridad Social y de la Asociación Mostoleña de EM (AMDEM). La jornada se clausuró con un almuerzo para todos los asistentes.

30º ANIVERSARIO DE FAMMA

El 30 de noviembre asistimos al evento organizado por FAMMA-COCEMFE para conmemorar sus 30 años de his-



toria y la presentación de su nueva imagen en el Colegio Oficial de Arquitectos de Madrid.

IV PREMIOS SOMOS PACIENTES DE FARMAINDUSTRIA

El proyecto de FADEMM quedó finalista entre más de 140 propuestas presentadas en la última edición de los Premios Somos Pacientes de Farmaindustria. El pasado 11 de diciembre fue la entrega de galardones en la Fundación Canal, un espacio pensado para compartir las relaciones entre asociaciones de pacientes e iniciativas de diferentes laboratorios farmacéuticos.

III PREMIOS CON LA EM DE FUNDACIÓN MERCK SALUD

El pasado 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, asistimos a la entrega de los Premios Con la EM que organizó la Fundación Merck Salud en el Casino de Madrid.

CORREDOR DEL HENARES

DESAYUNO SOLIDARIO CON ZURICH

El día 5 de noviembre, otro año más Zurich nos donó su Desayuno Solidario. Gracias una vez más de parte de AEFEMHenares.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, instalamos mesas informativas en diferentes hospitales: Hospital del Henares, Hospital Universitario de Torrejón y Hospital Universitario Príncipe de Asturias.



CÓRDOBA

IV TORNEO SOLIDARIO DE MUS

El fin de semana del 12 al 14 de octubre, se celebró en Córdoba el IV Torneo de Mus a beneficio de ACODEM en el Real Aeroclub de Córdoba. Son ya cuatro años consecutivos los que D. Manuel Reina organiza este evento para recaudar fondos económicos destinados a la Asociación Cordobesa de EM. La acogida de este torneo es muy buena, con un gran éxito que se traduce en la cantidad de parejas que se inscriben. Desde aquí, muchas gracias a todos sus organizadores por este gesto tan solidario.

PONENCIA SOBRE AVANCES EN TRATAMIENTOS PARA LA EM

El 22 de diciembre se organizó, en el IMIBIC de Córdoba, una ponencia sobre 'Avances en tratamientos para la EM' en los que participó como ponente nuestro presidente D. Antonio Galindo Caballero. Queremos agradecer tanto a los organizadores de la Jornada como al propio IMIBIC que invitaran a la asociación a participar en esta interesante jornada.

OBRA DE TEATRO SOLIDARIA

Para finalizar, el pasado 12 de enero y como viene siendo habitual, el grupo de Teatro Historias de Papel representó la obra 'Pacientes', a beneficio de nuestra asociación, en el Salón de Actos de la Excma. Diputación Provincial de Córdoba.

No queremos dejar pasar esta oportunidad sin agradecer a este grupo de teatro su solidaridad para con ACODEM y al público cordobés por arroparnos en este tipo de actos.



EXTREMADURA

RETO CICLISTA 'EXTREMADURA DE NORTE A SUR'

El objetivo de este reto ciclista llevado a cabo por el Club Ciclista Fucky Cáceres, era cruzar 'Extremadura de Norte a Sur' en un sólo día en bicicleta por la Ruta de la Plata. Las aportaciones a este reto solidario se realizaban mediante la compra de kilómetros por internet, a un precio simbólico de 2 euros. Todo lo recaudado de este modo fue entregado como donación a la Asociación de EM de Extremadura (EMEX). Enhorabuena por conseguirlo y mil gracias a las personas que compraron kilómetros solidarios.

TORNEO DE PÁDEL

El Club de Pádel y Tenis Don Tello (Mérida) organizó los días 16, 17 y 18 de noviembre un torneo solidario en el que todo lo recaudado fue donado a la Asociación EMEX. Desde aquí agradecemos tan bonito gesto al Club, a las entidades patrocinadoras por la aportación de fantásticos regalos y por supuesto, a todos los participantes del torneo.

DONACIÓN DEL FOTÓGRAFO JOSÉ LUIS GILGADO

El fotógrafo profesional documental de bodas, José Luis Gilgado, ha donado 500 euros a nuestra Asociación EMEX gracias a su iniciativa de destinar el importe de un reportaje fotográfico de boda a una causa solidaria. Desde aquí damos las gracias, tanto al fotógrafo como a los novios, que quisieron formar parte del proyecto solidario a favor de nuestra entidad.



FUENLABRADA

SEMANA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

La asociación AFEM ha participado en la Semana de la Diversidad Funcional organizada por el Ayuntamiento de Fuenlabrada los días comprendidos del 22 al 26 de octubre. Pusimos un stand informativo donde dimos a conocer nuestra asociación, dando información sobre la EM y concienciando a colegios e institutos participantes en dicho acto.



