CONCIERTO BENÉFICO DE JAZZ EN TENERIFE

AÑO XXX. Nº 117. ABRIL 2015

NOTICIAS EM

PRESENTADA LA PRIMERA GUÍA EN ESPAÑA DE

ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ESPECIAL

HOMENAJE A LA DUQUESA DE ALBA

CURSOS EN EL CENTRO DE FORMACIÓN DE AEDEM-COCEMFE

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

ABRIL 2015 NOTICIAS EM Nº 117

REHABILITACIÓN
ACUATERAPIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Jennifer Fuentes Hernández
Sofía Lewit Reyes Bartlet Pág. 4

PSICOLOGÍA
HACIA UNA FLEXIBILIZACIÓN DE LOS RECURSOS
Raúl Ramos Manzano Pág. 5

ESPECIAL HOMENAJE
LA DUQUESA DE ALBA Y SU COMPROMISO CON LOS AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. NUESTRO RECUERDO EN IMÁGENES Pág. 6

AEDEM INFORMA
CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 9

CAMPAÑA ONLINE DE LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE EM (MSIF) PARA EL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2015 Pág. 10

AEDEM-COCEMFE EN LA LOTERÍA NACIONAL Pág. 10

AEDEM-COCEMFE EN EL CUPÓN DE LA ONCE Pág. 10

PRIMERA GUÍA EN ESPAÑA DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 11

AYUDA DE LA OBRA SOCIAL "LA CAIXA" Pág. 11

CURSO DE FISIOTERAPIA EN SUELO PÉLVICO APLICADA A NEUROLOGÍA Pág. 12

CURSO DE SALUD EMOCIONAL EN EL TRABAJO CON PERSONAS DEPENDIENTES Pág. 13

PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIOSANITARIA EN EL DOMICILIO Pág. 14

I TORNEO DE GOLF FEMENINO PORSCHE Pág. 14

A DESTACAR
I CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' EN SEVILLA Pág. 15

CONCIERTO DE JAZZ A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM Pág. 16

V CAMINATA SOLIDARIA A BENEFICIO DE LA EM EN CIUDAD REAL Pág. 17

CONCIERTO DE NAVIDAD A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS Pág. 17

SON NOTICIA Pág. 18

EDITORIAL

Queridos/as amigos/as,

El próximo mes de mayo, AEDEM-COCEMFE celebrará elecciones para nueva Junta Directiva. En el próximo número de esta revista sabréis si nuestro actual Presidente, Gerardo García Perales, continúa ejerciendo en este puesto al que se presenta para su reelección.

En la actual legislatura su mandato ha estado marcado por la realidad de una crisis que no quedó ajena a las asociaciones. Aun así, durante estos tres años, se han organizado cursos de formación para profesionales de las asociaciones miembros, sin dejar de lado las actividades propias de nuestra entidad, consiguiendo aumentar las cantidades repartidas de la subvención del IRPF para el desarrollo del Programa de Atención a Domicilio y haciendo lo mismo con el Plan de Prioridades de la Fundación ONCE.

En definitiva, podríamos decir que la actual Junta Directiva ha tenido como objetivos prioritarios la formación y las relaciones interasociativas, procurando encontrar foros y lugares donde poder realizar intercambio de experiencias.

La próxima Junta Directiva que sea elegida deberá asentar los logros conseguidos y luchar con mayor ahínco en la mejora de la calidad de vida de los afectados, procurándoles un mayor nivel de formación para la búsqueda de trabajo y un mayor grado de compromiso con AEDEM-COCEMFE.

En estos próximos meses iremos comprobando si esta leve recuperación de la crisis se va haciendo realidad y podemos seguir dedicándonos a nuestro fin fundamental: la mejora de la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y de sus familiares.

Desde la Junta Directiva os queremos dar las gracias a todos por vuestro apoyo.

COMITÉ EJECUTIVO

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

JUNTA DIRECTIVA
PRESIDENTE
D. Gerardo García Perales
SECRETARIO GENERAL
D. Baltasar del Moral Majado
VICEPRESIDENTE 1º
D. Juan Gámez Carmona
VICEPRESIDENTE 2º
D. Alberto del Pino Bonilla
SECRETARIO DE FINANZAS
D. Eugenio Peñalver Peñalver
VOCALES
Dña. Madeleine Cutting Pomfret
D. Emilio Rodríguez Fuentes
Dña. Marina Román Dóniz
Dña. Juana María Vico Muro

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 Benota
Dr. Gamero García
Dr. García Moreno
Dr. Giménez Roldán
Dra. Gómez Gutiérrez
Dr. Guerrero Fernández
Dr. Higes Pascual
Dr. López de Munain
Dra. Marín Sánchez
Dra. Marzo Sola
Dra. Martín Barriga
Dr. Martínez Pérez
Dr. Meca Lallana
Dra. Muñoz García
Dr. Nájera Morrondo
Dr. Noya García
Dr. Oliveros Juste
Dra. Oreja-Guevara
Dr. Ozaita Arteche
Dr. Pardo Moreno
Dr. Pérez Ruiz
Dr. Pérez Sempere
Dr. Portera Sánchez
Dr. Prieto González
Dr. Puentes Gil
Dra. Rodríguez García
Dr. Rodríguez Gómez
Dr. Sánchez López
Dra. Sedano Tous
Dr. Tuñón Álvarez
Dr. Yaya Huamán
Dr. Zarranz Imirizaldu
Médicos rehabilitadores:
Dra. Alonso Ruiz
Dr. Arroyave Rincón
Dr. Calvo Arenillas
Dra. Crespo López
Dr. Fernández-Bravo
Dr. Fernández Torrico
Dra. Gómez González
Dra. Martín Fraile
Dra. Muñoz Lasa
Dr. Rodríguez Pérez
Dr. Vicente Castro

COMITÉ TÉCNICO

Edita	**AEDEM-COCEMFE** (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE) aedem@aedem.org www.aedem.org
Consejo Editor	DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO GERARDO GARCÍA PERALES MARINA ROMÁN DÓNIZ
Directora	NIEVES BARCA MÍNGUEZ
Equipo de Redacción	BORJA J. ORMAZÁBAL HERNÁNDEZ JANA C. GONZÁLEZ ESCOBAR
Colaboración en este número	RAÚL RAMOS MANZANO JENNIFER FUENTES HERNÁNDEZ SOFÍA LEWIT REYES BARTLET
Depósito Legal	M-28439-2012
Producción	NATURPRINT, S.L.
ISSN:	1888-0215

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

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

fundación AEDEM

COMITÉ DE HONOR

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

SOCIOS DE HONOR

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

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

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

Excmo. Sr. D. Rodrigo de Rato y Figaredo
Ex-Vicepresidente Primero del Gobierno

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. Juan Valdés
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz

Patrocinado por:

MERCK Living Innovation
Merck Serono
biogen idec.
genzyme A SANOFI COMPANY

Subvencionado por:

ACUATERAPIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Jennifer Fuentes Hernández
Fisioterapeuta de la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM)

Sofía Lewit Reyes Bartlet
Trabajadora Social de la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM)

Las terapias acuáticas son altamente recomendables como actividad rehabilitadora para las personas con esclerosis múltiple (EM). Uno de los motivos es que aceleran los procesos de recuperación y hacen que la rehabilitación sea menos dolorosa, a la vez que disminuyen el riesgo de patologías desarrolladas por el sedentarismo y la inactividad física. La acuaterapia no tiene reacciones adversas sobre el aparato osteoarticular ya que, entre otras cosas, se disminuye el riesgo de caídas y se protege de posibles lesiones derivadas de esfuerzos musculares. La fisioterapia acuática se caracteriza por ser menos fatigosa y por disminuir la intensidad del dolor.

En el agua se produce el efecto de la ingravidez y, por tanto, se facilita la flotabilidad en la persona, lo que provoca una relajación muscular, incluida aquella musculatura que en terapias fuera del agua no se consigue relajar. El ejercicio acuático facilita la movilidad general y mejora las funciones motoras, siendo de gran ayuda para disminuir las alteraciones del tono muscular, además de facilitar el trabajo de la coordinación de movimientos. La acuaterapia potencia la marcha autónoma, que favorece la autosuficiencia y autonomía de la persona.

A todo esto hay que sumarle los beneficios de la fisioterapia tradicional, que mejoran la funcionalidad de la persona en las cinco grandes áreas:

- Flexibilidad.
- Fortalecimiento.
- Resistencia.
- Equilibrio y Coordinación.
- Relajamiento.

LA ACUATERAPIA NO TIENE REACCIONES ADVERSAS SOBRE EL APARATO OSTEOARTICULAR YA QUE SE DISMINUYE EL RIESGO DE CAÍDAS Y SE PROTEGE DE POSIBLES LESIONES DERIVADAS DE ESFUERZOS MUSCULARES

En el área psicosocial, también encontramos numerosos beneficios de la acuaterapia, como son la disminución del estado anímico de estrés y nerviosismo, y un mejor control de la respiración. Las posibilidades de movimiento y autonomía que ofrece el tratamiento acuático mejoran progresivamente la autoconfianza y la seguridad, y en última instancia la revalorización del yo. En un medio acuático la persona disminuye su dependencia de terceras personas, lo que hace que abandone el rol de receptor de cuidados y atención, dotándose de autonomía e independencia.

Además, las terapias acuáticas sirven de estímulo social ya que mejoran las destrezas y habilidades sociales, invitan al juego y a la socialización, a la vez que mejoran la confianza en los demás, convirtiéndose en una actividad ideal para la prevención del aislamiento y el retraimiento social. La acuaterapia como actividad continua favorece la creación de redes de apoyo en un contexto lúdico que potencia la inserción de las personas al relacionarse en un contexto no hospitalario e informal.

▼PSICOLOGÍA

HACIA UNA FLEXIBILIZACIÓN DE LOS RECURSOS

Raúl Ramos Manzano
Psicólogo de la Asociación Provincial de EM de Las Palmas (APEM). Colegiado P-00793

En nuestra sociedad solemos tener un concepto de 'persona madura' como aquella que es responsable. Pero, ¿responsable de qué? La responsabilidad no es actuar desde el 'deber ser'. El adulto 'maduro' suele estar esclavizado, no por la realidad, sino por una abstracción neuróticamente fija bajo el prisma del 'deber ser'. Esto ahoga la imaginación y cualquier iniciativa de ajustarse de manera creativa al entorno. La irresponsabilidad tiene que ver con el hecho de que la persona no se toma en serio lo que le es necesario.

No podemos hablar de un animal que respira, sin tener en cuenta como parte de su definición el aire que respira. ¿Podemos hablar de un pez vivo sin agua? Como poder hacerlo, desde luego que sí, pero no estará vivo.

El organismo necesita del contacto con el entorno para sobrevivir y crecer. Y para ello va a tener que ajustarse de una forma creativa. Pero si el entorno no cumple las condiciones para la vida y el crecimiento, el organismo no puede desarrollarse de una forma sana e incluso puede enfermar.

Cuando una persona tiene una enfermedad como la esclerosis múltiple (EM), sus posibilidades de ajustarse al medio quedan disminuidas. La persona afectada ha de poner de su parte haciéndose responsable de sí misma, por ejemplo, saber pedir cuando realmente lo necesita. Pero también el entorno (cuidadores, familiares, profesionales, gobernantes) ha de poner de su parte para ajustarse a la persona que ha quedado disminuida en sus posibilidades.

La relación es inherente a la existencia. Y es posible que falten muchos recursos, pero es importante aprovechar y rentabilizar los que ya tenemos, tendiendo a la flexibilización de los mismos, máxime cuando la EM no es una enfermedad, precisamente, estática. Sumando todas las partes implicadas podremos construir una sociedad flexible basada en la comprensión, el apoyo, la eficacia y el amor.

