



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID

MADRID ES MÚLTIPLE

SE ACABA LA LEGISLATURA

JUNIO 2023

Publicación de lectura accesible con lectores de pantalla



3 ADEM MADRID
SE ACABA LA LEGISLATURA

5 ALIMENTACIÓN Y SALUD

7 NOVEDADES

10 RECORDEMOS NUESTROS SERVICIOS

11 ARTÍCULO ADEM MADRID
TAL COMO SOMOS

23 PALABRAS QUE SON REGALOS
RAFAEL FOMBELLIDA

27 ÁLBUM ACTIVIDADES SOCIALES

30 ÁLBUM ACTIVIDADES CENTRO DE DÍA

31 DÍA MUNDIAL EM

34 PASATIEMPOS

39 NOTICIAS DE JUNIO

46 AGENDA Y TABLÓN DEL ASOCIADO

Edita: **ADEMM Madrid**
(ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE MADRID)
ademmadrid.es
ademm@ademmadrid.com

Presidente Manuel Rancés Jofre

Directora Loreto Antón

Colaboran en este número

Manuel Rancés, Javier Álvarez, Junta Directiva ADEM Madrid, Rafael Fombellida, Julio Sánchez, Mercedes Pantoja, Rosa Arenas, Samira Regrag, Elizabeth Jara, M^o Jesús Álvarez.

SE ACABA LA LEGISLATURA

Ponemos fin a una legislatura que ha estado plagada de acontecimientos extraordinarios y que ha exigido un esfuerzo enorme a toda la sociedad y, como es normal, a todos los que estamos relacionado con ADEM Madrid.

Abrimos en 2020 con la Pandemia, su confinamiento, y todo lo que ha supuesto de vuelco social y de sacrificio para toda la sociedad. A nivel asociativo, a las personas que tenemos una patología de base, nos multiplico la incertidumbre dada nuestra vulnerabilidad. Solo gracias al esfuerzo de tod@s, especialmente los profesionales, hemos pasado con nota.

El fallecimiento en noviembre de 2020 de nuestro presidente, Gerardo, nos produjo, además de una gran pena por la pérdida irreparable de una persona tan carismática y excepcional, los consiguientes cambios y adaptaciones de la Junta Directiva. Tuve el privilegio y la responsabilidad de hacerme cargo de la presidencia a la que dedico, esfuerzo, ilusión y espero que acierto.

Vino Filomena con todos los daños que se produjeron en nuestras instalaciones de Sangenjo y el desamparo de los seguros. Con el esfuerzo de tod@s se ha conseguido superar.

Estalló una guerra en el corazón de Europa, con el consiguiente drama humano y la incomprensión de la injusticia. Todas estas convulsiones geopolíticas provocaron infinidad de consecuencias, una crisis energética y una subida del IPC sin precedentes.

Esta incertidumbre socioeconómica ha generado subidas de convenios laborales, dificultades para la renovación de acuerdos con la administración, huelgas sanitarias, huelgas de Justicia ... en fin, innumerables cambios y contratiempo. Vamos, con empuje y el apoyo de tod@s, capeando el temporal, pero no sin dificultades.

Pero también ha sido un periodo de renovación y de avances, sobre todo tecnológicos, de calidad y de gestión, que esperamos que redunden en un mejor servicio y una mejor atención

Es de rigor agradecer desde aquí todo el apoyo recibido en estos años tan convulsos por parte de usuarios, socios, profesionales, administraciones y otras personas y entidades relacionadas con ADEM Madrid. Pero esta etapa llega a su fin.

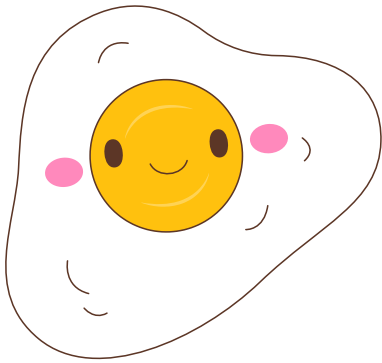
También quiero agradecer a todas las personas que han formado parte de esta Junta Directiva, tod@s y cada una de vosotr@s habéis aportado, experiencia, dedicación, apoyo y generosidad. La mayoría llevamos muchos años trabajando por la Asociación y creo que nos podemos sentir orgullosos de lo conseguido. Esta evolución es fruto del trabajo de los que estamos actualmente y de aquellos que han estado dejándose literalmente la vida en este empeño.

En unos días recibiréis la convocatoria de asamblea extraordinaria para la renovación de cargos, que será, en las últimas semanas de este mes de Junio. Es un magnífico momento para que aquellas personas que tengáis la inquietud de sumaros a este ilusionante proyecto, que ayuda a tanta gente, deis un paso al frente. Os invito a proponer nuevas candidaturas, que aporten frescura y nuevas ideas, que os suméis a las candidaturas que poco a poco se van presentando, para renovarnos y traer aires nuevos.

Muchísimas gracias a todos por estos años.

Manuel Rancés
Presidente de ADEM Madrid





ALIMENTACIÓN Y SALUD

LA GRAN ESTAFA "PIRAMIDAL"

En este segundo artículo sobre nutrición, y siguiendo con la línea que llevaremos en esta sección, os daré consejos sobre cómo mejorar vuestra alimentación con pequeños gestos y cambios mínimos, que no por ello son menos importantes: todo lo contrario marcan la diferencia.

Hoy nos acercaremos a un concepto muy mañido desde hace décadas: la pirámide nutricional. Quizás una de las grandes mentiras de nuestro tiempo, Cuando leí la verdad sobre este gran totém sagrado solo pude sentir decepción y frustración.

Las actuales pirámides alimentarias beben de los diseños de los años 70. Entonces, se manipularon las cantidades, tipo y número de raciones necesarias de alimentos, en un contexto de grave crisis económica global. Políticos industria alimentaria y lobbies económicos volvieron su mirada hacia sus bolsillos e intereses espúrios. ¿Os suena el slogan "el desayuno es la comida más importante del día?"

Surgieron publicaciones dándole muchas más preponderancia a alimentos mas baratos y asequibles (cereales), que a otros más saludables pero más caros (carnes y pescados).

Y "de aquellos polvos estos lodos": en los últimos 50 años nos han inundado las estanterías de nuestras tiendas con procesados y refinados provocando una epidemia de obesidad y enfermedades crónicas sin igual.

Está probado que el nivel socioeconómico marca el nivel de salud: a mayor estatus social, mejor salud; pero yo creo que esto funciona al revés también: una mala salud limita nuestras posibilidades sociales, económicas y culturales.

En resumen: una elección económica, y no dietética, ha sido la causante de la pérdida de salud general.

Hoy os propongo una versión más intuitiva y fácil de usar, donde no hay que calcular pesos ni raciones, alejados de todos esos estándares anacrónicos.

Tomando como referencia un plato:

- **50% del plato** debe de estar cubierto por **verduras, hortalizas** (5 raciones mínimo al día)
 -
 - **25% por cereales integrales** (incluye frutos secos, legumbres)
 - **25% restante, proteína** (carne blanca, pescado y marisco, huevos, lácteos y derivados)
- Ocasionalmente: carne roja y embutidos, azúcares y harinas refinadas y exceso de sal.

¿Y qué hay de las frutas? 1-2 piezas al día.

Usad el **horno, guisos, vapor y plancha** para vuestros platos, alimentos de proximidad y temporada, descansad lo suficiente, ejercicio diario adaptado y una vida social activa.

¿Os parece poco, o demasiado sencillo como para ser efectivo? Todo lo contrario, os aseguro que comeréis mucho más sano, reduciréis el tiempo en la cocina, ahorraréis dinero y os encontraréis ,mejor físicamente.

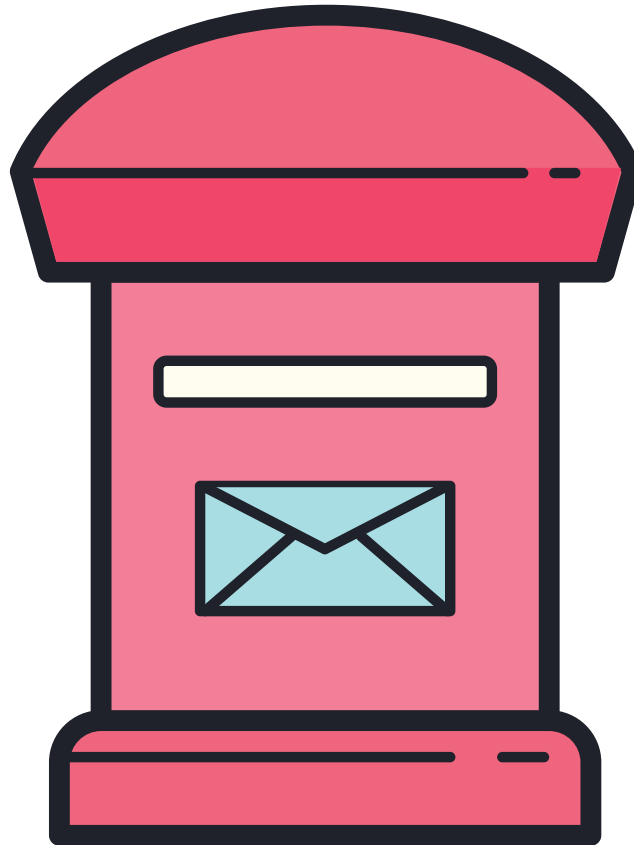
Ser feliz es "simple", lo complicado es ser "simple".

