



18 DE DICIEMBRE

**DÍA NACIONAL DE LA EM**

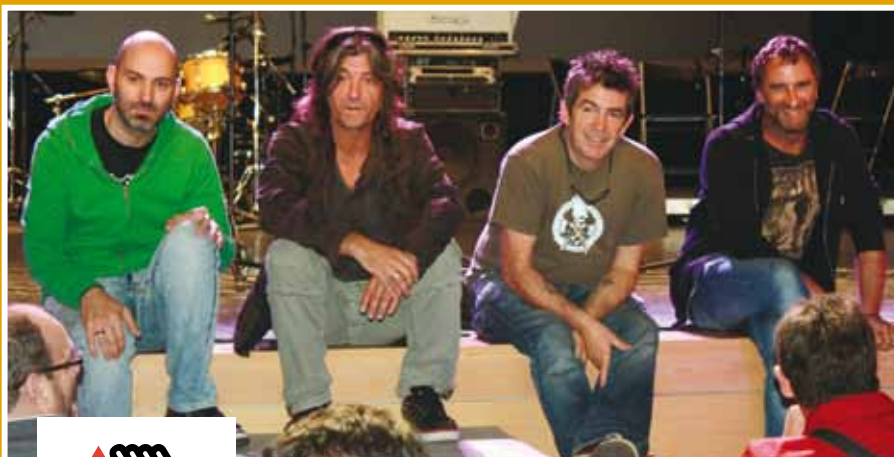
AÑO XXVII. Nº 110. **DICIEMBRE 2012**

# NOTICIAS



**CAFÉ DE REDACCIÓN**

## **SITUACIÓN DE LA EM EN ESPAÑA**



**DÍA INTERNACIONAL  
DEL VOLUNTARIO  
TELEFÓNICA 2012**



Asociación Española  
de  
Esclerosis Múltiple

**CONCIERTOS SOLIDARIOS  
DEL GRUPO BARRICADA**



**AHORA, TU BILLETE  
EN EL MÓVIL.**

**renfe**

Desde ahora los billetes de Renfe se pueden descargar en cualquier terminal móvil que tenga conexión a internet, para que puedas viajar de la forma más cómoda. Además, gracias al servicio Combinado Cercanías, con tu billete, los trayectos de Cercanías para el día del viaje te salen gratis. Ahora venta anticipada desde 120 días antes.

\*Para viajes en AVE, Avant y Larga Distancia.



**EDITORIAL****ACTUALIDAD TERAPÉUTICA****TRATAMIENTO DE LA FATIGA EN LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**Dr. Miguel Ángel Hernández Pérez **Pág. 5****TERAPIA OCUPACIONAL****ADAPTACIONES EN EL CUARTO DE BAÑO  
¿POR DÓNDE EMPEZAMOS?**Belén Cancho de la Cruz **Pág. 7****PSICOLOGÍA****A MÍ TAMBIÉN ME AFECTA: FAMILIAS QUE  
CONVIVEN CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**Ana Berceo Blanco **Pág. 10****SERVICIOS SOCIALES****¿GRADO DE DISCAPACIDAD Y GRADO DE  
DEPENDENCIA SON LO MISMO?**Silvia Rodríguez de la Torre **Pág. 12****AEDM INFORMA****18 DE DICIEMBRE: DÍA NACIONAL DE LA EM**  
**Pág. 14****CONGRESO ANUAL DE LA  
PLATAFORMA EUROPEA DE EM (EMSP) Pág. 14****ELEGIDO EL NUEVO CONSEJO ESTATAL DE  
COCEMFE Pág. 15****PRESENTACIÓN DEL ANUARIO  
CORRESPONSABLES 2012 Pág. 15****CAFÉ DE REDACCIÓN: SITUACIÓN DE LA  
EM EN ESPAÑA Pág. 16****DONATIVO DE SANOFI Pág. 16****III PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD Pág. 17****I FORO PARA EL FOMENTO DE LAS ALIANZAS  
PÚBLICO-PRIVADAS EN MADRID Pág. 18****A DESTACAR****CELEBRACIÓN EN TENERIFE DEL DÍA  
INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIO  
TELEFÓNICA 2012 Pág. 19****EL GRUPO DE ROCK "BARRICADA" ACTÚA A  
FAVOR DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE NAVARRA  
Pág. 20****XIII PREMIOS AMDEM 2012 EN MÓSTOLES  
Pág. 22****XIV ENCUENTRO DE VOLUNTARIADO DE LA  
ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM Pág. 23****SON NOTICIA****INFORMACIÓN DE LAS DISTINTAS  
ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
Pág. 24**

Estimados/as compañeros/as:

Terminamos el año 2012 después de muchos sinsabores y tras los buenos resultados que dio la campaña "Únete a la investigación de la esclerosis múltiple" en la que formamos un cordón uniendo nuestras manos y en la que logramos completar más de 12 kilómetros. Ahora

nos queda la campaña del día 18 de Diciembre, nuestro DIA NACIONAL.

Este año la campaña irá encaminada a hacer participar a la sociedad de nuestra realidad; por lo tanto, nuevamente es necesario que la sociedad nos visualice, de ahí que el eslogan "La pieza que nos falta eres tú" haga significar que son importantes y necesarias cada una de las personas que se acercan a nosotros. También cada uno de nosotros tenemos que hacer un esfuerzo, a través de la participación en los distintos actos que se organizan desde nuestras asociaciones, para acercar nuestras necesidades y proyectos a instituciones y público en general.

Para el año 2013, AEDM-COCEMFE tiene firmes propósitos de dar una mayor actividad a la fundación que lleva su nombre, Fundación AEDM, haciendo actividades de tipo lúdico y deportivo que promuevan la participación de la sociedad en su conjunto.

## COMITÉ EJECUTIVO

### PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. La Infanta

Dña. Elena de Borbón

### PRESIDENTA DE HONOR DE LA COMISIÓN EJECUTIVA NACIONAL

Excm. Sra. Duquesa de Alba

### JUNTA DIRECTIVA

#### PRESIDENTE

D. Gerardo García Perales

#### SECRETARIO GENERAL

D. Baltasar del Moral Majado

#### VICEPRESIDENTE 1º

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. Emilio Rodríguez Fuentes

Dña. Marina Román Dóniz

Dña. Juana María Vico Muro

### CONSEJO MÉDICO ASESOR

#### PRESIDENTE

Dr. Izquierdo Ayuso

#### COMITÉ EJECUTIVO

Dr. Alcázar Alcázar

Dr. Álvarez Cermeño

Dr. Bowakim Dib

Dr. Castellanos Pinedo

Dr. Fernández Uría

Dr. Gangoiti Aguinaga

Dr. Hernández Pérez

Dra. López Gutiérrez

Dr. Navarro Mascarell

Dr. Rodríguez Antigüedad

#### ASESORES

Dr. Ara Callizo

Dr. Arbizu Urdiain

Dra. Arnal García

Dr. Balseiro Gómez

Dra. Blasco Quilez

Dr. Burguera Hernández

Dra. Bujanda Alegría

Dr. Cacho Gutiérrez

Dr. Cañadillas Hidalgo

Dr. Casanova I Estruch

Dra. De Andrés Frutos

Dra. De Castro Lorenzo

Dr. De Castro Soubriet

Dra. Del Real Francia

Dra. Durán Herrera

Dr. Felip I Lledó

Dr. Feroso 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 Morondo

Dr. Noya García

Dr. Oliveros Juste

Dra. Oreja-Guevara

Dr. Ozaita Arteche

Dr. Pardo Moreno

Dr. Pérez Ruiz

Dr. Pérez Sempere

Dr. Portera Sánchez

Dr. Prieto González

Dr. Puentes Gil

Dra. Rodríguez García

Dr. Rodríguez Gómez

Dr. Sánchez López

Dra. Sedano Tous

Dr. Tuñón Álvarez

Dr. Yaya Huamán

Dr. Zarranz Imirizaldu

#### Médicos rehabilitadores:

Dra. Alonso Ruiz

Dr. Arroyave Rincón

Dr. Calvo Arenillas

Dra. Crespo López

Dr. Fernández-Bravo

Dr. Fernández Torrico

Dra. Gómez González

Dra. Martín Fraile

Dra. Muñoz Lasa

Dr. Rodríguez Pérez

Dr. Vicente Castro

## COMITÉ TÉCNICO

### Edita

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

### Consejo Editor

DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO  
GERARDO GARCÍA PERALES  
MARINA ROMÁN DÓNIZ

### Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

### Equipo de Redacción

DR. MIGUEL A. GAMERO GARCÍA  
DR. FRANCISCO ALCÁZAR ALCÁZAR  
LARA ANTÓN DOMINGO

### Colaboración

BELÉN CANCHO DE LA CRUZ

### en este número

ANA BERCEO BLANCO  
SILVIA RODRÍGUEZ DE LA TORRE

### Diseño

JOSÉ A. GARCÍA ÁLVAREZ

### Depósito Legal

M-28439-2012

### Producción

NATURPRINT, S.L.

### ISSN:

1888-0215

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



Patrocinado por:



Subvencionado por:



# TRATAMIENTO DE LA FATIGA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

A PESAR DEL SIGNIFICATIVO AVANCE EN LA ÚLTIMA DÉCADA EN LOS TRATAMIENTOS MODIFICADORES DEL CURSO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD, LOS PACIENTES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) PADECEN UNA SERIE DE SÍNTOMAS Y DÉFICIT NEUROLÓGICOS QUE PUEDEN SER INDEPENDIENTES DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD.

## **Dr. Miguel Ángel Hernández Pérez**

**Unidad de Esclerosis Múltiple. Hospital Universitario Ntra. Sra. de la Candelaria. Santa Cruz de Tenerife**  
**Miembro del Comité Ejecutivo del CMA de AEDEM-COCEMFE**

El tratamiento y manejo de estos síntomas son muy importantes e influyen significativamente en la calidad de vida de los pacientes con EM. En este artículo abordaremos el manejo de la fatiga, síntoma que con frecuencia requiere un manejo de medidas terapéuticas multidisciplinarias.

La fatiga puede ser definida como la sensación física de

cansancio y pérdida de energía más grande de lo esperado para la realización de una actividad física. La fatiga en general puede presentarse en los pacientes durante todo el día y mejorar solamente durante los periodos de descanso o durante el sueño. La fatiga es un síntoma muy frecuente en la EM y probablemente de los menos comprendidos dentro de la enfermedad. Se ha intentado relacionar con el bloqueo de la conducción de los impulsos nerviosos en los axones desmielinizados especialmente de las vías motoras.

La fatiga puede afectar al paciente con EM de forma multifactorial tanto en aspectos físicos, psíquicos y sociales, siendo reconocida como criterio de incapacidad por los organismos

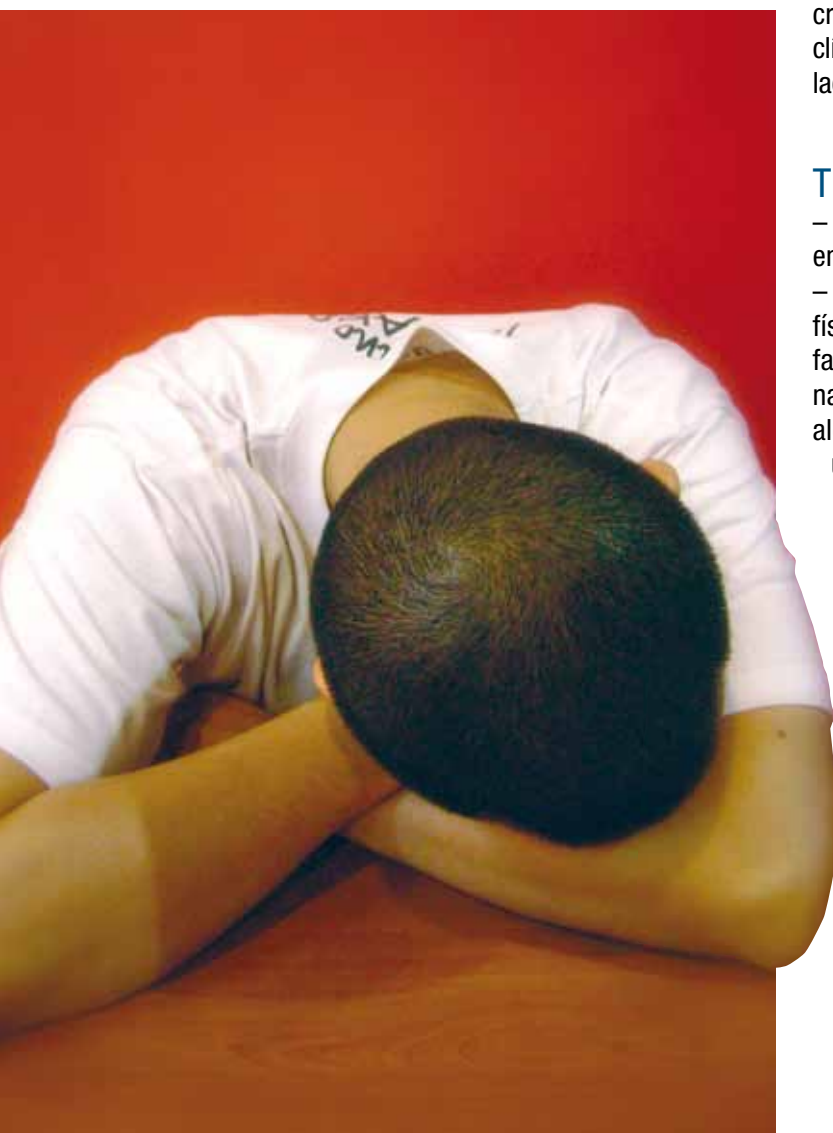


certificadores de discapacidad. Es un síntoma que está muy relacionado con los parámetros de calidad de vida en la EM.