LA DUQUESA DE ALBA
Y SU COMPROMISO CON LOS AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Nuestro recuerdo en imágenes

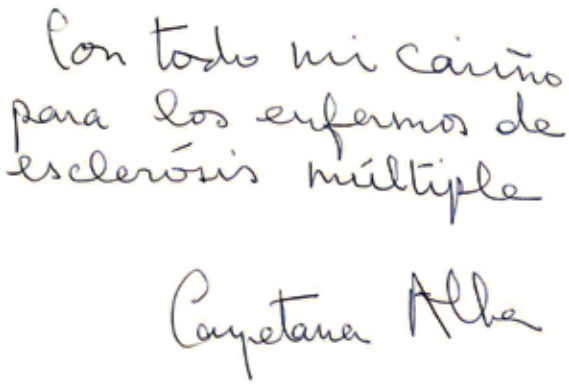
EL 20 DE NOVIEMBRE DE 2014 FALLECÍA LA EXCMA. SRA. D.ª CAYETANA FITZ-JAMES STUART Y SILVA, DUQUESA DE ALBA, QUERIDA Y ADMIRADA POR TODAS LAS PERSONAS QUE LA HAN CONOCIDO POR SU BONDAD, SOLIDARIDAD Y GENEROSIDAD DEMOSTRADAS DE MANERA ESPECIAL CON LAS PERSONAS AFECTADAS DE EM. PARA QUE QUEDE CONSTANCIA DE NUESTRO PROFUNDO AGRADECIMIENTO, DESDE ESTAS PÁGINAS QUEREMOS HACERLE UN PEQUEÑO HOMENAJE REPASANDO ALGUNOS DE LOS MOMENTOS COMPARTIDOS CON NOSOTROS.

Habiendo aceptado, años atrás, ser la Presidenta de Honor de la Asociación Sevillana de EM (ASEM), en el año 1997 fue nombrada Presidenta de Honor de la Comisión Ejecutiva Nacional de AEDEM.

En el año 1998 nos acompañó a la Convivencia Anual de Delegados en Sevilla, donde se reunió con los representantes de todas las asociaciones de EM pertenecientes a AEDEM.

El 19 de mayo de 2003, la Duquesa de Alba colocó la primera piedra del Centro de Día y de Rehabilitación Integral para afectados de EM que AEDEM-COCEMFE edificó en la calle Sangenjo, 36 de Madrid. El Centro de Rehabilitación Integral fue inaugurado el 30 de mayo de 2008 también por la Duquesa de Alba. Ese día firmó en el Libro de Honor de nuestra entidad.

Como gratitud a su generosidad, en 1998 la Duquesa de Alba recibía el Pin de Oro de AEDEM de manos del entonces Presidente, Francisco Delgado. En 2004 también le fue entregado el Premio Especial AEDEM 2004 por su compromiso con nuestra entidad.


Con todo mi cariño
para los enfermos de
esclerosis múltiple

Cayetana Alba

En el año 2008, la Duquesa nos acompañó a la entrega de los Premios AEDEM-COCEMFE de ese año, haciendo entrega del Premio AEDEM-COCEMFE 2008 a la Solidaridad a su hija Dª Eugenia Martínez de Irujo, Duquesa de Montoro.

Dos años después, la Duquesa de Alba fue galardonada por su 'Trayectoria Humana' en la X edición de los Premios COCEMFE 2010, por el compromiso demostrado hacia la mejora de las condiciones de vida del colectivo de personas con discapacidad en nuestro país, y en especial de las personas afectadas por EM.

En el año 2005, AEDEM era galardonada con el Premio Llongueras a la Solidaridad. El premio fue recogido por la Duquesa de Alba como Presidenta de Honor de la Comisión Ejecutiva Nacional, que fue acompañada por la entonces Presidenta de AEDEM, Águeda Alonso, quien recogió el donativo.

La Duquesa de Alba en varias ocasiones recibió en el Palacio de Liria a los principales representantes de AEDEM y otras personas responsables de empresas que colaboraban con nuestra entidad para agradecerles su apoyo, como en esta foto junto a Mª José Mediavilla Antolín, Jefe de Gabinete de Reputación Corporativa de RENFE en el año 2006 tras la firma de un convenio de colaboración.

En el año 2007 la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) inauguró la exposición de fotografías 'Amigos de la Neurología' a la que acudimos invitados. Todas ellas mostraban un personaje famoso fotografiado junto a un enfermo neurológico. Entre esas fotografías no faltó la de la Duquesa de Alba que, una vez más, dio muestra de su solidaridad.

SU APOYO A NUESTRAS ASOCIACIONES

Como Presidenta de Honor de la Asociación Sevillana de EM (ASEM), colaboró de una forma constante con esta entidad durante más de 20 años. En 1997 colocó la primera piedra para la construcción del Centro de Día 'Cayetana de Alba'. Presidió en numerosas ocasiones las cuestaciones anuales en Sevilla con motivo del Día Nacional de la EM y del Día Mundial de la EM y acompañó a ASEM en muchas de sus actos y campañas, presidiendo desfiles benéficos de moda, mercadillos de Navidad, exposiciones de pintura o los Encuentros de Voluntarias. También, como Presidenta de Honor de la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía (FEDEMA), presidió la presentación de esta entidad ante los medios en el año 2002.

Además de sus numerosos actos en Sevilla, la Duquesa dedicó su tiempo y generosidad con las asociaciones y afectados de otras provincias. En 1998 inauguró el Centro de Rehabilitación Integral y sede social de la Asociación Cordobesa de EM. En 2003 presidió el acto de la colocación de la primera piedra del Centro de Enfermedades Neurológicas de la Asociación de EM de Campo de Gibraltar. En 2005, clausuró el III Rastrillo Benéfico de la Asociación Malagueña de EM y en 2011 visitó el Centro de Rehabilitación Integral de Enfermedades Neurodegenerativas de la Asociación de EM de Toledo (ADEMTO) en la que se le entregó el Premio a la Esperanza por su apoyo incondicional a las personas con EM.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El jueves 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones miembros celebramos el Día Nacional de la EM 2014 mediante la realización de diferentes actividades como jornadas médicas, carreras populares, conciertos y la ya clásica instalación de mesas informativas y de cuestación, para dar visibilidad a la problemática de esta enfermedad. AEDEM-COCEMFE instaló una mesa informativa en el Hospital Universitario Ramón y Cajal donde muchas personas se acercaron para interesarse sobre la enfermedad y los servicios que prestamos.

Con la aplicación del 'Lazo Múltiple' y el envío de notas de prensa intentamos conseguir una mayor concienciación sobre la enfermedad mediante las redes sociales y la difusión en los medios de comunicación. En la nota de prensa enviada a nivel nacional, difundimos información sobre la EM, recordando que, aunque existen grandes avances, no se puede olvidar la necesidad de mejorar la calidad de vida de aquellos afectados que llegan tarde a los nuevos tratamientos. También denunciamos la desigualdad en el acceso a los mismos según el lugar de residencia en España. Esta información obtuvo una gran difusión en webs y medios amigos como COCEMFE o Discapnet, así como una relevante presencia en Antena3.com, en el que aparecieron nuestras instalaciones, usuarios del Centro de Rehabilitación, nuestro Presidente, Gerardo García Perales, y la Dra. Celia Oreja-Guevara, coordinadora de investigación de la Unidad de EM del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y miembro de nuestro Consejo Médico Asesor.

Aparecimos también en un completo artículo del diario gratuito 20 minutos, en el que publicaron nuestra nota de prensa completa, así como medios online como Lainformacion.com, El Economista.es o Redacción Médica.com. También ocupamos un lugar relevante en la información difundida por la agencia EFE, que adjuntó el tríptico informativo de nuestro 'Lazo Múltiple'. Europa Press entrevistó a la Dra. Oreja-Guevara, que también apareció en la información que realizaron los informativos de TVE sobre la enfermedad.

Nuestro Presidente Gerardo García Perales escribió una columna de opinión que fue publicada en el portal Estusanidad.com, del Grupo Sanitaria 2000, en el que repasó los avances de los tratamientos de los últimos años y aprovechó para demandar un mayor apoyo de poderes públicos y empresas farmacéuticas.

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

La celebración del Día Nacional de la EM nos sirve de motivación para continuar trabajando y que nuestro colectivo goce de mayor visibilidad.

CAMPAÑA ONLINE DE LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE EM (MSIF) PARA EL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2015

día mundial de la EM
27 DE MAYO DE 2015

Este año, el Día Mundial de la EM 2015, se celebrará el próximo 27 de mayo. El Día Mundial de la EM reúne a la comunidad internacional de EM con el fin de compartir experiencias, concienciar y hacer campaña con y para todos aquellos afectados por la EM.

El Día Mundial de la EM es la única campaña de concienciación de la EM a nivel global. Cada año, el movimiento de la EM se une para proporcionar al público información sobre la EM y para concienciar sobre cómo afecta la vida de más de dos millones de personas en todo el mundo. Desde su lanzamiento en 2009, el Día Mundial de la EM ha crecido y se ha fortalecido cada vez más, alcanzando a cientos de miles de personas en más de 78 países de todo el mundo, y creciendo cada año.

El tema de la campaña para el presente año 2015 es el 'acceso': acceso a diagnóstico, tratamiento y apoyo; acceso a edificios, instalaciones de transporte y de ocio; acceso a educación, formación y empleo. El slogan principal será 'Más fuertes que la EM'. Este mensaje aparece junto con animales que representan las diferentes formas en que nosotros, como humanos, trabajamos juntos para cuidarnos los unos a los otros.

El lanzamiento de la campaña se realizará a partir del 13 de abril, fecha en la que quienes participen, podrán comenzar a compartir las diferentes formas en que tanto personas como organizaciones han puesto fin a las barreras a la hora de vivir con EM y marcaron la diferencia en sus vidas. Para ello, se usará el siguiente hashtag: #strongerthanMS. Juntos, generaremos miles de mensajes para homenajear a las redes de apoyo, para compartir logros, para concienciar e inspirar a tomar acciones, y para romper más barreras para los que viven con EM.

Finalmente, a lo largo del día 27 de mayo de 2015, se mostrarán los mensajes recibidos con #strongerthanMS en la página web oficial del Día Mundial de la EM, www.worldmsday.org y a través de las redes sociales de la MSIF.

Desde AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones nos hacemos eco en la difusión de esta campaña de la Federación Internacional de EM (MSIF) 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 los preparativos.

AEDEM-COCEMFE EN LA LOTERÍA NACIONAL

El décimo de Lotería Nacional del jueves 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, incluyó el anagrama de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE). Un año más, agradecemos a Loterías y Apuestas este importante apoyo a nuestra entidad y a nuestro día.

AEDEM-COCEMFE EN EL CUPÓN DE LA ONCE

El jueves 18 de diciembre, el Cupón de la ONCE estuvo dedicado al Día Nacional de la EM, incluyendo el eslogan de la cartelería de este año: "TÚ ERES IMPORTANTE, CONTAMOS CONTIGO". Nuestro agradecimiento un año más a ONCE por su gran ayuda en la difusión de este día.

PRIMERA GUÍA EN ESPAÑA DE ORIENTACIÓN PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El pasado sábado 7 de febrero el Excmo. Sr. Consejero de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Jesús Fermosel, presentó en el Centro de EM 'Alicia Koplowitz' la primera 'Guía de Orientación para la Valoración de la Discapacidad en Esclerosis Múltiple', en cuya elaboración participó la Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE, Jana C. González Escobar.

El acto contó también con la presencia de la Directora General de Servicios Sociales, Carmen Pérez Anchuela, el Presidente de FAMMA-COCEMFE Madrid, Javier Font y representantes de entidades dedicadas a la atención de personas afectadas de EM, entre los que se encontraba nuestro Presidente Gerardo García Perales.

La elaboración de esta Guía resulta del consenso y trabajo realizado durante meses por profesionales de distintas ramas (Médicos Rehabilitadores, Psicólogos, Neuropsicólogos, Trabajadores Sociales y Fisioterapeutas) de asociaciones especializadas en la enfermedad como son AEDEM-COCEMFE, ADEMM, AEFEMHenares, ADEMCVillalba, AMDEM y FEMM, junto con la Consejería de Asuntos Sociales.

El documento realizado es una herramienta metodológica de gran interés y utilidad dirigida a todos los profesionales de los Centros Base encargados de los procesos de valoración de la discapacidad. En ella podrán encontrar la información más relevante en cuanto a aspectos médicos, psicológicos y cognitivos, así como Tablas de Medición para la evaluación de los mismos, que les hará perceptores de un conocimiento más especializado y específico sobre la enfermedad, garantizando la máxima objetividad en estos procedimientos.

