



# NOTICIAS



## **VISITA DE PRUDENCIO MACÍAS, EL MOTERO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE HA VISIBILIZADO LA ENFERMEDAD POR TODA ESPAÑA**



**I FORO ACEM DE ENFERMEDADES  
NEURODEGENERATIVAS EN SANTIAGO  
DE COMPOSTELA**



**PARTICIPACIÓN EN LAS  
JORNADAS SOBRE  
DISCAPACIDAD DE  
BRISTOL MYERS SQUIBB**





# Día Mundial EsclerosisMúltiple



navegando juntos la **EM**



**ACTUALIDAD TERAPÉUTICA****FOTOFOBIA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Amparo Gil-Casas

**Pág. 5****BIOSIMILARES PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Dra. Yolanda Aladro Benito

**Pág. 8****FISIOTERAPIA****POWERBALL® Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Selena Marcos Antón / Aitor Blázquez Fernández

**Pág. 10****PSICOLOGÍA****APLICACIÓN DE LA REALIDAD VIRTUAL A LA PSICOTERAPIA EN PERSONAS AFECTADAS POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Alberto José Ruiz Maresca

**Pág. 11****CHARLANDO CON...****MARÍA JOSÉ MARROQUÍ RICO**

Loreto Antón Casanueva

**Pág. 13****AEDEM INFORMA****CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2023****Pág. 14****VÍDEO DE LAS III JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE****Pág. 17****ENTREGA DE PREMIOS DE LA 5ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI****Pág. 18****CAMPAÑA '#EMPODERARTE. A TI, A TODOS' DE BRISTOL MYERS SQUIBB****Pág. 19****PARTICIPACIÓN EN LAS JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD DE BRISTOL MYERS SQUIBB****Pág. 19****VISITA DE PRUDENCIO MACÍAS, EL MOTERO CON EM QUE HA VISIBILIZADO LA ENFERMEDAD POR TODA ESPAÑA****Pág. 20****2ª REUNIÓN DEL CONSEJO MÉDICO ASESOR DE AEDEM-COCEMFE****Pág. 21****30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2024: CAMPAÑA INTERNACIONAL 'MI DIAGNÓSTICO DE EM'****Pág. 21****¡ÚNETE A LOS 'ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE'!****Pág. 22****¡PREPÁRATE PARA LA III EDICIÓN DE 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'!****Pág. 23****EL CANTANTE POLO NÁNDEZ DONARÁ A AEDEM-COCEMFE PARTE DE LA RECAUDACIÓN DE SU CONCIERTO EN MADRID****Pág. 23****A DESTACAR****I FORO ACEM DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN SANTIAGO DE COMPOSTELA****Pág. 24****A FONDO****ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AGDEM)****Pág. 26****SON NOTICIA****Pág. 35****CARTA DEL PRESIDENTE**

Estimados amigos,

Es un placer daros la bienvenida a otro número de NOTICIAS EM. En esta ocasión, deseo compartir algunas reflexiones sobre la importancia de las campañas de visibilización y concienciación en relación con la esclerosis múltiple (EM), una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en todo el mundo y que, a pesar del gran impacto que provoca en la vida de quienes la padecen, a menudo permanece en las sombras, desconocida para muchos y malentendida por otros.

Es por esto que las campañas de visibilización y concienciación de la EM son de vital importancia. Estas iniciativas no sólo sirven para aumentar el conocimiento sobre la enfermedad, sino también para desafiar los estigmas que la rodean. Al elevar la conciencia pública sobre la EM, fomentamos un mayor apoyo y comprensión hacia quienes viven con esta condición. Además, cuando la sociedad conoce la importancia de una enfermedad como la EM, se genera un impulso hacia su investigación y el reconocimiento de las entidades que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Es igualmente importante trabajar en conjunto para promover la empatía y la solidaridad hacia las personas con EM y abogar por cambios positivos en la sociedad que se traduzcan en compromisos reales por parte de las autoridades. El reconocimiento del apoyo institucional desde el momento del diagnóstico es fundamental para garantizar a las personas con EM igualdad de oportunidades y facilitarles el acceso a recursos y servicios que puedan mejorar su calidad de vida.

En este número, vais a poder observar el dedicado esfuerzo que nuestras asociaciones y AEDEM-COCEMFE realizan en el desarrollo de campañas para visibilizar la EM, y que en el último año han batido récords de visibilización. Junto a ellas, diversas entidades, desde empresas farmacéuticas hasta profesionales sanitarios, personalidades destacadas, artistas, así como personas anónimas como nuestro querido Prudencio Macías, 'PrudEM', contribuyen con sus propias campañas, aportando su granito de arena, a impulsar este importante cambio que consiga convertir nuestras peticiones en realidades y derechos.

Y sin más preámbulos me despido, dejando paso a su lectura. Un saludo,

**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. Mª Teresa González Salvadores

#### SECRETARIA GENERAL

Dña. Ana Isabel López Rivera

#### SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

#### VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

D. Miguel Ángel Cuesta González

Dña. Marta Jiménez Serrano

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

Dña. Mª Dolores López Rivera

Dña. Mª Caridad Peregrín González



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

Dra. Sara Eichau Madueño

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Inés González Suárez

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

## COMITÉ TÉCNICO

#### Edita

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

#### Consejo Editor

PEDRO CUESTA AGUILAR

#### Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

#### Colaboración en este número

AMPARO GIL-CASAS  
DRA. YOLANDA ALADRO BENITO  
SELENA MARCOS ANTÓN  
AITOR BLÁZQUEZ FERNÁNDEZ  
ALBERTO JOSÉ RUIZ MARESCA  
LORETO ANTÓN CASANUEVA

#### Depósito Legal

M-28439-2012

#### 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 1ª del Congreso de los Diputados

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

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

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

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría  
Ex-Ministro de Sanidad y Consumo  
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

janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson

Roche

NOVARTIS

Subvencionado por:





# FOTOFOBIA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LAS ALTERACIONES VISUALES EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) SON MUY FRECUENTES Y DIVERSAS. ALGUNOS PACIENTES PUEDEN REFERIR UNA REDUCCIÓN DE LA AGUDEZA VISUAL, YA SEA EN VISIÓN LEJANA O CERCANA. O VISIÓN DOBLE (DIPLOPÍA), QUE PUEDE APARECER EN CUALQUIER POSICIÓN DE MIRADA, PUDIENDO SER CONSTANTE O SURGIR SÓLO EN DETERMINADAS SITUACIONES.



**Amparo Gil-Casas**  
Óptico-optometrista  
Clínica Optomètrica de la Fundació  
Lluís Alcanyís  
Universitat de València

A veces, el paciente experimenta un movimiento involuntario de los ojos llamado nistagmo que le puede provocar mareos, falta de equilibrio e inestabilidad. Estos son sólo algunos de los síntomas más comunes, pero la sintomatología puede ser mucho más amplia y variada.

Al igual que ocurre con la enfermedad en general, la afectación visual y la gravedad es diferente según el paciente. Es-

tas alteraciones visuales se pueden dar como consecuencia de un brote o producirse de forma gradual durante la progresión de la EM. Por lo que, tanto si ha habido un brote como si no, el paciente puede experimentar incomodidad en sus ojos por diferentes motivos. En el artículo de hoy hablaremos de uno de ellos: la fotofobia.

## ¿QUÉ ES LA FOTOFOBIA?

La palabra fotofobia viene del griego y significa foto=luz y fobia=miedo, por lo tanto, es la sensibilidad anormal a la luz y puede llegar a provocar sensación de dolor cuando estamos expuestos a fuentes de luz. Esta molestia puede experimentarse en cualquier ambiente, tanto en el interior de casa, como en la calle. Con intensidades de luz distintas, desde luces muy intensas hasta cuando incluso estas son bajas o mode-





**El uso de gorras o viseras evita la entrada de luz al ojo proveniente de la periferia.**

radas. Además, la luz de dispositivos electrónicos como móviles, tablets y ordenadores puede desencadenar sensación de dolor, fatiga o deslumbramiento. La fotofobia puede tener varias causas como infecciones oculares, traumatismos y patologías, como sería el caso de la EM.

### ¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA FOTOFOBIA EN LA EM?

Por qué ocurre esto, es decir la patofisiología específica que llega a producir esta molestia a la luz en la EM, aún no se conoce con demasiada exactitud. Pero sí se sabe que uno de los responsables que influye en este efecto son unas neuronas que están en la retina. Como sabemos, la retina es la parte del ojo que recoge información sobre nuestro ambiente en forma de señales eléctricas y, a través del nervio óptico, la transmite al cerebro para que las procese. Pues bien, la retina está compuesta entre otros, de unas neuronas llamadas células ganglionares. Hay de varios tipos: unas se encargan de transmitir la información sobre el color, la forma, el movimiento, etc... en definitiva, de los detalles que vemos. Y otras, llamadas células ganglionares intrínsecamente fotosensibles tienen la función de informar al cerebro sobre la cantidad de luz que hay en el ambiente. Y también influyen en los ritmos circadianos que regulan el ciclo de sueño/vigilia. Es por esto, que muchas personas

**SENSACIONES COMO SOMNOLENCIA, FATIGA CON DISPOSITIVOS ELECTRÓNICOS, INCLUSO DOLOR DE CABEZA O CEFALÉAS SON SIGNOS QUE PUEDE EXPERIMENTAR UN PACIENTE CON FOTOFOBIA**



**Al pasar de ambientes luminosos a oscuros, o al revés, conviene reducir la velocidad.**

con fotofobia pueden tener dificultad para dormir y sufrir problemas de sueño crónicos.

En su camino cerebral, estas neuronas pasan por el hipotálamo, que es el responsable de la integración sensorial y por tanto de producir la sensación de dolor. La EM puede dañar la mielina y/o la propia neurona fotosensible en la progresión de la enfermedad e incluso más rápido cuando ha habido un brote de neuritis óptica. Este daño neuronal provoca que la transmisión de estas señales sea irregular y/o deficiente. Al alcanzar el hipotálamo, éste se puede sobreexcitar y desencadenar la sensación de dolor a la luz, incluso cuando la luz no es muy fuerte. Sobre todo, el mayor desencadenante de esta respuesta del hipotálamo es el componente azul de la luz. Es por esto, que el objetivo de todas las ayudas o adaptaciones para evitar la fotofobia, va enfocado a limitar la entrada al ojo del componente azul de la luz.

Pero no sólo es el dolor o molestia a la luz las sensaciones provocadas por la fotofobia. Sensaciones como somnolencia, fatiga con dispositivos electrónicos, incluso dolor de cabeza o cefaleas son signos que puede experimentar un paciente con fotofobia. Ir con los ojos entrecerrados o incluso cerrarlos directamente y tapárselos con las manos a modo de visera son gestos muy típicos en pacientes con esta sensibilidad a la luz. En casos de mucha fotofobia se suele apagar las luces en casa, tener las persianas bajadas o no hacer un uso prolongado de dispositivos electrónicos porque se fatigan con relativa facilidad.

### ¿CÓMO PODEMOS REDUCIR LA FOTOFOBIA?

A veces el paciente no consigue reconocer o detectar el origen de la incomodidad visual que experimenta, no lo achaca a este fenómeno y, por lo tanto, no puede buscar soluciones adecuadas para mejorar su confort. Para reducir la fotofobia, el paciente puede adoptar técnicas para minimizar su sintomatología, como, por ejemplo:





## EL OBJETIVO DE LAS GAFAS CON FILTRO SELECTIVO ES EVITAR LA ENTRADA DE LA LUZ QUE MÁS SE DISPERSA DENTRO DEL OJO. ASÍ, SE REDUCE LA SENSACIÓN DE FATIGA Y DESLUMBRAMIENTO

- **Usar gorras o viseras:** De esta forma también se evita la entrada de luz al ojo proveniente de la periferia, la que viene de los lados, arriba y abajo.

- **Ajustar la iluminación/contraste de dispositivos electrónicos:** En prácticamente todos los dispositivos electrónicos se puede configurar la intensidad de la luz que emiten. Reducirla puede mejorar el confort visual. También existe la opción de cambiar de contraste, en vez de ver el texto negro sobre un fondo blanco, se puede cambiar y ver las letras blancas sobre un fondo negro. En algunos pacientes mejora la sensación y permite estar más tiempo usando los dispositivos sin llegar a fatigarse tanto.

- **Adecuar la iluminación ambiente:** Evitar la luz directa a los ojos. Cuando se lea o haga tareas en cerca, es preferible que el foco de luz vaya dirigido a lo que estamos mirando y no a los ojos. También sería recomendable evitar ponerse enfrente de una ventana para hacer estas tareas, preferible que la luz entre por los laterales.

- **Gafas con monturas envolventes o con un protector lateral:** Para eliminar los rayos de luz periféricos, existen gafas con unas monturas que se acoplan a la cara y no dejan pasar la luz directamente al ojo. Existen también unos protectores laterales que se añaden a la gafa para cerrarla completamente.

- **Reducir la velocidad al pasar de ambientes luminosos a oscuros y al revés.** El tiempo que tarda en acostumbrarse el ojo a una iluminación determinada, también podría estar ralentizada. Por ello, cuando hagamos cambios de iluminación, es preferible hacerlo despacio para no quedarse deslumbrado o cegado con la nueva iluminación. También es preferible andar por la calle por zonas con una iluminación constante que pasar por zonas donde se alterna mucho la luz y la sombra, como sería el caso de una calle con árboles.

- **Usar gafas de sol:** A veces el uso de una gafa de sol convencional también puede reducir la molestia a la luz porque

reduce la entrada al ojo de todos los componentes de la luz. Pero al menguar la luz que recibimos, es frecuente que la agudeza visual se vea reducida o que se tenga la sensación de que se oscurece todo. Si las gafas de sol son muy oscuras, puede que el paciente no esté cómodo porque no acabe de ver del todo bien, necesita más luz para ver. En cambio, si los cristales son claritos, puede que la fotofobia perdure. Además, casi todas las gafas de sol están diseñadas para usarlas en exteriores, pero la fotofobia también se puede padecer en ambientes interiores, por lo que no acaban de mitigar la fotofobia por completo. Para mejorar estos inconvenientes, existen unas gafas especiales con filtros selectivos.

- **Gafas con filtro selectivo:** Un filtro selectivo es un cristal tintado de color amarillo, marrón o rojo que se monta en la gafa con la graduación. El objetivo de estos filtros es evitar la entrada de la luz que más se dispersa dentro del ojo. Así, se reduce la sensación de fatiga y deslumbramiento. Hay diferentes tipos de filtros y, en función del color limitan más o menos la entrada de luz al ojo. No hay un tipo de filtro selectivo que beneficie por igual a todos los afectados de EM, por lo que la valoración y prescripción se debe hacer de forma subjetiva, siempre aconsejado por un profesional de la visión como un/a óptico-optometrista u oftalmólogo/a. En ocasiones se requiere diferente filtro para diferentes tareas o ambientes.

### CONCLUSIONES

En conclusión, los síntomas de la fotofobia pueden ser muy variados y limitantes. En ocasiones asumimos estas molestias como normales e inevitables; otras, no se es consciente del origen de estas molestias visuales. Conocer cuáles son, detectar el origen para poder buscar las mejores opciones para mitigarlos mejorarán el confort visual y, por ende, la calidad de vida de los pacientes.

# BIOSIMILARES PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LOS MEDICAMENTOS BIOSIMILARES SON MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS EQUIVALENTES EN ESTRUCTURA MOLECULAR, EFICACIA Y SEGURIDAD AL BIOLÓGICO, DENOMINADO MEDICAMENTO DE REFERENCIA, CUYA PATENTE HA VENCIDO Y DEL QUE EXISTE UNA AMPLIA EXPERIENCIA CLÍNICA.



**Dra. Yolanda Aladro Benito**  
Unidad de Esclerosis Múltiple  
Hospital Universitario de Getafe.  
Madrid.  
Vicepresidenta del Consejo Médico  
Asesor de AEDEM-COCEMFE

Un biosimilar no es un medicamento biológico modificado (biobetter) para mejorar alguna de sus características farmacológicas, por ejemplo, el intervalo de dosis o la inmunogenicidad. Tampoco un biosimilar es una copia 'intended,' no admitidas en mercados más estrictos como los de la Unión Europea, Estados Unidos o Australia, porque su proceso de fabricación y comprobación científica no cumple los requisitos requeridos por las agencias reguladoras, en este sentido 'intended' podría traducirse como 'intento' de copia.

## MEDICAMENTOS BIOLÓGICOS

El desarrollo de los medicamentos biológicos comienza en los años 1980 y hoy tienen diversas indicaciones terapéuticas, que se dividen en 3 categorías principales:

- Muy semejantes a productos endógenos utilizados como tratamiento sustitutivo, por ejemplo, hormonas como la insulina y la hormona del crecimiento.
- Los anticuerpos monoclonales: se utilizan para el tratamiento de muchas enfermedades autoinmunes y para el cáncer, también en otras enfermedades como en la migraña. Ejercen su función mediante la unión a dianas solubles o situadas en la superficie de las células. En la esclerosis múltiple, el natalizumab, ocrelizumab, ofatumumab, rituximab y alemtuzumab pertenecen a esta categoría.
- Grupo de proteínas de ingeniería con indicaciones diversas por la capacidad de mimetizar receptores, por ejemplo, vacunas, enzimas etc.

