



NOTICIAS

EM



LANZAMIENTO DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2024



**ASAMBLEA GENERAL 2024 Y ELECCIÓN
DE NUEVA JUNTA DIRECTIVA**



**PARTICIPACIÓN EN LA
'JORNADA SALUD,
BIENESTAR Y DISCAPACIDAD'
DE COCEMFE**



SUMARIO

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA MENOPAUSIA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Sara Eichau Madueño

Pág. 4

TRABAJO SOCIAL EL TRABAJO SOCIAL EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Blanca Fernández Peralta

Pág. 6



AEDEM INFORMA

Pág. 8



Caminemos
por la esclerosis múltiple

A DESTACAR

Pág. 25

A FONDO ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACODEM)

Pág. 30

SON NOTICIA

Pág. 33

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados amigos,

Un número más, os saludo desde este rincón de nuestra revista NOTICIAS EM, en la que vais a poder ver la frenética actividad de AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones en la campaña del Día Mundial de la EM 2024, en la que hemos estrenado, como nuevo tema de campaña, 'El diagnóstico de la EM', para resaltar la importancia de un diagnóstico temprano y preciso de la enfermedad para retrasar su progresión, mejorar el pronóstico y minimizar las discapacidades asociadas. A las actividades de las asociaciones de pacientes se han vuelto a unir otros agentes implicados en la EM, como sociedades médicas y empresas farmacéuticas, que han dado visibilidad, ayudadas por los medios de comunicación, a una enfermedad que afecta, a nivel mundial, a casi tres millones de personas.

Desde AEDEM-COCEMFE hemos aprovechado el Día Mundial de la EM para lanzar la tercera edición de nuestra campaña 'Caminemos por la esclerosis múltiple'. Además de ser una iniciativa de concienciación, desde su primera edición hemos buscado que sea una campaña de reivindicación, ya que el reconocimiento de los derechos de las personas con EM es esencial para asegurar su acceso a tratamientos, inclusión social y laboral, protección legal y obtención de beneficios sociales.

Destacar que el 2024 también ha sido un año de elecciones en AEDEM-COCEMFE, en cuya última Asamblea he tenido el honor de ser reelegido Presidente de esta entidad, encabezando la nueva Junta Directiva, un equipo comprometido que trabajará incansablemente para seguir avanzando en nuestros objetivos. Para los próximos cuatro años, nuestras propuestas son continuar dando impulso a la visibilidad de la EM y reafirmar nuestro compromiso con la transparencia en la gestión de la entidad, garantizando que cada recurso sea utilizado de manera eficiente. Además, un objetivo fundamental que nos hemos marcado es trabajar para conseguir una financiación estable por parte de las administraciones públicas para todas las asociaciones de EM. Esta financiación es crucial para asegurar la supervivencia del tejido asociativo y que todas las personas con EM tengan acceso a los recursos y apoyos necesarios. Trabajaremos con todos los medios a nuestro alcance para establecer un diálogo constructivo con las autoridades y demostrar la necesidad y el impacto positivo de este apoyo constante.

Agradeciendo vuestra confianza, me despido, no sin antes desearos un feliz verano.

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



AEDEM-COCEMFE

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

CONSEJO MÉDICO ASESOR

PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales

Dra. Sara Eichau Madueño

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Inés González Suárez

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

COMITÉ TÉCNICO

Edita

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

Consejo Editor

PEDRO CUESTA AGUILAR

Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

Colaboración en este número

DRA. SARA EICHAU MADUEÑO
BLANCA FERNÁNDEZ PERALTA

Depósito Legal

M-28439-2012

ISSN:

1888-0215

La revista **NOTICIAS EM** y sus patrocinadores no se hacen responsables de las opiniones expresadas en esta publicación. El contenido de los artículos es plena responsabilidad de los autores. La información facilitada por AEDEM-COCEMFE no supone recomendación o prescripción terapéutica. Para consejos específicos, consulte con su médico. Agradecemos la colaboración de todos los que nos han ayudado a hacer esta revista.