Dado que los baremos técnicos del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad de carácter nacional e iguales para todas las Comunidades Autónomas, son inamovibles, el equipo técnico encargado del desarrollo de esta Guía ha logrado, en la medida de lo posible, ajustar los aspectos más significativos de la enfermedad a los baremos utilizados para dicha valoración. Un aspecto fundamental a destacar es la incorporación de uno de los síntomas más característicos de la EM, la fatiga, que anteriormente no se evaluaba, dada su complejidad, y que podrá valorarse a partir de ahora.

Desde AEDEM-COCEMFE deseamos, como bien mencionó Javier Font "extrapolar a otras comunidades autónomas esta publicación, al igual que a nivel estatal, ya que consideramos que es un instrumento necesario e importante para la valoración de la discapacidad", a fin de favorecer la protección social y mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas de EM.

AYUDA DE LA OBRA SOCIAL "LA CAIXA"

En el marco de las ayudas que concede Obra Social "La Caixa" a través de sus sucursales, el 4 de noviembre del pasado año, AEDEM-COCEMFE recibió la ayuda de 3.000 euros de la oficina de La Caixa 1269 (Ciudad de los Periodistas), para el proyecto 'Campaña de Sensibilización con la EM' desarrollada en el año 2014.

Obra Social "la Caixa"

CURSO DE FISIOTERAPIA EN SUELO PÉLVICO APLICADA A NEUROLOGÍA

Los días 28 y 29 de noviembre, AEDEM-COCEMFE celebró el Curso 'Fisioterapia en Suelo Pélvico aplicada a Neurología' en su Centro de Formación. Este curso fue patrocinado por Fundación ONCE, el Ayuntamiento de Madrid y los laboratorios Merck Serono y Genzyme, una compañía del grupo Sanofi.

El curso estuvo orientado a los fisioterapeutas que trabajan en los centros de día y rehabilitación de las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE. Su objetivo fue dotarles de los conocimientos básicos para abordar alteraciones relacionadas con el campo urológico, coloproctológico y/o sexual, desde el punto de vista de la Fisioterapia, en diversas patologías neurológicas entre las que se encuentra la Esclerosis Múltiple (EM).

El curso, de 12 horas de duración, contó con una parte teórica y una parte práctica sobre valoración y tratamiento de las alteraciones del suelo pélvico asociadas a enfermedades neurológicas.

Las ponentes fueron:

- Dra. Susana Muñoz Lasa, Médico Rehabilitador de ADEMM y Profesora titular de la Universidad Complutense de Madrid.
- D.ª Dennise Cuevas Pérez, Fisioterapeuta de la Unidad de Suelo Pélvico de ADEMM y Profesora colaboradora de la Universidad Complutense de Madrid.
- D.ª Elena Floristán Muruzábal, Fisioterapeuta especializada en suelo pélvico y Profesora colaboradora de la Universidad Complutense de Madrid.

A su finalización, el Presidente de AEDEM-COCEMFE D. Gerardo García Perales, hizo entrega de los certificados de asistencia a todos los participantes, quienes valoraron este curso de forma muy positiva.

CURSO DE SALUD EMOCIONAL EN EL TRABAJO CON PERSONAS DEPENDIENTES

Dentro del Plan de Formación de AEDEM-COCEMFE 2015, los días 13 y 14 de marzo desarrollamos, en nuestro Centro de Formación, el curso 'Salud Emocional en el trabajo con Personas Dependientes' patrocinado por Fundación ONCE.

El objetivo principal de este curso, dirigido a los psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares de clínica y cuidadores que ejercen su profesión en las asociaciones miembros de AEDEM-COCEMFE, ha sido transmitir los conocimientos básicos y necesarios sobre las emociones, el estrés y sus repercusiones sobre la salud, propiciando un espacio práctico-participativo donde los asistentes han podido, por un lado, conocerse a sí mismos, potenciar su bienestar y su salud emocional; y por otro, desarrollar y aplicar nuevos modos de acción más saludables, pues el bienestar y la salud de los profesionales redunda directa e indirectamente en el cuidado y la atención prestados a los usuarios para los que trabajan. Los conocimientos adquiridos podrán ser, a su vez, transmitidos a otros cuidadores profesionales o familiares de los afectados de nuestras asociaciones.

El curso fue impartido por la Psicóloga D.ª Rosa Mª 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 asistentes, quienes dieron una alta valoración de este curso, recibieron el correspondiente diploma acreditativo.

PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIOSANITARIA EN EL DOMICILIO

Desde el 1 de marzo, AEDEM-COCEMFE desarrolla el proyecto 'Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad', conocido entre nuestras asociaciones como Programa de Atención Domiciliaria (PAD), gracias a la subvención de 260.000 euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE, dentro de su Programa Integral de Atención Sociosanitaria a Personas con Discapacidad en el Domicilio, para la ejecución y justificación de los proyectos de sus entidades miembros.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2015, AEDEM-COCEMFE contratará 42 profesionales que atenderán a un total de 449 usuarios.

Con este proyecto se pretende cubrir las demandas personales de los afectados de EM en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social, buscando luchar contra las dificultades de los afectados para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y atajar el aislamiento por carecer de la información necesaria sobre su enfermedad y las dificultades para acceder tanto a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios, como al mercado laboral.

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

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que marcaron la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social en su declaración de la renta.

I TORNEO DE GOLF FEMENINO PORSCHE

El pasado día 13 de noviembre se celebró en el Club de Campo Villa de Madrid el Primer Torneo Femenino Porsche a favor de la Asociación Benéfica Javier Segrelles y de nuestra entidad.

El mismo día del torneo a las 20:00 horas y en el Pabellón Social del mismo Club de Campo, tuvo lugar la entrega de premios acompañada de un sorteo de atractivos regalos donados por los patrocinadores.

Con este Torneo de Golf se quiso rendir un homenaje a las mujeres que sufren la enfermedad y, especialmente, a las mujeres que sin ser afectadas se ocupan y cuidan de afectados por la enfermedad, pues en una inmensa mayoría son madres, hijas, hermanas, tías, abuelas, también al personal femenino de asistencia domiciliaria, que son las que día a día nos dan un ejemplo de pundonor, dedicación, cariño y capacidad de sacrificio, que por cotidiano, pocas veces es valorado en su justa medida.

El acto fue un éxito de asistencia y solidaridad. Queremos dar las gracias, especialmente, a la Asociación Benéfica Javier Segrelles, a todas las participantes por su colaboración y gran simpatía, al Club de Campo Villa de Madrid y a todo su personal, al patrocinador principal y motor del premio, Porsche, sin el cual nada de esto hubiera sido posible, y a los copatrocinadores del Torneo, Cabreiora, Aura Loewe, Gramona, NH Collection y Quintesentially que, con su ayuda y colaboración, hicieron que el jueves 13 de noviembre fuera un día de golf y solidaridad inolvidable.

ABRIL 2015

I CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' EN SEVILLA

El pasado 13 de diciembre la Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró la I Carrera Popular 'Muévete por la Esclerosis Múltiple' en el Parque Infanta Elena de Sevilla, en la que se inscribieron un total de 1.312 corredores.

Aunque se iban a celebrar varias carreras con diferentes categorías, a causa del mal tiempo y por seguridad, solo pudimos llevar a cabo la de adultos 'Absoluta Masculino y Absoluta Femenino'. Distancia: 6.600 metros.

Las clasificaciones de ambos fueron las siguientes:

- 1º Clasificado masculino: D. Pedro Calvo González – Club Deportivo Universo Sevilla.
- 2º Clasificado masculino: D. Fernando Molina Malastegui – Club Deportivo Los Lentos de Torreblanca.
- 3º Clasificado masculino: D. Miguel Juan Galán Páez – Independiente.
- 1ª Clasificada femenina: D.ª Mª Dolores Ramírez Ramírez – C.A. Guadiamar.
- 2ª Clasificada femenina: D.ª Carmen Pérez Muñoz – C.D. Sur Snow.
- 3ª Clasificada femenina: D.ª Hassania Barrhouss Barrhouss – C.D. Hijos del Viento.

- El Premio al Club Deportivo más participativo ha sido para el Club Deportivo Los Lentos de Torreblanca.
- El Premio al Grupo más participativo ha sido para la Asociación Nosotras SI.

Aparte del numeroso público que corrió individualmente, contamos con una alta participación de clubes y grupos como Los Lentos de Torreblanca, Asociación Nosotras SI, Universo Sevilla, C.D. Sur Snow, Tó Veló, Sara Martín, Neurofisioterapia, Italo Andaluz de Taichi y Pilates, San Pablo, Ibiza Runners, Circulación ADIF, CEIP Purísima Concepción, Los Jartibles, Andarinas de Carmona, Ana Belén Navarro y Amigos del Km. 21, entre otros.

La Carrera estuvo patrocinada por Novartis, ELI, El Corte Inglés y Genzyme, contando con la colaboración de IMD, Cruz Roja, Trina, Universo Sevilla, Confortel, Joyería Mallorca, ONCE, SFC, La Caixa, Exclusivas Zapata, Naranjas Mora, Asociación Nosotras SI, Delegación Territorial de Educación, Cultura y Deporte de la Junta de Andalucía, EMASESA, Cash Barea, Coca-Cola, Cruzcampo y Diario de Sevilla.

Las fotografías corrieron a cargo de D. Manuel Pozo Rodríguez, D. Álvaro López Parrilla, D. Pablo Vázquez Raya, D. Manuel de la Cuesta Risco, D. David Rosa González y D. Miguel Fernández Rodríguez.

Contamos con la colaboración de 40 personas voluntarias, entre las que cabe destacar a D. Francisco Dópido Bonilla, Director de la Carrera, sin el que no hubiera sido posible su realización.

(sigue en siguiente página)

(viene de página anterior)

Agradecemos la asistencia del Delegado del Distrito Este-Alcosa-Torreblanca, D. Ignacio Flores, que estuvo presente durante todo el acto, y después de la entrega de premios nos sorprendió con una placa dedicada a la Asociación Sevillana de EM, por la labor social que realiza. Igualmente queremos mostrar nuestro agradecimiento a D. Ramón Bulnes, Director del Parque donde celebramos el acto, por habernos ofrecido toda clase de facilidades. Nuestro más sincero agradecimiento a todos los que nos han ayudado, a los que patrocinaron, a los que colaboraron de mil maneras, a los voluntarios y voluntarias y a los que se han inscrito, a los que corrieron y a los que no, sin todas estas ayudas y participaciones no hubiera sido posible, entre todos habéis hecho realidad una ilusión, la Esclerosis Múltiple ha sonado y mucha gente conoce la enfermedad mejor que antes.

Para más información, www.emsevilla.es

CONCIERTO DE JAZZ A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

El pasado 11 de noviembre cerraba su gira europea en Tenerife Terence Blanchard. Uno de los grandes exponentes del Neo Bop en el mundo del jazz, brillaba con luz propia ofreciendo a los asistentes un maravilloso espectáculo solidario. Terence Blanchard es ganador de cinco premios Grammy, el último de ellos en el año 2009, por el Mejor solo de Jazz instrumental de la banda sonora 'Dancing 4 Chicken'.

Enmarcado en el Programa Otoño Cultural de Fundación CajaCanarias, se realizaba este concierto, cuya recaudación íntegra se destinó a la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM).

Agradecemos a la Fundación CajaCanarias su constante apoyo y colaboración con nuestra asociación.

V CAMINATA SOLIDARIA A BENEFICIO DE LA EM EN CIUDAD REAL

Puertollano mostró su solidaridad con los afectados por la EM en la V Caminata que recorrió en la mañana del domingo 26 de octubre el Paseo de San Gregorio. Una jornada de ambiente primaveral que ayudó a una buena participación tanto de personas anónimas como de diversos colectivos de la ciudad.

A la caminata se unieron las Concejalas de Servicios Sociales y Hacienda, y de Contratación, Ana María Moralo y Lidia Molina, respectivamente, que encabezaban la marcha desde la glorieta de Virgen Gracia junto a representantes de la asociación local de EM, como su Presidenta, Mayte Blanco.

Durante su recorrido por el Paseo se sumaron los del Club Deportivo Fuente Agria, de la Asociación Aldabón, representantes de la Federación de Asociaciones de Vecinos, etc. El itinerario acabó en la Concha de la Música, en la que los asistentes participaron en una sesión de aerobic con monitores del gimnasio Élite. El Patronato Municipal de Deportes colaboró con bolsas serigrafiadas que se entregaron a cada uno de los inscritos.