CENA DE NAVIDAD

El día 22 de diciembre fue el día elegido para reunirnos y celebrar la esperada Cena de Navidad. Como es habitual, disfrutamos de una estupenda cena en un restaurante de la localidad donde un gran número de los socios y socias de AFEM, junto a sus familiares y profesionales de la asociación, disfrutaron y compartieron las experiencias vividas durante el año.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM poniendo un stand en el Centro Comercial Plaza de la Estación de Fuenlabrada donde informamos y concienciamos sobre las características y problemas producidos por la EM.

Agradecemos a este centro comercial la colaboración que siempre nos prestan cediéndonos un lugar destacado donde poder realizar nuestra labor.



GETAFE

JORNADAS DE FADEMM

El día 27 de noviembre se celebraron las 'II Jornadas de Reflexión: Atención Multidisciplinar a Afectados de Esclerosis Múltiple', de la Federación de Asociaciones de EM de la Comunidad de Madrid (FADEMM), realizadas en la Universidad Rey Juan Carlos, para actualizar criterios y trabajar en equipo.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Los días 17 y 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM con mesas informativas en el Hospital de Getafe, la calle Madrid y el Centro de Especialidades de Los Ángeles. Desde aquí nuestro agradecimiento a las personas que participaron.

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



GALICIA

II FORO DE EM DE FEGADEM

El 23 de noviembre de 2018 en Santiago de Compostela, tuvo lugar el 'II Foro de EM', organizado por FEGADEM, con el objetivo de visibilizar la EM y difundir los derechos, necesidades y la problemática general de las personas afectadas, sus familiares y/o referentes. Inaugurado por D. Ildefonso de la Campa Montenegro, Director Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade de la Xunta de Galicia, fue además de un espacio de debate, una oportunidad para dar a conocer la figura del paciente, las necesidades reales de la comunidad EM, así como los últimos avances en tratamientos e investigaciones.

Este año, el Foro ha constado de 2 mesas. La primera, 'Panorama actual e horizontes da Esclerose Múltiple' moderada por Alejandro R. Robledillo, escritor y trabajador social de ALUCEM, contó como ponentes con José María Prieto (neurólogo, CHUS, Santiago), Diego Clemente (investigador, H. Parapléjicos, Toledo), Camila Fraga (investigadora, atención primaria, Ourense) y Pedro Carrascal (director de EME, presidente de EMSP). La segunda mesa, 'A voz paciente', moderada por Jacobo Caruncho, periodista y responsable de comunicación de FEGADEM, tuvo como ponentes a tres 'pacientes activos' en redes sociales: Paula Pereira, farmacéutica y bloguera, Pedro Soria-



no, enfermero y responsable de #FFpaciente, y Cristina Maró, actriz y presentadora.

Este II Foro de EM, patrocinado por la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, contó además con la colaboración del Concello de Santiago y de la Sociedade Galega de Neuroloxía, así como con la presencia de autoridades locales, provinciales y autonómicas. Patrocinios y colaboraciones que han permitido, además de la organización del acto, su retransmisión en directo en el canal YouTube de la federación, alcanzando con gran éxito la finalidad perseguida de informar, formar y sensibilizar sobre la EM, a las personas diagnosticadas y sus referentes, al personal sociosanitario relacionado y a la sociedad en su conjunto.



GRANADA

CUESTACIÓN ANUAL

El 26 de octubre celebramos nuestra jornada de Cuestación Anual con la ubicación de varias mesas petitorias e informativas en Granada y Armilla. Agradecemos desde aquí la colaboración de las personas voluntarias que atendieron las mesas y a la población su apoyo y contribución.

COMIDA DE NAVIDAD Y ENTREGA DE PREMIOS AGDEM

El domingo 2 de diciembre celebramos

la tradicional comida de Navidad y la entrega de los Premios AGDEM 2018. Los premiados en esta ocasión han sido la empresa granadina Covirán, por su larga trayectoria de colaboración con nosotros y Paco López, amigo y colaborador de nuestra asociación con la organización de Galas y Obras de teatro benéficas.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Lo celebramos con la ubicación de dos mesas informativas en los hospitales de

referencia de Granada. El objetivo principal fue dar visibilidad a la enfermedad y la labor que hacemos en las asociaciones.

MARCHA NOCTURNA DE NAVIDAD 'LOS INOCENTES' DE PADUL

El 28 de diciembre pasamos un rato divertido en esta Marcha Nocturna de disfraces. Agradecemos al Ayuntamiento de Padul el donativo de las inscripciones a la AGDEM.



GUADALAJARA

ACTIVIDADES DE ADEM-GU

La Asociación de EM de Guadalajara (ADEM-GU) realizó los siguientes eventos en el último trimestre del año.