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. Dña. Elena de Borbón

SOCIOS DE HONOR

Excmo. Sr. D. Mariano Rajoy Brey
Ex-Presidente del Gobierno

Excmo. Sr. D. José Mª Aznar López
Ex-Presidente del Gobierno

Excma. Sra. Dña. Ana Botella Serrano
Ex-Alcaldesa de Madrid

Excmo. Sr. D. Javier Arenas Bocanegra
Ex-Vicepresidente Segundo del Gobierno

Excmo. Sr. D. Francisco Álvarez-Cascos Fdez.
Ex-Ministro de Fomento
Ex-Presidente del Principado de Asturias

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa
Ex-Presidente del Congreso de los Diputados

Excma. Sra. Dña. Celia Villalobos Talero
Ex-Ministra de Sanidad y Consumo
Ex-Vicepresidenta 1ª del Congreso de los Diputados

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

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

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

Excmo. Sr. D. José Manuel Romay Beccaría
Ex-Ministro de Sanidad y Consumo
Ex-Presidente del Consejo de Estado

Excmo. Sr. D. José Mª Álvarez del Manzano
Ex-Alcalde de Madrid

Excma. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante
Marquesa consorte de Salvatierra
Ex-Defensora del Pueblo

Excmo. Sr. D. Alejandro Rojas-Marcos de la Viesca
Fundador del Partido Andalucista

Excma. Sra. Dña. Amalia Gómez Gómez
Ex-Secretaria General de Asuntos Sociales

Excmo. Sr. D. Juan José Francisco Polledo
Ex-Director General de Salud Pública

D. Juan Valdés

Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz y cantante

Patrocinado por:

MERCK

sanofi

Johnson
& Johnson



NOVARTIS

Bristol Myers Squibb™

Subvencionado por:



MENOPAUSIA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LA MENOPAUSIA ES UNA ETAPA VITAL EN LA MUJER Y CONLLEVA EL CESE DEFINITIVO DE LA MENSTRUACIÓN DEBIDA A UNA PÉRDIDA DE LA ACTIVIDAD FOLICULAR OVÁRICA, TRAS UNA DEPLECIÓN DE ESTOS FOLÍCULOS.



Dra. Sara Eichau Madueño
Neuróloga y Coordinadora de la
Unidad CSUR de Enfermedades
Desmielinizantes
Hospital Universitario Virgen
Macarena, Sevilla

Esta etapa vital conlleva una serie de cambios fisiológicos que afectan a las mujeres con esclerosis múltiple (EM) a través de al menos tres mecanismos fisiológicos: reproductivo, inmunológico y neurológico y su estudio es primordial a día de hoy para optimizar el manejo de la evolución de la EM y de sus síntomas.

Los cambios hormonales son los siguientes:

- Los niveles de progesterona empiezan a disminuir durante la década de los 30, mientras que los niveles de estrógenos descienden tras alcanzar un pico a finales de la década de los 40⁽¹⁾.
- La hormona antimülleriana (HAM) es un biomarcador clave del envejecimiento ovárico, que refleja la reserva folicular ovárica; sus niveles suelen alcanzar un máximo en torno a los 25 años y disminuyen gradualmente hasta ser indetectables en el momento de la menopausia⁽²⁻³⁾.

El proceso biológico de la menopausia se divide en diferentes etapas⁽⁴⁻⁶⁾:

- Premenopausia, comienzan los cambios endocrinológicos y biológicos, duración entre 1 y 4 años.
- Periodo de transición: comienzo de alteraciones y amenorrea hasta los 12 meses completos.
- Menopausia.
- Posmenopausia temprana (son los 10 primeros años de amenorrea) donde predominan los síntomas vasomotores, que ocurren en el 80% de las mujeres, duran menos de 5 minutos y 4-5 años desde el inicio.
- Posmenopausia tardía, a partir de la primera década con amenorrea y se producen típicamente alteraciones cardiovasculares, deterioro cognitivo, osteoporosis.

LA MENOPAUSIA EN MUJERES CON EM

La EM es una enfermedad crónica, inmunomediada, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central con una tasa de incidencia mayor en mujeres⁽⁷⁾, donde la fluctuación de los niveles de hormonas sexuales durante las diferentes etapas fisiológicas de la vida reproductiva de la mujer parece influir tanto en el riesgo como en el pronóstico de la enfermedad.

Dado que la EM se suele diagnosticar en la edad adulta temprana⁽⁸⁾, la mayoría de las mujeres diagnosticadas de esta enfermedad sufrirán la menopausia tras el diagnóstico. Además, han aumentado las tasas de diagnóstico en EM en épocas tardías, especialmente entre las mujeres⁽⁹⁾. Por estas razones, el estudio de la menopausia plantea nuevos retos para el tratamiento de la EM, ya que un gran número de personas diagnosticadas de EM va a atravesar esta etapa reproductiva conjuntamente con la enfermedad y algunos síntomas experimentados durante esta transición vital, como el deterioro cognitivo, la depresión y la ansiedad, los trastornos del sueño y la fatiga, y el deterioro de la vejiga, pueden solaparse con los síntomas de la enfermedad⁽¹⁰⁾.

La edad media de la menopausia natural observada en la población de mujeres con EM es de unos 51 años⁽¹¹⁻¹²⁾, coincidiendo con la de la población general⁽¹³⁾.

En cuanto a la evolución de la EM, se han realizado varios estudios que han analizado cómo afecta esta etapa vital en la actividad clínica y progresión de la EM y los resultados son contradictorios, en algunos la discapacidad es mayor y en otros no se aprecian cambios⁽¹²⁻¹⁴⁾.

SÍNTOMAS DE LA EM Y SU RELACION CON LA MENOPAUSIA

Muchos síntomas invisibles de la EM coinciden con los síntomas comunes de la menopausia, como la depresión, el insomnio y las dificultades cognitivas.

El deterioro cognitivo en personas con EM es frecuente, es importante detectarlo a tiempo y empeora con la edad, por este motivo es un síntoma de vital importancia en mujeres menopáusicas⁽¹⁵⁾.

En algunas mujeres que se encuentran en la transición a la menopausia, la disminución de los niveles de estrógenos puede aumentar el riesgo de depresión⁽¹⁶⁾.

Las disfunciones urinarias y sexuales son frecuentes en las mujeres en todas las etapas de la menopausia y en las mujeres con EM⁽¹⁷⁾.

MANEJO DE LA MENOPAUSIA EN MUJERES CON EM

Actualmente, la estrategia terapéutica de los síntomas menopáusicos incluye la terapia hormonal (HRT), suplementos herbales como la soja y el uso off-label de inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y anticonvulsivantes.



La HRT incluye la terapia con estrógenos o la terapia combinada de estrógenos y progestágenos, administrada tanto en formulaciones sistémicas orales como locales (p. ej., crema vaginal).

El efecto de los estrógenos exógenos sistémicos en mujeres premenopáusicas con EM también es controvertido, ya que hay estudios que han demostrado que esta terapia disminuye los brotes, otros no han sido capaces de demostrarlo.

La HRT sigue siendo el tratamiento más eficaz para los síntomas vasomotores y genitourinarios de la menopausia y puede

prevenir la pérdida ósea y las fracturas⁽¹⁸⁾. Sin embargo, existen algunos riesgos, como el cáncer de mama, cuando los progestágenos se administran simultáneamente con los estrógenos, así como la trombosis venosa.

EVALUACIÓN INTEGRAL RECOMENDADA EN MUJERES CON EM Y MENOPAUSIA

Las mujeres con EM que atraviesan la transición a la menopausia pueden experimentar síntomas de cambios fisiológicos asociados a esta etapa vital, fluctuación de síntomas de la enfermedad, progresión de la discapacidad y comorbilidades asociadas a la edad de forma simultánea, por lo que es importante considerar de forma proactiva las causas multifactoriales de la variabilidad clínica.

Se recomienda descartar, diagnosticar y tratar las comorbilidades asociadas con la menopausia y la EM, que deben incluir, entre otras, revisiones de la presión arterial, el cáncer según guías y protocolos vigentes (mama, sistema reproductivo, colon...) y la densidad ósea, así como evaluaciones de factores conductuales como el tabaquismo.