CONCIERTO DE NAVIDAD A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

La Orquesta Filarmónica de Gran Canaria ofreció el viernes 19 y el sábado 20 de diciembre del pasado año, en el Teatro Pérez Galdós, el Concierto de Navidad 2014 del Cabildo de Gran Canaria y la Fundación DISA, cuya recaudación se destinó a la Asociación Provincial de EM de Las Palmas (APEM).

Acudieron en apoyo a la cita el Presidente del Cabildo de Gran Canaria, José Miguel Bravo de Laguna; el Coordinador General de Cultura, Patrimonio Histórico y Museos del Cabildo de Gran Canaria, Larry Álvarez; la Directora de la Fundación DISA, Raquel Montes; y el Gerente de la Fundación OFGC, Juan Mendoza.

El Cabildo de Gran Canaria y la Fundación DISA han unido sus fuerzas una vez más para ofrecer un programa solidario destinado al proyecto de APEM Transporte Adaptado 2015, que ofrece a las personas afectadas por EM y otras enfermedades neurológicas un servicio adaptado a las dificultades de movilidad, poder usar el transporte público y privado y acceder a los diferentes servicios de la asociación: fisioterapia, logopedia, psicoterapia individual y grupal, talleres, actividades socioculturales y de información y orientación.

ALMERÍA

VESPA RAID MAROC 2014 POR AEMA

El reto deportivo 'Si puedes soñarlo, puedes hacerlo' es una iniciativa que llevó al deportista aficionado Antonio Javier Sánchez Nieto a participar en la Vespa Raid Maroc 2014 del 25 de octubre al 1 de noviembre. Los kilómetros recorridos fueron puestos a disposición de manera simbólica de todos los almerienses y empresas colaboradoras, comprando a 1 euro el kilómetro. Finalmente, recorrió 2.000 kilómetros en seis etapas.

El objetivo de este reto ha sido conseguir fondos con los cuales AEMA ha adquirido una camilla neurológica, grúa y material de fisioterapia adaptado a las necesidades de los/as afectados/as de EM y patologías afines con movilidad reducida.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

Como todos los años, AEMA conmemoró en Almería y su provincia, el Día Nacional de la EM. En un día como éste pretendemos acercar tanto la enfermedad como el trabajo que realizamos en la asociación. Lo hacemos mediante mesas informativas y de postulación atendidas en todo momento por personas afectadas de EM y patologías afines, voluntariado y Junta Directiva de la entidad.

ANDALUCÍA

IV JORNADA CIENTÍFICA SOBRE EM

Dentro del marco del Congreso Anual de Asociaciones de EM de Andalucía que organiza FEDEMA, tuvo lugar la IV Jornada Científica sobre EM, cuyos temas centrales han sido los recortes en sanidad y la actualidad terapéutica en EM.

La Jornada estuvo inaugurada por D. Higinio Almagro, Delegado Territorial en Granada de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, a quien agradecemos su participación y su implicación con la EM. Contamos con la Dra. D.ª Carmen Arnal García, Neuróloga del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, que nos desarrolló una ponencia sobre todo lo que interesa a nuestro colectivo, presente y futuro de la EM. En el turno de preguntas surgieron numerosos temas, pero sobre todo la inquietud de nuestro colectivo ante la pérdida de derechos.

Esta Jornada estuvo patrocinada por Biogen Idec, Novartis Farmaceuticals, Merck Serono y Genzyme, a Sanofi Company.

Queremos manifestar nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible su celebración.

CURSO DE FORMACIÓN DE AGENTES DE SALUD

Siguiendo con las actividades formativas de FEDEMA, hemos realizado un Curso de Formación de Agentes de Salud, como continuación al celebrado el pasado 17 de mayo de 2014, para lo que contamos con la subvención de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, a quien agradecemos su apoyo continuo a este proyecto, dirigido a profesionales de las asociaciones de EM de Andalucía y a sus Juntas Directivas.

El objetivo principal fue ofrecer información actualizada de interés para nuestro colectivo. Fue un acto muy intenso, en el que cerramos la formación en salud correspondiente a 2014, con 52 participantes de todas las provincias andaluzas.

ENTREVISTA EN EL PROGRAMA 'ANDALUCÍA SIN BARRERAS'

Estuvimos en el programa de Paco Aguilar en Canal Sur Radio 'Andalucía sin Barreras', hablando de la firma del convenio para la venta de 'Miguelitos de la Roda', por medio del cual FEDEMA recibirá una donación para proyectos sociales por cada caja que se venda a nivel nacional.

ARANJUEZ

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Durante los últimos meses del año 2014, la Asociación de EM de Aranjuez se ha esforzado en mantener e incluso incrementar sus actividades, esforzándonos especialmente en las desarrolladas con el contacto directo con nuestro entorno para hacerles llegar el mensaje de nuestra realidad de una forma personal y directa.

Formamos parte del conjunto de asociaciones que participaron en la Semana de la Integración organizada para Aranjuez y su comarca, con el objetivo de reivindicar la existencia, derechos y posibilidades de los colectivos con dificultades por motivos sociales, de dependencias, etc.

Celebramos el Día Nacional de la EM desde la humildad de nuestras posibilidades, tratando de una forma festiva transmitir la realidad de la enfermedad.

También tuvimos hueco para la tradicional comida de fraternización, elevando un brindis para que en el año 2015 se produzcan los ansiados avances que nos faciliten nuestra vida.

ASTURIAS

XV JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE EM

El día 8 de noviembre de 2014 tuvo lugar la edición número quince de las Jornadas Científicas sobre EM, organizadas por AADEM, a las que asistieron más de 200 personas.

El evento tuvo lugar en el Hotel New de Oviedo (antiguo Hotel La Gruta), con el objetivo de dar a conocer diversos aspectos y nuevos tratamientos en la EM. El acto estuvo dirigido a todos los públicos, personas que no están familiarizadas con la EM y personas afectadas, que sólo en el Principado padecen alrededor de mil personas.

Estas Jornadas contaron con las intervenciones del Presidente de AADEM, Luis Miranda Fernández, del Director General de Planificación, Ordenación e Innovación Sanitaria, Mario Margolles Martins, y Lucía Prieto, representante de Cajastur.

Entre las temáticas de las que se hablaron, se encuentran las prestaciones sociales y laborales, la alimentación en la EM, factores ambientales y los tratamientos actuales aprobados para evitar la evolución de la enfermedad, entre los que se detalló el medicamento intravenoso Alentuzumab así como otros tratamientos orales.

Clausuraron el acto el Director General de Políticas Sociales, Enrique Rodríguez Nuño y el Director Científico de las Jornadas, Dionisio Fernández Uría (Servicio de Neurología del Hospital de Cabueñes), quien lleva al frente de este evento 25 años, cuando las jornadas comenzaron a impartirse como charlas y conferencias sobre la EM.

Las Jornadas, coordinadas por Pedro Oliva Nacarino, del Servicio de Neurología del HUCA, contaron con la participación de diversos profesionales de los Servicios de Neurología de varios hospitales asturianos, además de haber sido declaradas de Interés Sanitario por la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre, celebramos el Día Nacional de la EM con una jornada de postulación en diversos puntos y hospitales del Principado de Asturias, informando y sensibilizando sobre la EM.

ÁVILA

EL FRUTO DE TODOS

Hemos mejorado el tratamiento a los usuarios incorporando, a la sala de rehabilitación, una grúa y otra camilla de Bobath específica para pacientes neurológicos, gracias a la solidaridad de los participantes de la III Carrera Ávila Solidaria, organizada por los jóvenes de la Asociación Juvenil Barrio de Las Hervencias.

XIV JORNADAS MÉDICAS

El día 2 de diciembre, celebramos las XIV Jornadas Médicas, contando con el apoyo de la Dra. Ana Caminero, Jefa de Sección de Neurología del Complejo Hospitalario Ntra. Sra. de Sonsoles de Ávila, con la ponencia 'Vivir con EM: de la Enfermedad a los Síntomas', y de la Dra. Amelia Robles, Médico especialista en Oftalmología, Sección de Neurooftalmología del Complejo Hospitalario Ntra. Sra. de Sonsoles de Ávila, con la ponencia '¿Cómo ayuda el oftalmólogo en la EM?'

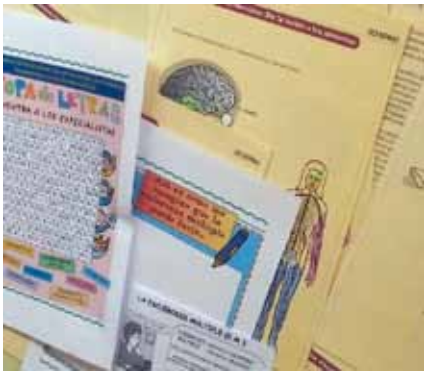
BURGOS

PROGRAMA EDUCATIVO Y DE SENSIBILIZACIÓN 'SABER MÁS, VIVIR MEJOR'

En la Asociación Burgalesa de EM continuamos con éxito el Programa Educativo sobre el Conocimiento de la Esclerosis Múltiple en los Colegios de Atención Primaria. El pasado mes de noviembre lo llevamos a cabo en el Colegio Público Príncipe de España y resultó una experiencia muy grata y satisfactoria por ambas partes, un trabajo de equipo entre niños-niñas, docentes y la asociación, como así lo demuestran las fotos que adjuntamos. Se consiguió el objetivo de comprender lo que significa "tener esclerosis múltiple" y se procuró ofrecer una visión realista y objetiva pero también de superación, de ilusión y buenos momentos.

Nuestro reto para este año 2015 es llegar a todos los Colegios de Miranda de Ebro.

'La felicidad no es la ausencia de problemas, sino la habilidad de salir adelante con ellos'.



CAMPO DE GIBRALTAR

DESFILE DE MODA INFANTIL

El 4 de octubre, se celebró en la Sala Cádiz del Palacio de Exposiciones y Congresos de La Línea, un desfile de moda infantil gracias a la colaboración de D'Muestras RosaRoca, Salón de Belleza de Leo, Hotel Asur, Auto Escuela A&M y la Escuela de Arte Flamenco de David Morales.

Quienes asistieron pudieron disfrutar de unos modelos de excepción y de muchos momentos y anécdotas divertidas, así como de dos geniales actuaciones de flamenco. Todo ello hizo que fuera una velada muy agradable a la vez que pudieron colaborar con una buena causa.

Desde la asociación queremos agradecer a todos y cada uno de los que hicieron posible la realización de este evento y en especial a D'Muestras RosaRoca y a todos y cada uno de los pequeños que intervinieron.

PREMIO FIELES A LA VERDAD

El pasado 7 de noviembre asistimos al I Aniversario del Diario La Verdad del Campo de Gibraltar, en donde nuestra entidad fue galardonada con el Premio Fieles a la Verdad en su primera edición. Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento en nombre de todos los que forman la asociación por el reconocimiento recibido.

PREMIO CEPSA AL VALOR SOCIAL

El pasado 18 de diciembre, la asociación fue galardonada con uno de los Premios Al Valor Social que concede la Compañía CEPSA y que nos permitirá poder dotar de mejor accesibilidad al vehículo destinado al transporte de los usuarios desde sus domicilios a la sede de la asociación para recibir las terapias. Agradecer a CEPSA y al jurado, el que hayan valorado satisfactoriamente nuestro proyecto y la trayectoria de nuestra entidad.

CASTELLÓN

I DESFILE BENÉFICO 'LOOKS'

La sociedad castellonense acudió el pasado 13 de septiembre al primer Desfile de Moda Benéfico a favor de la Asociación de EM Castellón y lo hizo de forma rotunda, apoyando este desfile espectacular en el antiguo Casino de Castellón.

XIII JORNADA DE EM EN CASTELLÓN

El pasado 28 de octubre, AEMC organizó una jornada en la que contamos con las ponencias de la Dra. Noemí Correas (Médico Física y Rehabilitadora del Hospital la Magdalena de Castellón) sobre 'Patrones de afectación de la marcha en la deambulación espástica. Gasto energético y afectación de cadenas musculares.' y del Dr. Javier Arnau (Neurólogo del Hospital General de Castellón) sobre 'Revisión de fármacos indicados en las manifestaciones clínicas de la EM'. Tras una pausa, en la segunda parte y para finalizar la jornada, la Dra. Noemí Correa volvió para hablar sobre los 'Síntomas asociados a la espasticidad'.