El calor, la fiebre, las infecciones, el ejercicio inadecuado, el estrés, los trastornos emocionales y la depresión pueden empeorar o agravar la fatiga. El adecuado control de estos factores o su tratamiento permitirán mejorar o aliviar la fatiga.

Algunos medicamentos utilizados habitualmente en la EM pueden incrementar la sensación de fatiga, así el baclofeno, diazepam, oxibutina, carbamacepina, los interferones beta y mitoxantrona. Se ha de intentar ajustar en la medida de lo posible la dosis y frecuencia de estos fármacos, especialmente cuando la fatiga sea un síntoma significativo para el paciente. Es recomendable al iniciar el tratamiento cuantificar la intensidad de la fatiga mediante el uso de escalas específicas.

## EL CALOR, LA FIEBRE, LAS INFECCIONES, EL EJERCICIO INADECUADO, EL ESTRÉS, LOS TRASTORNOS EMOCIONALES Y LA DEPRESIÓN PUEDEN EMPEORAR O AGRAVAR LA FATIGA.



## TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

### AMANTADINA

Es el fármaco más usado aunque con resultados variables. La dosis habitual es de 100 mg. a 200 mg./día. Alrededor del 30 % responden favorablemente. No suele administrarse por la tarde ya que puede provocar insomnio. Los efectos secundarios son sequedad de boca, estreñimiento y agitación psicomotora.

### INHIBIDORES DE LA RECAPTACIÓN DE SEROTONINA

Aparte de los efectos antidepresivos se han comunicado resultados positivos sobre el control específico de la fatiga en la EM con fluoxetina 20 mg./día, paroxetina 20 mg./día y sertralina 50 mg./día.

### MODAFINILO

Es un fármaco aprobado para la narcolepsia pero en algunos ensayos clínicos ha demostrado que puede obtenerse un beneficio en el control de la fatiga, especialmente cuando se asocia a somnolencia diurna. La dosis empleada es de 200 a 400 mg./día. Los principales efectos son gastrointestinales y nerviosismo.

### OTROS FÁRMACOS

Se han empleado otros fármacos, con variable e irregular respuesta. Así, metilfenidato, cannabinoides, pemolina y, recientemente, se ha comunicado el posible efecto del ácido acetilsalicílico y L-carnitina. Algunos de estos fármacos pueden crear adicción y serios efectos adversos. En algunos ensayos clínicos se ha demostrado que los tratamientos inmunomoduladores utilizados en la EM pueden reducir la fatiga.

## TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

- Medios ortopédicos: La ayuda en la marcha ha conseguido en algunos casos disminuir la fatiga.
- Rehabilitación: Se puede realizar un programa de ejercicio físico moderado con cortos períodos de reposo al inicio de la fatiga (15-30 minutos) y entrenamiento en terapia ocupacional. La utilización de medios ortopédicos puede ayudar en algunos casos a disminuir la fatiga, llegando a ahorrar hasta un 150 % de energía.
- Disminución de la temperatura corporal: Es importante la prevención, evitando la exposición a ambientes calurosos o controlando la temperatura con aire acondicionado. Esto se puede conseguir con tratamiento hidroterápico (baños de agua fría a 24-29° C) o chaleco hipotérmico.
- Conservación de la energía, o economía del esfuerzo. Es básico para el control de la fatiga, por lo que el paciente debe reorganizar su tiempo, realizando descansos regulares y efectuando la mayor parte de actividades a primera hora de la mañana.

(Artículo extraído de la publicación "Nuevas perspectivas terapéuticas en Esclerosis Múltiple" editada por AEDEM-COCEMFE y Fundación AEDEM).

## ADAPTACIONES EN EL CUARTO DE BAÑO *¿Por dónde empezamos?*

LA ADAPTACIÓN FUNCIONAL DE LA VIVIENDA HACE REFERENCIA A LA TRANSFORMACIÓN DE LA VIVIENDA DE LAS PERSONAS, ADECUÁNDOLA A SUS NECESIDADES Y LIMITACIONES, DE FORMA QUE FACILITE LA PERMANENCIA EN EL DOMICILIO Y MEJORE LA CALIDAD DE VIDA.

### **Belén Cancho de la Cruz**

**Terapeuta Ocupacional de la Asociación de EM de Madrid (ADEMM)**

Las adaptaciones funcionales son las intervenciones que se producen en el interior de la vivienda, mientras que las producidas en zonas comunes de la edificación se las denomina como “supresión de barreras”.

Existe un tercer tipo de intervención en el cual no es necesario realizar obra alguna, es la provisión de productos de apoyo, denominados ayudas técnicas, destinados a facilitar o habilitar la realización de actividades de la vida diaria en el hogar.

### **INTERVENCIÓN DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Antes de realizar cualquier cambio en el domicilio o en nuestra forma de realizar las actividades de la vida diaria, tenemos que tener en cuenta varios aspectos, tanto de nuestra persona (físicos y psicológicos) como de nuestro domicilio, y para ello es necesario la valoración y el asesoramiento realizado por el terapeuta ocupacional.

Las personas afectadas por esclerosis múltiple (EM) pueden manifestar un amplio número de síntomas que varían de unas a otras, tanto en el tipo como en su grado. Los síntomas de la EM pueden ser leves o severos, de larga o de corta duración, y pueden aparecer en distintas combinaciones según el área del sistema nervioso afectada. Por ello, en el momento de llevar a cabo adaptaciones domiciliarias y hacer accesible un hogar, es imprescindible que el terapeuta ocupacional realice una evaluación del paciente y de su entorno habitual, pues cada persona necesitará una adaptación o ayuda técnica específica, realizando los siguientes pasos:

- Entrevista previa, con el paciente o el cuidador principal, para detectar primeras necesidades.
- Valoración funcional y cognitiva de la persona mediante la utilización de diferentes escalas.



**Ducha adaptada.**



Asiento giratorio de bañera.



Alza de inodoro con tapa.



Cuarto de baño adaptado.



Sillas de baño.

– Valoración del domicilio (espacios, dimensiones, organización del mobiliario y los saneamientos...)

– Observación del paciente, y si fuese necesario, también del cuidador, realizando la actividad en su propio domicilio para detectar dónde está el problema y buscar la solución más adecuada.

– Asesoramiento y/o prescripción de ayudas técnicas y propuesta de adaptaciones en el hogar mediante la realización de un informe en el cual se debe especificar todos los cambios necesarios a realizar, las características que deben cumplir las adaptaciones para que sean funcionales, y si fuese necesario, una representación gráfica del hábitculo a modificar.

Una vez realizados los cambios en el domicilio, el terapeuta ocupacional entrenará al paciente en la realización de la actividad para garantizar el uso correcto tanto de las instalaciones como de las ayudas técnicas y conseguir una mayor independencia y calidad de vida de la persona en su domicilio.

### TIPOS DE ADAPTACIONES Y AYUDAS TÉCNICAS PARA EL BAÑO

El diseño del baño debe permitir el acceso, la movilidad interior

y el uso del mismo a todas las personas que puedan utilizarlo, tengan o no una discapacidad.

– Plato de la ducha: Para salvar el desnivel habitual en los platos de ducha, las personas que utilizan sillas de ruedas pueden optar por duchas de obra o platos extraplano, en el mismo nivel que el suelo y sin escalones. La grifería debe ser alcanzable desde una posición sentada y desde el exterior del recinto de la ducha. El material del plato de ducha ha de ser antideslizante para evitar caídas y resbalones. Deberá estar dotada de asiento fijo abatible o asiento no fijo. También existen sillas de ruedas para ducha.

– Bañera: El acceso a la bañera conlleva grandes dificultades para personas con movilidad reducida. Si el cambio de bañera a plato de ducha no es posible, se puede optar por un asiento especial adaptado a la bañera que puede consistir en una tabla o asiento giratorio. El fondo debe ser antideslizante y la grifería de la bañera debe ser alcanzable y colocada sobre la pared frontal o lateral. En el caso de no poder acceder al cuarto de baño, existen carros de lavado que pueden ser utilizados en otros espacios de la casa y lavacabezas hinchables o rígidos para cama o para silla de ruedas.

– Asideros y barras de apoyo: Un elemento obligatorio son





Carro de lavado.

las barras de apoyo que se colocan en el inodoro y en la bañera o ducha para dar estabilidad. En el inodoro, la barra se coloca en los laterales, de manera que las personas se puedan sujetar al sentarse y levantarse. En la ducha, se instalan en la pared para agarrarse durante el baño, mientras que en la bañera se colocan en los laterales con el fin de apoyarse al entrar o salir.

– Lavabo: Siempre que sea posible debe ser regulable en altura. El lavabo no tendrá pie ni mobiliario inferior que im-

peda el acercamiento frontal de una persona usuaria de silla de ruedas. La grifería manual más adecuada es la de tipo monomando y la instalación del agua debe estar dotada de termostato para poder evitar quemaduras en caso de tener problemas de sensibilidad.

– Inodoro: El inodoro tendrá a un lado y, si es posible, en los dos lados, un espacio libre suficiente para situar la silla de ruedas y realizar la transferencia. En muchos casos es imprescindible la eliminación de algún elemento del baño, como puede ser el bidé, para conseguir mayor amplitud. En el caso de necesitar adaptar la altura del inodoro se puede utilizar alzas o elevadores con o sin reposabrazos.

– Accesorios: Todos los accesorios se colocarán dentro de la longitud de alcance de las personas usuarias de sillas de ruedas.

**EL ACCESO A LA BAÑERA CONLLEVA GRANDES DIFICULTADES PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA. SI EL CAMBIO DE BAÑERA A PLATO DE DUCHA NO ES POSIBLE, SE PUEDE OPTAR POR UN ASIENTO ESPECIAL ADAPTADO.**

### CONCLUSIÓN

En definitiva, no hay una adaptación universal para toda discapacidad, por ello debemos consultar con un profesional especializado. El terapeuta ocupacional presta el servicio de valoración y asesoramiento individualizado para conseguir una adaptación funcional de la vivienda con respecto a las necesidades de la persona.

# A mí también me afecta

## FAMILIAS QUE CONVIVEN CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CUANDO IRRUMPE UNA ENFERMEDAD COMO LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, SE CONFIGURA UNA NUEVA REALIDAD EN LA VIDA DE LOS AFECTADOS Y SUS FAMILIAS. ESTA NUEVA REALIDAD VA A QUEDAR CONDICIONADA POR LA CRONICIDAD, LA VARIABILIDAD DE LA CLÍNICA Y EL GRADO DE DISCAPACIDAD, TAMBIÉN VARIABLE, QUE SUELE CONLLEVAR.

### Ana Berceo Blanco

Psicóloga de la Asociación de EM de Madrid (ADEMM)

La nueva situación repercute en todos, si bien de forma diferente dependiendo de la edad, las circunstancias personales, las responsabilidades que cada uno tiene en la familia, etc. Lo que es seguro es que, en mayor o menor medida, todos van a tener que hacer cambios.

Las reacciones del entorno ante la discapacidad son tan variadas como las personas mismas. En algunas de ellas pueden predominar la negación de la nueva situación, el exceso de preocupación, la sobreprotección o, incluso, el rechazo o la evitación de una realidad dolorosa. Los cambios de roles, el desgaste personal, emocional y de la convivencia, el impacto en la calidad de vida familiar, los continuos reajustes y limitaciones, pueden dañar las relaciones familiares e interpersonales.

En nuestro país, cuando se ha investigado sobre la situación de los familiares de personas con algún tipo de dependencia o discapacidad, se ha observado que en un 80% de los casos son los propios familiares los que se encargan del cuidado de personas dependientes. El 55% de los cuidadores informales dice sufrir aislamiento social y un 38% asegura que no les queda tiempo para realizar otras actividades. Esta situación genera una importante sobrecarga física y psicológica que tiene grandes repercusiones en la vida y salud del familiar. Se calcula que entre un 50% y un 60% de los cuidadores padecen algún trastorno psiquiátrico o psicológico.