Nos vemos en el próximo número.

Javier Álvarez



NOVEDADES



BUZÓN DE "ALIMENTACIÓN Y SALUD"

Podéis enviar vuestras dudas sobre nutrición al siguiente correo:

comunicación@ademmadrid.com



ADEM Madrid AVANZA HACIA LA DIGITALIZACIÓN Y EL USO DE TECNOLOGÍAS.

Gracias a la Comunidad de Madrid que apoya nuestro fortalecimiento asociativo, con la financiación de los Fondos Next Generation, este 2023 ejecutamos dos proyectos orientados a mejorar nuestras tecnologías y competitividad.

El primer proyecto implementado "ADEMM Digital", estuvo orientado en mejorar nuestra tecnología comunicativa y de gestión de la información, como medio para elevar el nivel de atención a nuestras/os socias/os, usuarias/os, aliadas/os y a la colectividad que se relaciona con la esclerosis múltiple. ADEMM Digital, abarcó tres elementos clave: 1. Transformación del sitio web de la asociación; 2. Fortalecimiento del sistema informático de gestión organizacional (software de gestión de la información), y 3. Cambios informáticos: modificación del sistema de almacenamiento de información desde un servidor tradicional hacia la nube y habilitación de accesos remotos de la información para consulta y el trabajo remoto.

El segundo proyecto, se denomina "Realidad virtual aplicada a la discapacidad", y busca implementar nuevas técnicas de atención a las usuarias y a los usuarios de terapias físicas y cognitivas, para ello estamos instalando un software de ejercicios de rehabilitación a través de la realidad virtual, diseñado para recuperar la funcionalidad de las/los pacientes, el mismo que ofrecerá una gama de ejercicios orientados a fortalecer las actividades de rehabilitación tradicional.

A lo largo del año, os iremos contando más novedades sobre estos avances.



Financiado por la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y
POLÍTICA SOCIAL

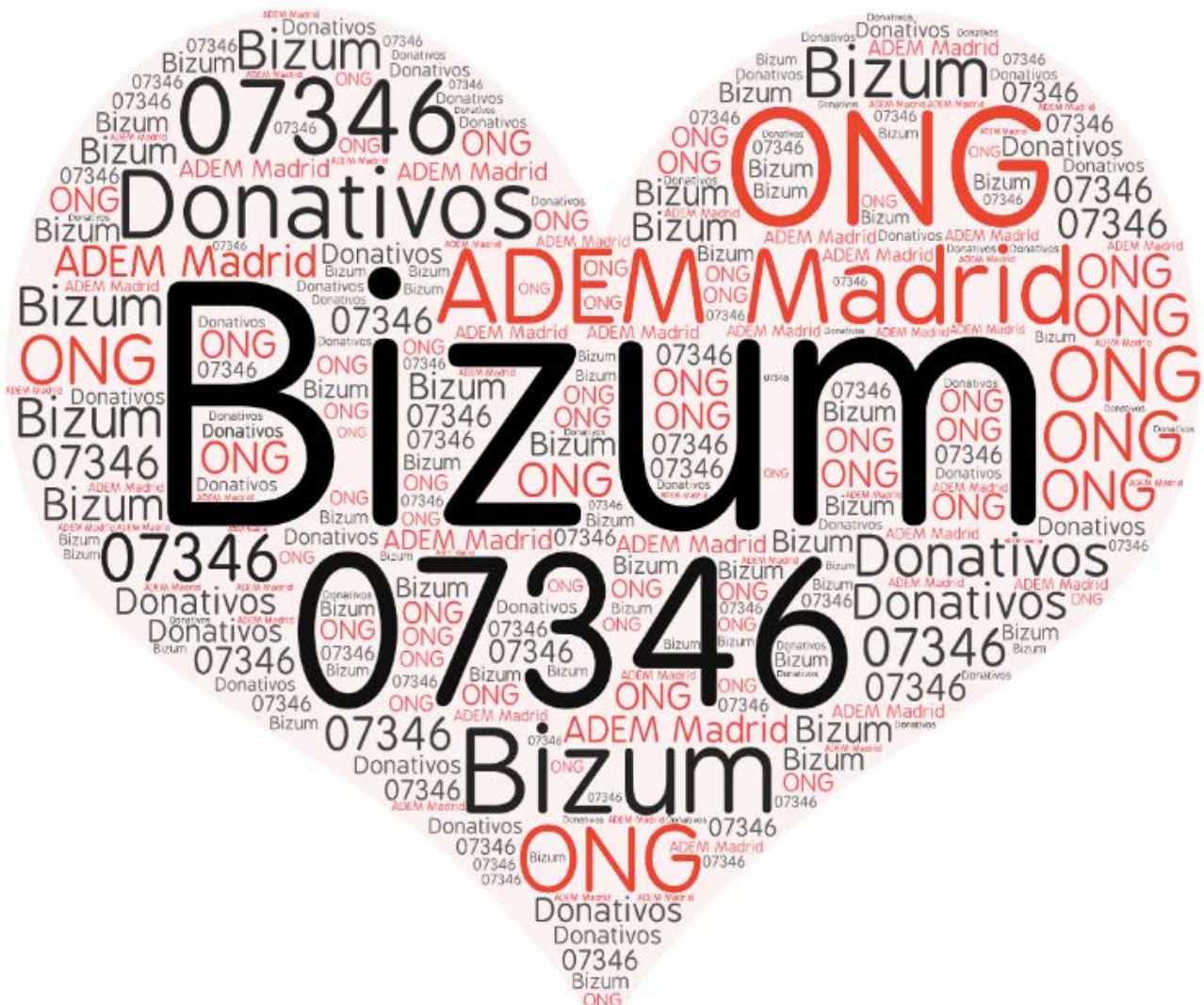
¡¡ Ya tenemos Bizum!!

Ya se pueden hacer donativos en este número:

0 7 3 4 6

Marcando ➡ DONATIVO ONG

Grandes, medianos, pequeños: ¡todos nos vienen bien!



RECORDEMOS NUESTROS SERVICIOS



¿Has sido diagnosticada/o con Esclerosis Múltiple y necesitas orientación?

En **ADEM Madrid** contamos con un Servicio de Información y Orientación para personas con EM y enfermedades afines.



¿Tienes dudas sobre discapacidad, dependencia u otros recursos de apoyo a los que puedes acceder en Madrid?.

En **ADEM Madrid** contamos con un Servicio de Información y Orientación para personas con EM y enfermedades afines.



¿Eres familiar de una persona con EM y necesitas apoyo psicológico o rehabilitación?

En **ADEM Madrid** contamos con un Servicio de Atención Familiar para personas cercanas a pacientes con EM y enfermedades afines.

Nuestra comunicación es posible gracias al apoyo de entidades colaboradoras como Fundación ONCE.

SUBVENCIÓN 0,7% IRPF:



**Comunidad
de Madrid**

ARTÍCULO ADEM MADRID

TAL COMO SOMOS

En este número os presentamos a Sara Ramírez Puelles vocal de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

SARA RAMIREZ PUELLES

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

No recuerdo exactamente cuando me vinculé a la Asociación pero recuerdo que me diagnosticaron la enfermedad jovencita y que aún tardé un tiempo (varios años) en asimilar mi nueva realidad. He tenido y tengo la suerte de tener una familia y un entorno que está conmigo en todo momento pero cuando hablaba de cansancio, de extremidades dormidas, de dolor de cabeza...necesitaba a mi lado no sólo a personas que lo entendiesen y empatizasen conmigo sino que lo padeciesen a mi mismo nivel.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva?

Las fechas no son lo mío y esto no es por la Esclerosis, lo traía de serie desde que nací. Llevaba ya un par de años en la Asociación y un día Gerardo al salir de una de mis terapias me propuso ser vocal.

¿En tu vinculación con la Asociación qué experiencia es la que más te ha marcado?

Todas porque todas las experiencias han estado marcadas por la sonrisa eterna de la gente con las que las he compartido. Enfermos, familiares y trabajadores, todos compañeros de fatigas en esta realidad y con el único objetivo en común de vivir con Esclerosis y no para la Esclerosis.

¡Sara, muchas gracias por tu trabajo para la Asociación!



