



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO



diamundial de la **EM**

30 DE MAYO de 2019

*No es necesario que veas mis
síntomas de **EM** para creerlos*

#MiEMinvisible

No necesitas ver la EM para creértela...

worldmsday.org



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

www.fedema.es



Ayude a mejorar la concienciación sobre los síntomas invisibles





AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO

30 de mayo de 2019, Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

MANIFIESTO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, queremos hacer un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas que padecen Esclerosis Múltiple y sus familias, con este **Decálogo de Reivindicaciones**:

- 1. Mayor apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. La investigación en nuevos tratamientos es una esperanza para poder encontrar la curación definitiva de esta enfermedad.
- 2. Reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico**, lo que facilitaría el acceso a prestaciones y recursos que mejorarían significativamente la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.
- 3. Acceso a un tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas, reforzando el papel que las asociaciones de pacientes desarrollan en este campo.
- 4. Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios, y que no se produzca la **intercambiabilidad** de fármacos sin el consentimiento de los neurólogos/as.
- Mayor compromiso de los empresarios en **las adaptaciones de los puestos de trabajo** y el **cumplimiento del 2%** que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad
- Continuidad en la **colaboración de la industria farmacéutica en el apoyo a las asociaciones y en la investigación de tratamientos** cada vez más eficaces, sin perder la seguridad imprescindible.
- Disminución de los recortes sociales y los retrasos en las subvenciones y ayudas por parte de las Administraciones públicas y entidades privadas, de modo que no afecten al **mantenimiento del tejido asociativo**.
- Más apoyo de las Administraciones públicas hacia las familias**, que son los principales cuidadores de las personas con Esclerosis Múltiple.
- No a los genéricos en Esclerosis Múltiple**. La efectividad de un genérico no es la misma y por tanto no se debe jugar con la salud de personas que ya tienen bastantes problemas. Los tratamientos actuales no curan la EM y si encima la efectividad se baja, no valdrían de nada.
- Mayor sensibilización y solidaridad de la sociedad** con las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares.



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO

ACTIVIDADES QUE SE LLEVARÁN A CABO EN CADA PROVINCIA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA – 30 de mayo

- 30 de mayo – 12:00 h. Lectura de Manifiesto y realización de cordón humano, en el Parque Nicolás Salmerón, entre C/Chafarinas y Cruz Roja..

ASOCIACIÓN DE EM DE CÁDIZ – 30 de mayo

- Lectura de Manifiesto, Plaza del Arroyo, nº 40 dup. – Jerez de la Frontera (Cádiz)..
- Realización de carteles personalizados para mostrar los síntomas invisibles y publicarlo en las redes sociales.
- Realización de una convivencia, llevando y exponiendo los carteles realizados

ASOCIACIÓN DE EM DE CÓRDOBA – 30 de mayo

- Cadena Humana a las 12:00 h en la Portada de la Feria de Nuestra Sra. de Salud y lectura del Manifiesto de reivindicaciones por parte de Antonio Galindo, Presidente de ACODEM.
- Comida de convivencia con los socios en la Caseta de los compañeros de ALCER Córdoba – Asociación para la lucha contra las Enfermedades del Riñón.

ASOCIACIÓN DE EM DE GRANADA – 30 de mayo

Plaza de la Constitución de Armilla:

- 11:00 h: Cordón Humano con el lema “Únete a la Investigación por la Esclerosis Múltiple” y lectura de Manifiesto de reivindicaciones del colectivo.

Casa García Viedma de Armilla:

12:00 h: Palabras de Bienvenida y Agradecimiento. Benjamín Lucas Romero (Presidente de AGDEM).



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO

Palabras de: - Loli Cañavate, Alcaldesa de Armilla.

- Olvido de la Rosa, Diputada Delegada de Familia y Bienestar Social de Diputación de Granada.

- Indalecio Sánchez Montesinos, Delegado Territorial de Salud y Familia.

12:15 h: Reconocimiento a Olvido de la Rosa, Diputada Delegada de Familia y Bienestar Social de la Diputación de Granada.

12:30 h: Ponencia “Esclerosis Múltiple: lo que no se ve” a cargo de la Dra. Carmen 13:00 h Mesa de Experiencias “Los síntomas invisibles de la E.M”

13:45 h: Intervenciones socios.

Arnal, Neuróloga del Hospital Virgen de las Nieves.

ASOCIACIÓN DE EM DE HUELVA

- 22 de mayo: 17:00 h. Sesión informativa “La espasticidad, un síntoma desconocido en la EM”. Almonte (Huelva). Sala de la Planta alta del Teatro Salvador Távora, C/ Antonio Machado, s/nº.

- 30 de mayo: Cordón Humano y Lectura de Manifiesto en Plaza de las Monjas (Huelva).

- 31 de mayo: Muévete por la EM. Master Class Zumba en el CEIP “Arias Montano”, Avda. de Diego Morón s/n. (Huelva).

ASOCIACIÓN DE EM DE JAÉN – 30 de mayo

En el IES Virgen del Carmen, Paseo de la Estación, nº 44 de Jaén:

- De 10:20 h a 11:00 h: Charla informativa sobre la salud y la actividad física. Realizada por Juan José Amate, socio de la entidad.

- De 11:15 h a 11:45 h: Gymkana de dos pruebas muy sencillas relacionadas con los síntomas invisibles de la EM.



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

- 30 de mayo – Stand informativo en el Hospital Regional Universitario de Málaga.
- 30 de mayo - 17:30 – “II Charla sobre prestaciones y ayudas por discapacidad”, en Centro Ciudadano de Portada Alta.
- 31 de mayo – 12:00 “II Taller de risoterapia”.
- 31 de mayo – 13:30 – Presentación del video “Mi Esclerosis Múltiple invisible”. Centro Ciudadano de Portada Alta.
- 31 de mayo – 14:00 h – comida de convivencia en Centro Ciudadano de Portada Alta.
- 31 de mayo y 1 de junio – Stand informativo en el Barrio de la Paz.

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

- 29 de mayo – Jornada Informativa con mesas informativas en:
 - 1) El Corte Inglés de Plaza del Duque
 - 2) El Corte Inglés de Nervión
 - 3) El Corte Inglés de San Pablo
 - 4) Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla (Unidad EM)
 - 5) Hospital Universitario Virgen del Rocío
 - 6) Hospital Universitario Virgen de Valme
 - 7) Atrio de la Macarena – Hermandad de la Macarena y Pastoral de la Salud de la Parroquia Ntra. Sra. de la Salud.
 - 8) Plaza Ponce de León, Hermandad de la Sagrada Cena.
 - 9) Avda. Ciudad de Chivas, Comerciales nuevos.
 - 10) C/ José M^a de Pereda – Hermandad del Rocío del Cerro y Hermandad de Ntra. Sra. de los Dolores.
 - 11) C/ Juan de Padilla, Hermandad de la Milagrosa.
 - 12) C/ Feria, Parroquia de Omnium Sanctorum, Hermandad Reina de Todos los Santos.
 - 13) Juzgados de Viapol.
- 29 de mayo – Cordón Humano en El Corte Inglés de Plaza del Duque, a las 12 de la mañana.



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



diamundial de la **EM**
30 DE MAYO

- 2 de junio – Parque del Alamillo – II Maratón de Fitness “Muévete por la EM”.
Horario: 10:00 a 13:00 horas. Inscripciones
http://www.corredorespopulares.es/inscripcion/maratón_fitness_asem/index.php

Para más información: 664255235

esclerosismultiple@hotmail.com

Agueda Alonso Sánchez – Presidenta de FEDEMA y de ASEM

www.fedema.es