Por esto es necesario dar respuesta a estas necesidades desde la red profesional. Esto significa contar con las familias no sólo como "coterapeutas", cuidadores y/o apoyos en las intervenciones que hacemos con las personas afectadas por la enfermedad, sino como sujetos de atención en sí mismos y como parte de un sistema de relaciones fundamental. Desde el Departamento de Psicología nos parece imprescin-

dible trabajar con todos los miembros del sistema familiar si realmente queremos facilitar la adaptación a la situación y favorecer el mejor afrontamiento posible de la enfermedad. Si tenemos en cuenta a todas las personas implicadas nuestras intervenciones serán mucho más eficaces.

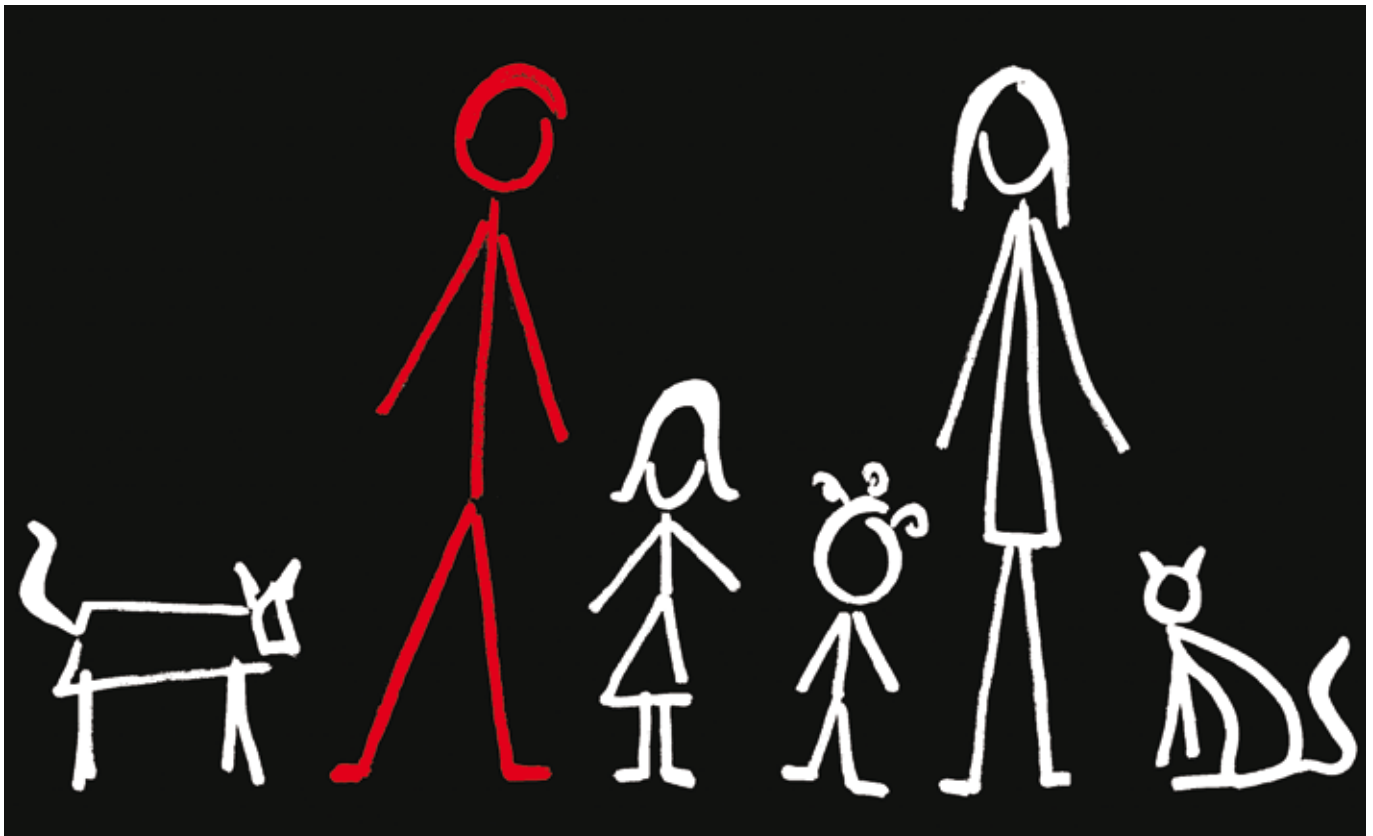
Son muchas las circunstancias que pueden hacer que en dicho proceso de adaptación se desencadenen problemas familiares, que de no abordarse se complican y se hacen más difíciles, pudiendo llegar a deteriorar las relaciones y generar un sufrimiento añadido a una situación ya de por sí difícil. Por eso es importante contar con la atención y orientación especializada desde un principio, que ayude a que todo este proceso sea lo menos doloroso posible para toda la familia.

En la mayor parte de las ocasiones, y como no podía ser de otra manera, además de dar respuesta a estos cambios, el devenir de la vida nos exige dar respuesta a otros muchos problemas y situaciones que se nos presentan. No es infrecuente que esto desencadene crisis que afectarán sin duda al funcionamiento y bienestar familiar.

### LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LOS FAMILIARES

La Terapia Familiar está indicada cuando existe algún tipo de dificultad relacional en la familia, ya sea porque aumentan las discusiones o porque las relaciones se distancian y unos y otros dejan de sentirse comprendidos por su pareja, su madre, sus hijos, etc. Los problemas en las relaciones pueden deberse a un mal ajuste a la nueva situación o a problemas previos que nada tienen que ver con la enfermedad, pero que a causa del estrés, que frecuentemente conllevan los cambios necesarios para vivir con la enfermedad, se agravan. Podemos resumir los objetivos de la terapia familiar en:

- Facilitar la aceptación del diagnóstico.
- Favorecer la adaptación y toma de contacto con la realidad de la enfermedad.



- Fortalecer la comunicación sana y positiva entre el afectado y su familia y viceversa.
- Ayudar a prever momentos y situaciones críticas de la enfermedad.
- Ayudar a la gestión del estrés.
- Fomentar los contactos sociales y las actividades de ocio.
- Prevenir el aislamiento.
- Normalizar las emociones de ira, enfado, miedo, culpa, ambivalencia afectiva, angustia...

En esta situación las familias se enfrentan a retos importantes, como son el cambiar los roles y organizar las tareas en función de la fase por la que atraviese la enfermedad sin descuidar al mismo tiempo las necesidades de cada uno de sus miembros, delegar funciones, decidir cómo se van a tomar las decisiones, etc.

La investigación y la experiencia nos demuestran que podemos hacer cosas relativamente sencillas que nos protegen del desgaste y previenen estados anímicos negativos, como la ansiedad o la depresión.

¿Qué podemos hacer entonces? En primer lugar pararnos a pensar el modo en el que evaluamos la situación: ¿Cuál es el problema exactamente? ¿Qué necesitamos aquí y ahora? ¿Qué puede hacerme más fácil? En segundo lugar poner en marcha, paso a paso, la solución a estos problemas.

Para ello el estilo de afrontamiento que se ha mostrado más efectivo es aquel que combina dos estrategias: la primera es abordar un problema de cada vez y buscar la información/orientación que pueda necesitar para darle solución; la segunda es buscar y pedir ayuda. Aquellas personas que refieren sentirse apoyadas por su entorno toleran mucho mejor las situaciones de estrés, incluso salen de ellas reforzadas.

**AQUELLAS PERSONAS QUE REFIEREN SENTIRSE APOYADAS POR SU ENTORNO TOLERAN MUCHO MEJOR LAS SITUACIONES DE ESTRÉS, INCLUSO SALEN DE ELLAS REFORZADAS.**

#### CONCLUSIÓN

La actitud con la que se encara la enfermedad puede mediar, aminorar y/o amortiguar los efectos del estrés. Desarrollar la capacidad de aceptar las limitaciones y pérdidas que la enfermedad impone y mantener un balance entre los sentimientos positivos y negativos sobre la vida y el sentido de uno mismo, son la clave de un afrontamiento eficaz.

El abordaje profesional de los problemas familiares debe ser específico en cada caso, teniendo en cuenta las dinámicas relacionales de cada familia e incluyendo en el trabajo a todos los miembros de la familia de forma estructurada y programada. Este tipo de intervención conlleva la movilización de más recursos, tanto personales como formativos y de implicación de los equipos de trabajo, por lo que es muy importante el apoyo de estas iniciativas desde las distintas entidades. La intervención debería realizarse desde los estadios iniciales con los primeros síntomas y el shock del diagnóstico, hasta las fases avanzadas.



# ¿GRADO DE DISCAPACIDAD Y GRADO DE DEPENDENCIA SON LO MISMO?

EXISTE CIERTA CONEXIÓN PORQUE LA DISCAPACIDAD DE UNA PERSONA PUEDE LLEVARLA A SER DEPENDIENTE Y QUIZÁ DE AHÍ LA CONFUSIÓN. PERO, IGUAL QUE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA TIENEN SIGNIFICADOS DISTINTOS, TAMBIÉN ESTOS GRADOS MIDEN CUESTIONES DIFERENTES Y TIENEN SU PROPIO PROCESO DE SOLICITUD, VALORACIÓN Y RESOLUCIÓN.

**Silvia Rodríguez de la Torre**  
Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE

La mayoría de las personas desconocen los recursos y prestaciones que los servicios sociales pueden proporcionarles o tienen dudas al respecto. La figura que puede orientar e informar en este sentido es el trabajador o trabajadora social (anteriormente conocidos como asistente o asistenta social), profesionales que pueden encontrarse en los centros de servicios sociales de su municipio, en los centros de salud, en las asociaciones como AEDEM-COCEMFE y en muchos otros organismos.

En cuanto al tema que nos ocupa, dejar claro que grado de discapacidad y grado de dependencia no son lo mismo.

Podríamos aclararlo diciendo que el grado de discapacidad lo que mide es el nivel de dificultad que una persona tiene, en general, para su integración social, y que deriva tanto de la discapacidad que padece como de factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural. Mientras que el grado de dependencia lo determina la mayor o menor necesidad que una persona tiene de otras para realizar actividades básicas de la vida diaria.

Vamos a explicarlos un poco más en detalle.

## CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

El certificado de discapacidad (antiguamente llamado de minusvalía) es el reconocimiento administrativo de la discapa-

cidad y su propósito es compensar las desventajas sociales que la discapacidad implica proporcionando acceso a derechos y prestaciones de distinto tipo, con vistas a equiparar oportunidades.

La valoración del porcentaje de discapacidad se regula por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. La calificación del grado de discapacidad responde a criterios técnicos unificados, fijados mediante los baremos descritos en el anexo I del citado Real Decreto, y serán objeto de valoración tanto la discapacidad sensorial, física o psíquica que presente la persona, como, en su caso, los factores sociales complementarios relativos, entre otros, a su entorno familiar y situación laboral, educativa y cultural, que dificulten su integración social.

Dicha valoración la realizan los equipos técnicos denominados Equipos de Valoración y Orientación (EVO), que estarán formados por al menos, médico, psicólogo y trabajador social. Estos equipos, previo examen del interesado, emitirán un dictamen que deberá contener necesariamente el diagnóstico, tipo y grado de la discapacidad y, en su caso, las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad de la ayuda de otra persona y la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos.

Los organismos competentes a los que debemos acudir para solicitar el certificado de discapacidad son aquellos de su Comunidad Autónoma a quienes hubieran sido transferidas las competencias en materia de valoración de situaciones de discapacidad y calificación de su grado (Departamento de Asuntos Sociales), y en Ceuta y Melilla dependen del IMSERSO.

La certificación de la discapacidad se materializará en un documento donde el grado concedido se expresará en porcentaje y es el 33% el mínimo que da derecho al reconocimiento de la condición de persona con discapacidad. Esta acreditación tendrá validez en todo el territorio nacional, podrá ser revisado y es la que otorga la posibilidad de acceder a los recursos y ayudas que existan para personas con discapacidad (como ventajas fiscales, ayuda para la adquisición de material ortoprotésico, etc.).

## LEY DE DEPENDENCIA

Por otro lado, debemos hablar de la conocida como ley de dependencia, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en la que se entiende por dependencia "la situación permanente en la que se encuentran las personas que precisan ayudas importantes de otra u otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria" entendidas éstas como las tareas más elementales de la persona, tales como el cuidado personal, actividades domésticas básicas, entender y realizar tareas sencillas, etc.

Las Administraciones Autonómicas o la Dirección Territorial del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

tienen un Órgano Gestor responsable de la tramitación administrativa de la solicitud. Después de presentarla, en un plazo de entre 3 y 6 meses, se realiza la valoración visitando a la persona en su domicilio aplicando un baremo de puntuaciones para cada una de las actividades cotidianas determinado por la Ley.

