



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE  
MADRID

# MADRID ES MÚLTIPLE

## Las Familias

Porque la EM la vivimos en familia

---

VERANO 2025

Publicación de lectura accesible con lectores de pantalla



**En este número:**

Pgn. Tema:

- 3. Editorial: "La familia".
- 6. Artículo: "Cómo bailar con una invitada inesperada".
- 8. Artículo: "¿Por qué es importante apoyar a los familiares?".
- 11. Artículo: "Cuidar con amor, cuidarse con conciencia: consejos para acompañar a una persona con esclerosis múltiple".
- 14. Artículo: "Cuidar también es descansar: el respiro familiar no es una pausa en el cuidado, es una forma de cuidarse para seguir cuidando mejor".
- 16. Artículo: "Ser familiar de alguien con discapacidad".
- 18. Artículo: "Entre swing y ladridos: mi carrera ( en clave de humor) contra la esclerosis múltiple".
- 20. Artículo: "Más allá de las nubes sigue brillando el sol".
- 23. Artículo: "La esclerosis y mi familia".
- 25. Artículo: "Sabrás que amar es un sencillo vaivén".
- 28. Prevención de riesgos en el hogar para personas con EM.
- 29. Cocina sin límites: cocinar y alimentarnos en familia con EM.
- 33. Artículo: "La miel".
- 36. Tal como somos.
- 39. Actividades y novedades del Centro de Día y de la Asociación.
- 41. Información de utilidad.
- 48. Recordemos nuestros servicios.
- 51. Pasatiempos on line.

**Edición: ADEM Madrid.**

**Presidente : Manuel Rancés.**

**Directores del número:  
Andrés Cuadrado, Loreto Antón.**

**Colaboran en este número:**

Alessandra Maggi, Ana Berceo, Andrés Cuadrado, Ángeles Gutiérrez del Álamo, Belén Cancho de la Cruz, Dolores Fernández Narbona, Elizabeth Jara, Juan Faraco, Julio Sánchez Martín, Laura Lara Curto, Pilar Hernández Navarro, Rosa Arenas, Samira Regrag, Virginia Martín Cristóbal.

## Editorial: La familia



Los que ya peinamos algunas canas (o muchas) no tenemos del todo claro a qué generación pertenecemos. Cada día aparecen nuevas etiquetas: boomers, millennials, generación X, Y, Z... Pero, siendo sinceros, esas clasificaciones no importan tanto. Lo que sí es innegable es que hemos sido testigos de una transformación social vertiginosa.

Uno de los cambios más profundos ha sido en torno al concepto de familia. Cuando éramos pequeños, las familias parecían tener una forma única, casi inamovible. Hoy, las relaciones se han vuelto más abiertas, más flexibles... y quizá por eso, más ricas. Antes, una familia parecía eterna. Ahora, puede que sea menos duradera, pero también más libre. Donde antes había muchas familias numerosas con muchos hermanos, hoy predominan las familias pequeñas, y con muchos formatos diferentes y cambiantes.

Esta nueva libertad, como todo en la vida, tiene sus luces y sus sombras. Pero es una realidad que ya no podemos —ni queremos— ignorar. Porque la vida es eso: cambio, movimiento, adaptación. Y nosotros, que la hemos visto transformarse, tenemos que aprender a cambiar y a fluir con ella.

Una de las consecuencias más bonitas de estas nuevas formas de familia es que hemos ampliado su significado. Ya no se limita solo a padres, hermanos y abuelos. Ahora llamamos familia a aquellos con quienes realmente nos sentimos en casa: personas, entornos, vínculos que nos cobijan y nos permiten ser nosotros mismos, con nuestras fortalezas y nuestras grietas.

Porque la familia también está por ejemplo, en los amigos de verdad, esos que te quieren tal como eres. Y también en quienes nos cuidan, más allá de su rol profesional, cuando ese cuidado se convierte en un compromiso humano, profundo, lleno de confianza.

Los vínculos se tejen también en los lugares más cotidianos: en el vecindario, en el trabajo, en grupos, comunidades, incluso entre personas que al principio eran solo conocidas... pero que, poco a poco, se vuelven importantes. A veces, imprescindibles.

Desde la asociación queremos ofrecerte precisamente eso: un lugar donde sentirte parte. No solo un espacio donde recibir terapias o servicios, sino una especie de familia ampliada. Un entorno donde puedas expresarte con libertad, sentirte acompañado, compartir lo que te preocupa. Un lugar donde también tus seres queridos —familiares, cuidadores— encuentren orientación, apoyo y atención. Donde puedas crear vínculos, conocer a personas afines, y sentir que formas parte de algo más grande.

Creemos familia, y creamos en la familia. Más allá de los lazos de sangre o las etiquetas. Porque, creo firmemente que juntos somos mejores. Y más fuertes.

Muchas gracias.



Manuel Rancés Jofre  
Presidente ADEM Madrid

Artículo: "Cómo bailar con una invitada inesperada".



Una de las metáforas más utilizadas para hablar de la Esclerosis Múltiple es la de la invitada inesperada. Llega a nuestras casas así, como una invitada inesperada en el momento más inoportuno, con sus maletas y su equipaje, y aunque parece que se va a ir, nunca se va. Y todos los miembros de la familia tienen que aprender a convivir con ella.

Esto supone un montón de retos, y no sólo en el manejo de la sintomatología, sino también en el manejo de la incertidumbre, el impacto emocional y las complejidades propias de cada familia. Las familias las componen personas y cada persona va a tener una visión, necesidad y objetivo diferente, en función de su edad, de sus experiencias vitales previas y de su personalidad. A veces, estas visiones entran en conflicto entre ellas.

Además, cada persona tiene un ritmo diferente. ¿Os imagináis a dos personas bailando juntas en una fiesta con ritmos diferentes? A veces esa diferencia es grande desde el principio de la canción, y otras veces es casi imperceptible, pero al ir uniendo un paso tras otro llega un momento en el que el baile es un desastre y esa pequeña diferencia inicial es mucho mayor. ¿Cómo haríais para intentar que el otro siguiera vuestro ritmo? O al menos para tener un ritmo compatible... Yo no me lo imagino sin una comunicación clara, con una escucha activa de cómo lo está viviendo la otra persona y siendo flexibles y creativos en la búsqueda de soluciones. A veces, en este proceso hay enfado, frustración y malestar. Pero otras veces también hay encuentro, entendimiento y aceptación, incluso risas si tenemos sentido del humor al tomar conciencia de lo cómico del baile. Esta es la belleza que hay en la resiliencia de las familias en particular y de los grupos humanos en general.

Volvamos a la fiesta, ¿os habéis fijado que hacen los niños, niñas y adolescentes en ellas? Miran, bailan, exploran, aprenden...y aunque estén en el otro extremo de la sala, no pierden de vista a sus padres, madres, hermanos mayores o personas de referencia. Incluso los adolescentes, por mucho que presuman de independientes. Se enteran de todo, sobre todo de lo importante.

Hay estudios que señalan que los hijos e hijas de padres o madres con EM tienen mayor prevalencia de sufrir ansiedad. Es crucial que se hable de los cambios, de la incertidumbre...que la familia sea un entorno dónde se pueda preguntar y compartir los miedos. Los niños detectan rápidamente si un tema resulta incómodo. Si lo hacen dejan de hablar de él, sobre todo con aquellas personas en las que detectan que incomoda. Para hablar con ellos no hay una fórmula mágica porque cada uno tiene su personalidad, pero como pauta general la información debe ser breve y clara, ajustada a su edad. Lo más importante es que ellos sientan que pueden preguntar en el momento que lo necesiten.

Y pasa el tiempo... ¿qué hacemos con esa invitada incómoda? A veces se queda en la habitación de invitados y otras está en medio del sofá, con todos nosotros, bien cómoda, con los pies encima de la mesa y sin dejar de interrumpir.

En la vida de las familias, hay momentos en los que la mirada se dirige hacia fuera, y la energía se pone en el proyecto individual de alguno de sus miembros. Esto ocurre por ejemplo cuando proyectamos emanciparnos o cuando somos adolescentes. Por el contrario, hay otros momentos en los que de manera natural la mirada se dirige hacia dentro, al proyecto común, priorizando las necesidades de la familia. Éste es el típico caso cuando la familia crece y llega un bebé, toda la energía de la familia se centra en sus necesidades y se dejan otras, como ir al gimnasio, ir al cine, etc. Los psicólogos, cuando la mirada está hacia fuera le llamamos dinámicas centrífugas, y cuando la mirada se dirige hacia dentro, le llamamos dinámicas centrípetas. Ésta última ocurre también en los momentos de crisis, como es el diagnóstico de una enfermedad grave o un brote. En estas ocasiones, típicamente y de manera natural la prioridad de la familia es cuidar a la persona afectada. Las familias que tienen la capacidad de cambiar de un modo a otro en función de lo que ocurre en la vida, o si seguimos con la metáfora del baile, tan pronto pueden bailar lento y agarrados como sueltos y a lo loco en función de la música que suena. Esta capacidad las fortalece. La clave para que todos vivan de manera plena es tener esta flexibilidad. A veces, hay familias en las que la fuerza centrípeta es tan fuerte que les cuesta salir y se quedan congeladas en estas dinámicas cuando ya no son útiles y no responden a las necesidades ni del momento ni de sus miembros.