En cuanto a los síntomas de la enfermedad, es importante atender los síntomas urinarios, considerando terapia de suelo pélvico, tratamiento anticolinérgico si está indicado e, incluso, plantear toxina botulínica intravesical. También se recomienda realizar evaluaciones cognitivas y rehabilitación, si estuviera indicado, en todas las pacientes con EM que atraviesen la menopausia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ferrell RJ, O'connor KA, Rodríguez G, Gorrindo T, Holman DJ, Brindle E, et al. *Monitoring reproductive aging in a 5-year prospective study: aggregate and individual changes in steroid hormones and menstrual cycle lengths with age*. *Menopause*. (2005) 12:567–77. doi: 10.1097/01.gme.0000172265.40196.86.
2. Kelsey TW, Wright P, Nelson SM, Anderson RA, Wallace WH. *A validated model of serum anti-Müllerian hormone from conception to menopause*. *PLoS ONE*. (2011) 6:e22024. doi: 10.1371/journal.pone.0022024.
3. Depmann M, Broer SL, Van Der Schouw YT, Tehrani FR, Eijkemans MJ, MoLBW, et al. *Can we predict age at natural menopause using ovarian reserve tests or mother's age at menopause? A systematic literature review*. *Menopause*. (2016) 23:224–32. doi: 10.1097/GME.0000000000000509.
4. Harlow SD, Gass M, Hall JE, et al. *Executivesummary of the Stages of Reproductive AgingWorkshop + 10: Addressing the unfinished agenda ofstaging reproductive aging*. *J Clin Endocrinol Metab*2012; 97(4): 1159–1168.
5. Thurston RC and Joffe H. *Vasomotor symptoms andmenopause: Findings from the Study of Women'sHealth across the Nation*. *Obstet Gynecol Clin NorthAm* 2011; 38: 489.20.
6. Randolph JF Jr, Sowers M, Bondarenko I, et al. *The relationship of longitudinal change in reproductive hormones and vasomotor symptoms during the menopausal transition*. *J Clin Endocrinol Metab*2005; 90(11): 6106–6112.
7. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. *Multiple sclerosis*. *N Engl J Med*. 2018; 378(2): 169–180.
8. Sanai SA, Saini V, Benedict RH, Zivadnov R, Teter BE, Ramanathan M, et al. *Aging and multiple sclerosis*. *Mult Scler*. (2016) 22:717–25. doi: 10.1177/1352458516634871.
9. Koch-Henriksen N, Thygesen LC, Stenager E, Laursen B, Magyari M. *Incidence of MS has increased markedly over six decades in Denmark particularly with late onset and in women*. *Neurology*. (2018) 90:e1954–63. doi: 10.1212/WNL.0000000000005612.
10. Bove R, Vaughan T, Chitnis T, Wicks P, De Jager PL. *Women's experiences of menopause in an online MS cohort: a case series*. *Mult Scler Relat Disord*. (2016) 9:56–9. doi: 10.1016/j.msard.2016.06.015.
11. Bove R, Healy BC, Secor E, Vaughan T, Katic B, Chitnis T, et al. *Patients report worse MS symptoms after menopause: findings from an online cohort*. *Mult Scler Relat Disord*. (2015) 4:18–24. doi: 10.1016/j.msard.2014.11.009.
12. Bove R, Healy BC, Musallam A, Glanz BI, De Jager PL, Chitnis T. *Exploration of changes in disability after menopause in a longitudinal multiple sclerosis cohort*. *Mult Scler*. (2016) 22:935–43. doi: 10.1177/1352458515606211.
13. Baroncini D, Annovazzi PO, De Rossi N, Mallucci G, Torri Clerici V, Tonietti S, et al. *Impact of natural menopause on multiple sclerosis: a multicentre study*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. (2019) 90:1201–6. doi: 10.1136/jnnp-2019-320587.
14. Otero-Romero S, Midaglia L, Carbonell-Mirabent P, et al. *Menopause does not modify disability trajectories in a longitudinal cohort of women with clinically isolated syndrome and multiple sclerosis followed from disease onset*. *Eur J Neurol*. 2022; 29(4):1075–1081.
15. Amato MP, Prestipino E, Bellinvia A, Niccolai C, Razzolini L, Pastò L, et al. *Cognitive impairment in multiple sclerosis: An exploratory analysis of environmental and lifestyle risk factors*. *PLoS ONE*. (2019) 14:e0222929. doi: 10.1371/journal.pone.0222929.
16. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, Van Oppen P, Dekker J, et al. *Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis*. *J Neurol Sci*. (2017) 372:331–41. doi: 10.1016/j.jns.2016.11.067.
17. Gava G, Visconti M, Salvi F, Bartolomei I, Seracchioli R, Meriggola MC. *Prevalence and psychopathological determinants of sexual dysfunction and related distress in women with and without multiple sclerosis*. *J Sex Med*. (2019) 16:833–42. doi: 10.1016/j.jsxm.2019.03.011.
18. The North American Menopause Society. *The 2017 hormone therapy position statement of The North American Menopause Society*. *Menopause*. (2017) 24:728–53. doi: 10.1097/GME.0000000000000921.

EL TRABAJO SOCIAL EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EL OBJETIVO DEL PRESENTE ARTÍCULO ES DAR A CONOCER LA DISCIPLINA DEL TRABAJO SOCIAL CLÍNICO O EN EL CAMPO DE SALUD, MÁS CONCRETAMENTE EL DESARROLLADO CON PACIENTES AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM), ASÍ COMO CON SU ENTORNO MÁS CERCANO.



Blanca Fernández Peralta
 Trabajadora Social de la Asociación de EM Madrid (ADEM Madrid)
 Coordinadora Taller recién diagnosticados

EL DIAGNÓSTICO DE EM

Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica, que muchas veces viene precedido de numerosas visitas a urgencias y a distintos especialistas, y más en el caso de una enfermedad neurodegenerativa, como es el caso de la EM, se produce una avalancha de sentimientos, emociones... por un lado, en algunos casos, supone poder poner, al fin, nombre a todo eso que se siente y se padece desde hace tiempo; y por otro, supone comenzar a lidiar con el miedo, la incertidumbre, esa que acecha constantemente. Y, en otros casos, cuando el diagnóstico llega muy rápido, tras un primer brote, supone un verdadero impacto a nivel emocional.

¿Cómo será mi futuro? ¿Cómo me encontraré dentro de unos años? ¿Podré seguir realizando las actividades que realizo a día de hoy? Son preguntas que se plantea cualquier persona con una enfermedad crónica, pero en el caso de la que nos ocupa, más si cabe, puesto que es una patología sobre la que es muy difícil poder tener una previsión sobre lo que va a ocurrir, siendo la sintomatología muy variada y afectando de manera diferente a cada persona.

LA LABOR DEL TRABAJADOR SOCIAL

Los Trabajadores Sociales somos, en muchas ocasiones, ese primer eslabón de la cadena que, a partir de ese momento, se irá forjando uniendo a otros eslabones de otros profesionales y que, en conjunto, y trabajando siempre en equipo, tratamos al paciente y a su entorno habitual (familiares, amigos cercanos...) desde una perspectiva biopsicosocial.

Como primer eslabón de esa cadena, realizamos las primeras atenciones o asesoramientos que, en algunos casos, dará lugar a una posterior demanda para vincularse a la entidad y/o solicitar algún tratamiento de nuestro Servicio de Tratamientos Especializados; y en otros casos, por distintos motivos, puede

que no se lleve a cabo esa demanda de servicios de rehabilitación, o no de forma inmediata, pero la persona/familia sí continúa siendo atendida por el Trabajador Social, y se realiza seguimiento de su situación.

Los profesionales del Trabajo Social tratamos siempre de que la persona se sienta acogida, escuchada, detectamos necesidades, para poder planificar la intervención posteriormente. Creamos un vínculo de confianza, para que éste permanezca a lo largo del tiempo, y puedan acudir de nuevo a nosotros en caso de precisar asesoramiento o apoyo en diferentes cuestiones que, a veces, suponen una intervención directa y, otras, suponen una derivación a los/as compañeros/as.

Saber, como me trasladan algunas personas, que cuando lo necesitan, hay alguien a una llamada de teléfono, dispuesto a escucharte, apoyarte e intentar resolver dudas que puedan surgir frente a diferentes cuestiones sociales, supone generar cierta dosis, por pequeña que sea, de calma, frente a lo que, de forma subjetiva, se torna como un caos. Tratamos, en la medida de lo posible, de dar respuesta en el mismo día.

También realizamos las coordinaciones necesarias con recursos externos, tanto públicos como privados, para poder trabajar en red y dar la mejor respuesta posible a las necesidades de la persona, y en ciertos casos, cuando detectamos emergencia social, poder ponerlo en conocimiento de los Servicios Sociales, y, de esta forma, intentar agilizar, en la medida de lo posible, los recursos a movilizar.

TALLER PARA RECIÉN DIAGNOSTICADOS

En el caso de la persona recién diagnosticada, cuando realizan la primera toma de contacto con la asociación, es clave poder dedicar un espacio amplio para la escucha activa, resolver dudas, intentar apoyar para bajar la intensidad del miedo y se les ofrece participar en nuestro Taller para recién diagnosticados, el cual, tras varios años de trayectoria, resulta de mucho interés para ellos/as.

En él se aborda la EM desde diferentes ópticas (clínica, emocional, autocuidado y social), impartido en formato online, por cuatro diferentes ponentes de cuatro diferentes disciplinas, y en colaboración con la Universidad Europea de Madrid.

Es un taller dinámico, el cual supone una formación intensiva en EM, para resolver muchas inquietudes que hasta la fecha



no habían podido plantear, y, sobre todo, poder compartir entre iguales. Supone una experiencia enriquecedora para ellos/as, y a nosotros, como profesionales, nos aporta una experiencia de valor incalculable, ya que cada grupo es diferente, pero todos tienen lo mismo en común: las ganas de conocer, las ganas de compartir, y las ganas de seguir viviendo una vida plena.

En la última sesión, la cual imparto yo, abordamos cuestiones como la Discapacidad y la Dependencia ¿qué es? ¿a qué da derecho? ¿cómo se gestiona? En muchos casos, soy consciente de que supone un 'shock', suenan 'fuerte' esos términos, a quién no se lo parecería, ¿verdad?

Muchos de los participantes han oído hablar de ello por sus padres, o incluso por sus abuelos, si se trata de personas muy jóvenes. Siempre les explico que son recursos que están ahí, para promover la defensa de los derechos sociales y compensar, de alguna forma, las posibles limitaciones que puedan existir, y en el caso de dependencia, es la única vía, por ejemplo, de acceso a una prestación económica para hacer frente a la rehabilitación que, recordemos, es tan necesaria, no sólo para tratar el síntoma, sino para prevenir en la medida de lo posible.

El primer paso es hacer una valoración para detectar necesidades, valorar sintomatología, cómo afecta ésta en el día a día, revisar informes médicos y qué se puede acreditar con los mismos, pero, sobre todo, respetar el tiempo de afrontamiento de cada persona a la hora de decidir ir dando pasos, poquito a poco, siempre hacia adelante. No todas las personas van a tener las mismas necesidades ni en el mismo momento vital.

Por otro lado, otra de las cuestiones que abordamos en esta última sesión es qué opciones hay cuando no es posible continuar en activo laboralmente, que no siempre ocurrirá, por ello, hay que valorar cada caso. En ocasiones, se puede adaptar el puesto de trabajo, y en otras, cuando no es posible o se hace inviable continuar en activo, conviene informarse sobre el proceso de incapacidad permanente y los tipos de pensión a los que da derecho, teniendo en cuenta requisitos previos de cotización exigidos. Tener información siempre va a aportar cierta dosis de tranquilidad, como comentaba antes.

También abordamos el impacto que puede tener el diagnóstico a nivel familiar, siendo necesario, en muchas ocasiones, una reorganización de los roles familiares, apoyar en la medida en que es necesario, siempre midiendo esa 'ayuda' para favorecer la autonomía. Y que sepan que, en caso de surgir dificultades tras el diagnóstico, contamos con el Servicio de Atención Familiar, en el que, además de asesorar a la familia, se presta también terapia familiar y de pareja.

Todo este proceso de afrontamiento en la toma de decisiones, que en cada persona puede variar, en algunas versará sobre el inicio de la rehabilitación, en otras sobre poner en marcha alguno de los recursos sociales, tomar alguna decisión a nivel familiar, etc... Cuando se trata de alguien ya vinculado a la entidad, es fundamental el trabajo que se realiza en equipo, suponiendo un apoyo el poder realizar las derivaciones oportunas al profesional adecuado en cada caso.

En resumen, como Trabajadora Social en el ámbito de la salud, me siento orgullosa de esta bonita profesión que promueve el cambio, crea vínculo y da soporte a las personas en los momentos vitales más vulnerables de sus vidas, tratando de articular una red de apoyo, a través de diferentes recursos, que mejoren, en la medida de lo posible, su calidad de vida.

SABER QUE CUANDO LO NECESITAN, HAY ALGUIEN A UNA LLAMADA DE TELÉFONO, DISPUESTO A ESCUCHARTE, APOYARTE E INTENTAR RESOLVER DUDAS QUE PUEDAN SURGIR FRENTE A DIFERENTES CUESTIONES SOCIALES, SUPONE GENERAR CIERTA DOSIS, POR PEQUEÑA QUE SEA, DE CALMA, FRENTE A LO QUE SE TORNA COMO UN CAOS

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2024

EL JUEVES 30 DE MAYO, AEDEM-COCEMFE Y SUS 44 ASOCIACIONES CELEBRAMOS EL DÍA MUNDIAL DE LA EM 2024 LLEVANDO A CABO ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN Y REIVINDICACIÓN QUE OBTUVIERON UNA AMPLIA REPERCUSIÓN, GRACIAS AL APOYO RECIBIDO POR PROFESIONALES, VOLUNTARIOS, AFECTADOS Y AUTORIDADES, QUE AYUDARON EN SU REALIZACIÓN, Y GRACIAS TAMBIÉN A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN, QUE NOS APOYARON EN SU DIFUSIÓN PARA DAR LA MÁXIMA VISIBILIDAD A ESTE DÍA.