La resolución de esta valoración establecerá el grado y nivel de dependencia de la persona. Se establecen tres grados de dependencia, divididos éstos en dos niveles, en función de la autonomía de la persona y de la intensidad del cuidado que requiera:

- **Grado III** – Gran Dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria varias veces al día; cuando por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

- **Grado II** – Dependencia Severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

- **Grado I** – Dependencia Moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Las personas que sean declaradas dependientes, podrán recibir una serie de servicios, prestados a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados concertados. Éstos son: Servicio de Teleasistencia, Servicio de Ayuda a Domicilio, Servicio de Centro de Día y de Noche y Servicio de Atención Residencial.

De no ser posible la atención mediante un servicio, se podrá recibir una prestación económica, de carácter periódico, que deberá estar vinculada a la adquisición de un servicio que se determine adecuado para las necesidades de la persona beneficiaria. Con carácter excepcional, se podrá recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, como pueden ser los familiares de la persona dependiente.

Es en el Programa Individual de Atención (PIA) donde se determina las modalidades de intervención, más adecuado a sus necesidades, de entre los servicios y prestaciones económicas previstos en la resolución para su grado y nivel.

## BIBLIOGRAFÍA

- Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Publicada en el BOE de 15 de diciembre de 2006).
- [www.madrid.org](http://www.madrid.org). Página Web de la Comunidad de Madrid (Portal de Dependencia).

# 18 DE DICIEMBRE DÍA NACIONAL DE LA EM

Un año más, todas las asociaciones que forman parte de AEDM-COCEMFE celebrarán con diferentes actos el 18 de Diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple desde el año 1995, para dar a conocer y recordar a la sociedad la existencia de una enfermedad que afecta a más de 46.000 personas en España, fundamentalmente jóvenes.

Desde cada asociación de EM local, provincial, comarcal o autonómica se llevarán a cabo ese día o en fechas anteriores distintos actos, como la instalación de mesas informativas o la celebración de jornadas, para dar a conocer su trabajo diario, cuyo principal objetivo es el de

dar apoyo, asesoramiento y rehabilitación integral a las personas con EM y sus familias para mejorar su calidad de vida. Para ello, venimos necesitando la ayuda de toda la sociedad, Administraciones Públicas, instituciones privadas y medios de comunicación, a los que pedimos que no nos olviden. Todos son piezas importantes en nuestra labor.

Como ejemplo, este año volveremos a contar con ONCE y Loterías y Apuestas del Estado que emitirán, el 15 de diciembre, un cupón y un décimo respectivamente, anunciando el Día Nacional de la EM 2012. Desde aquí, nuestro más sincero agradecimiento.



## CONGRESO ANUAL DE LA PLATAFORMA EUROPEA DE EM (EMSP)

Nuestra Vocal Internacional Madeleine Cutting asistió, en representación de AEDM-COCEMFE, al Congreso Anual de la Plataforma Europea de EM (EMSP) que se celebró los días 19, 20 y 21 de mayo en Barcelona. En él participaron unas 150 personas de más de 30 países.

Durante la Asamblea se hizo repaso de las actividades realizadas en el 2011, entre ellas el proyecto 'Under Pressure', se presentaron el balance e informe de auditor del ejercicio 2011, el Plan Estratégico para 2012-2014 y se aprobó una revisión del Estatuto y Reglamento Interno de la Plataforma Europea.

En el Congreso General se repasaron las últimas investigaciones científicas y los nuevos tratamientos que saldrán al mercado próximamente para mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Hubo ponentes de distintos países que hablaron sobre el empleo, accesibilidad a tratamientos

y empoderamiento de las personas con EM, tres temas que son de interés mundial.

Además, el programa contó también con un Congreso para Jóvenes con EM que se celebró el sábado 19, y al que acudió en representación de AEDM-COCEMFE Nicolás Bernardi, asociado de la Asociación Catalana "La Llar". La temática de estos talleres fue "Esclerosis Múltiple, Sexualidad y Embarazo". A él acudieron representantes jóvenes de hasta 35 años de 17 países europeos, con diferentes grados de evolución de la enfermedad, así como situaciones personales diferentes. Se proyectó un video sobre el tema, tras el cual se expusieron experiencias personales que resultaron muy enriquecedoras, ya que se trataba de un grupo multicultural. También hablaron de los proyectos de futuro personales y de sus respectivas asociaciones. Al finalizar el taller, se redactaron las conclusiones de lo debatido que fueron expuestas en el Congreso General.

Los asistentes a este Congreso mostraron su satisfacción con los temas tratados al ponerse al día en investigación científica y conocer cómo se aborda la enfermedad en los distintos países y asociaciones, compartiendo experiencias y estrategias. Destacamos también el Congreso para Jóvenes con EM quienes serán el tema central de la campaña del próximo Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el 29 de mayo de 2013.



# ELEGIDO EL NUEVO CONSEJO ESTATAL DE COCEMFE

El sábado 16 de junio se celebró la Asamblea General Extraordinaria de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) en la que fue nombrado el nuevo Consejo Estatal de la entidad, compuesto por 33 consejeras y consejeros, entre los que se encuentra el Presidente de AEDM-COCEMFE, Gerardo García Perales, y en donde fue designado Presidente para un nuevo mandato Mario García con el 51% de los votos.

Mario García señaló que en los próximos cuatro años COCEMFE hará hincapié en velar por los intereses y derechos de

las personas con discapacidad, sobre todo ante la grave situación que se traduce, en muchas Comunidades Autónomas, en recortes preocupantes que perjudican gravemente a nuestras entidades. También se centrará en que los avances logrados en las últimas décadas no se vean mermados y en medidas como la última reforma sanitaria, que ponen en peligro la cobertura farmacológica para las enfermedades crónicas, el transporte y el catálogo ortoprotésico. Para ello, este equipo potenciará la creación de nuevas comisiones y grupos de trabajo contando con todos los miembros de la organización.



## PRESENTACIÓN DEL ANUARIO CORRESPONSABLES 2012

**A**EDEM-COCEMFE asistió en Madrid a la presentación de la publicación de referencia en Responsabilidad Social de Empresa (RSE), el Anuario Corresponsables 2012, editado por MediaResponsable. El acto reunió a expertos destacados para reflexionar en torno al valor más intrínseco de la Responsabilidad Social de las Empresas.

Se reflexionó sobre la contribución de las empresas para resolver los retos ambientales, sociales, laborales, de derechos humanos y éticos que la sociedad afronta. Se trató de volver a las raíces de la RSE y analizar el potencial, las herramientas, las dificultades y las ventajas que las empresas tienen, en alianza con sus grupos de interés, para dar respuesta a estos retos.

El Director General del Trabajo Autónomo, Economía Social y RSE del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, D. Miguel

Ángel García, comentó que, a pesar de los grandes efectos de la crisis económica, hay empresas que siguen apostando por la RSE.





## CAFÉ DE REDACCIÓN SITUACIÓN DE LA EM EN ESPAÑA

Gerardo García Perales, Presidente de AEDEM-COCEMFE, acudió a una mesa-debate promovida por Contenidos e Información de Salud, editorial de las publicaciones “Gaceta Médica” y “el Global”, en la que se debatió “La situación de la esclerosis múltiple en España”.

A este Café de redacción acudieron representantes de asociaciones de pacientes y neurólogos especializados en EM que debatieron sobre el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes y en la sociedad, qué tratamientos farmacológicos existen en la actualidad y qué dificultades y diferencias se han detectado para el acceso a estos medicamentos en las distintas comunidades autónomas.

La información completa de la discusión, publicada en Gaceta Médica, puede verse en la página: <http://www.aedem.info/portal/documentos/cafe-redaccion-em.pdf>



## DONATIVO DE SANOFI

El viernes 19 de octubre, D. Manuel Gómez de Cadiñanos, en representación de la empresa farmacéutica Genzyme, a Sanofi Company, hizo entrega al Presidente de AEDEM-COCEMFE, D. Gerardo García Perales, de un donativo por valor de 4.900 euros, resultado de la suma de 5 euros por cada nueva suscripción a la publicación ‘BrainNews’.

‘BrainNews’ es una publicación digital ([www.brainnews.es](http://www.brainnews.es)) sobre salud neurológica y psiquiátrica dirigida a profesionales sanitarios, médicos y farmacéuticos en la que se ofrece una información actualizada con las noticias y congresos más destacados en estas dos especialidades.



## III PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La entonces Presidenta madrileña, D.<sup>a</sup> Esperanza Aguirre, acompañada por la Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, D.<sup>a</sup> Ana Mato, y el Consejero de Asuntos Sociales, D. Salvador Victoria, presentó el III Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

Durante el acto, al que fue invitado el Presidente de AEDM-COCEMFE, Gerardo García Perales, se hizo entrega, a las diez Federaciones que integran el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (CERMI), del documento en tres formatos diferentes, libro, audio guía y lectura fácil de forma que sea accesible para todos los usuarios.

El Plan de la Comunidad incluye 448 medidas y 209 objetivos que se pondrán en marcha durante el período 2012-2015. Algunas medidas concretas del Plan son favorecer que las personas con discapacidad puedan participar en los procesos electorales como cualquier otro madrileño, tanto con su voto activo como con su participación en las mesas electorales; facilitar el



acceso al empleo y a la promoción de sus propias iniciativas empresariales; en educación, medidas para lograr el acceso a la enseñanza a todos los niveles, incluida la universitaria; y en sanidad, consolidar la rehabilitación de aquellas personas que tienen una discapacidad neuromotora, promover la atención bucodental y atender mejor la enfermedad mental.

## VENTA ARTÍCULOS AEDM-COCEMFE



**LLAVERO**  
Precio: 4 €



**PULSERA  
CON CIERRE**  
Precio: 5 €



**LAZO**  
Precio: 2 €



**PIN**  
Precio: 1 €



**PARAGUAS**  
Precio: 18 €



**MUÑEQUERA  
PARA MÓVIL**  
Precio: 6 €



**ENCENDEDOR**  
Precio: 6 €



**RATÓN  
INALÁMBRICO**  
Precio: 35 €



**MOCHILA**  
Precio: 20 €



**RELOJ DE  
CABALLERO**  
Precio: 25 €



**RELOJ DE  
SEÑORA**  
Precio: 25 €



**GORRA**  
Precio: 6 €



**POLO BLANCO**  
Precio: 18 €



**MECHERO  
CON FUNDA**  
Precio: 6 €

### CAMISETAS SOLIDARIAS EUGENIA by TOUS



**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](http://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 (AEDM-COCEMFE).

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

# I FORO PARA EL FOMENTO DE LAS ALIANZAS PÚBLICO-PRIVADAS EN MADRID

**A**EDEM-COCEMFE asistió al I Foro para el Fomento de las Alianzas Público-Privadas de la Comunidad de Madrid organizado por la Escuela de Profesionales de Inmigración y Cooperación

(EPIC) de la Comunidad de Madrid, perteneciente a la Consejería de Asuntos Sociales.

El objetivo fundamental de este Foro de alto nivel ha sido fomentar la re-

flexión y la acción en torno a la colaboración entre sector público, privado y tercer sector. En un momento de profundos cambios en la esfera mundial, es preciso replantear las relaciones de los tres grandes sectores, a fin de conseguir una coordinación de sus acciones para el progreso de todos.

La inauguración del Foro la llevó a cabo el Viceconsejero de Inmigración, Voluntariado y Cooperación de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, D. Carlos Izquierdo Torres.

El Foro se estructuró en ponencias y debates con autoridades de la Comunidad de Madrid, representantes de la banca y las finanzas, la empresa y entidades sin ánimo de lucro. En él se mencionó un nuevo modelo de colaboración de las empresas con las ONG: el voluntariado corporativo.



## HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

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

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

[aedem@aedem.org](mailto:aedem@aedem.org)

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

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

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

**Soy afectado/a:**  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

### FORMA DE PAGO:

SEMESTRAL  ANUAL

Firma:

### ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

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

- A que sus datos sean cedidos a la Asociación local miembro de AEDEM-COCEMFE a la que usted quiera pertenecer.
- A que su nombre y dirección postal sean cedidos para su tratamiento a empresas de preparación y envío de correspondencia.

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

- No autorizo el envío de información por correo ordinario.
- No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).
- No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.

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

Participa en el Día Internacional  
del Voluntario Telefónica  
5 de octubre de 2012  
Con voluntad transformamos el mundo.



## CELEBRACIÓN EN TENERIFE DEL DÍA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIO TELEFÓNICA 2012

El pasado viernes día 5 de octubre, la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM) y la Asociación Multidisciplinar para la promoción del Burro en Actividades de Recreo y Terapias (AMBAR), junto con Fundación Telefónica, celebramos el Día Internacional del Voluntario Telefónica.

Para ello, desarrollamos una jornada lúdico-terapéutica donde realizamos varios talleres de fabricación de objetos con materiales reciclados, briks, botellas, etc., además de una sesión de asinoterapia.

Participaron trece Voluntarios de Telefónica que, junto con los compañeros de AMBAR, hicieron que nuestros usuarios vivieran un día maravilloso de convivencia, en medio de la naturaleza, compartiendo inquietudes, alegrías, risas y miedo que fueron perdiendo a través del contacto con el burro, animal manso y cariñoso, que supo adaptarse en todo momento a la actividad.