PREMIO BBVA TERRITORIOS SOLIDARIOS

En esta 3ª edición, el BBVA, a través de su programa Territorios Solidarios, ha apoyado de nuevo nuestra entidad concediéndonos la cantidad de 10.000 euros que se destinará a financiar los proyectos terapéuticos y sociales que llevamos a cabo en nuestra asociación. Nuestro más sincero agradecimiento al BBVA por estas iniciativas sociales y, sobre todo, a nuestra madrina Lis Rubio, por el apoyo ofrecido a nuestro colectivo. Recogieron el premio el Secretario de AEMC y dos socios afectados de la misma.

DIA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM, los miembros de la asociación y personal voluntario realizaron la postulación anual por las calles de la ciudad de Castellón. Para ello, se instalaron 10 mesas petitorias e informativas en diferentes puntos de la ciudad. Además, el grupo de teatro Carbonaire actuó a nuestro beneficio en el Teatro Municipal Carmen Tur de la Vall d'Uixó.

CATALUÑA

CONFERENCIA SOBRE INCONTINENCIA EN LA EM

Para celebrar el Día Nacional de la EM, organizamos el pasado 18 de diciembre una conferencia a cargo del doctor Borau, Jefe de Neurología de l'Instituto Guttmann, sobre 'La incontinencia en la EM', una problemática que puede desarrollarse durante la enfermedad. La ponencia se centró en explicar los motivos de la incontinencia, las diferentes complicaciones que pueden presentarse y los ejercicios que se pueden realizar para poder evitarla.

Los oyentes tuvieron la oportunidad de esclarecer las diferentes dudas que tenían en relación al tema desarrollado y recibir diversas muestras del diferente material de incontinencia que actualmente se encuentra en el mercado.

CIUDAD REAL

CALENDARIO SOLIDARIO 2015

Tras meses de trabajo y esfuerzo, y gracias a la generosa colaboración de todos los que han contribuido en este proyecto, pudimos presentar nuestro Calendario Solidario 2015 el pasado 7 de noviembre en el Pabellón Cultural de Poblete.

La celebración se convirtió en una fiesta solidaria en la que participaron el Vicepresidente de la Diputación, Ángel Caballero y el Alcalde de la localidad, Luis Alberto Lara, junto a la Delegada de la Asociación de EM de Ciudad Real, Yolanda Ortega Expósito y la Presidenta provincial de AEDEMCR, María del Prado Marín, entre otros amigos y familiares.

El calendario, obra de nuestra amiga Gemma de la Cruz Chocano, muestra distintas imágenes divertidas y positivas de varios afectados por la enfermedad en distintos rincones de la localidad de Poblete. Tiene un precio de 5 euros y puede encontrarse en nuestra sede de Ciudad Real y en el Ayuntamiento de Poblete, así como en las diferentes Delegaciones de la Asociación en la provincia.

El grupo 'Classroom', de la localidad, se encargó de animar esta fiesta participativa y solidaria.

PROYECTO PREMIADO POR FUNDACIÓN REPSOL

AEDEMCR ha participado en la campaña 'Más que palabras', que Fundación Repsol inició en 2012 para apoyar proyectos solidarios presentados por los empleados del grupo. La edición 2015 se ha desarrollado en España, Ecuador, Brasil y Bolivia, recibiendo 44 proyectos. Los proyectos seleccionados percibirán 6.000 euros para su puesta en marcha o desarrollo.

Entre los proyectos ganadores y relacionados con la discapacidad, se encuentra el de AEDEMCR 'Rehabilitación Integral' presentado por afectados de esta enfermedad con el objetivo del mantenimiento de su calidad de vida, además de ser un canal de comunicación para las personas con discapacidad y sin ella.

Destacar la labor de Antonio Moreno Valiente, Alcalde de Cabezarrubias del Puerto y trabajador del Departamento de Personal de Repsol en Puertollano que, sin dudarlo, acudió a la llamada de Mayte Moreno Dorado, Delegada de AEDEMCR en esta localidad.

La presentación oficial de los proyectos ganadores tuvo lugar el pasado día 21 de enero.

CÓRDOBA

ACUERDO REGULADOR

En un ejemplo de negociación limpia, transparente y de predisposición de ambas partes para llegar a acuerdos, el pasado 5 de septiembre ACODEM firmó un Acuerdo Regulador con los trabajadores de su Centro de Atención Integral en el que se mejoraron las condiciones de los profesionales a todos los niveles, en una clara muestra de agradecimiento de la Junta Directiva a la gran labor que sus técnicos han venido realizando durante años, no siempre en las mejores circunstancias. Para el asesoramiento y la redacción del Acuerdo, contamos con los servicios del gabinete Martínez Echevarría Pérez & Ferrero Abogados de Córdoba capital.

OBRA BENÉFICA DE TEATRO

En la línea de actos benéficos que ACODEM realiza de manera periódica, el 8 de noviembre, el grupo amateur de teatro 'Historias de Papel', representó la obra de teatro 'Melocotón en Almíbar' en el salón de actos de la Excma. Diputación de Córdoba. Como siempre, nuestro agradecimiento para este grupo, que ya ha colaborado con nosotros en ocasiones anteriores.

CONVENIO CON LA DIPUTACIÓN DE CÓRDOBA

Por último, queremos hacer referencia a la firma del Convenio de Colaboración con la Excma. Diputación de Córdoba para el año 2014. El importe de la colaboración, que ascendió a 20.000 euros, ha sido destinado en su totalidad a las actividades de Rehabilitación Integral (social, física, logopédica, cognitiva y psicológica) a todos los afectados de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neurológicas Similares de Córdoba y provincia. En el acto de la firma estuvieron presentes D. Salvador Fuentes, Vicepresidente Primero de la Diputación, Dª. Dolores Sánchez, Diputada de Servicios Sociales y Antonio Galindo, Presidente de ACODEM, junto con representantes de otras asociaciones. Una vez más, mostrar nuestro más sincero y enorme agradecimiento a la Diputación cordobesa, que es una de las entidades que más nos ha apoyado a lo largo de toda nuestra trayectoria.

CORREDOR DEL HENARES

TALLERES DE MANUALIDADES POR LA INTEGRACIÓN

Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad y organizados por la Concejalía de Salud y Servicios Sociales, se pusieron en marcha talleres en los que las asociaciones participantes realizamos trabajos de manualidades con niños para promover la integración de personas con discapacidad.

SEMANA SOLIDARIA

Volvimos a instalar una mesa en la Semana Solidaria organizada por el CC La Dehesa. En ella se dieron a conocer los servicios que presta nuestra asociación. Además, tuvimos la colaboración de caricaturistas y pintacaras que amenizaron la mesa y se vendieron manualidades realizadas por nuestros asociados.

También en el Día Nacional de la EM se instalaron mesas informativas en los hospitales del Corredor del Henares.

FUENLABRADA

SEMANA DE LA DISCAPACIDAD

Desde la Asociación Fuenlabreña de EM (AFEM), queremos mostrar dos de las actividades que hemos realizado durante el año.

La primera de ellas corresponde a la Semana de la Discapacidad organizada por el Ayuntamiento de Fuenlabrada. En ella participan las distintas asociaciones y entidades del municipio que forman el foro comunitario sobre discapacidad.

Durante dicha semana, que tuvo lugar del 24 al 28 de noviembre, los socios y socias de AFEM acudieron al Centro Cultural Tomás y Valiente, donde explicaron qué es la enfermedad con el objetivo de sensibilizar a toda la población fuenlabreña que se acercara, convirtiéndose además en una actividad de convivencia entre todas las personas que participan en las diversas asociaciones.

CENA DE NAVIDAD

La segunda fotografía corresponde a la cena de Navidad que se realizó el 18 de diciembre en un Restaurante de Fuenlabrada. A ella acudieron socios y socias, así como familiares suyos y las profesionales de la asociación.

De esta manera divertida y emotiva se puso cierre a todo el año. El disfrute y la buena compañía estuvieron garantizados.

GALICIA

EXPERIENCIA CUBE

La Federación Gallega de EM (FEGADEM), en colaboración con Novartis, hizo posible que los compostelanos conocieran, sintieran y experimentaran, en primera persona, los síntomas que padecen las personas con EM.

La EM afecta en Galicia, y más concretamente en el Área Sanitaria de Santiago, a un importante colectivo. El objetivo de esta campaña fue sensibilizar a la población acerca de la EM. Para ello, se instaló una carpa informativa en la Plaza del Obradoiro. En el stand se pudieron realizar cinco pruebas con el objetivo de experimentar, a través de diferentes herramientas, los síntomas de una persona que padece EM como temblor de manos, pérdida de sensibilidad en las extremidades, pérdida de visión y falta de concentración.

Cabe destacar la presencia del Gerente del Servicio Gallego de Salud, Antonio Fernández Campa. Asimismo, estuvieron presentes Marta González, Concejala del Ayuntamiento de Santiago y Juan Carlos Novoa, Consejero Delegado de Novartis. Aprovechando la presencia de autoridades y medios, la Presidenta de FEGADEM, Rosa Villar, hizo especial hincapié en que la EM supone la primera causa de discapacidad no traumática entre los jóvenes, así como los continuos recortes en cuanto a recursos materiales y económicos.

I JORNADA GALLEGA DE EM

El 18 de octubre de 2014, en el Hotel Eurostars de Santiago de Compostela, FEGADEM organizó la I Jornada Gallega de EM, gracias al Convenio de colaboración firmado con la Consejería de Trabajo y Bienestar. El principal objetivo fue mostrar la realidad de esta enfermedad y sensibilizar a la población, a través de un lugar de encuentro, al que acudieron 200 asistentes entre afectados, familiares, estudiantes, profesionales sanitarios y agentes sociales relacionados con la EM, que intercambiaron conocimientos y experiencias.

Durante la mañana intervinieron especialistas de los servicios de neurología de cuatro de los hospitales públicos de Galicia: del Complejo Hospitalario de Pontevedra (CHOP), la Dra. María del Campo Amigo; del Hospital U. Lucus Augusti (HULA), la Dra. Laura Ramo; del Complejo U. de Santiago (CHUS), el Dr. José María Prieto; y del Complejo Hospitalario U. de Orense (CHUO), el Dr. Guillermo Ozaita.

Durante la tarde intervinieron cuatro profesionales del ámbito sociosanitario que forman parte de los equipos interdisciplinares de las diferentes entidades miembro de FEGADEM: sociólogos, fisioterapeutas y logopedas.

GRANADA

CURSO 'EM INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR'

A finales de septiembre se impartió, por parte de profesionales y formadores de AGDEM, la parte práctica de un curso sobre EM para profesionales de la salud. Dicho curso se ofertó y organizó en colaboración con la empresa FCA Formación.

CUESTACIÓN ANUAL

El 1 de octubre celebramos la Cuestación Anual de nuestra asociación con distintas mesas petitorias e informativas repartidas por el centro de la capital y la localidad de Armilla. Agradecemos la colaboración de las personas voluntarias que compartieron con nosotros esta jornada y a la población granadina en general por sus donativos.

VISITA A LAS INSTALACIONES COVIRAN 'LA ILUSIÓN'

En noviembre, un grupo de miembros de la Junta Directiva y asociados/as asistieron a una visita organizada por la empresa Coviran en su centro de 'La Ilusión' (Plaza de la Ilusión de Granada, antiguo Circo del Arte) para mostrar el grado de accesibilidad y adaptación para personas con movilidad reducida para facilitar las compras en dicho establecimiento.

PREMIO DE FEGRADI

Aprovechando la celebración del Día Mundial de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre, la Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Granada (FEGRADI) hizo entrega de un Premio a nuestra asociación AGDEM por su trayectoria en su XXV Aniversario. Agradecemos desde aquí la mención de nuestros/as compañeros/as.

Trabajamos por ti

Desde hace más de 30 años, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 45 asociaciones miembros de ámbito local, comarcal, provincial y autonómico trabajan para mejorar la calidad de vida de los afectados de EM y otras enfermedades similares dando información y apoyo a éstos y sus familias. Contamos con centros sociales y de rehabilitación repartidos por toda España para acercarles estos servicios, además de un Programa de Atención Domiciliaria en casi todas las provincias.

