

NOTICIAS



GUILLERMO LARGAESPADA Y CARLOS YEBRA Cuando el deporte se convierte en voz



**Participación en el simposio
'Hackeando la Neurología:
cómo aprovechar la IA para
escuchar al paciente'**



**25 Aniversario de la
Asociación de Esclerosis
Múltiple Virgen de los
Desamparados (ADEMVA)**



Sumario

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA
Manejo del dolor en esclerosis múltiple. Guía práctica basada en evidencia

Dra. Sara Eichau Madueño
Pág. 4

Revolucionando el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Las claves de los Criterios McDonald 2024

Dr. Roberto Suárez Moro
Pág. 7

PSICOLOGÍA
La Discapacidad Invisible en Esclerosis Múltiple y su necesidad de reconocimiento institucional

Alberto José Ruiz Maresca
Pág. 9

CHARLANDO CON
Guillermo Largaespada y Carlos Yebra
Jennifer Merino Sánchez
Pág. 13

AEDEM INFORMA
Pág. 16

A DESTACAR
Pág. 28

A FONDO
Asociación de Esclerosis Múltiple Virgen de los Desamparados (ADEMVA)
Pág. 32

SON NOTICIA
Pág. 35

Carta del Presidente

Queridos socios y amigos,

Cerramos este 2025 con un nuevo número de nuestra revista que recoge meses de trabajo, compromiso y aprendizaje. A lo largo del año hemos avanzado en conocimiento, en visibilidad y en nuestra labor de apoyo a las personas con EM.

En estas páginas encontraréis temas de gran relevancia, como el manejo del dolor en la EM o los nuevos criterios McDonald para su diagnóstico. También abordamos un tema que requiere aún un compromiso real: el reconocimiento institucional de la discapacidad invisible y del trabajo especializado que realizan los equipos profesionales de nuestras asociaciones, cuyos informes deberían tener plena validez ante las instituciones encargadas de valorar la discapacidad o la incapacidad de las personas con EM. Son cuestiones que nos recuerdan que, detrás de cada diagnóstico, hay una persona que merece comprensión, atención y apoyo.

Junto a la información médica y social, recogemos historias que inspiran, como la de Guillermo Largaespada y Carlos Yebra, que representaron a AEDEM-COCEMFE en la exigente prueba ciclista de 24 horas de Le Mans, demostrando que la superación y el espíritu de equipo forman parte de nuestra identidad.

Este número recoge también nuestra participación en el aniversario de la plataforma 'Para Ti Paliativos', de la que somos miembros adheridos, así como en el simposio 'Hackeando la Neurología', donde reflexionamos sobre cómo la inteligencia artificial puede contribuir a mejorar la comunicación con los pacientes. Además, iniciativas como el quiz de Cuidate Plus o el programa 'Salud con H-Alma' muestran cómo la EM va ganando presencia en los medios y en el debate social. Cuanto más se hable de ella, más cerca estaremos de la comprensión y la empatía que necesitamos.

Y con la mirada puesta en el 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, os invito a unir fuerzas una vez más para dar visibilidad a nuestra causa y a seguir reivindicando los derechos de nuestro colectivo. Que nuestras voces se escuchen alto y claro, porque solo unidos conseguiremos que nadie ignore lo que significa vivir con EM.

Con mi reconocimiento y mis mejores deseos para estas fiestas,

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 Fuente

VICEPRESIDENTA 2ª

Dña. Mª Teresa González Salvadores

SECRETARIA GENERAL

Dña. Marta Jiménez Serrano

SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

D. Miguel Ángel Cuesta González

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

Dña. Francisca Meroño Bernal

Dña. Mª Caridad Peregrín González

D. Manuel José Rancés Jofre



CONSEJO MÉDICO ASESOR

PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales

Dra. Ana Belén Caminero Rguez.

Dra. Sara Eichau Madueño

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Inés González Suárez

Dra. Cristina Iñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dr. Roberto Suárez Moro

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

DRA. SARA EICHAU MADUEÑO
DR. ROBERTO SUÁREZ MORO
ALBERTO JOSÉ RUIZ MARESCA

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. Luis del Olmo

Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago

Cantante

D. Paco Aguilar

Humorista

Dña. Mª Rosa Orad

Bailaora

Dña. Pepa Flores

Actriz y cantante

Patrocinado por:

MERCK

sanofi



NOVARTIS

Bristol Myers Squibb™

Financiado por:



Manejo del dolor en esclerosis múltiple

Guía práctica basada en evidencia



Dra. Sara Eichau Madueño

Neuróloga y Coordinadora de la Unidad CSUR de Esclerosis Múltiple UEMAC
Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla
Instituto de Biomedicina de Sevilla, IBiS/CSIC/Universidad de Sevilla

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y discapacitantes en la esclerosis múltiple (EM), con una prevalencia estimada entre el 60 % y el 80 % a lo largo de la enfermedad^[1,2].

Tradicionalmente, el manejo del dolor en la EM se ha centrado en su dimensión física, pero la evidencia actual demuestra que su naturaleza es multidimensional, abarcando componentes físicos, emocionales, cognitivos y sociales^[3].

Desde un punto de vista fisiopatológico, el dolor puede surgir de la desmielinización de las vías sen-

soriales (dolor neuropático central), la espasticidad, la contractura muscular o los trastornos posturales derivados de la discapacidad^[2,4]. Sin embargo, la percepción dolorosa está modulada por factores psicológicos como el estado de ánimo, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento; por factores sociales como el apoyo familiar y laboral; y por experiencias previas del paciente. Por tanto, el dolor debe entenderse como un fenómeno biopsicosocial que requiere una evaluación y un abordaje integrales. La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con daño tisular real o potencial^[5].

En la EM, estudios demuestran correlación significativa entre el dolor, la depresión, la fatiga, el deterioro cognitivo y la calidad de vida^[6,7]. Asimismo, el dolor persistente puede interferir con la adherencia terapéutica, disminuir la motivación para la rehabilitación y aumentar el aislamiento social. Por ello, las guías internacionales y nacionales recomiendan una valoración multidimensional del dolor que considere su impacto físico, emocional y social^[1,3,8].

Este artículo revisa las estrategias terapéuticas más relevantes basadas en la evidencia científica, con el objetivo de ofrecer a pacientes y cuidadores información clara y rigurosa sobre el manejo integral del dolor en la EM.

Tipos de dolor en la EM

El dolor en la EM es altamente heterogéneo. Su fisiopatología depende de los mecanismos implicados, que pueden ser centrales, musculoesqueléticos o mixtos. Reconocer el tipo de dolor es fundamental para seleccionar la estrategia terapéutica adecuada y evitar tratamientos ineficaces o innecesarios^[2,9].



1. Dolor neuropático central: Es consecuencia directa de la desmielinización o degeneración de las vías nerviosas del sistema nervioso central, particularmente de los tractos espinotalámicos y del lemnisco medial. Este tipo de dolor se describe con términos como quemazón, ardor, descarga eléctrica o hipersensibilidad al tacto. Suele ser continuo o paroxístico y puede acompañarse de fenómenos de alodinia o disestesias. La evidencia indica que el dolor neuropático afecta aproximadamente al 30-40% de las personas con EM y se asocia de manera significativa con depresión, fatiga y menor calidad de vida^[6,7]. Ejemplos clínicos incluyen el dolor central de las extremidades, la sensación de cinturón opresivo torácico y el síndrome de quemazón de piernas^[14].

2. Espasticidad dolorosa y espasmos tónicos: La espasticidad es el aumento del tono muscular causado por la lesión de las vías motoras superiores. En la EM puede manifestarse como rigidez, contracturas o movimientos espasmódicos súbitos. Cuando la espasticidad es intensa, origina dolor debido al sobreuso muscular o la limitación articular^[15]. Los espasmos tónicos son contracciones súbitas y dolorosas que pueden aparecer varias veces al día, generalmente en extremidades o tronco. Su tratamiento combina fisioterapia y fármacos antiespásticos como baclofeno, tizanidina o toxina botulínica.

3. Neuralgia del trigémino: Se trata de una forma característica e intensa de dolor neuropático, causada por la desmielinización del nervio trigémino o su núcleo en el tronco encefálico. Se presenta con descargas eléctricas breves e intensas en una o más ramas del nervio, desencadenadas por estímulos como ha-

La evidencia indica que el dolor neuropático afecta aproximadamente al 30-40% de las personas con EM y se asocia de manera significativa con depresión, fatiga y menor calidad de vida

blar, masticar o tocarse la cara^[11]. Su prevalencia en la EM es hasta 400 veces superior a la de la población general. El tratamiento de primera línea incluye carbamazepina u oxcarbazepina; en casos refractarios, se consideran procedimientos neuroquirúrgicos o de radiofrecuencia.

4. Dolor musculoesquelético: No tiene origen neurológico directo, sino que es secundario a sobrecarga mecánica, debilidad muscular o alteraciones posturales derivadas de la discapacidad. Es un dolor sordo, persistente y difuso, localizado en regiones como la zona lumbar, caderas, rodillas o cuello. También puede deberse al uso prolongado de bastones o sillas de ruedas. Su manejo se basa en fisioterapia dirigida, fortalecimiento progresivo y analgesia puntual con AINE^[9].

5. Dolor mixto o combinado: En muchos pacientes coexisten mecanismos de dolor, lo que se denomina dolor mixto. Por ejemplo, la espasticidad mantenida puede provocar tanto un componente neuropático como musculoesquelético. El dolor mixto requiere un abordaje combinado que incluya farmacoterapia

Tabla de referencia rápida

Tipo de dolor	Características	Primera línea	Otras opciones	Cuándo derivar
Neuropático central	Quemazón, descargas eléctricas, hipersensibilidad	Amitriptilina, duloxetina, gabapentina, pregabalina	Lidocaína/capsaicina tópica, combinaciones	Si fracaso tras 2 intentos o dolor severo
Espasticidad dolorosa	Rigidez, espasmos, contracturas	Fisioterapia, baclofeno, tizanidina	Toxina botulínica focal, baclofeno intratecal	Si limita función o refractario
Neuralgia del trigémino	Descargas eléctricas en cara	Carbamazepina u oxcarbazepina	Otros antiepilépticos, técnicas percutáneas/quirúrgicas	Si fracaso/intolerancia
Musculoesquelético	Dolor sordo por sobreuso o postura	Fisioterapia, fortalecimiento, ergonomía	AINE cortos, calor local	Si dolor persistente o mixto

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA



específica, fisioterapia y medidas de autocuidado^[3,14]. Su reconocimiento precoz mejora la respuesta terapéutica y la calidad de vida^[1,2,4].

Evaluación del dolor

Una evaluación exhaustiva es esencial para definir el tipo de dolor y orientar el tratamiento. Se recomienda el uso de escalas numéricas (0–10) o visuales analógicas para medir la intensidad^[3]. Cuando se sospecha componente neuropático, pueden utilizarse herramientas validadas como el DN4 o el PainDETECT^[3,10]. La anamnesis debe incluir la localización, duración, factores agravantes, respuesta a tratamientos previos y repercusión funcional. La resonancia magnética puede ser útil para descartar causas estructurales, especialmente en neuralgia del trigémino^[11].

La valoración debe integrarse en un enfoque multidisciplinar que involucre neurología, rehabilitación, fisioterapia, psicología y unidades de dolor^[2,4].

Principios generales del tratamiento

Las guías de práctica clínica recomiendan^[1,2,4]:

1. Clasificar el tipo de dolor según su mecanismo fisiopatológico.
2. Combinar medidas no farmacológicas y farmacológicas desde el inicio.
3. Establecer objetivos individualizados y realistas.
4. Evaluar periódicamente la eficacia, tolerancia y adherencia.
5. Derivar a unidades de dolor o rehabilitación en casos complejos o refractarios.

Referencias

1. NICE. *Multiple sclerosis in adults*. NG220. 2022.
2. Sociedad Española de Neurología. *Guía de práctica clínica en esclerosis múltiple*. 2021.
3. Joint EAN & EFIC. *Neuropathic pain assessment guidelines*. Eur J Neurol. 2023.
4. NICE. *Chronic pain (primary and secondary) in over 16s: assessment and management*. NG193. 2021.
5. IASP. *International Association for the Study of Pain. Terminology and definitions*. 2020.
6. Solaro C, Trabucco E, Messmer Uccelli M. *Pain and multiple sclerosis: pathophysiology and treatment*. Curr Neurol Neurosci Rep. 2013; 13(1):320.
7. O'Connor AB, Schwid SR, Herrmann DN, Markman JD, Dworkin RH. *Pain associated with multiple sclerosis: systematic review and proposed classification*. Pain. 2008; 137(1):96–111.
8. Ehde DM, et al. *Pain in multiple sclerosis: A biopsychosocial perspective*. J Rehabil Res Dev. 2003; 40(4):637–644.
9. Fernández O, et al. *Guía SEN para manejo sintomático en EM*. Neurología. 2021.
10. Joint European Academy of Neurology. *Assessment and monitoring tools for pain in multiple sclerosis*. Eur J Neurol. 2022.
11. Cruccu G, et al. *Trigeminal neuralgia: new classification and diagnostic grading*. Neurology. 2016.
12. NICE. *Neuropathic pain in adults: pharmacological management*. CG173. 2020.
13. *European consensus on spasticity and cannabinoids in MS*. Eur J Neurol. 2021.

Revolucionando el diagnóstico de la esclerosis múltiple

Las claves de los Criterios McDonald 2024



Dr. Roberto Suárez Moro
Unidad de Esclerosis Múltiple
Hospital Universitario de Cabueñes

Un paso hacia un diagnóstico más preciso y temprano

El diagnóstico de una enfermedad como la esclerosis múltiple (EM) es un momento que define la vida de una persona. Es un punto de inflexión que marca el inicio de un nuevo camino, lleno de preguntas, desafíos y la necesidad de respuestas claras y rápidas. Durante muchos años este proceso se basó principalmente en la observación clínica apoyada por estudios complementarios. Sin embargo, el conocimiento científico y tecnológico ha transformado la manera de reconocer la enfermedad. Los criterios diagnósticos de McDonald, que habían sido actualizados por última vez en 2017, vuelven a renovarse en 2024 con el objetivo de mejorar la precisión y la rapidez del diagnóstico, evitando errores y favoreciendo un inicio temprano del tratamiento.

Entre el 29 de noviembre y el 2 de diciembre de 2023, 56 expertos de 16 países se reunieron en Barcelona bajo el auspicio de ECTRIMS y la Sociedad Nacional de EM de EE. UU. para revisar a fondo los criterios diagnósticos. El resultado ha sido un marco unificado y moderno que incorpora nuevos biomarcadores, reconociendo al nervio óptico como una localización clave y ampliando las posibilidades de diagnóstico incluso antes de que aparezcan los primeros síntomas clínicos.

El legado de los Criterios McDonald

Desde su creación en 2001, los criterios McDonald revolucionaron la práctica neurológica al incluir la resonancia magnética (RM) como herramienta central para demostrar la diseminación de la enfermedad en el espacio (DIS) y en el tiempo (DIT). Las revisiones posteriores, especialmente la de 2017, simplificaron el proceso al permitir que la presencia de bandas oligoclonales (BOC) en el líquido cefalorraquídeo (LCR) sustituyera la necesidad de demostrar la DIT por imagen. Esto redujo considerablemente el tiempo hasta el diagnóstico y permitió iniciar tratamientos

de forma más temprana, mejorando los resultados a largo plazo.

Pero la ciencia avanza, y nuevos hallazgos han impulsado la necesidad de una revisión profunda. Se ha consolidado el papel del nervio óptico como región afectada, se reconoce el Síndrome Radiológico Aislado (RIS) como parte del espectro de la EM, y se dispone de biomarcadores de imagen altamente específicos, como el signo de la vena central (SVC) y las lesiones con anillo paramagnético (PRL). Además, hoy se entiende que la EM forma un continuo biológico, más que una suma de variantes clínicas. Todo ello ha dado lugar a una actualización que integra el conocimiento más reciente con la práctica clínica.

Las grandes novedades de los criterios McDonald 2024

1. Hacia un diagnóstico biológico: RM y RIS en el centro

El nuevo enfoque parte de que toda sospecha de EM debe apoyarse en una RM con lesiones típicas. El objetivo es minimizar diagnósticos erróneos y reforzar la base biológica del proceso. Además, el RIS adquiere un papel protagonista: una persona con RIS puede ser diagnosticada de EM si cumple criterios de DIS y presenta DIT en una RM posterior, un LCR con BOC o al menos seis lesiones con el SVC. Por primera vez, es posible diagnosticar la enfermedad incluso antes del primer brote clínico, lo que abre la puerta a una intervención precoz y potencialmente neuroprotectora.

2. El nervio óptico se incorpora al mapa diagnóstico

La neuritis óptica es el primer síntoma en un 25-35 % de los casos de EM. A pesar de ello, hasta ahora no se consideraba una localización válida para demostrar la DIS. Los nuevos criterios la añaden como quinta región junto a las clásicas: periventricular, cortical/yuxtacortical, infratentorial y medular. La afectación del nervio óptico puede ser demostrada mediante RM,

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

potenciales evocados visuales (PEV) o tomografía de coherencia óptica (OCT). Esta inclusión aumenta la sensibilidad diagnóstica sin comprometer la especificidad, y hace que los criterios sean más aplicables en distintos entornos sanitarios.

3. Nuevos biomarcadores: SVC, PRL y cadenas ligeras kappa (CLL-k)

Se incorporan herramientas de imagen y laboratorio que aportan mayor certeza diagnóstica:

- **Signo de la Vena Central (SVC):** las lesiones de EM suelen centrarse en torno a una pequeña vena, visible en RM. Su presencia en seis o más lesiones (o en más del 50% si son menos de 6) junto a DIT o LCR con BOC puede confirmar el diagnóstico, incluso con una sola localización afectada.

- **Lesiones con Anillo Paramagnético (PRL):** representan inflamación crónica activa y son muy específicas de EM (con una especificidad reportada de hasta el 98-100 %). Una sola PRL, acompañada de DIT o LCR positivo, puede ser suficiente para el diagnóstico.

- **Cadenas Ligeras Kappa Libres (CLL-k):** estas proteínas, fácilmente cuantificables, son equivalentes a las BOC para definir un "LCR positivo" con una concordancia cercana al 87 %. Su inclusión moderniza y simplifica el estudio del LCR, haciéndolo más accesible y estandarizado.

Estos biomarcadores no son obligatorios, pero sí aportan gran valor en casos dudosos o complejos.

4. DIT ya no es siempre necesaria y se actualiza la DIS

Los criterios 2024 flexibilizan aún más la necesidad de demostrar DIT. En pacientes con síntomas típicos, la presencia de lesiones en al menos cuatro de las cinco localizaciones anatómicas es suficiente para diagnosticar EM, sin precisar DIT ni análisis de LCR. Así se evita demorar el inicio del tratamiento y se reconoce que, en muchos casos, la biología de la enfermedad ya es evidente sin necesidad de demostrar actividad temporal. En paralelo, la DIS se redefine para incluir el nervio óptico y reflejar mejor la diversidad de manifestaciones de la enfermedad.

5. Un marco único para todas las formas y edades

Los nuevos criterios unifican el diagnóstico de las formas recurrentes y progresivas bajo un mismo esquema. La EM se entiende como un continuo que puede manifestarse con distintos patrones de evolución. En la forma primaria progresiva (EMPP), dos o más lesiones medulares bastan para demostrar DIS. En la población pediátrica se aplican los mismos criterios, aunque se considera necesario descartar la enfermedad por anticuerpos anti-MOG (MOGAD), especialmente en menores de 12 años, por su similitud clínica con la EM. Esta homogeneización facilita la aplicación global de los criterios y promueve un diagnóstico equitativo en todos los grupos de edad.