A diferencia de las medicinas (comprimidos, cápsulas) de síntesis química tradicional, los biológicos y biosimilares son producidos en células vivas procedentes de plantas, animales o levaduras, modificadas genéticamente por biotecnología para producir el principio activo. Cada laboratorio tiene su propia línea celular y su propio proceso de fabricación, lo que explica pequeñas diferencias entre los lotes y los diferentes fabricantes. El producto activo es el mismo en todos los lotes y fabricantes porque su código genético es el mismo. Además, se exige un riguroso control sobre el proceso de fabricación para evitar diferencias entre los lotes que afecten a la eficacia y seguridad de estos fármacos. Finalmente, son moléculas de mayor tamaño y complejidad que los fármacos no biológicos.

## MEDICAMENTOS BIOSIMILARES

Los medicamentos biosimilares aparecen en el mercado europeo en el año 2006 y han experimentado un importante crecimiento en los últimos años por la pérdida de la patente de muchos biológicos. El aumento constante del coste sanitario en paralelo con el compromiso del acceso universal a todos los tratamientos, ha llevado a la Unión Europea (UE) y a otros países a generar estrategias de contención de gasto favoreciendo el desarrollo de los genéricos y los biosimilares. En otras áreas como la reumatología y la oncología, la introducción de biosimilares ha demostrado un importante ahorro en costes permitiendo un mayor acceso a estos tratamientos, sin detrimento en el control de las enfermedades ni mayores riesgos para la salud.

Dado que el mecanismo de fabricación de los biosimilares implica cierta variabilidad entre los lotes y, por tanto, respecto a su biológico de referencia, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) primero, y posteriormente la FDA (por sus siglas en inglés Food and Drug Administration) de los Estados Unidos, han generado mecanismos estrictos de regulación de su producción y evaluación científica para garantizar que su seguridad y eficacia es comparable a la del biológico de referencia.

## ¿Qué estudios deben realizarse para que un medicamento biosimilar sea comercializado?

- Se le exigen estudios de comparabilidad sobre su estructura química y función biológica.
- Estudios analíticos preclínicos, en laboratorio y animales, para mostrar que su función es comparable, que producen los mismos efectos que su biológico de referencia, por ejemplo, que producen la misma reducción en el número de linfocitos o que bloquean con igual intensidad el receptor o estructura celular a través del cual ejercen su función.
- Ensayo clínico fase III para establecer que la eficacia y seguridad del biosimilar es comparable a la del biológico de referencia.

Estudios necesarios para demostrar la bioequivalencia de un biosimilar a su biológico de referencia, es decir, para demostrar que coinciden en los cambios analíticos producidos (depleción de linfocitos, etc.), en el control clínico de la enfermedad (reducción de brotes o de nuevas lesiones en la resonancia magnética, etc.), en los efectos secundarios y, finalmente, que son comparables en el riesgo de inmunogenicidad o reacción frente al fármaco.

## ¿Cuáles son las diferencias entre un biosimilar y su biológico de referencia?

- Puede haber diferencias menores en la estructura, aunque la secuencia de aminoácidos del principio activo sea idéntica. Si bien, es importante recalcar que estas diferencias NO



sobrepasan los límites establecidos que aseguran eficacia y seguridad comparables.

b) El desarrollo clínico difiere entre ambos fármacos. Con los medicamentos biológicos se requiere una fase de descubrimiento de la molécula, un camino ya andado para el biosimilar. Una vez descubierto el principio activo o molécula, el biológico de referencia pasa por diferentes fases: desarrollo, preclínica y ensayos clínicos fases I, II y III; sin embargo, el biosimilar sólo por la fase de desarrollo y las fases I y III, y esta última mucho menos compleja dado que sólo tiene que demostrar que la eficacia y seguridad es comparable. Esta mayor simplicidad en el desarrollo del biosimilar hasta su comercialización abarata mucho el fármaco. Son necesarios unos 12 años desde el desarrollo de la molécula hasta su comercialización para los biológicos de referencia frente a unos 8 años para los biosimilares.

## MEDICAMENTOS BIOSIMILARES EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En el tratamiento de la esclerosis múltiple (EM) se utilizan varios medicamentos biológicos, el natalizumab (Tysabri®), ocrelizumab (Ocrevus®), ofatumumab (Kesimpta®), rituximab (MabThera®) y alemtuzumab (Lemtrada®). Sólo se dispone de biosimilares de natalizumab y rituximab. El primer fármaco biológico aprobado por la EMA fue el natalizumab en 2006, el cual está indicado en pacientes adultos con EM recurrente que presentan elevada actividad pese a tratamiento con otros fármacos, y en pacientes con EM de rápida progresión. En el 2023 se aprueba el primer biosimilar de natalizumab. El rituximab se utiliza en la EM recurrente y progresiva con actividad desde hace más de una década. El rituximab no tiene aprobación regulada por las agencias del medicamento por la falta de ensayos fase III; sin embargo, un ensayo fase II y varios estudios observacionales avalan su eficacia siendo un fármaco muy utilizado en el tratamiento de esta enfermedad. Hay varios biosimilares de rituximab en el mercado desde hace unos 4-5 años.

### BIOSIMILAR DE NATALIZUMAB

Recientemente, el biosimilar del natalizumab (Tysabri®) ha sido aprobado en agosto del 2023 por la FDA y en septiembre del 2023 por la EMA. Sandoz será el laboratorio que comercialice este primer biosimilar de natalizumab con el nombre de Tyruko®.

La aprobación de este biosimilar se fundamenta en un sólido paquete de datos, que incluye pruebas analíticas, funcionales y clínicas respaldados por 2 ensayos fase I y fase III (Antelope). Además, por el riesgo conocido de desarrollar una leucoencefalopatía

multifocal progresiva (infección cerebral por el virus John Cunningham o poliomavirus humano 2) va acompañada de una estrategia de Evaluación y Mitigación de Riesgos (REMS) equivalente a la que realizamos con el biológico de referencia, el natalizumab.

Tyruko® se aprueba con las mismas indicaciones que el Tysabri®, en la EM recurrente de alta actividad, igual dosis (300 mg cada 4 semanas) y vía de administración, intravenosa (IV).

El Tyruko® alcanzó concentraciones en sangre similares al Tysabri®, similar función biológica (porcentajes de saturación del receptor de la  $\alpha 4$  integrina y conteo de los linfocitos) y tasa de anticuerpos anti-natalizumab (inmunogenicidad) tras una única dosis administrada a 453 pacientes. Los análisis de eficacia, seguridad e inmunogenicidad realizados en 264 pacientes con EM remitente-recurrente mediante un ensayo fase III de un año de duración, muestran también la similitud entre ambos fármacos, apoyando la utilización de este biosimilar para tratar la EM.

### BIOSIMILARES DE RITUXIMAB

La patente del rituximab finalizó en Europa en 2013, en Estados Unidos en 2018 y en Canadá en 2019. Varios biosimilares de rituximab han sido comercializados posteriormente:

- d) Rituximab-abbs (Truxima®, aprobado en noviembre de 2018).
- e) Rituximab-pvvr (Ruxience®, aprobado en julio de 2019).
- f) Rituximab-arx (Riabni®, aprobado en diciembre de 2020).

Los estudios elaborados para comparar la calidad, funcionalidad, eficacia y seguridad de estos biosimilares de rituximab han sido realizados en su mayoría en la enfermedad neoplásica. En la EM hay sólo un estudio prospectivo que compara el tratamiento con rituximab biosimilar Truxima® con el de referencia, MabThera®, en 145 pacientes, 105 tratados con el biológico de referencia y 40 con el biosimilar. Se analizaron datos de eficacia, seguridad y analíticos (reducción de los linfocitos) durante el año siguiente. Se comprobó la comparabilidad de ambos productos demostrándose su similitud en los 3 aspectos.

Actualmente, en Europa y USA los biosimilares de rituximab son muy utilizados en enfermedades autoinmunes y tumorales, con un coste 15-30% menor que el del biológico de referencia.

### CONCLUSIÓN

La conclusión más importante es que los medicamentos biosimilares son una opción de tratamiento porque no presentan diferencias clínicamente significativas respecto a sus medicamentos de referencia. Prescribirlos puede aumentar la accesibilidad a medicamentos asequibles, mejorar la adherencia y ayudar a contener los costos de atención médica.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mascarenhas-Melo F, Diaz M, Gonsalves MB, Vieira P, Bell V, Viana S, Nunes S, Cláudia A. An Overview of Biosimilars—Development, Quality, Regulatory Issues, and Management in Healthcare. *Pharmaceuticals* 2024; 17:235.
2. Hemmer B, Wiendl H, Roth K, Wessels H, Höfler J, Hornuss C, Liedert B, Selmaj, K. Efficacy and Safety of Proposed Biosimilar Natalizumab (PB006) in Patients With Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis The Antelope Phase 3 Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurol.* 2023; 80:298-307.
3. Wessels H, von Richter O, Velinova M, Höfler J, Chamberlain P, Kromminga A, Lehnick D, Roth K. Pharmacokinetic and pharmacodynamic similarity of biosimilar natalizumab (PBN006) to its reference medicine: a randomized controlled trial. *Expert Opin Biol Ther.* 2023; 23:1287-1297.
4. Hauser SL, Waubant E, Arnold DL, et al. B-cell depletion with rituximab in relapsing-remitting multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2008; 358: 676–688.
5. Salzer J, Svenningsson R, Alping P, et al. Rituximab in multiple sclerosis: A retrospective observational study on safety and efficacy. *Neurology* 2016; 87:2074–2081.
6. Zecca C, Bovis F, Novi G, et al. Treatment of multiple sclerosis with rituximab: A multicentric Italian-Swiss experience. *Mult Scler* 2020; 26: 1519–1531.
7. Perez T, Rico A, Boutière C, Maarouf A, Roudot M, Honoré S, Pelletier J, Bertault-Peres P, Audoin B. Comparison of rituximab originator (MabThera®) to biosimilar (Truxima®) in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2021; 27:585-592.
8. Bonnie A Labdi<sup>1</sup>, Rim A Elbeshbeshy, Michelle Winkler, Samuel G Johnson, Rebecca L Attridge. Rituximab reference vs biosimilar utilization for oncology vs nononcology indications. *Am J Manag Care* 2023; 29:e353-e356.

# POWERBALL® Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE



**Selena Marcos Antón**  
Fisioterapeuta de la Asociación de Leganés de EM (ALEM)  
Nº Col.: 13295



**Aitor Blázquez Fernández**  
Fisioterapeuta de la Asociación de Leganés de EM (ALEM)  
Nº Col.: 17541

Los pacientes y fisioterapeutas de la Asociación de Leganés de EM (ALEM), así como los pacientes y Gemma López-Hazas Jiménez, fisioterapeuta de la Asociación Fuenlabreña de EM (AFEM), hemos colaborado en el desarrollo de un ensayo controlado aleatorizado del Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física de la Universidad Rey Juan Carlos (URJC) sobre los efectos del trabajo de fuerza a través del sistema PowerBall® en combinación con un protocolo de fisioterapia convencional sobre la fuerza muscular, coordinación, fatiga, funcionalidad y calidad de vida en personas con esclerosis múltiple (EM).

Como saben, la EM es una enfermedad inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC) conocida comúnmente como la enfermedad de las mil caras, debido a la gran heterogeneidad de síntomas y formas de presentación que refiere la enfermedad. De forma general la afectación de los miembros inferiores (MMII), por su papel en la locomoción y la independencia de la persona, acumula gran parte de la literatura científica, dejando en cierto modo la investigación de los miembros superiores (MMSS) relegada a un segundo plano. No obstante, distintos grupos de investigación<sup>(1,2)</sup> han constatado en diferentes ocasiones que la fuerza muscular y la coordinación de los MMSS son uno de los pilares fundamentales de las actividades de la vida diaria (AVDs), vinculándose estas activi-

dades con la independencia y calidad de vida de las personas.

De forma paralela a estos hallazgos, encontramos el sistema PowerBall®<sup>(3,4)</sup>, desarrollado para el fortalecimiento de la musculatura del antebrazo y basado en el principio del giroscopio. Ha mostrado ser una herramienta eficaz en la ganancia de fuerza de los MMSS en personas sin patología, y, a su vez, en la disminución del dolor inespecífico de muñeca. Esta herramienta es un dispositivo esférico que presenta un rotor cilíndrico de 200 gramos en su interior. El cilindro gira alrededor de un eje perpendicular al eje principal, generando fuerza centrífuga que opone una resistencia proporcional a la fuerza aplicada por el sujeto, pero en sentido inverso al movimiento del sujeto. El sistema PowerBall® presenta diferentes modelos, ya sea en su forma de activación, manual o automática; con lector cuentarrevoluciones incorporado o sin este; con una frecuencia de 250 Hz o 280 Hz, habiendo sido utilizada en el estudio un modelo de 250 Hz.

Los pacientes acudieron a su centro de referencia y realizaron 2 sesiones de fisioterapia de 45 minutos a la semana durante 8 semanas. Durante las mismas se presentaba un modelo de fisioterapia convencional, compuesto por el trabajo de la movilidad, fuerza y función junto con el protocolo experimental a través de esta herramienta. Durante las primeras 4 semanas se realizaron 3 series de 1 minuto con cada mano y durante las posteriores 4 semanas se realizaron 5 series de 1 minuto con cada mano.

Asimismo, otros pacientes recibieron 2 sesiones semanales de 45 minutos durante 8 semanas con un protocolo igual que el grupo anterior, pero sin el protocolo experimental a través del sistema PowerBall®, con el objetivo de comparar los datos obtenidos en ambos grupos y discernir la eficacia de la herramienta en personas con EM. Actualmente el estudio piloto se encuentra listo para su publicación, por lo que los resultados obtenidos muy pronto se darán a conocer.

Desde ALEM y AFEM queremos aprovechar el recurso que nos proporciona esta revista para divulgar tanto el esfuerzo de nuestros pacientes como de nuestros profesionales, así como el papel tan importante que juegan las universidades en el desarrollo de nuevos abordajes. A su vez, también queremos hacer hincapié en la importancia del tratamiento integral de los pacientes, no dejando relegado a un segundo plano ningún posible síntoma o afectación de nuestros pacientes; en el trabajo de la fuerza como base de las AVDs; y la importancia del trabajo en red entre todas las asociaciones de pacientes con EM.

## REFERENCIAS

1. Bertoni R, Lamers I, Chen CC, Feys P, Cattaneo D. Unilateral and bilateral upper limb dysfunction at body functions, activity and participation levels in people with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2015 Oct; 21 (12):1566-74.
2. Kierkegaard M, Einarsson U, Gottberg K, von Koch L, Holmqvist LW. The relationship between walking, manual dexterity, cognition and activity/participation in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2012 May; 18 (5):639-46.
3. Balan SA, Garcia-Elias M. Utility of the Powerball in the invigoration of the musculature of the forearm. *Hand Surg*. 2008;13(2):79-83.
4. Landman DM, Maree JH, Peterson C. The Effect of the Powerball Gyroscope as a Treatment Device for Nonspecific Wrist Pain. *J Manipulative Physiol Ther*. 2020 Jun;43(5):483-489.





# APLICACIÓN DE LA REALIDAD VIRTUAL A LA PSICOTERAPIA EN PERSONAS AFECTADAS POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## EXPERIENCIA EN LA ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AGDEM)



**Alberto José Ruiz Maresca**  
Psicólogo de la Asociación Granadina de EM (AGDEM)  
Psicólogo General Sanitario.  
Experto en Psicooncología y Psicología de los Cuidados Paliativos

La aplicación de la Realidad Virtual ha supuesto un complemento de calidad en la asistencia en personas afectadas por esclerosis múltiple (EM) que están en tratamiento programado en el área de Psicología que ofrece la Asociación Granadina de EM <sup>(1)</sup>.

Como ya sabemos, la enfermedad de las mil caras<sup>(2)</sup>, y continuando con esta analogía, también representa 'la enfermedad de las mil psiques'; esto es, cada persona afectada por la enfermedad vive de forma muy diferente el impacto que ésta le genera a nivel psicológico, en el más alto sentido del término. Esto supone la afectación de dimensiones personales, sociales, laborales, relacionales, etc. en la vida de la persona y de sus familiares y del entorno vital. A su vez, cada persona, se enfrentará, a la enfermedad y a su impacto, con diferentes herramientas psíquicas, sociales y conductuales con el fin de amortiguar la interferencia que la enfermedad genere, y así afrontar el día a día. Y por supuesto, teniendo en cuenta que la persona afectada por EM no sólo tendrá que hacer frente al impacto de la enfermedad en su vida, también tendrá otras situaciones preocupantes que pueden ser igual de agudas y que sin duda repercutirán en su estado psicológico y emocional.

Trabajar más de 20 años en el área de intervención psicológica para personas afectadas por EM, nos obliga no sólo a estar al día en conocimiento basado en la evidencia, también es necesario ofrecer estrategias útiles, herramientas actualizadas que nos permitan cubrir o intentar llegar, al menos, a minimizar las incertidumbres diarias de nuestras usuarias y usuarios. Y esto ha de hacerse teniendo en cuenta el marco relacional en el que nos estamos moviendo hoy, respecto a las Tecnologías de la Información y la Comunicación, TIC's. Es necesario por tanto incorporar todas aquellas innovaciones que, acompañadas de la evidencia necesaria, puedan acortar los tiempos de respuesta en la adquisición de estrategias por parte de la persona para hacer frente a su día a día, a la enfermedad y sus interferencias y, en definitiva, intentar mejorar la tan nominada calidad de vida.

Son ya dos años los que, en la Asociación Granadina de EM, aplicamos la Realidad Virtual (RV) para complementar las sesio-



nes de psicoterapia en nuestros usuarios/as. Obviamente, con el esfuerzo económico que se deriva del uso de la plataforma donde los diferentes entornos virtuales están alojados, Amelia Virtual Care<sup>(3)</sup>, plataforma y software que permite implementar esta estrategia al espacio físico de la psicoterapia. Este carácter vanguardista e innovador en nuestra aplicación terapéutica, supuso en 2022 ser premiados con el Premio Crucero de los Premios EMbárcate<sup>(4)</sup> de Sanofi<sup>(5)</sup>.



Su aplicación está siendo muy diversa. Hemos aplicado la RV en Entrenamiento en Relajación, Entrenamiento en Atención, Psicoeducación Emocional, Abordaje de fobias concretas<sup>(6)</sup><sup>(7)</sup><sup>(8)</sup> como son la claustrofobia, por ejemplo para poder afrontar una resonancia magnética. Entrenamiento para afrontar la tripanofobia y la hematofobia, es decir miedo irracional a las agujas y a la sangre, tan necesaria para nuestras usuarias y usuarios en sus tratamientos intravenosos o controles por analíticas de sangre, todo ello a través de la simulación de entornos reales o con avatares.

Esto es sólo un ejemplo de los contextos terapéuticos que nuestra asociación ha puesto en marcha en el complemento de la Realidad Virtual en el marco de la Psicología. Es necesario también mencionar que nuestra asociación presta servicios a los familiares de las personas afectadas. Y en ocasiones, hemos desarrollado esta técnica para abordar miedos en los más pequeños, como pueden ser la oscuridad, por citar un ejemplo.

En este artículo, exponemos uno de los marcos de aplicación, de forma resumida y sintética. Abordar las crisis ansiosas por entrenamiento en relajación y meditación, que además repercutía en el trabajo de contención y mejoría en otra área de rehabilitación, Fisioterapia.

En las sesiones de relajación, la persona en sesión de RV, se sumerge en un entorno totalmente relajante que puede estar en formato avatar, en vídeo 4K 360°, por ejemplo... Por tanto, no es preciso como en las sesiones clásicas de relajación, tener a la persona con los ojos cerrados, y sí sumergirla en un entorno virtual que tiene como objetivo 'rescatar' toda su atención de forma consciente y plena para generarle el entrenamiento en relajación, por ejemplo a través de la meditación, del entrenamiento en relación progresiva<sup>(9)</sup> <sup>(10)</sup> o en relajación mediante respiración<sup>(11)</sup> <sup>(12)</sup> diafragmática. Sin duda esto supone un avance, porque la persona está en un contexto de aprendizaje significativo, y por tanto es consciente durante todo el proceso, tanto de los factores ansiosos propios de su respuesta como de las estrategias que pone en marcha para contrarrestarlas.

Todo proceso comunicativo entre la persona y el terapeuta se desarrolla a través del entorno virtual. La persona a través del entorno virtual, lee los mensajes que el terapeuta le pone en la pantalla de las gafas de RV. La mirada de las personas se convierte en el 'ratón' a la hora de emitir las respuestas. Así, por ejemplo, durante las sesiones, el terapeuta medirá el grado subjetivo de malestar en una escala de 0-10, donde 10 representa el malestar absoluto. Si la persona centra su mirada en el 5, por ejemplo, comunicará al terapeuta sin necesidad de hablar, que su grado de malestar sería 5, quedando registrado en el informe de la sesión.

Además, la persona afectada está siendo seguida en registro electrotermico que refleja la micro-sudoración propia de los estados ansiosos. De esa forma, en caso de que la situación requiera una respuesta inmediata para contrarrestar la ansiedad, por una crisis aguda, por ejemplo, el terapeuta pone en marcha, según la situación detectada, una respuesta de contención, que servirá para que la persona adquiera un mecanismo control a su respuesta ansiosa, a través de diferentes audios expresamente diseñados para ello.



Y dando otro paso más en innovación, implantado desde la Asociación Granadina de EM, hemos incorporado esta técnica a personas afectadas durante su propia sesión de Fisioterapia, al valorar nuestra fisioterapeuta que la situación de sobretensión emocional y sin base neurológica, no le dejaba llegar a neutralizar la zona tensionada de nuestra usuaria. De esa forma en una misma sesión dual, la persona afectada fue tratada con dos procesos en uno, con la consiguiente mejoría en la persona usuaria.

Y por último y no menos importante, esta forma de aplicación de nuevas técnicas y estrategias nos han permitido impartir en remoto sesiones a personas que no pueden acudir a la asociación por su movilidad, bien por estar bajo el efecto de un brote, o bien por los síntomas que en ese momento están interfiriendo en su autonomía funcional, y trabajar directamente con ellas desde su propia casa. Para ello, nuestra asociación hizo un desembolso económico que permitió comprar 5 gafas portátiles para prestar a personas que, en estas circunstancias, no pueden acudir a la sesión programada de Psicología. Para desarrollar la sesión, la persona es instruida en cómo usar las gafas con la App<sup>(13)</sup> de la plataforma, a través de un código que la aplicación proporciona para vincular el smartphone del usuario y la aplicación del terapeuta.

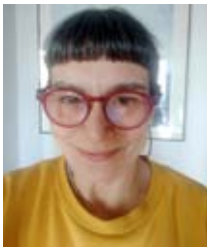
En conclusión, estamos convencidos de que la incorporación de la RV ha aportado calidad a la intervención psicológica acortando tiempos y ofreciendo, a las personas usuarias del servicio, estrategias reales para un afrontamiento real, a través de entornos simulados.

## REFERENCIAS

1. Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple - Inicio [Internet]. Disponible en: <https://www.agdem.es/>
2. Villar Yus, MC, Plou González J, Domínguez Romero A, Ciprés Añaños E, Largo Sola L. La enfermedad de las mil caras: esclerosis múltiple. [Internet]. RSI - REVISTA SANITARIA DE INVESTIGACIÓN. 2020. Disponible en: <https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/la-enfermedad-de-las-mil-caras-esclerosis-multiple/>
3. Amelia Virtual Care [Internet]. Realidad Virtual para psicólogos. Disponible en: <https://ameliavirtualcare.com/es/>
4. Proyecto EMBÁRCATE | Buscando mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares desde las Organizaciones de pacientes [Internet]. Disponible en: <https://www.proyectoembarcate.com/>
5. Inicio - Sanofi en España [Internet]. Disponible en: <https://www.sanofi.es/>
6. Bernal Jiménez A. Aplicaciones actuales de procedimientos de realidad virtual en fobias específicas y ansiedad local. julio de 2016. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/131435>
7. Maldonado JG. Aplicaciones de la realidad virtual en psicología clínica. 2002
8. García-García ES, Rosa-Alcázar AI, Olivares-Olivares PJ. Terapia de Exposición Mediante Realidad Virtual e Internet en el Trastorno de Ansiedad/ Fobia Social: Una Revisión Cualitativa. Terapia psicológica. diciembre de 2011;29(2):233-43.
9. Sánchez AR, Calderón CE, Montenegro AFH, Calderón EE, Moyano AR. Beneficios de la psicoeducación de entrenamiento en técnicas de relajación en pacientes con ansiedad.
10. Argotty Ruales KD. Efectividad de las técnicas de relajación: entrenamiento de la relajación progresiva, basado en Jacobson y el escaneo corporal («body scan»), en los cantantes del coro de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, para disminuir el estrés y ansiedad mayo - junio 2016 [Internet] [bachelorThesis]. PUCE; 2016.
11. Efectos psicofisiológicos de la respiración diafragmática y la estimulación térmica sobre la actividad autonómica del estrés agudo [Internet]. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-48322018000200101&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-48322018000200101&script=sci_arttext)
12. Labiano LM. La técnica de la respiración: Aportes psicoterapéuticos. Salud Mental. 1 de enero de 1996;19(4):31-5.
13. Amelia Virtual Care - Apps en Google Play [Internet]. [citado 19 de diciembre de 2023]. Disponible en: [https://play.google.com/store/apps/details?id=com.psious.app.cardboard&hl=es\\_419](https://play.google.com/store/apps/details?id=com.psious.app.cardboard&hl=es_419)

# MARÍA JOSÉ MARROQUÍ RICO

@Sclerostar



**Loreto Antón Casanueva**  
Comunicación de ADEM Madrid

**Hola M<sup>a</sup> José, en tu perfil de Instagram nos encontramos con estos datos: Esclerosis Múltiple. Casi psicóloga. Divulgo sobre EM y salud mental. “Haz lo que puedas con lo que tienes y siéntete orgulloso/a”. Y añades tu página web: <https://diariodeunaesclerotica.com/>. También sabemos que eres la Presidenta de la Asociación de EM de Elche y Crevillente (AEMEC).**

**¿Me quieres contar algo más sobre ti para presentarte a nuestros lectores?**

Bueno, pues soy alguien normal. No tan joven como parezco y con muchas inquietudes. Me describo así en mi perfil porque, al fin y al cabo, es un poco un resumen de quien soy. Soy políticamente incorrecta para muchas cosas, aunque con el tiempo me estoy relajando un poco.

**M<sup>a</sup> José, ¿cuándo te diagnosticaron la EM?**

Me diagnosticaron en 2016 y le pusieron el nombre completo a mi EM en 2018. Soy de diagnóstico más o menos reciente.

**¿Nos podrías contar cómo fue el proceso desde que conoces el diagnóstico hasta que decides emprender Sclerostar (en Instagram @Sclerostar)?**

Mi proceso de ‘esto es lo que te pasa’ a ‘voy a compartirlo’ fue bastante natural. Habían pasado unos meses desde que me diera el primer brote y recibiera toda la información básica acerca de cómo iba a ser esto (más o menos) y pensé que me vendría bien conocer a personas que estuvieran en el mismo punto que yo. Gracias a eso tuve la oportunidad de conocer a un grupo de chicas con las que mantuve una relación muy cercana y a las que les tengo mucho cariño. Y, sinceramente, quería que esta etapa tuviera identidad propia, por ello decidí que era buena idea empezar de cero en las redes sociales también.

**¿Qué te ha aportado ser activa en redes sociales?**

Las redes sociales son capaces de ofrecerte lo mejor y lo peor de todo. Dicho esto, a mí me han tratado muy bien y se ha creado una comunidad alrededor de @Sclerostar muy chula.

A mí en concreto, me han aportado conocimiento, paciencia, empatía y compañerismo.

Intento ser una persona cercana, real y sincera en mis post. No soy especialmente fan del postureo ni de ‘idealizar’ una realidad que nos es tan así. Por ello, intento que lo que se vea de mí sea real y que las personas que están al otro lado me de-



vuelvan lo mismo, no entiendo la vida de otra manera y con la EM menos.

Lo que más valoro de mi actividad en las redes sociales es la interacción y lo que aprendo de los compañeros de fatiga, su resiliencia. Eso me sirve a mí para dar la importancia justa a lo que esta enfermedad me impone.

**¿Te gustaría decirle algo a las personas con EM que nos leen?**

Hay una cosa que he aprendido con el tiempo, aunque sea muy poco el que llevo en este club de la EM, y es que contra esta enfermedad no se lucha, con esta enfermedad se aprende.

Se aprende a poner en valor aquello que tenemos, se aprende que la vida es cambio y, en nuestro caso, muchas veces un cambio no deseado, se aprende a que el autocuidado es vital para nuestra calidad de vida y, lo más importante, se aprende a vivir en un duelo continuo.

Nada de esto es fácil, ni es barato, pero es imprescindible para que la vida no se nos escape ni la EM nos la robe.

Quizá no podamos ser quienes éramos, pero podemos reinventarnos.

**Muchas gracias M<sup>a</sup> José, por dedicarnos tu tiempo y por tu actividad en las redes.**



# CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2023

El domingo 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el Día Nacional de la EM 2023 desarrollando diferentes actividades y campañas para visibilizar a las personas con EM y dar a conocer las principales reivindicaciones del colectivo.

En conmemoración a este día, desde AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se desarrollaron diferentes actividades de visibilización en torno al lunes 18 de diciembre, como la instalación de mesas informativas, jornadas médicas, maratones, conciertos, sorteos, jornadas de puertas abiertas y entrevistas a neurólogos y pacientes. Además, en muchas localidades, los ayuntamientos iluminaron de rojo sus edificios más emblemáticos el 18 de diciembre, como símbolo de apoyo a las personas con EM.

## CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)

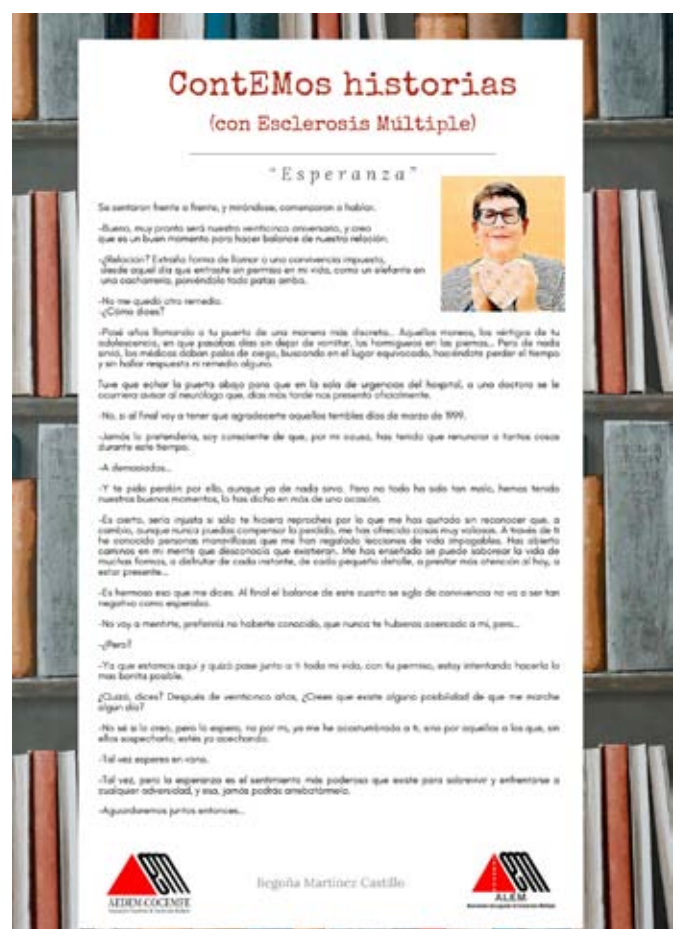
Desde AEDEM-COCEMFE, como actividad del Día Nacional de la EM, se lanzó la campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)' en colaboración con sus asociaciones, con el objetivo de mostrar las diferentes realidades de las personas con EM, a través de testimonios personales e historias reales, plasmadas en breves relatos escritos, que se recopilaron y compartieron a través de las redes sociales, con la publicación diaria de una historia, desde el 21 de noviembre hasta el día 18 de diciembre, fecha en la que se hizo público un reconocimiento a la historia más significativa, como ejemplo de resiliencia, superación y crecimiento personal. La historia seleccionada fue 'Esperanza', escrita por Begoña Martínez Castillo, socia de la Asociación de Leganés de EM (ALEM), a quien desde aquí damos nuestra enhorabuena.

En la fase de selección de historias, participó un Jurado integrado por tres escritores/as de la Comunidad de Madrid: Eva Losada, Ramón Arroyo y Jesús M<sup>a</sup> Salvador, quienes leyeron, evaluaron y seleccionaron la mejor historia, en base a criterios literarios como el buen uso de la palabra, la resiliencia transmitida y el afán de superación.

Las historias estuvieron expuestas físicamente del 4 al 30 de diciembre en la Biblioteca Rafael Alberti de Madrid y pueden verse de manera online en el blog ContEMos historias: <https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com/?m=1>.

La campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)' obtuvo un gran éxito de visibilización, acumulando más de 4.000 visualizaciones en redes y 1.700 visitas al blog en el periodo de campaña.

Desde aquí, queremos agradecer a cada miembro del jurado su implicación desde el lanzamiento de la campaña, así como su cercanía y predisposición para colaborar con





nosotros. También la participación de todas las personas que decidieron contarnos sus historias, visibilizando una realidad que para muchas personas sigue siendo invisible. Del mismo modo, queremos agradecer a todas las personas que han seguido las publicaciones de esta campaña, tanto en las redes sociales como en el Blog de 'ContEMos historias': <https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com/?m=1>, así como un agradecimiento especial a la dirección y personal de la Biblioteca Rafael Alberti de Madrid.

**REIVINDICACIONES DE LAS PERSONAS CON EM**

Por todo ello, un año más, en el Día Nacional de la EM, AEDM-COCEMFE y sus 45 asociaciones aprovechamos el foco mediático para dar a conocer la realidad de las personas con EM y las principales reivindicaciones que pueden mejorar su calidad de vida, que este año volvieron a estar encabezadas por el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico para acceder a medidas de apoyo y protección social.

Otras reivindicaciones que se pusieron de manifiesto fueron: el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas, equidad en el acceso al tratamiento farmacológico

en todos los centros hospitalarios de España, un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la EM, y mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% en la contratación de personas con discapacidad.





Con el envío de una nota de prensa, la EM fue ampliamente recordada, tanto en la semana del 18 de diciembre como en la anterior, en muchos medios nacionales, regionales y locales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras asociaciones miembros y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo. Aunque fueron muchos los medios que se hicieron eco de este día, queremos agradecer especialmente las noticias publicadas en los medios digitales Info-salus, Somos Pacientes, La Vanguardia, Discamedia, Herald, El Diario.es y Gaceta Médica.



## EL DÍA NACIONAL DE LA EM 2023 EN EL DÉCIMO DE LOTERÍA NACIONAL

Para ayudarnos a dar visibilidad a este día, el décimo de Lotería Nacional del sábado 16 de diciembre incluyó el anagrama de AEDM-COCEMFE y estuvo dedicado al Día Nacional de la EM. Nuestro agradecimiento a Loterías y Apuestas del Estado por este importante apoyo de difusión de nuestra entidad y nuestro día.







## VÍDEO DE LAS III JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El sábado 16 de diciembre, AEDEM-COCEMFE celebró sus 'III Jornadas Científicas sobre EM', dirigidas a pacientes, familiares y toda persona sensibilizada con la EM, gracias a la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Sanofi, Bristol Myers Squibb y Biogen.

Enmarcadas dentro de los actos conmemorativos del Día Nacional de la EM 2023, las Jornadas se celebraron, de forma telemática, en la mañana del sábado 16 de diciembre, contando con la participación de neurólogos/as especialistas en EM, quienes trataron diferentes aspectos de actualidad en torno a esta enfermedad y su tratamiento.

Las Jornadas se dividieron en dos bloques moderados por la Dra. Yolanda Aladro Benito y la Dra. Celia Oreja-Guevara, Vicepresidenta y Presidenta, respectivamente, del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE. Tras cada uno de ellos, se abrió un tiempo de Ruegos y Preguntas, durante el cual los ponentes dieron contestación a las cuestiones planteadas en directo por el público.

El programa y los ponentes fueron los siguientes:

**- Actualización del tratamiento en EM.**

Dr. Lamberto Landete Pascual. Coordinador Unidad de Enfermedades Desmielinizantes. Jefe de Servicio de Neurología. Hospital Universitario Dr. Peset. Valencia.

**- Vacunación en EM.**

Dra. Julia Sabín Muñoz. Unidad de Neuroinmunología. CSUR Esclerosis Múltiple. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid.

**- Hábitos saludables y EM.**

Dra. Inés González Suárez. Neuróloga. Hospital Universitario Álvaro-Cunqueiro. Vigo.

**- Relación médico-paciente y decisiones compartidas.**

Dra. Carmen Muñoz Fernández. Consulta Monográfica de EM. Hospital Universitario Torrecárdenas, Almería.

Para aquellas personas que no pudieron seguir las Jornadas en directo o quieran volver a verlas, pueden acceder al vídeo desde nuestro canal de YouTube o a través del siguiente enlace: <https://youtu.be/kMjVqN3cxl>.



# ENTREGA DE PREMIOS DE LA 5ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI

El 14 de diciembre, Sanofi hizo entrega de los premios de la 5ª edición del Proyecto Embárcate, mediante un acto en formato online, en el que fueron premiadas seis iniciativas, tres de ellas de asociaciones pertenecientes a AEDEM-COCEMFE.

El Proyecto Embárcate está dirigido a entidades sin ánimo de lucro cuyo objetivo sea la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares.

Dado el incremento cada año del número de participantes, con un nuevo récord de 48 iniciativas presentadas en esta edición, este año se aumentaron las dotaciones económicas y se incluyó una nueva categoría, la del Premio Especial del Público, que se otorga a la propuesta más votada a través de la página web del Proyecto Embárcate, en la que se recibieron más de 10.000 votos.

Las seis asociaciones de pacientes cuyas iniciativas fueron premiadas en esta edición, fueron las siguientes:

- El **PREMIO CRUCERO**, con una dotación económica de 4.000 euros, fue para la Asociación Zamorana de EM (AZDEM), que propuso desarrollar el Proyecto 'CREA EM 3D-Laboratorio de productos de apoyo mediante impresión 3D para la mejora de la funcionalidad y participación social de las personas con EM'.

- El **PREMIO CATAMARÁN**, con una dotación de 3.000 euros, fue para la Fundación EM Euskadi (ADEMBI) por el proyecto 'MyMscloud'.

- Los tres **PREMIOS VELERO**, con dotación de 1.500 euros cada uno, fueron otorgados a los proyectos presentados por la Asociación de EM de Elche y Crevillente (AEMEC), por su proyecto 'Marcha nórdica en EM de Elche', Pichón Trail Project, por el proyecto 'EMpláyate' y la Asociación de Marbella-San Pedro de EM – Nuevo Amanecer (AMPEMNA), por su iniciativa 'V-EMciendo la soledad'.

- El **PREMIO ESPECIAL DEL PÚBLICO**, con una dotación de 1.500 euros, fue otorgado a la Asociación Sevillana de EM (ASEM), por su proyecto 'Talleres sobre salud emocional y habilidades sociales'.

El jurado, entre cuyos miembros se encontraba nuestro Presidente Pedro Cuesta, tuvo especialmente en cuenta tres criterios: el impacto directo de la iniciativa en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, sus familiares y/o sus cuidadores; el grado de participación de los afiliados en el diseño de la iniciativa; y, sobre todo, su carácter innovador.

Tanto las propuestas galardonadas como todas las candidaturas presentadas al Proyecto Embárcate desde 2019 se pueden encontrar en el 'EMbarcadero de ideas', el repositorio ubicado en [www.proyectoembarcate.com](http://www.proyectoembarcate.com).

Desde aquí nuestra enhorabuena a las seis asociaciones galardonadas y nuestro agradecimiento a Sanofi por brindar este apoyo y reconocimiento a la labor de las asociaciones de pacientes de EM.





# CAMPAÑA '#EMPODERARTE. A TI, A TODOS' DE BRISTOL MYERS SQUIBB



La compañía biofarmacéutica Bristol Myers Squibb (BMS) puso en marcha, el 30 de mayo, la tercera edición de su campaña MultiplicArte, bajo el lema '#EMpoderarTE. A ti, a todos', con la colaboración de diez asociaciones de pacientes de ámbito nacional, autonómico y regional, entre las cuales estuvo AEDEM-COCEMFE.

Esta campaña tuvo dos objetivos: visibilizar la EM y sus mil caras, a través de testimonios de pacientes, y reforzar el valor de los proyectos de las asociaciones de EM que mejoran la calidad de vida de estas personas.

La campaña comenzó en el Día Mundial de la EM y terminó en diciembre, conmemorando el Día Nacional de la EM. Así, desde el día 14 de diciembre hasta el día 21 del mismo mes, se publicaron diez piezas audiovisuales en la web de la campaña, que mostraban diez proyectos diferentes con los que las organizaciones participantes ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

Con estos vídeos, BMS ha pretendido sensibilizar a la sociedad sobre el impacto de la EM y reforzar el rol de las organizaciones que empoderan al paciente con sus terapias y actividades.

Añadir que la campaña 'EMpoderarTE' fue seleccionada por el diario digital Top Comunicación como una de las mejores campañas de comunicación del 2023. Damos nuestra enhorabuena a BMS por este reconocimiento, agradeciendo habernos hecho partícipes de esta campaña de sensibilización sobre la EM.



Se puede acceder a la web de #EMpoderarTE y visualizar todos los vídeos a través del siguiente enlace:  
<https://www.proyectomultiplicarte.com/empoderarte/>



## PARTICIPACIÓN EN LAS JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD DE BRISTOL MYERS SQUIBB

El 12 de diciembre, AEDEM-COCEMFE participó junto con la Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), en las jornadas 'Capaces Somos Todos' de Bristol Myers Squibb (BMS), organizadas en sus oficinas de Madrid, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Pedro Cuesta, Presidente de AEDEM-COCEMFE y Vicepresidente de AMDEM, intervino en una de las sesiones realizando una breve reflexión acerca de las políticas, ayudas y necesidades en general que tiene el colectivo de personas con EM.



# VISITA DE PRUDENCIO MACÍAS, EL MOTERO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE QUE HA VISIBILIZADO LA ENFERMEDAD POR TODA ESPAÑA



Prudencio Macías Domínguez, PrudEM, partió de Jerez de la Frontera el 16 de octubre para cumplir un reto, que llamó 'Embárcate. Unidos por la esclerosis múltiple' y recorrer todas las provincias de España con su moto adaptada para visibilizar esta enfermedad, solicitar una mejor atención para las personas afectadas y su reconocimiento automático como personas con discapacidad.

El jueves 18 de enero, Prudencio Macías Domínguez, afectado de esclerosis múltiple de 53 años, hizo parada en Madrid dentro de su reto en moto adaptada, que llamó 'Embárcate. Unidos por la Esclerosis Múltiple', con la que ha recorrido todas las provincias españolas para visibilizar y concienciar sobre la esclerosis múltiple (EM).

Prudencio Macías, también conocido por PrudEM por este proyecto, salió el 16 de octubre desde Jerez de la Frontera y terminó en esta misma ciudad el 3 de febrero. En su llegada a Madrid cumplía más de 90 días de aventura de los 110 que empleó para visibilizar la EM, una mejor atención y reconocimiento a las personas afectadas y un mayor apoyo a las asociaciones de pacientes.

En su camino fue parando en todas las asociaciones dedicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias, y el 18 de enero lo hizo en nuestro centro de la C/ Sangenjo, 36 de Madrid, sede de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) y Centro de Día y Rehabilitación de la Asociación de EM de Madrid (ADEM Madrid), donde fue recibido por Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de AEDEM-COCEMFE y Nuria Corral Varela, directora del Centro de Día de ADEM Madrid, para hablar y compartir los objetivos de este proyecto y las anécdotas de su aventura con los usuarios y usuarias del Centro de Día. Posteriormente, junto al Presidente de AEDEM-COCEMFE, atendió las preguntas de los medios de comunicación que, desde su salida, han cubierto informativamente cada una de sus etapas, ampliando su objetivo de visibilizar y concienciar sobre la EM.

En sus redes sociales fue contando su viaje y muchas anécdotas las fue plasmando en su diario, el diario de PrudEM, donde guarda a todos aquellos que ha ido conociendo por el camino.



## 2ª REUNIÓN DEL CONSEJO MÉDICO ASESOR DE AEDEM-COCEMFE

El pasado 9 de marzo, nuestro Consejo Médico Asesor (CMA) se reunió en el Círculo de Bellas Artes de Madrid junto a Pedro Cuesta y Emilio Rodríguez, Presidente y Vicepresidente 1º, respectivamente, de AEDEM-COCEMFE, para valorar las actuaciones llevadas a cabo en el último año y planificar las acciones a realizar en este año 2024.

El CMA de AEDEM-COCEMFE tiene como objetivos fundamentales la orientación y asesoramiento a la entidad en el ámbito médico y científico en relación a la EM, y la colaboración en actividades de información y divulgación de la enfermedad.



## 30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2024 CAMPAÑA INTERNACIONAL 'MI DIAGNÓSTICO DE EM'

En 2009, la Federación Internacional de EM (MSIF) y sus miembros iniciaron el primer Día Mundial de la EM. Se trata de un día internacional de concienciación que reúne a la comunidad mundial de la EM en torno a un tema para compartir historias, concienciar y hacer campaña por el cambio. Se celebra oficialmente el 30 de mayo, pero las actividades tienen lugar durante todo el mes de mayo y principios de junio.

El tema del Día Mundial de la EM 2024-2025 es el diagnóstico. El nombre de la campaña es 'Mi diagnóstico de EM' y el lema: 'Navegando juntos por la EM'.

La campaña 'Mi diagnóstico de EM' aboga por un diagnóstico temprano y preciso para todas las personas que viven con EM. Destaca las barreras globales para el diagnóstico de la EM, creando conciencia al compartir historias y datos reales. Se pide una mejor formación en EM para los profesionales sanitarios, nuevas investigaciones y avances clínicos en el diagnóstico de la EM.

'Mi diagnóstico de EM' es un tema flexible y de amplio alcance. Tanto si eres una persona individual como una organi-



zación, puedes optar por participar a través de diferentes acciones:

- Organizar un evento, recaudar fondos o generar noticias relacionadas con 'Mi diagnóstico de EM'.
  - Promover el cambio en los responsables de la toma de decisiones para conseguir mejorar el diagnóstico de la EM.
  - Compartir en redes sociales los carteles, gráficos, animaciones y demás recursos gratuitos del sitio web del Día Mundial de la EM: <https://worldmsday.org/es/herramientas/>
  - Llevar a cabo el 'Desafío del Corazón de la EM', compartiendo un Corazón de la EM en algún lugar especial.
  - Iluminar lugares emblemáticos y edificios en el Día Mundial de la EM como una declaración de esperanza.
- Toda la información en: <https://worldmsday.org/>
- AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se hacen eco de esta campaña internacional que irá paralela a los actos que se realizarán a nivel nacional y en el ámbito de cada una de nuestras entidades. Infórmate en tu asociación y colabora en su preparación.





# ¡ÚNETE A LOS 'ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE'!

## ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tres espacios de encuentro y aprendizaje online guiados por conocedores/as y profesionales.

Para conocer tu Esclerosis Múltiple, familiarizarte con ella, estabilizar tu realidad y compartir con iguales, no lo dudes ¡este es tu sitio!

Dirigido a personas jóvenes, menores de 35 años, diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

**FECHAS**  
18 de Mayo- 7 de Septiembre- 23 de Noviembre

**HORA**  
Sábado, 10:00 a 13:00 horas.

**MÁS INFORMACIÓN**  
Correo electrónico: [trabajosocial@aedem.org](mailto:trabajosocial@aedem.org)  
WhatsApp: 670443468



**¡PLAZAS LIMITADAS, NO TE QUEDES SIN LA TUYA!**

Inscríbete a través del enlace que encontrarás en el primer comentario o contactando vía WhatsApp

ORGANIZA



**A**EDEM-COCEMFE presenta esta nueva iniciativa de concienciación que busca abordar la creciente preocupación social que deriva de la presencia y/o aumento de diagnósticos de EM en personas jóvenes.

Si vives con EM y tienes menos de 35 años, te invitamos a participar, desde mayo a diciembre de 2024, en tres encuentros online diseñados para proporcionar espacios accesibles, seguros, de conocimiento y reconocimiento:

- I Encuentro: 'Coloquio sobre autoestima y autocuidados con EM' (18 de mayo).
- II Encuentro: 'Resolución de conflictos cotidianos con enfoque multidisciplinar' (7 de septiembre).
- III Encuentro: 'Movimiento asociativo e importancia de estar en comunidad con EM' (23 de noviembre).

Estos encuentros dotarán a las personas participantes de conocimientos, herramientas y técnicas necesarias para afrontar sus diferentes realidades, además de fomentar lazos de cercanía y confianza entre ellas.

¡No pierdas la oportunidad de formar parte de este proyecto innovador! Conoce a personas que comparten tus experiencias y redescubre tu potencial.

¡Te esperamos!

Regístrate a través del siguiente enlace: <https://forms.gle/MpaQdt8qTHbmUSNg7> o contáctanos por WhatsApp al: 670443468.  
(Las inscripciones estarán abiertas hasta el 12 de mayo o hasta cubrir las plazas disponibles)

## MARCAPÁGINAS Y TARJETAS DONATIVO

**E**n 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 con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones, que son repartidos entre los invitados como testimonio de la donación realizada. 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](mailto:aedem@aedem.org) y nos pondremos en contacto contigo para hablar de los detalles.





# ¡PREPÁRATE PARA LA III EDICIÓN DE 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'!

Dado el éxito y la gran acogida de las ediciones anteriores, próximamente lanzaremos la III edición de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', una iniciativa nacional de visibilización y concienciación sobre la EM, promovida por AEDEM-COCEMFE en coordinación y colaboración con sus asociaciones miembro.

El objetivo principal de esta campaña continuista y replicable es sensibilizar a la sociedad acerca de la EM, destacando el papel fundamental del movimiento asociativo en torno a esta enfermedad y promoviendo la unión entre las asociaciones miembro de AEDEM-COCEMFE, así como la defensa de los derechos de las personas con EM.

Con el propósito de aumentar la sensibilización y comprensión tanto a nivel público como social, y desafiar los estigmas y prejuicios arraigados sobre la enfermedad, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones desarrollarán diversas actividades bajo el paraguas de esta campaña.

El lanzamiento está programado para el próximo 27 de mayo,



y al igual que en ediciones anteriores, incluirá una variedad de eventos bajo el lema 'Caminemos por la EM'.

Si quieres estar informado/a sobre las novedades de esta edición, síguenos a través de la web [www.caminemosporlaem.org](http://www.caminemosporlaem.org) y sus redes sociales [Facebook](#) e [Instagram](#).

## EL CANTANTE POLO NÁNDEZ DONARÁ A AEDEM-COCEMFE PARTE DE LA RECAUDACIÓN DE SU CONCIERTO EN MADRID

El próximo sábado 8 de junio a las 21:00 horas, el cantante Polo Nández actuará en La Sala del WiZink Center de Madrid, dentro de su gira 'Parte de Mí Tour' que abarca este concierto en Madrid y dos más, en León y Barcelona.

Polo Nández es un cantautor leonés, conocido por su combinación de letras románticas con melodías pop, que destaca por su versatilidad, talento y cercanía con el público, lo que le valió una nominación en LOS40 Music Awards Santander 2023 en la categoría de Mejor Artista o Grupo del 40 al 1.

Pero lo más destacable de Polo Nández es su gran solidaridad y compromiso con diferentes colectivos. Y en esta ocasión, el artista ha anunciado que donará a nuestra entidad parte de la recaudación de las entradas del concierto en Madrid que se vendan a través de AEDEM-COCEMFE.

Por eso, si quieres adquirir una entrada y que parte de tu compra se destine a la asociación, contacta con nosotros a través del correo: [trabajosocial@aedem.org](mailto:trabajosocial@aedem.org) y reserva las tuyas. Puedes recogerlas, como punto de venta, en nuestra sede de la C/ Sangenjo, 36 de Madrid o te las podemos enviar a tu email. Precio: 22 euros/entrada.

No dejes pasar la oportunidad de poder disfrutar del concierto de Polo Nández en Madrid y, a la vez, colaborar con las personas con EM.





# I FORO ACEM DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS EN SANTIAGO DE COMPOSTELA



Un total de 14 ponentes de reconocido prestigio participaron en tres jornadas divulgativas sobre esclerosis múltiple (EM), Párkinson y ELA en esta importante cita organizada por la Asociación Compostelana de EM (ACEM), a la que asistieron más de 150 personas.

Los días 14, 15 y 16 de noviembre de 2023, Santiago de Compostela acogió el 'I Foro ACEM de enfermedades neurodegenerativas: jornadas divulgativas sobre EM, Párkinson y ELA', organizado por la Asociación Compostelana de EM, Párkinson y ELA para abordar las tres patologías que reciben atención sociosanitaria en su Centro de Rehabilitación Integral.

El Foro ACEM nace para ser punto de encuentro de las partes implicadas en una enfermedad: los pacientes y sus entidades, la parte clínica representada en el personal sociosanitario y la investigación. La cita fue posible gracias al patrocinio de Janssen e Italfarmaco y contó con la cola-





boración y apoyo de diversas instituciones y entidades: el Servicio Gallego de Salud, la Consejería de Política Social, el Ayuntamiento de Santiago y el Centro de Investigación en Medicina Molecular y Enfermedades Crónicas de la USC (CiMUS), entre otros.

En el acto inaugural participaron la Alcaldesa de Santiago de Compostela, Goretti Sanmartín Rei; el Subdirector General de Gestión Asistencial e Innovación del Servicio Gallego de Salud, Alfonso Alonso Fachado; la Directora del CiMUS, Mabel Loza; Alfonso Varela Román, Director Asistencial del Área Sanitaria de Santiago y Barbanza; José Luis Álvarez Casas, Director Regional de Relaciones Institucionales de Janssen y M<sup>a</sup> Teresa González Salvadores, Presidenta de ACEM. Asistieron, además, la Concejala de Derechos y Servicios Sociales, María Rozas, y Ana Isabel Rodríguez, investigadora del CiMUS.

La jornada inaugural, dedicada a la EM, contó con la participación de Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto con EM y una de las figuras más activas visibilizando la enfermedad. El Dr. José María Prieto, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Santiago, abordó los avances médicos, mientras que el Dr. Miguel Ángel Llana, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) y Vocal del Grupo de Estudio de EM y Enfermedades Neuroinmunológicas Relacionadas de la Sociedad Española de Neurología (SEN), centró su intervención en la investigación.





# ASOCIACIÓN GRANADINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AGDEM)

## UN POCO DE HISTORIA

El Acta Fundacional de la Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM) data de 1989, por lo que este año celebramos nuestro 35º Aniversario. Nace en el domicilio de los padres de un joven afectado. Posteriormente, se traslada a las instalaciones de FEGRADI y finalmente, en el año 2004, inaugura su actual sede en la localidad de Armilla (Granada).

## EN LA ACTUALIDAD

Como aval de buena gestión y transparencia, AGDEM es Declarada de Utilidad Pública el 22 de octubre de 2009 (BOE nº 268 de 6 de noviembre de 2009) y de Interés Público Municipal el 10 de febrero de 2014 por el Ayuntamiento de Armilla.

En el año 2015 es merecedora de Distinción especial y Bandera de Andalucía por parte de la Junta de Andalucía.

Y entre otros premios y reconocimientos caben destacar:

- Medalla de Oro de la provincia de Granada por parte de la Diputación de Granada en 2019.
- Premio de Buenas Prácticas en Servicios Sociales por parte de la Diputación de Granada en 2020.
- Premio Solidario con la EM por parte de la Fundación Merck Salud en 2021.
- Premio Crucero del Proyecto EMBárcate de laboratorios Sanoofi en 2022.

Finalmente, desde el 20 de abril de 2022, AGDEM dispone de Certificado de Gestión de la Calidad conforme a la norma ISO 9001:2015 expedido por la empresa AENOR.

## AGDEM EN CIFRAS

A comienzos de 2024 nuestra asociación cuenta con 314 asociados/as (195 mujeres y 119 hombres) y 136 usuarios/as (97 mujeres y 39 hombres).

En total nuestro colectivo en Granada lo comprenden 450 personas de las que 329 son afectadas de EM y 121 son colaboradoras.

Nuestro colectivo de voluntariado está compuesto por 40 personas (24 mujeres y 16 hombres) de los que 17 tienen reconocida discapacidad (6 de ellos incluso con movilidad reducida).

Nuestro equipo profesional está compuesto por 11 personas (9 mujeres y 2 hombres) y 2 contratos de servicios externos.

Nuestro esfuerzo terapéutico se materializa en las 169 personas que fueron atendidas en el año 2023. De las que 115 eran personas afectadas (71 mujeres y 44 hombres) y 54 familiares cuidadores (37 mujeres y 17 hombres).

El número de intervenciones terapéuticas individuales realizadas por AGDEM en 2023 fue de 4.126: fisioterapia 2.549, logopedia 623, terapia ocupacional 556, psicología 295 y neuropsicología 103. También se realizaron 114 intervenciones grupales/terapias colectivas.

## RECURSOS TÉCNICOS

Nuestra sede social cuenta con recursos técnicos innovadores y ajustados a las nuevas tecnologías. Podemos destacar entre otros: un pedaleador Motomed Viva 2 (con dispositivo





antiespasticidad), un Bipedestador Thera Trainer Balo 536, un electroestimulador Enraf Nonius (rehabilitación suelo pélvico), aparato de hipoterapia, plataforma Neuronup para rehabilitación cognitiva y plataforma Amelia para rehabilitación psicológica, con gafas de realidad virtual.

**SERVICIOS ASISTENCIALES**

- Trabajo Social.
- Información y atención al público.
- Fisioterapia.
- Terapia Ocupacional.
- Logopedia.
- Psicología.
- Neuropsicología.
- Transporte Adaptado.

**ACTIVIDADES**

- **Informativas y Divulgativas:** Presencia en los medios de comunicación y Redes Sociales, organización de Jornadas, firma de Convenios con otras asociaciones y empresas, establecimiento de colaboración con entidades privadas dedicadas a la cultura, el deporte y la filantropía, participación en foros, reuniones, plataformas y encuentros que se promuevan desde el movimiento asociativo, las instituciones públicas y las organizaciones privadas del ámbito académico y científico.

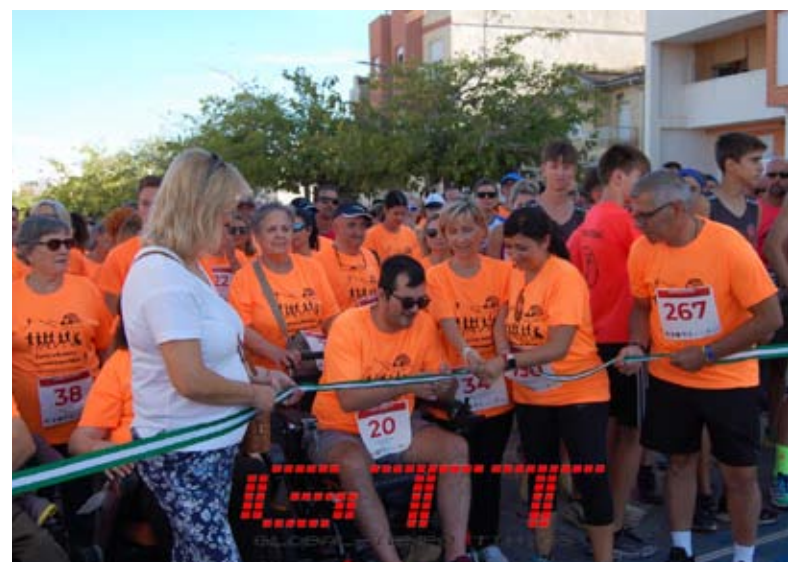
- **Culturales y Lúdicas:** Organización y realización de Exposiciones Benéficas de Arte, promoción y entrega de Premios AGDEM a las personas y/o instituciones que se destaquen por su colaboración con la asociación, celebración de Actos de Convivencia y mantenimiento de los convenios en vigor con la Universidad de Granada y Escuela Andaluza de Salud Pública.

- **De Captación de Recursos:** Acciones para captación de socios y usuarios, concienciación y sensibilización de la población para la captación de voluntariado, presentación de solicitudes para la obtención de Ayudas y Subvenciones de Ins-

tituciones Públicas y Privadas, planificación de ingresos por cuotas y aportaciones por servicios de socios/as y usuarios/as, realización de Cuestación Anual, venta de lotería de Navidad, celebración de actos benéficos (carreras, comidas y representaciones Benéficas de Teatro y Galas) y acciones de captación de donaciones.

**INSTITUCIONES Y ENTIDADES COLABORADORAS**

- **Subvenciones de Administraciones Públicas:** Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, Diputación de Granada, Ayuntamientos de Armilla y Padul.
- **Subvenciones de Entidades Privadas:** Fundación La Caixa, Acción Social de Fundación La Caixa, Fundación Caja Rural, Fundación Caja Granada y Fundación Santander.
- **Recursos económicos de Promoción Propia:** cuotas de asociados/as, aportaciones económicas por los servicios, actividades específicas para obtención de recursos, patrocinios y donaciones.





## LA FICHA

### Junta Directiva

Presidenta: M<sup>a</sup> Caridad Peregrín González  
 Secretaria: Estefanía Sánchez Moya  
 Tesorero: Francisco Manuel Lao Peña  
 Vocal: Félix Bravo González  
 Vocal: Yolanda Pozo García  
 Vocal: Antonia Terrón Pérez  
 Vocal: Javier Sánchez Jiménez  
 Vocal: Mercedes Rodríguez Martín

### Equipo profesional

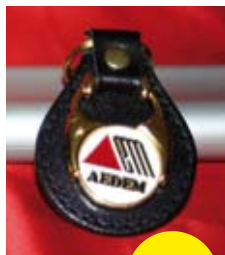
- Servicios propios:
  - 4 fisioterapeutas.
  - 1 terapeuta ocupacional.
  - 2 trabajadores sociales.
  - 1 coordinadora de centro.
  - 1 psicólogo.
  - 1 logopeda.
  - 1 mantenimiento y limpieza.
- Servicios externos:
  - 1 neuropsicóloga.
  - 1 asesor contable y laboral.

### Dirección, contactos y redes sociales

La sede social de AGDEM se encuentra en:  
 C/ Quinto Centenario, 1. Bajo  
 18100 – Armilla (Granada)  
 Email: [emgranada5@hotmail.com](mailto:emgranada5@hotmail.com)  
 web: [www.agdem.es](http://www.agdem.es)  
 Teléfonos: 958 572 448 / 639 767 776  
 La Asociación tiene perfiles en las redes sociales de Facebook, Instagram y X.



## VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA  
PARA MÓVIL 6 €



RATÓN  
INALÁMBRICO 5 €



MECHERO  
CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €

PULSERA  
CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



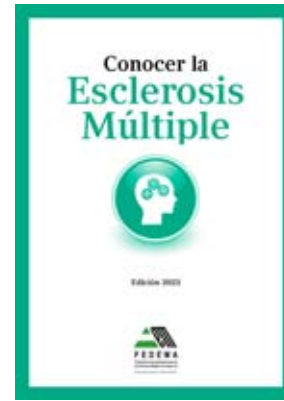
JUEGO DE  
BOLÍGRAFOS 25 €

## 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

**NUEVA 'GUÍA TERAPÉUTICA SOBRE EM'**

FEDEMA ha lanzado la nueva 'Guía Terapéutica sobre EM', que incluye nuevas perspectivas terapéuticas en EM, tratamientos, diagnóstico, qué es la EM, líneas de investigación, neurorehabilitación y fármacos para la EM. Podéis descargarla desde su página web: <https://fedema.es/2023/12/11/guia-terapeutica-sobre-em/>

**XX JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM**

El 13 de diciembre, a las 18:00 horas, FEDEMA celebró sus XX Jornadas Científicas e Informativas sobre EM. Si no pudiste verlas en directo, puedes hacerlo a través del siguiente enlace: <https://youtube.com/live/qXaCpd7NXL8>

**NUEVA PUBLICACIÓN 'LA SALUD EMOCIONAL'**

FEDEMA ha lanzado una nueva publicación que trata sobre 'La Salud Emocional', en la que se tratan temas como qué es la EM, repercusiones psicológicas tras el diagnóstico, principales alteraciones psicológicas, el autocuidado, el cuidador familiar y mejorar la calidad de vida. Esta publicación puede

de descargarse desde la web de FEDEMA: <https://fedema.es/2023/12/19/la-salud-emocional/>

**ACTUALIZACIÓN DE LA GUÍA 'CONOCER LA EM'**

FEDEMA ha reeditado con información actualizada su publicación 'Conocer la EM', una guía especialmente dirigida a aquellas personas con EM recién diagnosticadas, que trata de responder a las dudas más frecuentes que suelen aparecer tras el diagnóstico. Esta publicación puede descargarse desde la web de FEDEMA: <https://fedema.es/2024/01/11/actualizacion-de-conocer-la-em/>

**PUBLICACIÓN REVISTA FEDEMA INFORMA Nº 12**

Ya está disponible la nueva revista FEDEMA INFORMA nº 12, donde podréis encontrar entre otros artículos, 'Cómo tratar el sentimiento de culpa', 'Entrenamiento de fuerza en EM', 'Nuevas perspectivas terapéuticas en EM', 'Neuralgia del trigémino en EM', 'Nuevo baremo de valoración de la discapacidad', y un resumen de las actividades de todo el año. Puedes descargarla desde la web de FEDEMA pinchando aquí: <https://fedema.es/2024/01/11/revista-fedema-informa-no12/>

## ÁVILA

**XXIII JORNADAS DE EM**

El 19 de diciembre, como acto de conmemoración del Día Nacional de la EM, tuvieron lugar las XXIII Jornadas de EM con el objetivo de ofrecer a todos los asistentes información sobre la EM en distintas cuestiones, con los siguientes temas y ponentes:

- 'EM en adulto mayor'. Dra. Ana B. Caminero, Jefa de Neurología.
- '¿Puede la fisioterapia cambiarte el estado de ánimo?'. D.ª Marta Pérez Blázquez, Fisioterapeuta.
- 'Mi vida con EM'. D.ª Julia Jiménez Sierra.
- Mesa Redonda, moderada por D.ª Elena Robledo Andrés.

**EMBÁRCATE. UNIDOS POR LA EM**

El día 22 de enero recibimos la visita de PrudEM, al que ofrecimos nuestro apoyo en su aventura para dar visibilidad a la EM. Esta visita resultó muy enriquecedora por el optimismo y empeño que nos transmitió para finalizar este reto.

**SAN SILVESTRE SOLIDARIA**

El 31 de diciembre, la localidad de Navalunga corrió la San Silvestre, finalizando el año dando visibilidad a la EM.



## CAMPO DE GIBRALTAR



### CONVENIO CON EL RESTAURANTE SUMMUM

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) y el Restaurante Summum, han suscrito un nuevo Convenio de Colaboración. Por parte del Restaurante Summum, D. Jesús Pérez y por parte de ADEM-CG, su presidente, D. Javier Cózar Rosano, firmaron este convenio por el cual las personas asociadas a ADEM-CG, podrán obtener descuento en el mencionado restaurante, situado en Torreguadiaro (San Roque). ADEM-CG, entidad miembro de AEDEM-COCEMFE y de FEGADI-COCEMFE, 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 la dirección del restaurante y especialmente a D. Jesús Pérez, la buena disposición, apoyo, colaboración y solidaridad, que mantiene con nuestra asociación.

### AYUDAS PARA EL PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El pasado 29 de septiembre, y gracias a la colaboración de la Diputación de Cádiz, a través de la correspondiente convocatoria pública de subvenciones del Área de Presidencia de la Diputación Provincial de Cádiz para el ejercicio 2023, que se destina a entidades sin ánimo de lucro para gastos de transporte (desplazamientos en autobús) en actividades culturales, sociales y deportivas, pudimos darle continuidad a nuestro Programa de Ocio y Tiempo Libre, que desde nuestros inicios mantenemos y que tan buenos resultados proporciona, lo que a su vez redundará en intentar aumentar los niveles de estado de ánimo, autoestima, sociabilidad, en definitiva, mejorar la calidad de vida y bienestar social de las personas afectadas. ADEM-CG quiere dar las gracias al Área de Presidencia de la Diputación de Cádiz, a la empresa Autocares Ríos y especialmente a su conductor Kiko por su atención y amabilidad, así como también al personal de la Venta El Pollo II.



### CENA BENÉFICA

El pasado 18 de noviembre, se celebró en el Hotel Alborán de Algeciras, nuestra tradicional Cena Benéfica. Este año el evento contó, como patrocinador oficial, con la Diputación de Cádiz, así como de DKV en Algeciras y La Línea, Hunday Permotor Algeciras, Safebrok, Clínica Dental 28 de Febrero, Clínica Universal La Línea, Chiringuito La Duna, Geriayuda, Ges Seguros en Algeciras, Compliance Corporate, YAtv, Proviaje, Clínica Podología MIR, Gabinete Santamaría, Gestoras de Conflictos, Sr. Fotomatón, y la inestimable colaboración del Hotel Alborán y de comercios y empresas campogibaltareñas gracias a los cuales, los asistentes a la cena fueron partícipes del sorteo de regalos final. Además, este año contamos con la colaboración de SONATIAUM, formado por Frank Jingles y Jorge Paex, quienes animaron el fin de fiesta. Nuestro agradecimiento a todas y cada una de las personas y empresas, que un año más lo hicieron posible.





## CASTELLÓN

### III JORNADA 'NUEVAS TECNOLOGÍAS EN EL ABORDAJE DE LA EM'

AEMC organizó la tercera edición que se celebró el 15 de septiembre en la Sala La Cassola del municipio de Onda. La primera ponencia, la realidad virtual en la rehabilitación física y cognitiva de pacientes con EM, fue expuesta por nuestras compañeras Alicia Fonfría y Elena Gabaldón, neuropsicóloga y fisioterapeuta, respectivamente. A continuación, fue el turno del Dr. Joaquín Escudero Torrella, jefe de Servicio de Neurología del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia y profesor asociado de Neurología de la Universidad de Valencia. Su ponencia trató de la estimulación cerebral transcraneal en la EM. Por último, tras la pausa café, Ruth Izquierdo Alventosa, Coordinadora de Fisioterapia de la Fundación FIVAN, expuso el tratamiento mediante neuromodulación con Exopulse Molli Suit.

El objetivo de esta actividad fue informar a todas las personas afectadas sobre las nuevas tecnologías centradas en tratar la EM y que pueden encontrar en el mercado actual. Una jornada que se pudo celebrar gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Onda.

### SALIDA LÚDICA A PEÑÍSCOLA

Dentro del segundo semestre del año, realizamos la segunda salida de ocio el miércoles 29 de noviembre. En esta ocasión, nos trasladamos hasta Peñís-



cola, uno de los pueblos más bonitos de España. Allí asistimos al Magic Museum by Yunke que, dentro de la 1ª semana de la magia, nos ofrecieron uno de sus espectáculos de magia a un precio especial. Hasta el local, pudimos recorrer el paseo y adentrarnos en el precioso casco histórico de la ciudad. Tras el espectáculo, comimos en un restaurante de Peñíscola, donde pudimos disfrutar de su gastronomía y, al finalizar, volvimos a Castellón.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

Este año se realizaron varias actividades para celebrar el Día Nacional de la EM. En primer lugar, el domingo 10 de diciembre tuvo lugar TeatralitzEM, teatro

solidario en la localidad de la Vall d'Uixó donde actuaron dos grupos de teatro locales, el grupo de teatro Carbonaire y la Colla Amics del Teatre. Continuamos el lunes, 18 de diciembre, celebrando este día de una manera diferente. Este año estuvimos presentes con mesas informativas en el Hospital de La Plana (Vila-real), el Hospital General de Castellón y el Hospital Provincial de Castellón, donde se podía consultar cualquier duda relacionada con la enfermedad y con nuestra actividad en la asociación. Y terminamos el 19 de diciembre con la Rifa Solidaria de la EM por cuarto año consecutivo y gracias a la colaboración de más de 60 comercios de la provincia de Castellón.



## CATALUÑA

### RECONOCIMIENTO COMO SERVICIO DE CENTRO DE DÍA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE (CAE)

En La Llar empezamos el año con muy buenas noticias. Durante tres años hemos ofrecido un servicio individualizado y continuado para las personas con EM a través de un proyecto piloto con el Consorci de Serveis Socials de Barcelona. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos y la necesidad existente en el territorio, la colaboración se ha visto modificada y en vez de ser un proyecto piloto hemos pasado a ser un servicio de CAE (Centro de día de Atención Especializada permanente para las personas con discapacidad física).

A través de este servicio, nuestros usuarios/as del CAE pueden asistir diariamente y beneficiarse de los diferentes servicios que nuestro equipo interdisciplinario lleva a cabo:

- Servicios de atención social.
- Servicios de atención psicológica: Atención psicológica, grupo de soporte social y grupo de empoderamiento para mujeres.
- Servicios de desarrollo personal: Terapia ocupacional, yoga, estimulación cognitiva.
- Servicios de rehabilitación: fisioterapia grupal e individual y logopedia.

Tras los 32 años que llevamos trabajando diariamente ofreciendo servicios, la entidad ha iniciado una nueva etapa que estamos seguros/as será muy satisfactoria y beneficiosa para las personas con EM.



## CÓRDOBA

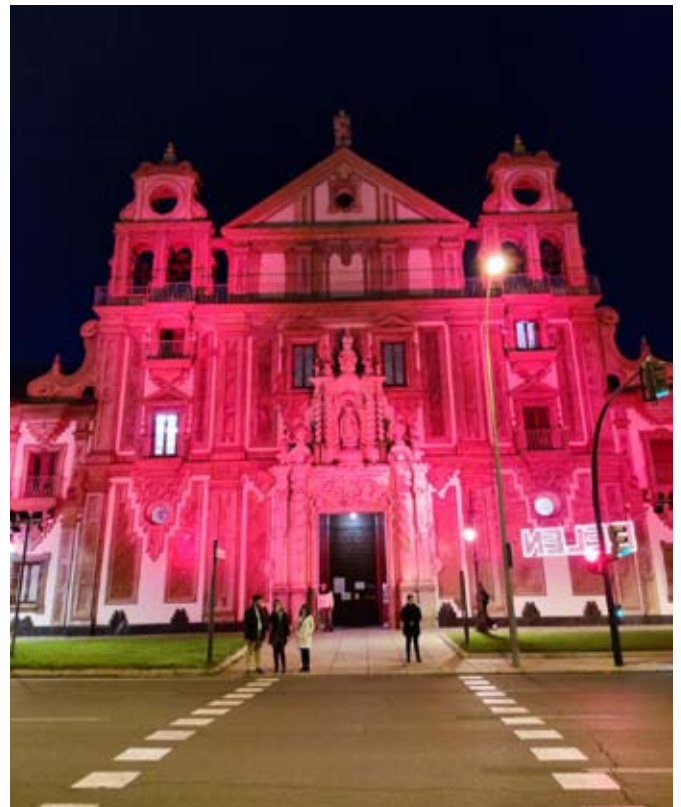
### 18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, desde ACODEM se desarrollaron numerosas actividades encaminadas a la información y visibilización de la enfermedad.

Estas actividades fueron las siguientes:

- Iluminación de edificios emblemáticos de nuestra ciudad de color rojo (empresas públicas y privadas quisieron participar en esta actividad).
- Encabezado en los autobuses de nuestra ciudad con cartel luminoso anunciando el Día Nacional de la EM.

- Mesas Informativas en distintos centros médicos y hospitalarios.
- Desayuno saludable para nuestros/as usuarios/as.
- Charla Informativa en el Hospital Universitario Reina Sofía, con la colaboración del equipo de neurología.





## CORREDOR DEL HENARES



### ACTIVIDADES DE AEFEMHENARES

El 18 de diciembre, instalamos una mesa informativa en el Hospital Henares por el Día Nacional de la EM.

Los días 21 y 22 de diciembre los empleados de Indra (Coslada-Torrejón), recaudaron 1.640 euros con su Chocolatada Solidaria a favor de nuestra asociación. Desde AEFEMHENARES les damos las gracias por su colaboración.

## EXTREMADURA

### MERCADILLO SOLIDARIO

La Residencia de Mayores Puente Real de Badajoz, organizó el pasado mes de diciembre un Mercadillo Solidario, a beneficio de la Asociación EM Extremadura (EMEX).

Actualmente, dicho mercadillo continúa expuesto, para quienes aún no lo han visitado y poder así adquirir muchos de los artículos elaborados por los usuarios de la Residencia. Desde aquí, nuestro agradecimiento a María Redondo, Directora del Centro, por contar con nosotros.

Cáceres, el donativo que nos ha realizado para la adquisición del equipamiento de materiales para nuestra sede en Cáceres, gracias al cual podemos llevar a cabo el servicio de Fisioterapia, mejorando la calidad de vida de las personas con EM.



### CARRERA SOLIDARIA

El pasado día 20 de diciembre, el Instituto IES Carolina Coronado y el IES Santiago Apóstol de Almendralejo (Badajoz), organizaron una carrera solidaria a beneficio de nuestra Asociación EMEX.

Bravo por la enorme solidaridad de estos chicos y chicas. Estos son los valores de los jóvenes, correr a beneficio de otros. Estamos orgullosos de vosotros. Felicidades para el alumnado.

### DONATIVO PARA ADQUISICIÓN DE MATERIAL PARA FISIOTERAPIA

Queremos agradecer a la Dra. Montserrat Gómez, del Servicio de Neurología del Hospital San Pedro de Alcántara de





## FUENLABRADA



### CHOCOLATADA DE NAVIDAD

El 21 de diciembre fue el día elegido para reunirnos y celebrar la esperada Chocolatada de Navidad. Como es habitual, disfrutamos de una estupenda merienda de chocolate con churros y porras en un bar de la localidad donde un gran número de socios y socias de AFEM, junto con las profesionales de la asociación, disfrutaron y compartieron las experiencias vividas durante el año.

## GRANADA



### PARTIDO DE FÚTBOL BENÉFICO

El 4 de noviembre se celebró en la localidad de Moraleda de Zafayona un partido de fútbol entre la Peña de Moraleda y un equipo de veteranos del Granada CF en beneficio de nuestra asociación.

Desde aquí nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Moraleda por la iniciativa en esta actividad y a los jugadores de ambos equipos que nos ayuda-

ron a hacer más visible la enfermedad y nuestra labor.

### CAMINEMOS POR LA EM

El sábado 11 de noviembre celebramos nuestra 2ª Edición del paseo solidario 'Caminemos por la EM' por el Parque Federico García Lorca de Granada. Nuestro agradecimiento a todas las personas e instituciones que nos acompañaron esa mañana.

### CUESTACIÓN ANUAL Y DÍA NACIONAL DE LA EM

El 15 de noviembre celebramos una jornada de Cuestación Anual en la que ubicamos varias mesas informativas y petitorias en el centro de Granada y Armilla.

También el lunes 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, organizamos dos mesas informativas en los hospitales de Granada que cuentan con Unidad de EM.





## GUADALAJARA

### VISITA DE PRUDENCIO MACÍAS

A finales de noviembre, recibimos la visita en la sede de ADEMGU de Prudencio Macías quien, a través de su proyecto 'Embárcate. Unidos por la EM', ha recorrido España en moto adaptada, haciendo parada en las asociaciones de EM y contando su testimonio. Pasamos un rato muy agradable escuchando sus experiencias y compartimos un rico desayuno.

### MESAS PETITORIAS E INFORMATIVAS POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

Como cada 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, instalamos mesas petitorias e informativas en diversos puntos de Guadalajara para sensibilizar a la población. En este día nos acompañaron muchos amigos de ADEMGU y autoridades políticas relevantes como fueron, por parte del Ayuntamiento, Ana Guarninos López, Alcaldesa de Guadalajara, y el Concejales Ignacio de la Iglesia Caballero; y por parte de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha, la Delegada Provincial de Bienestar Social en Guadalajara, M<sup>a</sup> Carmen Gil Gil, y la Delegada Provincial de la Consejería de Sanidad en Guadalajara, Pilar Cuevas Henche.

### GALA DE MAGIA

El Día de los Inocentes se celebró la Gala de Magia Inocente organizada por la Asociación CIMA, cuyos beneficios íntegros fueron para ADEMGU. Nos sentimos muy agradecidos de poder contar con estos eventos para la sostenibilidad de nuestra asociación.



## HUESCA

### CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado 18 de diciembre conmemoramos el Día Nacional de la EM en Barbastro, como es tradición, con la instalación de una mesa de recaudación. En este espacio, abierto a todas las personas interesadas en la enfermedad y su desarrollo, desde pacientes hasta familiares, se ofreció información detallada y se brindó la oportunidad de colaborar solidariamente con nuestra entidad. Este año, además, tuvimos el placer de ofrecer productos elaborados en los talleres de manualidades de nuestra institución, disponibles para su compra, y así contribuir con la recaudación de fondos.



## HUELVA



### MARCHA SOLIDARIA 'CAMINEMOS POR LA EM'

El domingo 12 de noviembre, en la Asociación Onubense de EM (ADEMO-CREN) realizamos la II edición de 'CaminEMos por la EM' en Huelva. Tras el buen resultado de la edición anterior y con el apoyo del Puerto de Huelva, decidimos volver a repetirla en el mismo enclave (desde el muelle del tinto hasta el monumento a Colón).

Para su inauguración, contamos con la asistencia tanto de la Alcaldesa Pilar Miranda Plata, como del Concejal de Servicios Sociales, José Manuel Moreno Mateo, de la mano de Alfonso Castro Bobo y Manuel Jesús Soriano Pinzón, parte ambos del conjunto municipal. La participación superó el número de 100 personas, y fue arropada por 17 personas voluntarias del grupo Scout. Al llegar al final del recorrido, las personas participantes recibieron una medalla realizada por uno de los pacientes de la entidad con los logos de la campaña 'CaminEMos', el Puerto de Huelva y ADEMO-CREN.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre, conmemoramos el Día Nacional de la EM rodeados de la mejor compañía y sintiendo el apoyo del Ayuntamiento de Huelva en las reivindicaciones leídas por nuestro 'Club de Lectura' en forma de manifiesto.

Este día, sirvió como presentación para dar a conocer el proyecto solidario 'Jabones x Corazones' llevado a cabo por el CEIP



'La Picota', un centro educativo ejemplo de una educación responsable y de calidad. Su alumnado y profesorado han elaborado jabones naturales con fines recaudatorios, donde todo lo que se reciba será a beneficio de ADEMO-CREN.

En esta misma jornada, tuvo lugar el fallo del jurado de la foto ganadora del cartel de la Carrera Solidaria 'Playas de Punta Umbría 2024', que fue seleccionada del concurso fotográfico que se llevó a cabo en dicho evento deportivo.

El broche final en este día, no pudo ser mejor, gracias al Coro Joven de la Real Hermandad de Emigrantes, que derrocharon Navidad en sus bonitas voces.

### PREMIOS SUPERCUIDADORES 2023

Salimos de Huelva con destino a Madrid equipados con la ilusión de haber sido finalistas en la 9ª Edición de los Premios Supercuidadores 2023 gracias al relato 'La ELA fundió a dos personas en un mismo corazón'.

Merecido reconocimiento en forma de 2º Accésit en la Categoría 'Cuidador Familiar' que brindamos al cielo donde Enrique Gil miraba orgulloso a su mujer María Lorenzo.

Este premio vino acompañado del siguiente texto: 'En honor a la inquebrantable dedicación y amor de Mari y Enrique, quienes enfrentaron juntos la adversidad de la ELA con valentía, adaptándose a los desafíos y demostrando que el amor y el apoyo mutuo son capaces de superar cualquier obstáculo'.





## JAÉN

**ACTIVIDADES DE AJDEM**

Los pasados 23 y 24 de octubre recibimos la visita de Prudencio Macías en nuestras delegaciones de Jaén capital y Baeza. PrudEM es un afectado de EM que emprendió un viaje en moto, a modo de reto personal, recorriendo todas las provincias de España. El proyecto se denomina 'Embárcate por la EM' y con él ha pretendido no sólo dar visibilidad a la enfermedad para reivindicar toda una serie de necesidades a nivel médico, administrativo y legal que todos conocemos, sino también encontrarse e intercambiar impresiones con otros afectados. Su paso por AJDEM fue muy enriquecedor para nosotros y desde nuestra asociación le deseamos todo lo mejor.

Días más tarde, el 31 de octubre, el Alcalde del Ayuntamiento de Jaén, Agustín González Romo, se acercó a nuestras instalaciones de Jaén para hacer entrega personalmente del diploma que nos declara 'Entidad de Utilidad Pública Municipal'.

El 9 de noviembre mantuvimos una reunión con la Delegada Territorial de la Consejería de Salud, Elena González, y con Lourdes Ballesteros, Jefa de Servicio de Salud Pública, para informarles de nuestros servicios y funcionamiento.

El domingo 12 de noviembre se celebró en la localidad jienense de Úbeda, y a beneficio de AJDEM, la carrera solidaria 'Ruta 091', organizada por la Comisaría Provincial de la Policía Nacional en Jaén.

Del 13 al 15 de noviembre la psicóloga de AJDEM participó en las Jornadas de Salud 'Juana Martos', realizadas en el centro de salud de Baeza. Y el 28 se realizó el 'Taller de scrap' impartido por MaYmo en nuestra sede de Jaén.

El 1 de diciembre AJDEM estuvo en el IES Santa Teresa de Jaén en una Campaña de Concienciación Escolar de cara al Día Mundial de la Discapacidad.

Los días 2 y 3 de diciembre nuestra psicóloga M<sup>a</sup> José Novalbos, asistió en Madrid al curso de formación impartido por AEDEM-COCEMFE: 'Conflicto, gestión, manejo y resolución. Comunicación efectiva y habilidades. Mediación y técnicas'.

El 16 de diciembre se celebró el Certamen Musical Benéfico a favor de AJDEM organizado por la Cofradía de la Santa Cena de Baeza y el día 17 celebramos nuestra tradicional comida de Navidad.

El 18 de diciembre fue el Día Nacional de la EM y AJDEM instaló una mesa informativa en la calle Roldán y Marín. Nos acompañaron ese día alumnos del Conservatorio Superior de Música 'Andrés de Vandelvira' de Jaén para amenizar con sus interpretaciones musicales.

Y el 3 de febrero AJDEM fue invitada a una charla organizada por la Clínica de Fisioterapia Miguel Ángel Cózar donde se habló del tratamiento del dolor crónico desde una perspectiva multidisciplinar, con la fisioterapia, nutrición y psicología.





## LA CORUÑA



### 2ª EDICIÓN DE LA CARRERA SOLIDARIA #MÓVOMEMBETANZOS

El pasado 17 de septiembre, realizamos la 2ª edición de la carrera solidaria #móvo-mEBetanzos. Por segundo año consecutivo, y gracias al Ayuntamiento de Betanzos, más de 200 participantes se reunieron para participar en la carrera a favor de la EM, que contó además con un tramo adaptado y un circuito para niños. Para este evento también colaboraron de manera solidaria un DJ, una profesora de zumba y una speaker para animar a los participantes.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, se llevó a cabo una campaña de divulgación de la labor que se hace en la asociación, mediante la colocación de mesas informativas y de postulación en varios puntos de la ciudad. Además, en la noche del 18 al 19 se iluminaron varios edificios administrativos de color rojo para ayudar a dar visibilidad a la EM.





## LA RIBERA

### ACTIVIDADES DE AEMLARIBERA

En noviembre estuvimos en Algemés, uno de los 47 municipios de nuestro ámbito de actuación, con una parada informativa en el Mercado Municipal y, posteriormente, una comida donde pudimos conocer a muchos de nuestros socios.

En diciembre nos reunimos con las autoridades municipales para tratar la mejora de la accesibilidad (aceras, rampas, etc.) para las personas con problemas de movilidad.

Los afectados con problemas de movilidad también han podido disfrutar de los servicios a domicilio de nuestra fisioterapeuta Lorena, a través del 'Programa de fisioterapia a domicilio en pacientes con EM y movilidad reducida' subvencionado por Fundación ONCE.

Y como cada año, hemos donado una parte importante de nuestro presupuesto (2.000 euros) a proyectos de investigación relacionados con la enfermedad, con lo que ya sumamos 9.500 euros donados desde nuestra fundación.



## LEGANÉS

### CELEBRACIÓN DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA EM'

El domingo 12 de noviembre, la Asociación de Leganés de EM (ALEM) nos reunimos en el centro comercial Parquesur de Leganés para celebrar la campaña de sensibilización 'CaminEMos por la EM', haciendo un recorrido tanto dentro como fuera del mismo, con la intención de visibilizar y sensibilizar a la población sobre la diversidad funcional de las personas con EM de Leganés.

Asistimos a dicho evento 19 personas, entre las cuales se encontraban personas afectadas, familiares y profesionales. Disfrutamos mucho del paseo, donde pudimos compartir momentos divertidos y una agradable mañana de domingo.





## MADRID



### XXIV JORNADAS MÉDICAS SOBRE EM Y EJERCICIO FÍSICO

El pasado 24 de noviembre, en ADEM Madrid llevamos a cabo nuestras XXIV Jornadas Médicas sobre EM y Ejercicio Físico, en las que presentamos nuestro programa 'EMtrenemos'. Estas jornadas formaron parte de la campaña de sensibilización de AEDEM-COCEMFE 'EMpatiza con la EM' en su 5ª edición.

Contamos con una buena asistencia de público, el cual participó activamente en la ronda de preguntas, acompañándonos después a la sede de Sangenjo a tomar el aperitivo que habíamos organizado. Disfrutamos de una jornada muy alegre y agradable.

Muchas gracias a todos los que nos acompañaron, y de manera especial a nuestros ponentes: Dra. Pilar Hernández, Dr. David Pozo, Marga Recarte y Ana Berceo; a nuestro Presidente Manuel Rancés por su presentación; y a la Biblioteca Rafael Alberti por su inestimable colaboración, por cedernos generosamente sus instalaciones y servicios.

Este evento se llevó a cabo gracias al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Sanofi, Bristol Myers Squibb y Distiplas Floors. Finalmente, agradecemos la colaboración del Hospital Ramón y Cajal y el Hospital Infanta Cristina.

### VISITA DE LA CONSEJERA DE FAMILIA, JUVENTUD Y ASUNTOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID

El viernes 12 de enero, la Consejera de Familia, Juventud y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Ana Dávila-Ponce de León, visitó las instalaciones del Centro de Día y de Servicios Especializados de Rehabilitación gestionados por ADEM Madrid en la calle Sangenjo, 36.

Ana Dávila-Ponce de León fue recibida por el Presidente de ADEM Madrid, Manuel José Rancés, quien acompañó a la Consejera en un recorrido por las instalaciones en las que ADEM Madrid gestiona su Centro de Día y de Rehabilitación, ubicado en el edificio compartido con la sede de AEDEM-COCEMFE, mostrando las diferentes salas y gimnasios desde los que se trabaja en la atención y rehabilitación de personas con EM y enfermedades similares.

La Consejera se interesó por las necesidades de las personas con EM y el trabajo que realizan los/as profesionales de la asociación para mejorar la autonomía personal y calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas.

En la visita también estuvieron presentes Alejandra Serrano Fernández, Directora General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid; José Antonio Martínez Páramo, Concejal Presidente del Distrito de Fuencarral-El Pardo; y Javier Font García, Presidente de FAMMA.





## MÁLAGA

### SERVICIO DE REHABILITACIÓN

Actualmente, en el centro de la Asociación Malagueña de EM (AMEM) estamos prestando servicios de rehabilitación a pacientes de EM, ELA, ictus, parálisis cerebral y distrofia muscular, entre otras patologías.

### DONACIÓN DE TRES CAMAS ARTICULADAS

AMEM ha donado y entregado tres camas articuladas con mando a distancia, una de 135 cm. y dos de 90 cm. para personas con discapacidad severa, de lo que nos sentimos muy satisfechos.

Asimismo, durante 2023 pudimos continuar con la entrega de alimentos semanal a tres familias muy necesitadas.



# 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](mailto: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

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

### FORMA DE PAGO:

- SEMESTRAL
- ANUAL

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

### ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

#### INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS (LEY ORGÁNICA 3/2018 DE 5 DE DICIEMBRE LOPDGD 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](mailto: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.



## MÁLAGA II

**TALLERES DE NAVIDAD**

El 24 de noviembre, de 11 horas a 14 horas, AMFAEM realizó distintos talleres de temática navideña, como fueron el taller de memoria especial Navidad y el taller de 'Montar nuestro árbol', así como un Picoteo navideño.

**COMIDA DE NAVIDAD**

El 2 de diciembre tuvo lugar la tradicional comida de Navidad de AMFAEM, en la cual además de disfrutar de la comida en el Restaurante La Montaña, se vio un vídeo sobre las actividades realizadas durante el año y se realizó un sorteo de algunos packs de regalo.

**CARRERA SOLIDARIA**

El 3 de diciembre AMFAEM llevó a cabo la Carrera III Solidaria de Guaro 'UCS-Tecnoaire' con el patrocinio de la Diputación Provincial de Málaga, la colaboración de UCS, Trops y el Ayuntamiento de Guaro y con Tecnoaire como patrocinador principal. En dicha carrera también contamos con nuestra tienda so-

lidaria, con artículos a la venta realizados en nuestro taller de manualidades.

**ACTIVIDADES POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM**

Con motivo del Día Nacional de la EM, celebrado el 18 de diciembre, se realizaron distintas actividades. Así, el viernes 15 de diciembre, se realizó un taller de memoria y terapia de grupo especial y el 18 de diciembre un taller de Mindfulness.





## MIRANDA DE EBRO



### ACTIVIDADES DE ASBEM MIRANDA

El 28 de noviembre acudimos al Colegio Público La Charca para llevar a cabo el Programa Educativo sobre conocimiento de la EM con los alumnos y alumnas de 1º de EPO, en total 22, con los que de una manera lúdica y divertida compartimos conocimientos e ilusión, respondiendo a todas sus dudas.

PrudEM llegó en moto a Miranda de Ebro el 12 de diciembre a visitar ASBEM junto a compañeros moteros de la Resistencia, trayéndonos fuerza y ganas de seguir mejorando la calidad de vida de nuestro colectivo. Fue recibido por la Alcaldesa y la Presidenta de ASBEM, y acompañado por concejales del Ayuntamiento. Este motero de 53 años, diagnosticado con EM, cumplió el reto de dar visibilidad a la labor de las asociaciones de pacientes de toda España, visitándolas y compartiendo experiencias y apoyo.

El domingo 17 de diciembre, ASBEM salió a la calle con un stand informativo ofreciendo dípticos, manuales y CDs a las personas interesadas y también buscando la solidaridad de la población con una Tómbola Solidaria, todo ello enmarcado en la conmemoración del Día Nacional de la EM que tiene lugar el 18 de diciembre de cada año.

El lunes 18 de diciembre ASBEM, junto a otras tres asociaciones, participó en una Jornada Educativa sobre el trabajo que llevamos a cabo, bajo el título 'Jornadas de Sensibilidad sobre las Potencialidades de la Discapacidad' en la que par-

ticiparon 2 colegios con alumnos y alumnas de 6º curso de EPO, en total unos 100.

Un restaurante de la ciudad, Casa Mima, nos eligió para realizar una iniciativa solidaria haciendo cremas solidarias de marisco a beneficio de nuestra entidad, planteándose el reto de llegar a 300 y con su lema de llenar de sonrisas Miranda. Estamos muy agradecidos por esta ayuda y visibilidad de nuestra labor. Informar que el reto superó las 300 cremas y que se recaudó la cifra de 1.850 euros.





## MÓSTOLES

### DÍA NACIONAL DE LA EM EN AMDEM

Un año más, con motivo de la conmemoración el 18 de diciembre del Día Nacional de la EM, AMDEM contó con mesas de información y cuestación en Móstoles y Alcorcón y se iluminaron de naranja las fachadas de Ayuntamientos y edificios municipales en Móstoles, Alcorcón, Villaviciosa de Odón, Arroyomolinos, Navalcarnero y El Álamo. Además, se instalaron mesas informativas y de cuestación en varias localizaciones de Móstoles y Alcorcón.

### AMDEM PARTICIPA EN LAS JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD DE BRISTOL MYERS SQUIBB

El pasado 12 de diciembre, AMDEM asistió como invitada a las jornadas que, con motivo del Día de la Discapacidad, organizaron los laboratorios BMS en sus oficinas de Madrid.

Después de varias actividades desarrolladas a lo largo de la mañana, en la sesión de la tarde, Vanesa Mellado, directora del Centro de AMDEM, y el Vicepresidente de la Junta Directiva de AMDEM y Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta, realizaron sendas intervenciones sobre la labor que entidades como la nuestra desarrollan con las personas afectadas.

### RAQUEL MANJAVACAS VISITA LAS INSTALACIONES DE AMDEM

La Concejala de Familia, Mayores, Sanidad, Igualdad y Bienestar Social del Ayuntamiento de Móstoles, Raquel Manjavacas, visitó el pasado 20 de noviembre nuestras instalaciones para, entre otras cuestiones, ver de primera mano el resultado de la reciente obra de ampliación del centro, comprobar cómo se trabaja en AMDEM y atender a las demandas de la Junta Directiva de la entidad.

### IV TORNEO DE MUS AMDEM

El viernes 17 de noviembre, fieles a la tradición, celebramos en nuestra sede el IV Campeonato de Mus, organizado por AMDEM para sus socios y usuarios.



En esta edición contamos con la participación de un total de ocho parejas que se enfrentaron en una primera ronda eliminatoria. De ahí, salieron cuatro parejas semifinalistas y, posteriormente, se jugó la final y una partida por el tercer y cuarto puesto. Los tres primeros clasificados obtuvieron diversos premios y un trofeo conmemorativo.

## ORENSE



### FIESTA DEL ENTROIDO

La fiesta del Entroido de la Asociación Ourensana de EM, Párkinson y Enfermedades Raras (AODEMPER) fue un éxito total. El día 9 de febrero, nos reunimos en la Cafetería La Orensana donde comimos juntos, disfrutamos de un concurso de disfraces y bailamos al ritmo de la música. Nos lo pasamos genial, compartiendo momentos de alegría y solidaridad.



### DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Desde AODEMPER, el miércoles 28 de febrero, celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por esta causa estuvimos presentes en el Centro Comercial Pontevedra de 11:30 a 14:00h y de 16:00 a 19:00h.



PARLA



**IX GALA BENÉFICA DEL HUMOR 'APADEM'**

Un año más, conseguimos celebrar nuestra gala del humor. El pasado 26 de noviembre de 2023 realizamos la novena edición. Este maravilloso evento, no podría ser posible sin los profesionales que participan de forma altruista, ya que saben lo importante que es para nosotros. Donan su trabajo, sus chistes, sus monólogos, su música y su humor, poniendo toda la carne en el asador. Gracias a ellos, con esta gala conseguimos dar visibilidad a nuestra compañera de viaje, la EM.

Tuvimos el honor de tener entre nuestros fichajes a nuestro presentador favorito, Solo Amalio, y las actuaciones de Jorge 'El Mullallo', Óscar Reboyete, Arturo Cejas, Alex Salaberrri, Improsur, Javi Drama, Jaime Expósito, Raytxel (Desclowtroladas), el grupo de rock Supernadie y Félix El Gato.

Como siempre, dieron lo mejor y consiguieron sacarnos las mejores carcajadas y provocarnos agujetas de reírnos.

Queremos agradecer a todos los que intervinieron, desde la organización, los humoristas, el grupo de rock 'Supernadie', el ayuntamiento por cedernos el teatro, y el personal del propio teatro que nos hicieron la vida más fácil.

Millones de gracias a los que vinisteis, a los que nos apoyasteis, a los que colaborasteis y organizasteis y, sobre todo, a los que nos disteis tanto cariño.