Hizo un día espléndido. Comenzamos impartiendo una pequeña charla para informar a los voluntarios sobre AMBAR y la EM. A continuación, participamos en un juego para unir a los Voluntarios y a los usuarios que tenían que averiguar entre ellos quién iba a ser su compañero durante la mañana. Y comenzamos con la asinoterapia y el contacto con la naturaleza. A continuación, los usuarios con ayuda de los Voluntarios Telefónica, comenzamos los talleres para mejorar la destreza fina; fue muy divertido. Al finalizar las actividades, compartimos un picnic y un ratito de tertulia.

Damos las gracias a todos los Voluntarios Telefónica por el cariño y la amabilidad con que nos trataron a lo largo de la jornada. También a todo el equipo de AMBAR, por la paciencia y el cariño que demuestran hacia nuestro colectivo, sin ellos no hubiésemos podido llevar a cabo esta actividad.

# EL GRUPO DE ROCK "BARRICADA" ACTÚA A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE NAVARRA



El Teatro Municipal de Ansoain sirvió de escenario para los dos conciertos solidarios que los integrantes del grupo de rock "Barricada" ofrecieron el pasado 27 y 28 de septiembre en beneficio de las actividades de la Asociación de EM de Navarra.

Por la mañana, los integrantes del grupo, Alfredo Piedrafita, Boni Hernández, Ibi Sagarna y Ander Izeta, y personas asociadas de ADEMNA y usuarias de nuestro Centro de Día, inter-

cambiaron experiencias y pusieron en escena anécdotas de los años 80, historias de conciertos, etc. Fue un sencillo acto cargado de emoción donde pudimos ver la cercanía y el cariño de unos músicos entregados y cargados de solidaridad.

La empresa navarra "Kukuxumusu" ha sido la encargada de diseñar la imagen promocional del concierto que, a su vez, fue estampada en las camisetas conmemorativas de dicho evento que se pusieron a la venta con gran éxito.





El grupo de rock "Barricada" ofreció dos conciertos muy especiales basados en temas no escuchados hace mucho tiempo en directo y otros que se tocaron por primera vez sobre un escenario. La respuesta del público fue excepcional agotándose las entradas en pocas horas. Los conciertos fueron vibrantes y cargados de emoción.

"Barricada" demostró ser un gran grupo a todos los niveles:

un grupo comprometido con las personas que lo necesitan. La asociación logró sus objetivos, tanto el económico, como sobre todo, el de sensibilización. "Barricada" nos ayudó a hacer presentes en la sociedad navarra las necesidades de las personas afectadas y el trabajo que llevamos desarrollando desde hace más de 17 años desde la Asociación de EM de Navarra.

## 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.

# XIII PREMIOS AMDDEM 2012 EN MÓSTOLES

El sábado 20 de octubre, con motivo del Día del Socio y por nuestro XVI Aniversario, celebramos en el CC Villa de Móstoles un Festival Mágico en el que, además de distintas actuaciones, se realizó la entrega de los XIII Premios AMDDEM 2012. Este año recayeron en:

- Cuidadores destacados: D.ª Mónica Pérez-Urria Ventosa.
  - Socio destacado: D. Juan Gadella Gabancha.
  - Medio de comunicación: Sur Madrid Televisión.
  - Entidad pública o privada: Obra Social "la Caixa".
  - Personalidad: D.ª M.ª Amalia Álvarez González, Concejal de Cultura, Turismo, Asociaciones e Inmigración del Ayuntamiento de Arroyomolinos.
- También se entregaron Placas de Reconocimiento a D.ª Pilar Castillo Tirado y a la Asociación Jóvenes Empresarios de Móstoles (AJE).



# XIV ENCUENTRO DE VOLUNTARIADO DE LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Celebramos el XIV Encuentro Anual de Voluntariado en el Hotel Alfonso XIII de Sevilla que, una vez más, nos cedió sus magnificas instalaciones gratuitamente. Contamos con una numerosa presencia, destacando la representación de las Hermandades: Esperanza de Triana, Los Gitanos, La Hiniesta, La Soledad de Alcalá del Río, El Gran Poder y Cristo de Burgos.

El acto estuvo patrocinado por Fundación ONCE, Hotel Alfonso XIII y Novartis, con la colaboración del Ayuntamiento de Sevilla y FEDEMA. Las fotos fueron cedidas por D. Roberto Mallado.



Aprovechamos esta Jornada para informar al voluntariado de las actividades llevadas a cabo y las proyectadas, así como hacerles partícipes de nuestras inquietudes y necesidades.

Este año hemos destacado, con la entrega de Diploma, la colaboración de la Hermandad Sacramental de la Esperanza de Triana, la Parroquia de la Resurrección del Señor, D.ª M.ª Dolores Díaz y D.ª Fátima Marcos.

El I Premio al Voluntariado de ASEM ha sido entregado a D. Juan Robles por la ayuda constante que nos viene prestando desde el inicio de nuestra entidad hasta el día de hoy. Los afectados y sus cuidadores le prepararon, con todo



carifio, un cuadro de flores secas realizado en los Talleres Ocupacionales de nuestra entidad.

Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible, una vez más, que este acto cumpla los objetivos de fidelizar el voluntariado y aumentar la transparencia de la entidad.

## 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

## ALMERÍA

### I JAM SESSION SOLIDARIA

El día 28 de julio, en las Instalaciones Municipales "Centro Cultural Cortijo Moreno" de Huércal de Almería, tuvo lugar un concierto solidario con la actuación de varios grupos de nuestra provincia gracias a la firma de un convenio con el Ayuntamiento de Huércal de Almería y la emisora Candil Radio. El Excmo. Ayuntamiento de Huércal de Almería viene promocionando actividades socioculturales y de carácter solidario tales como la celebración de la "I JAM SESSION SOLIDARIA" destinada a la recaudación de fondos dirigidos a la adquisición de un vehículo de transporte adaptado para uso de los usuarios/as de nuestra asociación.

Desde aquí queremos agradecer su colaboración a todos/as los músicos que altruistamente actuaron en este concierto. Destacamos y agradecemos la disposición, solidaridad y colaboración de la emisora municipal Candil Radio y al Excmo. Ayuntamiento de Huércal de Almería, al permitirnos la celebración de este



concierto y la colocación de una barra y plancha para cocinar alimentos en las instalaciones municipales durante los días 28-29 de julio y 3 de agosto, además de agradecer a todas las personas físicas y jurídicas que colaboraron y asistieron a este evento.

### CONVENIO CON FUNDACIÓN LA CAIXA PARA EL PROYECTO "ABRIENDO PUERTAS"

El pasado día 3 de agosto tuvo lugar la entrega y firma del Convenio de Colaboración por parte de Fundación "la Caixa", representada por D. José Manuel Díaz, Director de Área de Negocios de la Caixa, con una dotación económica por importe de 13.000 euros. El proyecto aprobado en esta convocatoria, cuyo importe total asciende a 28.875 euros, está dirigido a la adquisición de transporte colectivo adaptado destinado a favorecer la autonomía y accesibilidad de las personas afectadas de EM y patologías afines.

Desde AEMA estamos sumando todos nuestros esfuerzos realizando todo tipo de actividades, eventos y actos benéficos para la obtención de la cantidad económica necesaria para cofinanciar este proyecto conjuntamente con Fundación "la Caixa".



## ANDALUCÍA

### DISEÑOS DE LA ESCUELA DE ARTE "DIONISIO ORTIZ"

La Escuela de Arte de Córdoba "Dionisio Ortiz" ha realizado una creación para FEDEMA que consiste en un trofeo, un colgante y un pin. La autora del diseño ha sido D.<sup>a</sup> Esther Ortega.

La idea ha sido promovida por D.<sup>a</sup> Cristina Román, que ha puesto en este proyecto mucho más que ilusión y buena voluntad, encargándose de dar cuerpo a los diseños y además, trayéndolos hasta la sede de FEDEMA.

Nuestro agradecimiento más sincero para todos, siempre es importante que se acuerden de nuestro colectivo y mucho más cuando lo hacen con tanto cariño.

### VII FORO ASOCIATIVO DE FEDEMA

Del 12 al 14 de octubre, se celebró en el Hotel Confortel de Islantilla el VII Foro Asociativo de FEDEMA, dando lugar al II Curso de Formación de Agentes de Salud, subvencionado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con la colaboración de Novartis y Biogen Idec. En

este II Curso contamos con la participación de la abogada Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, la Trabajadora Social Mónica Ramón García y Mercedes Ramón García, Licenciada en Humanidades, Diplomada en Enfermería y Coordinadora de Cuidados del DCCU de Sevilla.

Igualmente tuvo lugar la II Jornada Científica sobre EM, patrocinada por Biogen Idec, con la colaboración de Novartis y Genzyme a Sanofi Company. En ella contamos con la intervención del Dr. Guillermo Navarro Mascarell, Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Ha resultado un encuentro fructífero, que deseamos poder repetir. Cabe des-

tacar el interés de los ponentes y las materias tratadas, así como la alta participación, ya que todas las plazas quedaron cubiertas.





## ÁVILA

### XII JORNADAS DE EM

Con el patrocinio de la Universidad Católica de Ávila (UCAV) y la colaboración de la Obra Social de Caja de Ávila, hemos celebrado las XII Jornadas sobre EM en el Auditorio del Palacio de Los Serrano con un aforo completo.

Durante estas jornadas, dirigidas a las casi 300 personas que padecen esta enfermedad en la provincia y al público en general, la Dra. Begoña del Pino Hernández, médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación del Complejo Hospitalario de Ávila, se centró en la importancia de la rehabilitación en el desarrollo de esta enfermedad.

Por su parte, la Dra. Ana Belén Caminero, Jefa de la Sección de Neurología, Unidad de Enfermedades Desmielinizantes, del Complejo Asistencial de



Ávila, centró su intervención en los nuevos tratamientos, farmacología que está mejorando considerablemente y que se está poniendo en práctica en muchos de los pacientes que padecen EM. Durante su intervención, explicó el desarrollo de algunos de estos nuevos fá-

macos, muchos de los cuales se están utilizando en el tratamiento paliativo de los pacientes abulenses. También contamos con representación del Ayuntamiento de Ávila, Diputación Provincial de Ávila, Junta de Castilla y León y de partidos políticos.

## BURGOS

### XVI FERIA DEL DESCUENTO

Los días 27, 28 y 29 de septiembre estuvimos presentes de nuevo en la decimosexta edición de la Feria del Descuento organizada por ACECAA (Asociación Comarcal de Empresarios del Comercio y Actividades Afines de Miranda de Ebro) con un stand informativo y de venta de material donado. En esta ocasión participaron 17 comercios de la ciudad que ofrecieron sus productos (ropa, calzado, productos de bebé, juguetes, papelería...) a precios reducidos para poder afrontar mejor los tiempos difíciles que estamos viviendo. Agradecemos las visitas y las compras para conseguir recursos a beneficio de nuestro colectivo.



### II MUESTRA DE ASOCIACIONES

El día 30 de septiembre, la Plataforma Mirandesa de Voluntariado a la que pertenece ASBEM, organizó la II Muestra de Asociaciones con el objeto de reunir en un parque céntrico de la ciudad a las asociaciones de carácter social, de manera que los ciudadanos/as conozcan los recursos y la labor que desarrollan. Los grandes invitados fueron los voluntarios/as, un valor y un recurso muy importante que nos aporta la sociedad y que nos apoya en el desarrollo de nuestras actividades. Se amenizó con música, bailes, juegos y hasta un espectáculo de magia.



### XXX MEDIA MARATÓN CIUDAD DE MIRANDA

El día 7 de octubre tuvo lugar la XXX Media Maratón Ciudad de Miranda. Se trata de un evento muy popular y concurrido. Cada año se suman más corredores. Como en años atrás, nos encontramos con la solidaridad y generosidad de Chocolates Valrhona que nos donó más de 500 tabletas de chocolate para una 'Venta Benéfica' y el Club Triatlón Miranda, organizador de la carrera, que nos da la oportunidad de estar presentes en

este acto y conseguir recursos para nuestra causa, nos dejó vender camisetas y por la venta de cada camiseta donaron un euro a la asociación. El chocolate estaba delicioso y prácticamente se vendió todo, se consiguieron más de 600 euros que los emplearemos muy bien.

## CAMPO DE GIBRALTAR

### LECTURA DE MANIFIESTO EN SAN ROQUE

Con motivo del Día Mundial de la EM, la Concejalía de Salud del Ayuntamiento de San Roque organizó un acto en la comarca campogibaltareña en la que colaboró la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG). Desde aquí, agradecemos al Ayuntamiento de San Roque la organización de este evento.

El acto se realizó en la Alameda Alfonso XI de San Roque, en donde se dio lectura a un manifiesto y se colocaron mesas informativas y de actividades dirigidas al público infantil como globoflexia, pintura de cara, juegos tradicionales y animación, contando con la colaboración desinteresada de los voluntarios/as de la Asociación Orión de Algeciras, Coordinadora Abril y Juventud Abril de San Roque, así como de Celebrations de Los Barrios.

### FESTIVAL DE DANZA

Queremos dar las gracias al Estudio de Danza "Arte XXI" y en especial a Rocío y a Reyes, por el gran trabajo y esfuer-

zo realizado en el Festival de Danza celebrado en el Palacio de Congresos y Exposiciones de La Línea de la Concepción. Agradecemos también la colaboración al Excmo. Ayuntamiento de La Línea, al equipo de Gobierno, a sus trabajadores y a todo el público que asistió al Festival.

### CENA SOLIDARIA

Agradecemos a la Unión Linense de Baloncesto y a su Junta Directiva el ofrecimiento y la celebración, en su Caseta de Feria, de una Cena Solidaria en donde los asistentes disfrutaron de una agradable velada y de una suculenta comida, a la vez que aportaron su granito de arena. Del mismo modo a la Ilma. Sra. Alcaldesa, D.<sup>a</sup> Gemma Araujo y a la Teniente de Alcalde, D.<sup>a</sup> Asunción Barranco, que tuvieron la gentileza y solidaridad de acompañarnos, así como también a los colaboradores, socios,

familiares y amigos, porque una vez más nos apoyaron en nuestra lucha por poder continuar prestando unos servicios mínimos para mejorar la calidad de vida de los que sufren ésta y otras patologías neurológicas similares.



## CASTELLÓN

### BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Durante los meses de abril, mayo y junio, la AEMC ha celebrado su campaña del "Banya't per l'Esclerosi Múltiple" en diferentes piscinas de las distintas localidades de la provincia de



Castellón. Por segundo año consecutivo, destacamos la colaboración de la Universitat de Jaume I en esta campaña que pretende que el mayor número de personas nade y se implique en nuestra causa, de forma que podamos mantener la rehabilitación y el tratamiento que a diario se brinda a los afectados y familiares. Aprovechamos la ocasión para agradecer la colaboración de todos los que habéis participado con nosotros.

### ENCUENTRO REMEMBER

Realizamos un encuentro solidario de música Remember en el cual se contó con la participación de varios DJ's de los años 90. Hubo una asistencia de 315 personas aproximadamente, cada una de las cuales realizó su donativo. En el mismo recinto se podían adquirir camisetas de la AEMC realizadas para el evento. Queremos trasladar nuestro agradecimiento a los organizadores, patrocinadores y colaboradores en el acto, puesto que sin su ayuda no hubiese sido posible, y especialmente, a nuestro socio colaborador que ha hecho realidad este evento.

### I CIRCUITO SOLIDARIO DE PÁDEL

La Diputación de Castellón organizó una competición de pádel a beneficio de la Fundación de Síndrome de Down y nuestra asociación. En la final de esta competición se ubicaron puestos de diferentes entidades en las que se podía adquirir material solidario, informarse sobre sus actuaciones e incluso asociarse a las mismas.

## CATALUÑA

### XX ANIVERSARIO DE 'LA LLAR'

El pasado 30 de junio la Asociación Catalana 'La Llar' del Afectado de EM celebró el XX Aniversario de la entidad. A pesar de que cada año lo celebramos, esta vez era un día muy especial para todos nosotros, pues cumplíamos veinte años, una larga trayectoria trabajando día a día para mejorar la calidad de vida de las personas que padecemos EM.

Era el momento de celebrar todo aquello que poco a poco, y con mucho esfuerzo, hemos logrado: obtener la declaración de Utilidad Pública, recibir la Medalla de Honor de la ciudad

de Barcelona, la ampliación del local, la puesta en marcha de servicios y actividades... en fin, de poner la vista atrás y ver todo aquello que hemos conseguido trabajando a lo largo de todos estos años.

La cita se llevó a cabo en el Hotel Catalonia Barcelona Plaza, contando con nuestros socios, familiares, amigos, voluntarios, profesionales y diferentes cargos políticos. Entre ellos destacamos la asistencia del Alcalde de Barcelona, el Excmo. Sr. Xavier Trías; la relación que siempre ha mantenido con la entidad a consecuencia del vínculo que su tío tenía con nosotros, hizo que no quisiera perderse un día tan importante para 'La Llar'. La entidad hizo entrega a cada uno de los asistentes de diversos obsequios, entre los cuales destacamos una copa de cava representativa de la entidad, la copa con la que todos los asistentes al acto hicimos el brindis.

'La Llar' quiere aprovechar la oportunidad para agradecer a todas aquellas personas que quisieron compartir este gran día.



## CIUDAD REAL

### VISITA DEL PRESIDENTE DE LA DIPUTACIÓN

Ciudad Real y Miguelturra participaron en el Día Mundial de la EM con la instalación de seis mesas informativas sobre esta enfermedad.

El Presidente de la Diputación, D. Nemesio de Lara, visitó el 30 de mayo la mesa instalada en la Plaza de la Constitución y compartió unos instantes con el personal voluntario encargado de la cuestión. También aprovechó para poner de manifiesto la colaboración que se debe prestar por parte de la ciudadanía y de las instituciones públicas con el fin de ayudar a aquellas personas que precisan de la solidaridad de sus semejantes.

### REHABILITACIÓN CON EL MÉTODO PILATES

Hemos ampliado el horario del programa de rehabilitación de socios y afectados desarrollado por el Fisioterapeuta D. Carlos Rubio Medina, Licenciado especialista en EM, el cual basa su trabajo en una terapia de estiramiento muscular y tabla de ejercicios para facilitar el movimiento, así como entrenamiento de la marcha, priorizando los ejercicios para el control del tronco y músculos superiores e inferiores.

Se ha acordado diversificar el tratamiento, bajo el criterio del especialista, ampliando éste en un día más a la semana y apostando por la técnica del método Pilates. El Sr. Rubio Medina ha pasa-

do tres meses probando y supervisando a los diferentes afectados que llegan al Salón de Rehabilitación dependiendo de su discapacidad, siendo la inmovilidad o dificultad motora del tronco inferior la dolencia más extendida, por lo que ha conseguido adaptar las diferentes técnicas y vertientes del método Pilates para obtener unos mejores resultados a la hora de facilitar o recuperar en parte la movilidad de estas personas. La realización de ejercicio físico controlado incide positivamente sobre las personas, mejorando su tono muscular y su estado anímico, pues estimula un buen control postural, aumenta la amplitud articular, potencia los músculos debilitados, y fomenta la relajación y disminución de la espasticidad.





## ELCHE

### ACTIVIDADES Y SERVICIOS

En el último cuatrimestre del año, la Asociación de EM de Elche y Crevillente ha estado inmersa en la puesta en marcha de varias actividades y la recuperación de varios servicios que se habían visto paralizados por la falta de financiación. En octubre, se retomó el Servicio de Logopedia gracias a la subvención concedida por la Excm. Diputación de Alicante que ya en 2011 lo financió.

Por segundo año consecutivo, la Fundación Bancaja va a financiar el Servicio de Ayuda a Domicilio AEMEC, dirigido a aquellos afectados con unas necesidades más acuciantes en cuanto a la atención propia de las tareas básicas de la vida diaria propiciando la autonomía y la independencia del enfermo con respecto a terceras personas, familiares.

Gracias a la firma del Convenio de Colaboración con el Ayuntamiento de Elche, nuestra Psicóloga también ha puesto en marcha varios talleres dirigidos tanto a enfermos como a familiares con el objetivo de proporcionar herramientas y estrategias de afrontamiento de problemas que pueden surgir en el día a día durante el proceso de la enfermedad. A estos talleres asistirán diversas asociaciones que atienden diferentes problemáticas socio-sanitarias en la ciudad con el fin de optimizar los recursos existentes y que otras personas también se beneficien de los nuestros.

Con la financiación de la Diputación de Alicante va a ser posible la compra de un aire acondicionado para dotar, en invierno, de calidez a nuestra sede y en verano de un ambiente agradable a nuestro lugar de reunión y de realización de actividades.

## CÓRDOBA

### ACTOS A BENEFICIO DE ACODEM

Para empezar, queremos hacer mención a la Primera Edición del Mercado Medieval de Villarrubia que se celebró el día 30 de marzo. Agradecer desde estas líneas a ACEAVI, (Asociación de Comerciantes, Empresarios y Autónomos de Villarrubia), que fueron los impulsores de que parte de los beneficios de tal evento recayeran en ACODEM.

Un mes después, y organizado por la Escuela de Equitación y Doma 'Villa de Córdoba', tuvo lugar el Espectáculo Ecuestre de Caballo Flamenco en el que se trató, a través de información adecuada y realista sobre la EM, acercar la problemática de nuestro colectivo a las personas asistentes, aprovechando la repercusión mediática que tuvo la asistencia de personas como María Jiménez, Ángel Peralta y Antonia Domecq.

Unas semanas más tarde, y aprovechando la celebración del Día de la Madre, la Asociación musical 'Medicinantes', colectivo formado por artistas y cantantes de Córdoba, tuvo lugar la Serenata del Día de la Madre, con un carácter benéfico también para nuestra asociación.



Y para terminar, y siguiendo en la línea de actos culturales, el pasado día 29 de septiembre, el grupo de teatro amateur 'La Cuarta Pared', interpretó la obra de teatro de 'La Ratonera', en el salón de actos de la Excm. Diputación de Córdoba con un lleno absoluto, cediéndonos la recaudación por la venta de entradas.

Desde estas líneas, mostramos nuestro más sincero agradecimiento tanto al grupo de teatro 'La Cuarta Pared', como a la Asociación musical 'Medicinantes', por poner su arte al servicio de nuestra causa.

## COLLADO VILLALBA



### V JORNADAS DE LA SALUD EN ALPEDRETE

Un año más, la Asociación de EM de Collado Villalba participó en las V Jornadas de la Salud de Alpedrete que se celebraron en esa localidad madrileña los pasados 14 y 15 de septiembre. Al acto de inauguración asistió como invitada, D.<sup>a</sup> Belén Prado Sanjurjo, Viceconsejera de Ordenación Sanitaria e Infraestructuras.

El día 15 se instalaron las casetas con las diferentes asociaciones de la zona, desde las que dimos información de nuestras actividades.

## FUENLABRADA

### CONCIERTO SOLIDARIO KILO 2012

En la Plaza de la Ilustración, el día 1 de junio, se celebró el solidario "Concierto Kilo 2012" a cargo de las asociaciones Ateneo, Rascote y Germinal, con la colaboración del Ayuntamiento de Fuenlabrada y de los grupos y artistas que actuaron ("Obanne", "Manólogos de Humor", "Zona Criminal", "Las hormigas suben al árbol" y "Soûle").

Se recaudaron unos 400 kg de comida no perecedera destinada a "La Casita", comedor social de Fuenlabrada, y unos 900 euros

en concepto de beneficios de la barra destinados a nuestra asociación.

Desde aquí, agradecemos a todas las personas participantes y, en especial, a la inestimable colaboración de nuestro voluntario Javier Moreno.



## GRANADA

### II GALA BENÉFICA

Celebramos, en el Auditorio de Caja Rural de Granada, la II Gala en beneficio de nuestra asociación. En esta ocasión los artistas participantes fueron: el Grupo de Saxofones del Real Conservatorio de Música 'Victoria Eugenia' de Granada, los Magos Quiquerrimo y Julio Biedma, la Agrupación músico-vocal 'Arrayanes de Granada', la Escuela Profesional de Danza Oriental de Helena Rull y el cantante granadino Fran Dieli.

Desde aquí, reconocemos su apoyo, colaboración y participación a todas las personas, empresas e instituciones en el éxito de esta II Gala Benéfica.

### BARRA EN EL DÍA DE LA CRUZ

Participamos en los festejos del 3 de mayo, Día de la Cruz, organizados por el Ayuntamiento de Armilla con la explotación de una barra ubicada en la Plaza de la Constitución de Armilla.

### CONVENIO CON OBRA SOCIAL LA CAIXA

El 6 de julio, en nuestra sede social de AGDEM, tuvo lugar la firma del convenio de colaboración con la Obra Social la Caixa, relativa a la convocatoria 2012, con el fin de desarrollar el proyecto "Atención Integral Colaborativa para la Promoción de la Autonomía Personal de Personas Afectadas por Esclerosis Múltiple, Parkinson y Enfermedades Análogas y Familias Cuidadoras", el cual se realizará conjuntamente con la Asociación de Parkinson Granada. A este acto asistieron representantes de Obra Social la Caixa y autoridades políticas municipales, además de los presidentes de las respectivas asociaciones beneficiarias.



## HUELVA

### I CARRERA SOLIDARIA NOCTURNA

La I Carrera Solidaria pro ADEMO "Playas de Punta Umbría", apadrinada por el guitarrista Daniel Navarro, "Niño de Pura", contó con la participación de 249 deportistas y se celebró el 31 de agosto a las 21.30 h.