Volvamos a la fiesta por un momento... imaginemos que la persona que pincha la música no deja de cambiar el ritmo cada dos canciones. ¿Cuál crees que sería tu reacción? La mía la tengo clara...¡Para por favor! ¡esto es una locura, no hay quien se aclare!

En la vida hay momentos en los que es necesario parar, tomar aire y conectar con lo que uno necesita, para después volver a encontrarse con el otro y compartir, y ver si conseguimos volver a NUESTRO ritmo. Cada familia tiene el suyo.

Además, la manera que tenemos de cuidar tiene mucho que ver con cómo hemos recibido cuidados en nuestra infancia y de cómo se han enfrentado a tareas de cuidado nuestros mayores. Este conocimiento es casi siempre inconsciente, y se basa en creencias sobre la vida y los cuidados que a veces son acertadas y otras no. Creencias del tipo "cuanto más se esfuerce va a ser mejor para él o para ella", "para mí lo más importante es ser independiente, a toda costa", "no quiero preocupar, así que voy a disimular lo que me pasa", "no se deja cuidar porque no sigue mis consejos", etc.

Por eso conviene revisarlas y valorar si son las más eficaces ahora, porque, aunque quizás en el pasado nos fueron útiles, en el presente con una situación nueva, pueden dejar de serlo y suponer un obstáculo.

Amplieemos la mirada los unos con los otros para disfrutar de una vida plena, aun cuando los cambios de ritmo nos descoloquen y tengamos que volver a encontrarnos. A veces recibir unas clases de baile ayuda a encontrar el ritmo de manera más fácil y previene dificultades futuras.



Ana Berceo Blanco  
Psicóloga y Directora General.  
ADEM Madrid.

Artículo: “¿Por qué es importante apoyar a los familiares?”.



Cuidar a una persona con movilidad reducida puede ser físicamente muy demandante. Muchas veces, los familiares se convierten en los cuidadores principales sin tener la preparación adecuada. Aquí es donde la fisioterapia no solo ayuda al paciente sino también a quienes lo cuidan.

Desde el Departamento de Fisioterapia no sólo atendemos a la persona afectada de EM o enfermedades afines, sino que también le damos importancia a la salud y bienestar de los familiares.

Las movilizaciones frecuentes, cambios posturales, transferencias de cama a silla o asistencia en el baño representan tareas de alta demanda física. Estas actividades, si se realizan sin la técnica adecuada, pueden generar dolencias, especialmente en la región lumbar, cervical y en las extremidades superiores. Alrededor del 50% de los cuidadores de pacientes neurológicos presentan síntomas de dolor lumbar crónico.

No solo podemos ayudarte a mejorar la técnica de las transferencias y el manejo de tu familiar, sino que también prestamos especial atención a tu autocuidado y bienestar físico.

En nuestra intervención, primero realizamos una evaluación sobre tu estado de salud y hábitos, pudiendo así plantear el tratamiento que mejor se adapte a ti. Para ello, utilizamos la terapia manual, ejercicios de movilidad y fuerza, estiramientos y herramientas que puedas trasladar a tu día a día.

Al priorizar las necesidades físicas del cuidador podemos mejorar la calidad de vida de la persona a la que cuidan. Te animamos a priorizarte y a preguntar por nuestros servicios.

Recuerda, cuidarte a ti también es cuidar mejor.



Laura Lara Curto.  
Fisioterapeuta.  
ADEM Madrid.

Artículo: "Cuidar con amor, cuidarse con conciencia: Consejos para acompañar a una persona con esclerosis múltiple".



Acompañar a un ser querido que vive con esclerosis múltiple (EM) es una experiencia profunda, a veces desafiante, y siempre valiosa. La EM es una enfermedad neurológica compleja y cambiante, que no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes la rodean. Como médica, he aprendido que el conocimiento es una herramienta poderosa. Pero como persona, sé que el afecto, la empatía y el cuidado mutuo son igual de importantes. Aquí comparto algunas recomendaciones, basadas tanto en la ciencia como en la experiencia humana, para acompañar mejor... y también cuidarse en el camino.

### Cinco claves para comprender y acompañar mejor a tu familiar con EM

#### 1. Confía en lo que no ves

La fatiga, los dolores, las dificultades cognitivas o la sensibilidad al calor son síntomas comunes en la EM, pero muchas veces invisibles. A veces, quien tiene EM parece "bien" por fuera, aunque no lo esté. Escuchar sin juzgar, y validar su experiencia, es una de las formas más profundas de apoyo.

## 2. Recuerda que cada caso es único

No hay dos personas con EM iguales. Algunos tienen síntomas leves por años, otros atraviesan momentos más difíciles. Evita comparar con otros casos: enfócate en las necesidades específicas de tu ser querido, que pueden cambiar con el tiempo. No dejes de lado las necesidades emocionales que pueden ser un factor clave para su salud física.

## 3. Acompaña, sin anular

A veces, desde el amor, podemos caer en el impulso de querer hacer todo por el otro. Pero es importante respetar su autonomía, dejar que tome decisiones, que tenga espacio para decir "yo puedo con esto" o "necesito ayuda ahora". Preguntar en vez de asumir es un gesto poderoso.

## 4. Comprende que el ánimo también se ve afectado

La EM puede traer consigo cambios en el estado de ánimo: tristeza, ansiedad, irritabilidad. No siempre son "reacciones" al entorno, sino parte del impacto neurológico de la enfermedad. Ofrecer compañía y, si es necesario, acompañar a buscar ayuda profesional, es esencial.

## 5. Infórmate con criterio

Conocer la enfermedad no elimina el miedo, pero ayuda a darle forma. Hablar con profesionales, leer fuentes confiables (eso no incluye buscar por Google), y no quedarse con mitos o suposiciones, fortalece el vínculo familiar y mejora la calidad del acompañamiento.

Consejos para cuidar también de tu salud física y emocional como acompañante.

- Tu salud también importa: Comer bien, dormir, moverte, hacer chequeos: no son lujos, son necesidades. A veces, por cuidar, nos descuidamos. Pero estar bien es también parte de lo que le das al otro, no te abandones.
- Pedir ayuda no es debilidad, es sabiduría: Ser acompañante no significa hacerlo todo solo. Familiares, amigos, redes de apoyo, grupos de contención: hay manos que pueden sostenerte. Déjate ayudar.

- No te guardes lo que sientes: Tristeza, Frustración, culpa, agotamiento... son emociones humanas. Hablarlas, con alguien cercano o con un profesional, ayuda a liberar tensiones antes de que duelan demasiado.
- Sigues siendo tú: No te conviertas solo en "el cuidador de". Sigue con lo que te gusta, aunque sea poco. Lee, camina, escucha música, reúnete con alguien querido. Tu identidad también necesita espacio.
- Valora lo cotidiano. Celebra los días buenos, los pequeños logros, los gestos de ternura. Registrar lo positivo no niega las dificultades, pero nutre el ánimo y fortalece la esperanza.

Acompañar a alguien con EM es un acto inmenso de amor. Pero ese amor también debe incluirte a tí. Cuidar no es dejarse de lado: es caminar juntos, con respeto, comprensión, y también con pausas para respirar.

No están solos. Y nunca es tarde para aprender nuevas formas de estar presentes.



Alessandra Maggi.  
Médico.  
ADEM Madrid.

Artículo: "Cuidar también es saber descansar. El respiro familiar no es una pausa en el cuidado, es una forma de cuidarse para seguir cuidando mejor".



El respiro familiar se convierte en un recurso esencial para preservar el bienestar físico y emocional de quienes cuidan día a día. Consiste en ofrecer pausas al cuidador principal, permitiéndole descansar, atender su salud, o desconectar. Este apoyo adecuado puede ser vital y marcar la diferencia.

El respiro familiar no es un lujo, sino una necesidad fundamental para quienes cuidan. Siendo muy importante la comunicación para saber gestionar la ayuda. Las familias, los tiempos, las sociedades cambian y los cuidados también. Por lo que es preciso que se tomen medidas de conciliación reales y efectivas.

Puede marcar una gran diferencia en la vida de los cuidadores y de las familias, favoreciendo al mantenimiento en el hogar y siendo una herramienta de prevención que reduce el riesgo de sobrecarga en todas las dimensiones. Contribuyendo a mejorar la adaptación y facilitando la continuidad de apoyos

Entre los recursos que pueden sumar apoyos nos encontramos el servicio de Teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, centros de día o estancias temporales en residencias (Destaco la escasez de estos recursos a nivel público y animo a que se potencie la reivindicación de la importancia de los mismos).

Podéis dirigiros a los servicios sociales de zona para pedir este "Respiro" así como contad el equipo de ADEMMadrid para apoyarosy facilitar la gestión.

Al igual, que existen diversidad de actividades formativas o culturales y de ocio; así como grupos de ayuda mutua que nos permitan disponer por un espacio y tiempo exclusivo a la vez que priorizar el autocuidado.



Elizabeth Jara Nieto.  
Trabajadora Social.  
ADEM Madrid.

Artículo: "Ser familiar de alguien con discapacidad".



Cuando hace unos años mi madre enfermó y su situación derivó en una discapacidad con cierto grado de dependencia, fue un momento complicado. Aun así, creo que fue uno de esos momentos en los que sentí que la vida tenía un propósito, y que yo podía ser un ser humano más consciente y trascendental.

Las enfermedades y discapacidades se viven en familia. Y aunque es cierto que no todas las familias son iguales y no todas pueden apoyar del mismo modo, en mi caso —como hijo único, soltero y sin hijos— he podido estar más presente y apoyar a mi madre de una manera más cercana.

Nunca es fácil. Tampoco es la tarea más complicada del universo, pero se vuelve un verdadero reto cuando hay que conciliarlo con tus obligaciones, tus responsabilidades, tu trabajo y, por supuesto, tu vida personal. En estas circunstancias, lo importante es construir un ambiente de apoyo mutuo, de comprensión compartida, de convivir, de generar recuerdos juntos y de atesorar momentos en familia.

También es fundamental entender que las personas con enfermedades o discapacidad no son solo sujetos pasivos o receptores de cuidados. En la medida de sus posibilidades, pueden seguir aportando y generando apoyo. En nuestro caso, por ejemplo, una de las cosas que compartimos, es la tarea de la colada: yo recojo la ropa y mi madre, que se cansa al estar mucho tiempo de pie, se encarga de doblarla.

Igualmente, es necesario preservar momentos y espacios propios: ver tu propia serie, escuchar tu música o desconectar un poco. En mi caso, lo hago dando caminatas o escapándome un par de veces por semana a clases de aquagym.

En conclusión, sin idealizar ni romantizar lo que implica vivir la discapacidad en familia —esto no es un cuento de Disney—, hay que entender que no es una desgracia en sí misma, sino una situación que puede dar lugar a vínculos más humanos, más cercanos y más auténticos. Lo importante es mantener un equilibrio entre estar juntos, colaborar y apoyarnos mutuamente, y por supuesto, encontrar también espacios individuales.



Andres Cuadrado  
Responsable de Proyectos.

Artículo: “Entre swings y ladridos: mi carrera (en clave de humor) contra la esclerosis múltiple”.



Un día estaba cerrando un trato jugando al golf, presumiendo de swing digno de Tiger Woods de mercadillo, y al siguiente la bola desapareció como por arte de David Copperfield. ¡Puf! Pensé que había inventado la física cuántica, hasta que el neurólogo me explicó que lo mío era menos Big Bang y más “oye, tu nervio óptico está de huelga”. Diagnóstico con nombre galáctico: esclerosis múltiple. La EM decidió instalarse en mi coco —más cerebritito que piernitas— dejando mi memoria como un Windows 95 sin actualizar, y por si fuera poco mi empresa se desplomó cual castillo de naipes. Pasé de champagne ejecutivo a agua del grifo en un abrir y cerrar de PowerPoints.

Cerré nuestra casa (no la vendí, sólo puse un candado y un cartel de «vuelvo a por ti, tesoro») y acepté el curro más humilde de la empresa gracias a mi único colega que no huyó: me enchufó tan abajo en el organigrama que tenía que avisar al topo para que se apartara. Pero, oye, pagaba las facturas. Ese mismo amigo fue quien me dijo: «Juan, cambia el golf por correr, que al menos las zapatillas no se pierden de vista». Crac. Desde entonces troto a diario, me regalo una o dos medias maratones al mes (recojo medallas por llegar, no por velocidad) y dos veces al año cambio el asfalto por los senderos del Camino de Santiago: mochila ligera, bastón y ampollas como cromos.

Entre zancada y zancada escribo delirios con ChatGPT (hola, presente) y recorro Azeroth en World of Warcraft; mi neurólogo aún no sabe si recetarme paracetamol o una guild. En casa llevo un escuadrón anti-derrota de primera división: Isabel, CEO del buen rollo y árbitra oficial de chistes malos; Marina, emperatriz del autotune y los paquetes de Shein, que en un año será ingeniera alimentaria y quizá convierta mis galletas blandurrias en algo comestible; Juanito, adicto a la moda vintage y la música ochentera al que veo bajar la basura en hombreras diciendo que recicla estilo cuando yo creo que recicla sudaderas; y Charly, perro mestizo y personal trainer de ladrido fácil que aplica “perroterapia intensiva” hasta que salgo por la puerta.

Hace poco se marcharon mis padres, Juan y Pilar. Cada meta que cruzo —aunque llegue el último— se la dedico; creo que responden tirándome confeti imaginario desde la grada VIP. De ellos y de la Asociación de Pacientes de EM aprendí que el éxito no se mide en metros recorridos, sino en carcajadas compartidas. Dicen que 55 000 personas convivimos con la enfermedad en España; yo prefiero pensar que somos 55 000 bromistas en potencia.

La EM es como ese wifi cutre de bar: se cae cuando más lo necesitas, se reconecta cuando te resignas y, mientras tanto, te obliga a charlar con la gente. Mi truco es simple: humor en vena. Así que si mañana te olvidas de dónde aparcaste el coche, ríe, porque seguro que recuerdas dónde guardas las carcajadas; y si no, vente a trotar, que el asfalto no te pedirá la matrícula, sólo ganas de mover los pies. La vida no es una carrera contra la EM: es un maratón de chistes, ladridos y swings, aunque a veces falle la puntería. Nos vemos en la línea de meta... o en la terracita más cercana.



Juan Faraco.  
Socio.  
ADEM Madrid.

Artículo: "Más allá de las nubes sigue brillando el sol"



Empiezo presentándome. Mi nombre es Pilar, tengo 35 años y soy la pequeña de dos hermanas. Mis padres se llaman Luis y Rocío Pilar. Tengo la inmensa suerte de dedicarme a lo que me gusta: la medicina. Y más concretamente a la neurología. Estoy casada y acabo de ser madre de mi segundo hijo.

A día de hoy puedo decir sin dudar que lo mejor que tengo en la vida es mi familia. Mi madre fue diagnosticada al poco de nacer yo de esclerosis múltiple, así que, en realidad, y aunque durante muchos años mi hermana y yo no supiéramos nada, hemos convivido con la enfermedad toda nuestra vida. Yo no sé cómo sería mi forma de ver el mundo, de querer a mi familia o de tratar a mis pacientes, si hubiera vivido otra vida; pero lo que sí que puedo decir es cómo es ahora y cómo creo que la enfermedad de mi madre ha intervenido en ello.

Nunca tendré suficientes palabras para poder describir cómo hemos crecido viendo el amor y la entrega de mi padre cuidando y acompañando a mi madre en cada etapa (mejores y peores, pero siempre juntos). Entrega vivida día a día, las 24 horas. Se dice pronto, pero a veces se vive lentamente.

Nunca tendré suficientes palabras para poder explicar todo lo que mi madre nos enseña día a día. En la época de su diagnóstico no se disponía de tantos avances terapéuticos, y actualmente ella tiene una discapacidad importante. Para muchos, desde fuera, la vida de mi madre es una vida de sufrimiento e incluso, a veces, te preguntan por ella con un tono de pena en sus voces... pues para mi hermana y para mí, la vida de mi madre es un tesoro. Nos ha enseñado y nos enseña que a veces no hace falta articular bien al hablar o poder caminar para transmitir los mensajes fundamentales de la vida. De ella he aprendido la mansedumbre de dejarse hacer (no es nada fácil ser cuidador, pero tampoco lo es ser paciente y dejarse cuidar), la fortaleza de enfrentarse a la vida, la superación, la sonrisa eterna pase lo que pase, la mirada serena.

No hay abrazo como el que ella da aunque no pueda mover los brazos. Su regazo, en la silla de ruedas, ha calmado y calma mi corazón tantas veces acelerado por los vaivenes de la vida. Mi madre, con su enfermedad, me enseña en qué es importante gastar el tiempo, ese tiempo que en casa siempre ha ido a un ritmo diferente de los demás. El valor de ese tiempo en familia, de estar unidos, cuidándonos. El valor de ver la vida pasar lenta en este mundo acelerado. El valor de salir de uno mismo para preocuparse y ocuparse del otro como tantas veces hacen mi padre o mi hermana.

Veo a mi hijo mayor, de dos años, mirar a sus abuelos. Le veo ingeniárselas para subirse a una mesa para llegar a la altura de mi madre a darla un beso. Él no sabe por qué la abuela no camina o no puede hacer muchas cosas, pero, sin que se lo hayamos explicado, ya sabe que es especial. La cuida también de manera especial. La mira con un cariño y una ternura especiales. Juega a conducir su silla de ruedas, a peinarla... Empieza a tener esa sensibilidad hacia los demás que mana de mi madre. Y eso no puede hacerme más feliz.

No sé cómo hubiera sido nuestra vida sin la esclerosis múltiple. Mucha gente, por ejemplo, me pregunta si he hecho neurología por la enfermedad. Nunca he sabido contestar a esa pregunta. Y creo que nunca sabré la respuesta. No sé cómo podría empatizar con los pacientes o sus cuidadores sin haber yo vivido en casa el día a día con esta circunstancia, pero sí puedo mirar a los ojos a mis pacientes y a sus familiares y decirles que les entiendo. Entiendo el miedo ante el diagnóstico, la incertidumbre por el futuro, la preocupación por ver a tu familiar enfermo... Pero siempre intento transmitir, que, al menos en nuestro caso, la enfermedad ha sido una escuela de vida. Y que no es incompatible con ser feliz y hacer felices a los demás.

La enfermedad también me ha mostrado a personas maravillosas que nos acompañan en este camino. Me permite vivir el verdadero amor que hay detrás de la amistad. No sabría decir cuántas veces el resto de la familia o de los amigos se han ofrecido a ayudarnos o a acompañarnos. Cómo han celebrado con nosotros los momentos más importantes de nuestra vida cuidando a mi madre y a mi padre porque sabían que esa era la mejor manera de cuidarme y de celebrar conmigo. Así que sí, la enfermedad también me ha permitido ver la bondad de las personas que nos rodean. Ese amor gratuito hacia nosotros.

No puedo dejar de mencionar a los médicos y las enfermeras del hospital o a todos y cada uno de los trabajadores de la asociación que son para nosotros realmente como familia. Sé que se preocupan por nosotros. Siempre nos hemos sentido cuidados. Cuidados como familia y cuidados individualmente (mi madre con sus necesidades, mi padre como marido y cuidador con las suyas, yo con las mías...). Siempre con profesionalidad y cariño. Ver su entrega hacia nosotros, que tantas veces nos da oxígeno para seguir caminando con la enfermedad, me anima a mí a entregarme a mis pacientes en mi consulta.

Soy creyente. Y no sé cómo hubiera sido mi fe en otro tipo de vida. Siempre que lo pienso digo que lo que más me ha "enfrentado" a Dios ha sido la enfermedad de mi madre (por ese miedo y ese enfado que se sienten al principio y por esas preguntas que te asaltan: ¿Por qué nosotros? ¿Por qué mi madre?), pero también es lo que más me ha acercado a Dios.

En definitiva, no sé cómo habría sido mi vida y la de mi familia sin la enfermedad, pero sí que sé cómo es con ella. Y, aunque sigo pidiendo con fe milagros, y, aunque sigo trabajando para mejorar la vida de mis pacientes con los tratamientos actuales y que algún día podamos decir que ya hay cura definitiva, me gustaría transmitir que la enfermedad me ha enseñado y me enseña muchas cosas maravillosas de la vida. Puedo decir sin dudar que tengo a los mejores padres y hermana del mundo. Aprovecho para dar las gracias a Dios, a los amigos, a la familia, a la asociación y, en especial, a mi hermana, a mi marido y, por supuesto, a mis padres por todo lo que hacen por mí.



Pilar Hernández Navarro  
Neuróloga

### Artículo: "La esclerosis múltiple y mi familia"



Voy a intentar contar como ha vivido mi familia el que uno de nosotros tuviese E.M.

Empezaré haciendo las presentaciones. Me llamo Ángeles, casada desde hace 38 años con Enrique. Tenemos dos hijos, Gonzalo de 34 años y Enrique de 31.

La E.M ha formado parte de nuestra familia desde siempre. Mi marido empezó a tener los primeros síntomas muy joven, a los 22/23 años. En aquella época, a principios de los 80 tardaban mucho en darte el diagnóstico y por tanto el tratamiento, era todo muy distinto a ahora con diagnósticos rápidos y tratamientos con prometedores resultados.

Estando yo embarazada de nuestro primer hijo, en los 90, es cuando le pusieron nombre a los síntomas que Enrique padecía hacia años, Esclerosis Múltiple primaria progresiva y recibió su primer tratamiento. Él nunca tuvo brotes. Por tanto, como ya he dicho, la esclerosis siempre ha estado presente en nuestra familia y mis hijos desde pequeños vivían con naturalidad el que su padre tenía que tener ciertas adaptaciones para nuestro día a día. Recuerdo que siendo muy pequeño nuestro hijo mayor, tendría unos 3 años, me quede muy sorprendida un día que estábamos en la playa. A su padre aparentemente aún no se le notaba que tenía E.M. pero le dijo: *"juega conmigo a la petanca. Tu papá coge esa silla y siéntate, así podrás jugar"*. El niño se había dado cuenta perfectamente de que su padre se cansaba más de lo habitual y que para seguir nuestro ritmo necesitaba apoyos.

Creo sinceramente, porque lo he vivido durante muchos años, que vivir con E.M, no significa renunciar a la felicidad, que se puede tener una buena vida pero que hay que vivirla de otra manera distinta. Y aunque a alguien le extrañe, la E.M, ha traído a nuestra familia muchas cosas positivas. Mi marido por su trabajo viajaba mucho, solía irse los lunes y volvía los viernes. Gracias a la E.M. tuvo que quedarse más en casa y eso le hizo disfrutar de la infancia de nuestros hijos de una forma mucho más plena e intensa y esto le hizo muy feliz. Hacía los deberes con ellos, asistía a sus entrenamientos, no se perdía un partido, iba a las reuniones del colegio, etc., etc.

Por supuesto el camino en algunos momentos no ha sido fácil ni para él ni para mi y hemos necesitado apoyo psicológico e incluso de manera puntual apoyo farmacológico. Al ser progresiva nos hemos tenido que ir adaptando cada cierto tiempo a los nuevos síntomas, a las nuevas limitaciones y sí, a veces era algo frustrante. Pero todos hemos ido aprendiendo a "sacarle jugo" a lo que Enrique podía hacer en cada etapa sin pensar en lo que no podía hacer. Nunca ha jugado al fútbol con sus hijos, pero sí a otras muchas cosas y ha hecho multitud de actividades, aunque fuesen adaptadas. Un ejemplo, cuando Enrique ya no podía escribir por no poder mover las manos, seguía haciendo sudokus pero ahora los hacía de memoria y cuando alguno de nosotros pasábamos cerca de él nos dictaba los números que teníamos que poner en las casillas correspondientes.

Creo que entre todos hemos logrado llevar bastante bien en el día a día los efectos de una Esclerosis en la vida familiar. Para mis hijos ha sido un buen aprendizaje positivo. Ha sido muy importante el apoyo de nuestras respectivas familias, de casi todos nuestros amigos y por supuesto de ADEMM en donde nos resolvían dudas, nos aportaban ideas y apoyos, etc., etc...

A mis hijos y a mi nos queda una profunda admiración por Enrique, por cómo supo enfrentarse a su enfermedad. Con positivismo, con entereza y con gran sentido del humor. Disfrutaba de la vida que tenía, lo que no implica que hubiese preferido no tener E.M.

Me gustaría añadir que a mi me ha ayudado mucho ser una persona de Fe. Todo este camino tiene otro sentido vivido desde la Fe.



Ángeles Gutiérrez del Álamo.  
Familiar.

### Artículo: "Sabrás que amar es un sencillo vaivén"



Soy reumatólogo. Estoy acostumbrado a escuchar síntomas, buscar patrones, analizar imágenes y ofrecer tratamientos. Pero en casa, la ciencia no siempre alcanza. Porque convivo, no con un paciente, sino con mi pareja, que vive con esclerosis múltiple. Y eso ha redefinido todo lo que creía entender sobre la enfermedad, la empatía y el amor.

Uno cree que saber más es una ventaja (cuántas veces le habrán dicho: ¡qué suerte, tienes el médico en casa!), pero a veces, el conocimiento se vuelve un espejo incómodo, para ambos. Cuando él se tropieza, cuando se le cae algo de las manos o el cansancio le apaga los ojos, mi mente médica se activa (es muy gracioso: yo le pillo cuando tiene dolor y él me pilla haciendo diagnósticos diferenciales), pero mi corazón tiembla. No hay manual que prepare para ver al ser amado enfrentarse a la incertidumbre día a día, a la debilidad, a la discapacidad. En esos momentos, no soy reumatólogo ni cuidador. Solo intento ser compañero.

Este no es un texto técnico. No busca enseñar nada. Solo compartir que detrás de cada diagnóstico hay una historia, y que cuando el amor se entrelaza con la enfermedad, se abre un espacio de vulnerabilidad que, bien cuidado, puede transformarse en un vínculo más profundo y humano.

Desde que la vida nos mostró (primero a él, hace tiempo, y luego a los dos) un camino distinto, más empinado, más incierto, he descubierto una forma de amar que no conocía. Un amor que no se detiene cuando se encrespan los paisajes, que se arrodilla cuando es necesario atar los zapatos del otro, que aprende a ser paciente, a ser fuerte... a ser tierno incluso en la tormenta. La esclerosis múltiple no solo afecta al cuerpo; también tensiona los vínculos. Aparecen preguntas difíciles: ¿Cómo apoyar sin invadir? ¿Cómo conservar la intimidad, el deseo, la complicidad? ¿Cómo evitar que el rol de cuidador opaque el de pareja?

Él no es su diagnóstico, ni sus días buenos, ni sus días difíciles. Es todo él, entero, luminoso, fuerte en su vulnerabilidad. Y yo, a su lado, soy más yo que nunca. Porque amarle en este camino me ha hecho más humano, más consciente, más agradecido por cada instante compartido. Mejor persona, en definitiva. A veces la vida cambia el guion, pero nosotros seguimos escribiendo la historia, la historia de cada día. A veces se nubla el cielo, pero los dos sabemos encontrar la luz entre las rendijas. Porque el amor —el verdadero amor— no huye del dolor: lo abraza, lo transforma, y lo convierte en esperanza.

Creo firmemente que el amor no se mide en los días fáciles, sino en los pasos lentos, en las manos que no se sueltan aunque tiemblen, en las miradas que hablan cuando las palabras se quedan cortas. En los días de bruma espesa, en los que hasta masticar molesta, y no te sale una sonrisa o una palabra bonita. Esos días en los que solo tienes ganas de reñir, ¡ea!

En todos estos años de convivencia he aprendido a escuchar su cuerpo cuando su boca no puede, o no quiere, explicarlo. A sentir y calibrar su dolor tan solo con escuchar su voz. A bajar el ritmo de actividad las tardes que le toca estar bajo de energía. A celebrar también las pequeñas victorias, los días buenos, como quien celebra un amanecer después de una larga noche de galerna. Y he comprendido que el verdadero amor no consiste en salvar al otro, sino en sostenerlo con alegría, de acompañarlo con fe, de estar, aún en silencio, ¡y mira que hablamos los dos!.

He aprendido que el mayor acto de amor no siempre está en hacer, sino en estar. En dar espacio cuando se necesita y abrazar cuando las fuerzas flaquean. En renunciar a controlar (lo más difícil), y en su lugar, sostener o soltar cuando se necesita. A veces, el simple hecho de compartir el silencio es una forma profunda de compañía.

También he aprendido a cuidar de mí. Porque para acompañar desde el amor y no desde el agotamiento, es necesario reconocer que uno también necesita apoyo, espacios para expresar el miedo, la frustración, el duelo por lo que ya no será, las preguntas sobre el futuro que no nos queremos hacer. Y eso no nos hace débiles; nos hace humanos. Aún me sorprende cuando me preguntan, ¿y tú cómo estás?, porque se me olvida que yo también estoy.

Le estaré siempre agradecido por enseñarme todo esto sin decir una palabra. Aquí sigo, y seguiré, caminando a su lado, enfrentando de la mano los pequeños reveses de cada día. No importa la velocidad, ni la distancia (otro día hablaremos de las distancias de Madrid...), lo único que importa es que vamos juntos. Porque amar, con o sin enfermedad, y parafraseando a mi adorado Manolo García -que no el suyo, nadie es perfecto-, es un sencillo vaivén.



Julio Sánchez Martín.  
Familiar.

## Prevención de riesgos en el hogar para personas con Esclerosis Múltiple.



El hogar, aunque percibido como un lugar seguro, puede esconder múltiples riesgos, especialmente para personas en situación de vulnerabilidad, como quienes conviven con Esclerosis Múltiple (EM). Caídas, quemaduras, intoxicaciones o incendios son los accidentes domésticos más frecuentes, y en personas con EM, factores como la fatiga, la pérdida de equilibrio o la debilidad muscular aumentan el riesgo.

La prevención comienza con la adaptación del entorno: mantener suelos despejados, instalar pasamanos, mejorar la iluminación, garantizar la seguridad en cocina y baño, y revisar instalaciones eléctricas. También es clave adoptar hábitos personales como colocar los objetos a una altura accesible, programar descansos, o utilizar apoyos técnicos en casa.

El rol de la persona cuidadora resulta esencial: supervisar actividades críticas, evaluar continuamente el entorno, fomentar la autonomía sin sobreprotección y contar con formación en primeros auxilios y enfermedades neurodegenerativas. Un entorno doméstico seguro no solo reduce riesgos, sino que fomenta la autonomía, la dignidad y la calidad de vida.



Virginia Martín Cristóbal,  
Psicóloga y Coordinadora Social y Sanitaria  
Qida, Calidad de Vida

## Cocina sin Límites: Cocinar y alimentarnos EM familia.

Ensalada campera: frescor y sabor para este verano.



Cocinar en familia va más allá de preparar alimentos: es un tiempo de ocio, un espacio de encuentro y una forma de apoyo mutuo, especialmente cuando uno de los nuestros enfrenta una enfermedad como la esclerosis múltiple. Esta receta de ensalada campera no solo es un plato tradicional lleno de sabor y fresca, sino también el reflejo de un momento compartido, de manos que se unen para pelar patatas, cortar verduras y, sobre todo, acompañar. En nuestra familia, cada paso de esta receta representa el trabajo en equipo y el cuidado diario, recordándonos que incluso en los días difíciles, el calor del hogar y el apoyo incondicional son ingredientes esenciales para seguir adelante.

¡Animaros y preparar en familia este plato! con ello disfrutareis de un momento agradable no solo preparándolo sino también saboreándolo...vamos a combatir el calor!!!!

Ingredientes para 2 personas:

- 400gr de patata
- 1 Cebolleta
- 3 Tomates pera

- 1 Pimiento verde italiano
- 1 Pimiento rojo
- 1 pepino
- 2 Huevos
- 1 lata de Atún en aceite o al natural
- Aceitunas verdes o negras
- Aceite de oliva virgen extra de buena calidad
- Vinagre de Jerez o de sidra
- Sal


#### Preparación:

1.- Comenzamos cociendo las patatas con piel. Las pinchamos un poco con un tenedor y las cocemos en abundante agua con sal. El tiempo de cocción depende del tamaño de la patata.

Estarán listas las patatas cuando las pinchemos con un cuchillo y salga fácilmente.

2.- Las pasamos por agua fría para cortar la cocción.

3.- Pelamos las patatas y cortamos en trozos medianos.

 Truco: Para pelar las patatas de forma rápida y sencilla, realiza un corte superficial en la piel alrededor de la mitad de cada patata cruda. Una vez cocidas, sumérgelas en agua muy fría durante unos segundos. Luego, simplemente tira de la piel desde los extremos: se desprenderá con facilidad.

4.- Por otro lado, cocemos los huevos por separado o, si lo preferimos, podemos cocerlos junto con las patatas, retirándolos a los 12 minutos de comenzar la ebullición. Una vez cocidos, los pasamos a un recipiente con agua fría, los pelamos y reservamos.

 Truco: Para pelar los huevos más fácilmente rómpelos suavemente y hazlos rodar.

Golpea el huevo cocido con cuidado dentro del recipiente lleno de agua para romper la cáscara por completo y luego hazlo rodar suavemente sobre una superficie lisa para separarla.

5.- Ahora es momento de partir todos los ingredientes, para ello podemos utilizar diferentes tipos de productos de apoyo que nos pueden facilitar la labor, como por ejemplo cuchillos adaptados, una mandolina, una tabla adaptada, etc. y por supuesto la colaboración de los nuestros, que con su ayuda y compañía la actividad se convertirá en un momento agradable y divertido.



#### 🦿 Adaptación para personas con disfagia (dieta fácil masticación):

Se recomienda evitar el pimiento, la cebolleta y el pepino debido a su textura fibrosa y riesgo de atragantamiento. Por otro lado, se adaptarán los siguientes ingredientes:

-Patatas: Cocer muy bien para que queden blanditas y cortar en trocitos pequeños.

- Huevo: rallar o picar muy fino.
- Tomate: eliminar la piel del tomate y cortar en trocitos pequeños.
- Aceitunas: sin hueso, picadas muy finas.
- Vinagre: utilizar sólo si la persona lo tolera bien (la acidez puede molestar a personas con hipersensibilidad oral o problemas de reflujo).

Es importante mezclar bien todos los ingredientes, asegurando que la mezcla sea homogénea. Si la mezcla queda seca, añadir un poco de aceite de oliva para facilitar la deglución.

🍅 Truco: Cómo pelar fácilmente un tomate

- Haz un corte en cruz en la base del tomate
- Con un cuchillo afilado, realiza un pequeño corte en forma de cruz en la base (la parte opuesta al tallo). Esto facilitará que la piel se desprenda más tarde.
- Escáldalo en agua hirviendo
- Coloca el tomate en agua hirviendo durante unos 15 a 30 segundos, o hasta que veas que la piel empieza a desprenderse en las esquinas del corte.
- Pásalo por agua muy fría o con hielo
- Retira el tomate del agua caliente con una espumadera y sumérgelo inmediatamente en un recipiente con agua fría o con hielo. Esto detiene la cocción y ayuda a soltar la piel.
- Retira la piel con las manos o un cuchillo pequeño
- Una vez frío, simplemente tira de la piel desde el corte en cruz. Debería desprenderse fácilmente sin desperdiciar pulpa.

6.- Colocamos todos los ingredientes en un bol incluido el atún desmenuzado el cual habremos escurrido previamente y podremos utilizar para abrir el envase un abrelatas adaptado si tenemos dificultad para manipular la anilla y aliñamos con sal, aceite de oliva y vinagre.



Metemos en la nevera y la dejamos enfriar para poder disfrutarla bien fresquita y en buena compañía. ¡Buen provecho!!!!



Belén Cancho de la Cruz.  
Terapeuta ocupacional.  
ADEM Madrid.



Adaptación disfagia: Samira Regrag.  
Logopeda.  
ADEM Madrid.

## Artículo: La miel



Es una sustancia espesa, color ámbar, muy dulce producida por las abejas, que recolectan el néctar de las flores, mezclándolo con enzimas, y tras ser almacenada en las colmenas, se produce la miel. Por el propio proceso de fabricación existen más de trescientos tipos de miel. Dependiendo de las flores que frecuenten las abejas, variarán el color, el sabor y el aroma. La miel está compuesta principalmente por azúcar, pero además contiene aminoácidos, minerales (fósforo, calcio, magnesio, silicio, hierro, manganeso, yodo, zinc, oro y plata), vitaminas (C, B1, B2, B3, B5), antioxidantes, etc., y su uso es muy variado, como contaremos más adelante.

El consumo de miel se remonta a la prehistoria. En 2013 descubrieron en la provincia de Teruel una pintura rupestre de 7.500 años que parece representar a una figura trepando hasta una colmena para recolectarla. Pero, además, está documentado su uso en civilizaciones como la egipcia. En 1905 descubrieron la tumba del matrimonio de Tuya y Yuya, KV46; eran los padres de la reina Tiy, esposa de Amenhotep III, padres de Akenatón, por tanto, abuelos de Tutankamón. Los arqueólogos descubridores de la KV46 comentarían: *“Un hecho a destacar es el momento en que, al destapar una jarra de miel, aún pudieron percibir su olor. Wingall de nuevo nos habla de aquello: Cuando vi aquello por poco me desmayo. La extraordinaria sensación de encontrarte mirando una jarra de miel tan líquida y pegajosa como la que se come en el desayuno y pensar que tiene 3500 años de antigüedad fue tan paralizante que se siente uno como si estuviera loco o soñando”*.

### Usos de la miel:



Está desaconsejada en menores de un año y también en personas alérgicas al polen; para el resto de la población, su consumo es bastante seguro.

- Heridas. Su uso sobre heridas y quemaduras, facilita su cicatrización.
- Tos. Puede actuar como inhibidores de la tos.
- Los antioxidantes de la miel pueden reducir el riesgo de enfermedad cardíaca.
- Podría también ayudar a prevenir trastornos como la gastroenteritis contribuyendo a la hidratación.
- La miel podría tener beneficios antidepresivos, anticonvulsivos y contra la ansiedad.
- Indicado para quienes necesitan un plus de energía: deportistas, personas con anemia, convalecientes, estudiantes, mayores, etc.
- Otros estudios van encaminados a demostrar que la miel ayuda a prevenir los trastornos de la memoria.
- Deben tener cuidado las personas diabéticas.

Decíamos al principio que, según el tipo de miel, esta tendrá unas propiedades u otras; os incluyo una tabla publicada por la Fundación Española del Corazón.

Dependiendo de las flores de las que proceda, poseerá unos u otros efectos terapéuticos.

1. De romero: es tonificante, expectorante y favorece el funcionamiento hepático.
2. De tomillo: es antiséptica y digestiva.
3. De espliego: es sedante y expectorante.
4. De bosque o encina: es ideal para el asma y la bronquitis.
5. De azahar: goza de efectos sedantes y conciliadores del sueño.
6. De eucalipto: está indicada para tratar catarros y gripes.
7. De brezo: es rica en hierro e ideal para las anemias.
8. De espliego: tiene propiedades tónicas y antiinflamatorias que alivian la tos y la laringitis.

Un último consejo: elegid una buena miel; lamentablemente, hay mucho fraude en el mercado, y en algunos casos lo que venden no es más que azúcar y sirope, sin ninguna relación con una abeja. Como la miel no es un producto de consumo diario para todos, quizás valga la pena pagar un poquito más para asegurar que es auténtica. De lo contrario, las propiedades que mencionamos antes no tendrán ningún efecto real. ¡Tu salud y sabor lo agradecerán!.



Dolores (Lola) Fernández Narbona.  
Miembro de la Junta de ADEM Madrid.

## Tal como somos

En este número, te invitamos a conocer a Alessandra Maggi, médica del Centro de Día de ADEM Madrid. Con una mirada cercana y humana, Alessandra comparte su experiencia profesional, sus motivaciones y su forma de entender la medicina. Hablamos con ella sobre su trayectoria, su llegada a la asociación y su visión del papel de la familia en el acompañamiento a las personas con esclerosis múltiple.



Alessandra, cuéntanos de ti: ¿qué podemos conocer de nuestra nueva médica?:

¡Hola! Soy la Dra. Alessandra Maggi. Me gusta siempre decir que, como todos, soy una persona que esta viviendo la vida por primera vez. Es la primera vez que soy hija, hermana, amiga, compañera y también médico en esta vida. Eso hace que mi camino en el día a día sea tratar de encontrar mi mejor versión, primero para mí, que soy la que se acompaña a sí misma todos los días y luego para todos los que me rodean y que les ha tocado compartir este camino conmigo, así sea solo temporalmente.

Desde el inicio de mi carrera, he estado motivada por el deseo de acompañar a mis pacientes no solo desde lo clínico, sino también desde lo humano: entender sus historias, sus desafíos y también sus logros.

He trabajado tanto en el ámbito hospitalario como en consulta ambulatoria. A lo largo del camino, he aprendido que cada persona un recorrido único, y que nuestro rol como médicos va más allá del diagnóstico: implica escuchar, informar con claridad y trabajar en equipo para tomar decisiones que mejoren la calidad de vida.

Fuera del ámbito médico, me apasiona el deporte sobre todo al aire libre, la música y tratar de conocer el mundo desde la belleza de lo simple y el equilibrio personal, el cual considero indispensable para ser mejores profesionales.

¿Qué te motivó a estudiar Medicina y dónde estudiaste o estás estudiando?

A veces uno hace las cosas sin pensarlo, diría que en conclusión, me dejé llevar por mi intuición y eso me llevó a ser médico. Ahora que lo pienso, nunca me detuve a pensar realmente como quería que fuera mi vida laboral en el futuro. Seguramente me lo imaginaba muy diferente. Yo de niña jugaba a enseñarle a mis peluches sobre lo que había aprendido en el colegio o tenía mi consultorio en el que hacía de recepcionista porque los recibía en la puerta de mi "consultorio", secretaria y luego de doctora.

Obviamente todos mis pacientes (peluches) se iban mejor de lo que habían llegado, pensaba como la niña que era, que como médico podría resolverlo todo, una especie de superheroína sin capa. Ahora sé que no podré resolverlo todo, pero si lo pienso en retrospectiva, siempre me apasionó poder sanar, ya sea a través del conocimiento médico y su evidencia o a través de la palabra, que es la mejor herramienta que tenemos.

Estudí el colegio y universidad en Perú, y luego hice un Máster en la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente me encuentro estudiando para el MIR de Enero 2026.

¿Cuánto tiempo llevas colaborando con ADEM Madrid y cómo ha sido tu experiencia hasta ahora?

Mi experiencia en ADEM es muy interesante. Llevo casi 2 meses, pero siento que es de toda la vida. Los usuarios y el personal me han hecho sentir como en casa. Es un equipo fenomenal y todos son una familia muy unida, con todo lo que eso conlleva.

Me siento muy honrada de la oportunidad que tengo de formar parte de este equipo, y de poder aportar mi conocimiento y dedicación a una comunidad tan fuerte y resiliente como la de pacientes con esclerosis múltiple.

### ¿Cuál es tu mirada sobre la familia en el contexto de las personas con EM?

La familia cumple un rol profundamente valioso en la vida de una persona que vive con esclerosis múltiple. Es muchas veces el primer sostén emocional, el refugio donde uno puede mostrarse tal cual es, sin filtros ni expectativas. Pero también sé que no es fácil: convivir con una enfermedad crónica implica desafíos para todos, no solo para quien la padece.

Desde mi experiencia, cuando la familia está bien informada, contenida y acompañada, puede convertirse en una verdadera red de apoyo. No se trata solo de ayudar físicamente, sino de estar presente con amor, con escucha, con respeto por los tiempos y emociones del otro. A veces, lo más valioso es simplemente decir "estoy acá, contigo".

También creo que es importante cuidar a quienes cuidan. La esclerosis múltiple afecta a todo el entorno, y por eso es fundamental ofrecer espacios donde la familia también pueda expresar lo que siente, aprender y encontrar alivio.

Mi mirada es que la familia no es un espectador, sino parte activa del proceso de bienestar. Y cuando logramos que esa red esté sostenida y acompañada, se transforma en una fuente inmensa de fortaleza y esperanza.



## ¿Qué ha pasado?: Actividades y novedades del Centro de día y de la Asociación.

### Microbiota intestinal y salud: una charla informativa en el centro de día.



La Doctora Alessandra Maggi, médica del centro de día de ADEM Madrid, impartió una charla sobre la microbiota intestinal a las personas usuarias del servicio. Durante la sesión, se abordaron conceptos clave sobre qué es la microbiota, por qué es importante para la salud y cómo puede cuidarse a través de la alimentación y el estilo de vida.

La microbiota intestinal es el conjunto de millones de microorganismos que habitan en nuestro intestino, especialmente en el intestino grueso. Lejos de ser perjudiciales, estos microorganismos desempeñan un papel esencial en funciones como la digestión, la producción de vitaminas (como la K y algunas del grupo B), el fortalecimiento del sistema inmunológico y la comunicación con el cerebro a través del eje intestino-cerebro.

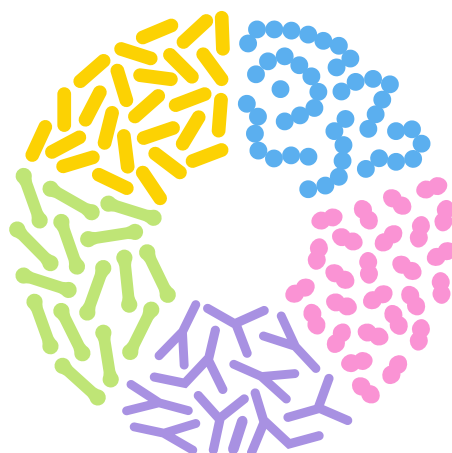
Durante la charla, también se explicó cómo la microbiota se desarrolla desde el nacimiento y evoluciona a lo largo de la vida. Factores como la dieta, el uso de antibióticos, el estrés, el sueño o la actividad física pueden influir positiva o negativamente en su equilibrio. Se destacó que cada persona tiene una microbiota única, influida por su entorno y estilo de vida.

Asimismo, se identificaron elementos que pueden deteriorarla, como una dieta rica en ultraprocesados, el uso inadecuado de antibióticos, el estrés crónico o la inactividad física. Por el contrario, se ofrecieron pautas para su cuidado, incluyendo el consumo de frutas, verduras, cereales integrales y alimentos fermentados, además de la práctica de ejercicio regular y un buen descanso.

Se explicaron también las diferencias entre probióticos (microorganismos beneficiosos presentes en alimentos como el yogur, kéfir o kombucha) y prebióticos (fibras presentes en alimentos como el plátano, la avena o las legumbres, que alimentan a los probióticos).

Finalmente, se abordó la relación entre la microbiota intestinal y la salud mental, destacando su impacto en el estado de ánimo, la concentración y el bienestar emocional.

Una charla útil, cercana y accesible que ofreció herramientas prácticas para favorecer el equilibrio intestinal y, con ello, mejorar la salud general.



## Información de utilidad.






### VI Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple.

Una ventana abierta al conocimiento y la experiencia.

Compartimos con vosotras y vosotros el vídeo completo de las VI Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple, organizadas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) con el apoyo de la Fundación Merck Salud.

Este encuentro reunió a profesionales de referencia y personas afectadas para abordar cuestiones clave en la evolución del abordaje clínico y científico de la EM.

Entre los temas tratados destacaron:

-  • Los nuevos criterios diagnósticos,
-  • La aplicación de la Inteligencia Artificial en el manejo de la enfermedad,
-  • El uso de fármacos genéricos y biosimilares, y reflexiones sobre los desafíos actuales desde distintas miradas.

Un espacio de aprendizaje que refuerza el valor de la divulgación y el intercambio de experiencias en el camino hacia una mejor calidad de vida.

Desde ADEM Madrid, os invitamos a ver la grabación completa en su canal de YouTube:



[PINCHA AQUÍ](#)

### Información de utilidad.



Sigue abierto el plazo para las subvenciones del [Plan Rehabilita Madrid 2025](#).

El Ayuntamiento de Madrid mantiene abierto el plazo para presentar solicitudes a las subvenciones del Plan Rehabilita Madrid 2025, una línea de ayudas económicas destinadas a personas y comunidades que deseen mejorar la eficiencia energética y la accesibilidad en sus viviendas.

Este programa busca fomentar la rehabilitación de edificios y viviendas particulares para mejorar la calidad de vida, reducir el consumo energético y adaptar los espacios a las necesidades de quienes viven en ellos. Las ayudas incluyen intervenciones para mejorar la accesibilidad, como rampas o ascensores, así como medidas para aumentar la eficiencia energética, como aislamiento térmico o renovación de instalaciones.

Las solicitudes se pueden presentar en dos periodos:

- Del 4 de junio al 31 de julio de 2025
- Del 1 de octubre al 1 de diciembre de 2025

Puedes tramitar y consultar toda la información en la sede electrónica del Ayuntamiento de Madrid: [👉 Plan Rehabilita Madrid 2025](#)

Animamos a todas las personas interesadas a aprovechar esta oportunidad para mejorar sus hogares y su calidad de vida.

## Información de utilidad.

### ContEMos historias: una campaña que da voz a la fortaleza



Ya está en marcha la III edición de la campaña “ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)”, una iniciativa impulsada por AEDEM-COCEMFE con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra cada 18 de diciembre.

Desde ADEM Madrid nos sumamos a su difusión y animamos a todas las personas con diagnóstico de EM a participar en esta propuesta que busca visibilizar historias reales de resiliencia, superación y fortaleza interior.

Este año, la campaña invita a reflexionar sobre todo aquello que nos hace sentir fuertes, más allá del diagnóstico. Algunas preguntas que pueden servir como punto de partida son:

- ¿Qué te hace sentir fuerte, a pesar del diagnóstico?
- ¿Cómo descubriste tu fortaleza viviendo con EM?
- ¿Qué lograste que creías imposible tras el diagnóstico?
- ¿Cuál ha sido tu mayor victoria desde entonces?
- ¿Qué te ha enseñado la EM sobre la vida?

Cada historia importa. Compartirla puede ser una fuente de inspiración para otras personas que también conviven con la enfermedad.

Las personas interesadas pueden enviar su testimonio directamente a: [trabajosocial@aedem.org](mailto:trabajosocial@aedem.org). El límite del relato es de 500 palabras, además se puede aportar una fotografía que acompañe la historia y deberán firmar unos documentos relacionados a la publicación.

Más información pinchando en este [enlace](#).

## Información de utilidad.

### "Empleo DIGITAL IMPACT#cero - DISCAPACIDAD"



La Fundación GoodJob ha lanzado una nueva edición del programa "empleo DIGITAL IMPACT#cero - Discapacidad", una iniciativa que combina formación en competencias digitales, orientación laboral y acceso a procesos de selección en empresas del sector tecnológico.

El programa está dirigido a personas con certificado de discapacidad y tiene como objetivo mejorar su empleabilidad en perfiles tecnológicos, sin necesidad de experiencia previa ni conocimientos específicos.

Accede a la información a través del siguiente enlace: [pincha aquí](#)



## Información de utilidad.

Noticia via:



### Descubre las playas con acceso al mar para personas con movilidad reducida

Las personas con movilidad reducida también pueden disfrutar del agua del mar este verano gracias a los voluntarios y socorristas que encontramos en las playas españolas. El servicio de baño adaptado se ha ampliado en 2025 en un 20% y está presente en 48 playas, donde encontrarás ayudas técnicas, sillas anfíbias, muletas y andadores.

Para poderte introducir en el mar te trasladan desde tu silla de ruedas hasta una silla anfíbia, que es una silla diseñada específicamente para desplazarse por la arena y flotar en el mar. Por otro lado, de igual forma, cuentan con otras ayudas técnicas como grúas de transferencia, muletas anfíbias o zonas de sombra adaptadas.

Para ver la lista de las playas accesibles [PINCHA AQUÍ](#)

## Recordemos nuestros servicios.

### Programa de Atención Familiar:



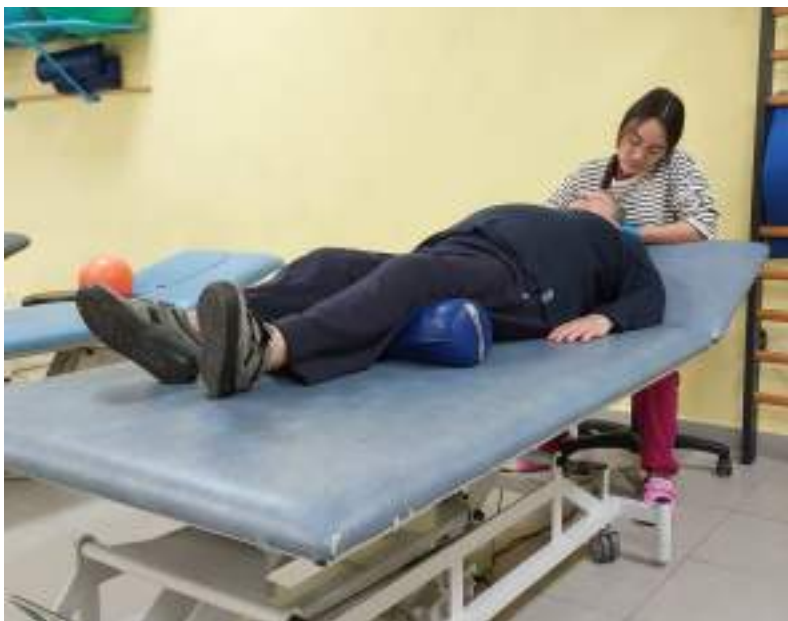
#### Acompañamos a quienes cuidan

Cada año, a través del Programa de Atención Familiar, ofrecemos acompañamiento especializado a 40 familias que conviven con la esclerosis múltiple.