En primer lugar, la asociación se hizo presente, en el Día de la Discapacidad, en el acto que organiza el Ayuntamiento de Guadalajara con las asociaciones que trabajan con este colectivo, en el que se leyó el Manifiesto del Día de la Discapacidad.

En segundo lugar, en diciembre, se celebró la Tradicional Comida de Socios de Navidad de ADEM-GU, en la que la Junta Directiva, trabajadores y socios nos juntamos para celebrar la Navidad.

Y por último, también en diciembre, organizamos el tradicional Mercadillo Solidario que durante una semana estuvo vendiendo y dando a conocer la asociación.



HUESCA

CARRERA SAN SILVESTRE SOLIDARIA EN BINÉFAR

La carrera anual que se realiza el día de Nochevieja en Binéfar (Huesca), en su XIII edición en el año 2018, se dedicó a las personas con EM, donándose la recaudación a la Asociación Oscense de EM (AODEM).

El Ayuntamiento de Binéfar promueve este evento deportivo que cuenta con la organización del Ayuntamiento de Binéfar, el Club Atletismo Binéfar y la Federación Aragonesa de Atletismo, prueba que se incluye en su calendario autonómico con la autorización de la Federación Aragonesa de Atletismo y bajo el control técnico del Comité Territorial de Jueces FAA. Además, cuenta con el apoyo de muchas empresas locales para la elaboración y recaudación de los premios.

Desde AODEM, agradecemos enormemente el apoyo recibido y el buen trabajo realizado por todo el equipo para la realización de este evento.



JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

El 17 de noviembre se realizó en Baeza, como todos los años, una campaña de difusión y concienciación sobre la EM, con una mesa informativa compuesta por profesionales de AJDEM.

El 28 de octubre se celebró la III Media Maratón por equipos Ekiden en Jaén a beneficio de AJDEM, a la que se sumó una Marcha Solidaria que transcurrió por las calles de la capital. Además de la prueba deportiva, hubo distintas actividades que animaron a participantes y público asistente.

Un año más, celebramos el Día Nacional de la EM el 18 de diciembre, poniendo de manifiesto las reivindicaciones del colectivo afectado por la enfermedad. Fue en la Plaza de San Francisco de Jaén y estuvimos acompañados por el alumnado del Conservatorio Superior de Música 'Andrés de Vandelvira', que amenizaron la jornada con distintas piezas musicales.

Durante el otoño, AJDEM ha desarrollado un taller de Inteligencia Emocional impulsado desde el área de psicología e impartido en las sedes de Baeza y Jaén.

El 16 de diciembre nuestra asociación celebró su tradicional comida navideña.

El 30 de diciembre tuvo lugar en Baeza la II Carrera Solidaria San Silvestre Monumental a beneficio de AJDEM, que se ha asentado en la provincia jiennense como una prueba deportiva no competitiva que discurre por las monumentales calles de Baeza.

Y para comenzar el nuevo año, el 2 de febrero se representó en la Casa de la Cultura de Bailén la obra cómica 'Como te mueras te mato' del grupo Alborada teatro, a beneficio de AJDEM.



LA CORUÑA



FEMAGA 2018

En la semana del 5 al 9 de diciembre se celebró la Feria de Muestras de A Coruña y desde ACEM volvimos a participar, un año más, dentro de la sección 'Más que Capaces' en Expo-Coruña. Se trata de una iniciativa organizada por la Consellería de Igualdade e Diversidade en la que se mostraron los trabajos realizados por las alumnas de nuestro Taller Creativo.



DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM mediante la colocación de distintas mesas de información y postulación en diversos puntos de la ciudad y algunos centros comerciales. También, con motivo de este día, la Torre de Hércules se tiñó de rojo para contribuir a la visibilización y sensibilización de la EM.

LA RIBERA

DÍA NACIONAL DE LA EM Y MERCADO DE NAVIDAD

Desde nuestra fundación nos planteamos realizar todos los años, por el Día Nacional de la EM, una salida a alguno de los municipios que se encuadran en nuestras comarcas.

El pasado 2018 la actividad del Mercado de Navidad se desarrolló en la localidad de Villanueva de Castellón, durante el 20 y 21 de diciembre. El evento estuvo organizado por AEMLARIBERA con la ayuda del IES Vicente Gandía, con una gran respuesta y participación por parte de profesores y alumnos del centro y vecinos del municipio.

Recaudamos 1.602,5 € y nos conocieron algunos afectados, a los que podemos ayudar desde entonces, todo un éxito para nuestra reciente y pequeña entidad.