ARTÍCULO ADEM MADRID

TAL COMO SOMOS

En este número os presentamos a Fermín Domínguez secretario de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

FERMÍN DOMÍNGUEZ

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

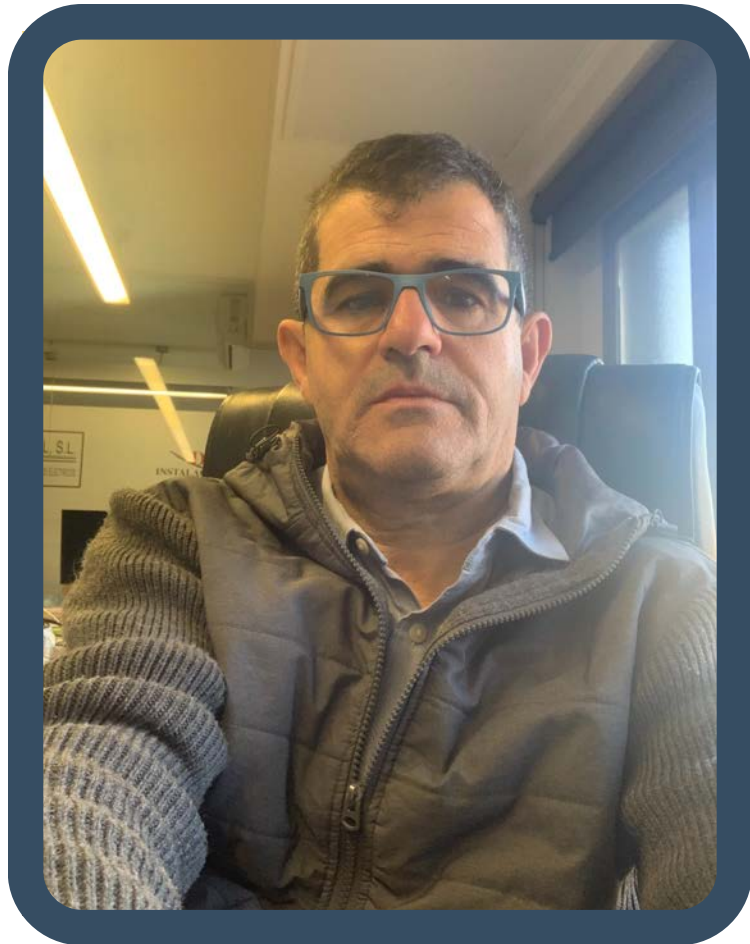
Llevo en la asociación desde el año 2000 aproximadamente, me vincule a la asociación cuando me diagnosticaron la enfermedad.

¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva?

Llevo en la junta directiva once años.

¿En tu vinculación con la Asociación qué experiencia es la que más te ha marcado?

Pues no tengo ninguna en especial, por que en general son satisfactorias prácticamente todas excepto los temas de la falta de recursos y dificultades económicas que a veces padecemos.



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

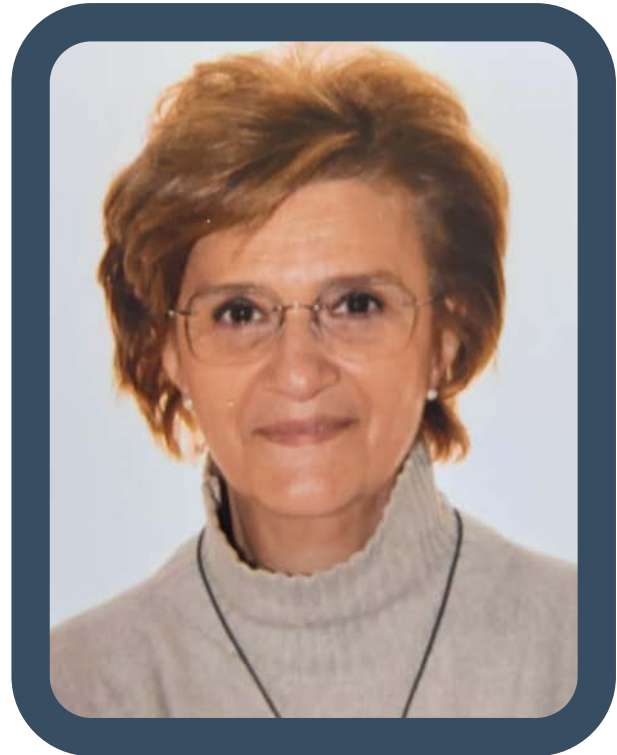
En este número os presentamos a Ángeles Gutierrez del Alamo Vicepresidenta 2ª de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

ÁNGELES GUTIERREZ DEL ÁLAMO

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Me vincule a la Asociación en el año 2000 aproximadamente. Eramos, mi marido y yo socios desde antes, recibíamos información pero no acudíamos a ella presencialmente ni teníamos mayor contacto.

El afectado por EM era mi marido. En el año 2000 empezó a darse cuenta de que necesitaba rehabilitación y por eso acudimos a la Asociación y también buscando orientación en distintos temas.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

Empezamos los dos perteneciendo a la Junta. Fue también al rededor del año 2000, quizás en el 2001. Empezamos editando el boletín. Más tarde mi marido dejó la Junta por considerar que ya podía colaborar poco debido a la progresion de su enfermedad.

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

Experiencia que más me ha marcado?.. muchas. Aprendi/mos muchas cosas de como afrontar las distintas etapas de la EM. Quizás me marco más la etapa en la que solo existía San Lamberto, era todo muy familiar, conocías las distintas circunstancias de muchos afectados. De unos aprendías. A otros intentabas ayudar e incluso manteníamos, algunos de nosotros, cierta amistad fuera de las actividades de la Asociación.

Siempre me ha admirado la implicación de los profesionales que trabajan en la Asociación, no solo con lo que respecta a su área de trabajo en si, sino va más allá. Se preocupan/ocupan de la persona en su conjunto.



¡ Angeles, muchas gracias por tu trabajo para la Asociación!

ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Manuel Rancés Presidente de ADEM Madrid.

MANUEL RANCÉS

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Me vinculé a la Asociación en el año en el que me diagnosticaron, en el 2000. Me acerqué a ella para informarme, me atendió Josefina Alarcón, que luego, tras su fallecimiento, daría nombre al Servicio de Tratamientos Especializados. Mi encuentro con ella y con la asociación fue como un antes y un después. Conseguí asumir la nueva situación y que mi vida fuera mucho más fácil después del diagnóstico. Eso me ha hecho un firme defensor del papel del Movimiento Asociativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

En el año 2003 mi vida laboral empezó a cambiar debido a la progresión de la enfermedad, y me aterraba pasar a ser una persona ociosa y aburrida. Nuestro anterior presidente, Gerardo, con el que ya me unía una entrañable amistad, me propuso involucrarme más en el funcionamiento de la entidad. He pasado por los puestos de vicepresidente, secretario, vocal y, al menos hasta final de esta legislatura, presidente. Creo que es necesario conseguir que nuevas personas e ideas entren en los órganos de gobierno, porque realmente te das cuenta de lo importante de la labor que desarrollamos.

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

Por supuesto que ser presidente ha sido el momento en el que más me ha marcado. Pero antes, tuve la suerte de representar a ADEM Madrid en otros ámbitos como la Comunidad Autónoma, el Consejo de Promoción de la Accesibilidad, el CERMI estatal y autonómico, FAMMA Cocemfe, Cocemfe estatal, AEDEM, FADEMM y otros foros tanto del movimiento asociativo como de la administración. Esos años han sido los más apasionantes, ya que, en la accesibilidad que es mi ámbito de trabajo, se ya producido un enorme salto tanto evolución técnico, como, social y vivencial. Soy un afortunado al haber podido dedicar mis esfuerzos como voluntario durante más de 20 años a la Esclerosis, a la accesibilidad y a la discapacidad.

¡Manuel, muchas gracias por tu trabajo para la Asociación!



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a Juan Carlos Serrano Ruiz, Tesorero de ADEM Madrid e integrante de la Junta Directiva.

JUAN CARLOS SERRANO RUIZ

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Pertenezco a la Asociación, creo que desde 1991, mis hermanos me apuntaron a ADEM Madrid, sin yo saberlo. Al principio yo no quería saber nada de la enfermedad, claro mi afectación a nivel síntomas era leve. Cuando ya empecé a tener brotes muy a menudo, busqué respuestas y conocimiento de la misma, ese fue el comienzo real de mi integración con la asociación.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

Pertenezco a la Junta Directiva, creo recordar desde 1999, los primeros años por la insistencia de nuestro muy querido y recordado, Gerardo García Perales para echar una mano y ayudar a crecer y consolidar nuestra asociación, dentro de mis posibilidades. Actualmente, sigo en la Junta Directiva pero pienso que es el momento del relevo en mi puesto y pasar a ayudar con mi experiencia a que la asociación siga mejorando.

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

He encontrado muchos amigos, con los que he vivido fantásticas experiencias y también dolorosas. Pero me quedo con las alegrías y el orgullo de ayudar en lo que he podido. Ya sabéis quién soy y donde encontrarme. Saludos a los compañeros de enfermedad y mi total cariño y empatía con todos.