Desde el año 2008, AEDEM-COCEMFE cuenta en su sede de la calle Sangenjo, 36 de Madrid con un Centro de Día y un Servicio de Rehabilitación Integral, actualmente gestionados por la Asociación de EM de Madrid (ADEMM), así como un Centro de Formación donde se imparten cursos y conferencias para afectados, cuidadores, voluntarios y profesionales, con especial atención a los que desarrollan su labor en las asociaciones miembros.

Para información sobre el Centro de Día y el Servicio de Rehabilitación Integral:
Teléfonos: **91 730 55 69** / **91 378 55 26**

AEDEM - COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

C/ Sangenjo, 36. 28034 Madrid
Tfno. 902 151 822
aedem@aedem.org
www.aedem.org

HUELVA

VISITA A LA ALDEA DEL ROCÍO

Gracias al Voluntariado de La Caixa pudimos realizar una visita extraordinaria a la aldea del Rocío el pasado 15 de noviembre. Un día de convivencia en el que visitamos la aldea y, posteriormente, comimos todos juntos.

I GALA PRESENTACIÓN DEL CALENDARIO SOLIDARIO ROCÍO MÁRQUEZ

El 20 de noviembre celebramos la gran gala de Presentación del Calendario Solidario 2015 pro ADEMO, organizada junto con el grupo de carnaval Los Ciquitraque.

El acto se celebró en el Salón de Actos de la Facultad de Derecho en el que actuaron, además de Rocío Márquez, madrina del calendario, el Coro de Huelva, Sergio Robles, y los Grupos Quitasueños y Las Niñas.

Podéis ver el video de la presentación en https://www.youtube.com/watch?v=bQCL8EUoVes

I GALA FLAMENCA Y PRESENTACIÓN DE SPOT

Se eligió la fecha del Día Nacional de la EM para la realización de la I Gala Flamenca ADEMO que se llevó a cabo en el Salón de Actos de la Facultad de Derecho, gracias a la colaboración de la Universidad de Huelva. Lauri, usuaria de las más veteranas, compuso un spot para ADEMO donde la letra impulsa a las personas con EM a vivir, un mensaje positivo con el título: 'Deja huella'.

Podéis ver el video en https://www.youtube.com/watch?v=Km4GUic4Dm8&index=1&list=UUdbNuDWm2Cjhjj44X5CvDhw

JAÉN

POSTULACIONES

Tras las vacaciones de verano retomamos nuestra actividad en septiembre para afrontar la recta final de 2014. Además de poner nuestros servicios de nuevo en marcha, comenzamos con la postulación de Villacarrillo coincidiendo con sus fiestas locales a principios de septiembre. Las correspondientes postulaciones en Baeza, Bailén y Jaén se llevaron a cabo en octubre, noviembre y diciembre, coincidiendo en Jaén con el Día Nacional de la EM, en el cual contamos con la presencia, un año más, de alumnos y alumnas del Conservatorio Superior de Música de la capital, amenizando el acto con sus interpretaciones musicales.

CURSO DE FORMACIÓN DE AGENTES DE SALUD

Durante el fin de semana del 23 al 25 de octubre, parte de la plantilla de técnicos de AJDEM asistieron al Curso de Formación de Agentes de Salud llevado a cabo por FEDEMA en Granada.

VI ENCUENTRO DE JÓVENES

El 15 de noviembre tuvimos ocasión de celebrar el VI Encuentro de Jóvenes de AJDEM, actividad concebida para la convivencia de este sector específico de los asociados.

OTROS ACTOS

El 3 de diciembre participamos en el acto reivindicativo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con una marcha en la ciudad de Jaén, demandando soluciones a las problemáticas con las que se encuentra el colectivo.

Cerramos el año con la tradicional comida de Navidad, como un acto de hermanamiento entre los socios y también acompañados por sus familiares.

LAS PALMAS

CALENDARIO SOLIDARIO 2015

Como viene siendo habitual, la Unión Deportiva de Las Palmas ha colaborado con la Asociación Provincial de EM en la realización del Calendario Solidario que este año será en beneficio de 12 asociaciones sin ánimo de lucro, incluyendo la nuestra. Bajo el lema 'Somos más solidarios', supone un espaldarazo de la sociedad grancanaria y de la afición amarilla a los sectores más vulnerables de la sociedad y una reafirmación en los valores de solidaridad, generosidad y afán de superación.

ALMUERZO DE NAVIDAD

Como todos los años, la APEM celebró su encuentro-almuerzo de fin de año, con el ánimo de que las personas con EM, familiares, cuidadores y trabajadores de la asociación, se conozcan entre sí y disfruten de un tiempo de ocio juntos en esas fechas.

El almuerzo tuvo lugar a pie de costa, en el Restaurante La Marinera, cerca del conocido Paseo de Las Canteras en la capital grancanaria y asistieron una 150 personas al mismo. Se realizaron sorteos y rifas con el ánimo de recaudar fondos para la asociación.

LUGO

ACTIVIDADES DEL ÚLTIMO TRIMESTRE

Para finalizar el año, ALUCEM llevó a cabo diversas actividades. En el mes de octubre, por medio de la Federación Gallega de EM (FEGADEM), participamos en el Experience Cube y las I Xornadas Galegas de EM, en Santiago de Compostela.

En el mes de noviembre, realizamos las II Xornadas Gastroaccesibles de Lugo, Masterclass de cocina con asesoramiento nutricional en EM, así como un Taller sobre EM desde una perspectiva social y otra neurológica, en el Hospital Universitario Lvcus Augusti.

Finalmente, en diciembre, celebramos el Día Nacional de la EM con la instalación de mesas informativas y participamos en el Mercadillo Solidario Diversiarte 2015.

MADRID

NUEVO LOCAL PARA REHABILITACIÓN

La Asociación de EM de Madrid ha ampliado su espacio para dar rehabilitación y así poder llegar a más personas y con una mayor duración en los tratamientos. Este local está situado muy cerca de la sede, en la calle José Luis de Arrese número 28.

Se trata de un local amplio, adaptado, recién rehabilitado para nosotros, ya que Antonio, el dueño, antiguo amigo nuestro, se ha encargado de ello. Desde aquí le enviamos todo nuestro agradecimiento.

Gracias a esta ampliación podemos acabar con la lista de espera de las personas que aún están pendientes de recibir rehabilitación, ampliaremos la dedicación individualizada de 30 a 40 minutos y mejoraremos con creces las condiciones que teníamos.

Con esta ampliación también dispondremos de más espacio para una terapia muy antigua en la asociación, el yoga,

dando así la oportunidad a más socios de disfrutar de esta terapia que ha sido muy beneficiosa y complementaria de otras terapias de nuestro Servicio de Rehabilitación.

VENTA ARTÍCULOS AEDEM-COCEMFE

LLAVERO
Precio: 4 €

PULSERA CON CIERRE
Precio: 5 €

LAZO
Precio: 2 €

PIN
Precio: 1 €

PARAGUAS
Precio: 18 €

MUÑEQUERA PARA MÓVIL
Precio: 6 €

ENCENDEDOR
Precio: 6 €

RATÓN INALÁMBRICO
Precio: 35 €

MOCHILA
Precio: 20 €

RELOJ DE CABALLERO
Precio: 25 €

RELOJ DE SEÑORA
Precio: 25 €

GORRA
Precio: 6 €

POLO BLANCO
Precio: 18 €

MECHERO CON FUNDA
Precio: 6 €

CAMISETAS SOLIDARIAS EUGENIA by TOUS
http://aedem.org/firmas/tous.html

CARTERA
Precio: 25 €

JUEGO DE BOLÍGRAFOS
Precio: 25 €

LAPICEROS
Precio: 3 €

COLABORA CON NOSOTROS

Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del portal web: **www.aedem.org** o llamando al **teléfono 902 151 822**.
Los beneficios irán destinados a las actividades y campañas desarrolladas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

MÁLAGA

CARRERA SOLIDARIA PARA LA RECOGIDA DE JUGUETES EN CASABERMEJA (MÁLAGA)

Celebrada en Navidad, se recogieron unos 500 juguetes que les fueron entregados a los niños más necesitados en vísperas de Reyes.

GALA SOLIDARIA CON LOS NUEVOS IL DIVO Y LA CUARENTUNA MALAGUEÑA

En el Día Nacional de la EM celebramos una gala cuya entrada consistía en la entrega de alimentos. Se recogieron más de trescientos kilos.

MÓSTOLES

JORNADAS INFORMATIVAS

El viernes 24 de octubre de 2014, en el Hospital Universitario de Móstoles celebramos las XVII Jornadas sobre EM. El acto de apertura corrió a cargo de D.ª Gema Zamorano Romo, Concejal de Familia y Bienestar Social del Ayuntamiento de Móstoles, de la Gerencia del Hospital Universitario de Móstoles y de D. Carlos Martín Maside, Presidente de AMDEM.

La primera ponencia versó sobre 'El intestino neurógeno en la EM', impartida por Dª. Erica Orejas Monfort, Médico Rehabilitador de AMDEM y del Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil. A continuación, la Dra. Virginia Meca Lallana, Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Universitario de La Princesa, habló sobre 'Tratamientos actuales y futuros en la EM'. La tercera ponencia corrió a cargo de D.ª Vanesa Román Hernández, de D.ª Diana García Carrasco, Fisioterapeutas de AMDEM y de D.ª Leticia Aguirre Tejedor, Terapeuta Ocupacional de AMDEM, bajo el título 'Fatiga y EM'. Se finalizó con un coloquio sobre los temas tratados en la jornada.

CONCIERTO SOLIDARIO

La Sala Sensorama acogió el 13 de diciembre un Festival Solidario a favor de AMDEM en el que intervinieron diversos grupos del mundo del Rock, entre los que podemos destacar Andalusí, Teto, Ruta 42, Euphorian, Pardaos Leña Suave, Cristina Lubian y otros artistas invitados. Su actuación generosa y altruista acompañados por una gran cantidad de amigos, han conseguido que dicho concierto haya sido un éxito. Sólo tenemos palabras de agradecimiento para todos ellos.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Este año, con motivo del Día Nacional de la EM hemos organizado un Mercadillo Solidario en el Centro Socio-Cultural Joan Miró de Móstoles. Desde estas líneas queremos agradecer al Ayuntamiento su colaboración al permitirnos su instalación dándonos el máximo de facilidades.

MURCIA

SUBVENCIONES DEL SERVICIO MURCIANO DEL SALUD Y DEL AYUNTAMIENTO DE MURCIA

Durante 2014 el Servicio de Rehabilitación de la entidad ha contado con distintos apoyos por parte de la Administración Pública, ya que hemos obtenido ayudas por parte del Servicio Murciano de Salud y del Excmo. Ayuntamiento de Murcia. Sendas subvenciones nos ayudan a poder seguir ofreciendo a todos los afectados de la región este servicio, en el que trabajamos con cada paciente de forma individualizada y personalizada.

CHARLA SOBRE LA VITAMINA D

Con motivo del Día Nacional de la EM, AMDEM organizó una charla sobre la vitamina D a cargo del Neurólogo del Hospital General Universitario Reina Sofía D. José Marín Marín, en el salón de actos del citado hospital. A esta vitamina se le atribuyen funciones inmunológicas, por lo que hubo gran interés en que el doctor nos aclarara la relación entre ésta y la EM. Además, respondió a las cuestiones que los asistentes le planteamos, siendo toda su exposición muy clara, concisa e interesante.

Agradecemos la colaboración del doctor y del Servicio Murciano de Salud al cedernos la sala, pues este tipo de charlas ayudan a que los enfermos entendamos mejor las características de nuestra enfermedad.

Aprovechamos estas líneas para informaros de que ya estamos organizando las actividades de 2015, entre ellas la charla, por lo que si estáis interesados/as en alguna temática en concreto no dudéis en hacernos llegar vuestra aportación por teléfono 968 24 04 11 o email: aedem-murcia@ono.com.

DESAYUNO DÍA DE REYES

El pasado 5 de enero nos reunimos en la asociación para celebrar un rico desayuno con roscón en víspera de reyes y tener nuestro regalo de amigo invisible. Pasamos una mañana muy divertida abriendo regalos y charlando animadamente. Así no se puede decir que ninguno de nosotros haya sido malo, pues todos tuvimos nuestra sorpresa.

Seguimos reuniéndonos para desayunar el último viernes de cada mes, y para asistir sólo hay que llamar un par de días antes para confirmar asistencia.