Este encuentro deportivo tuvo una gran acogida por parte de los espectadores y deportistas participantes bajo la luminosidad de la "Luna Azul" (segunda luna llena del mes de agosto). Entre ellos, participaron el propio padrino "Niño de Pura" y el Delegado del Gobierno Andaluz en Huelva, José Fiscal, a los que reconocemos su solidaridad con las personas con EM.

Enviamos nuestro agradecimiento a todos los patrocinadores por ayudarnos a hacer de esta carrera la mejor, así como a la Diputación de Huelva y a Juan Iglesias, Concejal de Deportes del Ayun-

tamiento de Punta Umbría, por la humanidad con que ha organizado junto a ADEMO todos los requerimientos.

### PROGRAMA 'MI PIE IZQUIERDO'

El lunes 8 de octubre inauguramos nuestro primer programa en Uniradio 'Mi pie izquierdo'. Lo hemos querido denominar así porque es el título de una película basada en una historia real sobre una persona que nace con parálisis cerebral y sólo tiene pleno control sobre una parte de su cuerpo: su pie izquierdo, con el que aprende a pintar.

En ADEMO queremos dar voz y representar a todas esas personas con discapacidad y/o limitaciones en su vida diaria. De esta manera, cada semana trabajamos distintos temas e invitamos a distintos profesionales y a aquello/as que en primera persona nos cuentan su experiencia de vida.



A través del email [mipieizquierdo.radio@hotmail.com](mailto:mipieizquierdo.radio@hotmail.com) podéis enviarnos preguntas, dudas, inquietudes... que contestaremos a través de la radio todos los lunes de 13 a 14 h. en el 103.6 FM.

## JAÉN

### I TORNEO DE PETANCA

A iniciativa de Juan Pedro Caña, socio de la entidad, se organizó el primer Torneo benéfico de Petanca en Villargordo. Nos sentimos muy satisfechos con esta actividad, no sólo por las repercusiones económicas, sino por el apoyo recibido por parte del Concejal de Deportes y todos los allí asistentes. Este mismo día en Vilches se organizó una carrera de bicis popular a beneficio de nuestra asociación.

### OBRA DE TEATRO

Al igual que en años anteriores, hemos contado con los alumnos de la ESO de 'Andrés de Vandelvira' de Baeza en la obra 'El Cadáver del Señor García'. Los chavales reflejaron en

el escenario muestras de profesionalidad e ilusión.

### FESTIVAL BENÉFICO DE LA ESCUELA 'RITMO LATINO'

Con el apoyo de nuestra socia Magdalena, fuimos incluidos como entidad beneficiaria en un festival organizado por la Escuela de Baile de Linares 'Ritmo Latino'. Este festival se celebra anualmente y cuenta con un gran número de seguidores.

### PROYECTO DE CREACIÓN DE EMPRESAS

También queremos agradecer al Instituto "Virgen del Carmen" de Jaén, su colaboración por contar con nosotros como beneficiarios en un proyecto de creación de empresa artesanal, donde

los beneficios se han destinado íntegramente al Programa de Rehabilitación.

### 'MÓJATE POR LA IGUALDAD'

Se celebró la IV edición de 'Mójate por la Igualdad', actividad de convivencia en piscina con otras asociaciones de carácter asistencial de Baeza. Cada año esta actividad se va consolidando y aumentan los asistentes.

Desde aquí, queremos transmitir nuestro agradecimiento a aquellas personas que han hecho posible la celebración de estas actividades: políticos, educadores, socios, y también personas anónimas que han participado para su desarrollo. Muchas de estas actividades tienen como fin la captación de fondos y para nosotros esta ayuda es inestimable.



## LA CORUÑA

### LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA TELEVISIÓN DE GALICIA

El pasado mes de mayo, con motivo del Día Mundial, la Presidenta de la Asociación Coruñesa de EM (ACEM), M<sup>a</sup> Jesús Arias Barizo, acompañada por la Directora Técnica, Carmen López y el Dr. José M<sup>a</sup> Prieto, Neurólogo del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de la Universidad de Santiago de Compostela y asesor de la asociación, acudieron en directo al programa de la TVG "A Solaina", presentado por Beatriz Manjón y Sevi Martínez, en el que hablaron entre otros temas sobre los avances, nuevos tratamientos y la investigación de la EM.

Además, se emitió un reportaje, testimoniando cómo viven los afectados por

la enfermedad. Se puede ver en el siguiente enlace <http://www.crtvg.es/tvg/a-carta/a-solaina-30-05-2012>. Damos las gracias a los medios de comunicación por la labor social divulgativa, esencial para dar a conocer esta enfermedad.

### CURSO DE INICIACIÓN AL GOLF

En colaboración con la Real Federación Gallega de Golf, ACEM ha ofrecido a sus asociados la oportunidad de participar en el curso de iniciación al Golf que, durante todo el mes de septiembre, se impartió en las instalaciones del Campo Municipal de Golf en la Torre de Hércules de A Coruña.

Gracias a esta iniciativa, los participantes adquirieron conocimientos básicos

del golf, logrando así desarrollar habilidades y destrezas a través de la actividad física.

### ESFUERZA 2012

Queremos destacar la capacidad y fuerza de voluntad de todas las personas que participan en el programa ESFUERZA 2012, practicando actividades físicas saludables como la vela o piragüismo y que oferta la Fundación M<sup>a</sup> José Jove. Dar nuestra más cariñosa enhorabuena, en especial a Sonia García Erias, que como deportista del programa, ha sido la ganadora de la IV Regata de Vela Adaptada de la Fundación M<sup>a</sup> José Jove, la única competición que se celebra en Galicia de estas características.



## MADRID

### CERTIFICACIÓN DE CALIDAD DE LA GESTIÓN DEL CENTRO DE DÍA

La Asociación de EM de Madrid recibió el pasado 11 de junio la Certificación de la Cámara de Comercio de Madrid que acredita el Sistema de Gestión de Calidad según Norma UNE-EN ISO 9001:2008, en referencia a la gestión del Centro de Día de la calle San Lamberto, 3 y 5 posterior.

Desde el año 2000, ADEMM gestiona un Centro de Día para la atención integral a personas gravemente afectadas por discapacidad física perteneciente a la Red Pública de Centros de Atención a la Dependencia de la Comunidad de Madrid, dependiente de la Consejería de Asuntos Sociales, con quien se mantiene un contrato de gestión de 25 plazas.

Desde los comienzos, uno de los principales objetivos de la entidad ha sido aco-

meter todas aquellas acciones que supongan una mejora en la atención ofertada a nuestros beneficiarios: afectados de EM y/o enfermedades afines, sus familiares y cuidadores principales, así como la sociedad en su conjunto. Es por ello que, en el año 2011, la Junta Directiva de ADEMM, haciéndose eco de este objetivo de mejora continua, aprobó iniciar el procedimiento necesario para lograr la Certificación en Calidad, centrándose en un principio, en la gestión del Centro de Día.

Esta acreditación supone el comienzo de un largo camino con el fin de mantener el fomento del objetivo de mejora continua, con la clara intención de ampliar dicho reconocimiento al resto de servicios y actividades ofertadas.



## MÁLAGA

### V CARRERA POPULAR VILLA DE CASABERMEJA

El pasado 7 de octubre se celebró la V Carrera Popular de Casabermeja a beneficio de la Asociación Malagueña de EM (AMEM) y otras asociaciones benéficas, con una subida a la Ermita que permitió disfrutar de maravillosas vistas de esta localidad malagueña.



El Club de Atletismo Casabermeja organiza cada año esta carrera para fomentar la participación de familias, desde niños hasta adultos de todas las edades que pueden realizar el recorrido caminando, de una forma competitiva, participativa y solidaria. Cuenta con la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Casabermeja y la Diputación Provincial de Málaga, además de particulares y comercios de la localidad.

Desde aquí, nuestro agradecimiento por esta sana muestra de solidaridad.



## MÓSTOLES

### CONVIVENCIA EN EL PARQUE NATURAL 'EL SOTO'

Como acto de fin de curso organizamos el 23 de junio un día de convivencia. Pasamos un día muy agradable dentro de un entorno natural admirable. Queremos agradecer la colaboración y el apoyo recibidos del Ayuntamiento de Móstoles y de una forma muy especial a D. Carlos Esteban, voluntario y amigo que, con su ayuda y buen cocinar, nos facilitó el momento de disfrute.

### PÁDEL SOLIDARIO

El viernes 29 de junio se celebró el II Torneo de Pádel Solidario que organizó la Asociación de Jóvenes Empresarios de

Móstoles (AJE) a favor de AMDEM. Nuestro agradecimiento a todos los participantes y organizadores.

### XV JORNADAS SOBRE EM

El 4 de julio, en el Hospital Rey Juan Carlos de Móstoles, celebramos las XV Jornadas sobre EM. Tras la apertura se desarrollaron las distintas ponencias a cargo de D.<sup>a</sup> Isabel Valle Gallego, Dr. Javier Pardo Moreno, D.<sup>a</sup> Marina Leal Álvarez y D.<sup>a</sup> Ana María Duro Martínez, quienes nos transmitieron sus grandes conocimientos. Al finalizar el acto se abrió un amplio coloquio sobre los temas tratados en la jornada. Agradecer a las personalidades, asistentes y colaboradores que con su presencia y participación hicieron posible la realización de estas jornadas.





## MURCIA

### TALLER DE RISOTERAPIA

Antes de verano decidimos hacer una última actividad juntos y nos reunimos para celebrar un Taller de Risoterapia. Además de pasar un rato divertido, pudimos conocer los beneficios que la risa supone en el día a día de las personas: nos sirve para desbloquear cuerpo y mente, liberar tensiones y desconectar durante un rato de los problemas o preocupaciones. Y es que está científicamente probado que la risa cura la depresión, la angustia, la falta de autoestima y, además, es motivo de seguridad en uno mismo. Todos los asistentes pasamos una tarde entretenida que nos sirvió para aprender las técnicas adecuadas para cambiar un mal día en un día agradable, ameno y placentero.

### SUBVENCIÓN DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD

Hemos recibido una subvención de 6.000 euros por parte del Servicio Murciano de Salud para el Proyecto de Rehabilitación Física a enfermos afectados de EM, gracias a la cual podremos sufragar parte de los gastos derivados de la contratación de la fisioterapeuta responsable del Servicio de Fisioterapia.

Esta subvención supone una ayuda que agradecemos enormemente, pero supera poco más del 24 % de los gastos totales derivados de la contratación de la profesional, por lo que ante la



falta de subvenciones por parte de Administraciones Públicas y entes privados nos encontramos desamparados en nuestra labor diaria. Afortunadamente, contamos con el apoyo de socios y colaboradores que nos ayudan a salir adelante. Esperamos que estos años duros pasen pronto y podamos seguir ofreciendo los servicios que siempre han tenido los afectados de EM de la Región de Murcia.

### DONATIVO DEL AYUNTAMIENTO DE CEUTÍ

Agradecemos al Excmo. Ayuntamiento de Ceuta el donativo que ha realizado a nuestra asociación de la recaudación obtenida por la venta de entradas de la obra de teatro 'Atraco al Casino' que realizaron los socios del Hogar del Pensionista. Pequeñas aportaciones de este tipo, realizadas entre todos, nos ayudan a seguir trabajando y luchando para salir adelante, pues vemos cómo el interés por AMDEM sigue latente en todos vosotros. ¡Muchas gracias!

## PARLA

### JORNADAS DE LA SALUD DE PARLA

El pasado 22 y 23 de septiembre se celebró en la Casa de la Juventud de Parla la Feria de la Salud. En ella, tratamos de concienciar a los asistentes de las dificultades que suponen para un afectado/a de EM enfrentarse a la vida diaria en una sociedad que olvida que existen personas que no tienen el cien por cien de sus facultades físicas.

Entre los asistentes tuvimos la suerte de contar con Álvaro Muñoz y Mousa Diagné, jugadores de Baloncesto de Fuenlabrada. Las actividades que se realizaron fueron:

– Paseo en silla de ruedas, con el objetivo de concienciar al ciudadano sobre las dificultades del manejo de una silla

de ruedas y la necesidad de un entorno más accesible.

– Vestido, con el objetivo de comprobar la dificultad de una tarea básica como el ponerse y quitarse una chaqueta con alteraciones de equilibrio.

– En mesa, con el objetivo de comprobar la dificultad para realizar diversas tareas manipulativas manteniendo el control del tronco.

– Relajación, con una terapia de relajación para recuperar las fuerzas.

Todas las actividades fueron llevadas a cabo por la Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Psicóloga, voluntarios y familiares de APADEM.

El resultado de la jornada fue pasar un día muy agradable compartiendo con los asistentes nuestras dificultades y

experiencias y recibiendo comprensión, calidad humana y apoyo. Por todo ello, queremos expresar nuestro reconocimiento y gratitud.

### REPRESENTACIÓN TEATRAL

El 4 de octubre, a petición del público, se volvió a representar la función teatral 'Enredos para el amor y más' por el Grupo de Teatro Molinos de Viento y dirigida por Raimundo Aranda. Este es el quinto año que este grupo de teatro colabora con nosotros, por lo que desde aquí queremos expresarle nuestro agradecimiento. Cabe destacar la gran afluencia de público a este acto benéfico, pues llenaron el teatro en un gesto de apoyo y con la intención de pasar un rato divertido. En el intermedio se llevó a cabo una rifa a beneficio de la asociación.



## RIBERA DE DUERO

### CENA SOLIDARIA ORGANIZADA POR EL ROTARY CLUB

La Asociación Ribera de Duero de EM (AREM), junto con otras 3 asociaciones de personas con discapacidad, ANDAR, DIS-FAR y AFAC, fue beneficiaria este año 2012 con la Cena Solidaria organizada por el Rotary Club de Aranda de Duero (Burgos).

La Cena Solidaria se realizó en el Hotel Tudanca, donde pudimos degustar de una excelente cena que fue amenizada por la Tuna de Derecho de la Universidad de Valladolid y, posteriormente, con la realización de una rifa solidaria encaminada a la mayor recaudación de fondos y al reparto de obsequios que las empresas colaboradoras habían donado para este acto. La recaudación de dicha cena ascendió a 9.000 euros.

Desde aquí mostramos nuestro más



sincero agradecimiento a todas las personas que, a través de la fila 0 y su asistencia a dicho acto, contribuyeron al éxito de esta Cena Solidaria y al Rotary Club de Aranda de Duero, especialmente.

### DIEGO BALLESTEROS

También queremos resaltar la ilusión y orgullo que nos hizo poder conocer y hablar con Diego Ballesteros y su equipo a su paso por Aranda de Duero durante

el desarrollo de su reto en handbike de unir Madrid – Londres (1.800 km. en 26 etapas) para promocionar la Candidatura de los Juegos Olímpicos y Paraolímpicos Madrid 2020, lo cual consiguió el 30 de julio de 2012. Un campeón.

Ha sido un orgullo para nosotros conocer a una persona y un equipo tan amable, humilde y con tantas ganas de superación, positivismo y optimismo ante la discapacidad y la vida.



## SALAMANCA

### FESTIVAL DE DANZA DEL VIENTRE

El pasado 29 de junio celebramos un festival benéfico de danza del vientre gracias a la implicación y colaboración de la enfermera de nuestra vivienda tutelada. Tuvo lugar en el Salón de Actos de La Gaceta y fue todo un éxito.

### CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

Durante el mes de julio organizamos las campañas de sensibilización y cuestaciones en algunos municipios de la provincia como Vitigudino, Peñaranda, Santa Marta, Fuentesauco y Ciudad Rodrigo. La recaudación total ascendió a 3.425,94 euros, cantidad destinada al mantenimiento de nuestro Centro Social y Asistencial.

En el mes de octubre, realizamos la campaña de sensibilización y cuestación en Salamanca ciudad, con la instalación de 28 mesas en horario de mañana y algunas también por la tarde.



## CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

Podéis realizar vuestras consultas al abogado a través de la página web:  
[www.aedem.org](http://www.aedem.org) o de nuestro correo: [aedem@aedem.org](mailto:aedem@aedem.org)

## SEVILLA



### SORTEO BENÉFICO 2012

Un año más, El Corte Inglés ha patrocinado un sorteo benéfico donando un viaje para cuatro personas y dos noches en un hotel de cuatro estrellas. En esta ocasión el premio ha recaído en D.<sup>a</sup> Carmen Lucena Varea, una de nuestras voluntarias. D. Fernando Murube, RREE Regional, entregó la parte del premio que corresponde a El Corte Inglés y D.<sup>a</sup> Águeda Alonso la parte que corresponde a ASEM.

Nuestro agradecimiento a El Corte Inglés por tantos años de ayuda y a todas las voluntarias y colaboradores, por hacer posible la venta de papeletas.

### 1ª MINI OLIMPIADA "VIVE LA ALAMEDA"

El 22 de septiembre tuvo lugar en la Alameda de Hércules, la 1ª Mini Olimpiada "Vive la Alameda" organizada por el Distrito Casco Antiguo y con la colaboración del Instituto Municipal de Deportes. Participaron numerosos colegios públicos de Infantil y Primaria y se sumaron muchos paseantes.

El Instituto Municipal de Deportes organizó una Gincana, hubo castillos hinchables, un escenario con exhibiciones deportivas y un stand para que los más pequeños pudieran realizar actividades.

Nuestra asociación puso el ambigú para recaudar fondos y fue todo un éxito. Para ello contamos con la colaboración de Robles Restaurantes, Fundación Cruzcampo, Lanjarón y Co-vap.

Nuestro agradecimiento a todos los que, una vez más, nos apoyaron en nuestra causa.

### XV JORNADA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO

El 9 de octubre, en la Fundación Cruzcampo, tuvo lugar la XV Jornada de Formación de Voluntariado de ASEM. El Presidente de Fundación Cruzcampo, D. Julio Cuesta, dio la bienvenida a las/os voluntarias/os, animando a seguir con su labor y a dar testimonios de solidaridad y de implicación. Agradecemos la gran ayuda recibida de Fundación Cruzcampo para el desarrollo de esta Jornada y a todos los asistentes su participación y colaboración con nuestra causa.



## TALAVERA



### 5 OCTUBRE: CUESTACIÓN ANUAL

El pasado 5 de octubre, la Asociación Talaverana de EM realizó un año más la cuestación anual a través de diferentes mesas petitorias dispuestas por la ciudad. A pesar de la crisis, la población talaverana siguió colaborando en la medida de sus posibilidades, lo que hizo posible la recaudación suficiente para poder seguir manteniendo el Centro de Rehabilitación Integral.

### BOLETÍN DE ATAEM

Recientemente hemos reinaugurado una nueva edición de nuestro Boletín a través del cual pretendemos mantener a los usuarios y resto de la población informados sobre la entidad y otras noticias de interés. Además, se ha querido hacer partícipes a los pacientes a través de secciones en las que ellos son los protagonistas.

## TENERIFE

### FERIA DE VOLUNTARIADO

ATEM participó en la Feria de Voluntariado que se celebró en la Plaza del Barrio de La Candelaria, La Cuesta, en colaboración con la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de La Laguna y la Asociación de Jóvenes de la Cuesta (JOCU), conmemorando su VI Aniversario.

La Feria fue inaugurada por D.<sup>a</sup> Cristina Valido García, Consejera del Área de Bienestar Social del Cabildo, quien visitó cada uno de los puntos informativos instalados.

### I JORNADA DE VOLUNTARIADO Y SOLIDARIDAD EN LAS VEREDILLAS

Participamos en la I Jornada de Voluntariado y Solidaridad en el IES Las Veredillas, con la finalidad de concienciar y sensibilizar a la comunidad educativa en los valores de Solidaridad y Voluntariado. Difundimos la labor que hacemos desde ATEM, motivando al alumnado a iniciar una colaboración como personas voluntarias. Impartimos dos charlas en las diferentes aulas del Centro Educativo e instalamos un punto informativo donde los alumnos mostraron mucho interés por saber qué es la EM.

### ESCLEROMERIENDA

Inauguramos la temporada más calurosa del año con una escleromerienda muy exitosa en nuestra asociación. Aprovechamos la ocasión para dar las gracias a los voluntarios que



participaron en la III Feria Almoneda, a la que le siguieron los esclerodesayunos de todos los viernes de julio. Además, disfrutamos del Parque Marítimo los martes de julio, por un módico precio, para darnos un chapuzón y hacer unos cuantos ejercicios de rehabilitación.

## TOLEDO



### VISITA AL NUEVO MUSEO DEL EJÉRCITO

En el mes de septiembre, la Junta Directiva en su reunión del día 11, aprobó la buena noticia de la reanudación del Servicio de Transporte Adaptado por la provincia, que se vio interrumpido por circunstancias económicas. Para celebrarlo, quisimos empezar el día 1 de octubre con una salida lúdica de nuestro vehículo. Así, organizamos una visita al nuevo Museo del Ejército instalado en el

Alcázar de Toledo. El coronel J. Vicente Elices, como voluntario del Museo y de ADEMTO, nos guió por las salas del edificio deleitándonos con sus conocimientos históricos y haciéndonos ver las innumerables piezas custodiadas con mimo y paciencia durante años por el Ejército de Tierra.

### ASISTENCIA AL XII ENCUENTRO TRIANGULAR

Además, ADEMTO sigue trabajando en



la información y formación de unos pacientes con EM cada vez más implicados en su enfermedad y sus autocuidados como paciente activo. Su Vicepresidenta 1.<sup>a</sup>, Begoña Aguilar Z., asistió el 26 de septiembre al XII Encuentro triangular de Castilla-La Mancha: "Paciente activo, cronicidad y sostenibilidad" que se celebró en Toledo, en la sede del SESCOAM (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha), bajo la presidencia de su Director Gerente, D. Luis Carretero.



**EXPOSICIÓN DE RADIOS ANTIGUAS**

Inauguramos, en el Pazo de Mos, una Exposición de Radios Antiguas con un total de 60 radios pertenecientes al coleccionista portugués conocido como Luis “o das radios” de Braga, Portugal. La exposición permaneció abierta al público durante 15 días. De las piezas expuestas había cuatro que fueron donadas por las empresas Constructora COVSA, Autos Rivada, el Colegio Lar y el Ayuntamiento de Mos.

En el acto de inauguración participaron el Grupo de Cantariras ‘As Zaragaiteiras das Pedriñas’ y en la clausura el Grupo Vocal ‘Amieiro da Asociación de Veciños Chan de Bosque’. Agradecemos a todos los que participaron en este proyecto su colaboración y entrega.

La exposición también se realizó posteriormente en Salceda de Caselas y Tui, con la misma finalidad de dar difusión a la labor que realizamos. Los beneficios de las cuatro obras donadas se destinaron a nuestra entidad.

**VISITA DE LA DELEGADA DE LA XUNTA DE GALICIA EN VIGO**

El 3 de octubre visitó nuestras instalaciones D.ª María José Bravo Bosch, Delegada Territorial de la Xunta de Galicia en Vigo para conocer los servicios y actividades que prestamos desde la asociación.

**NUEVO EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**

En la actualidad, nuestra asociación cuenta con un Equipo Multidisciplinar formado por una psicóloga, tres fisioterapeutas, una terapeuta ocupacional, una logopeda y una trabajadora social. También tenemos voluntariado que realiza actividades de yoga, pintura y labores. La asociación está abierta de lunes a viernes en horario de mañana y tarde. Aprovechamos para agradecer a todas las personas que colaboran con nosotros y hacen posible que cada día AVEMPO siga existiendo.

**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.



**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/ Sanguenjo, 36. 28034 Madrid  
aedem@aedem.org  
[www.aedem.org](http://www.aedem.org)

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



# 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](http://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](http://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](http://www.ademcg.org)  
[adem-cg.blogspot.com](http://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](http://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](http://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](http://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 "VIRGEN 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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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: ademmm@ademmadrid.com  
[www.ademmadrid.com](http://www.ademmadrid.com)

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

**COLABORA.**

**Envíanos tu donativo  
al n° de cuenta de  
BANKIA:**

**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](http://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: ademcollalba@yahoo.es

**ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ**

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

**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)**

C/ San Lamberto, 3 posterior. 28017 MADRID  
Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691

**MURCIA****ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM**

C/ Antonio de Ulloa, 4 - Bajo.  
30007 MURCIA  
Tel: 968 240 411 - Fax: 968 238 000  
e-mail: aedem-murcia@ono.com  
[www.asociacionmurciandeesclerosismultiple.com](http://www.asociacionmurciandeesclerosismultiple.com)

**NAVARRA****ASOCIACIÓN DE EM DE NAVARRA**

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

**COMUNIDAD VALENCIANA****ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE EM DE LA VEGA BAJA**

Apartado de Correos, 21. 03390 Benjúzar  
Tel: 966 750 376 – 605 270 332  
Fax: 966 777 000  
e-mail: aadem@aademvegabaja.org  
info@aademvegabaja.org  
[www.aademvegabaja.org](http://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](http://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](http://www.aemec-online.org)

**ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS**

C/ Mossen Jordi nº 10. 46018 VALENCIA  
Tel.-Fax: 962 069 090  
e-mail: ademvalencia@hotmail.com  
[www.ademva.es](http://www.ademva.es)

# LA PIEZA QUE NOS FALTA **ERES TÚ**



**TODOS CONTRA LA  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**COLABORA 902 15 18 22**  
CUENTA BANKIA 2038-1706-14-6200004772



Subvencionado por:



Patrocinadores:



**Colabora en las  
actividades de tu  
asociación**