LEGANÉS

ACTIVIDADES DIVERSAS EN LEGANÉS

En este trimestre, además de continuar con nuestros servicios de apoyo psicosocial y rehabilitación funcional de las personas con EM y familiares o personas allegadas, han tenido lugar otras actividades, entre las que destacamos:

- Participación en evento con el CD Leganés junto a otras asociaciones del municipio.
- Visita y grabación en Radio LGN, explicando un poco más sobre nuestra enfermedad y nuestra asociación.
- Grabación del programa 'Eso no se pregunta' de Telemadrid, donde desmitificamos y evitamos los prejuicios sobre la EM.
- Participación activa en la Semana de la Diversidad Funcional en Leganés, donde destacamos la organización de la jornada 'Adáptate con la EM' coincidente con el Día Nacional y con el objetivo de visibilizar nuestras dificultades diarias y las diversas maneras de solventarlas.

Agradecemos a nuestras socias y socios más activas/os la participación y organización de todas estas actividades y muchas otras que quedan por venir, y que hacen que veamos reconocido nuestro esfuerzo diario.

MADRID

XXII JORNADAS DE INVESTIGACIÓN EN EM

El 29 de noviembre se celebraron las XXII Jornadas ADEM Madrid de Investigación en EM con los últimos avances en investigación y tratamiento. El Hospital La Princesa y el equipo de la Dra. Virginia Meca fueron los anfitriones de la Jornada que contó con la asistencia de más de 100 personas. El programa científico comenzó con una mesa con los últimos avances en investigación, donde se presentaron estudios recientes, incluidos los desarrollados con la colaboración de ADEM Madrid durante 2018.

Además se contó con una mesa sobre incontinencia en EM y una mesa con las últimas novedades en tratamiento. El alto nivel científico de las comunicaciones atrajo también el interés de numerosos profesionales que desarrollan su actividad sanitaria en este ámbito. Puedes consultar el resumen de la Jornada en la web de ADEM Madrid www.ademmadrid.es.

UNIDAD DE SUELO PÉLVICO

En la EM, uno de los síntomas que más afecta la calidad de vida son las alteraciones a nivel urinario, coloproctológico y sexual. ADEM Madrid dispone de una Unidad de Suelo Pélvico que proporcio-



SUELO PÉLVICO Y EM



na una intervención individualizada dirigida a reeducar la musculatura y facilitar la transmisión del estímulo nervioso en la zona perineal.

Esta unidad ofrece tratamiento fisioterapéutico que mejora sintomatología como incontinencia urinaria, fecal y de gases, estreñimiento, retención o dificultad para iniciar la micción, pérdida o disminución del deseo sexual, etc... La Unidad de Suelo Pélvico ofrece información y formación, así como sesiones individuales de tratamiento en los dos Centros de la entidad.

MÁLAGA



PAELLA SOLIDARIA

La Asociación Malagueña de EM participó en el concurso de paellas a beneficio de la Asociación del Cáncer de Mama. Un gran éxito y una gran satisfacción.



COMIDA DE SOCIOS

Una vez reanudadas las actividades después de las fiestas de Navidad, en el mes de enero nos reunimos para celebrar una comida de hermandad.

MARBELLA

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Con motivo de este día, los usuarios de la asociación hicieron un vídeo sobre cómo les afecta la discapacidad en su día a día, para concienciar y difundir sobre las limitaciones que tiene la enfermedad, porque aún queda mucho camino por recorrer.

PREMIOS SOLIDARIOS MARBELLA Y ESTEPONA 2018

Los pasados 11 y 14 de diciembre, respectivamente, acudimos a los premios solidarios de ambas localidades donde nuestra asociación tiene ámbito de actuación. Una de nuestras usuarias estuvo nominada y recibió un reconocimiento, por su labor de voluntaria, por parte de la Plataforma para la Promoción del Voluntariado de Marbella.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Se instalaron mesas informativas, el pasado 18 de diciembre, en varios puntos de Marbella y Estepona para concienciar sobre la enfermedad, y se hizo lectura de un manifiesto de reivindicaciones a nivel local sobre aspectos que afectan a nuestros usuarios. A continuación, como ya es tradición, se reunieron usuarios, familiares, profesionales y voluntarios en la comida navideña que se viene celebrando ya desde hace varios años.

DJ RETRO PINCHANDO POR UNA CAUSA

El 28 de diciembre se celebró este acto donde se recaudaron



645 euros en beneficio de la asociación, organizado gracias a Juan Luis Gámez y la Delegación de Juventud del Ayuntamiento de Marbella. Usuarios y familiares pasaron un gran rato amenizado por la música que iban pinchando personajes conocidos de Marbella como Carlos Cabezas, jugador de baloncesto, entre otros.



MIRANDA DE EBRO

DOCUMENTAL 'EM: LA CIENCIA COMO ESPERANZA'

El 19 de octubre se realizó la presentación del documental 'Esclerosis Múltiple: La Ciencia como Esperanza' del director Jorge Alonso, con una posterior mesa coloquio que contó con la presencia del director, pacientes y profesionales relacionados con la EM.