**IX GALA BENÉFICA DE HUMOR A FAVOR DE APADEM**  
 26 NOVIEMBRE. 18 HORAS. TEATRO DULCE CHACÓN (C/ ROSA MANZANO, 3) PARLA

PRESENTADORES  
 VERO AGUILERA Y SOLO AMALIO

CON LA COLABORACIÓN ESTELAR DE:  
**FELIX EL GATO**

ARTISTAS INVITADOS:  
 JORGE EL MULLALLO  
 ARTURO CEJAS  
 REBOYETE  
 ALEX SALABERRRI  
 IMPROSUR  
 JAVI DRAMA  
 JAIME EXPÓSITO  
 RAYTXEL (DESCLOWTROLADAS)  
 JULIO FARNÓS

ENTRADA SOLIDARIA

ENTRADAS POR ANTICIPADO EN:  
 EN LA ASOCIACIÓN (C/ JERICÓ, 26)  
 Y EN TAQUILLA EL MISMO DÍA DEL ESPECTÁCULO

ORGANIZA



## SANTIAGO DE COMPOSTELA



### REHABILIT-ARTE

Desde noviembre de 2023, ACEM comenzó a implementar el proyecto 'Rehabilit-Arte', gracias a la colaboración de la Fundación "la Caixa" a través de las convocatorias a Proyectos Sociales Galicia-2023. 'Rehabilit-Arte' es un pro-

yecto que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas afectadas a través del arte. Y lo hace a partir de su participación en talleres artísticos de diversas disciplinas. Ya están en marcha los talleres de cerámica, poesía creativa y fotografía; en abril será tiem-

po para la pintura y en junio habrá una intervención mural colectiva en la ciudad de Santiago. El proyecto culminará en julio con la presentación en comunidad, a través de una exposición, de las manifestaciones artísticas resultantes de los talleres.



### DÍA NACIONAL DE LA EM

ACEM conmemoró el Día Nacional de la EM con una mesa de sensibilización en el Hospital Clínico Universitario de Santiago (CHUS), cita en la que las personas afectadas estuvieron arropadas por María Rozas, Concejala de Derechos y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Santiago; Eloína Núñez, Gerente del Área Sanitaria de Santiago; M<sup>a</sup> José Menor, Subdirectora de Humanización y Atención a la Ciudadanía del Hospital; y por el Dr. José María Prieto, Jefe del Servicio de Neurología.

ACEM fue además una de las entidades que formó parte de la campaña de sensibilización 'EMpoderarTE. A ti, a todos' de Bristol Myers Squibb, visibilizando el aporte de la logopedia para los pacientes de EM.



### MERCADILLO SOLIDARIO DE NAVIDAD

El 27 de diciembre, ACEM celebró su Mercadillo Solidario de Navidad, con un stock de ropa, juguetes, libros y una gran variedad de productos. Una cita que sirvió para recaudar fondos para su centro de rehabilitación integral, y como jornada de encuentro para las personas socias, que aprovecharon para celebrar juntas la Navidad con villancicos y chocolate.



**Encuentro para Afectados y Cuidadores**

**Taller "Nos vEMos"**  
**Como gestionar la ansiedad**

**Reyes Valdés Pacheco**  
Psicóloga de ASEM y FEDEMA

Si estás interesado en participar  
**INSCRIBETE**  
954 523 811 / 609 80 97 96  
**PLAZAS LIMITADAS**  
trabajosocialesclerosis@hotmail.com

**LUNES 20**  
**NOVIEMBRE 2023**  
de 17:00 h. a 20:00 h.

PATROCINAN:  
**sanofi** **Roche**

**Encuentro para Afectados y Cuidadores**

**Taller "Nos vEMos"**  
**Apoyo psicológico en la tarea del cuidado**

**Reyes Valdés Pacheco**  
Psicóloga de ASEM y FEDEMA

Si estás interesado en participar  
**INSCRIBETE**  
954 523 811 / 609 80 97 96  
**PLAZAS LIMITADAS**  
trabajosocialesclerosis@hotmail.com

**LUNES 18**  
**DICIEMBRE 2023**  
de 17:00 h. a 20:00 h.

PATROCINAN:  
**sanofi** **Roche**

**Noticias ASEM** N°9

**"MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"**  
**X CARRERA POPULAR**  
**PARQUE DEL ALAMILLO**

**DOMINGO 5**  
**NOVIEMBRE 2023**  
**10:30 HORAS**

**CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES**  
DISTANCIAS DESDE 300 METROS A 7.000 METROS

INSCRIPCIONES:  
[www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)  
[www.carrerespopulares.es](http://www.carrerespopulares.es)  
INFORMACIÓN: 954 523 811

DORSAL O: ES46 2100 2543 0702 0102 6297

**#MuévetePorLaEsclerosisMúltiple**

## SEVILLA

### TALLER 'NOS VEMOS'

El 20 de noviembre realizamos un Encuentro para Afectados y Cuidadores, el Taller 'Nos vEMos', en el que se habló sobre 'Cómo gestionar la ansiedad', impartido por Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM y FEDEMA.

El 18 de diciembre, se realizó un nuevo Taller 'Nos vEMos', en el que Reyes Valdés trató sobre el 'Apoyo psicológico en la tarea del cuidado', y el 12 de febrero otro más, bajo el título 'Desarrollar nuestras fortalezas'.



### ENTREGA DE CAMISETA Y BALÓN FIRMADOS

El 23 de noviembre, hicimos entrega a los ganadores del sorteo que se celebró el 6 de noviembre, de la Camiseta y el Balón firmados del Real Betis Balompié y del Sevilla FC, donados por los dos clubes. ¡Enhorabuena a los ganadores! Muchísimas gracias por vuestra participación.

### REVISTA NOTICIAS ASEM N° 9

En diciembre publicamos la revista NOTICIAS ASEM nº 9, donde podéis encontrar fotos de la X Carrera Popular 'Muévete por la EM'. Puede verse y ser descargada desde nuestra web <https://www.em-sevilla.es/noticias-asem-no9/>

## CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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



## TALavera



### II FESTIVAL BENÉFICO 'TÚ PUEDES'

El 6 de octubre, ATAEM volvió a organizar, junto a Irene Fraile, un gran festival que tuvo lugar en El Salvador, Terraza Arte y Ocio, para la recaudación de fondos económicos y seguir dando continuidad a nuestro proyecto de Atención Integral. En este II Festival Benéfico contamos con cantantes y artistas talaveranos de la talla de María Aguado, Aurora Timón, Calíope, Helen, Isi Cobos, Nuria Nevado, Sergio Mendoza (Gloria Bendita), José Luis Viñas, y LolayLola. El acto estuvo presentado por Carolina González, también tuvimos una rifa solidaria por artículos donados por Cárnicas Otero, Autoservicio La Paz, Cárnicas Dibe, Clínica de Fisioterapia CIES y Textil Retokes.

### GALA FUTURART

El 25 de noviembre, ATAEM recibió el 'Premio al Proyecto Solidario 2023' de la Fundación Futurart. Durante todo el año se realizaron actividades de rifa, cesta de Navidad, cuota de suscriptores, etc., para poder hacer posible esa donación de 6.128 euros. Durante 2023, nuestra asociación ha contado con un Embajador que ha conocido de primera mano nuestros objetivos y colectivo; en esta ocasión tuvimos el placer de contar con Raúl Sánchez, de Cárnicas Dibe, que colaboró durante todo el año 2023 de forma solidaria y altruista con sus productos.

### JORNADA DE FORMACIÓN 'APRENDER A CUIDAR'

Esta II Jornada de Formación se realizó el 1 de diciembre y estuvo dirigida a profesionales y familiares. Su objetivo fue fa-



cilitar estrategias y habilidades a los/as cuidadores/as para favorecer su labor de atención a las personas dependientes. Nos acompañaron a la apertura y clausura el Delegado de la JCCM, David Gómez, el Director del ICS, Juan José Criado, y la Concejala de Sanidad y Consumo, Hábitos Saludables, Mayores, Accesibilidad y Discapacidad del Ayuntamiento, Julia González.

### DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

El 3 de diciembre, ATAEM participó, junto a las distintas Entidades de Discapacidad, en un acto organizado por la Concejalía de Sanidad y Consumo, Hábitos Saludables, Mayores, Accesibilidad y Discapacidad del Ayuntamiento. El objetivo fue reivindicar los derechos de las personas con alguna discapacidad, y de manera simbólica, la población lo pudo dejar plasmado a través de un árbol de los deseos que estuvo durante todas las fiestas navideñas. ATAEM también participó en el Mercadillo Solidario desde el 3 hasta el 13 de diciembre, gracias a las casetas que facilitó el Excmo. Ayuntamiento de Talavera para vender nuestros artículos y continuar recaudando fondos para seguir dando continuidad a nuestros proyectos.

### 18 DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

Nuevamente, dispusimos varias mesas en distintos puntos de Talavera de la Reina, acercando a la población nuestra entidad, nuestros proyectos y nuestros servicios. Este año contamos con mucho apoyo de nuestras autoridades, acudiendo representantes del Ayuntamiento, JCCM y Fundación Futurart, entre otros.





## VALENCIA



### ACTIVIDADES DE ADEMVA

Durante estos últimos meses hemos seguido ofreciendo musicoterapia, fisioterapia individual, neuropsicología y trabajo social, todo ello para la rehabilitación y mejora de nuestros/as socios/as.

En septiembre, nos dejó nuestra trabajadora social Mireia Simón para comenzar una nueva etapa, siendo sustituida por Noelia Simón, quien continuará con su labor.

El 2 de octubre, comenzamos el Taller de Crochet y Autocuidado, que se realiza en COCEMFE Valencia y que está organizado por varias socias de ADEMVA y otras compañeras de otras asociaciones.

El 27 de octubre, acudimos al Encuentro de Pacientes con EM, en el Hospital La Fe y entregamos un cheque-donativo de 500 euros al Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, recogido en el Mercadillo Solidario en la 2ª Carrera y Marcha por la EM del 13 de mayo.

El 7 de noviembre, comenzamos con el grupo de Fisioterapia Rehabilitadora Grupal, en nuestra sede de Vila Barberá.

El 16 de noviembre, dimos la bienvenida a Prudencio Macías, con su proyecto 'Embárcate. Unidos por la EM' en nuestra sede. Visitamos Psicomédicos Frau, para enseñarle las instalaciones y explicarle cómo las personas con movilidad reducida pueden acceder a su carnet de conducir, con toda comodidad, y terminamos una jornada memorable, con una

comida en casa de nuestros socios Fina y José, a los que damos las gracias por su invitación desinteresada.

El 15 de diciembre, se realizó una Jornada de puertas abiertas a una sesión de Musicoterapia.

El 18 de diciembre, celebramos el Día Nacional de la EM, con la lectura de un manifiesto y una comida de hermandad en el Restaurante Cruz Blanca.

El 19 de diciembre, el grupo de Crochet y Autocuidado elaboró un árbol de Navidad de ganchillo, que regalamos a COCEMFE Valencia.





## VIGO

**‘EU MÓVOME’ POR LA EM**

En el mes de octubre celebramos la XI edición de nuestra carrera solidaria ‘Eu Mówome pola Esclerose Múltiple’, que retomó por completo la presencialidad en la alameda viguesa de Bouzas. La prueba deportiva, con dos carreras y una andaina, contó con el apoyo de un pelotón solidario formado por más de 1.350 personas, de las cuales más de un centenar colaboraron a través del Dorsal 0 solidario.

**PREMIO SOLIDARIO CENOR**

Nuestra asociación recibió en el mes de diciembre el primer premio de la XI edición de los Premios Solidarios que otorga Cenor electrodomésticos. La marca decidió otorgar el galardón, dotado de 6.000 euros, al proyecto ‘Atención psicológica para personas con EM y su entorno’, que nos permite garantizar este año la permanencia del servicio de psicología.

**DÍA NACIONAL DE LA EM**

Con motivo del Día Nacional de la EM pusimos en marcha diferentes acciones de sensibilización en medios y una iniciativa para animar a los ayuntamientos de la provincia de Pontevedra a encender sus casas consistoriales con luces naranjas para mostrar su apoyo a las personas que conviven con EM y sus familiares.

**BAIXO O MESMO PARAUGAS**

En el Día Internacional de las Personas con Discapacidad nos sumamos en Vigo junto a otras entidades sociales a la





iniciativa 'Baixo o mesmo paraguas' para visibilizar una sociedad diversa y plural y reclamar la igualdad de derechos para todas las personas. Con nuestros paraguas, simbolizamos la unión de todos y todas y recordamos que tenemos cabida bajo un mismo paraguas.

**BINGO SOLIDARIO**

A finales del mes de diciembre, a escasos días de acabar el año, el local Plaff de Vigo organizó un bingo solidario para recaudar fondos para el mantenimiento de los servicios que ofrecemos en AVEMPO. El evento contó con un gran apoyo social.

**VISITA DE PRUDEM**

En el mes de enero recibimos la visita de Prudencio Macías, más conocido como PrudEM, un afectado de EM que ha recorrido España en moto para visibilizar la enfermedad. En su parada en Vigo pudimos conocer de primera mano su iniciativa y su historia personal.

**TEATRO SOLIDARIO**

El grupo de teatro aficionado 'The lunatics theatre company' organizó en el mes de febrero una doble sesión de teatro solidario, con la que ayudó a recaudar fondos para el mantenimiento de los servicios que ofrecemos en AVEMPO. Numerosas personas se acercaron a nuestro stand solidario para colaborar con la causa.



# NUESTRAS ASOCIACIONES

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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



### ANDALUCÍA

#### ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabreja s/n  
Edificio Espacio Alma  
04007 ALMERÍA  
Telfs.: 675 808 758 / 606 741 277  
e-mail: aemalmeria@hotmail.es  
[www.aemaalmeria.es](http://www.aemaalmeria.es)

#### ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25  
11300 LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN (Cádiz)  
Tel-Fax: 956 176 428  
e-mail: ademcg@ademcg.org  
[www.ademcg.org](http://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](http://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](http://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](http://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 "VIRGEN DEL CARMEN"

Acera de la Trinidad, 1 Bajo.  
23440 BAEZA (Jaén)  
Móvil: 675 250 989  
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es  
[www.ajdem.org](http://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](http://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](http://www.amfaem.es)

#### ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n  
Centro Cívico Ana Ortega  
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](http://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](http://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/ Ámsterdam, 14 - Bajo  
33011 OVIEDO  
Tel.-Fax: 985 288 039  
e-mail: aadem@aadem.org  
[www.aadem.org](http://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 Machado Viglietti, 1. Ciudad Jardín  
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA  
Tel.: 928 241 516  
e-mail: info@apemlaspalmas.org  
[www.apemlaspalmas.org](http://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 - Móvil: 647 720 513  
e-mail: ataem@ataem.es  
[www.ataem.es](http://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](http://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: trabajosocial@asbemmiranda.org  
[www.asbemmiranda.org](http://www.asbemmiranda.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: 661 712 979  
e-mail: asociacionemex@gmail.com  
e-mail: trabajosocialemex@gmail.com  
[www.asociacionemex.es](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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: acem.santiago@gmail.com  
[www.acemsantiago.org/es/](http://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](http://www.esclerosismultiplegalicia.org)

**MADRID****ASOCIACIÓN DE EM MADRID**

C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 MADRID  
Tel: 914 044 486  
C/ Sangenjo, 36. 28034 MADRID  
Tel. 913 785 526  
e-mail: ademmadrid@ademmadrid.com  
[www.ademmadrid.es](http://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](http://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 - 1º planta - despacho 7  
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: coordinacion@agedem.es

**ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM**

C/ Rubens, 6 - Posterior.  
28933 MÓSTOLES (Madrid)  
Tel: 916 643 880 - Fax: 916 136 898  
e-mail: asociacion@amdem.org  
[www.amdem.org](http://www.amdem.org)

**ASOCIACIÓN DE EM PARLA**

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

**ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO**

Paseo de la Rambla, 15 - Local  
28341 VALDEMORO (Madrid)  
Tel-Fax: 918 019 284  
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.org  
[www.ademcvillalba.org](http://www.ademcvillalba.org)

**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](http://www.amdem.es)

**COMUNIDAD VALENCIANA  
ASOC. D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE  
CASTELLÓ**

Ronda Vinatea, 12 Bajo  
12004 CASTELLÓN  
Tel: 964 246 168 - Móvil: 647 888 756  
e-mail: aemc@aemc.org.es  
[www.aemc.org.es](http://www.aemc.org.es)

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE  
ELCHE Y CREVILLENTE**

C/ Fray Pedro Balaguer, 49 Bajo  
03202 Elche (ALICANTE)  
Móvil: 647 453 345  
e-mail: aemec@aemec-online.org  
[www.aemec-online.org](http://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](http://www.ademva.es)

**ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA**

C/ Sant Isidre Llauredor, 74 - 2º pta 11  
46680 ALGEMESÍ (Valencia)  
Móvil: 679 032 017  
email: aemlaribera@gmail.com  
[www.facebook.com/aemlaribera/](http://www.facebook.com/aemlaribera/)

**ASOCIACIÓN DE DCA Y EM  
PALANCIA-MIJARES (DACEM)**

C/ Doctor Velázquez, 10 Bajo  
12400 SEGORBE (Castellón)  
Móvil: 642 391 980  
e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Patrocinado por:

**MERCK**

**sanofi**

**janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
*Johnson-Johnson*

**Roche**

**NOVARTIS**

Subvencionado por:



**Cámara Certifica**



Empresa certificada

Sistema de gestión

**ISO 9001**