ORENSE

ENTREGA DE PREMIOS TERRITORIOS SOLIDARIOS

El día 18 de noviembre tuvo lugar en el MUNCYT (Museo Nacional de Ciencia y Tecnología) de A Coruña la entrega de premios del BBVA Territorios Solidarios en su 3ª edición y, un año más, AODEM fue una de las entidades galardonadas con el Proyecto 'Cuanto + cerca mejor. Calidad de vida en el rural', con el que se pretende llevar la atención sociosanitaria al medio rural de la provincia de Ourense.

Asistieron a la recogida de premios el Presidente de AODEM, D. Constantino Guzmán Rodríguez y el padrino del proyecto D. Fco. Javier Suárez Rocha, al que le agradecemos su apoyo e implicación.

CAMINATA 'MAQUINOS SOLIDARIOS' A FAVOR DE AODEM

'Maquinos solidarios' fue una caminata no competitiva y a favor de AODEM, que organizó el Ayuntamiento de Nogueira de Ramuín y que se celebró el día 22 de noviembre por el entorno de este ayuntamiento.

DÍA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO

Conmemoramos el Día Internacional del Voluntariado participando con un stand en la feria organizada para la ocasión por el Ayuntamiento de Ourense el día 5 de diciembre.

PARLA

CELEBRACIÓN DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM que tuvo lugar el 18 de diciembre, APADEM instaló tres mesas de cuestación, situadas en el Hospital Infanta Cristina, Centro de Salud Isabel II y CC El Ferial, todas ellas en la localidad de Parla. Se dio información sobre la enfermedad, nuestra asociación y se recaudó una ayuda económica que se utiliza para seguir trabajando.

Nada mejor para felicitar las fiestas que nuestra ya tradicional comida de Navidad que se realizó el día 20 de diciembre y en la que cada año contamos con más asistencia de afectados, familiares y amigos. Además, el día 22 organizamos una merienda, chocolate con churros, nada mejor para calentar las tardes de este frío invierno.

I GALA BENÉFICA DE LA ESCUELA DE DANZA

En el mes de noviembre, la Escuela Municipal de Danza 'Isaac Albéniz' organizó la I Gala Solidaria a beneficio de nuestra asociación, con un lleno absoluto y comprometiéndose a seguir colaborando con más galas en los sucesivos años.

LOTERÍA Y CALENDARIOS

Acabamos el año con la venta de Lotería de Navidad (todo vendido) y el segundo calendario de APADEM. Este año contamos para las fotos con la Escuela de Danza Medina Azahara.

A todos ellos muchas gracias por su colaboración desinteresada.

RIBERA DEL DUERO

ACTUACIÓN DEL GRUPO DE DANZA 'ALFARES'

El mes de diciembre del pasado año fue muy fructuoso para la Asociación Ribera del Duero de EM (AREM) ya que realizamos dos actos muy importantes.

Por una parte, el día 3 de diciembre, coincidiendo con el Día Internacional de la Discapacidad, disfrutamos de la actuación del Grupo de Danza 'Alfares' de Aranda de Duero a beneficio de AREM. Fue un espectáculo lleno de alegría, colorido y una gran sensibilidad mostrada por parte de todas las personas encargadas de realizarlo.

Desde AREM queremos dar las gracias públicamente a Vega Pecharromán por toda su labor al frente del Grupo de Danza 'Alfares' y la gran empatía mostrada con la Asociación AREM. Esperamos poder contar con ellos en años venideros.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

Por otra parte, el día 18 de diciembre, coincidiendo con el Día Nacional de la EM, socios y simpatizantes de la Asociación AREM salimos por las calles de Aranda de Duero para proporcionar información a la población en general y realizar una cuestación a favor de AREM. Queremos agradecer a todas las personas que colaboraron con nosotros, al igual que a todos los medios de comunicación encargados de difundir este acto y la actuación del Grupo de Danza 'Alfares', tanto prensa escrita y digital, como radio (Cadena Ser y Cope) y televisión (Tele Aranda) teniendo una mención especial al Diario de Burgos que nos realizó una amplia entrevista coincidiendo con el Día Nacional de la EM que fue publicada posteriormente en este medio (Gracias Samanta Rioseras).

SANTIAGO DE COMPOSTELA

PARTICIPACIÓN EN LAS I JORNADAS GALLEGAS DE EM

En octubre, la Asociación Compostelana de EM (ACEM) se sumó a los actos realizados por la FEGADEM, con la participación en la Campaña Experience Cube, organizada en la Plaza del Obradoiro en colaboración con Novartis, y en las I Jornadas Gallegas de EM, celebradas en Santiago con las ponencias organizadas por ACEM: 'La fisioterapia en la EM', a cargo de nuestra Fisioterapeuta, Eva Adega, y 'Nueva medicación para el tratamiento sintomático de la EM', con la colaboración de José Mª Prieto, Neurólogo del CHUS.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Durante el Día Nacional de la EM se colocaron distintas mesas informativas y de captación de fondos en los hospitales de Santiago y en el CC Compostela, así como en la comarca del Barbanza, gracias al trabajo de Loli Outeiral.

III MARCHA FAMILIAR SAN SILVESTRE

La AMPA del colegio Valle-Inclán, en colaboración con la Concejalía de Deportes de O Grove, organizó el 28 de diciembre la III edición de la marcha familiar San Silvestre, con el propósito de recaudar fondos en beneficio, un año más, de nuestra asociación, gracias al esfuerzo y colaboración de Ana Mascato.

NUEVO CENTRO

El pasado 22 de diciembre se hizo entrega a ACEM de las llaves del nuevo centro construido y situado en Salgueiriños, que incluye Centro de Día y de Rehabilitación Integral con Vivienda de Respiro Familiar Anexa. En la actualidad se trabaja en el acondicionamiento de las instalaciones, así como en la solicitud de los distintos permisos necesarios para su puesta en funcionamiento en breve.

SEVILLA

CUESTACIÓN ANUAL

Un año más, hemos celebrado nuestra cuestación anual, que ya viene siendo tradicional en el mes de octubre. Hemos contado con una numerosa colaboración, más de 400 personas se han sumado a nuestra causa y han dedicado su tiempo para divulgar nuestros objetivos y recaudar fondos. Nuevamente el pueblo de Sevilla se ha volcado y hemos conseguido superar las estimaciones, a pesar del clima y de la crisis. D.ª Lola de Pablo-Blanco, Teniente de Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Sevilla, nos acompañó en la mesa de El Corte Inglés del Duque.

ENTREVISTA CANAL SUR RADIO

El 10 de noviembre estuvimos en el programa de Paco Aguilar en Canal Sur Radio 'Andalucía sin Barreras', hablando de la Jornada Científica y de la I Carrera Popular 'Muévete por la Esclerosis Múltiple'.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la EM, colocamos tres mesas informativas contando con la colaboración de 20 voluntarias y colaboradoras.

Aprovechamos para volver a reivindicar la igualdad en la recepción de medicamentos, que no se produce en Sevilla, ya que no conseguimos que en nuestra ciudad se dispense Fampyra, tal como se hace en el resto de España. También reclamamos que la Ley de Dependencia no siga paralizada y que sea dotada de presupuesto, para que realmente pueda servir de algo a quienes la necesitan.

A pesar del frío, estuvimos ofreciendo información durante todo el día y esperamos que nuestro mensaje haya llegado a muchos y tomen conciencia de las necesidades de nuestro colectivo.

TALAVERA

I JORNADA MULTIDEPORTIVA SOLIDARIA

Durante el mes de febrero, desde ATAEM hemos realizado una llamada solidaria a través de actividades de carácter deportivo. Así, el pasado 14 de febrero realizamos la I Jornada Multideportiva Solidaria, en la que hemos contado con el apoyo del Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina que ha cedido gran parte de sus instalaciones deportivas, de la Fundación Talavera Ferial, del Centro Deportivo Supera Río Tajo, de Bowling Center y de todos los Clubes, Entidades Deportivas (Talavera Patina, Club Piragüismo Talavera Talak, Escuela Pádel 10, Unión Deportiva Atlética Talavera, Escuela de Ciclismo David Arroyo, Club de Rugby Caesarobriga, Fútbol Sala Talavera, Club de Baloncesto Talavera Basket, Club Triatlón TriTalavera, Escuela de Tenis Ciudad de la Cerámica, Expresión Rítmica Talavera, Club de Tenis de Mesa Talavera, Escuela de Kung Fu "Shen Chi" y de nuestros deportistas talaveranos solidarios (Fernando Alarza, Javier Núñez y Eduardo Lurueña, que han apoyado el evento).

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

TENERIFE

ACTIVIDADES DE ATEM

Dentro del Programa de Atención en EM se han continuado prestando los servicios integrales y, además, se han realizado los Talleres de Respiración, Relajación y Masaje Orofacial, así como el de Estimulación Cognitiva 'Entrenando a la Memoria'.

Desde el Programa de Ocio y Tiempo Libre se ha continuado con el Taller de Manualidades y se han realizado también un Taller de Risoterapia, un Concurso de Postres Navideño, un Sendero Accesible por los Bosques de Aguagarcía, y algunos de nuestros socios realizaron la ruta 'Volcán de Fasnia' en el Parque Nacional del Teide, gracias a la Joëlette y Montaña Para Todos.

Nuestros voluntarios han participado en numerosas actividades del Programa de Ocio y Tiempo Libre, y han colaborado en el de Atención Integral en EM, pero además, nos hemos reunido en una Meriendita de Voluntariado y han recibido un Seminario de Formación impartido por nuestra Fisioterapeuta Jennifer Fuentes sobre 'Cuidado y Acompañamiento de Personas con Movilidad Reducida en EM'. Además, ATEM participó en las III Jornadas de Voluntariado Universitario de Tenerife Solidario y La Universidad de La Laguna.

Con el fin de dar a conocer la enfermedad y divulgar la labor social de ATEM, hemos participado en la I Feria de la Solidaridad Tegueste, y en las IV Jornadas de Puertas Abiertas 'Empleo y Discapacidad'. Además, hemos impartido una Charla en la asignatura 'Trabajo Social y Discapacidad' en la Universidad de La Laguna, y hemos participado en dos mesas redondas en las XVI Jornadas de Formación en Hemofilia y Otras Enfermedades para dar a conocer la intervención interdisciplinar en la EM y la percepción del paciente. Asimismo, hemos celebrado el Día Nacional de la EM con mesas informativas y hemos realizado la Jornada Anual de Cuestación por la EM.

En cuanto al Trabajo en Red, hemos seguido colaborando con La Laguna Solidaria y hemos participado en su Mercadillo Solidario de Navidad. Además, asistimos a la I Conferencia Insular de Salud en Tenerife para la elaboración del III Plan de Salud de Canarias, aportando inquietudes y necesidades de las Personas con EM en el Grupo de Trabajo sobre Atención Sociosanitaria.

Finalmente, asistimos también a la presentación de la Pichón Trail Proyect (asociación creada para la visibilización de la EM y la recaudación de fondos para ATEM), y fuimos nuevamente beneficiarios del XXII Campeonato Regional de Kárate Pepe Pérez.

PUBLICACIONES A DISPOSICIÓN DEL PÚBLICO

NUEVAS PERSPECTIVAS TERAPÉUTICAS SOBRE EM
Ed. AEDEM-COCEMFE y Fundación AEDEM. 10 €.

VIVIR CON EM
AEDEM. Orientación general. 1,5 €.

PROGRAMA DE EJERCICIOS CON CASETES
Fundación ONCE y Ed. ANKORA, S.A. 1,5 €.

EM, PROBLEMAS DIARIOS Y READAPTACIÓN
Centre Médical Germaine Revel. Lyon. 2 €.

GUÍA SOBRE SEXUALIDAD Y ALTERACIONES ESFINTERIANAS URINARIAS EN LA EM
AEDEM. 6 €

MANUAL PARA CUIDADORES. TRANSFERENCIAS Y MOVILIZACIONES DE UN PACIENTE CON EM
Ed. Fundación AEDEM. 5 €.

MANUAL PARA FORMACIÓN DE CUIDADORES DE AFECTADOS DE EM
Ed. FEDEMA y Fundación AEDEM. 10 €.

Les remito la cantidad mediante giro postal a: AEDEM-COCEMFE. C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID.
Posteriormente, Uds. me enviarán el material solicitado.