El Dr. Diego Clemente López como científico, además de su labor diaria al frente de un grupo de investigación, se ha propuesto divulgar a nuestra sociedad que el motor de avance para mejorar la calidad de vida de las personas procede del avance científico y tecnológico, más evidente todavía en el caso de las personas que padecen cualquier enfermedad.

El documental se había presentado en julio en Toledo, ya que la Asociación de EM de Toledo participa en él y el Dr. Clemente pensó en traerlo a Miranda en lo que ha sido la segunda proyección pública.

OTRAS NOTICIAS DE ASBEM

Ya está en marcha nuestra página web: www.asbemiranda.org, una página más actual, moderna y sencilla a la vez y con la posibilidad de contactar con los profesionales para dudas, sugerencias, etc.

También hemos presentado una Campaña de Captación de Socios-as para ASBEM ya que son una fuente y un soporte de riqueza y recursos estables.

El 29 de noviembre se llevó a cabo, a cargo de nuestro neurólogo Dr. Nicolás Herrera Varo, una Formación para profesionales sanitarios en EM y una Charla-Coloquio dirigida a personas diagnosticadas y familiares, sobre las novedades terapéuticas.

Y el domingo 16 de diciembre se celebró la II Jornada Solidaria Con la EM para celebrar el Día Nacional de la EM y conseguir fondos, con una Tómbola Solidaria gracias a la donación de tabletas de chocolate por parte de Valrhona, y también al grupo La Regadera, Club Tenis Miranda y muchos más.

MÓSTOLES

EXCURSIÓN A SEGOVIA

El sábado 6 de octubre organizamos una excursión para socios de AMDEM y amigos y familiares, poniendo rumbo a la ciudad medieval de Segovia. Empezamos la jornada con una visita que partía desde el acueducto romano y recorría los puntos históricos más significativos de la ciudad, con entrada en el Real Alcázar de Segovia y en la Catedral de Segovia, incluyendo en la visita guiada la historia de estos monumentos.



DÍA DEL SOCIO Y ENTREGA DE LOS XIX PREMIOS AMDEM 2018

Este pasado año 2018 conmemorábamos el XXII Aniversario de la asociación. Como todos los años, organizamos un evento en la tarde del 20 de octubre en el Hotel Spa La Princesa donde agradecemos de manera especial a diferentes socios, familiares y entidades su colaboración con AMDEM. Este año con un homenaje extraordinario, dado el inesperado fallecimiento de nuestro Secretario D. Juan Miguel Tobes Vara, muy querido no solo por su extraordinario trabajo con la asociación, sino también por su calidad humana y la cercanía al corazón de todos.



MASTERCLASS SOLIDARIA DE ZUMBA

El polideportivo IVIASA de Móstoles en colaboración con nuestra asociación, organizó el domingo 16 de diciembre una MasterClass de Zumba donde lo recaudado se destinó íntegramente a nuestra entidad. Socios y amigos de AMDEM, además de muchas personas más, participaron en este evento deportivo con disfraces navideños.



DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, y para hacer visible la enfermedad de cara a la sociedad, los días 15 y 18 de diciembre realizamos campañas de sensibilización y cuestación en Centros Comerciales, Hospitales y Ayuntamientos de Móstoles y Alcorcón.

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



MURCIA

NOS MOVEMOS POR LA EM

AMDEM está apoyando a Julián, hijo de una paciente de EM que este año se ha propuesto correr 12 maratones en 12 meses, patrocinado por la empresa 'La niña del Sur'. Todo lo recaudado lo destinará a la investigación en EM y la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Podéis seguirlo en redes sociales: nosmovemosporlaem.home.blog, y Facebook. ¡Os animamos a que lo apoyéis si pasa por vuestra ciudad!

PUESTA EN MARCHA DEL SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

AMDEM ha puesto en marcha, gracias a una subvención del SEF para contratación de jóvenes beneficiarios del Sistema Nacional de Garantía Juvenil, el servicio de Terapia Ocupacional. A través de este servicio trabajamos las capacidades físicas,

cognitivas y sociales de la persona para conseguir aumentar su autonomía en las actividades del día a día.

GALA SOLIDARIA ELPOZO

La Fundación de Trabajadores ElPozo ha otorgado unos premios solidarios a 12 organizaciones de toda España, entre la que nos encontramos. Así, el pasado 30 de noviembre nos premiaron por nuestro Servicio de Fisioterapia.

ACTIVIDADES DE OCIO

Hemos organizado distintas actividades en los últimos meses, encaminadas a la obtención de donativos: Fiesta solidaria en Li-brilla, con actuación del Mago Mariano y Punto; partido solidario UCAM CF-Marbella y actuación musical 'Mujeres a Escena', de la Asociación de Amas de Casa de Abarán.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCHEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA PARA MÓVIL 6 €



RATÓN INALÁMBRICO 35 €



MECHERO CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €

18 €



PULSERA CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE BOLÍGRAFOS 25 €

25 €

COLABORA CON NOSOTROS

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

ORENSE

CARRERA POPULAR SAN MARTIÑO 2018

El 18 de noviembre se celebró en Ourense la XLII Carrera Popular de la San Martiño, que este año incluyó la '1 Carrera Inclusiva' para dar la oportunidad de participar a personas con diversidad funcional, con una distancia de 1,4km. Una carrera en la que socios y socias de AODEM decidieron participar acompañados de voluntarios, voluntarias y técnicos de la entidad. Los participantes de AODEM terminaron la carrera bajo la expectación y ovación atenta del público ourensano.

XX CONGRESO ESTATAL DE VOLUNTARIADO

Los días 28 y 29 de noviembre se celebró en Expourense, el XX Congreso Estatal de Voluntariado organizado por la Consellería de Voluntariado de la Xunta de Galicia y el Concello de Ourense. AODEM contó con un stand informativo, en el cual dio a conocer el programa de voluntariado que ofrece la entidad, colaborando y participando en las diferentes actividades que se organizaron durante los dos días del congreso.



RIBERA DEL DUERO



CHARLAS EN EL IES 'VELA ZANETTI'

En la Asociación Ribera del Duero de EM hemos tenido un final de año 2018 lleno de actividades. Acudimos al IES 'Vela Zanetti' para realizar unas charlas de concienciación sobre la EM a los alumnos de 3º de la ESO. Fue muy ameno, ya que nos hicieron muchísimas preguntas y hubo una gran conexión y empatía, por parte de alumnos y docentes. Estamos deseando volver este año 2019.

PREMIO SOLIDARIO CON LA EM 2018 DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD

También fuimos galardonados en los III Premios Solidarios Con la EM de la Fundación Merck, por el Proyecto de microdocumentales 'Ponte en su lugar' realizado por la Asociación ADEM y personas voluntarias, quienes nos han ayudado a in-



tentar plasmar de una manera directa los síntomas de la EM. Muchísimas gracias a tod@s, ha sido fantástico trabajar con vosotr@s. Y por supuesto, a la productora Trece Grados por su buen trabajo e implicación.

PREMIO SONORAMA

También hemos recibido, junto con otras cinco asociaciones de índole social, por parte de Sonorama, y gracias a la iniciativa social Charity que se desarrolló este año durante la celebración del Festival Sonorama en Aranda de Duero, un donativo económico y el reconocimiento social por parte de la sociedad al trabajo que desarrollamos desde las asociaciones. No tenemos más que palabras de agradecimiento a Sonorama Ribera, Art de Troya y a todas las personas que acudieron al Festival Sonorama celebrado en agosto en Aranda de Duero.

SEVILLA

XV JORNADA CIENTÍFICA SOBRE EM

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró su XV Jornada Científica sobre EM, Declarada de Interés Científico Sanitario por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con más de 300 asistentes.

Esta jornada estuvo patrocinada por Fundación ONCE, Novartis, Sanofi Genzyme, Biogen, Merck, Roche y FEDEMA. A ella acudieron representantes de las Asociaciones de EM de Miranda de Ebro, Cádiz, Córdoba, Jaén, Marbella, Granada y Huelva.

La Secretaria General de Salud Pública y Consumo D.^a Josefa Ruiz Fernández fue la encargada de inaugurar la Jornada, junto a la Presidenta de ASEM y FEDEMA. Contamos con las ponencias de D^a Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de ASEM, de la Dra. Sara Eichau Madueño, Jefa de la Unidad de EM del HUV Macarena (JEMAC), del Dr. José M^a Prieto González, Neurólogo responsable CESUR de EM del Hospital Clínico U. de Santiago de Compostela y del Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Director de la Unidad de EM del Hospital Vithas-NISA Sevilla y Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA.

La Clausura corrió a cargo del Excmo. Sr. D. Gonzalo Rivas Rubiales, Director General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.



JORNADA TALLER

ASEM ha realizado una Jornada Taller en Islantilla, en el Hotel Ilunion, subvencionada por Fundación ONCE, en el que participaron 48 personas, entre afectados/as, cuidadores, voluntarios y profesionales relacionados con la EM. Agradecemos a Fundación ONCE la subvención que nos concede y que hace posible la organización de esta importante actividad.

JORNADAS INFORMATIVAS

Como parte de la Campaña de Sensibilización 2019, presentado a Fundación ONCE, hemos celebrado Jornadas informativas en Umbrete, Bormujos, Morón de la Frontera, Olivares, Carmoña, Alcalá del Río, Arahal, Santiponce, Marchena, Carrión de los Céspedes, Lora del Río y Mairena del Aljarafe.

Nuestro agradecimiento a todas las personas e instituciones que hacen posible la realización de estas actividades.

I RUNNING SOLIDARIO SAN SEBASTIÁN (LORA DEL RÍO-SEVILLA)

El domingo 13 de enero se celebró el evento deportivo organizado por la Policía Local y el Ayuntamiento de Lora del Río 'I Running Solidario San Sebastián', cuya primera edición se ha dedicado a la lucha contra la EM. Los beneficios económicos obtenidos de las cuotas solidarias de los participantes y colaboradores han sido donados íntegramente a ASEM, colaboradora en el evento. La participación de 187 corredores supuso un rotundo éxito de asistencia.



SANTIAGO DE COMPOSTELA

CONFERENCIA SOBRE FÁRMACOS EN LA EM

El 30 de octubre tuvo lugar en la sede de la Asociación Compostelana de EM (ACEM) una conferencia impartida por el Dr. José María Prieto González sobre los fármacos que están siendo utilizados actualmente en el tratamiento de la EM. Nuestra entidad quiere agradecer, una vez más, la colaboración del Dr. Prieto, Neurólogo del CHUS y presidente de la Sociedad Gallega de Neurología.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Cada 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, ACEM realiza diferentes actividades para concienciar y poner de manifiesto la situación de las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa y recordar alguna de sus líneas de trabajo.

En esta efeméride hemos hecho hincapié en la visibilización de la campaña que han realizado las organizaciones de personas con EM a lo largo del 2018, y a la que se ha sumado ACEM, para solicitar el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, necesario para poder acceder a cualquier medida de protección social.

Destacar la mesa informativa y de captación de fondos de ACEM en el Hospital Clínico Universitario de Santiago (CHUS), que es el único centro de Galicia de referencia en EM y uno de los 12 nacionales, desde 2012.



TALAVERA

ATAEM Y LA CAIXA FIRMAN UN CONVENIO DE COLABORACIÓN

La Asociación de EM de Talavera de la Reina (ATAEM), ha contado un año más con el apoyo de Obra Social "La Caixa". En el acto estuvieron presentes Emilia Rodríguez, presidenta de ATAEM y Reyes Agudo, Director de Área de Negocio de Caixabank.

La colaboración de Obra Social "La Caixa" ha consistido en la entrega de 18.000 euros que serán destinados a dar un nuevo impulso al Proyecto de Atención Integral que ATAEM viene desarrollando desde hace ya diecisiete años. El proyecto tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y autonomía personal de los usuarios.

Emilia Rodríguez agradeció que Obra Social "La Caixa" continúe apoyando a nuestra entidad como ha venido haciendo desde los comienzos de ATAEM en 2002.

CENA BENÉFICA ANUAL. UN HOMENAJE A LA NUEVA SEDE DE ATAEM

ATAEM ha finalizado el año celebrando su tradicional Cena Benéfica, que nuevamente logró reunir a casi 250 personas, y en la que se realizó un repaso de lo más significativo del 2018, haciendo especial hincapié en la inauguración de la nueva sede de la entidad en las Instalaciones del Instituto de Ciencias de la Salud, dando las gracias una vez más a todas las entidades y autoridades que lo han hecho posible.

CUESTACIÓN ANUAL

Este año hemos contado con una mesa dentro del nuevo espacio en el que nos ubicamos, al que se unió D. Juan Atenza, Director del Instituto de Ciencias de la Salud.

TOLEDO

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES DE EM DE CASTILLA-LA MANCHA

En el mes de enero, el Palacio de Pedro I, en la localidad toledana de Torrijos, acogió el primer encuentro de Asociaciones de Pacientes de EM, promovido por la entidad local ATORDEM y por ADEMTO, en colaboración con el Ayuntamiento torrijense y la firma farmacéutica Merck. El objetivo del encuentro fue sentar las bases para la fundación de una Federación de Asociaciones de EM de Castilla-La Mancha.

Participaron en el programa, D. José Antonio Romero Manzanares, gerente del CERMI de CLM; D.ª Lorena López, presidenta de FACALEN; D. Diego Clemente López, IP del Laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y D. Pedro Salvador, gerente de la Asociación Adhara. Como colofón, se proyectó el documental 'La ciencia como esperanza'.



La jornada de trabajo contó con la asistencia de las asociaciones de EM de Torrijos (ATORDEM), Toledo (ADEMTO), Guadalajara (ADEM-GU) y Ciudad Real (AEDEM-CR).

RENOVACIÓN DEL SELLO ONG ACREDITADA DE LA FUNDACIÓN LEALTAD

La Fundación Lealtad ha renovado el Sello ONG Acreditada a ADEMTO. Fue la primera entidad de Castilla-La Man-

cha en lograr este distintivo en 2016.