6. Más rigor en casos con riesgo de diagnóstico erróneo

En personas mayores de 50 años o con factores de riesgo vascular o migraña, las lesiones observadas por RM pueden confundirse con las de la EM. Por eso, en estos casos se pide confirmar el diagnóstico con al menos uno de los siguientes elementos adicionales:

- una lesión medular,
- un LCR positivo (BOC o CLL-k), o
- la presencia de seis o más lesiones con SVC.

Con ello se busca garantizar la mayor precisión posible y evitar diagnósticos incorrectos que puedan conducir a tratamientos innecesarios o inadecuados.

¿Qué implican estos cambios para los pacientes?

La revisión 2024 de los criterios McDonald representa un paso decisivo hacia un diagnóstico más temprano, preciso y global. Al ser más sensibles, permiten detectar la enfermedad antes de que se produzcan daños irreversibles; al ser más específicos reducen los falsos positivos y evitan tratamientos innecesarios.

El reconocimiento del RIS y la inclusión del nervio óptico facilitan identificar la EM en etapas iniciales, mientras que biomarcadores como el SVC, las PRL y las CLL-k ofrecen herramientas objetivas y reproducibles para confirmar el diagnóstico. Además, la eliminación de la necesidad de demostrar DIT en todos los casos acelera la toma de decisiones terapéuticas, lo que puede tener un impacto directo en la preservación de la función neurológica.

Al unificar los criterios para las distintas formas y edades y al ser más aplicables globalmente, promueven un enfoque más equitativo y coherente en el diagnóstico de la EM en todo el mundo. Este nuevo marco no es solo una lista de requisitos, es el reflejo de una comprensión más profunda de la enfermedad y un paso firme hacia una medicina más precisa y personalizada para todas las personas que viven con EM.



PSICOLOGÍA

La Discapacidad Invisible en Esclerosis Múltiple y su necesidad de reconocimiento institucional



Alberto José Ruiz Maresca

Psicólogo General Sanitario A0 04033 NICA 24045

Asociación Granadina de EM (AGDEM)

Experto en psicooncología y psicología de los cuidados paliativos

Experto en Intervención Social. Atención a la Dependencia.

Especialista Europsy Psicoterapia

Este artículo intenta generar una reflexión crítica que promueva mejoras y faciliten el tránsito de las personas diagnosticadas con esclerosis múltiple por los tribunales, ante los procesos de reconocimiento de la discapacidad e incapacidad. No se trata de una crítica a los mismos, sino de una reflexión que valide la cualificación y el trabajo realizado desde las asociaciones de pacientes.

El reconocimiento de la discapacidad, como el de la incapacidad laboral, es un derecho y no un privilegio.¹

El reconocimiento de la discapacidad está asociado a la interferencia que el proceso de enfermedad genera en las actividades de la vida diaria (AVD) y en la autonomía funcional de la persona. El reconocimiento de la incapacidad por su parte se asocia a la interferencia que la enfermedad genera en el desempeño laboral.

Sabemos que el diagnóstico de esclerosis múltiple no suele venir solo. Presenta alta comorbilidad con otras patologías físicas y psíquicas. Esclerosis múltiple (EM) es la enfermedad neurológica no traumática que más discapacidad genera en adultos jóvenes.² Personas que, en pleno proyecto vital, se enfrentan no solo al diagnóstico sino también a todas las consecuencias físicas, psíquicas y sociolaborales con repercusión en su calidad de vida y bienestar, que se verán comprometidas en términos de salud.

Afortunadamente, el 'arsenal terapéutico' desde el punto de vista farmacológico ha cambiado el comportamiento de la enfermedad respecto a la discapacidad y también la calidad de vida de la persona. Hasta el punto, que los avances en la ciencia respecto al futuro de la EM centren su objetivo en reducir el impacto inflamatorio clínico, remielinizar y la búsqueda de nuevas alternativas que expliquen el origen de la enfermedad están sobre la mesa.³⁻⁵ Además, nuevas opciones terapéuticas empiezan a generar tratamientos para las formas EM-SP y EM-PP respectivamente. Otro hito

que, hasta no hace mucho, aunque se sabía que sería posible, se veía muy lejano.

A pesar del esfuerzo de la Ciencia, hoy en día, la EM sigue siendo una enfermedad sin cura conocida, progresiva y discapacitante y su objetivo principal es detener la progresión y la discapacidad asociada, cuanto más tiempo mejor.

Sin embargo, cada vez más, las personas mantienen su autonomía funcional de forma más duradera y autónoma. Esto cuestiona los estereotipos sociales que asocian la discapacidad exclusivamente con limitaciones visibles de movilidad, marcha o deambulación. La EDSS, (Expanded Disability Status Scale)⁶, sigue siendo la escala más utilizada para valorar la discapacidad en EM, aunque su énfasis en la marcha la hace insuficiente para reflejar la complejidad cognitiva y emocional de la enfermedad.

Está ocurriendo que, afortunadamente y cada vez más, ante los reconocimientos por parte de los tribunales de discapacidad e incapacidad, las personas diagnosticadas se encuentren físicamente preservadas en la marcha con ausencia de ayudas técnicas. Un bastón, una muleta, un andador o una silla de ruedas, indicaría una interferencia que evidencia la discapacidad reflejada en la EDSS con una puntuación por encima de >6. Socialmente no se pone en duda la discapacidad. Clínicamente tampoco. Se valida que la interferencia física de la enfermedad es real.

Se ha invertido mucho tiempo para concienciar y sensibilizar a la población general que los síntomas invisibles existen, son reales, y generan malestar, pese a no poder ser vistos por los demás

Sin embargo, ¿qué ocurre cuándo la sintomatología, invisible y real, es la causa principal para valorar y la persona físicamente está preservada con una EDSS <6? ¿No es esto realmente lo que se está buscando en la prescripción de tratamientos? ¿Cómo se argumentan otras interferencias no visibles? ¿Se pone en duda a la persona porque afortunadamente su EDSS indicaría no discapacidad ni una necesidad de ayuda técnica para caminar?

Se ha invertido mucho tiempo para concienciar y sensibilizar a la población general que los síntomas invisibles existen, son reales, y generan malestar, pese a no poder ser vistos por los demás. Las instituciones, también han de conocer que estos síntomas invisibles, evaluables técnica y objetivamente, han de ser incorporados en los informes clínicos con su repercusión en la vida de la persona.

A esto hay que sumarle la idea de que generalmente el diagnóstico de EM no viene solo. Presenta alta comorbilidad con otros procesos orgánicos y psíquicos,⁷⁻⁹ de forma que muchas veces, se valoran las consecuencias del impacto de la enfermedad, y no se tiene en cuenta si la propia enfermedad genera otros procesos.

Así, muchas personas afectadas por EM, tras el impacto del diagnóstico, experimentan ansiedad, depresión¹⁰ por citar solo dos, y a veces se presentan de forma simultánea acompañadas de un estrés crónico. Es posible que la ansiedad y la depresión existieran antes del diagnóstico, pero también es posible que no. En este caso, es necesario ver si su sintomatología remite o no con el apoyo terapéutico basado en la evidencia. Y es posible que, además, la persona nunca hubiera pasado por ellos, si no hubiera sido diagnosticada. Para ello existe un código diagnóstico, que suelo leer muy poco, por las consecuencias que puede traer, y que ayudará mucho a la persona afectada. Es el F43.22 *Trastorno adaptativo mixto (ansioso-depresivo) asociado a enfermedad médica crónica*.¹¹

La relevancia de este código diagnóstico radica en que reconoce clínicamente la posible presencia de un proceso psíquico concomitante, frecuente en un número considerable de personas, que tiende a intensificarse a medida que la EM progresa o se agudiza.

El aporte documental, generalmente desde la Sanidad Pública, sea en el servicio que sea, Neurología, Sistémicas, Salud Mental, Digestivo, Dermatología, Urología... son los documentos que nuestras personas usuarias han de aportar para que sean valorados por los equipos profesionales en los procesos de reconocimiento de la discapacidad e incapacidad. Recogen la información clínica esencial para que quienes evalúan, sin conocer previamente a la persona, puedan decidir con criterio. Hasta aquí todo lógico, ¿verdad?

El reconocimiento de lo invisible en una persona físicamente preservada

La interferencia de los llamados síntomas invisibles de esta enfermedad está documentada.^{12,13} Más allá de la marcha, la fuerza al caminar, existen síntomas reales, que la persona sufre, siente y afronta diariamente. Y tal vez, considerar solo la dependencia por falta de movilidad autónoma sea un sesgo por evitar.

Por eso, propongo la siguiente definición:

La discapacidad invisible, será aquella condición física, mental, neurocognitiva o sensorial que limita la actividad o la participación de la persona, pero no presenta signos externos evidentes para el entorno. Pueden generar importantes repercusiones funcionales, sociales y laborales, aun cuando la apariencia física se mantenga preservada. Su invisibilidad puede derivar en incompreensión, estigmatización o falta de apoyos adecuados, lo que acentúa la vulnerabilidad y el impacto psicosocial de la enfermedad.¹⁴

Las personas afectadas de EM presentan más depresión y ansiedad que la población general¹⁵. Pueden presentar más desesperanza asociada al estigma social, ansiedad social^{16,17}. También más alteraciones emocionales por el impacto neurocognitivo de la enfermedad^{16,18,19}. Problemas atencionales, de memoria, velocidad de procesamiento, fluidez verbal, alteraciones del lenguaje¹⁹⁻²¹ etc. Además, presentan más ideaciones suicidas y mayor riesgo que la población general; siendo la enfermedad neurológica que más riesgo presenta en este tema.^{22,23}

Físicamente incluso, tienen alteraciones invisibles, alteraciones deglutorias orofaríngeas, disartrias, debilitamiento de la musculatura orofacial y respiratoria, lo que incrementa el riesgo de aspiración silenciosa, neumonías recurrentes y deterioro funcional global²⁴⁻²⁶. Las alteraciones esfinterianas, y alteraciones en la esfera sexual²⁷ también están presentes.

A todo esto, se le suma un prematuro abandono laboral, generalmente sin años suficientes de cotización y por ende más subsistencia económica del entorno familiar e impacto en su calidad de vida.²⁸

Validar el trabajo asociativo: una cuestión de salud y reconocimiento institucional

Las asociaciones de personas afectadas por EM constituyen recursos sociosanitarios altamente cualificados, en muchos casos reconocidos con la certificación de utilidad pública sanitaria. Además, acreditan la calidad de sus servicios mediante certificaciones y auditorías externas. Sus equipos profesionales suelen estar integrados por especializados con trayectorias orientadas a la intervención en el ámbito de la discapacidad, formados y colegiados, y que desarrollan su labor conforme a las normas éticas y deontológicas de la profesión.



En muchas ocasiones, las asociaciones de pacientes son el recurso asistencial más continuado en el cuidado de la persona diagnosticada en cualquiera de sus servicios profesionales: Psicología, Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Neuropsicología, Trabajo Social, etc... Si hoy desaparecieran todas las asociaciones de pacientes de EM, el sistema sanitario público no tendría capacidad de absorber toda la cartera de servicios y prestaciones que se dispensan semanalmente y de forma continuada. Y probablemente las personas diagnosticadas usuarias del tejido asociativo no pudieran seguir con su agenda de rehabilitación integral en la prestación sanitaria privada o presentarían dificultades económicas para mantenerla, como mínimo.

¿Qué tiene que ver esto con el reconocimiento de la discapacidad e incapacidad? Si una persona usuaria de nuestros servicios mañana tuviera que pasar por cada uno de estos reconocimientos, precisa aportar documentación que evidencie todo el impacto en la salud que su enfermedad genera.

Nuestra actividad asistencial, la desarrollada por los equipos profesionales de las asociaciones de pacientes, conlleva seguimientos exhaustivos de las personas. Usamos cuestionarios validados que miden todo el posible impacto físico emocional, cognitivo y neurocognitivo, por citar algunos y prescribimos tratamientos basados en la evidencia, de forma multidisciplinar.

Firmamos con responsabilidad cada línea que apor-

Las asociaciones de personas afectadas por EM constituyen recursos sociosanitarios altamente cualificados, en muchos casos reconocidos con la certificación de utilidad pública sanitaria

tamos en un informe. Nuestro objetivo esencial, es facilitar información al equipo profesional del tribunal médico para una mejor valoración y toma de decisiones. Exponemos generalmente lo que habitualmente no ven, por no conocer a la persona y paciente y por no tratarla semanalmente, a veces durante años.

Así que, bien por las entidades asociativas, o bien por el sector sanitario público o privado, intentamos aportar información objetiva desde la evidencia, validada y refutada con pruebas, sustentada en la ética profesional y firmada colegiadamente. Un informe documental válido y sujeto al código deontológico de la profesión.

Sin embargo, ¿por qué generalmente no se tienen, a veces sí, en cuenta nuestros informes sabiendo que somos el recurso asistencial que más conoce a la persona? ¿Qué hay en nuestra documentación que no ayude a tomar decisiones? ¿Realmente se piensa

o cree que intentamos ser parciales? Si la respuesta es afirmativa, pregunto ¿es esto un juicio de valor anticipado, un prejuicio o un estereotipo? Y finalizo, ¿es objetivo pensar así?

Desde aquí pedimos ese reconocimiento. Es necesario considerar el trabajo que se realiza desde los equipos profesionales, como un trabajo cualificado,

especializado y sometido a estándares éticos y legales. Además de ser esencial para las personas afectadas. Y finalmente pedimos, que la documentación aportada desde los servicios profesionales del tejido asociativo, sea considerada 'válida' para las instituciones que han de tomar decisiones sobre la discapacidad o incapacidad en nuestras personas usuarias.

Referencias

1. Disposición 17105 del BOE núm. 252 de 2022.
2. Sociedad Española de Neurología. *Guía oficial sobre la esclerosis múltiple*. 2022.
3. Meca-Lallana JE, Hernández-Clares R, Carreón-Guarnizo E. *Tratamientos orales en esclerosis múltiple*. Medicina Clínica. 2014;23-29.
4. Pérez Carmona M, Díaz Sánchez J. Nuevos retos en el manejo de la esclerosis múltiple. Neurología. 2019;65-73.
5. García-Salas J, Romero C. Nuevos paradigmas en la investigación de la esclerosis múltiple. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2025;105256.
6. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983;1444-1452.
7. Barboza A, Sinay V, Alonso R, Carnero-Contentti E, Hryb J, Silva B, et al. Comorbilidades en la esclerosis múltiple y su influencia en la elección del tratamiento. Rev Neurol. 2024;157-170.
8. Cárdenas-Robledo S, Otero-Romero S, Montalban X, Tintoré M. Prevalencia e impacto de las comorbilidades en pacientes con esclerosis múltiple. Rev Neurol. 2020;151-158.
9. Estruch BC. Comorbilidad en esclerosis múltiple y su abordaje asistencial. Med Clin (Barc). 2014;13-18.
10. Barboza M, García F, López S. Ansiedad y depresión en pacientes con esclerosis múltiple. Journal of Clinical Psychology. 2024;225-234.
11. Organización Mundial de la Salud. CIE-10: Trastornos mentales y del comportamiento (F43.22). 1992.
12. Juanola L. *Síntomas invisibles de la EM*. Fundación Esclerosis Múltiple. 2019.
13. Villar Yus J, López-Bernabé J. *Síntomas invisibles en la esclerosis múltiple*. Revista Española de Esclerosis Múltiple. 2020;15-23.
14. Ruiz Maresca AJ. *Definición de discapacidad invisible*. 2025.
15. Marrie RA, Reingold S, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sørensen PS, et al. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. Multiple Sclerosis Journal. 2015;305-317.
16. Custodio N, Alva-Díaz C, Montesinos R. *Impacto cognitivo y emocional de la esclerosis múltiple*. Neurología Argentina. 2018;74-83.
17. Tovar JG, Montaña AH. Desesperanza y conducta suicida en enfermedades crónicas. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2012;738-747.
18. Jiménez Zambrano JA, Landivar Varas XF. *Asociación entre ansiedad social y otras comorbilidades psiquiátricas en pacientes con esclerosis múltiple*. Hospital Teodoro Maldonado Carbo; noviembre 2017-marzo 2018. 2018.
19. Ruiz Maresca AJ. *La sobresaturación y el bloqueo mental. Supervivientes: Afrontamiento Emocional y Psicológico a los Procesos de Enfermedad Crónica*. 2015. Disponible en: <https://ajrm-superviviente.blogspot.com/2015/03/la-sobresaturacion-y-el-bloqueo-mental.html>
20. Ruiz Maresca AJ. *Síntomas neurocognitivos de la esclerosis múltiple y su impacto emocional. Supervivientes: Afrontamiento Emocional y Psicológico a los Procesos de Enfermedad Crónica*. 2017. Disponible en: <https://ajrm-superviviente.blogspot.com/2017/11/sintomas-neurocognitivos-de-la.html>
21. Alava SL, Aliri J, Olascoaga J, Sistiaga A. Factores psicosociales y rendimiento cognitivo en esclerosis múltiple: diferencias de sexo. Revista de Neurología. 2017;216-222.
22. Londoño AJV. Relación entre perfil neurocognitivo y depresión y ansiedad en pacientes con diagnóstico de esclerosis múltiple de subtipos primaria progresiva y remitente recurrente. Psicoespacios. 2014;219-257.
23. Alejos M, Vázquez-Bourgon J, Santurtún M, Riancho J, Santurtún A. ¿Existe mayor riesgo de suicidio en pacientes diagnosticados de una enfermedad neurológica? Neurología. 2023;42-48.
24. Shen Q, Lu H, Xie D, Wang H, Zhao Q, Xu Y. Association between suicide and multiple sclerosis: An updated meta-analysis. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2019;83-90.
25. Guan X, Huang L, Wang J, Li Z, Han C. Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis: Pathophysiology, assessment and management. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2021;103047.
26. FEGADEM. *La disfagia en la esclerosis múltiple es uno de los síntomas invisibles*. s. f.
27. Terré R, Orient-López F, Guevara-Espinosa D, Ramón-Rona S, Bernabeu M, Clavé-Civit P. Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis. RN. ;707-710.
28. Aymat Aguirre A, Landa Maya JJ, Olascoaga J. *El impacto de la depresión, ansiedad, estrés y género en la disfunción sexual en individuos con esclerosis múltiple*. 2017. Facultad de Medicina y Odontología.
29. Ayuso GI. *Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes*. Medicina Clínica. 2014;7-12.

CHARLANDO CON

Guillermo Largaespada y Carlos Yebra

Cuando el deporte se convierte en voz: la experiencia de AEDEM-COCEMFE en Le Mans



Jennifer Merino Sánchez
Trabajadora Social de
AEDEM-COCEMFE

El pasado mes de agosto, AEDEM-COCEMFE estuvo representada en Le Mans gracias a la participación de Guillermo Largaespada, socio de la Asociación Sevillana de EM (ASEM), y Carlos Yebra, socio de la Asociación Murciana de EM (AMDEM). Ambos, participaron en la prueba ciclista internacional *Les 24 Heures Vélo* como integrantes del equipo Stethos.

Esta cita deportiva internacional, que reúne a más de 3.000 ciclistas cada año, no es solo un desafío físico de resistencia, sino también una experiencia de convivencia, motivación y visibilidad. Para AEDEM-COCEMFE, la presencia de Guillermo y Carlos en Le Mans constituye un ejemplo de cómo las personas con EM afrontan retos que van más allá de la vida diaria, demostrando que el deporte puede convertirse en un altavoz de superación e inclusión.