**¡Juan Carlos, muchas gracias por tu trabajo
para la Asociación!**



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a Pilar de la Mata vocal de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

PILAR DE LA MATA

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Llevo vinculada a la asociación desde poco después de que me diagnosticaran en Junio de 1997. El momento del diagnóstico no es un momento fácil, requiere un proceso de asimilación que no es nada fácil.

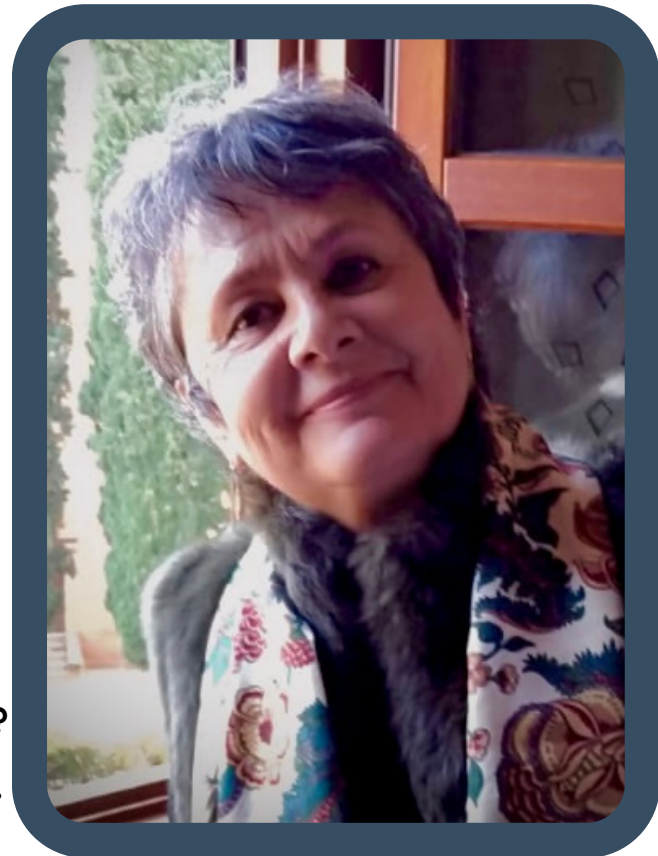
Yo tarde unos meses en acercarme a la asociación, pero ese mismo invierno, con la llegada del frío me asocié. En la asociación encontré información fiable, ayuda y apoyo en un momento tan difícil en el que te sientes tan desprotegida.

¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva?

Pertenezco a la Junta directiva desde hace 20 años, en 2003.

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

El proyecto de la asociación siempre es positivo e interesante, y verla crecer con el trabajo de todos ha sido toda una experiencia. De todo he aprendido algo.



¡Pilar, muchas gracias por tu trabajo para la Asociación!



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a Paloma Guisandez vocal de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

PALOMA GUISANDEZ

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Yo me hice socia de la Asociación en junio del año 1996. Yo estaba diagnosticada desde mayo de 1989 pero al estar bien, es decir, no tener ningún tipo de síntoma ni tratamiento y hacer una vida "normal", no creí necesario hacerme socia, aunque desde el año 1989 sabía de la existencia de alguna asociación, pero creo que no era de Madrid que, como tal, se creó con posterioridad. En el año 1996 sentí curiosidad ya que en esa fecha no había mucha información de la enfermedad y creí que en la Asociación hallaría respuestas e información y me encontré con un grupo de personas que también tenían esas inquietudes.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva?

La asociación se creó en el año 1995 y cuando yo llegué a la Asociación, año 1996 que por entonces estaba en un piso de la calle Santa Isabel, local que compartía con otras asociaciones, había que hacer elecciones para la Junta Directiva. Sergio Villarrubia que se presentaba como presidente, me propuso entrar a formar parte de su candidatura y desde entonces, salvo un periodo que me desvinculé de la Junta, pero sin dejar el contacto con la Asociación, he formado parte de la Junta Directiva. Por esa época, realizamos un proyecto para solicitar un local más adecuado a nuestra situación y necesidades y, tras varios intentos, en el año 1998 pudimos entrar a realizar la actividad en el local de San Lamberto 3 que con posterioridad pasamos a San Lamberto 5 por reunir mejores condiciones para realizar las actividades que necesitamos. Yo creo que es muy necesario tener implicación con la asociación ya que es en nuestro beneficio

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

Lo que más me ha marcado, ha sido el encontrar un grupo de personas que tienen interés porque se hagan cosas para mejorar nuestra situación. Hay personas que se han convertido, más que en amigos, en familia. Cuando he necesitado apoyo por cualquier motivo (relacionado con la enfermedad o a nivel personal) siempre han estado ahí para lo que sea. Al igual que yo he procurado estar para cualquier persona que necesite algo. Punto y aparte es el grupo de profesionales que hay en la Asociación que sin ellos no funcionaría igual y a los que hay que agradecer mucho.



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a Luis Gil Vicepresidente 1º de ADEM Madrid.

LUIS GIL

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Me diagnosticaron Esclerosis Múltiple en 1986, y como única recomendación me remitieron a una alimentación sana y fisioterapia. No había más tratamiento que la cortisona para los brotes. Dado que no tenía secuelas importantes, me olvidé del asunto y continué con mi vida normal, con mi trabajo y mis actividades diarias.

Después de un tiempo de negación de la enfermedad, un año aproximadamente, reaccione y me dedique a buscar información sobre la misma, y lo que encontré fue bastante descorazonador y muy deprimente. Entonces me hablaron de la asociación nacional de E.M., así que me puse en contacto con ellos y me presenté en la sede de la Delegación en Madrid, en calle Santa Isabel.

Allí encontré una información más coherente y una atención muy tranquilizadora, he de decir que gracias a la trabajadora social Josefina Alarcón, que me dio una atención personalizada y me puso en contacto con un grupo de afectados de E.M., así que decidí asociarme, en 1987, para recibir información actualizada sobre la enfermedad y empezar a realizar terapias de grupo con otros afectados, lo que me vino muy bien física y psicológicamente.



¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

¿Recuperado mi estado de ánimo decidí involucrarme más con la Delegación de E.M., y aprovechando la conversión de la misma en una Asociación en Madrid, en 1995, que pasó a denominarse ADEMM, independiente de la Asociación Nacional (AEDEM), consideré formar parte de la primera junta directiva que se constituyó en ese año, con el cargo de secretario, siendo presidente Sergio Villarubia Carretero, iniciando nuestra andadura como Asociación de E.M. de la Comunidad de Madrid.

¿En tu vinculación con la Asociación que experiencia es la que más te ha marcado?

Nuestro primer cometido era redactar unos estatutos y conseguir un nuevo local para la Asociación.

Hecho lo primero, volcamos nuestros esfuerzos en hacernos con un local como sede de la Asociación. Tras varios intentos fallidos con locales que nos cedía el Ayuntamiento, no aptos, conseguimos por fin uno de alquiler, en la calle San Lamberto n.3. Este local se logró siendo ya presidente de la segunda junta directiva, Gerardo García.

Conseguir este local, adaptarlo a nuestras necesidades, dotarlo de un espléndido gimnasio y diversas salas para distintas terapias, así como la secretaría, ha sido una de las mayores satisfacciones desde que estoy en la Asociación, por haber sido participe de ello.



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a Fátima Haba vocal de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

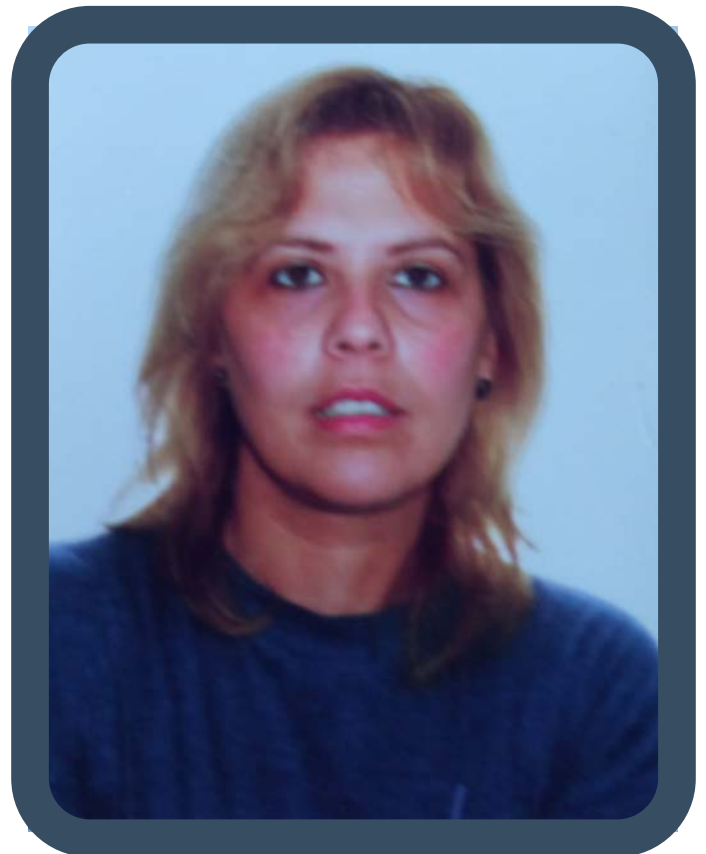
FÁTIMA HABA

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Estoy asociada desde 1998. Estuvieron en la plaza de Dali dando información, yo me acerqué y empecé a quedar con la gente e ir a las comidas que hacían, fue cuándo tuve más contacto con la gente y empecé a participar

¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

Pertenezco a la Junta Directiva desde el año 2019.