CANTIDAD	TÍTULO	PRECIO UNIT.	PRECIO TOTAL
.....	.....	.....	.....
.....	.....	.....	.....
.....	.....	.....	.....
.....	.....	.....	.....

Nombre y apellidos .....
.....
Dirección .....
Teléfono ..... C.P. .....
Localidad ..... Provincia .....
Firma

TOLEDO

VISITA DE LA PRESIDENTA DE CASTILLA-LA MANCHA

El pasado diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, tuvimos la visita de la Presidenta de Castilla-La Mancha, María Dolores de Cospedal, quien se interesó por el funcionamiento y las vivencias de las personas afectadas por EM y otro tipo de enfermedades neurodegenerativas. Se hizo lectura del manifiesto a favor de las personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas por el investigador y Rector de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, Doctor César Nombela.

CRUZARÁN A NADO EL ESTRECHO POR ADEMTO

El año 2015 nos sorprendió con la comunicación por parte del Club Natación Máster Torrijos de que en el próximo mes de octubre cruzarán a nado el Estrecho de Gibraltar por ADEMTO. Los fondos recaudados irán destinados para el funcionamiento del Centro de Rehabilitación de Enfermedades Neurodegenerativas de ADEMTO y para financiar la investigación en EM por el Grupo de Neurobiología del Desarrollo del Hospital Nacional de Parapléjicos. El 2 de febrero, el Presidente de la Diputación de Toledo, Arturo García–Tizón recibió a los nadadores que van a realizar esta proeza y a la Presidenta de la ADEMTO, Begoña Aguilar. De esta reunión nació la colaboración de Diputación con el proyecto 'Vamos a nadarlo todo por ADEMTO'.

VALDEMORO

JORNADAS INFORMATIVAS

El pasado 17 de diciembre celebramos en el Hospital Infanta Elena de Valdemoro, con motivo del Día Nacional de la EM, unas jornadas informativas en las cuales se impartieron varias charlas. La Dra. Ángeles Aranda, Neuróloga del HUIE y del HURJC, nos habló sobre las últimas novedades científicas en el campo de la EM. Dos de las fisioterapeutas de nuestro centro, Belén Pérez y Ana Luena, dieron a conocer cómo trabajamos en ADEMV además de explicar y solventar dudas sobre los beneficios del Pilates en la EM, actividad que desarrollamos diariamente. Y, por último, Nerea López, terapeuta ocupacional de ADEMV, nos explicó detalladamente cómo vivir el día a día con una discapacidad. Como moderador contamos con la presencia de D. Javier Pardo, Jefe del servicio de Neurología del HUIE y del HURJC. Queremos agradecer la gran acogida que tuvieron las jornadas a todos sus asistentes así como al Hospital Infanta Elena que fueron los principales organizadores del evento.

MESAS INFORMATIVAS Y DE CUESTACIÓN

Además, el día 20 de diciembre instalamos unas mesas informativas y de cuestación en las localidades de Pinto y Valdemoro. La participación fue todo un éxito ya que celebrábamos nuestro 15º aniversario y nuestra asociación forma parte ya de estos municipios.

TALLERES DE ZUMBA

Por último, decir que durante el mes de noviembre llevamos a cabo unos talleres de Zumba adaptado con una asistencia y aceptación sorprendentes, es por ello que a lo largo del 2015 los repetiremos.

VALENCIA

ACTIVIDADES DE ADEMVA

El 11 de diciembre se celebraron, en el Hospital General de Valencia, las Jornadas del Paciente en las que participamos diferentes asociaciones de la provincia de Valencia. Pudimos compartir y difundir las diferentes problemáticas de la enfermedad junto a los profesionales de la Sanidad.

Con motivo del Día Nacional de la EM, estuvimos en el CC del Osito con una mesa de postulación, como siempre con muy buena acogida.

Se consiguió difusión del Día Nacional de la EM en Levante TV con una entrevista a Vicente Lloret, Director de las Clínicas de Fisio Actiu donde se realiza nuestra rehabilitación y en la Cope, con la compañera y deportista Raquel López.

Despedimos el año, amigos, socios y familiares, con una gran merienda de Navidad, donde pudimos compartir anécdotas y risas.

TRISTE DESPEDIDA

El pasado 22 de enero tuvimos un emotivo encuentro en nuestra sede, donde pudimos homenajear y despedir, junto a su familia, a nuestra compañera y amiga Ivanka V.M. que recientemente falleció. También tuvimos un bonito recuerdo para los compañeros José Manuel M.M. y José Miguel G.G.

Para todos ellos y sus familiares enviamos un fuerte abrazo de ADEMVA. Nos quedamos con los buenos momentos compartidos con ellos, siempre los tendremos en nuestra mente y corazón. Descansen en paz.

VEGA BAJA

CAMPAÑA DE APOYO A LAS FAMILIAS

A lo largo de los últimos meses del año 2014, nuestra actividad se ha centrado sobre todo en la campaña del Día Nacional de la EM.

Consideramos que el objetivo de dar a conocer la EM, invisible a simple vista en la mayor parte de los casos, es una labor de cada una de las personas afectadas por esta enfermedad. No sólo son afectados los titulares del diagnóstico, sino cada una de las personas que conviven o se relacionan con esta persona diagnosticada, principalmente LA FAMILIA, propiamente dicha. Ésta es la que soporta todo el peso de las secuelas de esta enfermedad junto con el enfermo. Concretamente, de una forma mayoritaria, la mujer siendo afectada y también no siendo afectada. Para ello, hemos participado en tertulias y debates en la cadena SER, Onda Cero, Radio Vega (Intereconomía), Televisión Vega Baja y medios escritos como La Verdad y El Diario Información.

Esta estructura es la que la Administración tácitamente considera pero no apoya, a nuestro juicio, suficientemente. Por ello, dentro del Programa de Promoción de Autonomía Personal que llevamos a cabo desde hace más de tres años con el apoyo de la Conçellería de Bienestar Social, venimos recabando toda la información posible a través de técnicos de la Universidad de Alicante del Departamento de Psicología de la Salud, así como técnicos del Hospital General Universitario de Alicante y C.E. Babel. También trabajamos conjuntamente día a día con la Asociación de Familias Numerosas y el Foro Valenciano de la Familia y de la Federación por la Vida y la Familia.

De estas entidades hemos podido sacar una información veraz, cercana y de un entorno real, obtenida de la experiencia de la convivencia diaria. Estos resultados serán publicados a lo largo de todo el 2015. Hasta hoy estamos recabando y procesando esta información.

VIGO

II CARRERA SOLIDARIA POR LA EM

Se celebró el 23 de noviembre bajo el lema 'Eu móvome pola Esclerose Múltiple'. Contamos con la inscripción de 870 participantes y, aunque la mañana estuvo pasada por agua, fue una experiencia inolvidable en la cual queremos agradecer la participación de voluntarios, patrocinadores-colaboradores y corredores.

JORNADA APRENDIENDO A CUIDARSE

El 8 de noviembre, en colaboración con la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM), y en el Centro de Recuperación Funcional de la Patología Neurológica (NEUREM), realizamos diferentes talleres prácticos, tales como: comunicación con el paciente, fabricación de ayudas técnicas, técnicas de automantenimiento, movilizaciones y transferencias, consejos para una dieta saludable y cómo nos afecta la emoción.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre colocamos dos mesas informativas y de cuestación en Vigo. Ese mismo día por la tarde inauguramos el III Mercadillo Solidario de Navidad contando con la presencia de D. Abel Caballero, Alcalde del Ayuntamiento de Vigo y D.ª María Jesús Lago Rey, de Medio Ambiente, Xuventude, Sanidade, Omic e Cemiterios. El mercadillo estuvo abierto durante tres días de 10:00 a 20:00 horas.

El 19 de diciembre celebramos una gran cena-baile de Navidad, con la asistencia de setenta y una personas vestidas con sus mejores atuendos de gala. Fue una velada cargada de magia e ilusión.

INICIO DEL AÑO 2015

Desde AVEMPO empezamos el año cargados de energía. En la actualidad, contamos con los siguientes servicios y actividades: fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, atención social y psicológica, yoga, Pilates, pintura y creación textil.

Queremos agradecer a los socios/as de AVEMPO, su implicación y participación en todos los actos que desde la asociación se organizan. Gracias.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tel-Fax: 902-151822 aedem@aedem.org

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

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

Provincia..... Teléfono..... E-mail.....

Fecha de nacimiento ..... Lugar de nacimiento .....

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

DATOS BANCARIOS:

/_/_/_/_/ /_/_/_/_/

/_/_/_/_/ /_/_/

/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

IMPORTE CUOTA ANUAL:

☐ 104 € /año

☐ 150 € /año

☐ ..... € /año

FORMA DE PAGO:

☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

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

En _____, a _____ de _____ de

Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

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

– A que sus datos sean cedidos a la Asociacion local miembro de AEDEM-COCEMFE a la que usted quiera pertenecer.

– A que su nombre y dirección postal sean cedidos para su tratamiento a empresas de preparación y envío de correspondencia.

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

☐ No autorizo el envío de información por correo ordinario.

☐ No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).

☐ No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.

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

NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM

C/ Sangenjo, 36 - 28034 Madrid
Tel-Fax: 902 15 18 22
e-mail: aedem@aedem.org
www.aedem.org

FUNDACIÓN AEDEM
C/ Sangenjo, 36.
28034 MADRID
Tel-Fax: 915 931 926
fundacionaedem@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)
Teléfono: 956 067 705.
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. C/ Reyes Católicos
18100 ARMILLA (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: emgranada5@hotmail.com
www.agdem.es

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

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

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

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

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

ARAGÓN

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

ASTURIAS

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

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM
C/ Dr. Salvador Pérez Luz
Edificio Munat III, Portal B Bajo
38008 - STA. CRUZ DE TENERIFE
Tel: 922201699 - Fax: 922201873
e-mail: aedem-tenerife@aedem.org

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

CASTILLA - LA MANCHA

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

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL
C/ Santa Teresa , 2.
13003 CIUDAD REAL
Teléfono: 610 429 926 - 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
Avda. de Pío XII, 21 A - Bajo izq.
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel-Fax.: 925 808 724
e-mail: 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: 920 220 217
e-mail: adema.avila@yahoo.es
www.ademavila.com

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

ASOCIACIÓN RIBERA DE 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)
Tel: 607 730 080 - Fax: 987 414 071

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L´AFECTAT D´ESCLEROSI MÚLTIPLE
C/ Leiva, 39 - Bajo. 08014 BARCELONA
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA

ASOCIACIÓN EXTREMEÑA DE EM
C/ Padre Tomás, 2 - Bajo.
06011 BADAJOZ
Tel-Fax: 924 366 152
e-mail: aexem@hotmail.com
www.aexem.org

GALICIA

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

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM
Casa Clara Campoamor, local 9
(Parque Da Milagrosa). 27003 Lugo
Tel-Fax: 982 202 942
e-mail: alucem@alucem.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/ Hórreo, 19 Bajo Local 47-48
15702 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel-Fax: 981 575 240
Móvil: 620 53 34 71
e-mail: acem.santiago@gmail.com

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)
Rúa Recaredo Paz, 1. 32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251
e-mail: fegadem@hotmail.com

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

COLABORA.

Envíanos tu donativo al nº de cuenta de BANKIA:

ES17.2038.1706.14.6200004772

MADRID

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

ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES
Junta Mun. Distrito II. Avda. Reyes Católicos, 9
28802 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)
Teléfonos: 629 774 114 – 677 513 692
e-mail: info@aefemhenares.com
www.aefemhenares.com

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM
C/ Pinto, 10. 28940 FUENLABRADA (Madrid)
Tel-Fax: 916 156 579
e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM
C/ Álvaro de Bazán, 12 - Local 9 y 12
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: ademcvillalba@yahoo.es
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, 3 posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM
C/ Antonio de Ulloa, 4 - Bajo. 30007 MURCIA
Tel: 968 240 411 - Fax: 968 238 000
e-mail: aedem-murcia@ono.com
www.asociacionmurcianadeesclerosismultiple.com

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS 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-Fax: 964 246 168
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/ Mossen Jordí nº 10. 46018 VALENCIA
Tel.-Fax: 962 069 090
e-mail: ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

Patrocinado por:

Subvencionado por: