CHARLA CON GERARDO GARCÍA, PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE

AÑO XXVII. Nº 108. ABRIL 2012

# NOTICIAS EM

# LA DUQUESA DE ALBA VISITA EL CENTRO DE ADEMTO

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

18 DE DICIEMBRE

## DÍA NACIONAL DE LA EM

## S.A.R. LA INFANTA DOÑA ELENA NOS SALUDA DESDE MÁLAGA

**NUESTROS TRENES, ESPACIOS LIBRES DE BARRERAS.**

*El nuevo Plan de Accesibilidad Universal Renfe es ya una realidad. Gracias a él viajar ahora con nosotros es más fácil que nunca. Además, este nuevo plan nos sitúa a la cabeza de Europa por ser el más moderno, avanzado y participativo.*

renfe

www.renfe.com 902 320 320

GOBIERNO DE ESPAÑA | MINISTERIO DE FOMENTO

ACORTAMOS DISTANCIAS. ACERCAMOS PERSONAS.

ABRIL 2012 NOTICIAS EM
Nº 108


## ACTUALIDAD TERAPÉUTICA
SEGURIDAD EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS DE NUEVOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS Pág. 5

## TERAPIA OCUPACIONAL
NECESITO UNA SILLA DE RUEDAS, ¿CUÁL ES LA MÁS ADECUADA?
Ainhoa Amieiro Sánchez Pág. 6

## CHARLA CON... GERARDO GARCÍA PERALES
PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE

"La Esclerosis Múltiple es una afección difícil de comprender hasta para quién la padece"

Pág. 8

## AEDEM INFORMA
18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 10

V JORNADA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SOCIEDAD Pág. 11

PRESENTACIÓN DE LA REVISTA "RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LA EMPRESA" Pág. 11

VISITA AL PALACIO DE CRISTAL DE LA ARGANZUELA Pág. 12

## A DESTACAR
IX JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 13

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DEL CENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE TOLEDO Pág. 14

## SON NOTICIA
INFORMACIÓN DE LAS DISTINTAS ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 16

# EDITORIAL

Queridos compañeros y compañeras:
Es la primera vez que me dirijo a vosotros como Presidente de AEDEM-COCEMFE. Como seguro que todos conocéis, el pasado 12 de noviembre de 2011 se produjo un relevo en la presidencia de esta Asociación que se acompaña de un gran equipo en el que se intercalan antiguos miembros con nuevos valores.

Este equipo no quiere romper con lo realizado hasta la fecha, pero sí trabajar en un objetivo que, al igual que en las asociaciones adheridas a AEDEM-COCEMFE, es alcanzar la autofinanciación y la sostenibilidad de todos los servicios que en la actualidad se ofrecen.

Para alcanzar este objetivo, los anteriores equipos han puesto unos pilares sólidos. Ahora nos queda que, entre todos, le demos la forma mas beneficiosa para el mayor número de nuestros socios, sin olvidar la generosidad que siempre nos ha caracterizado, y hacer que otros compañeros también se aprovechen de la calidad de nuestros servicios.

No podemos olvidar el momento económico y social en que nos encontramos. Conocer los problemas y aportar soluciones a cada una de las entidades miembro de AEDEM-COCEMFE, encontrar el modo de contribuir al sostenimiento de unas infraestructuras y aportar más valor añadido a ser miembros de esta gran organización, que nos ha costado tanto conseguir, son nuestros principales retos. Creo que podemos estar contentos al saber que formamos parte de una organización que es sensible a estas circunstancias y que vela por el mantenimiento, sostenibilidad y crecimiento de su estructura.

**Gerardo García Perales**
Presidente de AEDEM-COCEMFE

# COMITÉ EJECUTIVO

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

**PRESIDENTA DE HONOR DE LA COMISIÓN EJECUTIVA NACIONAL**
Excma. Sra. Duquesa de Alba

**JUNTA DIRECTIVA**

**PRESIDENTE**
D. Gerardo García Perales

**SECRETARIO GENERAL**
D. Baltasar del Moral Majado

**VICEPRESIDENTE 1ª**
D. Constantino Guzmán Rodríguez

**VICEPRESIDENTE 2º**
D. Alberto del Pino Bonilla

**SECRETARIO DE FINANZAS**
D. Eugenio Peñalver Peñalver

**VOCALES**
Dña. Madeleine Cutting Pomfret
D. Juan Gámez Carmona
D. Antonio Pascual Ganga
D. Emilio Rodríguez Fuentes
Dña. Marina Román Dóniz
Dña. Juana María Vico Muro

# COMITÉ TÉCNICO

**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


| | |
|---|---|
| **Edita** | **AEDEM-COCEMFE** (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE)<br>aedem@aedem.org<br>www.aedem.org |
| **Consejo Editor** | DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO<br>GERARDO GARCÍA PERALES<br>MARINA ROMÁN DÓNIZ |
| **Directora** | NIEVES BARCA MÍNGUEZ |
| **Equipo de Redacción** | DR. MIGUEL A. GAMERO GARCÍA<br>DR. FRANCISCO ALCÁZAR ALCÁZAR<br>LARA ANTÓN DOMINGO |
| **Colaboración en este número** | AINHOA AMIEIRO SÁNCHEZ |
| **Diseño** | JOSÉ A. GARCÍA ÁLVAREZ |
| **Depósito Legal** | Z-890-95 |
| **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

# COMITÉ DE HONOR

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

**SOCIOS DE HONOR**

**Excma. Sra. Dña. Cayetana Fitz-James Stuart y Silva**
*Duquesa de Alba*

**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:**

Bayer HealthCare Bayer Schering Pharma · Merck Serono · MERCK · biogen idec

**Subvencionado por:**

# SEGURIDAD EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS DE NUEVOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

**Adaptado de Preguntas Frecuentes sobre Ensayos Clínicos, EGAN - European Genetic Alliances Network (Red Europea de Alianzas Genéticas)**

Los nuevos tratamientos farmacológicos para la Esclerosis Múltiple (EM) se prueban y aprueban porque las personas con EM están dispuestas a participar en la investigación de los estudios clínicos. Antes de aceptar participar, una persona debe ser consciente de cómo será monitorizado el ensayo y exactamente cuál será su rol. Los profesionales de la salud que trabajan con personas con EM pueden ser una fuente importante de información referente a la seguridad en los ensayos clínicos. A continuación se presentan los temas de seguridad esenciales a considerar.

## REGULACIÓN DE ENSAYOS CLÍNICOS

Para obtener la aprobación para un ensayo clínico de un fármaco, una compañía debe presentar un protocolo de estudio detallado a la autoridad de salud nacional. Es responsabilidad de la autoridad de salud (y de un comité de ética, si la investigación se lleva a cabo en un hospital) asegurar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de las personas que participan en una investigación médica. Lo hacen mediante la evaluación del contenido del protocolo de investigación. Los estudios de investigación con la participación de personas deben recibir la aprobación ética y de la autoridad de salud para poder llevarse a cabo.

La Asociación Médica Mundial también ha desarrollado la "Declaración de Helsinki", que establece las normas éticas para la investigación que involucra a seres humanos. Además de esto, la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU., la Agencia Europea para la Evaluación de Medicamentos, así como varios textos legislativos a nivel de la Unión Europea tienen reglas muy específicas para proteger a las personas que participan en ensayos clínicos.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

La participación en un ensayo clínico requiere que la persona firme un documento en el que indica que ha dado su consentimiento de manera informada. La firma del documento confirma que la persona ha recibido todos los datos importantes sobre el ensayo, que los entiende y que ha aceptado a participar del mismo de manera voluntaria. Un consentimiento informado no es un contrato y la persona puede cambiar de opinión y retirarse del estudio en cualquier momento sin sufrir repercusión alguna.

## CONTENIDO DE UN DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Aunque los documentos de consentimiento informado pueden variar, deben ser fáciles de entender e incluyen:

- El propósito del ensayo clínico.
- Una descripción de los procedimientos o pruebas, con qué frecuencia serán aplicados y dónde se llevarán a cabo (en el domicilio, el hospital o un centro clínico, por ejemplo). Si es un ensayo en el que los sujetos se dividen aleatoriamente en diferentes grupos, el documento debe indicar claramente cuáles son los procedimientos que se aplicarán a cada grupo y también indicar las probabilidades de ser asignado a cualquiera de los grupos.

- La duración del ensayo y si requiere un seguimiento con el transcurso del tiempo.
- Información sobre cualquier circunstancia por la que el investigador puede retirar a la persona del ensayo (por ejemplo si la EM empeora o si nueva información indica que la persona no debe continuar).
- El posible riesgo del ensayo, incluidos los riesgos físicos y no físicos previsibles, la probabilidad de que éstos ocurran, su gravedad y si éstos son más probables a corto o largo plazo.
- Los beneficios de participar en el ensayo, tanto a nivel personal como para otras personas con EM.
- Las alternativas a la participación, como otras opciones de atención médica, incluidos por ejemplo, otros tratamientos.
- Información sobre la confidencialidad.
- Costos, si existieran, y si se les pagará a los participantes.
- Los derechos del participante.
- Información de contacto sobre a quién llamar en caso de preguntas o problemas.
- La firma del participante y un testigo.

Por último, los ensayos clínicos de los tratamientos farmacológicos pueden ser muy complejos. El posible participante deberá tener una amplia oportunidad de preguntar al investigador cualquier pregunta sobre el estudio antes de tomar una decisión sobre su participación.

© MSIF 2011. Todos los derechos reservados. www.msif.org
Artículo extraído de la publicación MS in focus, Número 18 - 2011.

# NECESITO UNA SILLA DE RUEDAS, ¿CUÁL ES LA MÁS ADECUADA?

**AL TRABAJAR CON PERSONAS AFECTADAS POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE CUALQUIER PROFESIONAL SE ENFRENTA NECESARIAMENTE A UN RETO IMPORTANTE, PUES SE TRATA DE UNA ENFERMEDAD QUE IMPLICA UN AMPLIO CONOCIMIENTO DE LA MISMA: ETIOPATOGENIA, TRATAMIENTO, FORMAS CLÍNICAS, ETC.**

**Ainhoa Amieiro Sánchez**
**Terapeuta Ocupacional de AEDEM-COCEMFE**

Basta con hacer una revisión bibliográfica para saber que la fatiga es una manifestación muy frecuente y que limita considerablemente la actividad de la persona afectada por Esclerosis Múltiple. Añadida a esta realidad, nos encontramos con la afectación de la marcha, lo que puede ocasionar una limitación importante en las actividades del día a día. En este sentido, la rehabilitación funcional ofrece la posibilidad de trabajar sobre aquellos aspectos susceptibles de mejora y/o mantenimiento (equilibrio, coordinación, control postural, ahorro energético, conservación de energía…), aunque, en ocasiones, la marcha y/o fatiga se ven tan comprometidas que debemos plantear el uso de un producto de apoyo que compense la pérdida de esta función: la silla de ruedas.

Si bien es cierto que no todas las personas utilizan este tipo de dispositivo, es importante saber que dentro del equipo de rehabilitación integral existe un profesional que puede ayudarnos en caso de tener que abordar esta situación. La elección de una silla de ruedas implica la valoración y análisis detallado de muchos factores que no deben pasarse por alto. Cuando un Terapeuta Ocupacional colabora en el proceso de selección de una silla de ruedas, plantea muchas cuestiones que facilitarán la adquisición de la más adecuada.

Puesto que no hay dos personas iguales, tenemos variedad de necesidades y nos movemos en entornos muy diferentes,

afirmar que un modelo de silla de ruedas concreto es válido para toda persona afectada por Esclerosis Múltiple sería un gran error que no podemos pasar por alto. Si a esto le añadimos las diferentes manifestaciones con las que puede cursar esta enfermedad, se justifica aun más la necesidad de realizar una búsqueda individualizada.

Algunas cuestiones importantes a la hora de elegir una silla de ruedas son:

## 1. ESTADO FÍSICO Y COGNITIVO DE LA PERSONA

**• Estado físico:**

- Complexión: determinará la talla.
- Movilidad de miembros superiores: puede dirigir la elección hacia un medio de propulsión u otro (silla de ruedas eléctrica o autopropulsable). En el caso de una silla autopropulsable, la capacidad de manejo de las ruedas condiciona su altura, posición, tamaño, distancia entre ejes así como la angulación de la rueda.
- Alteración del tono muscular, adopción de posturas involuntarias y/o contraproducentes: denotan la necesidad de instalar en la silla sistemas especiales para el posicionamiento, tales como un taco abductor para evitar que las rodillas estén en contacto y mantengan, a su vez, un posicionamiento alineando las caderas, sistemas de basculación y/o reclinación en caso que sea necesario un cambio postural en la silla de ruedas, respaldos específicos en caso de actitud cifótica, sistemas de sujeción especiales…
- A destacar: La silla de ruedas es un dispositivo que va a ser utilizado durante muchas horas, de ahí la importancia de seleccionar un sistema de posicionamiento adecuado. Una silla de ruedas prestada puede ser una solución temporal, pero para saber si es adecuada o no, es necesario asesoramiento. La silla de ruedas debe adaptarse a las necesidades de una persona, nunca al contrario.

**• Estado cognitivo:**

No olvidemos que las sillas de ruedas tienen diferentes sistemas de accionamiento o de seguridad y que requieren entrenamiento en su manejo (principalmente las sillas de ruedas eléctricas). Antes de usar libremente una, es recomendable que un profesional valore si el manejo es el adecuado o bien si es necesaria alguna sesión de entrenamiento previo.

## 2. ENTORNO INMEDIATO Y CERCANO

- La vivienda: factores como los giros de la silla de ruedas en las diferentes estancias de la casa, la medida de acceso al portal o ascensor de la vivienda habitual no pueden ser obviados.
- Los alrededores: la presencia de rebordes en las inmediaciones del domicilio o rampas en establecimientos frecuentados son un handicap que condiciona el poder realizar o no los desplazamientos de manera autónoma.

## 3. TRABAJO, OCIO Y ESPARCIMIENTO

- La accesibilidad del centro/puesto de trabajo es muy importante pues puede condicionar en ocasiones una reubicación del mismo para promover la independencia del usuario de silla de ruedas en su entorno laboral. Si bien el ideal es la accesibilidad universal, en ocasiones esta máxima no se cumple. Ejemplos de ello son: el ancho de los pasillos, la distancia hasta el baño, la presencia de desniveles…
- El uso al que está destinado la silla es también importante, pues que la silla sea para interior o exterior condiciona, por ejemplo, el tipo de rueda así como otras opciones como la amortiguación y/o autonomía en el caso de las eléctricas.
- El modo en que una persona se desplaza y los medios que cuenta para ello son importantes. No es lo mismo desplazarse en transporte público que privado, como tampoco lo es que la silla pueda o no plegarse. Por ello es importante conocer cuáles son las actividades habituales de la persona que va a adquirir una silla de ruedas.

## CONCLUSIÓN

Para garantizar la elección individualizada de una silla de ruedas es recomendable contar con el asesoramiento de un profesional. El Terapeuta Ocupacional puede ayudarte en esta toma de decisiones pues no hay que olvidar que la silla de ruedas debe adaptarse a las necesidades de una persona, nunca al contrario.

## BIBLIOGRAFÍA

• **Terapia ocupacional y disfunción física**. Annie Turner Ed. Elsevier Science. Capítulo 21. Esclerosis Múltiple.

• **Occupational therapy and Multiple Sclerosis**. LesleySilcox. Ed. Whurr. Capítulo 7. Mobility for people with Multiple Sclerosis.

• **Terapia ocupacional en discapacitados físicos: Teoría y práctica.** Begoña Polonio López. Ed. Panamericana. Capítulo 9. Un caso clínico de esclerosis en placas.

# CHARLA CON...

# *Gerardo García Perales*

**PRESIDENTE DE AEDEM-COCEMFE**

Gerardo García Perales es el Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) desde el 12 de noviembre de 2011. En el año 1986, cuando tenía 22 años, fue diagnosticado de Esclerosis Múltiple y ese mismo año se asoció a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid trabajando como parte activa en su Junta Directiva y siendo nombrado Presidente de la misma en el año 2000, cargo que todavía desempeña. En AEDEM-COCEMFE comenzó como vocal en el año 1995 ocupando los cargos de Vicepresidente y de Secretario de Finanzas en diversas candidaturas.

## "La Esclerosis Múltiple es una afección difícil de comprender hasta para quién la padece"

**Muchos años en el mundo asociativo. ¿Qué le llevó a introducirse de manera tan activa?**
Siempre he creído en lo positivo que es asociarse a un objetivo común. Tener todos la misma visión y estar unidos en un mismo propósito nos hace más fuertes, pues al compartir experiencias y recursos, podemos alcanzar nuestras metas con mayor facilidad.

**¿Cómo ha recibido su nuevo cargo como Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple?**
Lo he recibido lleno de incertidumbre y asumiendo que es uno de los retos más importantes en los que me encuentro inmerso. Mentiría si dijera que no me gusta o que es algo que nunca he buscado, pues lo he buscado durante años porque creo que, si bien en AEDEM-COCEMFE se han hecho grandes cosas, quedan otras muchas por hacer. Simplemente quiero dejar mi granito de arena para hacer de este colectivo un grupo que no sea influenciable y que, por el contrario, influya en las decisiones que para nosotros son de vital importancia; cuando digo nosotros me refiero a todo el sector de la población con el que nos relacionamos como asociación: COCEMFE, Federaciones Internacionales, Fede-

raciones Autonómicas y un largo etc. con quienes desarrollamos nuestras actividades.

**¿Qué objetivos pretende conseguir su Junta Directiva en estos próximos tres años?**
La Junta Directiva está formada por personas que han colaborado en la construcción de esta Asociación y, por lo tanto, nos consideramos continuadores de la obra realizada, si bien es cierto que le queremos dar otro impulso, un impulso en el que las Asociaciones miembros sean el objetivo prioritario a vigilar. Con esto no digo que antes no se hiciera, pero sí creo necesario que, tras muchos años en que AEDEM-COCEMFE ha pedido un esfuerzo extra a sus entidades para la construcción de este proyecto, sean ahora ellas las que le pidan a la Asociación "madre" el retorno de ese esfuerzo extra.

**¿Qué nuevas líneas de trabajo se van a abrir?**
Desde el momento de la inauguración del Centro de Día de la calle Sangenjo, hemos visto que este edificio no ha alcanzado su máximo potencial. Y es un compromiso adquirido en la Asamblea donde fuimos elegidos el hacer este espacio rentable social y económicamente; en concreto, pensamos que AEDEM-COCEMFE se podría autofinanciar por sus propios medios sin necesidad de acudir a la ayuda de sus Entidades adheridas. También creemos que debemos retomar antiguos servicios que estaban en marcha y que eran de gran ayuda para las Entidades: Consejo Médico Asesor, asesoría jurídica, cursos para profesionales y, en definitiva, alcanzar un nivel de profesionalización y de capacidad de trabajo acorde con la implantación de esta Asociación. Ni que decir tiene que el objetivo de esta nueva Junta Directiva es mantener todos los pilares existentes: revista, Programa de Atención Domiciliaria y demás servicios que se llevan a cabo en las instalaciones de AEDEM-COCEMFE.

**¿De qué manera se ayuda a los afectados desde AEDEM-COCEMFE?**
En AEDEM-COCEMFE hay programas que son directamente para los afectados, como el Programa de Atención Domiciliaria. También en sus propias instalaciones se atienden a personas con distintas necesidades desde el Servicio de Rehabilitación Integral y el Centro de Día. Y aquí, en el crecimiento de estos dos servicios, es donde esta Junta Directiva pone el acento, siendo su principal objetivo conseguir que sean atendidos el mayor número de personas.

**¿Y a las 45 asociaciones locales, provinciales y autonómicas adheridas a AEDEM-COCEMFE?**
Jurídicamente, AEDEM-COCEMFE es una asociación donde sus socios son las distintas Asociaciones adheridas; por lo tanto, entendemos que los afectados de Esclerosis Múltiple se encuentran en las distintas Asociaciones y de ahí que, como he dicho anteriormente, nuestro principal objeto de vigilancia sea aportar la mayor ayuda posible a las Entidades miembros. Esto debe ser como un árbol en el que el tronco siempre está obligado a cuidar de sus ramas y, de esta forma, sin injerencias en la independencia jurídica de las distintas Asociaciones, procuraremos el aumento en la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y sus familiares.

**¿Cree que la sociedad y la Administración Pública están concienciadas de la problemática que conlleva la Esclerosis Múltiple?**
La Esclerosis Múltiple es una afección difícil de comprender hasta para quién la padece. Muchos han sido los esfuerzos realizados por todas las Entidades que formamos parte de AEDEM-COCEMFE. El sin fin de jornadas que hemos realizado en cualquier lugar, trasladando allí a médicos y a personas involucradas en la lucha contra esta enfermedad nos han hecho merecedores de altos reconocimientos por parte de la Administración. Ahora bien, tenemos que seguir hasta que se comprendan todas nuestras reivindicaciones: desde la necesidad de que se nos reconozca la minusvalía desde el principio del diagnóstico, que será positivo para concursar en igualdad de condiciones en oposiciones y poder acogerse a los beneficios que marca la Ley, hasta el reconocimiento de la necesidad de rehabilitación constante e ilimitada que mejore el estado físico y social de los afectados y de sus familiares. Pero la visión que tiene la sociedad sobre lo que es la Esclerosis Múltiple irá cambiando en la medida que formemos parte más activa de la sociedad.

**LA VISIÓN QUE TIENE LA SOCIEDAD SOBRE LO QUE ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE IRÁ CAMBIANDO EN LA MEDIDA QUE FORMEMOS PARTE MÁS ACTIVA DE LA SOCIEDAD.**

**¿Cuál es su mensaje para las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares?**
Creo que estamos viviendo tiempos esperanzadores. Cuando hace unos años solamente existían los corticoides para tratar la Esclerosis Múltiple, era desalentador ver que no había otra solución. Pero ahora, cada vez más, se nos abren nuevas líneas de investigación y de tratamiento tanto para la curación como para el mantenimiento psicosocial de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Mentiría si dijera que la curación está cercana, pero creo que todos los que padecemos esta enfermedad estamos acostumbrados a correr en una carrera de fondo, incluso en una maratón, donde la meta nos la tenemos que marcar cada uno de nosotros. Ver que mejora nuestra calidad de vida es llegar a una primera meta parcial.

# 18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple el 18 de Diciembre, desde AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones adheridas se desarrollaron campañas de información y sensibilización sobre esta enfermedad que padecen alrededor de 46.000 personas en España y que representa, actualmente, la primera causa de discapacidad no traumática en personas jóvenes.

En una nota de prensa, el Presidente de AEDEM-COCEMFE, D. Gerardo García Perales, mostró su inquietud ante la situación de crisis que atravesamos, comentando que algunos recortes en sanidad y servicios sociales pueden poner en peligro los proyectos que desde las asociaciones se llevan a cabo con las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y que están directamente relacionados con su calidad de vida y su desarrollo en el ámbito familiar y laboral. Otras reivindicaciones fueron la agilización de los procesos diagnósticos y terapéuticos así como la puesta en marcha de unidades especiales en cada centro hospitalario para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Los servicios de rehabilitación, atención psicológica, apoyo familiar y otras terapias, puntualmente cubiertas por el Sistema Nacional de Salud, son imprescindibles para el proceso evolutivo personal y social de las personas con Esclerosis Múltiple.

Son muchas las entidades públicas y privadas que vienen apoyando a AEDEM-COCEMFE en este día. Un año más, Loterías y Apuestas del Estado dedicó el sorteo del sábado 17 de diciembre al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple emitiendo 10 millones de décimos con el logotipo de AEDEM-COCEMFE. Asimismo, medios de comunicación nacionales, autonómicos y locales se hicieron eco de esta problemática mediante entrevistas y reportajes.

Además de esta labor reivindicativa y de información que realizamos a través de los medios de comunicación, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones adheridas convocan a miles de asociados y voluntarios que ayudan a la organización de diferentes actos y salen a la calle para instalar mesas informativas y de cuestación. A todos ellos y a las personas que se acercaron para colaborar, queremos agradecerles su esfuerzo y solidaridad.

# V JORNADA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SOCIEDAD

El pasado 2 de diciembre se celebró la V Jornada "Esclerosis Múltiple y Sociedad" en el Hospital Universitario Ramón y Cajal, bajo la dirección científica del Dr. José Carlos Álvarez Cermeño, responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple y miembro del Comité Ejecutivo del CMA de AEDEM-COCEMFE.

Esta jornada, a la que asistió el Presidente de AEDEM-COCEMFE, D. Gerardo García Perales, fue dirigida tanto a profesionales como a pacientes y se desarrolló con dos mesas desde las que se dio un abordaje sanitario y social de la Esclerosis Múltiple. Las ponencias sanitarias trataron sobre los modelos experimentales, los ensayos terapéuticos de nuevos tratamientos y el papel de la consulta de Enfermería.

Desde el punto de vista social, se habló de la Esclerosis Múltiple en el Siglo XXI y de las necesidades y recursos disponibles. Este último tema fue desarrollado por D. Miguel Delgado Molina, Trabajador Social de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid.

# PRESENTACIÓN DE LA REVISTA "RESPONSABILIDAD SOCIAL DE LA EMPRESA"

**A la izquierda, el Presidente del Patronato de la Fundación Luis Vives, D. Óscar Alzaga; y a la derecha, el Presidente de Mapfre, D. José Manuel Martínez.**

AEDEM-COCEMFE asistió el 19 de enero en Madrid a la presentación de un nuevo número de la revista Responsabilidad Social de la Empresa (RSE) que publica la Fundación Luis Vives. En estos momentos de crisis económica, la RSE es una opción de financiamiento para las asociaciones y fundaciones, bajo unos principios, valores o ética.

La Revista de Responsabilidad Social de la Empresa es una publicación que analiza las noticias relacionadas con las empresas y su responsabilidad social. Está dirigida a todas las personas, empresas e instituciones que trabajan en el tercer sector.

La presentación de la revista, que en este monográfico lleva por título "Valores para crear valor y RSE", tuvo lugar en la Fundación Mapfre con una mesa redonda donde participaron catedráticos de economía de la Universidad Autónoma de Madrid, la UNED y la Universidad de Zaragoza, así como el Secretario General y del Consejo de Administración de Endesa, Salvador Montejo Velilla.

# VISITA AL PALACIO DE CRISTAL DE LA ARGANZUELA

## DESDE AEDEM-COCEMFE SE ORGANIZÓ UNA SALIDA CON LOS USUARIOS DE SU CENTRO DE DÍA AL PALACIO DE CRISTAL DE LA ARGANZUELA.

El pasado 22 de noviembre los usuarios del Centro de Día, acompañados por profesionales y trabajadores de dicho servicio, realizaron una visita al jardín botánico que alberga el Palacio de Cristal de la Arganzuela.

Ésta es una de las salidas que se organizan desde AEDEM-COCEMFE con la intención de que las personas que reciben el servicio de estancia diurna disfruten de una programación de ocio y tiempo libre como complemento a su tratamiento integral, reforzando algunas áreas que se trabajan cotidianamente desde su equipo interdisciplinar. A través de estas actividades se persigue acercar a los usuarios del Centro lugares emblemáticos de Madrid, realizando visitas culturales y/o lúdicas, y generar nuevas alternativas de ocio que estas personas puedan trasladar a su actividad cotidiana fuera del centro.

El conocido Palacio de Cristal de la Arganzuela se encuentra situado en el Paseo de la Chopera, junto al río Manzanares, en las instalaciones de lo que, antiguamente, fue parte del Matadero Municipal de Arganzuela. Concretamente en la que popularmente se conocía como Nave de Patatas, la cual ha tenido varios usos, desde plató cinematográfico hasta oficinas de sindicatos o lugar de verbenas populares, hasta que en 1992 se realiza su reconversión con proyecto de Guillermo Costa Pérez-Herrero.

Es un lugar muy bello ya que conserva su gran estructura rectangular de perfiles de acero, arcos y columnas interiores en color blanco. Esa conjunción de vidrio armado y cristal llena de luz su interior y es utilizado como museo botánico con plantas de diversos lugares del mundo. Este gran invernadero, o jardín cubierto, cuenta con una superficie de 7.100m$^2$. Por suerte, cuenta con bancos para poder descansar, hay baños adaptados y los pasillos son accesibles en su mayoría, por lo que las personas discapacitadas pueden realizar la visita sin problema.

Los 14 usuarios participantes en esta actividad disfrutaron mucho de las espectaculares plantas (alberga más de 9.000 especies) y de la sensación de pasar por climas diferentes, ya que este museo cuenta con cuatro zonas cerradas creando cuatro microclimas. Dos de ellos albergan las plantas más características del clima tropical, otro las del clima subtropical y el restante alberga cactus y todas las especies relacionadas con el clima desértico.

Tanto los usuarios como el personal que les acompañó en esta actividad disfrutaron de la misma y calificaron la salida de un éxito.

# IX JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA DE LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) celebró en Sevilla su IX Jornada Científica e Informativa el día 22 de Noviembre en el Centro Social Polivalente Hogar Virgen de Los Reyes de Sevilla. La Jornada estuvo inaugurada por la Ilma. Sra. Dña. María Dolores de Pablo-Blanco Oliden, Teniente de Alcalde, Delegada de Familia, Asuntos Sociales y Zonas de Especial Actuación y habitual colaboradora con nuestro colectivo.

La Presidenta de ASEM, Dña. Agueda Alonso, explicó el funcionamiento del Centro Socio-Sanitario de Rehabilitación Integral, los servicios de que dispone la entidad y el modo de acceder a los mismos, animando a los asistentes a que participen en todas las actividades y a los que no son socios todavía, a que lo sean.

Dña. Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM, habló sobre el desgaste emocional del cuidador, atención psicológica del paciente y su unidad familiar. Desde el comienzo de nuestra asociación, la formación de cuidadores y el trabajo con toda la unidad familiar es una parte importante de nuestra labor, en la que hemos volcado los máximos esfuerzos. Al finalizar su ponencia animó a todos a pedir ayuda, y que no piensen que el psicólogo es solo para unos pocos, todos podemos precisar ayuda en algún momento.

Desde el Departamento Jurídico de ASEM, la abogada Dña. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, comentó las actuaciones que se vienen llevando a cabo en la actualidad en defensa de los derechos de los afectados de EM, las consultas más frecuentes que se suelen recibir y que han dado lugar a la Guía Jurídica editada por FEDEMA de la que también ofreció una breve explicación. Nos dio una pincelada sobre los temas habituales que se tratan: divorcio, problemas laborales, problemas con comunidades de propietarios, incapacitaciones, tutela de los hijos, consentimiento informado, carnet de conducir, libre elección de médico, petición de segunda opinión, etc. Finalizó comentando que en breve saldrá una nueva publicación editada por FEDEMA, donde se darán detalles sobre temas actuales, como puede ser el carnet de conducir.

El Dr. Guillermo Navarro Mascarell, Neurólogo de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y voluntario de ASEM desde los comienzos, nos ofreció una interesante ponencia sobre sexualidad y problemas de esfínteres en la Esclerosis Múltiple y también nos habló sobre las novedades existentes en cuanto a tratamientos sintomáticos. Debido a que nuestro colectivo es principalmente joven, este es un tema que suscita un alto interés y que siempre que se trata es bien acogido, mucho más si nos explican que muchos de los problemas pueden tener alguna solución o mejoría.

Sobre presente y futuro en el tratamiento y actualidad de la investigación en la Esclerosis Múltiple nos habló el Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología, voluntario desde siempre e impulsor de nuestra entidad en sus comienzos.

El Dr. Izquierdo nos mostró un enorme abanico de proyectos de investigación, habló sobre células madre y dio detalles concretos sobre los tratamientos de nueva generación. Destacó el avance que significan estos nuevos tratamientos en cuanto a la eficacia,

si bien es cierto que tienen que tener un mayor control en su utilización. Dejó muy claro que cuando un paciente está siendo tratado sin éxito y va a pasar a otro tratamiento, es de máxima importancia que el nuevo tratamiento que se solicita llegue cuanto antes, algo que en la actualidad no está ocurriendo en algunos casos.

Además de los tratamientos actuales, hay otros en camino, tanto orales como anticuerpos monoclonales, que irán apareciendo en los próximos 5 años. También nos explicó sobre las garantías y controles de los ensayos clínicos y agradeció a los participantes en ellos su colaboración, ya que son muy necesarios para obtener avances.

De la genética nos mostró algunas investigaciones realizadas y habló de la incidencia en familias con algún afectado, destacando que en los últimos tiempos la Esclerosis Múltiple ha aumentado la incidencia en mujeres, siendo ahora de tres de cada cuatro.

Al terminar la ronda de preguntas, pasamos a deleitarnos con la actuación del Coro Madreselva que puso el broche de oro con un fin de fiesta inolvidable que dedicaron a los nuestros con todo el amor y de forma completamente altruista.

Todo esto ha sido posible gracias a: Fundación ONCE, laboratorios Biogen Idec., laboratorios Novartis, laboratorios Astra Tech, Ayuntamiento de Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y Caja España-Caja Duero.

También tenemos que agradecer a todos los ponentes su magnífica intervención, ya que el nivel de la Jornada fue espléndido.

La Duquesa de Alba visitó las instalaciones saludando a los usuarios.

# JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS DEL CENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE TOLEDO

**APROVECHANDO QUE EL 18 DE DICIEMBRE ES EL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE TOLEDO (ADEMTO) DECIDIÓ CELEBRARLO CON UNA JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS EN LA QUE QUISIERON MOSTRAR EL NUEVO CENTRO DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DE TOLEDO Y DAR A CONOCER LA LABOR QUE REALIZAN.**

Durante esta Jornada se contó con las visitas del Alcalde de Toledo, D. Emiliano García-Page; el Diputado Nacional y asociado de ADEMTO, D. Francisco Vañó; la Secretaria General de Asuntos Sociales, Doña. Carmen Balfagón, el Director General de Calidad, Planificación, Ordenación e Inspección, D. Javier Hernández Pascual, la Vicepresidenta de las Cortes de CLM, Dña. Carmen Casero; la Coordinadora del SESCAM de Enfermedades Raras, Dña. Bibiana Mosquera: el Secretario General del SESCAM, D. Fernando Sanz; la Directora de La Fundación Socio-Sanitaria de CLM, Dña. Susana García-Heras Delgado; el Presidente Regional del Voluntariado y asociado de ADEMTO, D. Javier Payo; D. Enrique Jiménez Silva de la Fundación CCM y delegados de Caja Madrid y Caja Rural. Asimismo, acudieron representantes de otras asociaciones como ONCE, CERMI, COCEMFE-CLM, ASPAYM , FUNDACE, Fibromialgia y DAMA.

La Excma. Sra. Duquesa de Alba, Cayetana Fitz-James Stuart, Presidenta de Honor de la Comisión Ejecu-

La Duquesa de Alba descubre la placa conmemorativa del Centro que lleva su nombre.

Dña. Cayetana Fitz-James Stuart posa junto a la Junta Directiva, trabajadores, voluntarios y algunos asociados de ADEMTO.

Llegada del diputado D. Francisco Vañó, la Secretaria General de Asuntos Sociales, Dña. Carmen Balfagón y la Vicepresidenta 1ª de las Cortes de CLM, Dña. Carmen Casero.

La Secretaria de ADEMTO, Dña. Begoña Lagos, entrega las llaves del antiguo centro al representante de la Fundación CCM, D. Enrique Jiménez Silva.

La Vicepresidenta 1ª de ADEMTO, Dña. Begoña Aguilar hace entrega del Premio a la Esperanza a la Excma. Sra. Duquesa.

tiva de AEDEM-COCEMFE descubrió una placa conmemorativa con su nombre y visitó la sede, saludando a algunos pacientes que se encontraban recibiendo su tratamiento.

El Dr. Fernando de Castro Soubriet, científico titular del CSIC, Jefe del grupo de Neurobiología del desarrollo del Hospital Nacional de Parapléjicos y asesor del Comité Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE leyó un manifiesto en favor de las personas con Esclerosis Múltiple.

La Secretaria de ADEMTO, Dña. Begoña Lagos, hizo entrega a D. Enrique Jiménez Silva, de la Fundación Caja CCM, de las llaves del local que, durante 12 años, tuvieron cedido para que ADEMTO realizara su trabajo.

Por último, la Vicepresidenta 1ª de ADEMTO, Dña. Begoña Aguilar entregó a la Excma. Sra. Duquesa de Alba, el Premio a la Esperanza, máximo galardón de ADEMTO, por su apoyo incondicional a las personas con Esclerosis Múltiple.

Colaboraron para la realización de este acto: el Departamento de Hostelería del IES Universidad Laboral de Toledo, bodega Casalobos de Picón, C. Real (bodegas de Sanchís), floristería Maravillas de Toledo y mazapanes García de Blas de Sonseca.

El Alcalde de Toledo obsequió a la Duquesa de Alba con un libro de El Greco.

# ALMERÍA

## CUESTACIONES

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, instalamos mesas informativas y realizamos cuestaciones durante los días 14, 15, 17 y 19 de diciembre en las localidades de El Ejido, Roquetas, Adra, Berja, Vera y Almería, donde recibimos el apoyo y la solidaridad de los ciudadanos de la provincia de Almería.

## XIV JORNADAS MÉDICAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ALMERÍA

El día 12 de noviembre celebramos las XIV Jornadas Médicas en el Complejo Hospitalario de Almería. Estas jornadas fueron subvencionadas por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y en ellas tuvimos el honor de contar con los siguientes participantes:

– Dr. Raimundo Ávila Fernández, con la ponencia: Implicaciones urológicas en Esclerosis Múltiple.

– Dña. Magdalena Martínez Martínez con la ponencia: ¿Qué podemos hacer después de un diagnóstico de Esclerosis Múltiple?

– Dr. Pedro L. Guardado Santervás, con la ponencia: Tratamientos y posibles incorporaciones.

– Dra. Sandra Giacometti Silveira y Dra. Lucía García Trujillo con la ponencia: Terapia Celular y Esclerosis Múltiple.

El resultado de estas jornadas fue muy satisfactorio para todos los asistentes por la calidad de las informaciones.

# ASTURIAS

## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo de esta fecha, la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM) organizó diversos actos a lo largo del mes de diciembre. Como viene siendo tradicional, unos días antes del 18 de Diciembre se celebró una jornada informativa colocando mesas en hospitales asturianos, concretamente en el Hospital de San Agustín, Cabueñes, Hospital Central y en el Centro de Salud de Puerta la Villa.

El día 18, pese a las bajas temperaturas, nuestros socios y voluntarios postularon en Oviedo, Gijón y Avilés durante todo el día. La recaudación de estas jornadas es fundamental para el mantenimiento de las actividades de la entidad, destinándose íntegramente al mantenimiento del Servicio de Atención Multidisciplinar.

# ÁVILA

## RECAUDACIÓN DE FONDOS

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Ávila (ADEMA) instaló un puesto en el Centro Comercial Bulevar en el que puso a la venta gorros y bufandas solidarias a fin de recaudar fondos.

Actualmente ADEMA está integrada por aproximadamente cincuenta socios procedentes de la capital y distintos puntos de la provincia. Desde la misma se organizan talleres y se presta el servicio de Fisioterapia. La recaudación de la mesa se destinará a sufragar estos servicios.

# BURGOS

## CONFERENCIA MÉDICA

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, organizamos, en primer lugar, una Conferencia Médica con el título "Protocolo de Atención Sanitaria de los Pacientes con Esclerosis Múltiple en Atención Primaria" a cargo de la neuróloga Dra. Mar Mendibe del Hospital de Cruces. En dicha Conferencia nos presentó el protocolo llamado Bilbao en el que están trabajando. Se trata de un proyecto pionero que nace con el fin de mejorar la coordinación en el trabajo que realizan todos los profesionales implicados en la salud de los pacientes con Esclerosis Múltiple. La Dra. Mar Mendibe y el Dr. Alfredo Antigüedad lideran este programa junto con médicos de atención primaria. El objetivo de este proyecto es el diagnóstico temprano de la Esclerosis Múltiple y la implantación de protocolos de actuación conjuntos para resolver situaciones frecuentes que se dan en esta enfermedad, como el control analítico de ciertos medicamentos, las infecciones o la sospecha de brote. También se busca que los pacientes con esta enfermedad tengan un cuidado general de su salud más allá de la Esclerosis Múltiple y que, mejor que nadie, pueden dársela los médicos de atención primaria. La unión de todos los colectivos que de una u otra manera pueden ayudar a estos pacientes solo podrá ser positiva y aportar beneficios. Estamos muy agradecidos por la intervención y explicación de la marcha del proyecto que esperamos también llegue a nosotros.

## II JORNADAS LÚDICAS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

También organizamos las II Jornadas Lúdicas por la Esclerosis Múltiple "Mirando el Futuro con Esperanza", en las cuales participaron 80 niños y niñas en edades comprendidas entre 4 y 12 años realizando manualidades en nuestra Asociación y transmitiendo ilusión por el futuro y ganas de luchar. La Asociación obsequió con un regalo a los niños y a los padres.

# VENTA ARTÍCULOS AEDEM-COCEMFE

**LLAVERO**
Precio: 4 €

**PULSERA**
Precio: 2 €

**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).

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

# CAMPO DE GIBRALTAR

## CAMPEONATO SOLIDARIO DE PETANCA

El Club de Petanca de Miraflores realizó un campeonato solidario de petanca a beneficio de la Asociación de Esclerosis Múltiple del Campo de Gibraltar que contó con la colaboración del Ayuntamiento de San Roque.

Hemos tenido que reducir drásticamente nuestras actividades por falta de presupuesto, al cesar las subvenciones que recibíamos de distintas administraciones, por lo que la recaudación servirá para ayudar a mantener los mínimos servicios que actualmente prestamos a los afectados del Campo de Gibraltar.

Por el Ayuntamiento, asistieron los tenientes de alcalde Dña. Dolores Marchena, D. José Vera y D. Juan José Puerta. Marchena señaló que "en una situación económica tan difícil y con tantos problemas por parte de los ayuntamientos para subvencionar a todo tipo de colectivos, resulta muy gratificante que clubes como éste de petanca organicen actividades con las que ayudar a asociaciones que llevan a cabo una labor tan importante. El Ayuntamiento de San Roque estará ahí para apoyarles cada vez que planteen una iniciativa de este tipo".

## ALMUERZO BENÉFICO

El pasado 27 de noviembre llevamos a cabo un Almuerzo Benéfico en el Salón "El Pinar del Rey" del Mesón La Posada de Millán en Campamento (San Roque). Este año contó con el patrocinio de las empresas Pastelería Moka y Materiales de Construcción María Sanz Comesaña y cuyo fin, aparte de pasar una velada muy agradable, fue dar a conocer más la realidad de esta enfermedad y poder obtener beneficios que permitan poder continuar prestando los servicios mínimos actuales: Rehabilitación Física, Administrativo y el de Transporte Adaptado, aunque éste último lo están realizando voluntarios.

El evento contó con la presencia del Ilmo. Sr. Alcalde de San Roque, D. Juan Carlos Ruiz Boix, miembros del equipo de gobierno de La Línea de la Concepción entre los que se encontraba Dña. Asunción Barranco y Dña. Ana Pureza Jiménez, así como también miembros del Partido Andalucista de La Línea de la Concepción.

En dicho acto, conmemorativo del X Aniversario de la constitución de la asociación, se rindió homenaje a su anterior Presidente D. José Mª Villa Solís por sus años de dedicación, esfuerzos y lucha en pro del colectivo, dedicando mucho tiempo de su vida a los enfermos y familiares de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, así como también se homenajeó por su colaboración y ayuda, siempre que el colectivo les ha necesitado, a la empresa Hermanos Valeriano SL.

Los asistentes al almuerzo benéfico fueron partícipes y agraciados con magníficos regalos donados muy amablemente por comerciantes y empresas del Campo de Gibraltar, tales como: Cepsa, Eroski, Mesón La Posada de Millán, Hotel Asur, Hotel Patricia, Restaurante El comedor de Enrique, Restaurante El Pantalán, Restaurante El Barco, Restaurante Mesón La Velada, Restaurante La Barca, Restaurante Aqa, Restaurante Las Trébedes, Restaurante el Trasmallo de Agustino, Restaurante La Verandah, Crisnaval, Boutique La Escocesa, Okay, Complementos Johana, Confecciones Celia, Confecciones Navarro, Algetoner, Grupo 6 Joyeros, Celia Boutique, Confecciones La Ibérica, Ferretería Mena, Friomen Hostelería SL, Boutique Marisol, Tocados Floripondio, Floristería Susi, Carla Sade, Comercio Aspirina, Zapatería Central, Inma Boutique, Boutique Séptima Parte, Librería y Papelería Jecana, Calzados Navarro, Administración de Loterías nº 2 Don Pablo, Boutique Soles, Muebles Barroso, Muebles Henry, Goya, Bartolomé Jiménez e Hijos, Confecciones Paquita, Centro de Estética Mª Carmen Ros, Teresa Barrios Joyerías, Joyería Aurora, Menta y Canela, Mª del Mar Rubiales, Nerea Moda Joven, Vero Moda, Regalos Cañizares, Frutería Peña, Sotovital, Cielo snack bar, Sándalo Perfumería, Dña. Isabel Mena, Home Makers y Home Café.

Desde nuestra Asociación queremos dar mil gracias a las empresas, comercios, estamentos políticos, socios, afectados, ciudadanos y a todos y cuantos colaboraron desinteresadamente en la celebración del acto.

# CASTELLÓN

## CHARLAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En el pasado trimestre organizamos dos charlas, ofrecidas por la fisioterapeuta y la trabajadora social de la asociación. El objetivo principal de la charla de la trabajadora social era dar a conocer las ayudas y recursos existentes para personas con discapacidad y el de nuestra fisioterapeuta realizar un abordaje sobre cómo mejorar la independencia funcional en la EM. También hemos llevado a cabo en nuestra sede una charla informativa sobre Neurología. El ponente, el Dr. Antonio Belenguer Benavides, neurólogo del Hospital General, nos ofreció información actualizada sobre la enfermedad y los nuevos tratamientos.

Por último, realizamos el segundo Taller de Sexualidad y Discapacidad Física en la Vall d´Uixó, en el centro social del Carbonaire. El profesional responsable que impartió el taller fue José Bustamante, psicólogo de Discasex.

## MERCADILLO DE CABANES

Por primera vez, tuvimos la oportunidad de participar en el mercado que el municipio de Cabanes realiza en honor a sus fiestas patronales, durante el fin de semana del 26 y 27 de noviembre. Como siempre, la recaudación se destinó a la prestación de servicios que se ofrecen en la AEMC. Desde aquí nuestro agradecimiento a todos aquellos que hicieron posible el éxito de la actividad.

## VISITA DEL DIRECTOR GENERAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El 16 de diciembre tuvimos el honor de recibir en nuestra sede a D. Ignacio Ferrer, Director General de Atención al Paciente, a Dña. Esther Pallardó, Diputada Provincial de Servicios Sociales y a D. Pascual Herrero, Director Territorial de Sanidad. Aprovechando la ocasión, organizamos dos talleres: el Taller de Introducción a la Eutonía y el Taller de realización de Centros de Navidad.

## DÍA NACIONAL DE LA EM

El 19 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM en la ciudad de Castellón. Se colocaron diez mesas informativas y petitorias por distintos puntos de la ciudad. También realizamos otros actos en diferentes municipios de la provincia.

El domingo 18, el grupo "El Carbonaire" representó en el municipio de Vall d'Uixò tres obras cortas. Ese mismo día, El Rotary Club de la Vall d'Uixò aprovechó el momento para hacerle entrega, a nuestra presidenta, del cheque de la recaudación del VI Empedrao Solidario celebrado en 2011 y del que AEMC fue la beneficiaria.

Desde aquí, agradecerles su participación y colaboración desinteresada.

## DONACIÓN IB10

Una vez más le agradecemos a la empresa IB10 su colaboración hacia nuestra Asociación, demostrando su solidaridad a pesar del difícil año que estamos atravesando. Viendo gestos como éstos podemos decir que, todavía, hay empresas que se preocupan por el bienestar de los demás.

# CIUDAD REAL

## CUESTACIONES

Hemos llevado a cabo, un año más, un Programa de Cuestaciones que se ha extendido por toda la geografía provincial. El objetivo fundamental es el de recaudar fondos para el mantenimiento de los programas de rehabilitación de nuestros afectados, en tanto en cuanto llegan las ayudas de los estamentos públicos y privados resultantes de los diferentes proyectos presentados a lo largo del año. Pero, no es menos cierto, que tan importante como el aspecto recaudatorio resulta el apartado mediático y publicitario. Es fundamental para nosotros aparecer en los medios de comunicación, pintar nuestro slogan en las calles y plazas de ciudades y pueblos, recordando a la gente que formamos parte de la sociedad y que lo que nos gusta es que compartan con nosotros nuestro esfuerzo y nuestra lucha por un presente más esperanzador y por un futuro cada vez más cercano a la solución definitiva de nuestros problemas.

La dirección de AEDEM-CR tiene muy claro que estas cuestaciones se llevan a cabo porque algunos de nuestros socios trabajan denodadamente para ello. Evidentemente, ni siquiera con este trabajo se podrían desarrollar con éxito sin la inestimable ayuda de esos grupos de personal voluntario que año tras año nos siguen siendo fieles. Desde aquí nuestro agradecimiento más sincero a todos.

Prácticamente han sido tres meses los que AEDEM-CR ha estado en la calle de forma intermitente en la provincia de Ciudad Real. La mayoría de las fechas han resultado gélidas, algunas de ellas, incluso, pasadas por agua. Pero en todas, sin excepción, ha ganado el calor de la gente y las ganas y buenas voluntades de todos los que han participado. La Esclerosis Múltiple ya no es una enfermedad ante la que la gente pone cara de extrañeza, al contrario, existe interés por conocer cada vez más cosas, nuevos avances y posibles vías de tratamiento. Por eso, tenemos cada vez más claro que vamos en la dirección correcta.

## FESTIVAL BENÉFICO

El 17 de diciembre, con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, organizamos un Festival Benéfico que se llevó a cabo con la colaboración de la Academia de Baile Azúcar de Ciudad Real y de la UCLM que nos permitió realizarlo en las instalaciones del Paraninfo Luis Arroyo de la capital.

El espectáculo ha tenido el objetivo de recaudar fondos para poder continuar con los Programas de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y Terapia de Grupo que hasta el momento se vienen prestando en los Salones de Rehabilitación Integral que AEDEM-CR tiene en Alcázar de San Juan y Ciudad Real. Más de 600 personas se dieron cita en una noche de magia y de color que todos los asistentes aprovecharon para disfrutar de las maravillosas puestas en escena de los grupos de baile de todas las edades que forman La Academia “Azúcar”.

Durante más de dos horas de disfrute artístico y estético pudimos presenciar una variedad muy extensa de tipos de bailes modernos, tanto en personas adultas como en infantiles, danzas orientales de diversos colores y plasticidad, flamenco, hip hop, bachata, salsa y una extensa gama de bailes de salón que, estamos seguros, deleitaron al público presente.

Desde AEDEM-CR queremos resaltar el gran éxito que ha resultado el espectáculo tanto a nivel mediático como a nivel de recaudación, con algo más de 3.000 euros ingresados en taquilla. Desde estas líneas queremos también expresar nuestro agradecimiento para el equipo directivo de la Academia “Azúcar”, encabezado por Miguela Díaz Garrido, así como a todos los participantes en esta fiesta, bailarines, coreógrafos, profesores y, por encima de todo, al público asistente que ha sido el artífice de que se consigan los objetivos perseguidos. Gracias, una vez más, vosotros sois nuestro impulso.

# COLLADO VILLALBA

## PRESENCIA EN FERIAS

ADEMC Villalba ha estado presente en varias ferias en los municipios de la zona, como la Feria de la Salud de Alpedrete que, un año más, sirvió para conocer a distintas asociaciones así como su labor asistencial.

También estuvimos presentes en la Feria de Asociacionismo y Voluntariado en Collado Villalba, colocando un día una mesa en un mercadillo solidario con distintos objetos hechos por los afectados de la asociación y un segundo día, una mesa informativa para dar a conocer la Esclerosis Múltiple y la labor que hacemos.

## CENA BENÉFICA

También celebramos la comida benéfica anual pasando un rato muy agradable y entrañable. Se aprovechó la ocasión para hacer entrega de una muleta donada por "El Juli" al ganador del sorteo que se celebró en el mes de septiembre.

## MESAS INFORMATIVAS

Por último, se instalaron distintas mesas en varios municipios de la zona en el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, entre ellos Collado Villalba, Galapagar y Torrelodones, teniendo un año más una gran acogida por parte de los vecinos de la zona.

# CÓRDOBA

## MESAS INFORMATIVAS

Sin duda alguna, el evento más significativo de los últimos meses ha sido la Celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple que en Córdoba tuvo lugar en octubre adelantándonos como cada año por cuestiones climatológicas a la fecha oficial. Un año más, y a pesar de que se dejó notar la crisis económica en la que nos encontramos, pudimos sentir el apoyo y la solidaridad de la sociedad cordobesa en las más de 20 mesas informativas que dispusimos por toda la capital.

## OBRA DE TEATRO A BENEFICIO DE ACODEM

En otro orden de cosas, queremos aprovechar estas líneas para mostrar nuestro más sincero agradecimiento al grupo amateur de teatro 'Historias de Papel' que representó la obra de teatro *'Hermanas de Sangre'* en el Salón de Actos de la Excma. Diputación de Córdoba que, dicho sea de paso, estaba a rebosar. El acto tuvo un carácter benéfico ya que toda la recaudación fue donada a nuestra Asociación.

## CONCURSO DE TARJETAS NAVIDEÑAS

Para terminar, hacer mención a la entrega en el Centro de Atención de la Asociación el día 17 de diciembre, de los premios del Concurso de Tarjetas Navideñas de ACODEM que, con los años, se va convirtiendo en un clásico. Cada año nos resulta más difícil elegir las ganadoras. Os enviamos una muestra de la premiada.

# ELCHE

## V JORNADAS TÉCNICAS SOBRE EM

El 26 de noviembre celebramos las V Jornadas Técnicas sobre Esclerosis Múltiple en las que el ginecólogo y obstetra Dr. Enrique L. Armiñana trató temas de gran interés para las mujeres con Esclerosis Múltiple, pues aclaró dudas sobre el embarazo y la disfunción sexual en la EM. En otro orden, la psicóloga de AEMEC, Doña Ángeles Rodes Lafuente, habló ampliamente de los problemas psicológicos y emocionales derivados de la enfermedad.

## PROYECTO EDUCA-M

Patrocinado por la Fundación La Caixa, se desarrolló mediante Charlas de Sensibilización e Integración de la Discapacidad en los medios escolares. Participaron en ellas el grupo de teatro "Talleralia", realizando "parodias interactivas" sobre distintas discapacidades e integración de jóvenes con Esclerosis Múltiple, Dña. Ángeles Rodes Lafuente, Psicóloga colaboradora de AEMEC y un socio afectado que dio testimonio de su experiencia personal.

## MESAS INFORMATIVAS Y DE CUESTACIÓN

El 17 de diciembre instalamos tres mesas informativas y de cuestación en la Plaza de las Flores, Hiperber

Centro y antiguo Cine Altamira. También en diciembre reanudamos el servicio de rehabilitación y comenzamos con la terapia logopédica.

## CONCIERTO BENÉFICO DE NAVIDAD

El 22 de diciembre la Orquestra Jove d´Elx realizó un magnífico concierto de Navidad a beneficio de AEMEC en el Gran Teatro de Elche.

Desde AEMEC queremos agradecer a todos los patrocinadores: Excmo. Ayuntamiento de Elche, Excma. Diputación de Alicante, Consellería de Sanidad, Fundación Obra Social La Caixa, Obra Social CAM, Fundación Bancaja Obra Social y Colaboradores, Fonos Salud Elche, Apoyo Centro de Psicología, Skyll Logos, SL, Fundación Pascual Ros Aguilar y Asesoría Domenech el tiempo que nos han dedicado para escuchar nuestros proyectos y nuestras necesidades, a la vez que nos han ofrecido sus consejos, apoyo y colaboración que estimamos de gran valor.

# GETAFE

## CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 16 de diciembre celebramos en Getafe el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple con tres mesas de cuestación. Una en el Hospital Universitario de Getafe, otra en el Centro Comercial Getafe-2 del Barrio de Las Margaritas y la tercera en el Hospitalillo de San José. Agradecemos la colaboración de todos los participantes en las mesas, de la Gerencia del Hospital Universitario de Getafe, de la Dirección del Centro Comercial Getafe-2, de la Concejalía de Asuntos Sociales y Familia del Ayuntamiento de Getafe y a todos los voluntarios que colaboraron en este día.

# GRANADA

## EXHIBICIÓN BENÉFICA DEL GIMNASIO FITNESS FIRST

En la Plaza del Ayuntamiento de Armilla se realizaron unas Exhibiciones de Body Combat y Body Attack impartidas por monitores del Gimnasio Fitness First de Granada a beneficio de nuestra Asociación.

AGDEM participó en esta actividad con una mesa informativa en la que se vendían nuestros productos de merchandising.

Agradecemos desde aquí la colaboración en este evento a la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Armilla y a dicho gimnasio.

## PARTICIPACIÓN EN LAS FIESTAS PATRONALES DE SAN MIGUEL EN ARMILLA

Durante las pasadas Fiestas Patronales de Armilla en honor a San Miguel, nuestra Asociación consiguió la adjudicación de la explotación de una barra en la Plaza del Ayuntamiento de Armilla, lo que propició unos ingresos económicos para la promoción de actividades propias.

Agradecemos al Ayuntamiento de Armilla y a toda la población armillera en general la colaboración y la buena acogida que tuvimos.

## CUESTACIÓN ANUAL

El jueves 6 de octubre celebramos la Cuestación Anual con la instalación de seis mesas informativas y petitorias en la capital granadina y otra en la localidad de Armilla. Estas mesas estuvieron atendidas por personas voluntarias (afectadas y cuidadoras) y nuestras tradicionales colaboradoras con el fin de obtener recursos para poder seguir manteniendo los servicios que prestamos en la sede.

## COMIDA BENÉFICA EN EL CONVENTO DE LAS COMENDADORAS DE SANTIAGO

El día 9 de noviembre celebramos una Comida Benéfica en el Convento de las Comendadoras de Santiago en Granada. A ella acudieron socios y un gran número de colaboradoras voluntarias de la cuestación que disfrutaron de la estupenda comida que sirven las monjas.

# GUADALAJARA

## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Guadalajara (ADEM-GU) celebró una jornada de postulación e información sobre la enfermedad el día 16 de diciembre. Para ello se colocaron varias mesas en diferentes puntos de Guadalajara y pueblos cercanos, contando con la colaboración voluntaria e indispensable de los propios afectados, familiares y socios.

Como acto previo, tuvimos una rueda de prensa para todos los medios de comunicación locales y provinciales.

Aprovechamos desde aquí para enviar nuestro agradecimiento a todos aquellos enfermos y voluntarios que han colaborado con nosotros en este día tan especial ya que, por poca que parezca la ayuda prestada, para nosotros es muy importante pues ADEM-GU se mantiene entre todos. Muchas gracias.

## COMIDA DE NAVIDAD

El día 17 se celebró un almuerzo en el Hotel Tryp Meliá Guadalajara. Este evento posibilitó el encuentro de socios/as, familiares y amigos. Al finalizar el almuerzo se realizó un sorteo de regalos entre todos los asistentes y así pasamos una tarde muy agradable.

## RASTRILLO BENÉFICO DE NAVIDAD

Como todos los años, organizamos el IX Rastrillo Benéfico los días 20, 21, y 22 de diciembre en el Polideportivo San José de Guadalajara con el fin concreto de recaudar fondos para sufragar gastos para la Asociación.

Todos los artículos fueron donados por establecimientos y personas que altruistamente colaboran con nosotros. El último día se realizó una rifa con importantes regalos como un fin de semana en una casa rural, una mensualidad de gimnasio, cena en un prestigioso restaurante de Guadalajara, cestas de Navidad, etc.


# 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.....

**Soy afectado/a:** ☐ **Si** ☐ **No** **Deseo recibir correspondencia:** ☐ **Si** ☐ **No**

**DATOS BANCARIOS**

Entidad /_/_/_/_/

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

Nº Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

**DESEO SER:**

Socio SUSCRIPTOR: 104 € /año
Socio BENEFACTOR: 150 € /año
Socio PROTECTOR: 300 € /año
DONATIVO LIBRE

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

En _____ , a ____ de _____ de 20

Firma:

**FORMA DE PAGO:**
☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

**ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

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

# HUELVA

## CHARLAS DE SENSIBILIZACIÓN EN LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Organizamos unas Charlas de Sensibilización sobre Esclerosis Múltiple dirigidas especialmente a los estudiantes de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Huelva y a la que también asistieron algunos afectados.

Comenzamos la sesión explicando qué es la Esclerosis Múltiple (síntomas, tratamiento, evolución) en manos de Cinta Navalón, la fisioterapeuta del Centro de Rehabilitación ADEMO, y cerramos con la Intervención de Pilar Gudiel, trabajadora social, quien dio una breve visión sobre el movimiento asociativo y la manera en que se trabaja desde nuestra entidad, así como los retos y dificultades ante los que nos encontramos.

## SEMANA SOBRE DISCAPACIDAD

En el mes de noviembre organizamos una Jornada sobre Esclerosis Múltiple y Discapacidad en el Edificio Gota de Leche del Ayuntamiento de Huelva.

Con más de cien asistentes, especialmente estudiantes de Auxiliar de Enfermería, realizamos una sesión teórico-práctica donde el fin último era explicar sobre el curso de la Esclerosis Múltiple, síntomas y tratamiento.

Para ello, contamos con la colaboración de un voluntario y dos voluntarias de ADEMO con Esclerosis Múltiple a los cuales, desde aquí, aprovechamos para dar las gracias.

Nuestro agradecimiento también a los participantes y a todas aquellas personas que hicieron que esas tres horas nos volaran...

## VI JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN ANTE LA DISCAPACIDAD

La Asociación de Esclerosis Múltiple Onubense intervino, junto con AOTANA, Asociación Onubense de terapia con animales y actividades en la Naturaleza, en las VI Jornadas de Sensibilización ante la Discapacidad que este año versaban sobre "Deporte y Discapacidad", con la ponencia: "Esclerosis Múltiple y Equinoterapia".

Ambas entidades trabajamos juntas desde marzo de 2011, ofreciendo un servicio de Hipoterapia y Fisioterapia a las personas con Esclerosis Múltiple.

## ADEMO EN EL PROGRAMA "AL DÍA"

El 16 de noviembre ADEMO estuvo en el programa de televisión "Al Día" del canal CNH, dedicando un espacio a la Esclerosis Múltiple en relación con la Actividad Física y el Deporte.

Para ello, contamos con la presencia de Juan A. Arazola (licenciado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte y entrenador personal) y Cinta Navalón (Fisioterapeuta de ADEMO) quienes nos explicaron qué tipos de ejercicios pueden realizar las personas con Esclerosis Múltiple en función de sus necesidades, teniendo en cuenta la importancia de un programa individualizado adaptado a cada persona según sus capacidades y potencial.

# MADRID

Dña. Carmen Pérez Anchuela, D. Gerardo Gª Perales y D. Javier Font.

## XVI JORNADAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El día 21 de noviembre celebramos nuestras XVI Jornadas de Esclerosis Múltiple, donde médicos y profesionales informaron y asesoraron a los afectados que acudieron.

La inauguración corrió a cargo de Dña. Carmen Pérez Anchuela, Directora General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, D. Javier Font, Presidente FAMMA-COCEMFEMADRID y D. Gerardo Gª Perales, Presidente de AEDEM-COCEMFE y ADEMM. La clausura corrió a cargo de Dña. Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid.

## JORNADAS DE CONVIVENCIA

El día 26 de noviembre celebramos las Jornadas de Convivencia en el Hotel Praga gracias a la colaboración prestada por el Excmo. Ayuntamiento de Madrid por mediación de FAMMA-COCEMFEMADRID.

Fue una jornada muy agradable donde, al final, se rifaron entre los asistentes lotes de Navidad por gentileza de El Corte Inglés.

## CUESTACIONES

Los días 16 y 17 de diciembre se colocaron diez mesas informativas y petitorias: CC Alcampo Pío XII, CC Arturo Soria Plaza, CC Moda Shopping Azca, CC Mercacentro, Mercado de La Paz y Mercado de Tetuán (estos dos mercados pertenecen al COCAM), Clínica CEMTRO, Clínica la Milagrosa, Hospital Severo Ochoa y Hospital del Henares.

Desde la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid queremos dar las gracias a todas aquellas personas, instituciones, centros, entidades y voluntarios que de una forma u otra nos han ayudado a que estas actividades se pudieran realizar.

# BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN NOTICIAS EM

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

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

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

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

Teléfono..... E-mail.....

**DATOS BANCARIOS**

Entidad /_/_/_/_/

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

Nº Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

**FORMA DE PAGO:**

☐ Semestral: 20 €

☐ Anual: 40 €

En _____, a ____ de _____ de 20____

Firma:

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

**ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

C/ Sangenjo, 36, 28034 – MADRID Tel-Fax: 902-151822

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

# JAÉN

## III ENCUENTRO DE JÓVENES Y VIAJE CONVIVENCIA

En el mes de octubre celebramos nuestro III Encuentro de Jóvenes. Este año ha sido el más multitudinario puesto que contamos con un grupo ya consolidado que no sólo participa este día de encuentro, sino que cada vez se implica en mayor medida en las actividades de la Asociación, lo que para nosotros es un gran logro. También organizamos un viaje convivencia a las Cuevas de Piñar, en la localidad de Granada, que clausuramos con un espectáculo de cetrería.

## XIV JORNADAS PROVINCIALES

El mes de noviembre lo iniciamos el día 5 con la celebración de nuestras XIV Jornadas Provinciales que este año fueron un gran éxito, no solo en la asistencia de pacientes y familiares, sino también en la calidad de los temas a tratar.

Desde aquí queremos agradecer a los laboratorios TEVA las facilidades y ayudas que nos dieron para el desarrollo de las mismas.

## CAMPAÑAS DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Durante los meses de noviembre y diciembre celebramos campañas de información y sensibilización en diferentes localidades de la provincia, Baeza, Bailén y Jaén, contando este año con la inestimable ayuda de Marcos David Cabrera, vocal de juventud de nuestra junta directiva quien, dentro del ciclo de formación de sonido, elaboró en colaboración con el instituto Auringis una cuña publicitaria de información y concienciación que se envió a todos los medios de comunicación.

Finalmente y para clausurar el año, nuestro presidente y otros miembros de la junta directiva, dieron la bienvenida a sus majestades los Reyes Magos de Oriente que vinieron a felicitarnos en la celebración de nuestra comida de Navidad, repartiendo sueños e ilusiones a todos los allí presentes.

# 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 €.

**GUIA 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*

# MÁLAGA

## REUNIÓN CON EL INSTITUTO DE ACCIÓN SOCIAL DE LA FUNDACIÓN MAPFRE

D. Baltasar del Moral y Dña. Trinidad Lozano, Presidente y Tesorera, respectivamente, de la Asociación Malagueña de Esclerosis Múltiple (AMEM), acudieron como representantes al Encuentro de asociaciones malagueñas con el Instituto de Acción Social de la Fundación Mapfre, manteniendo una reunión con su Director General, Don Fernando Garrido en la sede de MAPFRE Málaga, donde aprovecharon para saludar a nuestra Presidenta de Honor, SAR la Infanta Dña. Elena de Borbón.

## GALA BENÉFICA

Se celebró una Gala a beneficio de la Asociación Malagueña de Esclerosis Múltiple (AMEM). En la fotografía, de derecha a izquierda, la cantante de copla María Lozano, el director de la orquesta "Zamarrilla", el tenor José Manuel Yague, y el presidente de AMEM, Baltasar del Moral Majado.

## MERCADILLO

Para poder luchar contra la crisis, todos los domingos de forma permanente organizamos un Mercadillo para recaudar fondos. Agradecemos la presencia de todos los voluntarios, pues sin su ayuda no sería posible celebrarlo.


# TRABAJAMOS POR TI

Trabajamos desde hace 25 años para mejorar la calidad de vida de los afectados por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. AEDEM-COCEMFE cuenta con un Centro de Día, un Centro de Neuro-rehabilitación Integral y un Centro de Formación: un servicio especializado y de calidad para afectados por:

- Esclerosis Múltiple.
- Ictus.
- ELA.
- Parkinson.
- Ataxia.
- Distrofia Muscular.
- Otras enfermedades neurodegenerativas.

**Ofrecemos:**
Fisioterapia.
Terapia Ocupacional.
Neuropsicología.
Logopedia.
Psicología.
Enfermería y Medicina Rehabilitadora.
Fisioterapia en agua.
Trabajo Social.
Talleres ocupacionales.
Transporte adaptado.

***En resumen,***
**UN TRATAMIENTO PROFESIONAL E INTEGRAL**

**Infórmate en el 902 15 18 22**

**Centro de Día, Neuro-rehabilitación Integral y de Formación de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)**
**C/ Sangenjo, 36. 28034 Madrid**
**aedem@aedem.org**
**www.aedem.org**

AEDEM - COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

# MÓSTOLES

## FESTIVAL XV ANIVERSARIO Y ENTREGA DE LOS XII PREMIOS AMDEM

El sábado 29 de octubre la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple (AMDEM), con motivo del Día del Socio por su XV Aniversario, celebró en el CC Villa de Móstoles un Festival en el que, además de distintas actuaciones, se realizó la entrega de los XII Premios AMDEM 2011 a las siguientes personas y entidades:

- Cuidadores destacados: Familia de D. Pascual Vizcaíno Muñoz.
- Socio destacado: Dña. Dolores Sanmartín Cardeñosa.
- Medio de comunicación: Gente en Madrid, SL.
- Entidad pública ó privada: Fundación ONCE.
- Personalidad: Dña. Vanesa Martínez Monroy.

También se entregaron Placas de Reconocimiento a D. Luis Alberto Rodríguez Martínez, la Agrupación castiza De Madrid a Móstoles y los Magos Dalvi y Tony.

## III PASEO CICLISTA POPULAR

El domingo 6 de noviembre, en colaboración con la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Móstoles, se realizó el III Paseo Ciclista Popular en un recorrido por el centro urbano de la localidad. Todos los vecinos que lo desearon pudieron participar en dicho paseo y en una gincana infantil. A su término, se sortearon varios regalos.

## V JORNADAS DE NEURORREHABILITACIÓN

Con fecha 18 de noviembre, en colaboración con la Universidad Rey Juan Carlos (Campus de Alcorcón), celebramos las V Jornadas de Neurorrehabilitación en Esclerosis Múltiple. Dichas jornadas se celebraron con una buena participación de los profesionales del sector a los que agradecemos su asistencia. Se trataron temas de Neurología, Fisioterapia Acuática, Terapia Ocupacional y Telerrehabilitación.

## FIRMA DE CONVENIO CON EL AYUNTAMIENTO DE MÓSTOLES

Con fecha 29 de noviembre, en el salón de Plenos del Ayuntamiento de Móstoles, AMDEM junto con otras Asociaciones Socio-Sanitarias, firma el convenio de colaboración 2011 entre ambas entidades. Fue firmado por el Alcalde de Móstoles, D. Esteban Parro y el Presidente de AMDEM, D. Carlos Martín Maside, en presencia del Vicealcalde y Portavoz del Gobierno, D. Daniel Ortiz y la Concejal de Servicios Sociales, Dña. Gema Zamorano.

## CAMPAÑA DE CUESTACIÓN

Como todos los años, hemos celebrado el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple colocando mesas de información y cuestación en varios puntos de las localidades de Alcorcón y Móstoles los días 17 y 18 de diciembre. Queremos resaltar, no sólo la captación de fondos, sino también la importancia de la campaña divulgativa que supone dicha cuestación. Muchas gracias a todos los que, tanto directa como indirectamente, nos han ayudado en esta labor tan importante como necesaria.

# MURCIA

## TALLER BÁSICO DE INTERNET

Desde la Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM) llevamos a cabo un Taller Básico de Internet para todos los socios que quisieron ponerse al día con las nuevas tecnologías. Aprendimos a utilizar el buscador, a meternos en distintas páginas de Internet, a utilizar el correo electrónico y las nociones básicas para introducirnos en las redes sociales. Ahora todos los socios pueden tener más contacto con conocidos y amigos a través de facebook, ya que todos los participantes se crearon un perfil y se mostraron bastante contentos con los avances conseguidos.

Os animamos a todos los que aún no os habéis atrevido a poneros frente al ordenador a que lo hagáis, pues Internet es una herramienta muy útil para estar al día en todos los sentidos.

## CHARLA COLOQUIO "SEXUALIDAD Y ALTERACIONES URINARIAS EN EM"

En noviembre organizamos esta charla coloquio a la que asistimos en torno a 60 personas que pudimos disfrutar de los tres profesionales que colaboraron desinteresadamente con nosotros: la Dra. Mª Luisa Martínez, Neuróloga del Hospital General Universitario Reina Sofía, el Dr. José Carlos Ruiz, médico residente de 5º año de Urología en el Hospital General Universitario Virgen de la Arrixaca y el Dr. José Bustamante, Sexólogo. Agradecemos enormemente la colaboración a los tres, pues es realmente necesaria la profundización y el conocimiento de determinados síntomas que nos afectan, y gracias a momentos como éste podemos comprender mejor nuestra situación y aprender cómo solucionar posibles complicaciones.

Nuestro agradecimiento también por la colaboración para la celebración de esta Charla Coloquio a Caser Residencial, por el apoyo técnico, y al Hospital General Universitario Reina Sofía por cedernos sus instalaciones para poder celebrarla.

## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Un grupo de socios nos reunimos para celebrar el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple y disfrutar de la compañía de amigos con los que no coincidíamos desde hace tiempo. Momentos así merecen la pena ya que disfrutamos mucho de los ratos de charla, risas y buen ambiente. ¡Hace falta que los repitamos más a menudo!

# NAVARRA

## CICLO DE CHARLAS SOBRE EM

La primera de las charlas del ciclo "CharlEMos" celebrada en diciembre llevó el título "Una historia de superación: vivir en positivo el diagnóstico de una enfermedad" y la impartió el montañero navarro Patxi Irigoyen. Con este ciclo se pretende abordar distintos aspectos que tienen que ver con la vivencia de la Esclerosis Múltiple desde una perspectiva global.

"CharlEMos" pretende informar y sensibilizar al público en general sobre temas no específicos sólo de la enfermedad, sino aquellos que de una u otra manera resultan de interés a cualquier persona que tenga un diagnóstico de enfermedad que haya marcado su vida. Asimismo, busca establecer un marco donde conocer a personas que nos cuentan cosas y que nos hagan reflexionar sobre nuestra vida, seamos personas afectadas o no. Además, de manera particular, que nos ayuden con su experiencia y conocimiento a vivir en positivo esta enfermedad.

Patxi Irigoyen fue el encargado de impartir esta primera charla en Civican con el título "Una historia de superación: vivir en positivo el diagnóstico de una enfermedad". Nos hizo partícipes de su experiencia vital de superación. Irigoyen es un montañero trasplantado de ambos pulmones que ha sido capaz de ascender cumbres importantes y otros retos que demuestran que los límites son muchas veces superables. En apenas 9 años, este joven navarro ha pasado de no poder respirar y toser cada veinte segundos a correr medias maratones, viajar por Marruecos en moto e, incluso, coronar una montaña de más de 6.000 metros. Tanto es así, que la literatura médica habla de él como "la primera persona del mundo de la que se tiene constancia escrita de haber ascendido más de 4.000 metros con los dos pulmones trasplantados".

Irigoyen, a lo largo de su ponencia, reflejó cuestiones personales como "¿qué retos puedo proponerme en la vida? Todos, disfrutar de todo lo que te gusta. ¿Hasta dónde podemos llegar las personas? Hasta donde queramos, indicó el ponente. También reflejó frases como "Nuestro reto en la vida: ser felices" o "El sofá de casa se queda pequeño. Hay que superarse. La vida es superación. Querer hacer cosas y no estar quietos".

# PARLA

## GETAFE CLUB DE FÚTBOL

Tras gestiones realizadas por Raquel Ibáñez, Neuropsicóloga de la Asociación Parla de Esclerosis Múltiple (APADEM), nos reunimos con José Antonio Cuétara, Director de Marketing del Getafe CF, para agradecerle el donativo de una camiseta del Getafe CF con la firma de todos los jugadores.

## RASTRILLO SOLIDARIO

En octubre, realizamos el "Rastrillo de Otoño" a beneficio de nuestra Asociación. Como en otras ocasiones, han colaborado en la realización de este evento, entre otros, Camila Rubio y Raimundo Aranda.

Agradecemos al Excmo. Alcalde de Parla D. José María Fraile por el apoyo que nos da, así como a los Concejales Dña. María José Banderas, Dña. Beatriz Arceredillo, D. Gonzalo de la Puerta, D. José Luis Isabel y Dña. Marta Varón.

Nuestro agradecimiento especial a los socios, familiares y voluntarios por su colaboración y apoyo en este día.

## CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

Como en años anteriores, hemos celebrado el Día Nacional de la EM instalando dos mesas informativas y de cuestación los días 17 y 19 de diciembre: una en el Hospital Infanta Cristina de Parla y la otra en el Carrefour de Parla. Damos las gracias a las gerentes del Hospital y de Carrefour, así como a las personas que participaron en esos días pues sin su ayuda no hubiera sido posible.

Ese mismo día nos fuimos a celebrar la Comida de Navidad participando socios, familiares y trabajadoras en el restaurante "Los Pescaditos", donde pudimos disfrutar de una apetitosa comida y una agradable compañía. Esperamos desde la directiva que cada vez seamos más.

## PONFERRADA

### CHEQUES SOLIDARIOS LUIS DEL OLMO

La presidenta de ASILDEM Bierzo, Dña. Inés Arroyo, recogió uno de los cheques solidarios de Luis del Olmo que se entregan a asociaciones sociales. D. Jorge Peña, presidente del Proyecto Hombre y D. Rubén Martínez, presidente de Alzheimer también recogieron sendos cheques para las entidades que representan. En la fotografía les acompaña la directora del programa "Protagonistas Bierzo", Dña. Yolanda Ordás.

## SALAMANCA

### OBRA DE TEATRO A BENEFICIO DE ASDEM

El pasado 19 de noviembre el grupo de teatro de El Encinar representó la obra "El tonto es un sabio". Tuvo lugar en el Salón de Actos de La Gaceta y la recaudación fue íntegra para ASDEM.

### COMIDA DE ASOCIADOS Y FAMILIARES

El 17 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple celebramos la comida entre asociados y familiares. Este año se realizó en el Hotel Tryp Montalvo. Tanto el lugar elegido como el menú resultaron del agrado de todos los presentes. Varios de los asistentes nos deleitaron con sus cánticos populares y recitales poéticos. El Presidente de ASDEM hizo un brindis mencionando los momentos críticos que atravesamos a nivel económico, agradeciendo a todos su asistencia y con el deseo de que el 2012 sea un año mejor.

## CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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

# SANTIAGO

## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple (ACEM) celebró el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple con la puesta en marcha de mesas informativas, de divulgación y cuestación en los hospitales de la zona, en un centro comercial de Santiago con la colaboración de los Boys Scouts, así como en Boiro. Unos días antes celebramos la cena de confraternidad de socios.

## ASISTENCIA A JORNADAS

Estuvimos presentes en la jornada, que organizaron el Observatorio Estatal de la Discapacidad junto con la Consellería de Educación de la Xunta de Galicia, titulada "Discapacidad y Educación", que tuvo lugar el 14 de diciembre en Santiago de Compostela.

## FORO ON-LINE

El 19 de diciembre, la Escola Galega de Saúde para Cidadáns de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, realizó un foro on-line. Bajo el nombre "Foro el experto responde: Día Nacional de la EM", José Mª Prieto González (Facultativo especialista en Neurología) y Mª del Carmen Vázquez Vaamonde (Presidenta de ACEM) respondieron a cuestiones planteadas en tiempo real a través de la Web www.sergas.es/escolasaude. Los objetivos del foro eran aclarar dudas a los ciudadanos, pacientes y ciudadanía en general, así como facilitar el acceso a la información sobre la enfermedad.

## AGRADECIMIENTO A D. MANUEL FRAGA

En septiembre de 1999, como muchos de vosotros recordaréis, la Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple, con motivo de la Celebración del último Año Santo del Milenio, organizó una peregrinación internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple a la que asistieron, además de un considerable número de Asociaciones de AEDEM, representantes de Asociaciones de Portugal, Irlanda y Reino Unido.

AEDEM hizo también coincidir con esa fecha la reunión anual de delegados que se celebró ese año en Santiago. Estoy totalmente segura de que aquel día quedó grabado para todos los que asististeis porque, además del interés que pudo despertar nuestra ciudad y los actos celebrados con motivo de la Peregrinación, creo que nadie habrá olvidado el diluvio que nos cayó encima y el temporal que se desató que, os aseguro, fue el mayor que yo recuerdo en los muchos años que llevo viviendo en Santiago.

Al organizar la Peregrinación, desde la Asociación Compostelana se cursó una solicitud a D. Manuel Fraga Iribarne, entonces Presidente de la Xunta de Galicia, rogándole que nos hiciese el honor de recibir a los representantes de las distintas Asociaciones que se habían desplazado a Santiago con motivo del Año Santo Compostelano.

Pese a sus múltiples ocupaciones nos recibió en una de las salas de la Xunta de Galicia, en el edificio de San Caetano y nos dedicó parte de su tiempo dirigiendo unas afectuosas palabras a todos los allí presentes, conversando con los asistentes al acto e interesándose por la labor que se realizaba desde nuestras Asociaciones.

Este año, como todos sabéis, ha fallecido D. Manuel Fraga y, desde la Asociacion Compostelana de EM queremos dejar constancia de nuestro agradecimiento por la amabilidad y el interés que demostró aquel día hacia todos nosotros y la labor que realizábamos.

**Mª del Carmen Vázquez Vaamonde**
Presidenta de ACEM

# SEVILLA

## CAJA ESPAÑA/CAJA DUERO

Una vez más, Caja España / Caja Duero colabora en el Proyecto de Atención Integral para afectados de Esclerosis Múltiple de Sevilla.

Hoy más que nunca queremos destacar la importancia de estas colaboraciones, que nos permiten seguir adelante con el desarrollo de programas sociales.

## FESTIVAL DE LAS NACIONES

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple participó en el Festival de las Naciones ofreciendo información a través del stand de la Plataforma Andaluza del Voluntariado.

## ENTREVISTA EN "MARÍA VISIÓN"

En el programa "La Sal de la Tierra" nos brindaron la oportunidad de hablar sobre la EM, las actividades que llevamos a cabo, la importancia del cuidador principal y los problemas que pueden aparecer como consecuencia de padecer esta enfermedad.

## CORO MADRESELVA

El Coro Madreselva realizó una actuación benéfica maravillosa. Nos deleitaron no sólo con su canto, sino que bailaron alegrías, bulerías, sevillanas y unas boleras fantásticas, que encantaron a todos y que les agradecemos profundamente.

## DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 14 de diciembre celebramos una Jornada Informativa y de Concienciación con motivo de la proximidad del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Estuvimos presentes en una mesa colocada en El Corte Inglés del Duque y nos acompañaron numerosas voluntarias y los socios que se quisieron sumar a la celebración.

Es un día importante para reivindicar una vez más que nuestro colectivo sea atendido y nuestras entidades apoyadas, algo que hasta la fecha no se está cumpliendo, pues seguimos sin tener convocatorias específicas para la rehabilitación.

## TALLERES DE FLORES SECAS Y DE MANUALIDADES

Este año hemos aumentado los Talleres y uno de los nuevos ha sido de "flores secas", donde se han conseguido importantes logros. Los cuadros que se confeccionan nos sirven posteriormente para obtener recursos económicos con su venta. Ha resultado un taller interesante y los participantes han quedado muy satisfechos con las obras realizadas.

En el Taller de Manualidades se trabaja con diferentes técnicas, dependiendo de las posibilidades de cada uno de los participantes. Este año se han realizado trabajos con artículos de madera principalmente, que también se ponen a la venta en nuestro Mercadillo de Navidad.

Por último, hemos comenzado con el Taller de Oración llevado a cabo por dos de nuestras voluntarias, con una buena participación de afectados, familiares y cuidadores. Como hacemos con cada uno de los talleres, antes del comienzo tenemos una pequeña convivencia, con merienda incluida.

## FORMACIÓN DE CUIDADORES Y GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Nos venimos dedicando desde el inicio a la Formación de Cuidadores y al fomento de los Grupos de Ayuda Mutua. Pensamos que la formación de los cuidadores es fundamental para el bienestar del paciente, del cuidador y de toda la unidad familiar. Para ello, desde hace años venimos contando con una subvención de la Consejería de Salud para este programa.

## MERCADILLO DE NAVIDAD

Celebramos un año más nuestro Mercadillo de Navidad contando con la colaboración de numerosos comerciantes que donaron artículos para vender y voluntarias que nos apoyaron. Aprovechamos para vender artículos realizados en nuestros Talleres Ocupacionales, de Manualidades y Flores secas.

# TALAVERA

En este último trimestre del año, hemos tenido un gran número de actos que hemos realizado desde la Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple.

## CUESTACIÓN ANUAL

El día 7 de octubre tuvo lugar la Cuestación anual donde salimos a la calle, hucha en mano, para reclamar la generosidad de la gente y, entre todos, seguir luchando para que todas las personas que se benefician de nuestros servicios puedan seguir recibiéndolos, ya que es imprescindible para ellos una rehabilitación diaria.

## IX JORNADAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 28 de octubre realizamos las IX Jornadas sobre Esclerosis Múltiple donde reunimos a profesionales de muy diversos ámbitos sanitarios, entre ellos neurólogos, enfermeros, logopedas, terapeutas ocupacionales y sexólogo, que hicieron llegar a los pacientes, familiares y todo el que quiso formar parte de este día, los avances, modificaciones, tratamientos y estrategias para allanar el camino de todas las personas que conviven con la Esclerosis Múltiple.

## CENA ANUAL

El día 12 de noviembre tuvo lugar la 10ª Cena Anual de ATAEM, donde conseguimos reunir a más de 300 personas en una velada muy agradable y muy especial por varios motivos, pues ATAEM cumplía 10 años. Contamos con la colaboración de una artista muy especial que quiso regalarnos su música y su voz, y que incluso cantó el cumpleaños feliz a ATAEM; ella es María Aguado, la misma que un mes después, el 11 de diciembre, junto a otro grupo talaverano "Con dos Bemoles" fueron los artistas que hicieron posible una gala solidaria para recaudar fondos y en la que se pudo disfrutar de la dulzura de la voz de María y el humor mezclado con los acordes de 'Con dos Bemoles'.

# TENERIFE

## CONCURSO DE POSTRES

El pasado día 16 de noviembre celebramos el tradicional concurso de postres, endulzamos un poco las mielinas, dejamos volar la imaginación y compartimos unas horas dulces y armoniosas. Los postres fueron elaborados por nuestros socios afectados. Los miembros del jurado fueron los primeros en saborear los manjares y no nos libramos de una pequeña charlita... recordando la importancia de una buena alimentación y lo ocasional que deben ser los "alimentos superfluos".

## DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El Cabildo de Tenerife, a través de la Oficina del Voluntariado, Cruz Roja y la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS) han puesto en marcha un proyecto destinado a apoyar los programas de atención a personas que están en situación de exclusión social o en riesgo de padecerla; menores, adolescentes y jóvenes con enfermedades de larga duración; menores y adolescentes que se

encuentran en situación de dificultad o conflicto social, así como a programas de mejora del Medio Ambiente.

Los participantes en el programa de voluntariado participaron en las Jornadas de Puertas Abiertas de la sede de la TGSS que se celebró con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. A lo largo de la mañana pudieron visitar el edificio para conocer la accesibilidad del mismo, participar en talleres y charlas, y visitar la exposición de ayudas técnicas, entre otras actividades. ATEM participó en las Jornadas con una mesa informativa.

## DESPEDIDA PAD-2011

El día 14 de diciembre se organizó una merienda en ATEM para despedir el PAD-2011. La reunión fue muy amena, el chocolate, los rosquetes y el bizcochón endulzaron la tarde y nos hizo olvidar por unos instantes la finalización del PAD.

## ACTOS CON MOTIVO DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, ATEM comenzó el domingo 11 de diciembre con la celebración del XIX Campeonato Regional Pepe Pérez de Karate, en el Pabellón de Deportes de Santa Cruz de Tenerife, a beneficio de ATEM. Damos las gracias a Pepe Pérez, a la Federación Canaria de Karate, a todos los participantes en el mismo, así como a los familiares y acompañantes de los competidores.

El día 16 de diciembre se colocaron mesas de información y captación de recursos, en los dos hospitales universitarios y en diferentes puntos de la ciudad de Santa Cruz de Tenerife, además de la difusión a nivel provincial, local y nacional en varios medios de comunicación, como prensa escrita, digital y en diferentes emisoras de radio.

Queremos dar las gracias a los voluntarios de ATEM pues, sin su apreciable ayuda y colaboración, no se podrían llevar a cabo todas y cada una de las actividades de la Asociación.

# VALENCIA

## INAUGURACIÓN DEL NUEVO LOCAL

El viernes 16 de diciembre inauguramos el nuevo local de ADEMVA al que acudieron afectados y socios con sus familiares y representantes de otras asociaciones como COCEMFE Valencia, COCEMFE Comunidad, ASMIP y Nueva Opción.

## CUESTACIONES

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el 16 de diciembre instalamos una mesa de cuestación en el Hospital Arnau de Vilanova en la que tuvimos mucho éxito. En la foto se puede ver a Mayte, la enfermera de consultas externas encargada de la atención de los enfermos con Esclerosis Múltiple. También se acercaron médicos, otros trabajadores del hospital, pacientes y visitantes. A todos ellos les agradecemos su colaboración.

El sábado 17 estuvimos en el Hospital Dr. Peset y en el C.C. El Osito de L´eliana, donde también tuvimos un buen día de visitas.

# VIGO

## PROYECTOS CUMPLIDOS

Durante el año 2011 nuestra entidad trabajó arduamente para crear múltiples proyectos y actividades y, por fin, durante el último trimestre del año, hemos recogido su fruto.

En octubre, gracias a la presentación de un innovador proyecto, firmamos un convenio de colaboración con la Obra Social La Caixa a través del cual se nos ha facilitado la contratación de una trabajadora social durante seis meses, de forma diaria.

En noviembre, colaboramos en la elaboración del calendario 2012 de los alumnos de la Universidad de Fisioterapia de Pontevedra, realizando las fotografías en diferentes sesiones de rehabilitación en nuestras instalaciones.

En diciembre, se realizaron los actos por el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, destacando: una conferencia en el Verbum - Casa de las Palabras, con las ponencias del Dr. Ignacio Sapiña Llana, Urólogo del Hospital Meixoeiro y Dña. Isabel Jiménez Martín, Neuropsicóloga de la Unidad de Esclerosis Múltiple del CHUS, y la presentación de la página Web www.amfm-experience.com, cuyo objetivo es aportar y ofrecer asesoramiento, ideas… que faciliten y mejoren la calidad de la vida de personas con Esclerosis Múltiple y su entorno. Finalizamos con la celebración de la comida con motivo del Día Nacional y el sorteo de regalos.

El 18 de Diciembre se colocaron cuatro mesas en diferentes puntos de la ciudad, durante todo el día.

Para terminar, queremos agradecer a todas las personas que colaboraron en los diferentes actos que se celebraron a lo largo del año.

# 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
e-mail: fundacionaedem@terra.es
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, 32 (Local)
14004 CÓRDOBA
Tel-Fax: 957 468 183
e-mail: acodem@alcavia.net
e-mail: aedem-cordoba@aedem.org
**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_EM@hotmail.com

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

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

### ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM
Centro Cívico Divina Pastora. C/ Plinio, 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.org**

## ARAGÓN

### ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM
C/ Pedro IV, 54 – Bajo A. 22002 HUESCA
Tel-Fax: 974 245 660
e-mail: aodem@aodem.org
e-mail: aedem-huesca@aedem.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: aedemgu@inicia.es

### 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. Boladiez, 62 A
45007 Toledo
Tel: 925 335 585
e-mail: ademto@hotmail.com
**www.ademto.org**

## CASTILLA - LEÓN

### ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE
Carretera de Valladolid, 70.
05004 ÁVILA
Tel-Fax: 920 220 217
e-mail: adema.avila@yahoo.es

### 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

### 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: info@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: 924 250 033 - Fax: 924 250 054
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 Farixa, 7. Finca Sevilla
32005 ORENSE
Tel.: 988 252 251- Fax: 974 245 133
e-mail: aodem@hotmail.es

**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
e-mail: acem.santiago@gmail.com

## MADRID

**ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID**
C/ San Lamberto, 3 - Posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691
e-mail: ademm@ademmadrid.com
**www.ademmadrid.com**

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

**COLABORA.**

**Envíanos tu donativo al nº de cuenta de CAJA MADRID:**

**2038.1706.14.6200004772**

**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: aefemhenares@terra.es

**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
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

**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**

## NAVARRA

**ASOCIACIÓN DE EM DE NAVARRA**
C/ Lerin, 25 - Bajo. 31013. ANSOAIN (Navarra)
Tel-Fax: 948 355 864
e-mail: ademna@ademna.es

## COMUNIDAD VALENCIANA

**ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE EM DE LA VEGA BAJA**
Apartado de Correos, 21. 03390 Benejúzar
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)
Tel. 966 163 262
e-mail: aemec@aemec-online.org
**www.aemec-online.org**

**ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS**
C/ Luis Lamarca, 13 – B. 46018 VALENCIA
Tel.-Fax: 962 069 090
e-mail: ademvalencia@hotmail.com
**www.ademva.es**

Donde unos ven exclusión,
nosotros vemos oportunidad.
CAJA MADRID
OBRA SOCIAL