Tras su regreso, nuestra Trabajadora Social, Jennifer Merino, conversó con ellos para conocer de primera mano cómo vivieron este reto único.

Ha sido un orgullo representar a AEDEM-COCEMFE

Tanto Guillermo como Carlos coinciden en señalar el enorme orgullo que supuso representar a la asociación en un escenario deportivo tan prestigioso.

Guillermo lo recuerda como una mezcla de responsabilidad y motivación: "Lo he vivido como una responsabilidad positiva, de ser uno de los tres corredores no franceses que llegamos allí gracias a AEDEM-COCEMFE. Pero sobre todo ha sido un orgullo representar a la entidad en una prueba del nivel de las 24h de Le Mans. Ese pensamiento me ayudaba a olvidar el cansancio acumulado".

Para Carlos, además del orgullo, hubo una presión añadida: "Soy muy competitivo y exigente conmigo mismo. No me servía ir allí solo para estar y volver; quería



tomármelo como un reto personal y ver hasta dónde podía llegar. Sentí la responsabilidad de hacerlo bien, pero también la satisfacción de llevar el nombre de AEDEM-COCEMFE hasta Le Mans".

El deporte como herramienta de visibilización

Ambos resaltan el valor del deporte como forma de dar a conocer la EM a la sociedad.

Guillermo destaca la capacidad del deporte para

CHARLANDO CON

llegar a públicos jóvenes: *"Como parte de un equipo en mi ciudad, sé que a gente joven le ha servido para conocer la enfermedad. A veces no encuentran información en canales habituales, pero sí a través de eventos deportivos o influencers vinculados al deporte"*.

Carlos, por su parte, pone el acento en el impacto personal que tiene mantenerse activo: *"Pienso que el ejercicio y la EM deben ir de la mano. El ciclismo, al nivel que yo lo practico, me ayuda a estar activo en todo momento y a no permitir que el cuerpo decaiga, siempre respetando mis tiempos de recuperación"*.

El viaje: un reto previo

Incluso antes de subirse a la bicicleta, ambos vivieron el reto de la logística.

Guillermo confiesa que fue su mayor preocupación: *"Dudé entre ir en coche o avión más tren. Desde Sevilla son casi 1.600 km y 15 horas conduciendo. Al final opté por avión hasta París y luego tren a Le Mans, con la bici en una caja prestada. Incluso hice pruebas previas para asegurarme de que todo encajaba. Afortunadamente conocía el trayecto porque viví cerca de Le Mans"*.

Carlos, en cambio, optó por una solución más directa: *"Desde que me seleccionaron pensé en cómo hacerlo. Al final decidí ir en coche y llevar la bici conmigo. El circuito en sí no era desconocido, porque soy un gran amante del motor y Le Mans siempre ha sido de mis favoritos. Estar allí fue como estar en casa"*.

La magia del circuito

La experiencia de rodar por el mítico trazado dejó huella en los dos.

Guillermo recuerda con especial intensidad sus relevos: *"Me impactaron las vueltas de reconocimiento, con miles de ciclistas juntos, y la espera del primer relevo. Pero si tengo que escoger, me quedo con el nocturno, que resultó ser mi mejor relevo a nivel físico y, probablemente, mi mejor recuerdo de la carrera"*.

Carlos, por su parte, habla de un sueño cumplido:

"Me impactó la magnitud de la prueba. Cada momento de salida a pista y cada segundo en el circuito de Le Mans fue un regalo para mí, un sueño hecho realidad".

Día y noche sobre ruedas

Ambos ciclistas destacan las diferencias entre rodar de día y de noche.

Guillermo admite que salió más nervioso en el turno nocturno, por la falta de sueño y la diferencia de luz: *"Sin embargo, fue mi mejor relevo a nivel físico y el recuerdo más especial de toda la carrera"*.

Carlos también resalta la concentración necesaria: *"Por la mañana estás más acostumbrado, pero compites contra muchos ciclistas y debes mantener la atención. La noche fue espectacular: desde el calentamiento hasta la salida a pista lo viví intensamente. Eso sí, hay que llevar muchísimo más cuidado: las sombras, rodar con el pelotón de cabeza, etc... pero después de una vuelta de adaptación, es apretar al máximo"*.

El valor del equipo

Ambos coinciden en que la convivencia y el apoyo mutuo fueron clave.

Guillermo: *"El equipo ha sido fundamental y difícilmente mejorable. Stethos nos preparó todo y entre compañeros nos ayudamos mucho, desde arreglar pinchazos hasta montar tiendas. Nunca olvidaré los ánimos de Carlos, su familia y amigos desde el circuito, ni la manta extra que me prestaron para dormir mejor la segunda noche"*.

Carlos lo describe con la misma intensidad: *"Un 10 al equipo. Remamos todos juntos y apoyándonos en todo momento. En muy poco tiempo se creó una auténtica familia. Fue muy enriquecedor, no solo por lo deportivo, sino por la calidad humana de todos"*.

Organización impecable

La logística y la atención del equipo Stethos y de la organización sorprendieron gratamente a los dos.





GUILLERMO: *"Sabía que íbamos a estar bien, pero me sorprendió el nivel de compromiso. No nos faltó nada"*

CARLOS: *"Ha sido un sueño hecho realidad y estoy seguro de que volveré. Algo así hay que hacerlo más de una vez"*

Guillermo destaca la planificación: "Duración de relevos, disponibilidad de comida, recogidas en tren... todo perfectamente pensado. Y la propia carrera me pareció de las mejores, con fisioterapeutas y mecánicos gratuitos, e incluso la posibilidad de que los acompañantes dieran unas vueltas al circuito".

Carlos subraya el compromiso humano: "Sabía que íbamos a estar bien, pero me sorprendió el nivel de compromiso. No nos faltó nada. Además, nos daban prioridad en fisioterapia cuando lo necesitábamos, e incluso atendieron a un compañero con problemas de movilidad directamente en el box. Un sobresaliente para ellos".

Aprendizajes y recuerdos

Guillermo se queda con la motivación colectiva: "Me impresionó ver cómo, con distintos niveles de afectación, todos trabajábamos por estar lo mejor posible. En pocas horas hicimos piña y creo que seguiremos en contacto".

Carlos resalta la convivencia y el respeto: "Aunque fuéramos de diferentes países, todos velamos por el bienestar del equipo. Aprendí mucho de cómo cada uno afronta la enfermedad en su día a día. Doy un 10 a todos mis compañeros, se merecen mi máximo respeto".

Mirando al futuro

Ambos ya piensan en repetir la experiencia.

Guillermo, con matices: "Repetiría la forma de viaje, pero buscaría descansar mejor antes de la carrera. El

camping se me hizo duro, aunque también es parte de la experiencia de grupo".

Carlos lo tiene clarísimo: "Lo volvería a repetir tal cual, no cambiaría nada. Ha sido un sueño hecho realidad y estoy seguro de que volveré. Algo así hay que hacerlo más de una vez".

Un mensaje para todas las personas con EM

Guillermo anima a encontrar un deporte adaptado a cada uno: "Que lo intenten. Lo importante es adaptarse a nuestras capacidades, disfrutar del deporte y no compararnos con otros. Mi satisfacción es ver que sigo cuidándome y disfrutando, y sé que mis compañeros comparten esa visión".

Carlos refuerza la invitación: "Que lo hagan sin pensarlo. Merece la pena el esfuerzo extra para poder participar. Es una experiencia que te da un valor especial, de otra dimensión".

La participación de Guillermo Largaespada y Carlos Yebra en Les 24 Heures Vélo de Le Mans es un ejemplo inspirador de cómo la EM no impide afrontar grandes retos. Sus voces nos recuerdan que el deporte puede ser un espacio de superación, de visibilización y de inclusión.

Gracias a ellos, AEDEM-COCHEMFE estuvo presente en uno de los escenarios deportivos más emblemáticos del mundo, llevando un mensaje claro: la EM no frena los sueños, sino que impulsa a pedalear más fuerte hacia nuevas metas.



18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)'

AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones celebraremos el Día Nacional de la EM el próximo 18 de diciembre, desarrollando diferentes actividades y campañas para dar a conocer a la sociedad qué es la EM y qué significa vivir con esta enfermedad.

Para ello, se han preparado diferentes acciones con el fin de visibilizar a las personas con EM y la labor esencial que desarrollan las asociaciones para mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Actividades de AEDEM-COCEMFE

Para lograr la mayor difusión posible de este día, desde AEDEM-COCEMFE compartiremos nuestras principales reivindicaciones en redes sociales y enviaremos una nota de prensa a los medios de comunicación.

Además, este año volveremos a contar con el apoyo de Loterías y Apuestas del Estado, que anunciará nuestro día junto al anagrama de AEDEM-COCEMFE

en los décimos del sorteo del jueves 18 de diciembre. Una vez más, expresamos nuestro agradecimiento a la Sociedad Estatal Loterías y Apuestas del Estado (SELAE) por su valiosa colaboración en la difusión de nuestro día.

Por último, el miércoles 17 de diciembre, de 16:30h a 18:30 h, celebraremos las 'VII Jornadas Científicas sobre EM', en formato gratuito y online, con la participación de reconocidos especialistas en EM. Estas jornadas están dirigidas a personas con EM, familiares y cualquier persona interesada, y se retransmitirán en directo por streaming a través de nuestro canal de YouTube.

Campaña 'Contemos Historias (con Esclerosis Múltiple)'

Con motivo del Día Nacional de la EM 2025, hemos lanzado la III edición de la campaña de sensibilización 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)'.

'ContEMos historias' es una iniciativa promovida desde AEDEM-COCEMFE en colaboración con sus 44 asociaciones miembro, que pretende acercar a la sociedad las vivencias y emociones de quienes conviven con la EM, mostrando su día a día a través de relatos breves de superación, resiliencia y crecimiento personal, que serán compartidos tanto en formato digital como en una exposición física.

En esta edición, las historias se encontrarán expuestas en la Sala de Exposiciones del Centro Socio Cultural Montecarmelo (Madrid), desde el 17 de diciembre de 2025 hasta el 12 de enero de 2026.

Además, con el objetivo de garantizar la accesibilidad y conseguir una mayor visibilidad, todos los testimonios podrán encontrarse en el blog de la campaña: <https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com> y en las redes sociales de AEDEM-COCEMFE.

Como reconocimiento al valor y la inspiración que transmiten las experiencias compartidas, el 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, se dará a conocer la historia ganadora de esta III edición. Su autor o autora recibirá un premio cortesía de Viajes Triana,

ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)

"ContEMos historias" es una iniciativa promovida desde AEDEM-COCEMFE en colaboración con sus 44 asociaciones miembro con el objetivo de dar visibilidad a las diferentes realidades de las personas con Esclerosis Múltiple. Esta campaña de visibilización se realiza con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra cada año el 18 de Diciembre. Para mostrar cómo es vivir con Esclerosis Múltiple, se van a recopilar y compartir historias reales de personas asociadas a nuestras entidades, mostrando testimonios de resiliencia, superación y crecimiento personal.

Las historias estarán expuestas en la Sala Montecarmelo (Madrid) desde el 18 de Diciembre hasta el 12 de Enero.

De igual modo, se podrá acceder a ellas en el blog ContEMos historias con Esclerosis Múltiple.

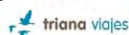
Además, el día 18 de Diciembre la historia más conmovedora será publicada en todas las redes sociales y en la página web de AEDEM-COCEMFE como conmemoración en línea con el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple



CON LA COLABORACIÓN DE:

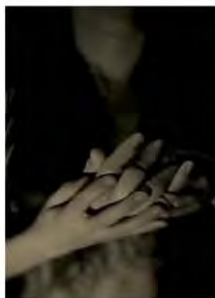


sanofi



ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)

Daniel Sánchez Gaitán



Mi nombre es Daniel y tengo Esclerosis Múltiple. No tengo fatiga crónica, no tengo espasticidad o problemas de visión, no tomo medicación ni sigo una dieta específica, no tengo problemas de equilibrio ni concentración, no voy a tener problemas de movilidad ni a acabar en una silla de ruedas, pero tengo Esclerosis.

A ver, seamos precisos... Mi pareja es quien está diagnosticada, así que también tengo esclerosis, porque su dolor es mi dolor, su padecimiento es mi padecimiento, sus momentos de bajón son mis momentos de bajón... pero sus momentos de gozo son también mis momentos de gozo, sus momentos de felicidad también son mis momentos de felicidad, sus triunfos son también mis triunfos.

Tengo una ventaja con respecto a otras parejas: cuando la conocí ella ya estaba diagnosticada, así que no he tenido que pasar por un proceso de aceptación porque, cuando me enamoré de ella, ya sabía lo que había. Sabía que es una enfermedad degenerativa, incapacitante, que merma la calidad de vida, que conlleva pérdida de independencia... Pero todo eso no me asusta, porque su enfermedad no la define. A ella la define su personalidad, su fuerza, su determinación, y eso, entre otras muchas cosas, me enamoró de ella.

¿Cómo lo afronto? Empatía, mucha empatía, mucha comprensión y paciencia. Nunca... (ella dice que soy su puerto seguro, su tranquilidad, su...)

ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)

Juanjo Amate Molina



Todo empezó en febrero de 2008, unos días después de correr la San Antón me empezaron a pasar cosas raras, al acudir al hospital y tras estar ingresado varias semanas el neurólogo me dice que tengo EM y que el correr (que por aquel entonces no hacía) se me había acabado.

Todo empezó en febrero de 2008, unos días después de correr la San Antón me empezaron a pasar cosas raras, al acudir al hospital y tras estar ingresado varias semanas el neurólogo me dice que tengo EM y que el correr (que por aquel entonces no hacía) se me había acabado.

Mi obsesión al salir de allí fue llevarle la contraria al médico y así fue. Empecé a correr carreras de 5km, de 10, alguna Media Maratón y después de 20 en 2015 hice una Maratón. Me hice socio de AEDEM, para al ver que no me beneficiaba de las actividades de la Asociación, tales como fisio, psicología... porque no lo necesitaba me planteé a ver de qué manera podía yo ayudar.

En 2016 se me ocurrió en la San Antón vender camisetas de la Asociación y correr juntos con una pancarta para darle visibilidad a la enfermedad. Fue un éxito con más de 200 corredores apoyándonos, de eso se hizo eco Canal Sur TV.

Al año siguiente, cuando hice lo de las "12 maratones en 12 meses", donde recorrí toda España, apoyándonos, de eso se hizo eco Canal Sur TV. Contactaba con cada Asociación de EM de cada localidad donde iba a correr y para que ellos se encargaran de darle eco a la noticia. En Barcelona, por ejemplo, salió doble página en la revista Pronto, unos días antes había subido allí a recoger un premio de 3000€ de las becas GAES.

Pronto, unos días antes había subido allí a recoger un premio de 3000€ de las becas GAES. Concedido por Fundación ONCE. Cuando fue a Vitoria el Correo Vasco también me dio cobertura concedido por Fundación ONCE. Cuando fue a Vitoria el Correo Vasco también me dio cobertura concedido por Fundación ONCE. Cuando fue a Vitoria el Correo Vasco también me dio cobertura concedido por Fundación ONCE.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

Ya en el año 2019 fui distinguido en un acto del Ayuntamiento de Jaén y de la Asociación de la Peña madrileña de Jaén me otorgó un premio a los valores humanos y deportivos. Al acabar el Reto en un acto de la Diputación de Jaén hice un acto con autoridades.

ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)

Lara María González Otero



Fortaleza

Llevo tiempo dándole vueltas a eso de la fortaleza, ¿de dónde sale? ¿es innata en nosotros? ¿nos viene dada por los genes? ¿o tal vez la desarrollamos después para protegernos de las cosas de la vida? ¿viene de dentro de las personas o la recibimos de fuera? o mejor aún, ¿soy realmente fuerte?

Supongo que lo que se pide en este ejercicio son más respuestas que preguntas, pero tener un punto de partida siempre es bueno.

Soy una persona que convive con la EM desde hace ocho años, en su versión más minoritaria, la tengo mucho sentido del humor.

Creo que todas las respuestas a las preguntas que me hacía arriba sonafimativas. Mi fortaleza viene un poco de mí, de mis propias conclusiones y de mi genética, y un poco de fuera, del cariño y apoyo que me rodea.

Hay dos factores que me permiten ser fuerte. Uno es que soy muy consciente de mi privilegio. Es fácil ser fuerte cuando vives en una sociedad que recorte los recursos, donde otros te ayudan a llegar a donde tú no puedes. Es fácil ser fuerte cuando tienes un entorno generoso, que te ayuda a superar barreras con delicadeza y sin estridencias. Es fácil ser fuerte cuando tienes tranquilidad económica. Desde luego que hay cosas que no tengo, pero disfruto de mis privilegios y soy muy consciente de que otras personas no los tienen.

Ser consciente de nuestro privilegio debería ayudarnos al siguiente punto fundamental de mi viaje por la fortaleza: No soy el centro del universo. Tengo una enfermedad crónica, degenerativa y que no que no se diagnostica. Puede que sea una pena muy grande, una fobia que te impide hacer cosas, a lo malo conlleva, un dolor en alguna parte que no te deja relajarte, una amargura que te nubla la vista.

Todos tenemos algo, pero lo nuestro es menos visible, y por lo tanto os ofrecen menos ayuda que a mí. No creéis el centro del universo, recordar que todos estamos de paso, no culpar ni cargar sobre tu parientes los parches que sean y seguimos haciendo lo que nos gusta, que para eso estamos aquí.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

Cuando me diagnosticaron e intenté prepararme para este viaje desconocido, tenía claro a partir de poner la enfermedad, los pones tú. Que las renuncias sean las mínimas y que nos divirtamos por el camino, eso es para mí la fortaleza en la convivencia con la EM.

ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)

Emma María Guldís Otero



Me llamo Emma, tengo 36 años y soy profesional del mundo inmobiliario. Aunque actualmente estoy de baja por estrés laboral, sigo manteniéndome activa para una pronta recuperación y por mi bienestar. Soy muy consciente y constante con las actividades que siento que me benefician y me hacen sentir bien. Mis favoritas son el tiro con arco y montar a caballo, aunque diría que mi mayor terapia es el yoga y el voluntariado, por el gran impacto positivo que tienen en mí.

El voluntariado, especialmente, ocupa un papel muy importante en mi vida. Me aporta muchísimo y me hace sentir realizada al saber que estoy ayudando a personas que lo necesitan. No es necesario hacer grandes cosas para ayudar, a veces basta con tener empatía y ofrecer acompañamiento.

Pero también he participado en proyectos más grandes, como un viaje a Bolivia este verano, y tengo pendiente otro reto: caminar 55 km en 16 horas para recaudar dinero para una ONG con el fin de llevar agua potable a muchos sitios en los que no hay.

Personalmente, estos desafíos me hacen sacar fuerzas de donde parece que no las tengo, para poder seguir ayudando a los demás. Por eso estoy muy agradecida a mi cuerpo: me responde, me lleva a los sitios y apenas se "queja".

Siento que he aprendido mucho de la vida gracias a estas actividades, proyectos y, por supuesto, a la esclerosis múltiple. He vivido muchas experiencias que me han hecho reflexionar y de todas ellas me he llevado aprendizajes importantes. Hay sienta que cada día es un regalo, y que hay que ir paso a paso, tratando de hacer de cada día la mejor posible, para poder mirar hacia atrás algún día y sentirse orgulloso. Sé que esto no lo aprendí de la noche a la mañana: soy consciente de que ha sido un camino largo.

Cuando me diagnosticaron, en enero de 2021, fue un shock total. Acudí al médico porque, después de la pandemia (allá por septiembre de 2020) empecé a notar que cuando estaba mucho tiempo quieta, la parte izquierda de mi cuerpo se quedaba dormida. Pensé que no sería nada grave, quizá mis músculos estaban debilitados tras tanto tiempo de confinamiento y poca actividad. Pero cuando recibí la noticia, estaba sola en la consulta y fue muy importante. No conocía mucho sobre la EM. En ese momento, me hizo poner los pies en la tierra y descubrir que quizá no era tan fuerte como creía, pero también me enseñó a agarrarme a la realidad y a aprender a afrontarla.

La primera persona a la que llamé al salir de la consulta fue Carlos, mi compañero de vida, que siempre me ha apoyado incondicionalmente. Ahora, después de estos años conviviendo con la enfermedad, nos planteamos ser padres. Siempre lo habíamos deseado, pero lo fuimos aplazando por distintos motivos: uno de ellos, el diagnóstico y todo eso "película" que te montas sobre cómo será tu vida o las limitaciones que tendrás. Con el tiempo comprendí que nunca habrá un momento perfecto, ni estaremos seguros al cien por cien, pero si sabemos que es algo que siempre quisimos y es hora de intentarlo. Además, estoy tranquila porque, llegado el momento, sería un embarazo muy controlado por los médicos.

Si pudiera darle un consejo a alguien que esté en la misma situación que yo hace cinco años, le diría que floree y grite todo lo que necesite, incluso que rompa cosas si eso le ayuda a desahogarse. Pero después, que se ponga frente a frente con la EM y empiece a negociar con ella cómo será su vida. Descubrirá que esa negociación será un tira y afloja constante, pero que se irá ganando, siempre y cuando esté abierta a adaptarse a la enfermedad.

La clave para mí fue tomar la esclerosis múltiple como una variable más de la vida, una a la que hay que adaptarse con comprensión y cariño. Cuando aprendes a hacerla, incluso puedes llegar al punto de preferir esta vida a la de antes, porque la vives con más conciencia, calma y gratitud.

consistente en tener una escapada de fin de semana para dos personas, que incluirá todos los servicios necesarios para disfrutar de una experiencia de descanso y bienestar.

Esta campaña ha sido posible gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Madrid Distrito Fuen-carral-El Pardo, Sanofi, Fundación "la Caixa", la Sa-la Montecarmelo y Viajes Triana, cuyo apoyo resulta fundamental para seguir promoviendo la sensibiliza-ción y la inclusión de las personas con EM.

CON LA COLABORACIÓN DE:



Participación en el simposio 'Hackeando la Neurología: cómo aprovechar la IA para escuchar al paciente'

El martes 21 de octubre, nuestro Presidente Pedro Cuesta participó en el simposio 'Hackeando la Neurología: cómo aprovechar la IA para escuchar al paciente', que se celebró en el Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid, en el que se debatió el papel de la inteligencia artificial en la Neurología del presente y el futuro.

La jornada, organizada por el Instituto #SaludsinBulos, dentro de la campaña 'Mírame a los Ojos', y con la colaboración de Bristol Myers Squibb (BMS), reunió a profesionales sanitarios, representantes de pacientes y expertos en inteligencia artificial y comunicación.

El objetivo del evento fue analizar cómo la inteligencia artificial puede mejorar la comunicación entre médico y paciente en el ámbito de la Neurología, identificando los retos actuales y definiendo los requisitos que deberían cumplir las herramientas basadas en IA para aportar valor clínico, organizativo y humano.

Durante las sesiones, los participantes abordaron cuestiones clave como la personalización de la información, la continuidad asistencial y la ética aplicada a la IA. Se destacó que una comunicación personalizada y continua mejora la adherencia al tratamiento, reduce errores y optimiza recursos, siempre que la tecnología se utilice para amplificar el cuidado humano.





Reunión de la Junta Directiva y despedida a Yolanda Cabañero

El 19 de noviembre, la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE celebró una reunión de trabajo en su sede para abordar asuntos relevantes relacionados con la actividad de la entidad. En esta ocasión, además de los puntos habituales, el encuentro tuvo un significado especial: ofrecer una despedida afectuosa a Yolanda Cabañero, trabajadora de AEDEM-COCEMFE durante 15 años y que este mes de noviembre alcanza su jubilación.

A lo largo de este tiempo, Yolanda ha demostrado una dedicación ejemplar, un compromiso firme con

la misión de la asociación y una cercanía humana que ha dejado una huella imborrable en todas las personas que formamos parte de AEDEM-COCEMFE. Su entrega diaria, su capacidad para resolver con profesionalidad cualquier situación y su sensibilidad hacia las necesidades del colectivo han sido pilares fundamentales para el buen funcionamiento de la entidad.

El acto de despedida estuvo lleno de emoción. El Presidente y varios miembros de la Junta Directiva quisieron dedicarle unas palabras de agradecimiento, reconociendo su labor y el valor aportado durante estos 15 años. El equipo de trabajadoras de AEDEM-COCEMFE también se sumó a este reconocimiento, compartiendo muestras de afecto que reflejaron el aprecio que todas sentimos por ella.

Fue un momento sincero, cercano y muy especial, en el que se puso de manifiesto no solo su trayectoria profesional, sino también la calidad humana que siempre la ha caracterizado.

Desde AEDEM-COCEMFE solo podemos darle las gracias por todo lo que ha aportado a esta asociación. Le deseamos una etapa llena de tranquilidad, ilusión y nuevos proyectos.

Yolanda, te echaremos de menos. Aquí siempre tendrás tu casa.



Asistencia al acto de celebración del 15º Aniversario de Talento Solidario de Fundación Botín

El pasado 12 de noviembre, nuestro Presidente, Pedro Cuesta, acompañado de la Trabajadora Social Jennifer Merino, asistió al acto conmemorativo del decimoquinto aniversario de la Red de Talento Solidario de la Fundación Botín, celebrado en su sede en Madrid.

La jornada comenzó con un diálogo sobre el impacto y los retos de visibilidad del sector social, en el que participaron la Presidenta de la Asociación Española de Fundaciones, Pilar García, y el Presidente de la Plataforma del Tercer Sector, Luciano Poyato.

Entre los temas tratados destacaron el relevo generacional dentro de las entidades, la importancia de que la profesionalización no implique una burocracia excesiva, y cómo los modelos de acción híbridos y la intensa colaboración están erosionando los límites entre lo público, lo privado y el Tercer Sector.

Posteriormente, se llevó a cabo la actividad '450 revoluciones en el sector social', que permitió a las personas asistentes reforzar sus vínculos personales y profesionales, al tiempo que conocían de primera mano las nuevas estrategias y propuestas del programa Talento Solidario.

La celebración concluyó por la tarde con un concierto en el Auditorio Nacional de Madrid, interpretado por músicos y músicas de la Fundación Acción por la Música en colaboración con la Orquesta Sinfónica Bandart.



La asistencia a esta jornada fue muy enriquecedora, ya que permitió actualizar diferentes datos sobre el Tercer Sector y ofreció la posibilidad de fortalecer redes de colaboración con otras entidades.



Marcapáginas y Tarjetas Donativo

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

Desde AEDEM-COCOMEFE 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 te gusta esta iniciativa, mándanos tu correo a aedem@aedem.org y nos pondremos en contacto contigo para hablar de los detalles.



Convenio de colaboración con Fundación Ibercaja

El jueves 20 de noviembre, nuestro Presidente, Pedro Cuesta, asistió al acto de entrega de los convenios de colaboración firmados por Fundación Ibercaja con 44 entidades sociales de la Comunidad de Madrid, entre ellas AEDEM-COCEMFE, cuyos proyectos han sido aprobados en la 20ª edición de su Convocatoria de Proyectos Sociales a nivel nacional.

La entrega de las ayudas 2025 contó con la participación de José Luis Rodrigo, director general de Fundación Ibercaja; Íñigo Aguirre, jefe del Área Territorial de Madrid de Fundación Ibercaja; José Vicente Marco, director territorial de Ibercaja Madrid y Noroeste; así como de los representantes de las 44 asociaciones seleccionadas.

A continuación, los asistentes pudieron disfrutar de una interesante conferencia impartida por la escritora y filósofa Elsa Punset, titulada 'Propuestas para vivir en tiempos extraordinarios'.

La convocatoria nacional de Proyectos Sociales de Fundación Ibercaja tiene como objetivo respaldar iniciativas destinadas a fomentar el empleo y mejorar la calidad de vida de las personas en riesgo de exclusión social o en situación de dependencia social, física o psíquica. Esta iniciativa no solo se centra en

la Comunidad de Madrid: en toda España se han seleccionado 315 proyectos, que beneficiarán a más de 200.000 personas.

Desde AEDEM-COCEMFE queremos mostrar nuestro agradecimiento a Fundación Ibercaja por la ayuda recibida de 4.500 euros para el desarrollo del 'Programa estratégico de fortalecimiento institucional del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE.'



AEDEM-COCEMFE participa en el primer aniversario de la plataforma 'Para Ti, Paliativos'

El pasado 16 de octubre, el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta, asistió a la celebración del primer aniversario de la plataforma 'Para Ti, Paliativos', un movimiento social impulsado por la Fundación Pía Aguirreche que promueve el acceso universal a la atención paliativa y la sensibilización social sobre su importancia.

El encuentro, celebrado en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia 'San Juan de Dios' de la Universidad Pontificia Comillas (Madrid), reunió a más de cincuenta entidades sociales, sanitarias y académicas adheridas a la plataforma, entre las que se encuentra AEDEM-COCEMFE.

Durante la jornada se presentaron los principales avances conseguidos en este primer año, entre ellos la organización de conferencias, la publicación de materiales divulgativos y la producción audiovisual de proyectos como la película 'Hay una puerta ahí' o el cortometraje 'Quince de diciembre'.

El acto contó con intervenciones destacadas como la de José Galíndez, Presidente de la Fundación Pía Aguirreche y miembro del comité de gobierno de 'Para Ti, Paliativos', quien subrayó la necesidad de romper el tabú de la muerte y garantizar una atención paliativa equitativa y accesible.

Asimismo, los doctores Enric Benito y Kathryn Manix ofrecieron un inspirador diálogo en el que resaltaron la importancia de la escucha, el silencio y la comunicación en el acompañamiento al final de la vida.

Como cierre, el Dr. José Carlos Bermejo, director del Centro de Humanización de la Salud San Camilo, presentó el libro 'A ti que lloras porque amabas', disponible gratuitamente en la web de la Fundación.





AEDEM-COCEMFE respalda la reclamación de COCEMFE por una financiación justa y sostenible

El 14 de octubre, nuestro Presidente, Pedro Cuesta, participó en la reunión del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de COCEMFE, donde se analizó la resolución provisional de la convocatoria del tramo estatal del 0,7% para 2026.

Durante el encuentro, las entidades pusieron de manifiesto su preocupación por el modelo actual de subvenciones, en el que cada vez se financian más proyectos, pero reduciendo las cuantías asignadas a los mismos, lo que pone en riesgo la atención y los derechos de millones de personas con discapacidad física y orgánica.

La caída acumulada de la financiación de proyectos de COCEMFE y sus entidades procedentes del tramo estatal del 0,7 desde 2021 alcanza ya el 40,44%, y pa-

ra 2026 solo se ha concedido el 26,22% de lo solicitado.

En AEDEM-COCEMFE coincidimos plenamente con este análisis. La fragmentación de los fondos dificulta desarrollar programas completos y sostenibles, aumenta la carga administrativa y compromete la continuidad de los servicios esenciales que prestamos a personas con EM y sus familias.

Por ello, nos sumamos al llamamiento de COCEMFE y sus entidades estatales para exigir un cambio urgente en el modelo de financiación, que garantice la estabilidad económica necesaria para mantener la atención directa, defender los derechos de las personas con discapacidad y asegurar la igualdad de oportunidades en todo el territorio.

Convenio de colaboración con Fundación "la Caixa"

En el marco de las ayudas que concede la Fundación "la Caixa" para apoyar proyectos sociales y actividades de interés general, AEDEM-COCEMFE recibió, a través de un convenio firmado el pasado 23 de octubre, una aportación económica de 5.000 euros para colaborar en el desarrollo de la campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)' en 2025.

Desde AEDEM-COCEMFE expresamos nuestro más sincero agradecimiento a la Fundación "la Caixa", cuyo apoyo ha sido fundamental para el desarrollo de este proyecto.

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"

AEDEM-COCЕМFE colabora con CuídatePlus en un quiz sobre EM



AEDEM-COCЕМFE, en colaboración con CuídatePlus, plataforma de referencia en prevención y educación en salud, ha lanzado un quiz interactivo sobre EM dirigido a pacientes, familiares y público general.

El cuestionario recoge preguntas sencillas que ayudan a resolver dudas frecuentes, desmontar mitos y mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, todo ello de forma amena y accesible.

La iniciativa se ha difundido a través de los canales de CuídatePlus y de AEDEM-COCЕМFE, con el objetivo de multiplicar el alcance y dar mayor visibilidad a la EM, llegando tanto a la comunidad de personas con EM como al conjunto de la ciudadanía.

Puedes participar en el quiz y compartirlo a través del siguiente enlace: <https://cuidateplus.marca.com/bienestar/2025/09/16/esclerosis-multiple-183839.html>

Desde AEDEM-COCЕМFE queremos agradecer la implicación de CuídatePlus en esta acción, que se enmarca en nuestro objetivo de sensibilizar, informar y acompañar a las personas con EM y a sus familias.

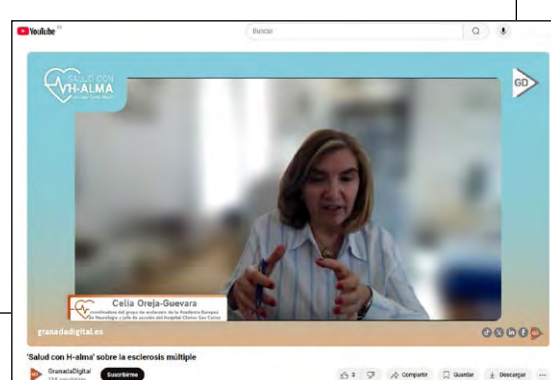
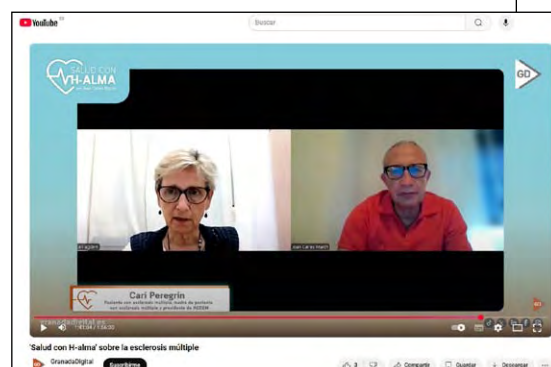
La esclerosis múltiple en el programa 'Salud con H-alma'

El miércoles 8 de octubre, el programa 'Salud con H-alma' dedicó su espacio a la EM. El director y presentador Joan Carles March contó con la participación de destacados expertos y profesionales que aportaron su conocimiento sobre esta enfermedad, así como con el testimonio de pacientes y familiares.

Entre los invitados, destacamos la participación de M^a Caridad Peregrín González, Vocal de AEDEM-COCЕМFE y Presidenta de la Asociación Granadina de EM (AGDEM), y de la Presidenta de nuestro Consejo Médico Asesor, la Dra. Celia Oreja-Guevara, Jefe de Sección de Neurología del Hospital Clínico San Carlos y coordinadora del grupo de EM de la Academia Europea de Neurología.

Con un enfoque cercano y didáctico, 'Salud con H-alma' ha buscado ofrecer información útil para pacientes, familiares y la sociedad en general, resaltando la importancia del conocimiento y la empatía para acompañar a quienes viven con EM.

El programa puede verse en YouTube a través del siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=mWxn7L307fQ>



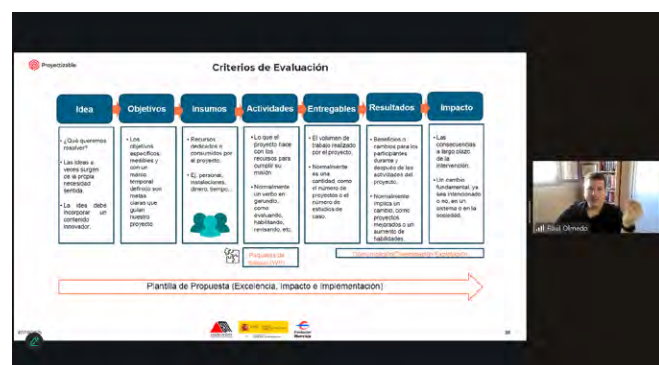
Webinar 'Proyectos: Formulación, presentación y justificación'

El pasado 18 de octubre, dentro del Programa Estratégico de Fortalecimiento Institucional del Movimiento Asociativo de AEDEM-COCEMFE, se celebró el webinar 'Proyectos: Formulación, presentación y justificación', dirigido a los equipos técnicos de nuestras entidades miembro.

La sesión, de cuatro horas y desarrollada de manera online a través de Zoom, fue impartida por Raúl Olmedo Marín, Licenciado en Derecho, con Máster en Gestión Integral de Fundaciones y ONGs y experto en Gestión de Proyectos Europeos. Durante la misma, los participantes adquirieron herramientas prácticas para formular, presentar y justificar proyectos de manera eficaz, planificar tareas y recursos, evaluar riesgos y maximizar el impacto a través de la comunicación y difusión de resultados, integrando enfoques transversales de inclusión social y sostenibilidad.

22 profesionales participaron activamente, destacando la utilidad práctica de los conocimientos adquiridos para fortalecer la gestión de proyectos en sus asociaciones.

Este webinar se enmarca dentro del Programa Estratégico de Fortalecimiento Institucional del Movimiento Asociativo de AEDEM-COCEMFE y ha sido financiado mediante la subvención concedida por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, con cargo a la Convocatoria 0,7 de 2024, contando también con la colaboración de Fundación Ibercaja.

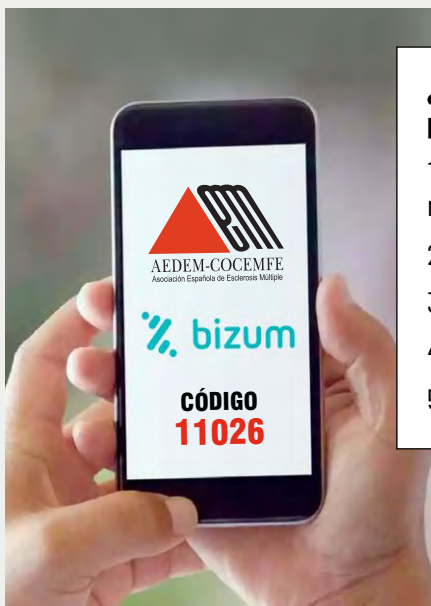


Colabora a través de Bizum

En AEDEM-COCEMFE trabajamos cada día para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias. Para facilitar la colaboración, hemos habilitado la opción de realizar donaciones a través de Bizum. Ahora, con un simple gesto desde el móvil, es posible apoyar nuestros proyectos y campañas de manera rápida y sencilla.

Nuestro código Bizum es **11026**. Para acogerse a la desgravación fiscal, es necesario enviar a aedem@aedem.org los siguientes datos: nombre y apellidos, DNI, dirección postal, correo electrónico e importe donado.

Cada granito de arena cuenta. Con la ayuda de todos, podemos seguir brindando apoyo y esperanza a quienes conviven con la EM.



¿Cómo realizar una donación por Bizum?

1. Abrir la aplicación de banca móvil.
2. Acceder a la opción de Bizum.
3. Seleccionar 'Enviar donación'.
4. Introducir el código 11026.
5. Confirmar la donación.



Desarrollo del proyecto 'EMpatiza con la Esclerosis Múltiple' 2025

Durante este año 2025, AEDEM-COCEMFE está desarrollando el proyecto 'EMpatiza con la EM: Campaña de Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple', una iniciativa que está permitiendo a personas con EM, familiares y sociedad en general participar en diversas actividades informativas y de concienciación. Con la colaboración de profesionales expertos, el proyecto aborda contenidos de actualidad sobre la enfermedad a través de once jornadas divulgativas organizadas en once de nuestras asociaciones.

Este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), tiene como finalidad mejorar el conocimiento social de una enfermedad todavía poco visible. Además de aportar información rigurosa sobre aspectos clave que afectan la vida de quienes conviven con EM y la de sus familias, busca sensibilizar, combatir estigmas y poner en valor la necesidad de promover acciones que garanticen un acceso equitativo a recursos y oportunidades, favoreciendo así una sociedad basada en el respeto, la igualdad y la no discriminación.

La iniciativa se articula en tres ejes fundamentales: sensibilización y visibilización; concienciación; e innovación. A través de jornadas, actos informativos y campañas específicas, se proporciona a la sociedad, así como a las personas con EM y a sus familias y personas cuidadoras, información clara y accesible sobre la realidad de esta enfermedad.

El proyecto aborda contenidos esenciales como el diagnóstico, los síntomas, los distintos cursos evolutivos, la discapacidad y la dependencia; la importancia del ejercicio y el bienestar; la rehabilitación integral apoyada en nuevas tecnologías y realidad virtual; los tratamientos y avances en neurología; y los derechos, recursos sociales y aspectos legales que afectan al colectivo.

Para lograr estos objetivos, las once jornadas están generando espacios de confianza, diálogo e intercambio, en los que profesionales, personas con EM, familiares y público interesado pueden compartir experiencias, resolver dudas y fortalecer el apoyo mutuo.

Este proyecto se está ejecutando gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades. La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE de comunicación inclusiva, incidencia social y derechos humanos de las personas con discapacidad física y orgánica. También cuenta con la colaboración de Bristol Myers Squibb, Novartis, Sanofi, y Fundación AMA.



EMpatiza con la Esclerosis Múltiple

Campaña de Sensibilización



Nueva guía sobre rehabilitación y EM

La Federación Internacional de EM (MSIF) ha publicado una nueva guía sobre rehabilitación y EM, elaborada por la Sociedad Nacional de EM de EEUU, titulada 'Qué esperar de la rehabilitación: Guía para personas con EM', destinada a orientar a las personas con EM en su proceso de rehabilitación.

Este recurso ofrece una visión clara y práctica sobre el papel de la rehabilitación en la EM y cómo puede contribuir al bienestar y la autonomía de las personas que viven con esta enfermedad.

Incluye información sobre:

- Qué es la rehabilitación y cómo complementa los tratamientos médicos.
- Qué profesionales forman el equipo de rehabilitación.
- Qué esperar durante una evaluación inicial.
- Barreras comunes y cómo superarlas, con consejos útiles para acceder a los servicios.
- Ejemplos reales de cómo la rehabilitación ayuda a las personas con EM a mantener su independencia.
- Orientaciones para adaptar la guía a distintos países y contextos locales.

En conjunto, la guía busca empoderar a las personas con EM para aprovechar al máximo la rehabilitación y mejorar su calidad de vida.

Puedes descargarla ya desde nuestra web:

<https://aedem.org/guia-para-personas-con-esclerosis-multiple-acerca-del-proceso-de-rehabilitacion/>

A DESTACAR



Decenas de personas caminan con AVEMPO por la EM... Hasta las estrellas

La Asociación Viguesa de EM se sumó a la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' con un paseo por Monteferro y una sesión guiada de observación de estrellas.



El mirador de Monteferro fue el escenario el pasado 5 de septiembre de la celebración por parte de la Asociación Viguesa de EM (AVEMPO) de la IV edición de la campaña nacional 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', puesta en marcha por AEDEM-COCEMFE.

La asociación viguesa trasladó este año la campaña al concello de Nigrán para poder disfrutar de un paseo en buena compañía por la zona y acabar la jornada con una sesión especial de observación del cielo nocturno.

Pasadas las ocho de la tarde, decenas de personas se sumaron a la iniciativa para recorrer el trayecto de un kilómetro contemplando el atardecer con las impresionantes vistas del mirador de Monteferro.



Mientras se ponía el sol, los y las asistentes pudieron disfrutar en el mirador de una amena e interesante charla impartida por parte de una guía, que explicó las curiosidades que esconde la zona: su historia, su arqueología, así como la riqueza de su flora y fauna.

Una vez finalizado el trayecto, ya entrada la noche, llegó la gran novedad de esta edición de la campaña. Gracias a la implicación de dos miembros de AVEMPO, las personas presentes pudieron asistir a una charla sobre la observación del firmamento y el uso de los telescopios, para poder ponerla después en práctica bajo el cielo nocturno despejado de Monteferro.

A través de los telescopios habilitados en la zona cedidos para la ocasión, los y las asistentes pudieron contemplar la inmensidad estelar de la noche en la que reinó la luna y en la que alcanzaron a ver algún planeta, como Saturno.

A pesar de la entrada inversa puesta en marcha por AVEMPO para conseguir fondos para cubrir el coste de la actividad, las personas guías decidieron donar todo lo recaudado a la asociación para mantener los servicios que ofrece en su sede a las personas afectadas de EM y sus familiares.





Gala del Socio AMDEM 2025: XXIX Aniversario de la entidad y XXIII entrega de premios

La Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), ha cumplido 29 años arropando a las personas afectadas por la enfermedad y lo hemos celebrado un año más con la gala del Día del Socio y la entrega de Premios AMDEM, que alcanzaron su XXIII edición.

En un acto celebrado el 18 de octubre en los salones Copacabana de Móstoles, AMDEM ha reconocido a distintas personalidades y entidades que se han destacado por su labor con los afectados de esta enfermedad.

Tras la intervención y bienvenida del Presidente de la asociación, Carlos Martín Maside, el evento comenzó con la actuación de la cantante Gema Peñas, que animó la tarde con sus versiones de música española y con sus propios temas.

Marian Martínez y José Luis Lodoso, dos 'socios ilustres' de AMDEM, fueron los encargados de conducir la gala, que continuó con la entrega de los XXIII Premios AMDEM.

En primer lugar, nuestro socio destacado de 2024, Juan José Nieto Salicio, fue quien pasó el testigo a Luis Antonio Sánchez, el galardonado de esta edición: un ejemplo de compromiso y participación. Antonio se involucra al máximo en muchas de nuestras iniciativas y siempre podemos contar con él. Además, es también



ejemplo de fortaleza en plantarle cara a la enfermedad y seguir al pie del cañón en todos los aspectos de su vida.

A continuación, se entregó el premio a los cuidadores destacados a los familiares de Mara García Rojas, que recogió su marido de manos de la secretaria de la Junta Directiva de AMDEM, Susana Andrés.

Acto seguido, se vivió uno de los momentos más emotivos de la noche con la entrega del premio al Voluntario a Manuel García, que dedicó elogios a todos los que formamos parte de la entidad: socios, afectados y trabajadores.

Por último, AMDEM ha querido agradecer este año con una placa de reconocimiento la labor de la Joven Orquesta de Estudiantes y Colegios Mayores (JOECOM) por haber promovido un concierto benéfi-

co en este 2025 y por su compromiso con el impulso de las entidades sociales, la inclusión y la cultura.

En definitiva, disfrutamos un año más de una agradable velada en la que compartir experiencias y celebrar nuestro aniversario... porque el año que viene vamos a por los 30!



A FONDO



Asociación de Esclerosis Múltiple Virgen de los Desamparados (ADEMVA)

Nuestros comienzos

ADEMVA nació en el año 2000 de la mano de Madeleine Cutting, actual Presidenta de Honor, como respuesta a las necesidades de un grupo de personas afectadas por EM que buscaban apoyo, comprensión y una mejora real en su calidad de vida. Desde su origen, la asociación se marcó un objetivo esencial: 'mejorar la situación de las personas afectadas por EM y enfermedades similares'.

Desde entonces, no hemos dejado de crecer, de escuchar, de aprender y de acompañarnos mutuamente. En 2015 recibimos el generoso legado de José Miguel González, socio de la entidad, que donó su empresa Psicomédicos Frau, S.L., pasando a formar parte de ADEMVA y convirtiéndose en nuestra sede social en la calle Mora de Rubielos, nº 14, donde durante años se desarrollaron las principales actividades y terapias.

Con el paso del tiempo y tras la pandemia, las necesidades crecieron, y aquel espacio se quedó pequeño.

Así, decidimos dar un paso adelante y trasladarnos a una nueva sede más amplia y accesible, en C/ Doctor Vila Barberá, 3 (Valencia), donde actualmente realizamos todas nuestras actividades, terapias y reuniones.

Este año 2025 celebramos con orgullo nuestro 25º aniversario, un cuarto de siglo de compromiso, ilusión y trabajo conjunto. Este camino no habría sido posible sin las personas asociadas, sus familias, cuidadores, profesionales, la junta directiva, voluntariado y todas las personas colaboradoras y amigas que nos han acompañado.

En la actualidad

Hoy, ADEMVA sigue avanzando con paso firme. Nos encontramos en trámites para ser reconocidos como Entidad de Utilidad Pública, un reconocimiento que supondrá un importante impulso a nuestro trabajo y a la visibilidad de las personas con EM en la provincia de Valencia.



Seguimos siendo un punto de referencia en atención integral, información, apoyo emocional y rehabilitación, manteniendo viva la esencia con la que nacimos: acompañar con empatía y esperanza.

Servicios y actividades

ADEMVA ofrece una atención multidisciplinar orientada al bienestar físico, emocional y social de las personas con EM. Entre nuestros servicios destacan:

- **Trabajo Social:** Información, asesoramiento, gestión de recursos sociales y sanitarios.
- **Fisioterapia individual, grupal y a domicilio:** Para mantener y mejorar la movilidad y la autonomía.
- **Neuropsicología:** Evaluación y estimulación cognitiva, trabajando memoria, tareas administrativas, cálculo, lenguaje, atención, en grupo, individual y online.

- **Musicoterapia:** A través del poder de la música, fomentamos la expresión, la comunicación, la atención, la concentración y el bienestar físico, cognitivo y emocional.

- **Logopedia:** Tratamiento de las alteraciones del habla, la voz y la deglución.

Además, promovemos numerosas actividades participativas y de bienestar, como: Grupos de Ayuda Mutua, Talleres de Risoterapia, Salidas culturales, Conciertos con el grupo de Musicoterapia, Participación en Jornadas Científicas, Charlas, Carreras solidarias por la EM y eventos de sensibilización.

A través de COCEMFE Valencia, también ofrecemos servicios de Psicología, Terapia Ocupacional, Integración Laboral, Ocio Inclusivo y Transporte Adaptado.



A FONDO

Junta Directiva

La mayoría de las personas que forman parte de la Junta Directiva conviven con EM, lo que permite conocer de primera mano las necesidades reales del colectivo.

Presidente: Pedro García Trillo

Vicepresidente: Juan José Guillén Llácer

Tesorero: José Luis Maroto Ruiz

Secretaria: M^a Teresa Martínez López

Vocal: Carmen Farinós Vila

Vocal: M^a Carmen Blasco Torres

Vocal: M^a Pilar Fuentes González

Recursos Humanos

- 1 Trabajadora Social.

- 1 Fisioterapeuta.

- 1 Neuropsicólogo.

- 1 Musicoterapeuta.

Servicios externos:

- 1 Logopeda.

- 1 Fisioterapeuta a domicilio.

- 1 Asesoría Contable y Fiscal.

Recursos económicos

Nuestros recursos provienen de las cuotas de socios, prestación de servicios, donaciones de particulares y empresas, así como de subvenciones del Ayuntamiento de Valencia, Conselleria de Sanidad, Conselleria de Servicios Sociales, Igualdad y Vivienda y la Diputación de Valencia, entre otros organismos.

Relación con otras entidades y asociaciones

ADEMVA mantiene una estrecha colaboración con las asociaciones de EM: DACEM, ACVEM, AEM La Ribera, AXEM13, ACEM Colibrí, AEMEC, AEMC Castellón, así como con entidades como Psicomédicos Frau S.L., COCEMFE Valencia, AEDEM-COCEMFE, ALCE y AVALUS.

También trabajamos en coordinación con los Servicios de Neurología de los hospitales La Fe, Arnau de Vilanova, Clínico Universitario, General y Dr. Peset, y con el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe.



Datos de contacto

Dirección en Valencia 46007:

C/ Mora de Rubielos, nº 14 (Sede social)

C/ Dr. Vila Barberá, nº 3 (Atención, rehabilitación, etc.)

Teléfono móvil: 624 003 537

Correo electrónico: ademvalencia@hotmail.com

Web: www.ademva.es



ADEMVA <https://www.facebook.com/ademva.em/>



@ADEMVA_ https://www.instagram.com/ademva_/

SON NOTICIA

Almería



IV edición de 'CaminEMos por la EM' en Almería

El pasado 9 de octubre celebramos la IV edición de 'CaminEMos por la EM' en el Estadio de los Juegos Mediterráneos, con salida a las 10:30 horas desde el anexo de la pista de atletismo. Esta iniciativa tuvo como objetivo visibilizar la enfermedad y fomentar la inclusión a través de una caminata participativa.

Tras el recorrido, nos reunimos en el Espacio Alma, donde disfrutamos de un encuentro 'tú a tú', acompañado de un brunch y una tarde de convivencia, promoviendo el intercambio y la sensibilización social.

AEMA pone en marcha un nuevo Programa de Psicología para mejorar el bienestar emocional

El 22 de octubre presentamos nuestro nuevo Programa de Psicología para usuarios de AEMA, una iniciativa dirigida a mejorar la salud mental y la calidad de vida de las personas con EM. El programa ofrece atención psicológica personalizada a 13 participantes, adaptándose a las necesidades individuales de cada persona.

A través de este acompañamiento profesional, buscamos favorecer la comprensión y aceptación de la enfermedad, fortalecer la autoestima, mejorar las relaciones sociales y potenciar los recursos personales necesarios para afrontar el día a día. En definitiva, la psicología se presenta como un apoyo esencial para vivir con más bienestar, confianza y equilibrio.



Andalucía

Taller 'Aspectos emocionales del cuidado'

El 18 de junio, FEDEMA celebró en directo, con la colaboración de Fundación "la Caixa", el Taller 'Aspectos emocionales del cuidado'. Fue impartido por la Psicóloga Reyes Valdés, que abordó los aspectos emocionales que conlleva el rol del cuidador y cómo gestionarlos de manera saludable. Puedes verlo pinchando en el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=yEW4_ymdVwg



Taller de Salud Emocional 'El cuidador familiar y el síndrome de burnout'

El 16 de julio, FEDEMA celebró un nuevo Taller de Salud Emocional, a cargo de Reyes Valdés, en el que se habló del síndrome de burnout en cuidadores familiares. Puedes volver a verlo pinchando en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=vmECNWIOC14>

Con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

Taller de Salud Emocional 'Cuidarse para cuidar mejor. El autocuidado como herramienta fundamental'

El 10 de septiembre, FEDEMA celebró el Taller de Salud Emocional 'Cuidarse para cuidar mejor. El autocuidado como herramienta fundamental', impartido por la psicóloga Reyes Valdés. Si no pudiste seguirlo en directo, ahora tienes la oportunidad de verlo completo en su canal de YouTube: <https://www.youtube.com/live/LaEgbbIR5g>

Con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.



Taller 'Optimizar la comunicación'

El 17 de septiembre, FEDEMA celebró el Taller práctico 'Optimizar la comunicación', impartido por la psicóloga Reyes Valdés, donde se proporcionaron claves para mejorar y optimizar la comunicación en el día a día. Puedes verlo en: <https://www.youtube.com/live/d5KCFKi1a-M?app=desktop&cbrd=1>

Clase solidaria de Yoga de Alexandra Leal

Con motivo de la Semana de la EM, FEDEMA organizó una clase de yoga solidaria, dirigida por Alexandra Leal, emitida en directo por YouTube y que puedes disfrutar en: <https://www.youtube.com/@EsclerosisMultipleAndalucia>



Andalucía

Encuentro de Formación para Profesionales, Técnicos y Juntas Directivas



Coincidiendo con la Semana de la EM en Andalucía, FEDEMA celebró, los días 3, 4 y 5 de octubre un Encuentro de Formación dirigido a profesionales, técnicos y miembros de las juntas directivas de las entidades andaluzas que integran la Federación.

El encuentro tuvo lugar en el Hotel Ilunion de Islantilla (Huelva), contando con el patrocinio de Novartis y Sanofi, y la participación de más de 50 asistentes presenciales y 18 personas online. El contenido completo de la sesión puede visualizarse en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/live/K6GWMPBe8Pg>

Asturias

Taller práctico de competencias digitales

Desde AADEM organizamos un taller práctico de competencias digitales dirigido a nuestros socios y socias, con el objetivo de facilitar el acceso a los servicios públicos en línea y reducir la brecha tecnológica.

Durante la sesión, aprendimos a descargar e instalar el certificado digital, obtener la Cl@ve y utilizar el DNI electrónico. También trabajamos con las aplicaciones MiAsturSalud y Mi Carpeta Ciudadana, que permiten realizar trámites online y acceder a servicios públicos de forma segura, como consultar la historia clínica, solicitar citas o comunicarse con el sistema de salud.

El curso tuvo un enfoque eminentemente práctico, promoviendo el aprendizaje activo y la autonomía digital de todas las personas participantes.



Taller de Jabones de Glicerina

El pasado jueves 9 de octubre, llevamos a cabo un Taller de Jabones de Glicerina, una jornada llena de aprendizaje, creatividad y compañerismo.

Durante la actividad, los participantes aprendieron a elaborar sus propios jabones artesanales utilizando glicerina, esencias naturales y colorantes, creando combinaciones únicas y personalizadas. Además, compartimos conocimientos sobre los beneficios de los productos naturales para el cuidado de la piel y disfrutamos de un ambiente cálido y participativo.

Ávila



Campaña 'CaminEMos por la EM' en ADEMA

Desde la Asociación Abulense de EM (ADEMA), celebramos el pasado 20 de septiembre nuestra actividad dentro del marco de la campaña 'CaminEMos por la EM'. En esta edición, nos desplazamos hasta el enclave natural de Kerbest Laguna del Oso, donde disfrutamos de una ruta accesible especialmente diseñada para que todas las personas participantes pudieran recorrer el entorno sin dificultad.

A lo largo del itinerario pudimos apreciar la riqueza del paisaje, la tranquilidad del entorno y el valor de

la accesibilidad en los espacios naturales. Realizamos varias paradas interpretativas, en las que nuestro guía, Juan Carlos, nos explicó con detalle la fauna y la vegetación de la zona, además de compartir con nosotros curiosas leyendas locales. También tuvimos la oportunidad de observar el ganado de la finca y participar en una pequeña experiencia de contacto directo con los animales, algo que resultó especialmente atractivo para todos los asistentes.

Uno de los momentos más especiales fue la introducción a la astrología y observación del cielo, en la que aprendimos a identificar y comprender la influencia cultural de la astronomía en la historia del lugar. La actividad se completó con dinámicas participativas, en las que cada persona pudo intervenir con preguntas y reflexiones.

Los más pequeños disfrutaron además de una tirolina y juegos al aire libre, fomentando la convivencia y el disfrute compartido. Para finalizar la jornada, degustamos un menú especialmente preparado para nuestro grupo, que combinó la gastronomía local con opciones adaptadas a distintas necesidades alimenticias.

En total, unas 50 personas, entre socios y socias de ADEMA, familiares y voluntariado, participamos en esta experiencia que estuvo marcada por el entusiasmo, la colaboración y la unidad.



Campo de Gibraltar

Agradecimiento a la Diputación de Cádiz por su apoyo a nuestro Servicio de Transporte Adaptado

Desde la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al Área de Servicios Sociales, Familias e Igualdad de la Diputación de Cádiz por su inestimable ayuda y compromiso con nuestra entidad.

Gracias a su apoyo, durante el año 2024 a través del programa 'El Transporte Adaptado y la Autonomía', y en este año 2025 mediante el programa 'Transporte Adaptado = Calidad de Vida', hemos podido cubrir parte de los costes que supone mantener nuestro Servicio de Transporte Adaptado, puerta a puerta, que venimos prestando en nuestra asociación, para así poder ofrecer una atención personalizada y de calidad a las personas usuarias.

Patrocinio de la Autoridad Portuaria de la Bahía de Algeciras (APBA)

Desde ADEM-CG queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a la Autoridad Portuaria de la Bahía de Algeciras (APBA) por su generoso patrocinio al proyecto 'Ayúdanos a mejorar su EM', y que nos ha permitido durante tres meses, cubrir parte de los costes del Fisioterapeuta y así poder ofrecer una atención personalizada y de calidad a las personas usuarias.



ADEM-CG celebra su tradicional Cena de Feria Solidaria en La Línea

ADEM-CG celebró un año más, el pasado 18 de julio, su ya tradicional Cena de Feria Solidaria, dentro de la Velada y Fiestas de La Línea de la Concepción.

La Cena se llevó a cabo en la Caseta del Club Linense Caza y Pesca y el menú volvió a correr a cargo del Catering Arrabal. Agradecemos a ambos la buena disposición, colaboración y solidaridad por hacerlo posible.

Queremos expresar también nuestro agradecimiento a las empresas Algeruedas, Netting Campo de Gibraltar, SafeBrok, Lucas Fernández Gil 'Fisioterapia Avanzada' y Ofilínea por su generosa colaboración. Y, por supuesto, gracias de corazón a todas las personas asistentes que, además de pasar una muy buena y agradable velada, aportaron con su asistencia, todo su apoyo y solidaridad.

Castellón



Reto 24h en Tándem

Los días 3 y 4 de mayo tuvo lugar en Sagunto el evento solidario celebrado junto al ciclista paralímpico Rubén Capdevila y pilotos femeninas, con el objetivo de pedalear durante 24 horas en Tándem para visibilizar la EM, siendo la recaudación destinada íntegramente a AEMC. La actividad contó con la participación de voluntarios, entidades locales y numerosos asistentes que apoyaron la causa, reforzando los valores de inclusión, esfuerzo y solidaridad.

Salida a la playa

El pasado mes de julio, un grupo de personas usuarias y trabajadoras de AEMC participó en una salida a la playa accesible de Torrenostre, en Torreblanca. Durante la jornada, disfrutaron del baño en la zona adaptada, equipada con sillas anfibia, pasarelas, rampas, zona de sombra y servicios accesibles. Destacamos la atención del personal de apoyo, que facilitó en todo momento el uso de los recursos disponibles. La actividad finalizó con una comida grupal en el Restaurant Columbretes, en primera línea de playa.



AEMC se suma a la IV edición de la campaña 'CaminEMos por la EM'



El sábado 18 de octubre AEMC se unió, un año más, a la campaña 'CaminEMos por la EM', organizada por AEDEM-COCEMFE. En esta IV edición, los participantes recorrieron 1,5 kilómetros, desde la Plaza María Agustina hasta la Basílica de la Virgen de Lledó de Castellón.

La actividad contó con la participación de unas 40 personas, entre ellas la concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Castellón, Clara Adsua, otros miembros del equipo de gobierno municipal, representantes del Grupo Socialista (PSPV-PSOE Castelló) y del grupo Compromís per Castelló del Ayuntamiento, así como la diputada de Bienestar Social de la Diputación de Castellón, Marisa Torlá.

Desde AEMC queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas asistentes, a las autoridades locales y provinciales, así como a las personas asociadas, familiares, amistades y representantes de otras entidades que se sumaron a esta jornada solidaria.

Cataluña

Renovación de la gestión del Centro de Atención Especializada (CAE) de LA LLAR

Nos alegra mucho compartir que a LA LLAR le ha sido nuevamente adjudicada la licitación del Centro de Atención Especializada (CAE), concedida por el Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona.

Gracias a este acuerdo, podremos seguir ofreciendo 48 plazas destinadas a personas con EM, quienes podrán acceder diariamente a un conjunto de servicios especializados orientados a mejorar su bienestar y calidad de vida.

Esta renovación supone un paso muy importante para la entidad, ya que refuerza nuestro compromiso con las personas a las que acompañamos y nos permite continuar creciendo y ofreciendo una atención integral y de calidad.

En el CAE, las personas usuarias cuentan con rehabilitación física, logopedia, terapia ocupacional, atención social y psicológica, entre otros apoyos, siempre adaptados a sus necesidades específicas.

Además, este servicio no solo cubre aspectos asistenciales, sino que también busca fomentar la autonomía personal, la participación activa y el empoderamiento de quienes conviven con la EM.

A través de los servicios que ofrecemos, proporcionamos recursos que:

- Fomentan la inclusión en el entorno y en la sociedad,



promoviendo la igualdad de oportunidades.

- Refuerzan el sentido de pertenencia a la comunidad, garantizando la cohesión social.
- Potencian las capacidades y habilidades personales afectadas por la enfermedad, promoviendo la autonomía personal.
- Impulsan el apoyo y la implicación del entorno cercano, como parte clave del proceso.

Esta adjudicación nos anima a seguir adelante con la misma ilusión, dedicación y compromiso de siempre.



Ciudad Real

AEDEMCR se suma a la campaña 'CamiEMos por la EM'

El pasado 27 de junio, desde AEDEMCR celebramos nuestra actividad 'CamiEMos por la EM', una jornada de convivencia y visibilización que reunió a socios, familiares y profesionales de la asociación.

La actividad consistió en una caminata que comenzó en el Parque Juan Pablo II y finalizó en nuestra sede principal, situada en la calle Pozo Dulce, 19 bajo. Al concluir el recorrido, compartimos un aperitivo con refrescos en un ambiente distendido y alegre junto a las personas participantes, sus familiares y cuidadores.

En total, contamos con la participación de unas 40-45 personas asociadas, además de familiares y compañeros y compañeras profesionales de la entidad. Aunque las altas temperaturas de la jornada redujeron ligeramente la asistencia prevista, todos disfrutamos de una magnífica experiencia de encuentro, apoyo mutuo y compromiso con la EM.

Collado Villalba

Jornadas Informativas sobre Incapacidad Permanente, Discapacidad y Dependencia

El pasado 15 de octubre, celebramos una jornada informativa titulada 'Incapacidad Permanente, Discapacidad y Dependencia: todo lo que debes saber'.

En esta ocasión, quisimos dar respuesta a una de las dudas más frecuentes entre nuestros asociados, ya que con frecuencia se confunden estos conceptos y los fines de cada uno. Por la importancia de conocerlos y diferenciarlos correctamente, desde la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCVillalba) organizamos una jornada en la que se abordara el tema desde un marco jurídico, de la mano de profesionales expertos.

Contamos con la participación de Aurora Blanca Almagro, Licenciada en Derecho, funcionaria de carrera y Máster en Gestión Administrativa, y de Felipe Beltrán Cortés, abogado en ejercicio, Vicepresidente de Asociación Retina Madrid, miembro del Foro Social de la Discapacidad Visual y colaborador con la Plataforma Democrática de la Diversidad Funcional.

Esta actividad forma parte del proyecto 'EMpatiza con la EM' de AEDEM-COCEMFE, financiado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, y ha contado además con la colaboración de Fundación AMA, Sanofi, Qida y el Ayuntamiento de Collado Villalba.

Por la amplitud de la temática, las jornadas estuvieron abiertas al público general, lo que se reflejó en el alto número de inscripciones, tanto presenciales como online, superando las expectativas iniciales.

El contenido completo de las jornadas está disponible en el canal de YouTube de la asociación, en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/live/qC-3EWh--7o?si=VAdabeMQoxdwpOq1>

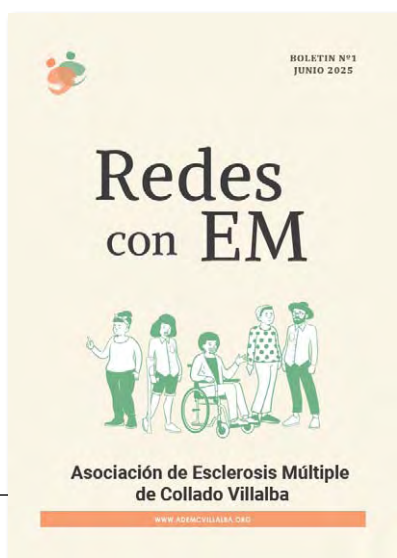


ADEMCVillalba lanza el boletín 'Redes con EM'

La Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCVillalba) ha publicado el primer número de su boletín 'Redes con EM', una iniciativa dirigida a personas con EM y a quienes deseen conocer más sobre la enfermedad.

'Redes con EM' contiene artículos de especialistas con información sobre la EM y otro contenido de valor de la mano de sus profesionales y colaboradores expertos. También hay espacio para el socio, donde varios de ellos han compartido su experiencia y conocimientos.

Se puede visualizar el Boletín nº 1 'Redes con EM' pinchando en el siguiente enlace: <https://heyzine.com/flip-book/b7ed5ac2e6.html>



Córdoba

Compartir, cuidarse y conectar

La Asociación Cordobesa de EM (ACODEM) ha estado presente en varias actividades durante el mes de septiembre. El día 20 participamos en la jornada organizada por la Plataforma de Voluntariado de Córdoba en el Jardín Botánico, donde contamos con una mesa informativa y una gymkana terapéutica que hizo disfrutar tanto a socios como a visitantes.

Continuando con las actividades, el 26 de septiembre celebramos la charla 'Cuidarse para cuidar', impartida por nuestro psicólogo y neuropsicólogo Juan Portillo, dirigida a familiares y cuidadores de personas con EM, con el objetivo de ofrecer apoyo y estrategias de autocuidado.

Para cerrar el mes, el 30 de septiembre tuvo lugar una nueva sesión de la Escuela de Pacientes y Familiares 'ConectEMos', un espacio promovido por ACODEM en el que afectados y familiares compartieron experiencias, resolvieron dudas y convivieron en un ambiente cercano y seguro.



Corredor del Henares

Bocadillos solidarios a favor de AEFEMHenares



Durante las Ferias de Alcalá de Henares 2025, la Peña Los Vikingos organizó el 24 de agosto la merienda solidaria 'Bocadillos para todos'. Con la venta de bocadillo y bebida por solo 2 euros, se recaudaron fondos destinados íntegramente a AEFEMHenares.

El 27 de septiembre, en la Plaza de Cervantes, la peña hizo entrega a la asociación de un cheque por valor de 1.200 euros, fruto de esta iniciativa solidaria.

Desde AEFEMHenares queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a la Peña Los Vikingos por su generosidad, implicación y apoyo a las personas con EM.



Extremadura

Presentación solidaria del libro 'El Tesoro de Aliseda' en la sede de Mérida

El pasado 14 de septiembre, celebramos en nuestra sede de Mérida la presentación del libro 'El Tesoro de Aliseda', escrito por Elena Molina, quien tuvo el generoso gesto de donar los beneficios obtenidos por la venta de su obra a nuestra asociación.

Queremos expresar nuestro agradecimiento más sincero a Elena por su cercanía, compromiso y solidaridad, así como por haber pensado en nosotros para compartir el valor humano de este proyecto literario.



Ruta Solidaria en Cáceres

El pasado 28 de septiembre participamos en la Ruta Solidaria celebrada en Cáceres, organizada por el Club de Senderismo Michaelus junto a las asociaciones Diverte, Aztide y EM Extremadura (EMEX).

La jornada combinó deporte, convivencia y solidaridad, con una gran participación de vecinos y vecinas de la ciudad. Al finalizar la ruta, todos los asistentes pudimos disfrutar de un delicioso bocadillo de jamón y participar en sorteos, premios y una animada fiesta para mayores y pequeños.

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los cacereños y cacereñas por su entusiasmo, apoyo y espíritu solidario.

Mesas informativas en hospitales y centros de salud

Durante estos meses, hemos instalado mesas informativas en hospitales y centros de salud de Cáceres y de la provincia de Badajoz, con el objetivo de dar visibilidad a las personas con EM y acercar nuestra labor a la ciudadanía. Seguimos siendo un punto de apoyo y referencia para quienes desean conocernos mejor y saber más sobre los servicios y recursos que ofrecemos a nuestros usuarios y sus familias.

Getafe



Jornada de convivencia en el marco de la campaña 'CaminEMos por la EM'

El pasado 1 de octubre, desde AGEDEM celebramos una Jornada de Actividades enmarcada en la IV edición de la campaña 'CaminEMos por la EM' en horario de 9:30 a 14:00 horas.

La jornada dio comienzo con una marcha adaptada a favor de la EM, en la que participaron socios y familiares. Al finalizar, los asistentes disfrutaron de un desayuno de chocolate con porras en la sede de la asociación, durante el cual se llevó a cabo un coloquio de presentación que sirvió como espacio de encuentro y bienvenida.

A continuación, se realizó una actividad de baile de TikTok, dirigida por nuestros fisioterapeutas. Tras aprender la coreografía,

todos los participantes realizaron una representación grupal que resultó muy participativa y divertida.

Después de un breve descanso, se llevó a cabo un quiz de preguntas, dinamizado por nuestra terapeuta ocupacional, que sirvió como actividad lúdica y cognitiva.

Como cierre de la jornada, se celebró un bingo solidario con diferentes premios, que puso el broche final a una mañana llena de convivencia, entretenimiento y espíritu solidario.

En total, asistieron 33 personas a lo largo de la mañana, entre ellas socios afectados y familiares cuidadores. La difusión del evento alcanzó a un total de 97 personas socias y sus familias.



Granada

Actividades y colaboraciones de AGDEM

Durante el mes de agosto, representantes de la Junta Directiva de AGDEM mantuvieron una reunión con los responsables de Participación Ciudadana y del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Clínico San Cecilio, para la firma de un convenio de colaboración de voluntariado en beneficio de pacientes de EM y sus familias.

La Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Lanjarón destinó la recaudación de los juegos solidarios del mes de agosto a nuestra asociación, un gesto solidario que agradecemos profundamente y que nos motiva a seguir trabajando por la inclusión y la mejora de nuestros servicios.

Con la reapertura en septiembre de nuestras actividades, retomamos con entusiasmo el taller de ajedrez terapéutico, que fomenta la convivencia entre los participantes.

A finales de septiembre, la Presidenta de AGDEM, Caridad Peregrín, participó en el programa conducido por Joan Carles March, donde compartió su experiencia personal como paciente de EM.

Por último, también tuvimos la oportunidad de participar en la apertura del curso universitario de la Universidad de Granada (UGR).

contacto@empatizaem.org

HABLEMOS

de ...

**EL AJEDREZ
COMO HERRAMIENTA
PEDAGÓGICA Y TERAPÉUTICA**

Lunes, 29 de septiembre de 2025

16:30
Hora peninsular española

zoom

<https://miniurl.com/Ajedrezterapeutico>

INVITADO ESPECIAL

Jorge Ramírez
Maestro FIDE
(Federación Internacional de Ajedrez)

Moderado por Augusto

YouTube

Salud con H-almá sobre la esclerosis múltiple

Caridad Peregrín

GranadaDigital



Guadalajara



Vermut solidario de Nipace a favor de ADEMGU

Durante las Ferias y Fiestas de Guadalajara se celebró el tradicional vermut solidario de Nipace. En esta edición, los fondos recaudados durante los tres primeros días se destinaron a favor de ADEMGU. En esos días, la ciudad de Guadalajara se volcó con nosotros para celebrar las fiestas y colaborar con nuestra causa.



Marcha 'CaminEMos por la EM' en Guadalajara

El 24 de septiembre tuvo lugar la marcha 'CaminEMos por la EM', una campaña de sensibilización impulsada por AEDEM-COCEMFE. La marcha comenzó a las 10:00 h en la Plaza de Santo Domingo, con una parada en la Plaza del Jardinillo, donde disfrutamos de chocolate con churros, para continuar hasta la Plaza de España.

La jornada fue todo un éxito y contó con la parti-

cipación de personas con EM, familiares, ciudadanía comprometida y personalidades políticas de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha y del Ayuntamiento de Guadalajara.

Todas las personas participantes lucieron la camiseta oficial de la marcha, llenando las calles y plazas del centro de Guadalajara de energía y visibilidad a la causa.

Huelva

'EM Activo'

Desde ADEMO continuamos reforzando nuestro compromiso con la promoción de la salud, la participación activa y la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas. En esta línea, ponemos en marcha 'EM Activo', una nueva iniciativa que ofrecerá, cada jueves, diferentes talleres diseñados para favorecer el bienestar integral y la convivencia.

A través de este programa, se desarrollarán talleres temáticos semanales que abordarán distintas áreas de interés:

- Talleres de salud y bienestar, orientados a la adquisición de hábitos saludables y estrategias de autocuidado.
- Club de lectura, un espacio para compartir el gusto por la lectura, el diálogo y la reflexión colectiva.
- Talleres de creatividad y expresión, concebidos para potenciar la concentración, la destreza y la relajación mediante actividades artísticas y manuales.

Asimismo, 'EM Activo' forma parte del proyecto 'Vivir con Sentido: Atención integral para personas con EM y OEN y sus entornos de cuidado', cofinanciado por la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Fami-



lias e Igualdad de la Junta de Andalucía, desde el que ADEMO impulsa una atención centrada en la persona, el bienestar emocional y la construcción de redes de apoyo que favorezcan una vida más significativa y participativa.

En este contexto, los encuentros de los jueves de 'EM Activo' también se plantean como una campaña de sensibilización y captación de personas voluntarias para el proyecto 'NEUROVOLUNTARIADO II. Acción voluntaria en EM y otras enfermedades neurológicas', promoviendo la implicación de la ciudadanía en actividades que fortalecen la red de apoyo, la inclusión y la solidaridad.



La Hermandad de la Victoria colabora con ADEMO-CREN

El pasado 20 de septiembre, la Hermandad de la Victoria de Huelva junto a ADEMO-CREN, fundió un cirio votivo con motivo de la Procesión Jubilar Magna Mariana, en un gesto que combinó tradición, fe y compromiso social.

Lo que comenzó como un acto de devoción se transformó en una muestra tangible de solidaridad con las personas que conviven con EM y otras enfermedades neurológicas. Este evento dio lugar a una colaboración que permitirá fortalecer los programas y servicios de ADEMO-CREN, contribuyendo directamente a mejorar la calidad de vida de quienes participan en su centro de rehabilitación.

Cada paso de la procesión no solo fue un acto de fe, sino también un recordatorio de que la comunidad puede unirse para generar cambios reales. La iniciativa demuestra que la devoción puede convertirse en acción y que los gestos solidarios, aunque simbólicos, tienen un impacto profundo en la vida de muchas personas.



Huesca



Éxito de la III Marcha Solidaria por la EM de AODEM

La Asociación Oscense de EM (AODEM) celebró el domingo 5 de octubre su III Marcha Solidaria para la EM con un récord de participación: más de 600 participantes inscritos, superando las expectativas y consolidando el evento como una cita imprescindible de solidaridad en Aragón.

Peña Hernando, Presidenta de AODEM, no ocultaba su emoción: "Ha sido espectacular. Pensábamos que no llegaríamos a las cifras del año pasado, pero la última semana ha sido una avalancha de inscripciones. ¡Estamos encantadísimos!".

La marcha partió del parking del Centro Comercial Coso Real pasadas las 10:00h y ofreció dos recorridos inclusivos, uno corto de 1,5 km y otro largo de 9,5 km, pensados para todos los públicos. El ambiente festivo estuvo acompañado de música en directo, avituallamiento de bocadillos, frutas y barritas, visitas culturales y actividades infantiles, en una jornada marcada por el buen tiempo y un sol radiante.

Además del éxito de participación presencial, la 'fila cero' registró una destacada respuesta solidaria, permitiendo que muchas personas pudieran colaborar sin asistir físicamente. Los participantes llegaron de Huesca y localidades como Sabiñánigo, Monzón, Barbastro y Tauste, arropados por autoridades como la diputada Lola Ibort y varios concejales, y Toño Laguarda animó como speaker en la salida inaugural.



La Coruña

Caminata solidaria por la EM en Culleredo

El domingo 29 de junio, el Paseo Marítimo de la Ría de O Burgo, en Culleredo, se convirtió en el escenario de la IV edición de la caminata solidaria 'CaminEMos por la EM', una iniciativa que forma parte de la campaña de visibilización impulsada por AEDEM-COCEMFE.

Desde ACEM organizamos este evento en colaboración con el Ayuntamiento de Culleredo, reuniendo a 150 participantes de todas las edades que recorrieron un trayecto accesible, fomentando la inclusión y la solidaridad. Gracias a la valiosa colaboración de la asociación En Bici Sin Edad, algunas personas con movilidad reducida también pudieron completar el recorrido en triciclos adaptados, disfrutando así del paseo en igualdad de condiciones y compartiendo la experiencia con el resto del grupo.



IV Carrera KM Solidarios 'MóvomeEmBetanzos'



Por cuarto año consecutivo, el domingo 14 de septiembre más de 300 personas de todas las edades se dieron cita para participar en la Carrera Solidaria #MóvomEmBetanzos en alguna de las siguientes modalidades: 5 km, andaina (caminata popular), carrera adaptada y carrera menores para los más pequeños.

El ambiente festivo estuvo presente durante toda la jornada gracias a nuestra speaker Gemola y al equipo Galicia Squad, conocidos por caracterizarse como personajes de Star Wars, que aportaron un toque de fantasía y diversión al evento. Con cada kilómetro recorrido, los participantes contribuyeron a dar visibilidad a la EM y a apoyar a quienes conviven con esta enfermedad.

Acercamientos deportivos con ENKI

El 1 de octubre, nuestros socios y socias tuvieron la oportunidad de disfrutar de una jornada de deporte adaptado gracias a la colaboración de la Fundación ENKI. En esta actividad, los participantes pudieron probar diferentes vehículos adaptados, como tándems, triciclos, runbikes y sillas de running, entre otros. Fue una experiencia divertida y llena de aprendizajes, en el que nuestros asociados pudieron conocer de primera mano cómo la adaptación permite que el deporte sea accesible para todos.



Jaén

Actividades de AJDEM

De entre las actividades que hemos tenido en este periodo destacamos la función teatral que el grupo de teatro 'Ilusiones' llevó a cabo con la obra 'Anacleto se divorcia', de Pedro Muñoz Seca, a beneficio de AJDEM y representada el 13 de junio en el Salón de Actos del Ayuntamiento de Villatorres. Ese mismo día hicimos entrega de los lotes de AOVE Jaén Selección 2025 a los afortunados de la rifa que AJDEM hizo entre socios y amigos.

El 21 de junio, el Jaén Club de Baloncesto organizó un partido benéfico a favor de AJDEM, el 'Legend Game', entre un combinado de veteranos del Real Madrid y un combinado de jugadores de Jaén, en la pista de La Salobreja (Jaén).

El 16 de julio AJDEM participó, un año más, en las conmemoraciones por la festividad de la Virgen del Carmen en Baeza.

El 12 de septiembre AJDEM participó, como en anteriores ediciones, en la noche del 'Renacimiento a la luz de las Velas', celebrada en las calles de Baeza.

El 21 de septiembre se corrió la prueba deportiva de la 'Subida al embalse del Quiebrajano', organizada por el Club de Atletismo Quiebrajano de Jaén, a beneficio de AJDEM. También el mismo día 21, el Baeza Riders Motoclub organizó, a beneficio de AJDEM, la 'IV Ruta en moto entre el Renacimiento y el olivar'.



En los primeros días de septiembre hicimos la presentación del logo del 30 Aniversario de la AJDEM, que utilizaremos para la conmemoración en 2026.

Por último, el 10 de octubre, una representación de AJDEM acudió a la presentación de la Convocatoria de Ayudas en el Área Social de Caja Rural de Jaén, acto que tuvo lugar en IFEJA Jaén.



Leganés

ALEM se suma a la campaña 'CaminEMos por la EM'

ALEM organizó una actividad para dar visibilidad a la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', impulsada por AEDEM-COCHEMFE, en la que participaron 15 personas comprometidas con nuestra causa.

Durante la jornada, se contó con la colaboración de una logopeda, quien explicó la importancia de la logopedia en el tratamiento de las alteraciones del habla y la deglución que pueden presentarse en personas con EM. Gracias a su intervención, las personas asistentes aprendieron ejercicios prácticos para fortalecer la musculatura orofacial y técnicas que favorecen una comunicación más efectiva, aspectos fundamentales para que las personas con EM puedan mantener una buena calidad de vida.

Además, se realizaron actividades físicas adaptadas, entre ellas una caminata simbólica grupal por un parque cercano, que reforzó el mensaje central de la campaña: avanzar juntos para sensibilizar a la sociedad sobre los retos que plantea la EM.

Esta dinámica no solo promovió el ejercicio físico, esencial para la movilidad y el bienestar de las personas afectadas, sino que también sirvió como espacio de encuentro para compartir experiencias y fortalecer el apoyo mutuo entre familiares, pacientes y profesionales.



Lugo

Campaña 'CaminEMos por la EM' en ALUCEM



El pasado sábado 27 de septiembre, desde ALUCEM organizamos nuestra caminata solidaria dentro de la campaña 'CamiEMos por la EM', impulsada por AEDEM-COCEMFE. Nos reunimos en el Parque del Miño, donde instalamos nuestra carpa informativa y repartimos las camisetas de la campaña entre todas las personas participantes. A continuación, realizamos un agradable paseo por las riberas del río, acompañados por miembros de la asociación, voluntarios/as y curiosos/as que quisieron unirse a la causa.

Diseñamos dos recorridos para adaptarnos a las distintas necesidades de movilidad: uno más corto, de apenas unos cientos de metros, cruzando la Pasarela del Miño, y otro circular de 1,8 kilómetros, que tras cruzar la pasarela recorría la ribera contraria del río, regresando por el Puente Romano hasta el punto de inicio.

Al finalizar la caminata, compartimos un picnic en el parque, un momento distendido para conversar y disfrutar de la jornada. Teníamos prevista una sesión de juegos tradicionales con la Asociación Cultural Xotramu, que se había ofrecido a colaborar desinteresadamente, aunque finalmente tuvimos que cancelarla por la llegada de la borrasca ex-Gabrielle, que estropeó el tiempo durante la tarde.

A pesar de ello, el balance fue muy positivo: 26 personas participaron en esta edición, demostrando una vez más su compromiso y entusiasmo por caminar juntos por la EM.

Málaga AMFAEM



AMFAEM por los pueblos

El martes 30 de septiembre, estuvimos con una mesa informativa en el consultorio de Yunquera. Esta actividad forma parte del programa 'Intervención sociocomunitaria en afectados por EM y sus personas cuidadoras'. Hemos estado divulgando información sobre la

EM y ofreciendo atención personalizada durante todo el año 2025 en Guaro, La Cala del Moral, Monda, Mocli-nejo, Valdés, Macharaviaya, Carratraca, Ardales, Pizarrá, Totalán, Olías, Yunquera, Tolox, Benaque, Benagalbón, Almogía, Santa Rosalía, Cártama y Casarabonela.

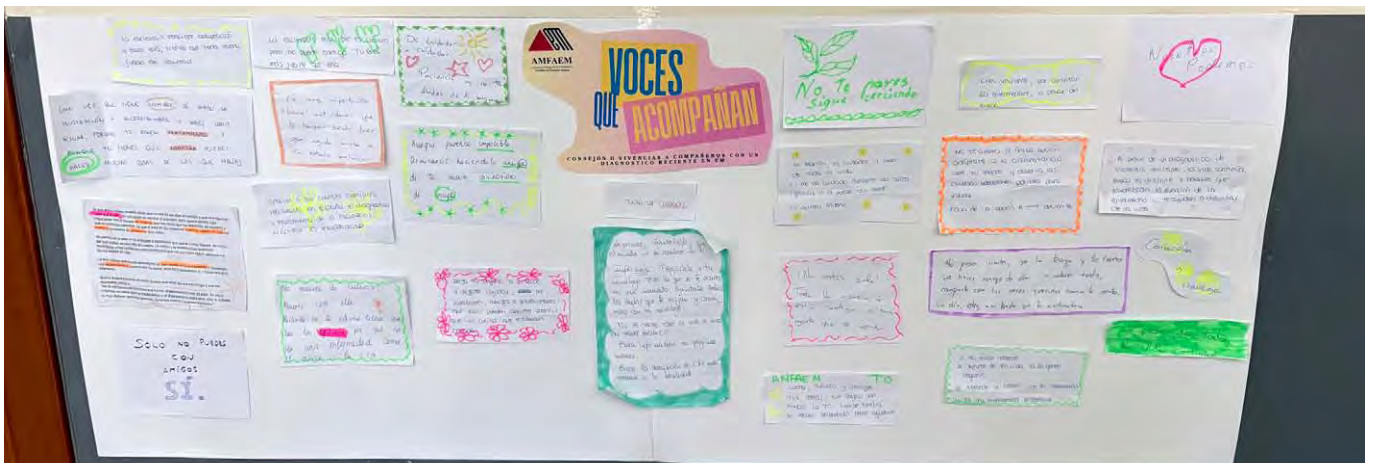
Semana de la EM en Andalucía

Del 2 al 10 de octubre tuvo lugar la Semana de la EM en Andalucía. Con este motivo, en AMFAEM realizamos distintas actividades durante dicha semana:

- Desde el 2 hasta el 9 de octubre habilitamos un buzón para que las personas socias de nuestra asociación pudieran responder a la pregunta: '¿Qué le dirías a alguien que le acaban de diagnosticar de EM y a sus familiares?'

- El viernes 3 de octubre, a las 11 horas, celebramos un Taller de memoria especial 'Juegos de atención y memoria'.

- Por último, el viernes 10 de octubre, a las 11 horas, llevamos a cabo la creación de un mural con los mensajes del buzón y a las 12:15h la Terapia de Grupo Especial 'Semana de la EM en Andalucía'.



Málaga

XVIII Carrera Popular Villa de Casabermeja a favor de la EM

La Asociación Malagueña de EM (AMEM) patrocinó junto a otros colaboradores, la XVIII Carrera Popular 'Subida a la Ermita', en la localidad de Casabermeja, entregando también un premio en metálico al primer clasificado con discapacidad. La carrera contó con una gran difusión en medios.

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Casabermeja por hacernos partícipes de esta iniciativa solidaria.



HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCHEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCHEMFE)

C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05

aedem@aedem.org

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

DATOS BANCARIOS:

IMPORTE CUOTA ANUAL:

☐ 104 € /año
☐ 150 € /año
☐€ /año

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

FORMA DE PAGO:

☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

En _____, a _____ 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-COCHEMFE), C/ Sangenjo, 36 en Madrid, Código Postal 28034. Contacto en teléfono 91 448 13 05 o e-mail aedem@aedem.org.

Finalidad: realizar la gestión administrativa, económica e informativa de los socios/colaboradores.

Conservación: los datos se conservarán mientras sea socio/colaborador, y en caso de baja mientras no solicite la supresión de los mismos.

Legitimación: Ley Orgánica 1/2002 reguladora del derecho de asociación, Ley 49/2020 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, y consentimiento del interesado.

Destinatarios: los datos podrán ser cedidos o comunicados para los objetivos legítimos de la entidad y para realizar las finalidades indicadas.

Derechos: podrá ejercer todos los derechos amparados por la legislación vigente sobre protección de datos solicitándolo al responsable del tratamiento.

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

Miranda de Ebro

Actividades de ASBEM

Durante los últimos meses, ASBEM Miranda de Ebro ha llevado a cabo diversas iniciativas para acercar su labor a la ciudadanía y fortalecer sus servicios.

El 1 de junio, con motivo del Día Mundial de la EM, la asociación instaló una Mesa Informativa y de Solidaridad, agradeciendo, como cada año, el apoyo y la colaboración de la ciudadanía. La donación de Galletas Coral para la tómbola y la generosidad de numerosas personas hicieron que compartir este día fuera un auténtico placer.

El 3 de junio, ASBEM recogió 931,81 euros gracias a la iniciativa solidaria organizada por el Arciprestazgo de Miranda de Ebro durante la Eucaristía del último miércoles solidario del 28 de mayo. Este importe se destinará a la atención y rehabilitación de personas con diagnóstico de ELA.

El 4 de junio, la asociación acudió al cierre del Proyecto Aula Empresa CYL 'Conectando Comunidades', concedido al Instituto Técnico de Miranda (ITM). La experiencia permitió a ASBEM interactuar con 4-5 alumnos/as que colaboraron en tareas como la instalación de TikTok y la organización documental, creando un intercambio enriquecedor que esperamos repetir el próximo año.

El pasado 7 de julio, ASBEM incluyó en su página web www.asbemmiranda.org un folleto informativo actualizado sobre los servicios que se ofrecen, personas beneficiarias y pequeños consejos para pacientes, destacando la importancia de la información accesible como herramienta de apoyo.

El 27 de agosto, se difundió el Programa Por Talento Digital de Fundación ONCE, destinado a reducir la brecha digital entre personas con discapacidad mediante 12 cursos prácticos gratuitos. ASBEM planea implementar esta formación en su sede si se forma un grupo mínimo de 10 participantes.

El 10 de septiembre, la asociación celebró la obtención del Certificado de Baja Tensión (CIEBT), garantizando la seguridad y conformidad de su instalación eléctrica, un logro fruto del esfuerzo y la constancia del equipo.

El 23 de septiembre, gracias al Plan de Prioridades 2025 de la Fundación ONCE, ASBEM adquirió el dispositivo médico EPTE Bipolar tDCS de IonsClinic, que permitirá ofrecer tratamientos de estimulación transcraneal por corriente directa (tDCS) de manera segura y precisa.

Finalmente, el 28 de septiembre, ASBEM participó en la XIII Muestra de Asociaciones, un encuentro con casi 30 entidades sociales que permitió dar visibilidad al movimiento asociativo local, disfrutando de actividades, música y entretenimiento.



Móstoles

AMDEM celebra sus Jornadas sobre EM en el Hospital Universitario de Móstoles



El pasado 1 de octubre, AMDEM celebró sus jornadas médicas anuales sobre EM, en el Hospital Universitario de Móstoles.

Carlos Martín Maside, Presidente de AMDEM y Ángel Álvarez, Concejal de Deportes y Sanidad del Ayuntamiento de Móstoles, fueron los encargados de inaugurar la velada junto a los doctores Manuel Galindo, Director Gerente del Hospital Universitario de Móstoles, y Susana Cantarero, Jefa de Sección de Neurología, como anfitriones del evento.

Durante la apertura, la Dra. Susana Cantarero destacó que las jornadas se habían diseñado con un enfoque interdisciplinar, centrado en las personas con EM y en su interés por conocer los avances en investigación, los nuevos protocolos diagnósticos y las estrategias para controlar los síntomas y retrasar el deterioro funcional mediante la práctica de ejercicio físico.

A lo largo de casi dos horas de sesión, tres profesionales del Hospital Universitario de Móstoles, la neuróloga Lucía Fernández, la enfermera Joana Gutiérrez y la médica rehabilitadora Sonia López, ofrecieron una visión global del abordaje integral que requiere la EM.

Así, la Dra. Lucía Fernández presentó las últimas novedades científicas orientadas hacia una medicina de precisión en la EM, subrayando los avances en la investigación de biomarcadores, como los neurofilamentos de cadena ligera, que permiten evaluar la respuesta de cada paciente al tratamiento.

Por su parte, la enfermera Joana Gutiérrez puso de relieve la importancia de adaptar los cuidados a las características de cada persona. Recordó que, aunque los protocolos marcan las líneas generales de actuación, la EM exige una atención personalizada acorde a los síntomas de cada paciente y un acompañamiento continuo desde enfermería que proporcione al paciente los conocimientos necesarios para gestionar su enfermedad de forma autónoma.

Por último, la Dra. Sonia López centró su ponencia en recordar la evidencia científica del impacto del ejercicio físico en muchos de los síntomas de la EM. Así, señaló que es necesario hacer ejercicios de fortalecimiento muscular de intensidad moderada, al menos 2 días por semana, y actividad aeróbica moderada de al menos 150-300 minutos a la semana, para minimizar las secuelas de los brotes, mantener el grado funcional previo, reducir el dolor y las alteraciones articulares, mantener la funcionalidad y el máximo nivel de independencia posible.



Murcia



IV edición de 'CaminEMos por la EM'

El jueves 11 de septiembre, celebramos la IV edición de 'CaminEMos por la EM', escogiendo dicha fecha como clave en visibilidad por ser la Feria de Murcia.

El recorrido fue más largo que en anteriores ediciones, comenzando en la Plaza de Santo Domingo y terminando en el Paseo del Malecón.

Desde AMDEM queremos dar las gracias de corazón a todas las personas que nos acompañaron. Este año hemos superado la cifra de los 130 asistentes y hemos sentido el calor, la fuerza y la unión de todos aquellos que creen en la importancia de dar visibilidad a la EM.

Agradecer la presencia de la concejal de Mujer, Políticas de Conciliación, Mayores y Discapacidad, Ascensión Carreño, y de la también concejal, Regina Sarriá, cuyo respaldo nos impulsa a seguir trabajando con más ilusión que nunca.

Mención especial a la empresa colaboradora Vrio, que volvió a acompañarnos con su gran equipo, mostrando una vez más su compromiso con nuestra causa.



CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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

Palancia-Mijares



Presentación del libro 'La Novia de la Paz' de Rosario Raro

Después de finalizar las vacaciones de verano, tuvimos el placer de conocer a la escritora Rosario Raro que vino a presentar en DACEM su libro 'La Novia de la Paz'.

Un libro fantástico que da voz a los/las que ya no están, una novela histórica que nos traslada a los diferentes escenarios que atraviesan los personajes.

Nuestro club de lectura está muy agradecido, por tener el honor de conocer las motivaciones para escribirlo, qué la inspiró y todos los detalles que han hecho una historia digna de leer.

El club tiene preparadas otras sorpresas próximamente con la invitación de otros/as escritores/as, así que estad atentos/as a nuestras redes.

IV Concurso de recetas neurosaludables

danycerebralcv.org



IV Concurso de recetas neurosaludables

Este año DACEM se presenta al concurso de recetas neurosaludables con una receta riquísima, elaborada por las personas usuarias y por los familiares y cuidadores/as.

La intención es aprender a mejorar nuestra alimentación, a la par que nos divertimos, nos relajamos, promocionamos la autonomía personal y el respiro familiar.

En nuestras redes podréis ver el proceso de elaboración y el 21 de noviembre de 2025 se conocerá a los ganadores.

