



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID

MADRID ES MÚLTIPLE

EM primera persona.

*Suplemento especial por el 18 de diciembre,
Día Nacional de la EM.*



18 de diciembre de 2025: Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Manifiesto a favor de las personas con Esclerosis Múltiple

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, queremos hacer un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas con esclerosis múltiple y sus familias, con este Decálogo de Reivindicaciones:

1. Garantizar una financiación justa, adecuada y sostenible para asegurar el futuro de las asociaciones de esclerosis múltiple, esenciales para ofrecer apoyo desde el diagnóstico, servicios de rehabilitación y recursos que mejoran la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familias.
2. Realización de un diagnóstico temprano de la esclerosis múltiple que garantice desde el principio el acceso a tratamientos farmacológicos y rehabilitadores necesarios, así como a medidas de protección social que faciliten el acceso a prestaciones y recursos esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.
3. Incrementar los recursos destinados a la investigación de nuevos tratamientos, con el objetivo de avanzar hacia una curación definitiva de la enfermedad.
4. Asegurar el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las comunidades autónomas, reforzando el papel que las asociaciones de pacientes desarrollan en este campo.
5. Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico que precise cada persona, sin desigualdades entre comunidades autónomas ni centros hospitalarios.





6. Promover un mayor compromiso de los empresarios en la adaptación de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.
7. Reforzar el apoyo de las Administraciones públicas a las familias, principales cuidadoras de las personas con esclerosis múltiple.
8. Continuidad en la colaboración de la industria farmacéutica en el apoyo a las asociaciones y en la investigación de tratamientos más eficaces y seguros.
9. Garantizar la accesibilidad universal y fomentar una mayor sensibilización de la sociedad hacia las personas con esclerosis múltiple y sus familias.
10. Impulso, por parte de los Gobiernos central y autonómicos, de campañas de información y educación sobre la esclerosis múltiple, apoyadas en materiales educativos que faciliten una mejor comprensión social de la enfermedad.



ADEM Madrid, como parte del movimiento asociativo que, acompaña a las comunidades afectadas por la esclerosis múltiple, suscribe y comparte este manifiesto.





La esclerosis múltiple no es solo una enfermedad, ni tratamientos ni fármacos. Somos personas: nuestras vidas, nuestras familias, nuestras historias.

En este Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, queremos dar voz a quienes conviven con la EM. Estas son algunas de esas historias: somos quienes las vivimos EM primera persona.





La Odisea de un Titán: Mi Rutina Diaria (Donde Cada Día Es un Maratón).



Escribe: Juan Faraco Otero (Ceuta, 1969), ingeniero agrónomo, padre de dos hijos y de uno perruno y afectado de esclerosis múltiple desde los 40 años.

Mi alarma no es un simple sonido; es la bocina que anuncia el inicio de los Juegos del Hambre Personal. Y a menudo, soy yo el verdadero despertador: el encargado de activar el modo "Día" en mi mujer y mis hijos. Antes de que el sol se atreva a bostezar, yo ya estoy en la calle.

Pero antes de enfundarme las zapatillas de corredor, hay una misión innegociable. Mi primer acto de valentía del día es el "Despliegue Canino Matutino". La urgencia perruna es la ley, y es el primer paso de mi triple bajada diaria.

Solo después de cumplir con mi mejor amigo peludo, puedo comenzar mi primera gran hazaña: el "Reto del Kilometraje Imposible": 10 kilómetros diarios. Mientras el resto del mundo sueña con donuts, yo soy un misil tierra-tierra, ignorando las leyes de la física y el dolor en las rodillas. Vuelvo a casa con el nivel de energía de un reactor nuclear y la sed de un camello.

🏠 El Corazón de la Base de Operaciones.

Tras la carrera, viene la fase de "Ingeniería Gastronómica" para asegurar el combustible familiar. Pero el auténtico motor no es la comida, son ellos: mi mujer y mis hijos. Ellos son mi briefing matutino, mi motivación silenciosa y la razón por la que cada paso, cada kilómetro, y cada comida tiene que estar perfectamente ensamblada.

A mitad del proceso culinario, debo enfundarme la capa de la responsabilidad y emprender el "Tour de la Asociación".

Este tour me lleva a mi Psicóloga (la guardiana de mi cordura) y a mis Fisios (los héroes que evitan que mis 10k me conviertan en una estatua de sal). Es una parada necesaria para reajustar el *hardware* y el *software*.

Al volver a casa, la misión de la comida se completa. Toca el "Segundo Despliegue Canino" del día.

Y entonces, llega el oasis. La recompensa del guerrero: ¡Dos horas de inmersión total en el World of Warcraft! En Azeroth, yo soy un druida curandero legendario, restaurando la salud de otros. Este es mi kit de reparación mental.

Pero el deber llama. A las 21:00, es la hora del "Tercer y Último Despliegue Canino". Después, la recta final: preparar las cenas y organizar la casa. Tres veces al día, tengo un compromiso ineludible con la correa.

Al final, cuando me desplomo en la cama, sé que he ganado. La victoria no es solo sobre la fatiga, sino sobre el desafío constante de vivir con un compañero de viaje invisible y persistente: la Esclerosis Múltiple.

Esta rutina no es un capricho. Correr 10 km, acudir a fisios, y todo lo demás, es mi armadura. Es mi forma de asegurar que puedo seguir siendo el despertador, el marido y el padre que mi familia merece. Yo no estoy gestionando mi día; estoy conquistándolo, por ellos.





La belleza de la vida en compañía.



Escribe: Rocío Quirós Villena (Madrid, 1970), licenciada en historia contemporánea, madre de 2 hijas y afectada de esclerosis múltiple desde los 39 años.

En el año 2010 recibí el diagnóstico que cambió mi vida. Al principio fue un golpe duro, un susto que me dejó sin palabras y con muchas preguntas. Sin embargo, después de asimilarlo, lo primero que hice fue acercarme a ADEMMadrid, una asociación especializada en la enfermedad. Sentía la necesidad de estar bien informada por profesionales y, al mismo tiempo, encontrar un espacio donde pudiera compartir experiencias con personas que vivieran lo mismo que yo. No quería enfrentarme sola a este camino.

Desde entonces, la asociación se ha convertido en un lugar fundamental para mí. Allí he conocido a compañeros maravillosos, personas que siempre tienen una palabra de ánimo cuando los días se vuelven difíciles, que comprenden mis dudas y mis miedos sin necesidad de explicaciones. Esa empatía y esa compañía han sido un verdadero regalo.

Me encanta participar en los talleres que organizamos. Uno de mis favoritos es el de jabones, porque más allá de aprender a elaborarlos, lo que realmente se crean son vínculos. Después de la actividad solemos compartir un té o un café, y esas conversaciones sencillas sobre nuestras vidas que se convierten en momentos de unión y apoyo mutuo.

Procuro cuidarme lo máximo posible. A la asociación suelo ir 2 veces por semana a darme sesiones de fisioterapia y terapia ocupacional, para mitigar mi fatiga, la espasticidad y los dolores asociados a la enfermedad., son mis días de “puesta a punto”. Es un cuidado que me permite seguir adelante con más fuerza y menos limitaciones.

Con el tiempo, decidí implicarme de manera activa en la asociación. Quiero aportar mi granito de arena, colaborar para que otras personas y familias afectadas por la EM encuentren el mismo apoyo que yo recibí. Es una forma de devolver todo lo que me han dado, de sentirme parte de algo más grande y de contribuir a que nadie se sienta solo en este camino.

Sé que la EM me acompañará siempre, pero también me ha enseñado a mirar la vida con otros ojos. He aprendido a disfrutar de las pequeñas cosas, y a valorar lo que sí puedo hacer: pasear por el campo, compartir tiempo con mis hijas y mi familia, y descubrir que la vida puede ser hermosa incluso con sus dificultades. Hoy mi prioridad soy yo, y desde ahí puedo ofrecer lo mejor de mí a los demás.

Creo firmemente que la verdadera felicidad se alcanza cuando intentamos hacer felices a quienes nos rodean. Mi propósito es dejar este mundo un poco mejor de lo que lo encontré, y esa convicción me da paz. Siento que mi tiempo, tan valioso, no se pierde, sino que se transforma en momentos de apoyo, de compañía y de esperanza.





Seguir adelante: mi camino con la esclerosis múltiple.



*Escribe: Mari Paz González,
47 años, Licenciada en
Administración y Dirección
de empresas, divorciada,
madre de una hija de 18
años, con EM desde los 22
años.*

Me llamo Mari Paz, y mi historia con la esclerosis Múltiple empezó hace 25 años, cuando tan sólo tenía 22. La cosa empezó con unos síntomas leves, que no despertaron en mi ninguna sospecha. Un dedo que se me duerme, un poco mareada tipo vértigos... el médico de cabecera me dijo que en ese momento no se podía saber lo que era, podía no ser nada...o sí serlo, pero teníamos que ver como evolucionaba la cosa.

Y la cosa fue a más, por ejemplo una visión doble cuando torcía la cabeza, y solo cuando torcía la cabeza, dificultad para andar recta, pérdida de coordinación en mis manos...Así que mis padres me llevaron a urgencias, allí me hicieron las pruebas típicas, andar por la línea, tocarle la nariz, seguir con la mirada el dedo del médico....éste le preguntó al adjunto “necesitas más pruebas”. Ahí sí que me entró el pánico, (algo chungo me han visto, pensé).

Me ingresaron y tras una semana haciéndome pruebas le dijeron a mis padres que tenía Esclerosis Múltiple. Ellos le pidieron al médico que me lo dijera él con ellos delante, porque no sabían cómo hacerlo.

Así que ya salí de allí con el diagnóstico...y con un montón de dudas. Era muy joven y tenía toda la vida por delante, ¿cómo iba a cambiar todo a partir de entonces?, ¿Podría seguir haciendo lo mismo?

Yo tenía novio, él me ayudó mucho. La verdad es que tuve mucha suerte, mis amigos y mi familia también estuvieron a mí lado. A los dos años nos casamos, 5 años después tuvimos una niña. Yo seguía trabajando, pero me iban dando brotes, tenía la suerte que recuperaba bastante bien, pero tenía mucha fatiga...me dieron la incapacidad.

Yo siempre he seguido haciendo todo aquello que mi estado en cada momento me ha permitido. No me he quedado quieta, dentro de mis posibilidades y sin cansarme he seguido llevando una vida "normal". Digo sin cansarme mucho porque hace unos años se nos aconsejaba a los enfermos de E.M no cansarnos demasiado, así que el ejercicio físico, que ya de por sí nunca me había gustado, no formaba parte de mi vida.

Al año del diagnóstico decidí ir a ADEMM, a informarme, quería saber que podía hacer, allí me dijeron que me vendrá bien Rehabilitación y Terapia Ocupacional, así que llevo 24 años haciéndolo.

Pero hace 3 años una de las fisioterapeutas me dijo que se iba a hacer grupo de ejercicio físico, en la asociación, que porque no me apuntaba,.....ufff, ejercicio físico, y una clase de una hora a la semana, y encima tenía que madrugar.

No me apetecía nada, no quería, pero como iba a decir que no, si siempre me ha venido muy bien hacer lo que me han aconsejado en la asociación. Así que decidí probar. Pensé que al mes siguiente me rendiría, pero para sorpresa mía ahí sigo, siento que me encuentro mejor, que estoy menos rígida. Incluso en mi casa hago sentadillas, empecé haciendo 10 al día, y ahora hago 60 todas las noches (TODAS) antes de acostarme.

Cuando alguien me dice que no puede hacer ejercicio físico le digo que cada uno tiene que hacer aquello que pueda, no todos tenemos la misma condición física. No nos podemos rendir, tenemos que hacer aquellas pequeñas cosas que aunque creas que no tiene ningún mérito, todo suma. Si hoy puedes andar 100 metros, hazlo, o si no puedes andar, ejercita tus brazos.

Hacer cosas que ves que vas superando te hace sentir mejor. A nosotros el ejercicio físico (adaptado a cada situación) y ejercitar la mente nos ayuda.

Y como una de las cosas que más ejercita el cerebro es estudiar un idioma...eso hice, empecé hace 3 años a estudiar italiano. Y ahí estoy, trabajando mi cuerpo y mi mente.





El pollo, mejor trufado



Escribe: Manuel Rancés Jofre (Madrid, 1967), restaurador y presidente de ADEM Madrid, conviviendo con la EM desde 2000.

¿Recuerdas el día del diagnóstico? Da igual que te lo diesen a ti o te enteraste de que so lo habían diagnosticado a la persona cercana por la que lees este artículo. Seguro que sí.

Casi siempre participo en nuestra revista desde mi papel como presidente de la entidad, como si fuese fácil separar el Manuel afectado del Manuel presidente, porque obviamente solo soy un afectado más.

En el año 2000, hace ya 25 años empezaron a pasarme cosas raras, síntomas dispersos que aparentemente no tenían relación, fatiga, problemas visuales, descoordinación... Después de unos meses de incertidumbre, al final le pusieron nombre, lo primero que me dijeron era “esclerosis en placas” y el acceso a internet y la información que allí había no es la de ahora, pero me puse a investigar.