Para renovar el Sello ONG Acreditada, la Fundación Lealtad ha analizado y contrastado el cumplimiento de los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas, que abarcan aspectos que van desde la gestión económica hasta la responsabilidad de los órganos de gobierno o la comunicación que se realiza.



VALDEMORO

TALLER DE HIPOPRESIVOS

El día 19 de octubre tuvimos el primer Taller de Hipopresivos. Tuvo tanto éxito que hemos empezado con clases todas las semanas, lunes y miércoles a las 19:30 h. y ya somos un buen grupo.

Si quieres saber de qué se trata, aprender más sobre el trabajo postural o diferenciar hipopresivos y abdominales, no dudes en llamarnos y te informaremos.

Además de las clases de hipopresivos, continuamos también con nuestras clases de Pilates tanto por la mañana como por la tarde.

DÍA MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD

Coincidiendo con el Día Mundial de la Discapacidad que se celebra el 3 de diciembre, el Ayuntamiento de Valdemoro celebró diversos actos en el municipio, entre ellos una marcha por la discapacidad, con talleres y mesas informativas. Allí estuvimos dando información sobre nuestra asociación y disfrutando de todos los actos organizados.

DÍA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO

En el Día Internacional del Voluntariado, el Ayuntamiento de Valdemoro organizó una jornada en la que ADEMTO puso su granito de arena para difundir la maravillosa labor de los voluntarios. Siempre hacen falta, en nuestra asociación y en otras muchas. Muchas gracias a todos.



VIGO

EU MÓVOME 2018

El pasado 28 de octubre se celebró la VI Carrera Solidaria por la EM, con un éxito total de acogida. El evento deportivo, que partía de la Alameda Suárez Llanos en Bouzas (Vigo), ofrecía tres modalidades diferentes de participación: dos carreras de 5 y 10 kilómetros y una 'andaina' de 5 kilómetros abierta a todas las edades. El carácter solidario y social de la carrera ha hecho que en cada edición se implique más la ciudadanía y esto se vea reflejado en el incremento, año tras año, del número de participantes, llegando en esta ocasión a rozar los 1.600 corredores.



DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, nuestra entidad organizó, junto con Vitrasa, un recorrido especial del autobús que durante las navidades recorre las calles viguesas mostrando la iluminación navideña, el 'Nadalbus'. En esta ocasión se transformaría, durante una hora, en el 'Embus' con el fin de visibilizar la enfermedad y apoyar a las personas afectadas por la misma en la ciudad. Los usuarios de AVEMPO pudieron disfrutar de cerca los principales atractivos del alumbrado navideño vigués, a la vez que ponían de manifiesto su apoyo a la reclamación principal del colectivo en este día, el 33% de discapacidad automática con el diagnóstico.



Además, AVEMPO y la ciudad de Vigo se unieron a la iniciativa propuesta por la Federación Gallega de EM (FEGADEM), de iluminar de color rojo edificios públicos o monumentos de las diferentes ciudades gallegas.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCHEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCHEMFE)

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 MÚLTIPLE (AEDEM-COCHEMFE), inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con el fin de realizar la gestión administrativa de los socios, la gestión de los servicios recibidos y de informarle de los servicios y actividades de esta Asociación. Del mismo modo, le informamos que usted consiente de forma expresa:

- A que sus datos sean cedidos a la Asociación local miembro de AEDEM-COCHEMFE 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 MÚLTIPLE (AEDEM-COCHEMFE) en Sangenjo, 36 28034 - MADRID.

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 "VIRGEN DEL CARMEN"

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

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

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

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

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

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

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

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

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

ARAGÓN

ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM

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

ASTURIAS

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM

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

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

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

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

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

CASTILLA - LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALBACETE

C/ Ciudad Real, 24 - Bajo. 02002 ALBACETE
Tel-Fax: 967 500 425
e-mail: 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.es
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: 920 220 177
e-mail: adema.avila@yahoo.es
www.ademavila.com

ASOCIACIÓN BURGALESA DE EM

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

ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

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

ASOCIACIÓN 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

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

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

EXTREMADURA**ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA**

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9
10004 CÁCERES
Móvil: 633 093 993
e-mail: asociacionemex@gmail.com
e-mail: info@asociacionemex.es
www.asociacionemex.es

GALICIA**ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM**

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

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM

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

ASOCIACIÓN ORENSANA DE EM

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

ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM

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

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM

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

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)

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

MADRID**ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID**

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

**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

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

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

ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM

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

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM

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

ASOCIACIÓN DE EM PARLA

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

ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA

C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
28400 COLLADO VILLALBA (Madrid)
Tel. 91 849 35 66 - 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

ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA

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

Patrocinado por:

MERCK



SANOFI GENZYME



Subvencionado por:

