DÍA MUNDIAL DE LA EM 2022

AÑO XXXVII Nº 139. AGOSTO 2022

NOTICIAS EM

PRESENTACIÓN EN MADRID DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

II TORNEO BENÉFICO LUIS ZURERA A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM (ACODEM)

FIRMA DE CONVENIO CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

MIEL DE MIRAFLORES DE LA SIERRA — ECOLÓGICA — SOLIDARIA

MIEL DE Miraflores

PRODUCTO CERTIFICADO

100% Ecológica

Nuestra Miel Ecológica de Miraflores de la Sierra es una miel cruda y 100% natural, elaborada por abejas de enjambres autóctonos, a más de mil metros de altitud en el Parque Nacional de la Sierra de Guadarrama y realizada de forma totalmente artesana.

100% Solidaria

Miel de Miraflores de la Sierra nace de la mano de la Asociación Benéfica Javier Segrelles, que desde 2011 trabaja junto con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple para mejorar las condiciones de vida de los afectados por la Esclerosis Múltiple.

Comprando esta miel estás ayudando a los afectados de esclerosis múltiple

20% DE DESCUENTO PARA SOCIOS

CÓDIGO AEDEMDESCUENTO20

Venta disponible a través de la web y en puntos de venta
www.puramiel.es

ECOLOGICA — COMITE DE AGRICULTURA ECOLOGICA COMUNIDAD DE MADRID — ES-MA-AE

NOTICIAS EM
Nº 139
AGOSTO 2022

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA
ACTUALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA ENFERMEDAD (TME) EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE-RECURRENTE (PARTE II)
Dra. Celia Oreja-Guevara / Dra. Judit Díaz Díaz — Pág. 5

TERAPIA OCUPACIONAL
ABORDAJE DE LA CIMT DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Henar Muñoz Sastre — Pág. 7

LOGOPEDIA
SERVICIO DE ATENCIÓN A LA DISFAGIA PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (SADEM)
Jaime Paniagua Monreal — Pág. 9

AEDEM INFORMA
CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2022 — Pág. 11

SE PRESENTA EN MADRID LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2022 — Pág. 16

LAS ETAPAS DE 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'
Margarita Pastoriza — Pág. 18

CELEBRACIÓN DE LA CONFERENCIA ANUAL EMSP2022 EN MADRID — Pág. 20

VI ENCUENTRO 'CON LA EM' DE MERCK — Pág. 21

CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 2022 — Pág. 22

CURSO ONLINE 'GESTIÓN ECONÓMICA Y FINANCIERA DE UNA ASOCIACIÓN' — Pág. 22

VIII EDICIÓN DEL FORO PREMIOS AFECTIVO-EFECTIVO DE JANSSEN — Pág. 23

ASISTENCIA A LA ASAMBLEA DE COCEMFE — Pág. 23

III JORNADA DE TRABAJO SOCIAL Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE — Pág. 23

FIRMA DE CONVENIO CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA — Pág. 24

TARJETAS DONATIVO — Pág. 24

A DESTACAR
VII MAREA DE GEMTE: DE COLLADO VILLALBA A ASTURIAS — Pág. 25

II TORNEO BENÉFICO LUIS ZURERA A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM (ACODEM) — Pág. 26

CAMPAÑA 'YO DOY LA CHAPA POR ASBEM' — Pág. 27

SON NOTICIA — Pág. 28

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados amigos,

AEDEM-COCEMFE y sus 47 asociaciones tenemos como objetivo fundamental mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares, promoviendo toda clase de acciones que vayan encaminadas a este fin. Una de estas acciones es visibilizar la enfermedad y dar a conocer cómo es la realidad de las personas que la padecen, para que la sociedad tome conciencia de cuáles son los desafíos a los que estas personas se enfrentan en cada uno de los ámbitos de su vida. Con este objetivo nació la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', presentada el pasado 30 de mayo, con un evento de arranque en el que grandes comunicadores y conocedores en primera persona de la EM, dieron a conocer, bajo el título 'Jóvenes y EM', su experiencia personal con la enfermedad, sus miedos e inquietudes, y el impacto que supone en su vida laboral, social y sentimental. Si no pudisteis verlo en directo, os invito a hacerlo en nuestro canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=R81C4bFaWkA

Pero, además, la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' también ha tenido como protagonistas indiscutibles a nuestras 47 asociaciones locales, provinciales o autonómicas, que con su participación han hecho posible visibilizar el trabajo diario y la labor de atención socio-sanitaria que las asociaciones desarrollan con las personas con EM y sus familiares. Os adelanto que la campaña contará en el mes de septiembre con una etapa en Madrid, que trasladará el testigo a la Asociación Compostelana de EM, para celebrar por todo lo alto una etapa de cierre en Santiago de Compostela en el mes de octubre.

Pero no creáis que este camino finaliza aquí. Dado su éxito, la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' continuará en 2023, al igual que comenzarán nuevos retos y programas en los que ya estamos trabajando y que van a servir para dar más visibilidad y fortaleza a AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones, quienes unidas siguen avanzando y marcando el buen camino, como se pudo ver en la última reunión de Asamblea General, donde se alcanzaron acuerdos unánimes en todos y cada uno de los temas que se trataron.

Esperando que este número sea de vuestro interés, os deseo un feliz verano,

Pedro Cuesta Aguilar
Presidente de
AEDEM-COCEMFE

COMITÉ EJECUTIVO

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

JUNTA DIRECTIVA
PRESIDENTE
D. Pedro Cuesta Aguilar

VICEPRESIDENTE 1º
D. Emilio Rodríguez Fuentes

VICEPRESIDENTA 2ª
Dña. Ana Isabel López Rivera

SECRETARIA GENERAL
Dña. Mª Ángeles González Rodríguez

SECRETARIO DE FINANZAS
D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES
D. José Céspedes Firgaira
D. Miguel Ángel Cuesta González
Dña. Mª Teresa González Salvadores
Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

CONSEJO MÉDICO ASESOR
PRESIDENTA
Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA
Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES
Dr. Eduardo Agüera Morales
Dr. Dionisio Fernández Uría
Dra. Cristina Íñiguez Martínez
Dr. Lamberto Landete Pascual
Dr. Miguel Ángel Llaneza González
Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

COMITÉ TÉCNICO

Edita	AEDEM-COCEMFE (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE) aedem@aedem.org www.aedem.org
Directora	NIEVES BARCA MÍNGUEZ
Colaboración en este número	DRA. CELIA OREJA-GUEVARA DRA. JUDIT DÍAZ DÍAZ HENAR MUÑOZ SASTRE JAIME PANIAGUA MONREAL
Depósito Legal	M-28439-2012
Producción	NATURPRINT, S.L.
ISSN:	1888-0215

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

COMITÉ DE HONOR

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

SOCIOS DE HONOR

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

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

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

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

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

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa
Ex-Presidente del Congreso de los Diputados

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

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

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

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

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría
Ex-Ministro de Sanidad y Consumo
Ex-Presidente del Consejo de Estado

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

Excma. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante
Marquesa consorte de Salvatierra
Ex-Defensora del Pueblo

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

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

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

D. Juan Valdés
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz y cantante

Patrocinado por:

MERCK
sanofi
NOVARTIS
Roche

Subvencionado por:

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

ACTUALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA ENFERMEDAD (TME) EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE-RECURRENTE (PARTE II)

Dra. Celia Oreja-Guevara
Jefe de Sección de Neurología
Centro de Referencia de Esclerosis Múltiple (CSUR)
Hospital Clínico San Carlos, Madrid
Profesor Asociado de la Universidad Complutense

Dra. Judit Díaz Díaz
Adjunto de Neurología
Centro de Referencia de Esclerosis Múltiple (CSUR)
Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Afortunadamente, desde 1995 que surgió el primer tratamiento han aparecido muchos tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) para tratar la esclerosis múltiple (EM) y sigue habiendo nuevos tratamientos en investigación para los próximos años.

En esta segunda parte de la actualización vamos a explicar los fármacos comúnmente llamados de segunda línea, que son fármacos indicados en pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR) más activas (Figura 1).

FINGOLIMOD

El fingolimod (Gilenya®), fue el primer fármaco oral aprobado para el tratamiento de la EM muy activa en 2011 y se toma una vez al día en dosis de 0,5 mg en adultos, sin necesidad de tomarlo con comida. Reduce los brotes alrededor del 55% y la progresión alrededor de 35%. Se tolera muy bien. Es un fármaco inmunosupresor que bloquea la salida de los linfocitos de los ganglios linfáticos produciendo como efecto secundario linfopenia. Además, al inicio del tratamiento se puede producir una disminución transitoria del ritmo cardiaco; por este motivo, la primera dosis debe de administrarse en el hospital, bajo monitorización cardiaca durante 6 horas. Si se suspende la administración o se olvidan varias pastillas, para volver a tomar la medicación habría que volver a realizar esta monitorización. Como es un fármaco inmunosupresor puede producir también un aumento de infecciones, generalmente leves.

FIGURA 1

Los fármacos aprobados en España para esclerosis múltiple remitente-recurrente en la actualidad son:

PRIMERA LÍNEA	SEGUNDA LÍNEA
Inyectables	**Orales**
Interferón beta 1b subcutáneo (Betaferon®, Extavia®)	Fingolimod (Gilenya®)
Interferón beta 1a subcutáneo (Rebif®)	Cladribina (Mavenclad®)
Interferón beta 1a intramuscular (Avonex®)	**Intravenosos**
Interferón beta 1a pegilado subcutáneo o intramuscular (Plegridy®)	Natalizumab (Tysabri®)
Acetato de glatirámero (Copaxone®)	Mitoxantrona (Novantrone®)
Orales	Alemtuzumab (Lemtrada ®)
Teriflunomida (Aubagio®)	Ocrelizumab (Ocrevus®)
Dimetilfumarato (Tecfidera®)	
Azatioprina (Imurel®)	

Se recomienda una evaluación oftalmológica a los tres meses para descartar una inflamación de la mácula del ojo (suele ser rara) y una evaluación de las lesiones de la piel cada 6-12 meses a criterio del neurólogo. En mujeres que se quieren quedar embarazadas, es obligatorio suspender el tratamiento dos meses antes de empezar a intentarlo. Para ello deben de ser valoradas preferiblemente en una consulta de planificación familiar, ya que no se debe de suspender fingolimod de forma brusca por riesgo de un rebote en la actividad de la enfermedad.

CLADRIBINA

La cladribina (Mavenclad®) es un fármaco oral aprobado en agosto de 2017 por la EMA para el tratamiento de la EMRR activa. La cladribina es el primer fármaco oral en el que el número de pastillas a tomar depende del peso del paciente. El tratamiento completo es dos años y se toman las pastillas necesarias durante 5 días el primer mes y 5 días el segundo mes del primer año y, posteriormente, el siguiente año se repite lo mismo. Tras la finalización de los dos cursos de tratamiento, no es necesario tratamiento posterior en la mayoría de los pacientes en los años 3 y 4. En pacientes mujeres con EM con alta actividad, es un fármaco ideal si existen deseos gestacionales, ya que se pueden quedar embarazadas a los 6 meses de la última pastilla del segundo año. La cladribina es un fármaco inmunosupresor y, por lo tanto, su principal efecto adverso es la linfopenia en los primeros meses tras la toma de los comprimidos, lo que puede conllevar un aumento del número de infecciones, generalmente leves. Se tolera bien, algunos pacientes refieren fatiga o dolor de cabeza cuando toman las pastillas.

Además de los fármacos orales, dentro de los tratamientos de segunda línea para EM muy activas hay 3 fármacos intravenosos: natalizumab, ocrelizumab y alemtuzumab.

NATALIZUMAB

El natalizumab (Tysabri®) es un anticuerpo humanizado aprobado por la EMA en el año 2006, para el tratamiento de la EMRR muy activa. Se administra de forma intravenosa a dosis de 300 mg cada 4 o 6 semanas y sin necesidad de medicación antes de la infusión. Actualmente, se ha aprobado una nueva forma de administración y en vez de una infusión intravenosa, se pueden poner dos inyecciones subcutáneas.

El tratamiento con natalizumab es muy bien tolerado, con escasos efectos adversos pero que muy raramente puede producir una leucoencefalopatía multifocal progresiva (LMP), que puede llevar a la muerte o producir secuelas neurológicas graves si el paciente tiene el virus JC positivo. En pacientes sin virus JC (anticuerpos negativos) no existe el riesgo.

Entre el 50 y el 75% de los adultos sanos tienen anticuerpos contra el virus JC sin que tengan ningún tipo de enfermedad.

En el año 2013 se ha hecho un protocolo y algoritmo de seguimiento sobre cómo manejar este tratamiento dependiendo si los pacientes tienen o no el virus JC y cuánto tienen (índice de anticuerpos). La administración cada 6 semanas de natalizumab reduce el riesgo de LMP según los últimos estudios publicados. En general, para reducir el riesgo de LMP, se realiza una monitorización de los niveles del índex del virus JC, resonancia magnética de forma periódica y seguimiento en consultas.

OCRELIZUMAB

El ocrelizumab (Ocrevus®) es un anticuerpo monoclonal Anti-CD20 que en enero de 2018 fue aprobado por la EMA como el primer y único fármaco aprobado para la EM Primaria Progresiva (EMPP) temprana con actividad radiológica, y también está aprobado para el tratamiento de la EMRR muy activa. Se administra de forma intravenosa con una dosis de 600 mg; la primera dosis se administra en 2 días, recibiendo 300 mg el primer día y 300 mg 2 semanas más tarde y posteriormente se administra la dosis completa de 600 mg cada 6 meses en un solo día. Uno de los principales efectos adversos del ocrelizumab son las reacciones durante la infusión del tratamiento, por lo que antes de su administración hay que dar al paciente corticoides (generalmente metilprednisolona), antihistamínicos y antipiréticos (generalmente paracetamol). El otro efecto adverso más frecuente del fármaco es el aumento del número de infecciones y por su mecanismo de acción, puede disminuir también la eficacia de las vacunas porque produce una disminución de la respuesta humoral (anticuerpos).

ALEMTUZUMAB

El alemtuzumab (Lemtrada®), fue aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en el año 2013 para el tratamiento de la EMRR muy activa. En el año 2020, tras una suspensión temporal por la aparición de efectos secundarios cardiovasculares graves durante la infusión o en los días siguientes, la Agencia Europea del Medicamento restringió su uso a pacientes con EMRR muy activa, a pesar del tratamiento previo con 2 TME, o pacientes con EMRR grave. El tratamiento con alemtuzumab consiste en 2 ciclos de tratamiento: un primer ciclo de una infusión intravenosa durante 5 días consecutivos y un segundo ciclo en el segundo año durante 3 días consecutivos. El día previo a la infusión de este tratamiento, el paciente tiene que tomar corticoides y otros medicamentos y también siempre antes de cada infusión. Además, el paciente deberá tomar durante un mes aciclovir oral para evitar la infección por herpes. Entre los principales efectos adversos del tratamiento se encuentran el aumento del número de infecciones y el aumento del riesgo de enfermedades tiroideas alrededor del tercer año. Por todo ello, los pacientes tratados con este tratamiento deben hacerse controles analíticos mensuales desde el inicio del tratamiento hasta pasados 4 años de la última dosis.

En resumen, en la actualidad existen múltiples fármacos para el tratamiento de la EMRR, con distintas formas de administración, eficacia y efectos secundarios, por lo que es importante que los pacientes acudan a una consulta especializada para poder recibir un tratamiento individualizado, personalizado y que se adapte a su enfermedad. Por último, añadir que el futuro es prometedor, ya que en la actualidad existen numerosos ensayos clínicos con nuevos tratamientos para esta enfermedad.

ABORDAJE DE LA CIMT DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) ES UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE INFLAMATORIA DESMIELINIZANTE DE CAUSA DESCONOCIDA Y CURSO CRÓNICO CAUSADA POR EL DAÑO A LA MIELINA. PUEDE APARECER EN DIFERENTES MOMENTOS Y EN DIFERENTES ÁREAS DEL CEREBRO Y LA MÉDULA ESPINAL. ALGUNOS DE LOS SÍNTOMAS QUE PROVOCA PUEDEN SER MUSCULARES, COMO LA FATIGA, HEMIPARESIA, PARESTESIA, PROBLEMAS DE MOVILIDAD EN BRAZOS Y PIERNAS, PROBLEMAS EN LA COORDINACIÓN, DEBILIDAD O TEMBLOR, Y OTROS COMO SÍNTOMAS VESICALES, OCULARES O DEL HABLA.

Henar Muñoz Sastre
Nº Col-756-CYL
Terapeuta Ocupacional de la Asociación de EM Abulense (ADEMA)

Todos los síntomas musculares afectan de forma común al desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria dificultando el día a día de las personas que sufren EM.

Desde Terapia Ocupacional buscamos lograr la autonomía e independencia mediante sesiones en las cuales, a través de actividades propositivas, se consigan estos objetivos en estas actividades, contribuyendo así en una mejora de la calidad de vida de nuestros pacientes.

Para paliar estos síntomas musculares descritos anteriormente, siempre proponemos el uso del miembro superior afectado, integrándolo en todas las Actividades de la Vida Diaria, ya que los pacientes con EM dejan en su mayoría de usar el miembro afecto por diversas razones como comodidad, ayuda de terceras personas, rapidez con el uso del otro miembro, etc.

Por ello, un abordaje que persigue esta conducta y que apoya con evidencia científica nuestro objetivo es la 'Terapia de Movimiento Inducido por Restricción del Lado Sano', también conocida por sus siglas en inglés como CIMT.

¿QUÉ ES LA TERAPIA DE MOVIMIENTO INDUCIDO POR RESTRICCIÓN DEL LADO SANO?

Es un tipo de rehabilitación de la extremidad superior muy utilizada para pacientes que sufren hemiparesia, y que tras ella han realizado un aprendizaje por 'no uso', debido a la dificultad que provoca el uso del miembro superior más afectado al experimentar intentos motores fallidos que acaban generando conducta de supresión del miembro superior, de frustración o de dolor.

La CIMT está diseñada para reducir los déficits funcionales en la extremidad superior afectada y superar el no uso aprendido. Es capaz de producir cambios en la organización cerebral (a nivel funcional y estructural), ya que el uso del miembro afectado aumenta la representación cortical de los movimientos, observándose cambios en la corteza motora primaria, en la corteza premotora, en el área motora suplementaria, en el cerebelo y en otras estructuras relacionadas.

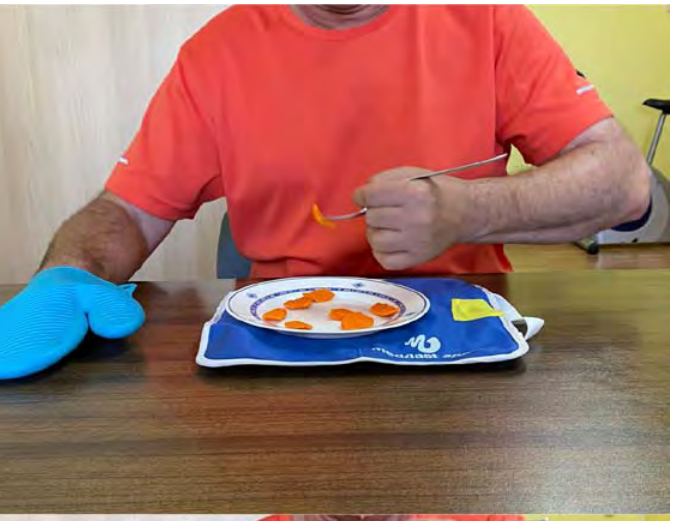
COMPONENTES DE LA CIMT

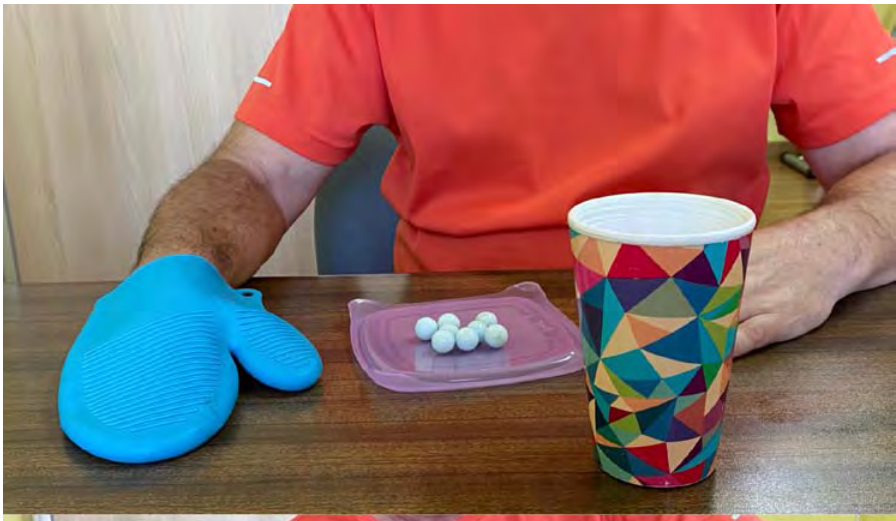
- RESTRICCIÓN DEL LADO SANO: Se suelen utilizar diferentes métodos (manopla, venda, guante, férula de reposo...). El tiempo de aplicación es del 90% de las horas en las que la persona está despierta, durante 2 semanas, para mientras poder realizar un entrenamiento intensivo con el brazo afectado. Es cierto que esta privación se puede retirar para actividades que comprometan la seguridad de la persona.

- PRÁCTICA DE TAREAS REPETITIVAS Y ENTRENAMIENTO INTENSIVO DEL BRAZO AFECTADO: Se lleva a cabo a través de actividades funcionales y propositivas dirigidas a un objetivo relacionado con las Actividades de la Vida Diaria. Se realizará durante 15-20 minutos y se irá incrementando su dificultad.

- PRÁCTICA DE TAREAS ADAPTADAS O SHAPING: Es el principal componente, se basa en un entrenamiento conductual en el que se eligen 10-15 tareas para alcanzar el objetivo motor mediante pequeños pasos, utilizando refuerzo positivo verbal o visual. Las tareas se pueden elegir consultando el 'Constraint-Induced Therapy Research Group', una batería con 120 tareas con un plan establecido.

- TÉCNICAS CONDUCTUALES: Se usan para realizar una generalización de aprendizajes y conseguir mayor adherencia al





tratamiento. Se puede utilizar un diario para apuntar los datos importantes como tiempo con restricción, actividades más sencillas, estado…

TERAPIA DE RESTRICCIÓN DEL LADO SANO MODIFICADA (MCIMT)

Como se puede observar, la CIMT se trata de una terapia bastante específica y con diversos componentes que seguir. Es por ello que, debido a estas limitaciones, se elaboró el método CIMT modificado que consiste en una sesión de:

30 min Fisioterapia + 30 min Terapia Ocupacional x 3 días x 10 semanas

¿CÓMO USAR ESTA TÉCNICA DESDE TERAPIA OCUPACIONAL EN EM?

La CIMT puede considerarse una intervención multifacética en la que la restricción de la extremidad menos afectada se acompaña de un aumento en la cantidad y la calidad del ejercicio para la extremidad afectada. El impacto en el deterioro del brazo y la función motora puede no deberse únicamente a la restricción, sino también al tipo y la cantidad de ejercicio.

Como ya hemos dicho, durante la CIMT, el brazo no afectado está restringido para que no se pueda usar, lo que significa que el brazo afectado debe usarse en su lugar.

Desde Terapia Ocupacional empleamos el mCIMT durante nuestras sesiones. Así, con el guante puesto, realizamos un entrenamiento intensivo con actividades de 'shaping' que impliquen el uso del lado afecto, se acompañará al paciente con refuerzo positivo verbal y, antes de finalizar la sesión, se apuntará el feedback de ambos en el diario que recogerá todos los datos de las sesiones llevadas a cabo. El entrenamiento en clínica se acompaña de un paquete de actividades que el paciente realizará en el domicilio.

Por último, después de aplicar la técnica, se realizará una comparativa de los resultados pre-post del tratamiento, administrando la escala Fugl Meyer que evalúa la función motora del miembro superior afectado.

LA CIMT PUEDE CONSIDERARSE UNA INTERVENCIÓN MULTIFACÉTICA EN LA QUE LA RESTRICCIÓN DE LA EXTREMIDAD MENOS AFECTADA SE ACOMPAÑA DE UN AUMENTO EN LA CANTIDAD Y LA CALIDAD DEL EJERCICIO PARA LA EXTREMIDAD AFECTADA

SERVICIO DE ATENCIÓN A LA DISFAGIA PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (SADEM)

Jaime Paniagua Monreal
Logopeda de la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCV)

INTRODUCCIÓN

La alimentación es un proceso mediante el cual ingerimos alimentos con la finalidad de poder nutrirnos, hidratarnos y poder satisfacer nuestra necesidad de comer y beber. Más allá de esa función de aporte de energía a nuestro cuerpo, la alimentación supone una conexión con el alimento mediante el cual el ser humano maneja información que permite construir el sabor, acceder a emociones, establecer vínculos sociales, dignificarse como persona y participar en muchas de las actividades cotidianas de la vida diaria. Durante el momento de la alimentación, se seleccionan una serie de alimentos cuya transformación en la boca permiten su entrada en nuestro organismo. A lo largo de su evolución el ser humano ha generado un mecanismo neurofisiológico sofisticado que permite transformar en la boca una gran diversidad de alimentos de una manera segura y eficaz.

El propio envejecimiento normal del sistema orofacial, así como la aparición de comorbilidades (enfermedades), hacen que el mecanismo neurofisiológico típico vaya teniendo menos eficacia. En algunos casos, la persona será capaz de adaptar su mecanismo deglutorio a su realidad, mientras que en otros pueden surgir dificultades a la hora de manejar alimentos que han formado parte de la dieta normal de esas personas a lo largo de su vida. La entrada en esa situación patológica en la que comienzan a surgir problemas para manejar alimentos (sólidos o líquidos) en la boca como se ha hecho toda la vida, recibe el nombre de disfagia.

LA DISFAGIA

La disfagia supone una imposibilidad para transformar y transportar los alimentos desde la cavidad oral hasta el estómago. Un tipo de disfagia frecuente que se localiza en las personas con esclerosis múltiple (EM) es la disfagia orofaríngea, lo que implica que las dificultades surjan a la hora de manejar y trasladar el alimento desde la boca hasta el esófago.

La EM tiene una importante prevalencia de disfagia en aquellas personas que la padecen. Dependiendo del método que utilicemos para evaluar a la persona nos podemos encontrar de un 30 a un 50% de disfagia en personas con EM.

Se sabe que la disfagia orofaríngea tiene un impacto en la vida de la persona a todos los niveles. Por un lado, supone un riesgo elevado de malnutrición y deshidratación al no poder ingerir alimentos de manera normalizada. Por otro lado, dado que la cavidad oral pertenece al sistema respiratorio a la vez que al sistema digestivo, existe un elevado riesgo de que el alimento entre en la vía aérea e invada sus pulmones, generando de forma frecuente patología respiratoria que le puede llevar a padecer neumonías recurrentes y, en muchos casos, la muerte. La disfagia, además, disminuye la calidad de vida de las personas con EM ya que dificultan el acceso a los alimentos y hacen que el desempeño autónomo de las actividades de la vida diaria que implican a los alimentos, de manera directa o indirecta, se vean afectadas. Por tanto, podríamos afirmar que la aparición de la disfagia supone una condición que limita a la persona en su desempeño diario y en su toma de decisiones y que le pone en riesgo de padecer patología respiratoria, así como de acrecentar el riesgo de aparición de comorbilidades.

PROCEDIMIENTOS

Desde la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCV), siendo conscientes de la importancia que tiene la alimentación en la persona y el riesgo que puede suponer la aparición de problemas para manejar algunos alimentos, se ha decidido crear el Servicio de Atención a la Disfagia para personas con Esclerosis Múltiple (SADEM).

Desde el SADEM se proponen diferentes acciones cuyo objetivo principal es disminuir el impacto de la disfagia en la vida de la persona con EM.

- Actuaciones de prevención. La prevención es un punto clave en cualquier servicio de atención a la disfagia. Si bien es cierto que existe una elevada prevalencia de disfagia en la EM, la persona que la padece no tiene por qué ser consciente de sus dificultades de manera temprana y la disfagia puede pasar desapercibida en estadios iniciales, momentos en los que es importante realizar una intervención. Es fundamental contar con herramientas de cribado de personas en riesgo de padecer disfagia. Estas herramientas suelen consistir en autocuestionarios basados en preguntas sencillas que exploran los aspectos de la vida diaria que suelen verse alterados cuando existe disfagia. El cribado es un proceso en el que se busca seleccionar a la población que pudiera estar en riesgo de padecer disfagia. De manera específica, contamos con cuestionarios validados en población con EM como es el DYMUS y el PRODYMUS, ya que ambos cuentan con un punto de corte que indicaría riesgo de padecer disfagia. Estos cuestionarios están validados y correlacionados con cuestionarios similares

que se aplican en otras poblaciones como pueden ser ictus, adulto mayor o Enfermedad de Párkinson. De manera periódica, se puede establecer un contacto con los usuarios de la asociación y proponer la cumplimentación de estos sencillos cuestionarios (consisten en 10 preguntas de SI/NO). Esta primera actuación tiene como objetivo seleccionar a población en riesgo, pero no persigue realizar un diagnóstico de la disfagia.

Otra forma de prevención que ofrece el SADEM son charlas informativas a personas con EM y cuidadores para informarles acerca de aspectos relacionados con la detección de la disfagia y adaptaciones seguras de sus alimentos.

- Actuaciones de evaluación. Las personas que han sido seleccionadas como población en riesgo o que directamente piden ayuda, por haber detectado por sí mismas la aparición de problemas con alimentos, serían candidatas a realizar un examen más específico y minucioso de sus habilidades orales a la hora de comer y beber. En este punto se propone una batería de pruebas basada en tareas que permiten conocer el funcionamiento de los órganos de la cavidad oral y atender a aspectos como la fuerza/resistencia oral, niveles de fatigabilidad, eficacia de la tos y posibles signos relacionados con el riesgo de sufrir aspiración de material alimenticio a los pulmones. La batería de pruebas seleccionada cuenta con una sensibilidad y especificidad suficiente para poder detectar el riesgo de padecer disfagia y/o aspiración (los estándares nos exigen contar con pruebas con capacidad diagnóstica por encima de un 70% de sensibilidad y 60% de especificidad).

- Actuaciones de intervención. Aquellas personas cuyo riesgo ha sido confirmado se pueden beneficiar de un plan de intervención individualizado para cada caso. En unos casos bastará con realizar un seguimiento periódico de sus funciones, en otros la persona podrá realizar un tratamiento basado en ejercicio orofacial activo que permita solventar sus dificultades y ralentizar los efectos de la disfagia. Las propuestas de intervención no solo están disponibles para la persona con disfagia; cuidadores y familiares formarán parte activa del plan de intervención. En este plano se plantean acciones de pedagogía sobre la disfagia para informar sobre medidas y estrategias beneficiosas que deben implementarse en la vida diaria. Nuestro objetivo siempre será aportar soluciones a la vida cotidiana para disminuir el impacto de la disfagia.

CONCLUSIONES

Dada la prevalencia existente de disfagia en población con EM y el riesgo que supone para la persona que la padece, es importante contar con herramientas que permitan detectarla y buscar soluciones.

Desde el SADEM se proporcionan herramientas para el empoderamiento de la persona que padece disfagia. El impacto que puede suponer adaptar alimentos en nuestra vida diaria exige contar con información que permita que la persona con disfagia pueda continuar tomando decisiones en lo que respecta a su alimentación.

Este servicio busca individualizar cada situación y buscar soluciones a problemas reales y evidenciables.

El SADEM se mueve a través de dos principios fundamentales para la persona con disfagia: ‘menos prohibiciones, más soluciones’, ‘incluso en el peor momento es cuando más importante es poder saborear la vida’.

Buen apetito para todos y todas sin distinción.

LA DISFAGIA SUPONE UNA CONDICIÓN QUE LIMITA A LA PERSONA EN SU DESEMPEÑO DIARIO Y EN SU TOMA DE DECISIONES Y QUE LE PONE EN RIESGO DE PADECER PATOLOGÍA RESPIRATORIA, ASÍ COMO DE ACRECENTAR EL RIESGO DE APARICIÓN DE COMORBILIDADES

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2022

El 30 de mayo celebramos el Día Mundial de la EM 2022 llevando a cabo diferentes actividades para dar a conocer la EM, enfermedad que afecta a 55.000 personas en España, 700.000 en Europa y 3 millones en todo el mundo, y además concienciar sobre el impacto que produce esta enfermedad en la vida de las personas que la padecen y en la de sus familias.

Desde AEDEM-COCEMFE y sus 47 asociaciones se desarrollaron diferentes iniciativas y actividades en torno al lunes 30 de mayo, entre ellas jornadas médicas, maratones solidarios, encuentros, conciertos musicales, retos deportivos, realización de cordones humanos e iluminación de edificios emblemáticos, que fueron acompañadas por lecturas de manifiestos con las reivindicaciones del movimiento de la EM. Destacar que este año 2022 ha permitido que la gran mayoría de eventos volvieran a realizarse de forma presencial, pudiendo llegar de forma más directa a la sociedad.

En AEDEM-COCEMFE aprovechamos esta fecha para presentar la campaña 'CaminEMos por la EM' que se inició con el encuentro 'Jóvenes y EM' en Madrid.

Y de nuevo, junto a nuestras 47 asociaciones, volvimos a unirnos a la campaña internacional #ConexionesEM, bajo el lema 'Me conecto, nos conectamos', lanzada por la Federación Internacional de EM (MSIF), ayudando a difundir las invitaciones a la formación del 'Corazón de la EM', símbolo de solidaridad con las personas con EM. Con ayuda de nuestras asociaciones, se consiguieron reunir 1.430 corazones solidarios que nos hicieron sentir más unidos que nunca, de

Aranjuez.

Vigo.

Corredor del Henares.

igual forma que los representantes de nuestras 47 asociaciones en el cartel que sirvió de imagen en la difusión en redes y prensa de esta campaña.

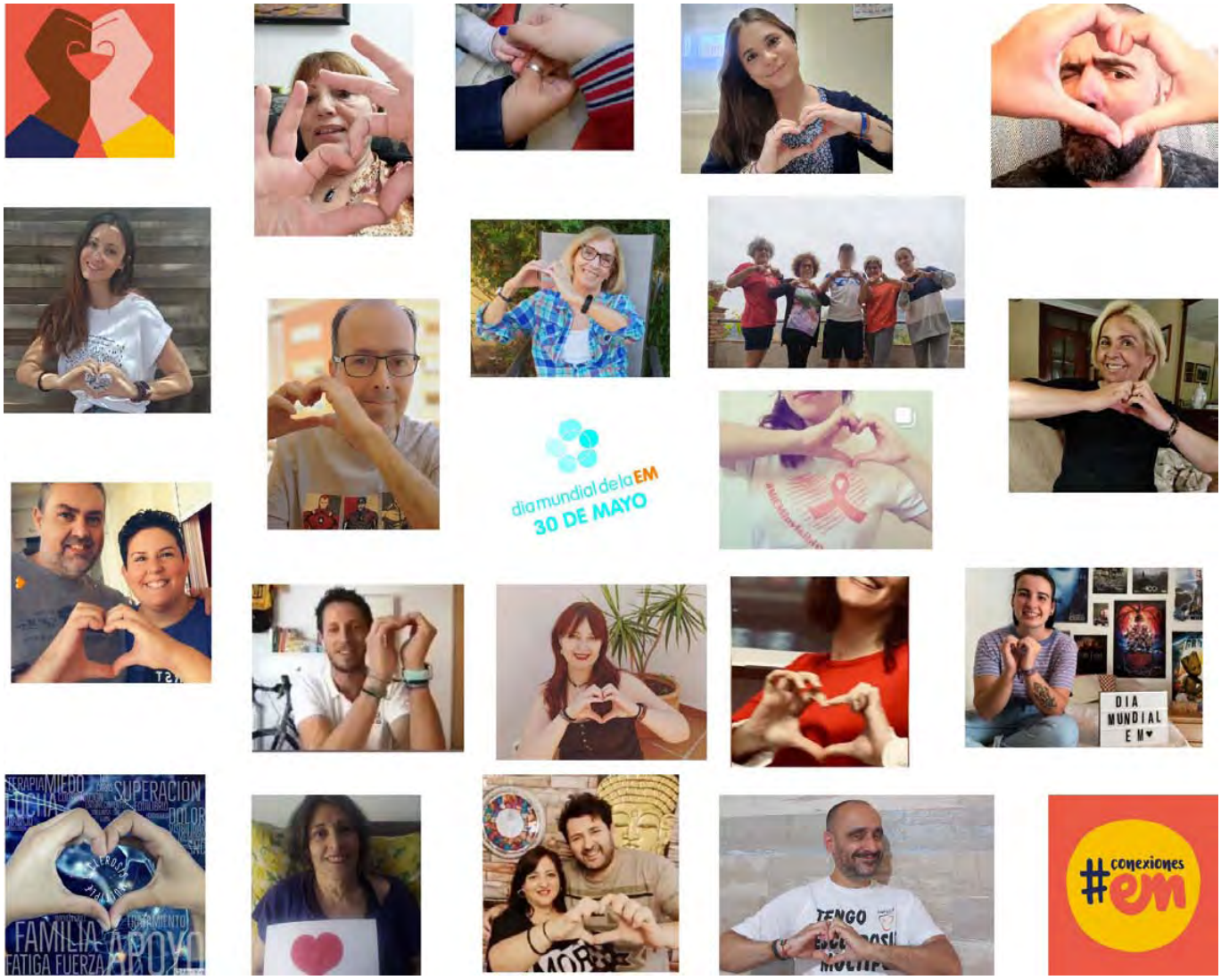
Un año más, con las actividades desarrolladas en el Día Mundial de la EM 2022 hemos logrado el objetivo de informar y concienciar sobre todos los aspectos que rodean la vida de las personas con EM, gracias también al apoyo de médicos, profesionales de dentro y fuera de nuestras entidades, empresas, voluntarios, afectados y autoridades que ayudaron en su realización, y gracias a la difusión realizada por los medios de comunicación, que nos ayudaron a dar visibilidad a este día.

Santiago de Compostela.

Granada.

La Coruña.

Palancia-Mijares.


día mundial de la EM
30 DE MAYO
DIA MUNDIAL EM
SUPERACIÓN
FAMILIA
APOYO
FATIGA FUERZA
#conexiones em

Málaga.

Infosalus
AEDEM-COCEMFE lanza la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' para visibilizar a los pacientes más jóvenes
treintayseis
Vigo se solidariza con las personas con esclerosis múltiple en su día mundial
JAEN
Actividades para concienciar sobre la esclerosis múltiple
La Tribuna de Toledo
soziable.es
España se diagnostican más de 2.000 nuevos casos de esclerosis múltiple al año

SE PRESENTA EN MADRID LA CAMPAÑA

CaminEMos
por la esclerosis múltiple

CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2022

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la EM, AEDEM-COCEMFE presentó el 30 de mayo en el Meeting Place Castellana de Madrid la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' que arrancó con la celebración del Encuentro: 'Jóvenes y Esclerosis Múltiple', moderado por la presentadora Cristina Maró y con la participación de otras personas afectadas como Ramón Arroyo, Sandra Mendoza y Miguel Domínguez. El evento fue seguido en directo por más de 300 personas.

Teresa González Salvadores, Vocal Joven de AEDEM-COCEMFE, fue la encargada de presentar una campaña que tiene como objetivo sensibilizar a la opinión pública sobre las necesidades específicas de las personas con EM, visibilizar el trabajo que hacen las distintas asociaciones y atraer a las personas jóvenes y recién diagnosticadas.

El acto inaugural de la campaña contó con la presencia de Ignacio Gómez Tremiño, Director General de Atención a personas con Discapacidad de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid, quien destacó la importancia de la campaña por dar a conocer lo que implica la enfermedad en profundidad y más cuando, en muchos casos, conlleva una discapacidad invisible.

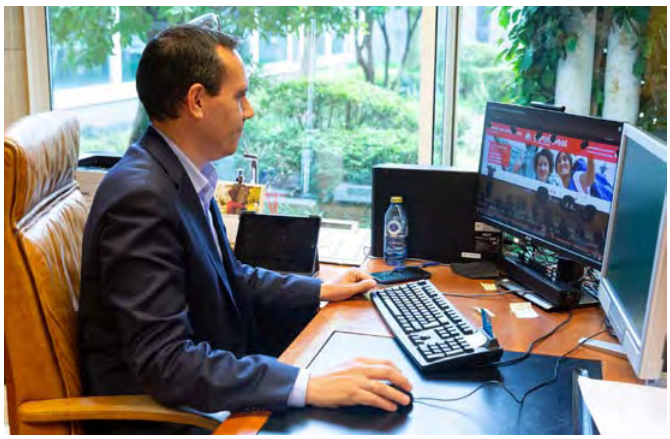
Por su parte, el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta Aguilar quiso dar las gracias a las 47 entidades que forman parte de AEDEM-COCEMFE, porque sin su participación esta campaña de concienciación no tendría sentido, puesto que uno de sus objetivos es visibilizar el trabajo y la labor de atención socio-sanitaria que cada asociación hace en su territorio, destinada a las personas con EM y a sus familias.

El acto fue seguido telemáticamente por el Director General de Mayores y Personas con Discapacidad de la Xunta de Galicia, Fernando González Abeijón. Presencialmente, asistieron el Secretario General de COCEMFE, Daniel Aníbal García, así como representantes de distintas entidades miembro y otros patrocinadores.

El encuentro 'Jóvenes y Esclerosis Múltiple' estuvo moderado por la comunicadora y afectada Cristina Maró, imagen de la campaña, y en el mismo participaron otras personas afectadas, algunas de ellas de relevancia pública, como Ramón Arroyo, Sandra Mendoza y Miguel Domínguez.

Los cuatro participantes abordaron en el encuentro diversos aspectos de la enfermedad: desde el impacto del diagnóstico

a la afectación en la vida profesional, social, sentimental y sexual, tratando también el papel de las asociaciones de pacientes. El encuentro puede verse al completo en el enlace: https://www.youtube.com/watch?v=R81C4bFaWkA



LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

'Caminemos por la esclerosis múltiple' es una campaña paraguas de concienciación y visibilización de la enfermedad organizada por AEDEM-COCEMFE y llevada a cabo en coordinación con sus 47 entidades sociales miembro. Bajo el lema 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', AEDEM-COCEMFE anima a sus entidades a realizar de forma real o simbólica una etapa de un camino que culminará en Santiago de Compostela como punto de llegada.

La campaña es posible gracias al patrocinio de la Comunidad de Madrid, la Xunta de Galicia, la Junta de Andalucía, Bristol Myers Squibb, Janssen, Roche, Sanofi, Merck y a la colaboración del Ayuntamiento de Santiago.

Toda la actualidad de esta campaña podrá ser seguida a través de la web www.caminemosporlaem.org y en sus redes sociales Facebook e Instagram.

LAS ETAPAS DE CaminEMos

por la esclerosis múltiple

Margarita Pastoriza
Comunicación de la campaña 'Caminemos por la EM'
caminemosporlaem.org

En el último número de esta revista, trasladamos un propósito para este año: caminar más y mantenerse activos. Desde AEDEM-COCEMFE lo estamos cumpliendo.

Tras el lanzamiento de la campaña de visibilización y concienciación sobre la EM de AEDEM-COCEMFE, lanzada oficialmente el 30 de mayo, nos aproximamos al ecuador de la misma en Madrid y a su etapa final en Santiago de Compostela.

Ya son 34 entidades repartidas por toda España las que se han unido a CaminEMos de forma simbólica o real con una etapa a pie para visibilizar la enfermedad, comunicándolo a través de sus diferentes canales y redes sociales.

Además, también hemos podido contar con el apoyo incondicional de personas del sector audiovisual, la cultura y el deporte, que han querido difundir nuestro mensaje y acompañarnos en el camino. Damos especialmente las gracias a nuestra madrina Cristina Maró, presente durante toda la campaña.

Hemos caminado por parques, playas, calles y montañas por una misma causa y bajo un mismo lema, al que se están uniendo muchas personas e instituciones que han querido recoger el testigo de CaminEMos.

El pasado 4 de junio, la **Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón (AEMC)** realizó una etapa a través del Parque Ribalta de Castelló con una amplia participación, donde llegaron a inscribirse hasta 44 personas para apoyar la causa.

El 10 de junio, la **Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple (ATAEM)** movilizó a más de 30 personas con una ruta que comenzó en la Plaza del Pan de Talavera en un recorrido de 1,1 kilómetros por las calles de la ciudad.

El monumento a Paco de Lucía fue el broche final de la marcha de 3 kilómetros realizada el 15 de junio por la **Asociación de Esclerosis Múltiple del Campo de Gibraltar (ADEM-CG)** y cuyo vídeo resumen hemos publicado en nuestras redes sociales. En este vídeo, se puede ver como trasladan el testigo a la siguiente entidad en participar: la **Asociación Provincial de Esclerosis Múltiple de Las Palmas (APEM).**

Fue el 18 de junio cuando desde APEM convocaron a más de 70 personas para recorrer la ruta entre el Jardín Canario y la Catedral de Santa Ana.

"Ha sido un día de retos y de emociones, donde todas y cada una de las personas que han formado parte, tanto de la preparación de la caminata como de su desarrollo, han puesto su granito de arena para que fuera un día tan emotivo y especial".

Seguimos con un récord de participación de 90 personas de la mano de la **Asociación Jiennense de Esclerosis Múltiple (AJDEM).** El 24 de junio realizaron un bonito circuito cerrado en un parque de la ciudad para adaptar la caminata a todas las personas participantes.

Desde Córdoba, nos acompañaron 33 personas que pasearon por el centro de la ciudad junto a la **Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM)** el pasado 26 de junio. Fue una ocasión perfecta para detectar algunas necesidades, pero también las fortalezas que tiene cada asociación a la hora de organizar cualquier actividad. En su caso, cada una de las publicaciones que hicieron de la jornada tuvieron mucha repercusión.

Estrenamos nuevo mes con la **Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA)** el 8 de julio en una ruta por el Paseo Marítimo, seguidos de la **Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)** el 10 de julio. Desde Granada se trasladaron en autobús para recorrer lugares emblemáticos de Padul.

Por último, estuvimos con la **Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM**) que pudo contar con el actor Manuel Manquiña como padrino.

Conoce más información y las fotografías de cada una de las etapas a través de la web www.caminemosporlaem.org y en las redes sociales Facebook e Instagram.

¡Gracias por vuestro apoyo y participación!

Con este camino, no queremos dejar a nadie atrás…

NOS ESPERA UNA VUELTA DEL VERANO LLENA DE SORPRESAS, NUEVAS ETAPAS Y TESTIMONIOS QUE AYUDARÁN A VISIBILIZAR Y CONCIENCIAR SOBRE LA EM. ¡SÍGUENOS!

CaminEMos
por la esclerosis múltiple

#caminemosporlaem

CELEBRACIÓN DE LA CONFERENCIA ANUAL EMSP2022 EN MADRID

La Plataforma Europea de EM (EMSP), en colaboración con AEDEM-COCEMFE y EME, celebró su Conferencia Anual en Madrid los días 29 y 30 de abril, acogiendo a expertos y organizaciones de pacientes de toda Europa.

Por primera vez, la Conferencia Anual de la EMSP se realizó en un evento híbrido, es decir, de forma presencial en el Hotel Meliá Barajas de Madrid y, simultáneamente, a través de una plataforma de videoconferencia.

El tema de la conferencia EMSP 2022 fue 'Un enfoque holístico para la atención personalizada de la EM'. Personas con EM, representantes de los pacientes, médicos, investigadores y responsables políticos se reunieron para presentar los aspectos multifacéticos de la atención de la EM, ofreciendo la oportunidad de compartir los últimos avances en el campo de la atención personalizada de la EM, ideas de expertos y testimonios de pacientes.

Entre las ponencias, se contó con la intervención de la Dra. Celia Oreja-Guevara, Jefa de Sección del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Presidenta del CMA de AEDEM-COCEMFE, que abordó el cuidado personalizado para la EM, centrando los esfuerzos en el concepto de salud y bienestar, necesarios para el mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes.

También se contó con la participación de Lucía Moscoso, Trabajadora Social de la Asociación Murciana de EM (AMDEM), que habló del importante papel de los trabajadores sociales sanitarios en la evaluación y resolución de problemas relacionados con situaciones personales, familiares y sociales de las personas con EM y su importancia en los equipos interdisciplinares de atención al paciente.

El día anterior a la Conferencia Anual, se celebró en el mismo hotel la Asamblea General de la EMSP, en la que fue elegido el alemán Herbert Temmes como nuevo Presidente de la EMSP. Como delegado de AEDEM-COCEMFE acudió el Presidente Pedro Cuesta, acompañado de nuestro representante internacional, Miguel Ángel Cuesta.

VI ENCUENTRO 'CON LA EM' DE MERCK

El jueves 26 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM, la compañía de ciencia y tecnología Merck organizó en Madrid el VI Encuentro Con la EM, con el objetivo de informar, visibilizar y normalizar la enfermedad. Esta iniciativa contó con el aval de AEDEM-COCEMFE, entre otras organizaciones de pacientes.

Este evento de Merck volvió al formato presencial, tras dos años de ausencia por la pandemia, bajo el lema 'El reEMcuentro'. Nuestro Presidente Pedro Cuesta acudió a la Plaza de Isabel II (Ópera) donde se instalaron ocho casetas con actividades participativas desde las que se invitó a experimentar cómo viven las personas con EM su maternidad o paternidad, el empleo, el ocio y tiempo libre o la salud emocional, entre otros temas.

El evento fue inaugurado por D. Fernando Prados Roa, Director General de Hospitales e Infraestructuras Sanitarias del Servicio Madrileño de Salud de la Comunidad de Madrid y contó, entre otros, con la participación de la divulgadora científica 'Boticaria García' y el paciente y jugador de baloncesto Asier de la Iglesia, quienes mantuvieron una charla junto a Laura López, otra afectada de EM, sobre cómo viven su día a día con EM.

CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 2022

El pasado 11 de junio, AEDEM-COCEMFE celebró de forma presencial, en el hotel ILUNION Suites Madrid, la Asamblea General Ordinaria 2022 para la presentación del Informe de Gestión de la Junta Directiva y la Memoria de Actividades del año 2021 y la aprobación del Balance Económico y Cuentas Anuales del ejercicio 2021. Además, fueron aprobados los Presupuestos de Ingresos y Gastos junto al Plan de Actuación para el 2022.

Ese mismo día se celebró una Asamblea General Extraordinaria para la modificación de los Estatutos en los artículos relativos a las formas de convocatoria de las reuniones de los órganos de gobierno de AEDEM-COCEMFE, y la posibilidad de su celebración de forma telemática.

Además, fueron elegidos los cargos de la Comisión de Garantías de Derechos y Deberes y de la Comisión de Finanzas y se ratificó la incorporación a AEDEM-COCEMFE de la Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de EM (AMFAEM) a la que desde estas páginas damos nuestra bienvenida.

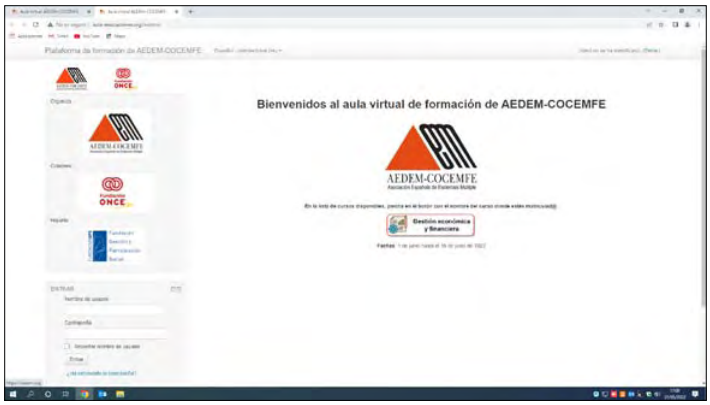
CURSO ONLINE 'GESTIÓN ECONÓMICA Y FINANCIERA DE UNA ASOCIACIÓN'

Dentro del Plan de formación 2022, del 1 al 15 de junio, AEDEM-COCEMFE desarrolló, con la colaboración de Fundación ONCE, un curso online sobre 'Gestión Económica y Financiera' dirigido a trabajadores y miembros de las Juntas Directivas de las asociaciones pertenecientes a AEDEM-COCEMFE.

Los objetivos de este curso fueron adquirir una visión general sobre la gestión de una asociación, reflexionar sobre la obtención, gestión y control de los recursos económicos y financieros de una asociación, conocer y utilizar instrumentos de análisis, seguimiento y valoración de los resultados de la entidad y profundizar en los retos que plantea a las entidades sin fines lucrativos la buena gestión de sus recursos económicos.

El curso fue impartido por la 'Fundación Gestión y Participación Social', cuya misión es contribuir al fortalecimiento y sostenibilidad de las entidades del Tercer Sector apoyando la mejora y desarrollo de su organización, planificación y gestión.

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



VIII EDICIÓN DEL FORO PREMIOS AFECTIVO-EFECTIVO DE JANSSEN

El 14 de junio, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, en colaboración con Cátedras en Red, celebró la VIII edición de su Foro Premios Afectivo-Efectivo, bajo el lema 'Hacia una AEvolución de la salud humana innovadora y sostenible' a la que asistió, en representación de AEDEM-COCEMFE, nuestra Vicepresidenta 2ª Ana Isabel López Rivera.

Durante el evento y por octavo año consecutivo, Janssen y Cátedras en Red dieron a conocer los proyectos ganadores de estos galardones, con los que se reconocen las buenas prácticas de proyectos de salud realizados en España. Esta iniciativa, pionera en nuestro país, que tuvo lugar por primera vez en 2015, contribuye así al reconocimiento y difusión de iniciativas en salud que destacan por la excelencia, el compromiso con el paciente, la innovación y la sostenibilidad en la consolidación del Modelo Afectivo-Efectivo (Modelo AE), en base a los valores del doctor Albert J. Jovell, gran defensor de la idea de que el paciente tiene que situarse en el centro del sistema.

ASISTENCIA A LA ASAMBLEA DE COCEMFE

El 16 de junio, nuestro Presidente Pedro Cuesta asistió a la celebración de la Asamblea General Ordinaria de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) a la que AEDEM-COCEMFE pertenece como Entidad estatal.

La asamblea se realizó en un formato semipresencial, contando con la participación de más de 100 representantes del Movimiento Asociativo de COCEMFE. Durante la misma se aprobaron el Plan de Actuación del año 2022, las cuentas anuales de 2021 y la Memoria de Actividades de 2021, año en el que 1.430.574 personas se beneficiaron de las actividades realizadas en 2021 por COCEMFE y sus entidades, según informó su Presidente Anxo Queiruga, con el objetivo de promover la plena inclusión y participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad física y orgánica.

III JORNADA DE TRABAJO SOCIAL Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 31 de marzo tuvo lugar la III Jornada de Trabajo Social y EM, en el que participaron 21 asociaciones miembro de AEDEM-COCEMFE, reuniendo a un total de 27 trabajadoras sociales.

En la Jornada se ofreció un taller titulado 'Del diseño al formulario. Buenas prácticas. Fondos UE y Next Generation EU' que fue impartido por Raúl Olmedo, consultor y formador de la Agencia Nacional de Erasmus +.

En la última parte de la reunión, se realizó una puesta en común sobre los planes de voluntariado de las asociaciones y se informó sobre la Conferencia de la EMSP que tuvo lugar en Madrid los días 29 y 30 de abril.

Desde AEDEM-COCEMFE se sigue apostando por la formación de los profesionales del Trabajo Social, así como por el intercambio de información, conocimientos y experiencias. Y es que, además de fortalecer la red de profesionales que conforma a AEDEM-COCEMFE, estas reuniones ayudan a mejorar las atenciones dirigidas a personas con EM y sus familias, siendo más eficientes, completas y cercanas.

FIRMA DE CONVENIO CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA

El miércoles 6 de julio, representantes de la Fundación Ibercaja realizaron la entrega de los convenios sociales a las 39 asociaciones de la Comunidad de Madrid, entre las cuales se encuentra AEDEM-COCEMFE, cuyos proyectos han sido aprobados en la Convocatoria 2022 Fundación Ibercaja de Proyectos Sociales.

Nuestro Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, asistió al acto de firmas presidido por el director general de Fundación Ibercaja, José Luis Rodrigo Escrig, con la asistencia de José Vicente Marco, director territorial de Ibercaja de Madrid y Noroeste, al que acudieron también el resto de los representantes de los 39 proyectos que se llevarán a cabo en Madrid.

Estas ayudas tienen por objeto responder a las necesidades de la sociedad, apoyando proyectos de acción social, empleabilidad y educación, orientados a fomentar el crecimiento personal y el apoyo a los mayores y otros colectivos sociales vulnerables.

En esta decimoséptima edición, de las 397 iniciativas presentadas, Fundación Ibercaja ha seleccionado 308 proyectos de toda España, que beneficiarán directamente a más de 246.428 personas.

Nuestro agradecimiento a Fundación Ibercaja por la ayuda de 2.000 euros recibida, por séptimo año consecutivo, para el desarrollo del Programa de Autonomía Personal para personas con Esclerosis Múltiple (PAP).

TARJETAS DONATIVO

DONAR ES UNA PALABRA PEQUEÑA, PERO CON UN SIGNIFICADO MUY GRANDE

En cualquier momento. En cualquier lugar. Una donación ocasional, por pequeña que sea, puede marcar un antes y un después en la vida de una persona.

Desde AEDEM-COCEMFE realizamos tarjetas y marcapáginas personalizados como simbolización de donaciones realizadas con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones. Consúltanos sin ningún tipo de compromiso. Además, tu aportación tiene beneficios fiscales. Podrás desgravarte hasta un 75% de tu donación.

Si conoces a alguien que pueda estar interesado en hacer un regalo especial en su evento, o si te gusta esta iniciativa, mándanos tu correo a aedem@aedem.org y nos pondremos en contacto contigo para hablar de los detalles.

VII MAREA DE gEMte

DE COLLADO VILLALBA A ASTURIAS

Este año, ADEMCVILLALBA ha podido retomar el proyecto 'Marea de gEMte' para celebrar el Día Mundial de la EM.

En esta ocasión, nos hemos ido a Asturias. Nuestra celebración fue el miércoles 25 de mayo en Oviedo, en la Plaza de la Escandalera, junto con nuestros compañeros de la Asociación Asturiana de EM (AADEM). Se instaló una mesa informativa en la que también se hacían diversas actividades para simular algunos de los síntomas más característicos de la EM, como es el de problemas en el tacto, al caminar, etc.

Al acto se acercaron numerosos miembros del equipo de gobierno y del Ayuntamiento de Oviedo, vecinos que paseaban por la zona y numerosos afectados que quisieron compartir con nosotros un momento reivindicativo y muy agradable.

Al final de la mañana, se procedió a la lectura del Manifiesto y una suelta de globos, a la vez que sonaba nuestro ya 'himno' de 'Marea de gEMte'.

Al terminar el acto reivindicativo y de hermanamiento entre ambas asociaciones, casi todos los presentes nos desplazamos a un restaurante de la zona para comer juntos en un ambiente muy agradable.

Desde ADEMCVILLALBA queremos agradecer a AADEM su acogida, cariño e implicación en un proyecto que es tan importante para todos nosotros.

Aprovechando el viaje, hemos pasado unos días en la zona, visitando Gijón, Cangas de Onís y Covadonga. Han sido unos días maravillosos en los que nos hemos divertido y conocido aún más.

¡Gracias a todos por participar!

II TORNEO BENÉFICO LUIS ZURERA A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM (ACODEM)

El pasado 8 de mayo, en las instalaciones deportivas de La Salle (Córdoba), tuvo lugar el 'II Torneo Benéfico Luis Zurera' a beneficio de ACODEM, impulsado por Juan Luis Romero y Rafael Reyes, especialistas del Hospital Universitario Reina Sofía, junto a la médica de familia Lucía Sánchez, por el recuerdo del fallecido radiólogo Luis Zurera.

Había diferentes tipos de entradas: 2 euros para poder presenciar los partidos; 6 euros, si también se quería consumir bebida y arroz, y 10 euros, para poder participar en el torneo, más arroz y consumición.

Compitieron ocho equipos de fútbol 7, integrados por profesionales del hospital Reina Sofía (entre médicos, residentes, estudiantes), así como compañeros de Luis. El partido central del evento solidario enfrentó a doctores más veteranos con otros más jóvenes, entre ellos un hijo de Luis Zurera, así como veteranos del Córdoba CF.

El torneo fue todo un éxito, gracias a la elevada participación tanto de jugadores como de asistentes y voluntarios/as, que convirtieron esta jornada deportiva en una bonita actividad solidaria y emotiva para familiares y compañeros de Luis. Desde ACODEM ya estamos pensando en el torneo del año que viene.

CAMPAÑA 'YO DOY LA CHAPA POR ASBEM'

En la Asociación Burgalesa de EM de Miranda de Ebro (ASBEM) quisimos celebrar nuestro 25 Aniversario organizando algo especial y diseñamos la Campaña 'Yo doy la Chapa por ASBEM' a través de las redes sociales. Esta campaña consistió en brindar apoyo a nuestra entidad a través de una Chapa conmemorativa que se podía adquirir de manera gratuita en nuestra asociación, hacerse una foto con ella puesta y subirla a las redes.

Nuestro agradecimiento a todas las personas que han querido sumarse a la campaña 'Yo doy la Chapa por ASBEM', la cual contó con el apoyo de más de 50 personas, entre ellas autoridades locales, como la Alcaldesa y el Concejal de Seguridad Ciudadana y Servicios Sociales, así como jugadores de fútbol del C.D. Mirandés.

Aitana Hernando, Alcaldesa de Miranda de Ebro.

Pablo Gómez, Concejal de Seguridad Ciudadana y Servicios Sociales.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE

LLAVERO 3 €

6 €

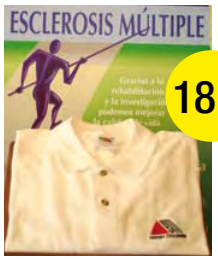
MUÑEQUERA PARA MÓVIL

35 €

RATÓN INALÁMBRICO

MECHERO CON FUNDA 6 €

GORRA 6 €



18 €

POLO BLANCO 18 €

5 €

PULSERA CON CIERRE

1 €

PIN

2 €

LAZO

6 €

ENCENDEDOR

25 €

CARTERA

25 €

JUEGO DE BOLÍGRAFOS

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

ANDALUCÍA

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON EM 'PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL'

FEDEMA está desarrollando el Programa de Atención Socio-Sanitaria en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de las personas afectadas de EM y/o de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía personal y su integración social y laboral.

Para ello se han contratado 7 Técnicos Medios y 2 Técnicos Superiores, para desarrollar el Programa en cada una de las Asociaciones de EM de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA, con excepción de Almería.

Este programa ha sido subvencionado con 63.637,32 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

JUNTA DE ANDALUCIA

Actividad subvencionada con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

PROGRAMA 'EQUIPAMIENTO INFORMÁTICO PARA FEDEMA Y SUS ENTIDADES PROVINCIALES Y LOCALES'

FEDEMA ha sido subvencionada con la cantidad de 2.111,37 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para la adquisición de 3 ordenadores portátiles.

FIRMA DE CONVENIO CON SANOFI-AVENTIS

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con Sanofi-Aventis, S.A., por importe de 9.000 €, para la realización de actividades durante 2022. Agradecemos a Sanofi su ayuda continua a nuestra causa, sin la cual no podríamos desarrollar nuestra labor.

TALLER SALUDABLE DE YOGA

El 5 de abril, FEDEMA emitió en directo un nuevo Taller Saludable de Yoga a través de su canal de YouTube: https://www.youtube.com/channel/UCBIIwPOdNHzCTx1NoGMJAWA

DONATIVO DE NOVARTIS

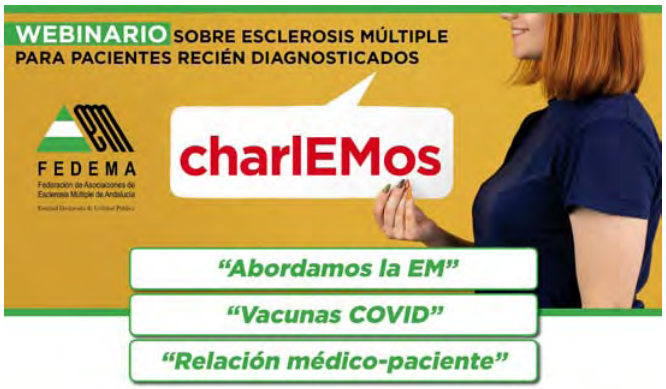
FEDEMA recibió una donación de Novartis, por importe de 10.000 €, para la realización de actividades de interés general durante 2022, en beneficio de las personas con EM. Agradecemos a Novartis su generosidad e implicación con nuestro colectivo.

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM

El 25 de mayo, FEDEMA celebró una Jornada Científica e Informativa sobre EM en la que se habló de las condiciones de uso de las tarjetas de aparcamiento para personas con movilidad reducida, cómo gestionar la ansiedad, estrategia nutricional para personas con EM e Investigación, tratamientos y calidad de vida con EM.

La jornada puede visualizarse a través del canal de YouTube de FEDEMA: https://youtu.be/PUi3eKohzVg.

También el martes 7 de junio, FEDEMA celebró un Webinar online sobre EM para recién diagnosticados, a través de su canal de YouTube.



ARANJUEZ

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la EM 2022, en la Asociación de EM de Aranjuez (ADEMA) pusimos nuestra mesa informativa el sábado 28 de mayo en la plaza del Ayuntamiento de Aranjuez. Así, tratamos de sensibilizar a las personas de nuestro entorno sobre nuestra enfermedad.

COMIDA DE REENCUENTRO

El domingo día 5 de junio nos juntamos a comer en el Restaurante La Sal de Aranjuez con el objetivo de retomar el contacto presencial en un ambiente distendido y de ocio. Pasamos un rato muy agradable compartiendo nuestras vivencias de los últimos dos años.

ÁVILA

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Volviendo a la normalidad, celebramos el Día Mundial de la EM acercando a la población en general información sobre la enfermedad y dando visibilidad a las personas con EM, a través de las siguientes actuaciones:

- Colocación de mesas informativas y de cuestación en distintas localizaciones de la ciudad, el viernes 27 de mayo.
- Iluminación de 'Los Cuatro Postes' de color rojo, el 30 de mayo.
- Iluminación del Ayuntamiento de Navarredondilla de color rojo, el 30 de mayo.
- Campaña 'Conexiones EM' en redes sociales.

Esta celebración no hubiera sido posible sin el cariño y apoyo de nuestros amigos, además de la colaboración de la Subdelegación de Defensa, el Ayuntamiento de Ávila, la Junta de Castilla y León, el Ayuntamiento de Navarredondilla, la Archicofradía de Jesús de Medinaceli y la Asociación de Vecinos de la Toledana.

CAMPO DE GIBRALTAR

CONVENIO CON LA EMPRESA SALMYSUR, S.L.

El pasado 24 de enero, el Presidente de ADEM-CG, Javier Cózar Rosano y María del Mar Blanco Lobato, representante de la empresa Salmysur S.L., firmaron un convenio de colaboración por el cual las personas asociadas a ADEM-CG podrán obtener beneficios en la Estación de Servicio BP El Fresno, situada en el Área Z.A.L. El Fresno en Los Barrios y en la Estación de Servicio Los Barreros, en la Avda. Gesto por la Paz, en Algeciras. ADEM-CG sigue sumando convenios con empresas y comercios de la comarca, para el beneficio de las personas que apoyan, confían y colaboran como socios y socias, con la labor que la asociación viene realizando en la comarca desde el año 2001. Agradecer a María del Mar Blanco Lobato y a todo su equipo, la buena voluntad, disposición y colaboración que ambos han tenido para con nuestra asociación comarcal.

DONATIVO POR LA CAMPAÑA 'VIVE LA VIDA'

El 20 de febrero, se llevó a cabo la entrega del donativo de la Campaña 'Vive la Vida' que, por segundo año consecutivo, ha conseguido que se adquirieran un gran número de camisetas. Dar las gracias a Eduardo Almagro por toda su colaboración, apoyo y solidaridad. Agradecer también la importante colaboración y solidaridad de Antonio Esglea, uno de los socios de la empresa campogibraltareña Algetoner, por seguir ayudando y colaborando con nuestra asociación. Y no por último menos importante, a todas y cada una de las personas que han colaborado adquiriendo su camiseta y aportando su solidaridad y ayuda, para que nuestro colectivo pueda seguir prestando los servicios a las personas que padecen EM en la comarca u otras patologías sin asociación, como ELA, Distrofia Muscular de Duchenne, Corea de Huntington o Ictus.

DONATIVO DE ALFREDO VALENCIA

Desde ADEM-CG queremos agradecer a Alfredo Valencia toda su colaboración, apoyo y solidaridad con nuestro colectivo, por la entrega del donativo de la venta 'Lorca me roba el alma', antología del poeta granadino Federico García Lorca, el pasado mes de febrero. Para ello, contó con la coordinación de Manuel Ponce y la participación de diferentes escritores del Campo de Gibraltar, a quienes también agradecemos su colaboración.

CASTELLÓN

JORNADAS PIXEL 2022

El pasado 28 de febrero, la neuropsicóloga de AEMC, junto con miembros de la Junta Directiva, asistieron a la Feria Pixel de Asociaciones de Pacientes que, un año más, organizó la Universidad CEU Cardenal Herrera en su Campus de Castellón con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

A nuestro stand nos visitaron alumnos, profesorado, personal de administración y servicio, autoridades académicas y colaboradores especiales con el evento, tales como representantes del Club Villarreal de Fútbol, del Club Deportivo Castellón, de Payasospital y de la ACDP.

Fue una experiencia enriquecedora y positiva que, además, ayuda a dar visibilidad a las asociaciones de Castellón.

TALLER DE MONAS DE PASCUA

El Miércoles Santo dedicamos el taller de ocio a la elaboración de Monas de Pascua.

Este tradicional dulce español se come el lunes siguiente al Domingo de Resurrección, el lunes de Pascua, que es festivo en nuestra comunidad. El Día de la Mona de Pascua está relacionado con el fin de la Semana Santa porque marca el fin de abstinencia de la Cuaresma. En la actualidad, este dulce hecho con huevos y harina en forma de bollo y con huevos incrustados, se regala de padrinos a ahijad@s. Tradicionalmente, los cristianos bendecían los huevos que habían recolectado desde el miércoles de ceniza y los guardaban para regalarlos a los seres queridos una vez llegara el día de la Pascua.

CATALUÑA

VISITA AL PARC GÜELL

En La Llar, tras muchos meses, hemos retomado las actividades lúdicas y culturales. ¿Y qué mejor modo de hacerlo que con una visita guiada al Parc Güell? Esta es una de las joyas modernistas diseñadas por Antoni Gaudí en la ciudad de Barcelona. Construido entre 1900 y 1914 y declarado Patrimonio de la Humanidad por la Unesco en 1984, está situado en la montaña del Carmel, en el distrito de Horta-Ginardó, con la ciudad de Barcelona a sus pies.

COLLADO VILLALBA

NOS CUIDAMOS PARA CUIDAR

Durante 2022, ADEMCVillalba está implementando un proyecto dirigido exclusivamente a familiares y cuidadores/as de EM: 'Nos Cuidamos para Cuidar'. Este proyecto forma parte del Plan de Prioridades de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), financiado por la Fundación ONCE. A través de él, se pretende reconocer el valor del cuidador en el cuidado de la persona con EM, poniendo a su disposición actividades dirigidas a su cuidado personal y promoviendo la atención de su estado físico y emocional, así como facilitando la relación con otros cuidadores de la entidad.

Las actividades que se están llevando a cabo son: atención psicológica individual, terapia de grupo, talleres informativos y formativos (autocuidado de la espalda, autocuidado emocional, movilizaciones, primeros auxilios), en los que colabora la Escuela de Cuidadores del Hospital de Guadarrama, salidas de ocio y transporte adaptado para liberar al cuidador en los traslados del usuario a la entidad.

La idea en la que se fundamenta esta acción, es la de que 'un cuidador cuidado, cuida mejor'. Con la puesta en marcha de este proyecto, ADEMCVillalba cumple uno de sus anhelos: la atención a los cuidadores/as de la asociación.

COMUNIDAD DE MADRID

ASAMBLEAS FADEMM

El 25 de abril se celebró la Asamblea General 2022, para la aprobación del Balance de Situación, Cuenta de Pérdidas y Ganancias, Informe de Memoria Abreviada, Presupuesto e Informe de Gestión Económica, presentadas por la Junta Directiva. Además, se aprobaron los Presupuestos de Ingresos y Gastos junto al Plan de Actuación para el 2022. Se finalizó con una Asamblea General Extraordinaria para ratificar la renovación de los cargos de la Junta Directiva de FADEMM.

VISITA SOLIDARIA AL MUSEO THYSSEN

El 29 de abril, Fundación Thyssen Bornemisza facilitó de manera participativa ver más allá de lo meramente estético en una obra pictórica, indagar en los simbolismos de cada obra y lo que se nos quiere comunicar con ellas. Los educadores de este proyecto hacen llegar a interpretar la realidad de las vivencias del artista, con una sensibilidad asombrosa, abriéndonos la mente para comprender aspectos tan interesantes como la inteligencia que existe tras la pintura abstracta.

VI ENCUENTRO CON LA EM DE MERCK

En pleno centro de Madrid, el 26 de mayo Merck dio un paso más allá en la difusión de la EM, aportando diferentes actividades con las que ponernos en los zapatos de quienes la padecen a diario. Al encuentro acudió nuestro presidente de FADEMM, Pedro Cuesta Aguilar, y otras personalidades como Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto y afectado de EM y Boticaria García, presentadora y divulgadora científica y sanitaria.

DÍA MUNDIAL DE LA EM 2022

El 30 de mayo asistimos al evento de presentación de 'CaminEMos por la EM', que fue posible gracias a Teresa Gonzalez, Ramón Arroyo, Pedro Cuesta Aguilar, Ignacio Tremiño, Sandra Mendoza, Miguel Domínguez, Cristina Maró y un gran equipo de profesionales detrás. Asistimos a un intercambio de experiencias vitales sobre la enfermedad, en torno al tema escogido, 'Jóvenes y EM'.

CORREDOR DEL HENARES

SEMANA DE LA SALUD

En abril fue la Semana de la Salud en Alcalá de Henares y AEFEMHENARES colaboró, otro año más, con su mesa informativa sobre nuestra enfermedad.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

De nuevo estuvimos presentes en la plaza de Ópera de Madrid para asistir al VI Encuentro Con la EM de Merck, el reEMcuentro, que se celebró el 26 de mayo como acto conmemorativo del Día Mundial de la EM.

Desde nuestra asociación también lo celebramos aportando nuestros 'Corazones de la EM' como símbolo de solidaridad a nivel internacional con las personas con EM.

EXTREMADURA

CARRERA SOLIDARIA IES NORBA CAESARINA

El pasado mes de abril tuvo lugar en Cáceres la Carrera Solidaria, recuperando de nuevo el escenario que el estado de la pandemia del año pasado no dejó disfrutar, en el parque de 'El Rodeo'. Hasta allí se dirigieron por turnos profesores y alumnos, (1º, 2º y 3º ESO a las 11:30, y 4º y bachillerato a las 12:20) para participar como organizadores, corredores, patrocinadores o animadores en esta carrera solidaria cuya beneficiaria este año fue nuestra Asociación EMEX (Asociación de EM de Extremadura).

Además, se dio una charla informativa impartida por una afectada de EM, tanto a alumnos como profesorado del Instituto, continuando con nuestra labor de dar visibilidad a la enfermedad. Nuestro agradecimiento a todas las personas que lo hicieron posible.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la EM, realizamos los siguientes eventos para reivindicar los derechos de las personas con EM y dar visibilidad e información a la población extremeña:

- En Mérida (Badajoz): Mesa Informativa en soportales de Plaza España, Convivencia de afectados, familiares y amigos en el Templo de Diana, lectura de un Manifiesto a favor de las personas con EM y alumbrado del Templo de Diana y el Puente Romano.
- En Don Benito (Badajoz): Mesa Informativa en la puerta del Ayuntamiento y alumbrado con nuestro color naranja de la fachada del mismo.
- En Cáceres: Mesa informativa en la puerta de nuestra asociación y posterior alumbrado de la fachada del Ayuntamiento.

PONGAMOS DE MODA SER BUENA GENTE

La Asociación Pongamos de Moda ser Buena Gente, organizó el pasado 4 de junio en Zurbarán (Badajoz), una Convivencia Solidaria a beneficio de nuestra asociación, en la que no faltaron: una Charla Informativa sobre la EM el 2 de junio en el Centro Cultural, actividades infantiles, paella, actuación flamenca, café con dulces típicos, exhibición de bailes regionales y música con DJs. Pasamos un día fenomenal.

Nuestro agradecimiento a Poncho por la labor tan extraordinaria que hacéis y a todo el pueblo de Zurbarán.

FUENLABRADA

COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN LA CAIXA

La Asociación Fuenlabreña de EM (AFEM) ha recibido en Fuenlabrada el apoyo de la Fundación "la Caixa", a través de su Oficina de CaixaBank Fuenlabrada-La Plaza, con número 3171, con la aportación de 4.000 euros para el proyecto de 'Terapia Ocupacional para afectados por la EM'.

Con este proyecto se pretende prevenir y reducir el impacto de la incapacidad sobre la autonomía funcional, habilitando/rehabilitando las funciones perdidas o deterioradas y potenciando aquellas que se conserven, para lograr la máxima independencia en las actividades de la vida diaria.

Desde AFEM agradecemos el trato recibido por parte de Rosalina Carro Pérez y Elena Gregorio Talaván, directora y subdirectora de la oficina respectivamente, y su implicación en apoyar nuestra labor social.

Fundación "la Caixa"

NOS UNIMOS AL PROYECTO 'CAMINEMOS POR LA EM'

Desde AFEM hemos querido colaborar con el proyecto 'CaminEMos por la EM', dándonos la posibilidad de ser visibles a la población a nivel estatal y haciéndonos más cercanos a todos los afectados y sus familias. Desde AFEM intentamos colaborar y apoyar este tipo de iniciativas.

GETAFE

EQUIPA CONTRA LA EM CON CAIXABANK

A través del proyecto Equipa contra la EM, en el mes de abril hemos recibido de la entidad Caixabank financiación para la compra de equipamiento.

La entidad nos ha brindado apoyo para la actualización/renovación del equipamiento de nuestro centro para poder ofrecer la terapia rehabilitadora que nuestros pacientes necesitan. Hasta el momento, hemos podido adquirir una tablet para la rehabilitación cognitiva, un equipo de electroestimulación que ya está en manos de la logopeda, una pistola de masaje, una barra de equilibrio y un kit de luces para el entrenamiento de la velocidad de reacción.

MERCADILLO SOLIDARIO IES ALARNES

Los alumnos del primer curso de FP Grado Superior de Animación Sociocultural y Turística del IES Alarnes organizaron un mercadillo solidario. Durante varias semanas en el centro educativo vendieron libros de segunda mano que habían recopilado, donando toda la recaudación a AGEDEM.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM este año hemos celebrado dos actividades. El 16 de mayo colocamos dos mesas informativas en el centro de Getafe, donde pudimos dar información sobre la enfermedad y sobre la asociación a la gente que se acercaba y ofrecerle una planta por un pequeño donativo, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Getafe.

El 3 de junio organizamos un almuerzo buffet, donde disfrutamos de las buenas manos en la cocina de los distintos socios. Después de tanto tiempo sin reunirnos, nos supo a poco y ya estamos planificando un nuevo encuentro para los próximos meses.

GRANADA

OBTENCIÓN CERTIFICADO GESTIÓN DE CALIDAD ISO 9001:2015 EN AGDEM

Tras meses de trabajo y esfuerzo de todo el equipo de AGDEM, comunicamos que ya disponemos de Certificado de Sistema de Gestión de la Calidad conforme a la Norma ISO 9001:2015 expedido por la empresa AENOR.

Esta certificación nos reforzará y ayudará a seguir con nuestro trabajo de sensibilización, visibilización y atención integral de las personas afectadas de EM y enfermedades similares en la provincia de Granada.

JORNADA 'ABRIENDO PUERTAS: SALUD, SOCIEDAD Y EMPLEO CON EM'

El 18 de mayo celebramos una Jornada Informativa en el Colegio Oficial de Médicos de Granada en la que contamos con interesantes intervenciones en las áreas de la medicina, enfermería, empleo y discapacidad, de una forma muy participativa.

MARCHA SOLIDARIA 'UN MILLÓN DE PASOS EN UN DÍA'

El sábado 28 de mayo retomamos presencialmente una actividad ya tradicional en nuestra asociación, la marcha solidaria 'Un millón de pasos en un día', importante actividad de sensibilización y visibilización de la EM.

Celebramos una caminata por el paseo adaptado de la Fuente de la Bicha de Granada, también recibimos colaboraciones de pasos caminados de otras partes de España y Latinoamérica. Gracias a todos/as por vuestra participación.

ACTOS DE CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

En AGDEM celebramos el 30 de mayo con diversas actividades:

- Cordón Humano en favor de la investigación y Lectura de Manifiesto en Armilla.
- Acto Institucional en la Casa García Viedma de Armilla con interesantes ponencias y entrega de reconocimientos a personas y entidades que han colaborado con la asociación.
- Cerramos el día con la Jornada 'Nuestro cerebro podría tener la respuesta' organizada por el Instituto de Parasitología y Biomedicina López Neyra de Granada, en la que contamos con interesantes intervenciones del Dr. Guillermo Izquierdo y dos investigadoras dedicadas a la EM, las Dras. Elena González y Fuencisla Matesanz.

GUADALAJARA

ACTIVIDADES DE ADEMGU

ADEMGU ha realizado varios eventos a lo largo del segundo trimestre del año. En abril participamos en un evento taurino cuyos beneficios fueron destinados a nuestra entidad.

Como cada mes de mayo, participamos en la Feria de Asociaciones que organiza el Ayuntamiento de Guadalajara. Pasamos la mañana en un stand informando a la población sobre qué es la EM y los servicios que se ofertan desde ADEMGU.

Conmemoramos el Día Mundial de la EM realizando dos eventos. Por un lado, unas Jornadas Informativas sobre los nuevos tratamientos y los avances en investigación de EM. Y por otro, con la lectura del manifiesto y la suelta de globos en la plaza del Ayuntamiento.

JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

En febrero estrenamos en YouTube un nuevo programa de 'Conversaciones a Cuatro' en el que estuvimos hablando de 'Hábitos y vida saludables'.

Desde el 1 marzo, AJDEM participa en el Programa de Autonomía Personal de AEDEM-COCEMFE, desarrollado por nuestra psicóloga. También en marzo, el día 19, se celebró la carrera de San Silvestre, aplazada en diciembre por la pandemia, con la colaboración del Club Quemasuelas de Baeza, en la que se realizó además una caminata solidaria.

El 2 de abril estuvimos en 'Solidarte' en Finca Badenes de Jaén, donde se unieron solidaridad, arte y diversión, con un mural del grafitero Belin y el apoyo del cómico jiennense Santi Rodríguez.

El 3 de abril celebramos las Asambleas ordinaria y extraordinaria, donde se eligió la nueva Junta Directiva.

El 7 de abril nuestra fisioterapeuta impartió una clase sobre el uso de ayudas técnicas, en colaboración con Cruz Roja, en un curso para auxiliares a domicilio.

El 28 de abril realizamos un cinefórum, desde el Área de Trabajo Social, en el que vimos y comentamos la película '100 metros'.

Otras actividades culturales realizadas fueron: el encuentro con el poeta Chema Gómez Hontoria, afectado de EM, el 27 de mayo, en el Hospital de Santiago de Úbeda y la representación solidaria de la obra teatral 'Karaoke de poemas', el 5 de junio en Baeza.

El 30 de mayo celebramos el Día Mundial de la EM, con un mes previo de visibilidad en redes sociales y mesas de difusión y concienciación en el hospital Neurotraumatológico de Jaén, con apoyo de representantes de la administración. En el Hospital de Día para pacientes neurológicos se dio una charla

sobre comida saludable y se les invitó a desayunar churros con chocolate, además de ofrecerles música clásica en directo. Nuestros socios participaron con testimonios, lazos de color naranja y manos en forma de corazón, plasmadas en un collage. Además, se iluminaron de color naranja fachadas de los Ayuntamientos de distintas localidades jiennenses.

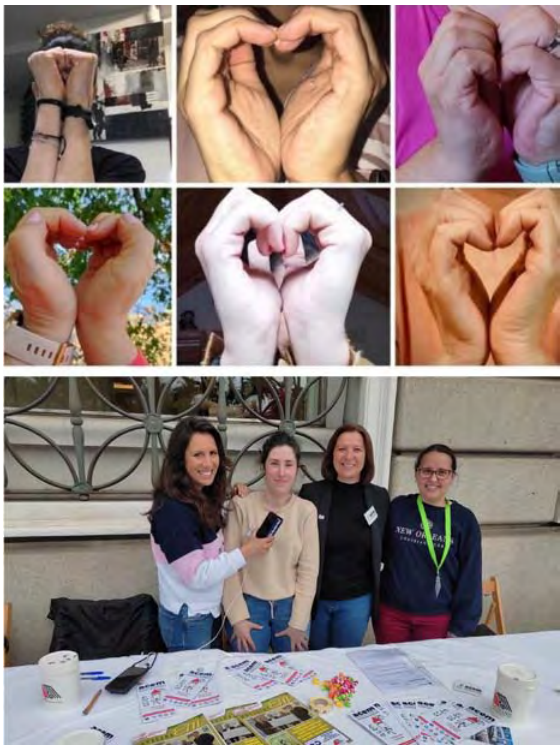
LA CORUÑA

DEMOSTRACIÓN EXOPULSE MOLLII SUIT

El pasado 26 de abril organizamos, junto con la Fundación Foltra, una demostración del funcionamiento del Exopulse Mollii Suit, el primer traje completo de neuromodulación destinado a la mejora de la movilidad de personas con trastornos neurológicos. En esta demostración contamos con la colaboración de tres personas voluntarias de la entidad que pudieron comprobar de primera mano los efectos de la utilización del traje.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, el lunes 30 de mayo colocamos una mesa informativa y de postulación en el Cantón Grande de A Coruña para ayudar en la visibilización de la enfermedad. Por otro lado, también nos unimos a la campaña de 'Conexiones EM' en el que muchos de nuestros asociados juntaron sus manos para crear el 'Corazón de la EM'.



LA RIBERA

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO PARA PERSONAS CON EM

Queremos agradecer a AEDEM-COCEMFE su ayuda para poder desarrollar el proyecto 'Programa de fisioterapia a domicilio para afectados de EM con movilidad reducida', finalmente aprobado por Fundación ONCE y, gracias al cual, los afectados con mayores problemas de movilidad de nuestras comarcas pueden mejorar su estado físico sin el problema, mucho mayor para ellos, de tener que desplazarse para recibir sesiones de fisioterapia.

Dicho programa se lleva a cabo desde el 1 de septiembre de 2021 hasta el 30 de junio de 2022, complementando el 'Programa de Autonomía Personal' del que ya pueden disfrutar algunos de nuestros socios.

LEGANÉS

ACTIVIDADES DE ALEM ABRIL-JUNIO

Desde ALEM celebramos la Semana de la Salud de nuestro municipio realizando diferentes actividades. Para visibilizar la diversidad y los beneficios de la actividad física, se llevó a cabo una actividad de ejercicio físico inclusivo al aire libre en el Parque de los Olivos el día 6 de abril, fomentando así las relaciones sociales y las prácticas saludables. Continuamos fomentando prácticas saludables a través de la participación activa de cuidadores y personas afectadas en un Taller de Movilizaciones el día 7 de abril en la sede de nuestra entidad. De esta forma, además de evitar lesiones, fomentamos el trabajo en equipo. Ese mismo día participamos en la lectura del manifiesto 'Cuidando la salud desde lo social' en el acto institucional organizado por el Ayuntamiento de Leganés, junto a otra entidad del municipio, fomentando las sinergias y la creación del tejido asociativo.

Para sensibilizar a los más pequeños, se llevó a cabo el proyecto 'Capacidades Diversas' para el alumnado de primaria del colegio Marqués de Leganés, repitiendo la actividad en el CEIP Gonzalo de Berceo. Este proyecto tiene la finalidad de sensibilizar acerca de la sintomatología de la enfermedad a los más pequeños y de mostrar estrategias de resiliencia, fomentando una visión positiva de las personas con discapacidad.

Durante la Semana de la Discapacidad de nuestro municipio, celebrada del 6 al 10 de mayo, llevamos a cabo un mercado de sensibilización en la plaza C. de Madrid, donde informamos sobre las características de la enfermedad y mostramos los productos artesanales que realizan nuestras socias y socios. El día 9 de mayo, fuimos al Instituto José de Churriguera para abordar la discapacidad desde una perspectiva feminista con las alumnas del módulo de promoción de igualdad.

Continuamos visibilizando la diversidad en los espacios de ocio, llevando a cabo por segunda vez durante este año, la obra 'Señor Doctor' de nuestro grupo de Teatro Teatr-eves el día 24 de mayo.

Por último, celebramos el Día Mundial de la EM con una salida de ocio a Pui du Fou Toledo el día 29 de mayo, con personas afectadas y familiares, y llevando a cabo las primeras jornadas del proyecto 'Conoce la EM: Cuida tu cuerpo y tu mente' los días 31 de mayo y 2 de junio en la sede de la entidad, gracias al apoyo de AEDEM-COCEMFE. En estas jornadas, abiertas a toda la población, pudimos obtener claves para una dieta diseñada para calmar la inflamación y poder llevar a cabo una vida más saludable.

LUGO

ACTIVIDADES DE ALUCEM

Durante este cuatrimestre, ALUCEM ha retomado las actividades con fuerza. El 12 de mayo realizamos la visita guiada solidaria de primavera con Guido Guía. Se trata de un proyecto de turismo inclusivo que permite conocer la ciudad de Lugo sin barreras.

El 29 de abril, el laureado artista mural Diego As (Premio internacional al mejor graffiti del mundo) se ofreció, solidariamente, a decorar la fachada de la casa de Asociaciones Clara Campoamor, evento en el que pudimos realizar un bautizo en el graffiti en el que aprendimos las habilidades básicas de esta técnica pictórica.

El 25 de mayo, gracias al programa 'coñece a tua provincia' pudimos visitar la mariña lucense (Rinlo, playa de Las Catedrales, Ribadeo) y conocer de primera mano el trabajo de la Fundación TIC, en un viaje gratuito con plazas para personas con movilidad reducida.

El 11 de junio, se celebró un torneo solidario de pádel en colaboración con Terra de Goles, en el que participaron destacados deportistas de la ciudad.

El 18 de junio, se celebró la asamblea anual de la entidad. Asimismo, ALUCEM participó en destacados foros y congresos como el de vida activa, organizado por UGT, celebrado en Pontevedra, y las novelas editadas desde su proyecto Emcreativo tuvieron presencia en el Congreso Internacional del Trabajo Social celebrado en Ciudad Real.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)
C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05 aedem@aedem.org

Nombre y Apellidos..... DNI.....
Domicilio..... C.P..... Localidad.....
Provincia..... Teléfono..... E-mail.....
Fecha de nacimiento ..... Lugar de nacimiento .....
Soy afectado/a: Sí ❑ No ❑ Enfermedad:..... Deseo recibir correspondencia: Sí ❑ No ❑

DATOS BANCARIOS:
/_/_/_/_/ /_/_/_/_/
/_/_/_/_/ /_/_/
/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

IMPORTE CUOTA ANUAL:
❑ 104 € /año
❑ 150 € /año
❑.....€ /año

FORMA DE PAGO:
❑ SEMESTRAL ❑ ANUAL

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

En , a de de
Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS (LEY ORGÁNICA 3/2018 DE 5 DE DICIEMBRE LOPDGDD Y REGLAMENTO EUROPEO 2016/679 DE 27 DE ABRIL RGPD)

Responsable del tratamiento: Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), C/ Sangenjo, 36 en Madrid, Código Postal 28034. Contacto en teléfono **91 448 13 05** o e-mail **aedem@aedem.org**.
Finalidad: realizar la gestión administrativa, económica e informativa de los socios/colaboradores.
Conservación: los datos se conservarán mientras sea socio/colaborador, y en caso de baja mientras no solicite la supresión de los mismos.
Legitimación: Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de asociación, Ley 49/2020 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, y consentimiento del interesado.
Destinatarios: los datos podrán ser cedidos o comunicados para los objetivos legítimos de la entidad y para realizar las finalidades indicadas.
Derechos: podrá ejercer todos los derechos amparados por la legislación vigente sobre protección de datos solicitándolo al responsable del tratamiento.

Con la firma de este documento consiento el tratamiento de mis datos conforme a lo indicado.

MÓSTOLES

CARRERA SOLIDARIA POR AMDEM

El domingo 27 de marzo se celebró la sexta carrera solidaria organizada por los Centros Educativos Fuenllana y Andel del municipio madrileño de Alcorcón. Se realizaron recorridos para todas las edades, en unas jornadas en familia donde adultos y pequeños disfrutaron de la sana competición.

VISITA SOLIDARIA AL MUSEO THYSSEN

A través del profesional Alberto Gamoneda, nos trasladamos al mundo subjetivo que acompaña la belleza del arte, en una visita experiencial totalmente diferente a las visitas a museos tradicionales. Lograr comprender el arte abstracto, misión negativamente juzgada, fue el mejor reto en esta actividad promovida por la Fundación Thyssen Bornemisza el 22 de abril.

CELEBRACIÓN 'UNA FLOR POR LA EM'

Instalamos una mesa informativa el 16 de mayo en el municipio de Móstoles y de manera simultánea en Alcorcón, para exponer y transmitir de forma directa y personal a nuestros vecinos nuestras problemáticas y necesidades. Repartimos flores por donativos, en un día que compartimos experiencias, información sobre la enfermedad y mucho cariño.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2022

El 30 de mayo por la mañana, en Móstoles y Alcorcón conmemoramos este día tan importante con la lectura del manifiesto, reivindicando el reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico. Además, se realizó una suelta de globos biodegradables y un cordón humano de colores para simbolizar el sistema nervioso propio de la dolencia.

Por la tarde, acudimos a la presentación de la campaña 'CaminEMos por la EM' y el encuentro 'Jóvenes y EM' organizado por AEDEM-COCEMFE, en cuya mesa Cristina Maró, Sandra Mendoza, Miguel Domínguez y Ramón Arroyo abordaron con total naturalidad temas con estigmas sociales como son el sexo, suelo pélvico, incontinencias, frustraciones, etiquetas y juicios de valor innecesarios.

ORENSE

RENOVACIÓN MATERIAL REHABILITADOR

El proyecto EM-Movimiento de AODEMPER ha resultado beneficiario en la 23ª Convocatoria del Programa Santander Ayuda de promoción de la autonomía y la atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad, consiguiendo una ayuda de 5.000 € para la compra de un MOTOmed del que se beneficiarán alrededor de 180 personas que acuden al Programa de Fisioterapia de la asociación. Este aparato permite que nuestro colectivo destinatario realice movimientos funcionales de miembros superiores e inferiores, tanto de forma activa como pasiva, ayudando a mejorar/mantener sus capacidades físicas (alivio de la espasticidad, relajación y fortalecimiento de los músculos, aumento de la fuerza y la resistencia, etc.).

DÍA MUNDIAL DE LA EM

En el marco del Convenio firmado en el mes de mayo entre AODEMPER y la Unión Deportiva Ourense (UDO), por el Día Mundial de la EM instalamos una mesa informativa en la calle del Paseo de Ourense en la que sorteamos una camiseta del ascenso del club deportivo firmada por todos los jugadores. El evento tuvo muy buena acogida. Además, el Puente Romano y los edificios de la Subdelegación del Gobierno y la Diputación Provincial de Ourense se tiñeron de rojo para dar visibilidad a las personas con EM.

PALANCIA-MIJARES

CONCIERTO DE MÚSICA POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 4 de junio, con motivo del Día Mundial de la EM, la Asociación DACEM organizó, en la localidad de Segorbe, un concierto de música pop con la banda Soli2, y un almuerzo solidario preparado desde el local de una persona usuaria, Pizzería Los Ángeles. El evento se destinó tanto a las personas socias de DACEM como a la población general.

Durante la mañana, dos personas usuarias y miembros de la Junta Directiva leyeron las reivindicaciones que aparecían en el manifiesto nacional de EM. Fue una mañana muy bonita para tejer redes con el pueblo y dar visibilidad a la enfermedad de la EM por la que tantas personas se ven afectadas.

PARLA

ESTUDIO SOBRE LA MARCHA EN APADEM

Durante el mes de mayo, Alberto Brunete y Miguel Hernando Gutiérrez, directores del proyecto ROBOGAIT, junto a todo su equipo, nos brindaron la posibilidad de participar en un estudio sobre la marcha, referente a un 'Sistema Robótico no invasivo para el análisis biomecánico de la marcha humana'.

Este sistema, explicado a grandes rasgos, se basa en un sistema robótico rentable para el diagnóstico y seguimiento de enfermedades neurodegenerativas, mediante el análisis de la marcha humana, que aportará nueva información de forma no invasiva, rápida y segura y que únicamente implica caminar y correr. Por otro lado, también proporcionará una herramienta a los fisioterapeutas para analizar la forma en que las personas practican deporte (recreativo), corregir movimientos que puedan implicar lesiones y mejorar su forma de hacerlo.

Gracias a su profesionalidad y dedicación, consiguen que se avance más en ciencia y tecnología para la mejora de la calidad de vida de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

Aquí os mostramos la página con el proyecto que se está llevando a cabo, y para el cual podéis obtener más información: https://blogs.upm.es/robogait/

CAMPAÑA 'UNA FLOR POR LA EM'

Este año en APADEM, con el fin de seguir retomando poco a poco la actividad, para conmemorar el Día Mundial de la EM celebramos la campaña 'Una Flor por la EM'. Salimos a la calle a visibilizar la enfermedad y conseguimos llegar a más gente. Desde aquí, nuestro agradecimiento a todas las personas que participaron.

DÍA MUNDIAL DE LA EM, PRACTICANDO CON SCOOTER PARA LA DISCAPACIDAD

APADEM y algunas asociaciones con afectados por discapacidad, participaron en un proyecto que se está llevando a cabo

en el Hospital Infanta Cristina de Parla, en el cual se están probando scooters para personas con discapacidad, para hacer el hospital un poco más accesible, y que aquellas personas que necesiten la scooter, puedan acceder a ella fácilmente durante su visita al hospital.

SANTIAGO DE COMPOSTELA

ESCALA TUS SUEÑOS

En los meses de marzo y abril, ACEM llevó a cabo el curso de iniciación a la escalada para personas afectadas de EM en el centro Indoorwall de Santiago. Este curso se enmarca en el proyecto 'Escala tus sueños', que pudo llevarse a cabo por ser uno de los seleccionados por votación popular en el certamen solidario 'La Voz del Paciente' de Cinfa. Un proyecto con el que ACEM quiere fomentar en los pacientes jóvenes la actividad física, los hábitos de vida saludables y la superación de desafíos a través del deporte: ¡Que la enfermedad no consiga que renunciemos a nuestros sueños!

DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

Con motivo del Día Mundial del Párkinson, ACEM llevó a cabo en el pasado mes de abril varias actividades: una jornada divulgativa con la presencia de los neurólogos Ángel Sesar Ignacio, Gustavo Fernández Pajarín y la neuropsicóloga Isabel Jiménez Martín, una mesa de sensibilización el propio 11 de abril en la Plaza do Toural en Santiago y la campaña de concienciación #TengoPárkinson con el objetivo de visibilizar los síntomas menos conocidos de la enfermedad.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, ACEM organizó el 30 de mayo una mesa de concienciación y de visibilización en la Plaza de Cervantes, a la que asistieron algunas personalidades políticas, y otro año más, se sumó a la campaña internacional #ConexionesEM.

SEVILLA

V MARATÓN DE FITNESS 'MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

El domingo 29 de mayo, en el Parque del Alamillo, tuvo lugar el V Maratón de Fitness 'Muévete por la Esclerosis Múltiple' a favor de ASEM, de nuevo en formato presencial.

FIRMA DE CONVENIO CON SANOFI

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) firmó un convenio con Sanofi Aventis, S.A., por importe de 6.000 €, para colaborar en la realización del V Maratón de Fitness 'Muévete por la EM', Jornada Científica e Informativa, IX Carrera Popular y Jornadas de Sensibilización, actividades que se llevarán a cabo en 2022. Agradecemos a Sanofi Aventis, S.A. su colaboración y su ayuda constante a nuestro colectivo.

FIRMA DE CONTRATO DE PATROCINIO CON NOVARTIS

ASEM firmó un contrato de patrocinio con Novartis Farmacéutica, S.A., por importe de 8.000 €, para apoyar a los proyectos de ASEM durante 2022. Agradecemos a Novartis su ayuda e implicación con nuestro colectivo, que nos permite llevar adelante nuestro trabajo, en beneficio de las personas con EM y sus cuidadores.

FIRMA DE ACUERDO DE PATROCINIO CON ROCHE FARMA

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) ha firmado con Roche Farma, S.A. un acuerdo de patrocinio, por importe de 4.000 €, para la realización de actividades durante 2022, en beneficio de personas con EM. Agradecemos a Roche Farma, S.A. su ayuda y su implicación con nuestro colectivo.

FIRMA DE CONTRATO DE PATROCINIO CON MERCK

ASEM firmó un contrato de patrocinio con Merck, S.L.U., por importe de 2.000 €, para la realización de actividades formativas e informativas en beneficio de las personas afectadas de EM, durante 2022. Agradecemos a Merck, S.L.U. su importante ayuda y su implicación con nuestro colectivo.

TALLER DE FORMACIÓN DE CUIDADORES

El viernes 10 de junio, se celebró de forma telemática, un Taller de Formación de Cuidadores en el que se trataron los 'Cuidados del paciente encamado'.

CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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

TALAVERA

TATUAJES SOLIDARIOS

El Studio tattoo Talavera ink junto con anill_arte nos ofrecieron una jornada de trabajo con la elaboración de tatuajes y piercing. Fueron muchos los colaboradores y participantes que este día quisieron dejar señal de solidaridad en su piel.

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM

Como cada año, hemos vuelto a dar visibilidad e información de una patología que afecta a 2,5 millones de personas en todo el mundo. ATAEM fue acompañada por autoridades políticas del Excmo. Ayuntamiento, pacientes, voluntarios, familiares, trabajadores y amigos. También aprovechamos la ocasión para dar a conocer la campaña 'CaminEMos por la EM'.

PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRAL EN DOMICILIOS A PACIENTES CON ELA

Gracias a Fundación MAPFRE #SéSolidario, que ha donado 10.000 €, va a hacerse posible este programa, donde se cubrirán todas las necesidades del paciente con ELA en sus domicilios, con sesiones de Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y Atención Psico-social. Este programa se extenderá hasta abril de 2023 y será gratuito para sus beneficiarios.

VALENCIA

VISITA DE ADEMVA A LA EXPOSICIÓN DE SARA QUÍLEZ

El día 7 de abril, socias y Junta Directiva de ADEMVA acudimos al Museu de la Ratjoleria de Paiporta, para arropar y acompañar a nuestra socia y amiga Sara Quílez, en la inauguración de su exposición fotográfica 'FAMILIAR-MENTE', serie fotográfica de retrato documental de los diferentes modelos de familia, en la que cada una es única y diversa.

NUESTRO RECUERDO A VANESA B.B.

El día 30 de Mayo, Día Mundial de la EM, fueron suspendidas todas las actividades previstas para ese día, pues recibimos la triste noticia del fallecimiento de nuestra compañera y amiga Vanesa B.B. Persona cariñosa, diligente e incansable, colaboradora en todas las actividades de la asociación, siempre con la discreción que le caracterizaba.

Desde ADEMVA queremos trasladar nuestro cariño, nuestro apoyo y nuestras condolencias a su familia. Siempre estará en nuestra memoria y en nuestro recuerdo.

ADEM-VA

VIGO

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la EM, AVEMPO instaló dos carpas informativas en Vigo. Una en la playa de Samil, como previa al Día Mundial, y otra el propio 30 de mayo en la céntrica calle de Príncipe. Personas afectadas de EM y profesionales de la asociación estuvieron visibilizando e informando sobre la enfermedad, a la vez que recaudaron fondos con la venta de merchandising solidario para el mantenimiento de los servicios que ofrece la entidad.

En la tarde del día 30, pacientes y profesionales se concentraron frente al museo Marco para hacer una lectura pública del manifiesto, acompañados por la Concejala de Política de Bienestar Social, Yolanda Aguiar. Acto seguido, la cantautora viguesa Sara Casas interpretó varias canciones a pie de calle para poner fin a la jornada.

CHARLA SOBRE NUTRICIÓN EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

En el mes de febrero AVEMPO organizó la charla '¿Existe la dieta perfecta?', para analizar el papel que juega la alimentación en las personas que conviven con una enfermedad neurodegenerativa como la EM, entre otras. La charla fue impartida por Lucia Terzi, graduada en Nutrición Humana y Dietética Humana, y pudo seguirse de forma presencial y online, con una buena acogida.

CHARLAS PARA VISIBILIZAR LA EM

En el primer semestre del año, AVEMPO impartió varias charlas para informar sobre la EM y explicar la labor que realiza a diario la asociación. Entre ellas, cabe destacar la charla que tuvo lugar en la Asociación DOA Saúde Mental, impartida por las trabajadoras sociales de AVEMPO y la llevada a cabo en el CIFP Manuel Antonio, donde nuestra presidenta y la psicóloga del centro hablaron sobre la EM al alumnado del centro.

NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 - 28034 Madrid
Teléfono: 91 448 13 05
e-mail: aedem@aedem.org
www.aedem.org

ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA
C/ Chafarinas, 3. 04002 ALMERÍA
Telfs.: 675 808 758 / 675 808 766
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
www.aemaalmeria.es

ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR
C/ Cartagena, 25
11300 LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN (Cádiz)
Tel-Fax: 956 176 428
e-mail: ademcg@ademcg.org
www.ademcg.org

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM
Plaza del Arroyo, 40 Duplicado
11403 JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)
Tel: 956 335 978 - Fax: 956 344 484
e-mail: agdem2@yahoo.es
www.ademcadiz.org

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM
Pza. Vista Alegre, 11 (Local Bajo)
14004 CÓRDOBA
Tel-Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563
e-mail: acodem@acodem.es
www.acodem.es

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM
C/ V Centenario - Local 1
Esq. Reyes Católicos
18100 ARMILLA (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: administracion@agdem.es
www.agdem.es

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

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

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

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM
C/ Archidona, 23. Centro Ciudadano de Portada Alta
29007 MÁLAGA
Tel. 951 438 181 – Móvil: 606 582 463
e-mail: amfaem@hotmail.com
www.amfaem.es

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

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM
Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel: 954 523 811 - Móvil: 609 809 796
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)
Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel: 954 523 811
e-mail: fedemaem@hotmail.com
www.fedema.es

ARAGÓN

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

ASTURIAS

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

CANARIAS

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

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

CASTILLA - LA MANCHA

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

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL
C/ Pozo Dulce, 19. 13001 CIUDAD REAL
Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093
Fax: 926 922 093
e-mail: aedemcr@aedemcr.org

ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA
C/ Antonio Machado, locales 13-14
19004 GUADALAJARA
Tel-Fax: 949 203 381
e-mail: ademgu@msn.com

ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM
Instituto de Ciencias de la Salud
Ctra. Madrid N–V, 32
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel: 925 808 724
ataem@ataem.es
www.ataem.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE
Travesía de Antonio Álvarez, s/n. 05004 ÁVILA
Tel-Fax: 920 220 217
e-mail: adema.avila@yahoo.es
www.ademavila.com

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

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

ASOCIACIÓN SIL DE EM
C/ Vía Aguiana, 1- Bajo.
24400 PONFERRADA (León)
Móvil: 698 901 744
e-mail: emponferrada@hotmail.com

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L´AFECTAT D´ESCLEROSI MÚLTIPLE
Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA

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

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM
Centro Cívico San Diego
C/ Alberto García Ferreiro s/n
15006 LA CORUÑA
Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495
E-mail: acem@acemesclerosis.org
www.acemesclerosis.org

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

ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM, PÁRKINSON Y ER
Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz nº 1
32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251
e-mail: info@aodemper.com
www.aodemper.com

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

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

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

MADRID

ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID
C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486
C/ Sangenjo, 36. 28034 MADRID
Tel. 913 785 526
e-mail: ademm@ademmadrid.com
www.ademmadrid.es

ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES
C/ Pedro Sarmiento de Gamboa, 3
28805 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)
Teléfono: 677 513 692
e-mail: info@aefemhenares.com
www.aefemhenares.com

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

COLABORA.

Envíanos tu donativo al nº de cuenta de CAIXABANK:
ES30.2100.3224.1913.0039.7901

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM
C/ Mayorazgo, 25. Centro Municipal Ramiro de Maeztu.
Hotel de Asociaciones. Despacho 3
Tel. 910 812 955 / 663 739 346
28915 – LEGANÉS (Madrid)
e-mail: info@alemleganes.org

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

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

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

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

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA
C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
28400 COLLADO VILLALBA (Madrid)
Tel. 91 849 35 66 - Móvil: 629 880 200
e-mail: info@ademcvillalba.com
www.ademcvillalba.com

ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ
C/ Monasterio de San Millán, 20
28300 ARANJUEZ (Madrid)
Móvil: 616 752 271
e-mail: adema.aranjuez@hotmail.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)
C/ San Lamberto, 5 posterior.
28017 MADRID
Tel: 914 044 486
e-mail: secretaria@fademm.org
e-mail: presidencia@fademm.org

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM
C/ Antonio de Ulloa, 8 - Bajo. 30007 MURCIA
Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682
e-mail: aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE EM DE LA VEGA BAJA
Apartado de correos, 21. C/ José García, 3
03390 BENEJÚZAR (Alicante)
Tel: 605 270 332
e-mail: aadem@aademvegabaja.org
www.aademvegabaja.org

ASOC. D´ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ
Ronda Vinatea, 12 Bajo.
12004 CASTELLÓN
Tel: 964 246 168 - Fax: 964 911 290
e-mail: aemc@aemc.org.es
www.aemc.org.es

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE ELCHE Y CREVILLENTE
Avda. Llauradors, 1. Centro social El Plá-Sector V
03204 ELCHE (Alicante)
Móvil: 647 453 345
e-mail: aemec@aemec-online.org
www.aemec-online.org

ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS
C/ Mora de Rubielos, 14 Bajo
46007 VALENCIA
Tel: 963 800 962 – Móvil: 637 435 026
ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

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

ASOCIACIÓN DE DCA Y EM PALANCIA-MIJARES
C/ Doctor Velázquez, 10
12400 SEGORBE (Castellón)
Móvil: 642 391 980
e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Patrocinado por:

MERCK

NOVARTIS

sanofi

Roche

Subvencionado por:

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

Cámara Certifica

Empresa certificada

Sistema de gestión

ISO 9001