¿En tu vinculación con la Asociación qué experiencia es la que más te ha marcado?

Cómo se van compañeros

**¡Fátima, muchas gracias
por tu trabajo
para la Asociación!**



ARTÍCULO ADEM MADRID TAL COMO SOMOS

Os presentamos a José Luis López vocal de la Junta Directiva de ADEM Madrid.

JOSÉ LUIS LÓPEZ FERNÁNDEZ

¿Desde cuándo y por qué te vinculaste a la Asociación?

Creo que me vincule a la Asociación hace aproximadamente 30 años, estaba en el 1er piso cerca de la calle Atocha.

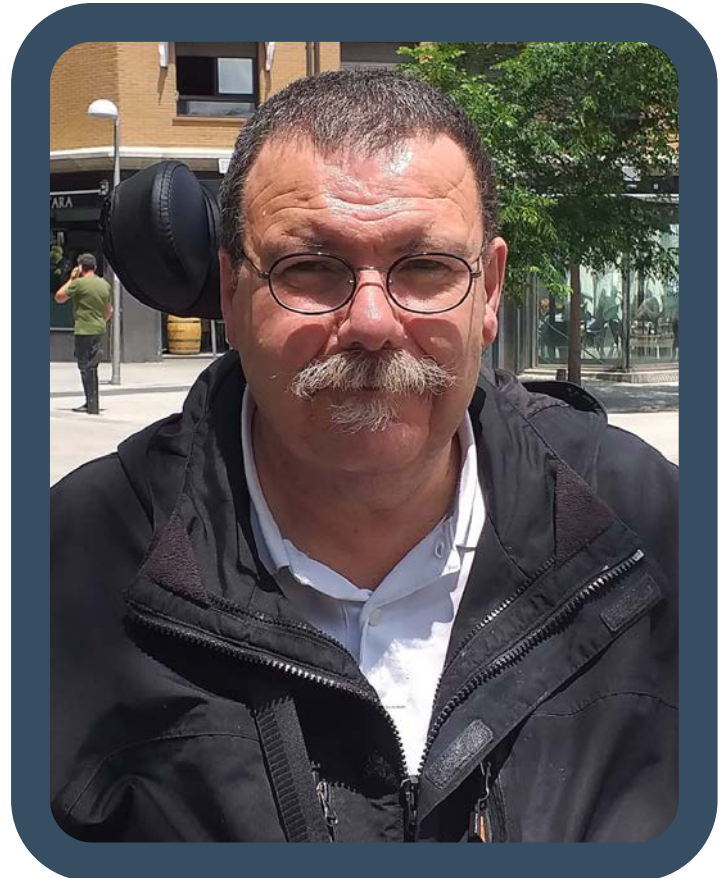
Al principio buscaba sobre todo información, en ese momento se sabía muy poco.

¿Desde cuándo perteneces a la Junta Directiva ?

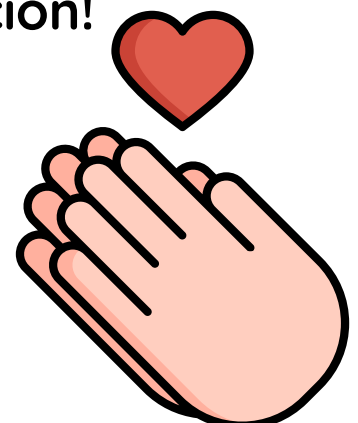
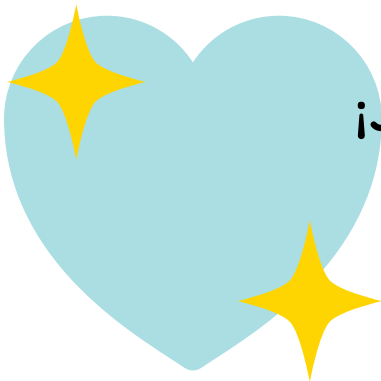
Hace aproximadamente 20 años.

¿En tu vinculación con la Asociación qué experiencia es la que más te ha marcado?

Ayuda, profesional y apoyo incondicional tanto de los profesionales como de mis compañeros de la junta, muchas gracias besos y abrazos

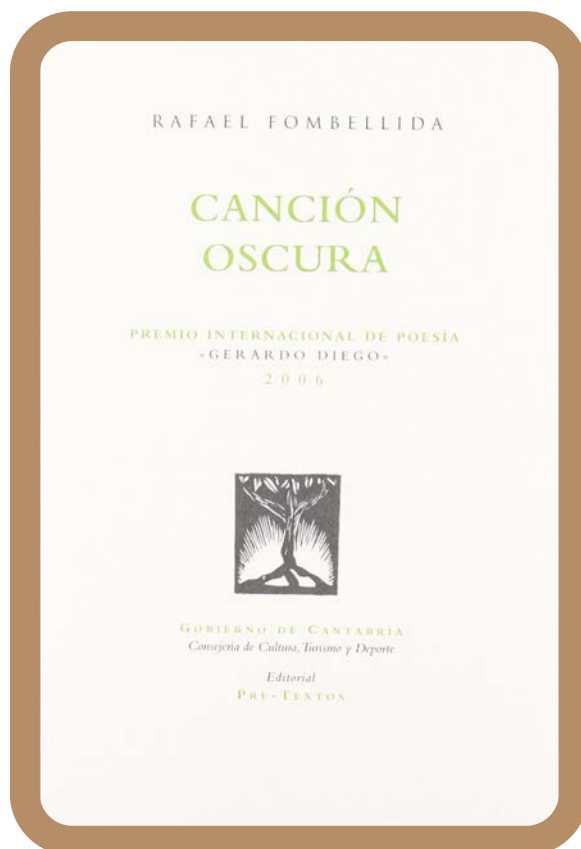


¡José Luis, muchas gracias por tu trabajo
para la Asociación!



PALABRAS QUE SON REGALOS

RAFAEL FOMBELLIDA



VASOS DE TÉ SILVESTRE

Os lleváis a los labios una dádiva.
Una candente lágrima de hierba
que destiló su bien para vosotros.
Si fui yo quien extrajo de cortinas
de niebla su lejana
humedad, ignoradlo.
Rociad, sí, las bocas y, confiados,
removed en abrazos la breve ceremonia.
Qué delicado afán fue reunir
los venturosos ramos que pude traer conmigo.
Ladera arriba, qué clamor huía
del viciado espectáculo del mundo.

Medular corrió el aire en la enredada
potencia del pulmón, continente esas horas
de un respirar extenso y sin angustia.
En frascos de cristal guardé la grama
cuya inocente brasa saboreáis.
De su entregada mano va esa vuelta
coloración al rostro, y con vivida
vibración en las sienes, remontamos
el detenido vuelo de un segundo
entrechocando bríos y juegos de miradas.
Me ha valido el esfuerzo gozar vuestra alegría.
Resucita el instante en cada sorbo
que el desvelo robó a la oscuridad.
Un puñado de altura es cuanto os dono.
Crecido estoy en tanto agotamiento.

(Poema perteneciente al libro **Canción oscura**, publicado por Pre-Textos en 2007).





Rafael Fombellida

Nació en Torrelavega en 1959. Ha publicado los libros de poesía **"Lectura de las aguas"** (Santander, Scriptvm, 1988), **"Deudas de juego"** (Valencia, Pre-Textos, 2001), **"Norte magnético"** (Barcelona, DVD, 2003), **"Canción oscura"** (Valencia, Pre-Textos, 2007), **"Montaña roja"** (Zaragoza, Prensas Universitarias, 2008), **"Violeta profundo"** (Sevilla, Renacimiento, 2012), **"Di, realidad"** (Sevilla, Renacimiento, 2015) e **"Istmo"** (Valladolid, Claro Decir, 2022). También las antologías **"La propia voz. Poemas escogidos"** (Santander, 2006) y **"Mi lado izquierdo. Antología poética 1989-2019"**. Edición de Xelo Candel Vila (Sevilla, Renacimiento, 2021), además del volumen compilatorio **"Dominio. Poesía 1989-2014"** (Sevilla, Renacimiento / Fundación Gerardo Diego, 2015). En prosa ha editado el dietario **"Isla Decepción"** (Valencia, Pre-Textos / Fundación Gerardo Diego, 2010), además de otro buen número de plaquettes y cuadernos poéticos.