- ◆ Fisioterapia adaptada, pensada para prevenir lesiones derivadas del esfuerzo físico del cuidado.
- ◆ Atención psicológica, para afrontar el impacto emocional que implica convivir con la enfermedad.
- ◆ Atención social, orientada a facilitar el acceso a recursos y mejorar la calidad de vida del entorno familiar.

♥ Este programa es posible gracias al apoyo de la Comunidad de Madrid, a través del 0,7% del IRPF.

## Servicio de Tratamientos Especializados "Josefina Alarcón":



### Tratamientos especializados para mejorar la vida cotidiana

En ADEM Madrid, cerca de 300 personas reciben cada año miles de sesiones dentro del Servicio de Tratamientos Especializados "Josefina Alarcón", un espacio de atención integral para personas con esclerosis múltiple.

Este servicio reúne un equipo multidisciplinar que trabaja de forma coordinada para responder a las distintas necesidades que genera la enfermedad:

- ◆ **Fisioterapia:** para mantener y mejorar la movilidad, prevenir caídas y aliviar la espasticidad.
- ◆ **Terapia ocupacional:** para favorecer la autonomía en las actividades de la vida diaria.
- ◆ **Logopedia:** para tratar dificultades en el habla, la deglución y la comunicación.
- ◆ **Psicología:** para apoyar el manejo emocional y la adaptación al proceso de la enfermedad.
- ◆ **Neuropsicología:** para valorar y reforzar las funciones cognitivas afectadas.
- ◆ **Atención social:** para orientar y acompañar en el acceso a recursos y derechos sociales.

♥ Todo esto es posible gracias al apoyo de entidades como la Comunidad de Madrid, a través del 0,7% del IRPF y otras subvenciones destinadas al mantenimiento de tratamientos especializados.

## Servicio de Información y Orientación:



Este servicio representa una vía de entrada fundamental para las personas con esclerosis múltiple y otras discapacidades, así como para sus familias. Cada año, damos respuesta a cientos de consultas, organizamos acciones informativas y generamos contenidos especializados que difundimos a través de nuestros canales, alcanzando miles de visualizaciones e interacciones.

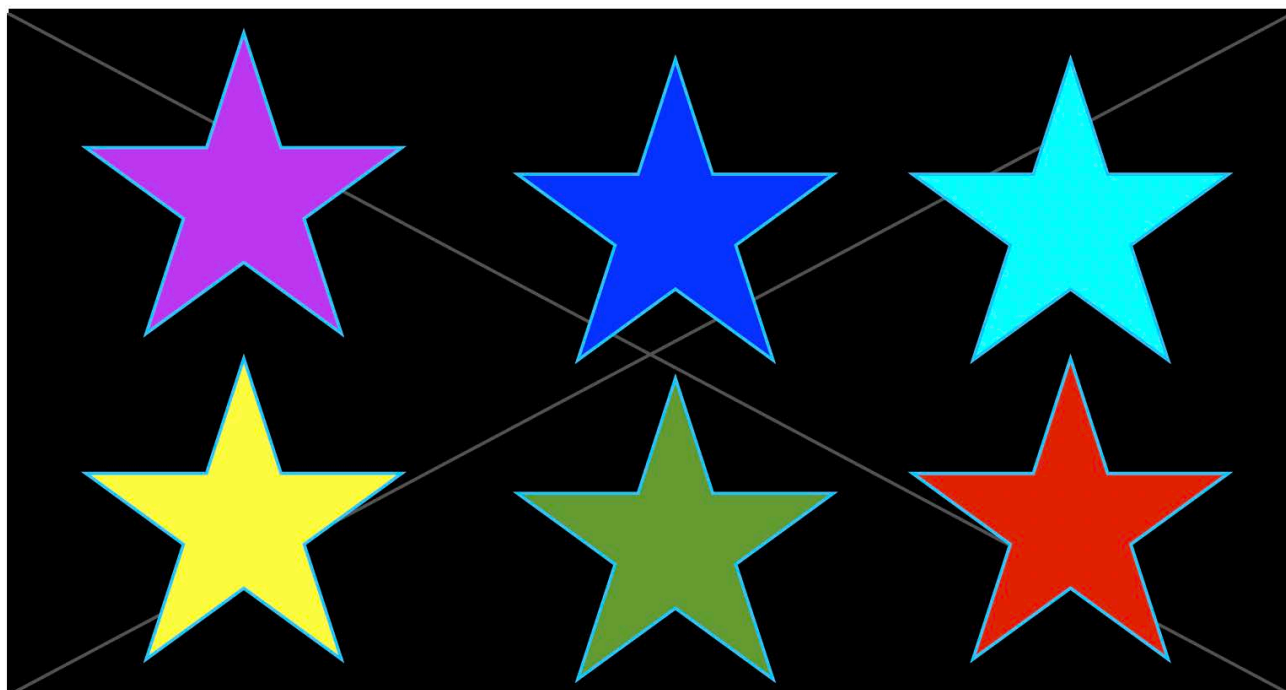
El SIO no solo ofrece atención individualizada y orientación personalizada, sino que también contribuye a visibilizar la realidad del colectivo, facilitando el conocimiento sobre recursos, prestaciones y derechos disponibles.

Entre las principales actuaciones, se incluyen:

- ◆ Información actualizada sobre la esclerosis múltiple y sus tratamientos.
- ◆ Difusión de recursos y ayudas públicas o privadas.
- ◆ Resolución de dudas sobre trámites, cuidados y servicios disponibles.
- ◆ Acompañamiento y orientación adaptada a cada situación personal y familiar.

♥ Este proyecto es posible gracias al apoyo de la Comunidad de Madrid, a través del 0,7% del IRPF, y reafirma nuestro compromiso de estar al lado de quienes conviven con la EM, ofreciendo información útil, cercana y de calidad.

## Pasatiempos On line



En esta ocasión, os sugerimos explorar los juegos para adultos disponibles en la plataforma [cokitos.com](https://www.cokitos.com). Os animamos a explorar los crucigramas disponibles en este [enlace](#).

Además, encontraréis juegos que son divertidos y que nos mantiene activa la mente. Para participar no es necesario inscribirse, simplemente haz clic sobre este [vínculo](#). ¡Anímate a jugar y disfrutar aprendiendo!



Estamos a 25.000 euros de hacer realidad un sueño sobre ruedas.

En ADEM Madrid estamos inmersos en una campaña muy especial: renovar nuestra furgoneta adaptada, un vehículo esencial para que muchas personas con esclerosis múltiple y movilidad reducida puedan seguir accediendo a sus tratamientos de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia o apoyo psicológico. Gracias a este servicio, evitamos que barreras arquitectónicas, dificultades económicas o limitaciones físicas se conviertan en un muro que aísla y agrava la enfermedad.

Hemos conseguido parte del camino, pero aún nos faltan 25.000 euros para llegar a la meta. Y por eso hoy queremos pedirte algo muy sencillo pero poderoso:

Háblale a tu empresa de nosotros.

Tal vez trabajas —o conoces a alguien que trabaja— en una empresa con programas de Responsabilidad Social Corporativa (RSC). Muchas de ellas buscan proyectos sociales reales, con impacto directo y transparente. Este es uno de ellos.

En ADEM Madrid ofrecemos a las empresas la posibilidad de colaborar con una causa concreta, visible y transformadora. Una contribución, pequeña o grande, puede convertirse en kilómetros de autonomía, salud y dignidad para decenas de personas.

✉ Si quieres ponernos en contacto con tu empresa, escríbenos a [proyectos@ademmadrid.com](mailto:proyectos@ademmadrid.com), ó 📞 llámanos al 91 404 44 86.

Este mes hablamos de la familia. No como una estructura perfecta, sino como un espacio de cuidado, de apoyo mutuo, de raíces compartidas y afectos que crecen con nosotros. La familia se transforma, se elige, se adapta, pero siempre deja huella.

Para cerrar, compartimos un fragmento de la canción "Mi persona favorita" de Alejandro Sanz (Madrid, 1968) y Camila Cabello (Cojímar, Cuba, 1997), que celebra ese vínculo profundo con quien sentimos que podemos contar de verdad:

"Mi persona favorita  
tiene la cara bonita,  
tiene un ángel, su sonrisa,  
tiene un corazón y yo...  
a mi persona favorita  
yo le canto esta cosita."



Que estas palabras nos animen a reconocer y cuidar esos vínculos que nos acompañan en lo más profundo: en lo pequeño, en lo constante, en lo que llamamos hogar.



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

**Centro San Lamberto**

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



**A.D.E.M. Madrid**  
Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

[www.ademmadrid.es](http://www.ademmadrid.es)

**Centro Sangenjo**

Calle Sangenjo, 36  
28034 Madrid  
91 3785526