Porque, de pronto, les habían puesto nombre a todos aquellos síntomas inconexos, había acabado con esa incertidumbre y eso fue un alivio, aunque hubiese dado la vuelta a mi vida.

Y entré en contacto con la asociación que tuvo, y sigue teniendo un papel esencial en mi vida y mi manera de afrontar la Esclerosis. En aquel momento tuvo un papel especialmente relevante una gran persona, Josefina Alarcón. En aquel momento era nuestra trabajadora social y fue muy influyente en muchos de nosotros. Somos lo que somos gracias a Gerardo García Perales, Sergio Villarubia y a ella. No en balde, hace años que el Servicio de Tratamientos Especializados de la Asociación se llama “Josefina Alarcón”.

Bueno que me disperso. Ella me dijo que tener esclerosis era algo que yo no podía evitar, que tenía que afrontarlo y punto. Me dijo “De comer tienes pollo, y tu esclerosis es el pollo que te vas a comer. Lo quieras o no. Con tu actitud, con tu manera de afrontarlo puedes decidir si quieres comer Pollo Trufado o caca de pollo”.

Porque así es, es nuestra actitud ante las cosas que la vida nos pone delante es la que hacen que sea algo llevadero e incluso enriquecedor, o sea algo que nos haga sufrir más de la cuenta.

No podemos elegir las dificultades o necesidades que vayamos a tener durante nuestra vida, pero sí podemos hacerles frente con la mejor actitud posible, ver como las situaciones difíciles pueden reforzar nuestra capacidad de aprender de lo adverso, sacar las fortalezas que todos tenemos. Ayudarnos a fijar nuestra atención en lo que sí tenemos y no en lo que nos falta.

Mi vida no es un camino de rosas, ni la mía ni la de nadie. Cargamos con nuestras mochilas, unas más visibles que otras. Esto no es una carrera para ver cuál es el más sufriente, pero el que gana la carrera es aquel que llega a la meta con una sonrisa.

He tenido que cambiar los planes, como cada uno de nosotros, con cada brote, con cada nuevo síntoma. Muchas de esas veces, la enfermedad me ha dado un revolcón, y otras he sido capaz de salir más airoso.

La asociación ha jugado un papel esencial, y cada uno de vosotros, con los que comparto la lucha. Aprendo de cada sonrisa, de cada disimulada mueca de dolor o de fatiga, seguida de un nuevo esfuerzo de superación. La posibilidad de estar donde hoy estoy me da la perspectiva de conocer muchos de los esfuerzos que hay detrás de cada “levantarse por la mañana”, de cada llegada a tratamiento, de cada usuario del Centro. Todos los que venimos a buscar la manera de sazonar, condimentar y hacer que ese pollo que nos ha tocado no sea solo más digerible, sino más sabroso.

Todos y cada uno de nosotros me ayudáis a trufar mi pollo.





La EM desde la mirada de una fisio, una directora, una amante de los perros y el café.



Escribe: Marga Recarte (Madrid, 1992), graduada en fisioterapia y directora del servicio de tratamientos especializados de ADEM Madrid.

Llevo trabajando en la Asociación desde mayo de 2015, y sin duda es de los trabajos suertudos que te pone la vida en el camino. Empecé con 12 horas semanales, en horario de tarde, compaginándolo con otros trabajos que también me han gustado mucho (menos uno, de uno no quería saber nada). Una gran compañera de ADEM Madrid se fue a vivir a Barcelona en 2018, y por ella, pude tener un horario más amplio, entrando a trabajar también en el Centro de Día.

Es verdad que nunca he trabajado tanto tiempo en ningún sitio, salvo en mí misma (que como bien sabéis, es un trabajo constante), y tengo que decir que nunca he aprendido tanto de la vida, del día a día de personas que parecen ser diferentes a mí, pero que en realidad no lo son. Y no hablo únicamente a nivel profesional, aunque esa parte también ha sido muy importante.

Desde que entré, he vivido un ambiente increíble. En los inicios, me tocó compaginar este trabajo con otro donde la vida no era nada maravillosa, y, de hecho, tenía muchas ganas de salir corriendo y así hacía (el único, al que me refería antes). Pero llegaba a la Asociación y encontraba un lugar donde no sólo estaba a gusto con compañerxs y usarixs, si no que podía trabajar sin presiones, teniendo tiempo de conocer a cada persona que estaba en el gimnasio (al principio con más timidez y ya luego se me fue perdiendo :D).

He conocido a usuarixs de todos los colores, porque al igual que nuestra compañera la enfermedad de las mil caras, no hay personas iguales. Y esto es lo que más he aprendido durante estos años, y lo que me encanta de mi trabajo: que cada uno somos un mundo, con nuestras necesidades, nuestro modo de pensar, de actuar, de recibir la información y de darla, de protegernos, de expresarnos, de emocionarnos y de enfadarnos... Y da igual que tengamos esclerosis múltiple o que no la tengamos, porque eso no define nuestra personalidad.

He trabajado con personas que estaban enfadadas con la enfermedad, que se protegían y yo no encontraba la manera de acceder para intentar ayudarlas un poco más; y también he trabajado con personas dispuestas a mostrarse al 100% con tal de que trabajásemos conjuntamente para que la enfermedad no avanzara. Y como no podía ser de otra manera, ya que nunca es todo blanco o negro, la escala de grises aparece en todas las personas: días buenos, enfados, bienestar, más fatiga, caídas, descanso, infecciones, desayunos, vacaciones que saben a “pero qué ganas de perderte de vista, Marga”... Porque de repente, la Asociación, y en mi caso el gimnasio de rehabilitación, se convierte un poco en tu casa, y tus compañerxs y los usuarixs en tu familia.

Pero no sólo quiero hablar del día a día en la Asociación, quiero hablar de lo que he aprendido de ella, de ellxs. He aprendido que la esclerosis múltiple es un combinado de palabras más para hacer frente a la vida, que puede tambalear y que se parece a un tentetieso. Que, a pesar de depender de muchos factores externos, también depende de muchos internos, y de esos son de los que hay que sacar fuerzas. Que hay días malos que no os apetece vernos la cara, pero que la mayor parte de las veces somos esa desconexión (o conexión) que os produce bienestar, esa risa durante la sesión que nos une un poco más.

Que, como profesionales, tenemos que aprender a acompañaros con nuestras herramientas, aunque no siempre hace falta utilizarlas todas. Y que cuantas más herramientas tengamos en nuestro cerebro, mejor podremos intervenir. Pero que lo más importante, es saber qué herramientas utilizar en cada momento, con ese dolor, con esa buena energía o con esa fatiga.

Y personalmente, egoístamente y “suertudamente”, he aprendido mucho al veros vivir con esclerosis múltiple sin yo tener esclerosis múltiple (o enfermedades neurológicas afines). Porque me habéis enseñado a disfrutar del movimiento sin tener problemas de movilidad, a no quejarme ante situaciones que no merecen una queja, a tener paciencia en todas las esferas de mi vida y a disfrutar del ahora porque quién sabe lo que pasará mañana.



Y muchas veces me pregunto si cómo os veo dentro de la Asociación es igual a cómo os vería fuera de ella, y podría decir que, a pesar de todas vuestras vivencias (que seguro que no son pocas y algunas con tono agrio), os diría que os veo como personas currantes a más no poder, compaginando en algunos casos el trabajo y los quehaceres, el cuidado familiar, la casa, las parejas, los hijos... y viviendo lo que sería una vida “corriente” de una persona “corriente”, con una vida aprovechada al máximo porque nadie sabe lo que pasará mañana.

A lo mejor eso es lo único que os hace diferentes en esta sociedad que se come cada minuto: que vuestros minutos cuentan, porque habéis aprendido a darle valor a cada cosa de la vida. Así que, sin duda alguna, me quedo con todo lo aprendido de vosotros, porque tengo claro que no quiero que mi vida sea una “vida corriente más”.

Muchas gracias a todos por vuestro tiempo, por vuestra dedicación a vosotros mismos y espero que paséis un muy feliz fin de año. Allá vamos, 2026. ¡A moverse!



Este suplemento por el Día Nacional de la EM ha mostrado, en primera persona, a algunos de los muchos hombres y mujeres que cada día persiguen estar mejor en este camino acompañado por la enfermedad.

Como ya es costumbre en Madrid es Múltiple, cerramos con una canción. Esta vez, con el emblemático himno “Resistiré”, del Dúo Dinámico (España, 1958–2022).

“Resistiré

Erguido frente a todo

Me volveré de hierro para endurecer la piel

Y aunque los vientos de la vida soplen fuerte

Soy como el junco que se dobla

Pero siempre sigue en pie”.



Edición: ADEM Madrid.
Presidente: Manuel Rancés.
Dirección del suplemento:
Andres Cuadrado.
Dirección de la publicación:
Loreto Antón.

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

Centro Sangenjo

Calle Sangenjo, 36
 28034 Madrid
 91 3785526