Ha recibido los premios nacionales **"José Luis Hidalgo"**, **"Ciudad de Burgos"** y **"Gerardo Diego"**. Es Miembro Honorario del Claustro de Profesores del Colegio **"José Luis Hidalgo"** de Torrelavega (2002). Su poesía está presente en antologías editadas tanto en España como en el extranjero. Poemas suyos han sido traducidos al francés, polaco o griego.

Ha editado la obra del poeta José Luis Hidalgo en la antología **"Arderé siempre. Antología poética, 1936-1947"** (Sevilla, Renacimiento, 2022).

Ha participado en lecturas poéticas, individuales y colectivas, dentro y fuera de Cantabria, incluyéndose escenarios como la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, el Centro Cultural de la Generación del 27, de Málaga, las Universidades Autónoma y Complutense de Madrid o el Instituto Cervantes de Varsovia.

Ha participado en cursos y simposios y escrito numerosos artículos y reseñas sobre poetas y escritores españoles y extranjeros, así como reseñas y textos sobre arte. Colabora en revistas impresas y digitales del ámbito español y, ocasionalmente, en la prensa de Cantabria.

Ha participado en la organización de eventos relacionados con la poesía, colaborando con instituciones como la Universidad Internacional Menéndez Pelayo, la Fundación Gerardo Diego, el Ateneo de Santander o el Ayuntamiento de Torrelavega. También en iniciativas editoriales o en la edición de estudios literarios. Entre estas actividades pueden citarse la codirección de las ediciones “Scriptvm” de libros y plaquettes (Torrelavega, 1985-1991), la codirección de Ultramar, revista de literatura (Santander, 1997-2007) y sus colecciones anexas El Astillero, Travesías, La Horadada y Ultramar / Libros; la codirección de las Veladas Poéticas de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo (desde 2006 hasta 2014); la corresponsabilidad de la colección Quálea Poesía de Quálea Editorial (desde 2008 hasta 2013); y la codirección del Aula Poética José Luis Hidalgo del Ayuntamiento de Torrelavega (entre 2013 y 2020).

Esta Reseña ha sido facilitada por el propio autor. Este maravilloso regalo en forma de poesía podemos disfrutarla gracias a Julio Sanchez, socio de ADEM Madrid, médico, entusiasta de la poesía y amigo del autor.



ÁLBUM ACTIVIDADES SOCIALES

Aquí os mostramos las fotos que nos ha enviado nuestra incansable voluntaria Mercedes Pantoja, a la que nunca podremos agradecer bastante su labor, de la Visita Guiada a la exposición de CaixaForum, "MAMUT. EL GIGANTE DE LA EDAD DE HIELO" el día 9 de Mayo de 2023.

Unas fotos tan bonitas y alegres que dan ganas de acompañarles en la próxima visita.....¿os animáis?





ÁLBUM ACTIVIDADES SOCIALES

Aquí os mostramos las fotos que nos ha enviado nuestra incansable voluntaria Mercedes Pantoja, a la que nunca podremos agradecer bastante su labor, de la Visita Guiada a la exposición fotográfica de la Sala Canal Isabel II, de JOANA BIARNÉS "MODA A PIE DE CALLE" el día 24 de mayo

Unas fotos tan bonitas y alegres que dan ganas de acompañarles en la próxima visita.....¿os animáis?



ÁLBUM ACTIVIDADES CENTRO DE DÍA

El pasado jueves 28 de mayo los usuarios y profesionales del centro de día de ADEM Madrid disfrutamos de una jornada muy especial en FAUNIA. Vimos y aprendimos de todos animales que viven y cohabitan en las instalaciones. Desde luego fue un día que permanecerá en el recuerdo de todos! ❤️



30 DE MAYO DÍA MUNDIAL EM

Este pasado día 30 de Mayo celebramos el Día Mundial en el centro de Día con la visita de Ana Alcaide que nos regaló una emocionante actuación.

También nos explicó el origen de la Nyckelharpa ya que es especialista en este instrumento, de cómo Toledo le inspira en sus composiciones y le invita a investigar en sus leyendas. Fue una mañana emotiva y desde aquí queremos agradecerle el habernos acompañado en un día tan especial para nosotros. ¡Muchas gracias, Ana!

Los usuarios del Centro de Día leyeron el **Manifiesto a favor de las personas con Esclerosis Múltiple** que podéis leer [aquí](#) y dieron el pistoletazo de salida a nuestra participación en la campaña CaminEMos por la Esclerosis Múltiple.



30 DE MAYO DÍA MUNDIAL EM



Con motivo del Día Mundial, Telefónica se puso en contacto con la Asociación porque querían publicar en su blog ThinkBig un artículo que tratara sobre cómo la tecnología ayuda a las personas con esclerosis múltiple.

[Aquí podéis leer el artículo que escribió nuestro Presidente.](#)

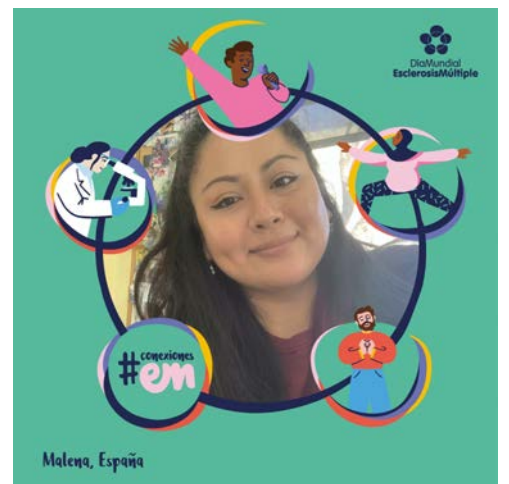
También solicitaron para la cuenta de Twitter de Telefónica un pequeño vídeo que podéis ver [aquí](#).



ÁLBUM 30 DE MAYO DÍA MUNDIAL EM

Durante este mes de Mayo hemos participado en la campaña mundial promovida por la organización worldmsday.org "Conexiones EM" compartiendo en las redes sociales carteles de profesionales y asociados de ADEM Madrid.

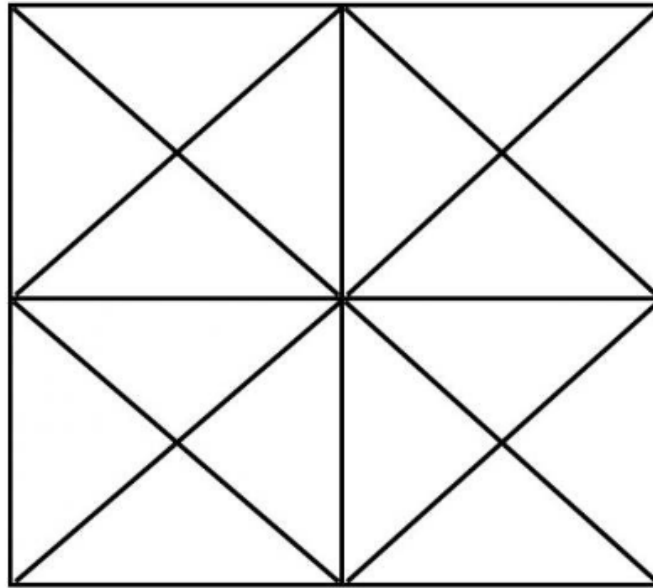
Para aquellos que no los habéis podido ver aquí os mostramos estos bonitos carteles y aprovechamos la ocasión para agradecer a todos vuestra colaboración



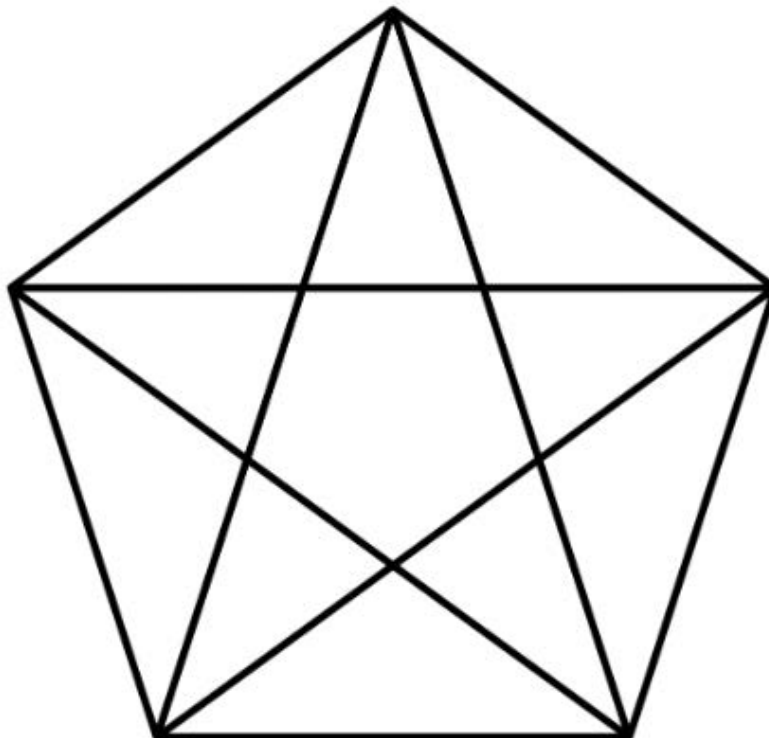


PASATIEMPOS

RETO VISUAL: ¿CUÁNTOS TRIÁNGULOS HAY EN LAS SIGUIENTES FIGURAS?