Si no conocéis el concurso, os recomendamos echarle un vistazo y si os animáis presentaros en futuras ediciones.



Parla

Domino's Pizza colabora con APADEM

La asociación APADEM ha estrenado recientemente su nuevo logotipo y ha contado con una colaboración muy especial. La cadena Domino's Pizza ha tenido un generoso detalle donando camisetas con el nuevo diseño, contribuyendo así a dar mayor visibilidad a la entidad y a su labor.

El nuevo logotipo de APADEM tiene un profundo significado. Representa un árbol cuya copa simboliza el cerebro; en ella, las piezas de puzle blancas evocan los daños producidos en él. El tronco refleja la médula espinal, conductora de toda la información hacia el cerebro, y en las raíces se encuentra APADEM, el lugar donde las personas acuden para recibir apoyo y orientación.

Miles de gracias a Domino's Pizza; tu ayuda significa mucho para nosotros. Nos has dado alas para seguir adelante con este proyecto y con nuestro logotipo del árbol, que tanta ilusión nos hace.

Taller de Cerámica en APADEM

El lunes 6 de octubre, la asociación APADEM realizó un taller de cerámica en colaboración con 'Vina Cerámica Creativa & Pop-Up'. La actividad, dirigida por las monitoras Paula y Nabi, resultó un encuentro ameno y enriquecedor en el que participaron varios usuarios de la entidad.

El objetivo del taller era experimentar los múltiples beneficios que ofrece la cerámica, una disciplina que ayuda a mantener la destreza y fuerza en las manos y los dedos, trabaja la concentración durante el proce-

so creativo, y contribuye a la reducción del estrés y la ansiedad. Además, se trabajó de forma especial la interacción social, favoreciendo la comunicación entre los participantes.

Fue una experiencia única y muy divertida, en la que todos los asistentes pudieron sacar el artista que llevan dentro.

Desde APADEM queremos agradecer a 'Vina Cerámica Creativa & Pop-Up' su colaboración y disposición, que han hecho posible esta actividad tan especial.



Sevilla

Taller Nos vEMos: Manejar el sentimiento de culpa

ASEM celebró el 23 de junio un nuevo Taller 'Nos vEMos', dirigido a afectados y cuidadores, con el título 'Manejar el sentimiento de culpa', que fue impartido por Reyes Valdés, psicóloga de ASEM y FEDEMA.

Taller cuidando al cuidador: El autocuidado como prioridad

El 24 de septiembre, ASEM celebró el taller 'Cuidando al cuidador: El autocuidado como prioridad', impartido por Reyes Valdés, quien ofreció pautas y recomendaciones para que las personas cuidadoras puedan poner en valor su propio bienestar. Puedes verlo completo en el siguiente enlace: <https://youtube.com/live/FXLd1KqyLwM>

XXII Jornada Científica e Informativa sobre EM

Si no pudiste ver en directo nuestra XXII Jornada Científica e Informativa sobre EM, celebrada el 7 de octubre, ya puedes disfrutarla completa en nuestro canal de YouTube: <https://youtube.com/live/P7We6yBuiNq>

Un encuentro en el que profesionales y pacientes compartieron conocimientos, experiencias y reflexiones sobre temas tan importantes como la segunda opinión médica, el testamento, el fortalecimiento personal, los avances en diagnóstico y terapias, y las decisiones compartidas.

ENCUENTRO PARA PERSONAS AFECTADAS Y SUS CUIDADORES/AS

Taller "Nos vEMos"

Manejar el sentimiento de culpa

23 de junio de 2025
de 17:00 h. a 20:00 h.

Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga

Si estás interesado en participar **INSCRIBETE**

954 523 811 / 609 80 97 96
trabajosocialesclerosis@hotmail.com

PLAZAS LIMITADAS

COLABORAN: Roche, sanofi, OCA

TALLER

Cuidando al cuidador:
El autocuidado como prioridad

Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga de ASEM

24 de septiembre de 2025
De 12:00 a 12:20 horas

COLABORA: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Consumo

ONLINE A TRAVÉS DE YouTube
<http://bit.ly/3CtpVZB>

emsevilla.es

XXII JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MARTES 7 DE OCTUBRE 2025

17:30 HORAS

Retransmisión a través de YouTube
[@esclerosismultiplesvlla](https://www.youtube.com/@esclerosismultiplesvlla)

emsevilla.es

PATROCINAN: NOVARTIS, sanofi, MERCK

COLABORAN: Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Consumo, Junta de Andalucía, Consejería de Sanidad, Juventud, Familia y Igualdad

Jornada Informativa y de Sensibilización en la Semana de la EM en Andalucía



El pasado 9 de octubre, ASEM celebró una Jornada Informativa y de Sensibilización dentro de la Semana de la EM en Andalucía. Más de 100 voluntarios y voluntarias participaron en mesas informativas repartidas por distintos puntos de Sevilla, con el objetivo de dar visibilidad a esta enfermedad.

El acto contó con la presencia de diversas autoridades, entre ellas M^ª Luisa Cava, Delegada Territorial de la Junta de Andalucía; Juan José Silva Gallardo, Secretario del Colegio de Médicos de Sevilla; y Encarnación Fuentes Herrera, Diputada Provincial de Cohesión Social e Igualdad.

Colaboraron numerosas hermandades, asociaciones, entidades locales e instituciones, además de empresas y particulares que realizaron donativos.

Agradecemos profundamente la implicación de todos los participantes y colaboradores, así como el apoyo de Roche, Sanofi, Novartis y Merck.

Sevilla



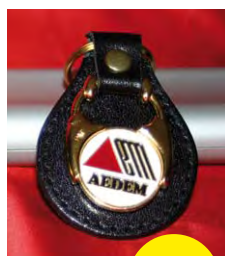
Proyecto de Ocio y Convivencia 'Nos conocEMos'

ASEM celebró el 16 de octubre una excursión y convivencia con personas con EM y enfermedades similares, de Sevilla y provincia.

El proyecto de Ocio y Convivencia 'Nos conocEMos' ha sido subvencionado por la Excm. Diputación Provincial de Sevilla con 12.765,32 €. Participaron en la actividad 53 personas de diferentes municipios, quienes quedaron encantadas con la experiencia vivida. Se visitó la Catedral de Sevilla y los Reales Alcázares, terminando con un magnífico almuerzo, en el hotel AC Forum, cuyas instalaciones están completamente adaptadas.

Agradecemos a la Diputación su importante ayuda y esperamos repetir la experiencia en breve.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCHEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA
PARA MÓVIL 6 €



RATÓN
INALÁMBRICO 35 €



MECHERO
CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €

18 €



PULSERA
CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE
BOLÍGRAFOS 25 €

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-COCHEMFE).

Talavera



Marcha Solidaria en Pelahustán

El 12 de julio, Pelahustán se llenó de colores con la jornada solidaria 'Tíntate por la ELA', que reunió a vecinos y visitantes en apoyo a las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). La actividad incluyó la Marcha Solidaria, concentración de coches clásicos, actividades deportivas, una barbacoa solidaria y la Fiesta Nocturna a cargo del DJ Velocity, organizada por el Ayuntamiento con la colaboración de distintas entidades.

V Reto Solidario

El 27 de septiembre, en Talavera de la Reina, se celebró el V Reto Solidario, una jornada deportiva y benéfica a favor de ATAEM. Con sesiones de zumba, cardio box, yoga, ciclo indoor y un cuentacuentos en inglés, la cita también contó con música del DJ



Fran Raya y una barra benéfica. El evento concluyó con sorteos, uniando deporte, solidaridad y convivencia.

III Festival 'Tú Puedes'

El 4 de octubre, la terraza El Salvador acogió el III Festival Solidario 'Tú Puedes', con actuaciones de Caliope, Laura Díaz, Lin Martín y María Aguado. Gracias a la colaboración de empresas locales y la cesión del espacio por Nacho Canellada, el público disfrutó de una velada musical y solidaria a favor de ATAEM.

Premios Pávez

El 6 de octubre, ATAEM participó en los Premios Pávez en el Teatro Victoria de Talavera, donde la venta de entradas se destinó íntegramente a nuestra entidad, apoyando programas de atención a personas con enfermedades neurológicas y neurodegenerativas.



III Carrera/Marcha Solidaria Gamonal

El 12 de octubre, Gamonal Team y la Asociación Cultural Gentes de Gamonal, con la colaboración del Ayuntamiento, organizaron la III Carrera/Marcha Solidaria. La inscripción simbólica de 3 euros se destinó a proyectos de ATAEM, reforzando la atención y programas de apoyo. Desde ATAEM agradecemos a organizadores, colaboradores y participantes por su solidaridad y compromiso con la causa.

Valdemoro



Paseo por la Esclerosis Múltiple

Un año más, lo hemos vuelto a lograr. A pesar del calor de esos días, todos quisimos dar visibilidad a la EM y, como en años anteriores, estuvimos unidos en un bonito paseo en el parque Enrique Tierno Galván de Valdemoro.

Pasamos una mañana estupenda todos juntos por la EM, un gran ambiente con una gran participación. Nos hemos sentido muy acompañados y queridos y queremos aprovechar para dar las gracias a todos los que habéis estado presentes; a los que, sin poder asistir, habéis contribuido con la compra de camisetas; al Ayuntamiento de Valdemoro por ceder el espacio, los medios necesarios y su presencia en la marcha y, en especial, agradecer a los

voluntarios del instituto Maestro Matías Bravo, que estuvieron atentos a todas nuestras necesidades y, también, al grupo de mayores de sevillanas que nos deleitaron con su buen ritmo.

Esperamos que la marea de la Asociación de EM Valdemoro (ADEMV) siga creciendo y sigamos haciendo realidad nuestro eslogan 'Con tu ayuda seguiremos adelante'.

Desde nuestro centro del paseo de la Rambla, 15, seguiremos atendiendo a todo aquel que lo precise, tanto pacientes con EM como con otras patologías neurológicas, de lunes a viernes en horario de mañana y tarde. Allí seguimos formando un gran equipo que puede ser el de todos, equipo ADEMV.



Valencia

ADEMVA: Celebrando 25 años con ilusión y nuevos proyectos

La segunda parte de 2025 ha sido especialmente emocionante para ADEMVA. El 17 de mayo dimos un aire renovado a nuestra sede con la creatividad del grafitero Alex Solospr@y, que llenó de color y esperanza la fachada de la asociación.

El 23 de mayo compartimos una comida muy especial en la playa para celebrar nuestro 25º aniversario, un momento entrañable de reencuentro y gratitud, coincidió con el cumpleaños de nuestra Presidenta de Honor, Madeleine Cutting. Pocos días después, el 30 de mayo, vivimos uno de los hitos más significativos: el acto conmemorativo de nuestros 25 años de vida y la inauguración oficial de nuestra nueva sede en Vila Barberá, coincidiendo con el Día Mundial de la EM. Una jornada cargada de emoción, orgullo, compromiso y regalos. Recibimos de Alce Epilepsia, el cuadro 'Encuentro de historias' pintado por su grupo de arte.

Durante estas semanas también seguimos reforzando alianzas. Participamos en la Asamblea de COCEMFE Valencia, asistimos a los Premios COCEMFE, y estuvimos presentes en la

Asamblea de AEDEM-COCEMFE en Madrid. Además, unimos fuerzas en la Carrera por la Solidaridad junto al Instituto de Investigación La Fe y otras entidades, demostrando que la unión multiplica el impacto.

En junio continuamos formándonos y compartiendo conocimiento: la jornada 'Conversemos 4.0 Neuroespacio Cognitivo' con el Dr. Landete y las Jornadas Científicas sobre EM de AEDEM-COCEMFE online fueron espacios clave para aprender y seguir mejorando nuestra atención.

Cerramos julio con participación en el estudio sobre 'Niebla mental en EM' del Hospital Clínico San Carlos, la firma de un nuevo convenio de colaboración con COCEMFE Valencia y el reconocimiento al trabajo en red junto a otras asociaciones amigas. También mostramos nuestro compromiso con la accesibilidad, apoyando la candidatura de Valencia como Ciudad Europea Accesible 2026.

Meses llenos de avances, ilusión y comunidad, porque en ADEMVA seguimos creciendo juntos, siempre con la mirada puesta en mejorar la vida de las personas con EM y sus familias.



Vigo

Vigo se empapa de solidaridad con la EM

El barrio vigués de Bouzas acogió el pasado mes de julio la campaña 'Móllate' por la EM. Cientos de personas se sumaron a la iniciativa puesta en marcha por octavo año consecutivo por AVEMPO y se mostraron en solidaridad con las personas que conviven con la EM y sus familiares. El momento especial del día llegó con una de las grandes novedades de esta edición, el gran manguerazo solidario en el que una dotación de Bomberos de Vigo se sumó mojando a golpe de mangueras y al grito de '¡Móllate!' a las decenas de personas que quisieron dejarse empapar de solidaridad con la causa. El evento incluyó también diversas actividades y conciertos a lo largo del día, además de una carpa solidaria con merchandising para recaudar fondos para la entidad.



Celebración del picnic de verano

En el mes de julio celebramos el ya tradicional picnic de verano de AVEMPO, que tuvo lugar, un año más, en el parque de O Vixiador, con una jornada repleta de actividades. A lo largo del día hubo un taller de meditación, torneo de tres en raya, concurso de tortillas y postres, torneo de tute.... ¡Una jornada muy completa y en la mejor compañía!



AVEMPO recibe el distintivo 'Cero Accidentes'

La mutua Fraternidad-Muprespa entregó a AVEMPO el distintivo 'Cero Accidentes', con el que reconoce y premia la labor de la entidad en materia de prevención laboral, gracias a haber logrado 'mantener un entorno de trabajo seguro y libre de accidentes laborales'. Con este reconocimiento se pone en valor el 'firme compromiso' de AVEMPO en la 'protección de sus trabajadores' al haber conseguido no registrar ningún accidente laboral ni enfermedad profesional en los últimos diez años.



Excursión a Salvaterra de Miño

El pasado mes de septiembre usuarios y usuarias de AVEMPO pudieron disfrutar de una completa e interesante visita a Salvaterra de Miño, gracias al programa '+Convivencia' de la Diputación de Pontevedra, con el que descubrimos los paisajes y curiosidades de la zona en un recorrido guiado durante toda la jornada, que nos llevó desde el conjunto histórico de Salvaterra hasta las pesquerías del río Miño.

Visita de la delegada territorial de la Xunta

La delegada territorial de la Xunta en Vigo, Ana Ortiz, visitó en septiembre la sede de AVEMPO para conocer en primera persona el trabajo que realizamos en nuestra entidad, así como los programas y propuestas que tenemos en marcha. Durante el encuentro se analizaron posibles vías de colaboración que permitan ayudar a las personas con EM e impulsar distintas actividades de la asociación, como la XIII Carrera Solidaria 'Eu Móvome pola Esclerose Múltiple'.

NUESTRAS ASOCIACIONES



AEDEM-COCHEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de
Utilidad Pública

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCHEMFE)

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

ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ 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

ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25
11300 La Línea de la Concepción (Cádiz)
Tel-Fax: 956 176 428
e-mail: ademcg@ademcg.org
www.ademcg.org

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

Plaza del Arroyo, 40 Duplicado
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tel: 956 335 978 - Fax: 956 344 484
e-mail: agdem2@yahoo.es
www.ademcadiz.org

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

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

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

C/ V Centenario - Local 1. Esq. Reyes Católicos
18100 Armilla (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: emgranada5@hotmail.com
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

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

C/ Nicolás Maquiavelo 4, BI-2 Local 2.
29006 Málaga
Tel-Fax: 952 345 301
e-mail: amem94@outlook.es
www.asociacionamem.com

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

C/ Archidona, 23. Centro Ciudadano de
Portada Alta
29007 Málaga
Tel. 951 438 181 - Móvil: 606 582 463
e-mail: amfaem@hotmail.com
www.amfaem.es

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

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

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 Sevilla
Tel: 954 523 811
e-mail: fedemaem@hotmail.com
www.fedema.es

ARAGÓN

ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM

C/ Berenguer, 2-4 4ª Planta.
22002 Huesca
Tel-Fax: 974 245 660
e-mail: aodem@aodem.org

ASTURIAS

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM

C/ Ámsterdam, 14 - Bajo. 33011 Oviedo
Tel.-Fax: 985 288 039
e-mail: aadem@aadem.org
www.aadem.org

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINTERFEÑA 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

CASTILLA - LA MANCHA

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

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE

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

ASOCIACIÓN BURGUESA DE EM (ASBEM)

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

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/ Via Guiana, 1 - Bajo
24402 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

GALICIA**ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM**

Centro Cívico San Diego
C/ Alberto García Ferreiro s/n
15006 La Coruña
Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495
E-mail: acem@acemesclerosis.org
www.acemesclerosis.org

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM

Casa Clara Campoamor, local 9
(Parque Da Milagrosa). 27003 Lugo
Tel-Fax: 982 202 942
e-mail: lugoalucem@gmail.com

ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM, PÁRKINSON Y ER

Rúa Francisco Llorens Díaz, 13
32002 Orense
Tel-Fax: 988 252 251 - Móvil: 636 490 627
e-mail: info@aodemper.com
www.aodemper.com

ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM

Rúa Camilo de Veiga, 44 - Planta Baja
36208 Vigo (Pontevedra)
Tel-Fax: 986 298 865
e-mail: avempo@avempo.org
www.avempo.org

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM, PÁRKINSON, ELA Y OTRAS

C/ Queixume dos Pinos
15705 Santiago de Compostela
(La Coruña)
Tel: 981 575 240 - Móvil: 620 533 471
e-mail: acem.santiago@gmail.com
www.acemsantiago.org/es/

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)

C/ Queixume dos Pinos, s/n
15705 Santiago de Compostela (La Coruña)
Móvil: 604 050 773
info@esclerosismultiplegalicia.org
www.esclerosismultiplegalicia.org

MADRID**ASOCIACIÓN DE EM MADRID**

C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 Madrid
Tel: 914 044 486
C/ Sangenjo, 36. 28034 Madrid
Tel: 913 785 526
e-mail: ademmm@ademmmadrid.com
www.ademmmadrid.es

**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**

O también puedes hacer un

📶 bizum

**seleccionando Asociación Española de
Esclerosis Múltiple o introduciendo nuestro
código 11026**

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

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM

C/ Mayorazgo, 25 - 1ª planta - despacho 7
Tel: 910 812 955 / 663 739 346
28915 Leganés (Madrid)
e-mail: info@alemlleganes.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)
Móvil: 640 382 306
Tel-Fax: 916 966 792
e-mail: coordinacion@agedem.es
www.agedem.es

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM

C/ Rubens, 6 - Posterior.
28933 Móstoles (Madrid)
Tel: 916 643 880 - Móvil: 722 234 826
e-mail: asociacion@amdem.org
www.amdem.org

ASOCIACIÓN DE EM PARLA

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

ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA

C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
28400 Collado Villalba (Madrid)
Tel: 91 849 35 66 - Móvil: 629 880 200
e-mail: info@ademcvillalba.org
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

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

Ronda Vinatea, 12 Bajo. 12004 Castellón
Tel: 964 246 168 - Móvil: 647 888 756
Email: administracion@aemcs.org
aemcs@aemcs.org
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

ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS

C/ Vila Barberá, 3 Bajo. 46007 Valencia
Tel: 963 800 962 - Móvil: 624 003 537
ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA

C/ Sant Isidre Llaurador, 74 - 2ª pta 11
46680 Algemesí (Valencia)
Móvil: 679 032 017
email: aemlaribera@gmail.com
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

Financiado por:



Patrocinado por:



Cámara Certifica



Empresa certificada

Sistema de gestión

ISO 9001