RESPUESTA: -----



RESPUESTA: -----



PASATIEMPOS

CREANDO NUEVAS PALABRAS

Busca una nueva palabra cambiando UNA de las letras de la palabra por otra diferente. Por ejemplo:

Carecer - Parecer

DINAMITAR

LABILIDAD

PRECISIÓN

ACLAMACIÓN

PROFESIÓN

SOLITARIO

REPORTE

TRÁGICO

ANALOGÍAS

Pastelero es a cocinar como periodista es a...

Conocimiento es a sabiduría como tempestad
es a ...

Soledad es a compañía como humedad es a...

Las teclas son a piano como las piezas a...

Shakespeare es a poeta como Robert de Niro a...

Éxito es a fracaso como lealtad a ...

CRIPTOGRAMA: REFLEXIÓN SOBRE LA VIDA

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
18															22	26				8	1				

_ A V _ _ A _ _ _ _ _ _ U _ _ _ _ _

24 18 1 2 14 18 15 7 16 10 20 10 8 21 24 2 6 9 10

_ _ _ _ A _ _ _ Q U _ _ _ _ _ _ _

15 21 6 24 18 21 6 10 26 8 15 23 15 21 15 20 10 7

_ A _ P _ _ _ U _ _ _ A _ _ _

24 18 10 22 10 9 23 8 21 2 14 18 14 14 15

_ _ _ _ _ _ _ _ _ A _ A

15 7 16 9 2 6 2 9 16 10 21 16 18 14 18

U _ A _ _ _ U _ _ _ A _

8 21 18 14 15 21 8 15 7 23 9 18 7

_ _ _ _ _

18 16 16 2 10 21 15 7

SOLUCIONES

Actividad 1:

- Figura 1: 44 triángulos
- Figura 2: 35 triángulos

Actividad 2:

- Dinamitar - Dinamizar
- Labilidad - Habilidad
- Precisión - Previsión
- Aclamación - Aclaración
- Profesión - Procesión
- Solitario - Solidario
- Reporte - Deporte
- Trágico - Tráfico

Actividad 3:

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
18	6	16	14	15	3	11	13	2	25	12	24	20	21	10	22	26	9	7	23	8	1	5	17	4	19

L A V I D A E S C O M O U N L I B R O
 24 18 1 2 14 18 15 17 16 10 20 10 8 21 24 2 6 9 10

E N B L A N C O Q U E T E N E M O S L A
 15 21 6 24 18 21 16 10 26 8 15 23 15 21 15 20 10 7 24 18

O P O R T U N I D A D D E E S C R I B I R
 10 22 10 9 23 8 21 2 14 18 14 14 15 15 7 16 9 2 6 2 9

C O N C A D A U N A D E N U E S T R A S
 16 10 21 16 18 14 18 8 21 18 14 15 21 8 15 7 23 9 18 7

A C C I O N E S
 18 16 16 2 10 21 15 7



NOTICIAS JUNIO



AEDEM-COCEMFE participa en una encuesta europea sobre los síntomas de la esclerosis múltiple y su impacto en la vida, llamada **IMSS (Impact of Multiple Sclerosis Symptoms)**.

La Encuesta sobre el Impacto de los Síntomas de la Esclerosis Múltiple (IMSS) está liderada por la **Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)** junto a otras 24 asociaciones de EM en 23 países europeos, incluida AEDEM-COCEMFE.

¿Por qué una encuesta sobre síntomas de la EM? Los síntomas de la EM, su manejo y cómo afectan a la persona con EM no están bien documentados. Esta información ayudará a comprender los síntomas de la EM y lo que las personas que viven con EM encuentran útil para controlar sus síntomas, de modo que podamos arrojar luz sobre la importancia del manejo de los síntomas y la necesidad de una atención adecuada, personalizada, accesible y oportuna para los síntomas.

¿Quién puede participar? Cualquier persona diagnosticada con EM que resida en España puede participar en esta encuesta. Si es menor de 18 años, deberá completar esta encuesta con la supervisión de su padre/tutor.

¿Qué se pregunta en la Encuesta IMSS? Las preguntas son acerca de las características de la persona con EM, tipo de EM, sus síntomas, gravedad, cómo los está tratando y cómo están afectando su vida cotidiana. No se pedirá nombre, correo electrónico, información de identificación ni guardará la dirección IP de la persona que la cumplimente.

El tiempo estimado para rellenarla es de entre 20 y 30 minutos.

Se puede acceder a la Encuesta IMSS a través del siguiente enlace: [**PINCHA AQUÍ**](#)



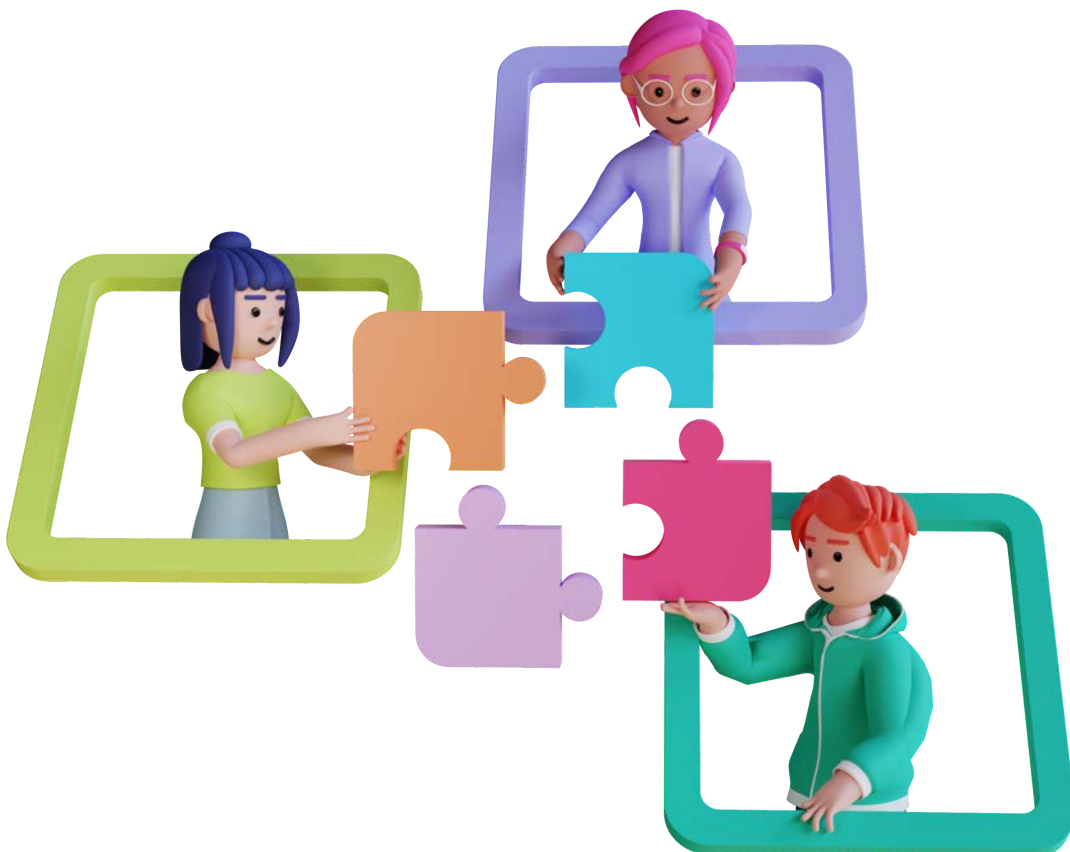
PETICIÓN DE UNA ASOCIADA

Hemos recibido una petición de Paloma González, asociada de ADEM Madrid.

Actualmente esta cursando un máster de Diseño de Experiencia de Usuario y con motivo de su proyecto personal, ha decidido trabajar sobre la experiencia de usuario de los pacientes de EM, centrándose en la práctica de la actividad física.

En esta fase de la investigación ya ha contactado con neurólogos pero lo que le interesa es conocer los testimonios de los propios afectados de primera mano. Y nos pide colaboración para realizar una encuesta totalmente anónima.

Para colaborar con Paloma y realizar la encuesta [PINCHA AQUÍ](#)





PODCAST: "LA TERTULIA DE CAJAL"



Os animamos a escuchar este programa: **#4 Vivir con esclerosis múltiple**, del interesantísimo podcast: "La tertulia de Cajal" en el que entrevistan a **Juan Pablo Jiménez**, asociado de ADEM Madrid.

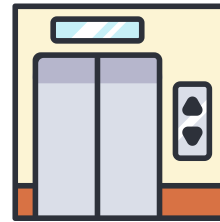
En la entrevista Juan Pablo Jiménez habla de su día a día con #EM y de cómo ve la vida desde su perspectiva.

Enhorabuena al equipo de @mediquea y a Juan Pablo Jiménez por esta estupenda entrevista

Para escuchar la entrevista [PINCHA AQUÍ](#)



AYUDAS A LA INSTALACIÓN DE ASCENSORES 2023



El plazo de presentación de solicitudes para estas ayudas será de 3 meses, es decir desde el 27 de mayo hasta el 28 de agosto, ambos inclusive.

Noticia completa: [PINCHA AQUÍ](#)

Novedades

Tarjeta de discapacidad de la Comunidad de Madrid



NOTICIA VIA: CERMI Madrid

APP TARJETA DE DISCAPACIDAD COMUNIDAD DE MADRID

La Comunidad de Madrid ha publicado en App Store y en Google Play, la nueva versión de la APP de tarjeta de discapacidad que permite la descarga automática de la tarjeta sin necesidad de incluir el COVE.

Por otro lado, se han publicado en la web los nuevos formularios de solicitud del Grado de Discapacidad y de la Tarjeta acreditativa del Grado de Discapacidad.

En el formulario de Grado, la persona interesada ya puede solicitar la valoración de forma no presencial y se le informa de que la tarjeta se genera automáticamente en la APP y, solo en caso de quererla en soporte físico, debe solicitarla marcado la opción correspondiente, si no marca esa opción, la tarjeta no se imprimirá ni se enviara por correo junto a la resolución .

Noticia completa: [PINCHA AQUÍ](#)



**FUNDACIÓN
PREVENT**

Inclusión laboral
de personas
con discapacidad

Desde la Fundación Prevent nos informan de que abren las inscripciones para sus programas de emprendimiento:

Es un programa 100% becado de formación y acompañamiento, de siete meses de duración, dirigido a emprendedores con discapacidad, para la puesta en marcha de una idea de negocio o iniciativa empresarial de reciente creación. También ofrecemos tres plazas a personas emprendedoras sin discapacidad que tengan una idea de negocio que impacte positivamente en las personas con discapacidad.

El programa se imparte de manera presencial de octubre a mayo, dos días por semana (martes y miércoles).

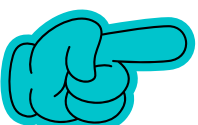
Perfil al que se dirige el programa Aprende y Emprende:

- Personas con titulación universitaria.
- Una idea de negocio y/o una iniciativa empresarial de reciente creación.
- Certificado de discapacidad mínimo del 33% (no necesario para las personas sin discapacidad que tienen una idea de negocio con impacto positivo en las personas con discapacidad).

¿Qué ofrece?

- Formación presencial en emprendimiento en la escuela de negocios ESADE.
- Programa 100% becado.
- Asignación de un tutor o tutora para cada participante.
- Contenidos, espacios y sesiones totalmente accesibles.
- Acompañamiento de una persona coach.
- Ayudas económicas de 5000 € para la puesta en marcha de los proyectos mejor valorados.
- Posibilidad de continuidad a través de los programas, también gratuitos, Impulsa y Powernauts.

También su aceleradora Powernauts tiene abierto su plazo de inscripción, para aquellos emprendedores/as que tengan ya su negocio en marcha y necesiten apoyo para impulsar su negocio.



PINCHANDO SOBRE LAS PALABRAS SUBRAYADAS PODÉIS OBTENER MÁS INFORMACIÓN



XIV CONCURSO NACIONAL DE POESÍA AUXILIA

La Delegación de Auxilia en Barcelona, convoca este XIV concurso con el objetivo de estimular la participación del colectivo de personas con discapacidad física a las que la Poesía les inspira e invita a plasmar en unas líneas sus pensamientos, reflexiones e imaginación.

BASES:

- 1.- Pueden participar todas las personas con discapacidades físicas estén o no vinculadas a Auxilia
- 2.- Los trabajos no deben sobrepasar las dos caras de una hoja A4 (letra Arial, tamaño 11 y a doble espacio). En caso contrario serán desclasificados.
- 3.- Temática: LIBRE
- 4.- El plazo de admisión finaliza el 22 de JUNIO de 2023.
- 5.- En los trabajos presentados deben constar **TODOS ESTOS DATOS:** Nombre del autor/autora, dirección postal, telefono y email (si se dispone del mismo)
- 6.- Los trabajos pueden enviarse por email a: enseadistancia@auxilia.es o por correo postal, dentro de un sobre a: **AUXILIA, calle Anglí, 50 - 2º, 08017 Barcelona** indicando en el mismo "Para el XIV Concurso de Poesía de AUXILIA"
- 7.- PREMIOS:
 - Primer Premio.....dotado con 50€
 - Segundo Premio.....dotado con 30€
 - Tercer Premio.....dotado con 20€
- 8.- Las personas ganadoras deberán enviar a Auxilia copia del su Certificado de Discapacidad.
- 9.- El ACTA DEL JURADO se hará público, en : **PINCHA AQUÍ** y el Boletín CORRESINFORM publicará los trabajos premiados.
- 10.- AUXILIA contactará con las personas ganadoras para concretar la entrega del importe del premio.



XIV CONCURSO NACIONAL DE POESÍA AUXILIA

La Delegación de Auxilia en Barcelona, convoca este XIV concurso con el objetivo de estimular la participación del colectivo de personas con discapacidad física a las que la Poesía les inspira e invita a plasmar en unas líneas sus pensamientos, reflexiones e imaginación.

BASES:

1.- Pueden participar todas las personas con discapacidades físicas estén o no vinculadas a Auxilia

2.- Los trabajos no deben sobrepasar las dos caras de una hoja A4 (letra Arial, tamaño 11 y a doble espacio). En caso contrario serán desclasificados.

3.- Temática: LIBRE

4.- El plazo de admisión finaliza el 22 de JUNIO de 2023.

5.- En los trabajos presentados deben constar **TODOS ESTOS DATOS:** Nombre del autor/autora, dirección postal, telefono y email (si se dispone del mismo)

6.- Los trabajos pueden enviarse por email a: enseadistancia@auxilia.es o por correo postal, dentro de un sobre a: **AUXILIA, calle Angli, 50 - 2º, 08017 Barcelona** indicando en el mismo "Para el XIV Concurso de Poesía de AUXILIA"

7.- PREMIOS:

Primer Premio.....dotado con 50€

Segundo Premio.....dotado con 30€

Tercer Premio.....dotado con 20€

8.- Las personas ganadoras deberán enviar a Auxilia copia del su Certificado de Discapacidad.

9.- El ACTA DEL JURADO se hará público, en : **PINCHA AQUÍ** y el Boletín CORRESINFORM publicará los trabajos premiados.

10.- AUXILIA contactará con las personas ganadoras para concretar la entrega del importe del premio.



AGENDA JUNIO

CHARLAS INFORMATIVAS HGU Gregorio Marañón

13

JUNIO
19:00

"Embarazo y EM"

Impartida por la Dr. Cuello, neuropsicólogo de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Gregorio Marañón.

(ATENCIÓN, ES MÁS TARDE DE LO HABITUAL),

Inscripciones [aquí](#)

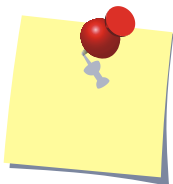
29

JUNIO
17:00

"La actividad física con fatiga"

Impartida por Aarón Ballesteros, licenciado en Ciencia de la Actividad Física y del Deporte.

Inscripciones [aquí](#)



TABLÓN DEL @SOCIADO

ISABEL ACEITUNO PONE A LA VENTA UNA SILLA DE RUEDAS ELÉCTRICA (MODELO SOROYA) Y UNA SCOOTER. SU TELÉFONO DE CONTACTO ES: 917309282.

REGALA SOLIDARIDAD



Las bodas y comuniones y también la Navidad son días especiales en los que compartir con los invitados tu solidaridad. Nuestros productos son perfectos para ofrecer un detalle bonito y solidario con la Esclerosis Múltiple. Además, te preparamos una tarjeta personalizada con los detalles del evento. ¡Pregúntanos!

Gracias!

Nuestra comunicación es posible gracias al apoyo de entidades colaboradoras como Fundación ONCE.



Centro San Lamberto

Calle San Lamberto, 5 (Posterior)
28017 Madrid
91 404 44 86



Centro Sangenjo

Calle Sangenjo, 36
28034 Madrid
91 3785526