**Día Mundial
Esclerosis Múltiple
30 DE MAYO**

Entre las acciones llevadas a cabo por nuestras asociaciones destacamos charlas y jornadas médicas, caminatas, mesas informativas y de cuestionamiento, maratones, cordones humanos, entrevistas, difusión de vídeos conmemorativos, lecturas de manifiestos, suelta de globos e iluminación de edificios emblemáticos. Desde AEDEM-COCEMFE organizamos tres actividades en el mes de mayo: el I Encuentro con EM, el acto de lanzamiento de la III Edición de la campaña 'CaminEMos por la EM' y las IV Jornadas Científicas sobre EM.



**Mi
Diagnóstico
de EM**





Córdoba.

Vigo.



Granada.

CAMPAÑA INTERNACIONAL 'MI DIAGNÓSTICO DE EM'

Este año, la campaña creada por la Federación Internacional de EM (MSIF) estuvo centrada en el tema 'Mi diagnóstico de EM', que bajo el lema 'Navegando juntos por la EM' abogó a nivel mundial por un diagnóstico temprano y preciso para todas las personas que viven con EM, una mejor formación en la enfermedad para los profesionales sanitarios y nuevas investigaciones y avances clínicos en el diagnóstico.

Cualquier persona pudo unirse a esta campaña haciendo el 'Corazón de la EM' en un lugar emblemático como símbolo de solidaridad y compartiendo la foto en redes sociales.



La Coruña.



Jaén.



Parla.



Huesca.

REPERCUSIÓN MEDIÁTICA

Ciñéndonos a la campaña 'Mi diagnóstico con EM', quisimos destacar, a través del envío de una Nota de Prensa a los medios, la importancia vital del diagnóstico temprano en la gestión efectiva de esta enfermedad, para ralentizar su progresión y la discapacidad que genera, así como reivindicar el reconocimiento automático de un 33% de discapacidad para las personas con EM desde su diagnóstico, para un acceso, lo antes posible, a medidas de apoyo y protección social que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida.

Nuestro agradecimiento a todas las personas y medios de comunicación que nos han ayudado de una u otra forma a que se conozca más sobre esta enfermedad.







LANZAMIENTO DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2024

EL 27 DE MAYO, EN LAS INSTALACIONES DE AEDEM-COCEMFE EN MADRID, SE CELEBRÓ EL ACTO DE LANZAMIENTO DE LA TERCERA EDICIÓN DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2024, EN EL QUE SE DIO LECTURA A LAS REIVINDICACIONES DEL COLECTIVO DE LA EM Y SE REALIZÓ LA PRESENTACIÓN DEL CANTANTE POLO NÁNDEZ COMO NUEVO EMBAJADOR DE LA CAMPAÑA.

Enmarcado dentro de las actividades por el Día Mundial de la EM 2024, el lunes 27 de mayo, a las 11:00 horas, se llevó a cabo la presentación oficial de la campaña de visibilización y concienciación 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' 2024, con un acto en la sede de AEDEM-COCEMFE en Madrid, conducido por Jennifer Merino, trabajadora social de AEDEM-COCEMFE y coordinadora de la campaña.

El Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta, fue el encargado de dar la bienvenida a todas las personas que se acercaron a este evento, entre ellos representantes de organizaciones afines como Anxo Queiruga Vila, Presidente de COCEMFE, Luis Javier Alonso Calzado, Gerente del CERMI, Oscar Moral Ortega, Presidente del CERMI Comunidad de Madrid y Javier Font García, Presidente de FAMMA Cocecmfe Madrid. También nos acompañaron autoridades políticas, como Carlos Bravo Blanco, Director General de Educación, Juventud y Voluntariado del Ayuntamiento de Madrid, patrocinadores de la campaña, representantes de nuestras asociaciones de EM de Madrid, Móstoles, Fuenlabrada, Leganés y Collado Villalba, así como socios, familiares y profesionales.

En su intervención, Pedro Cuesta explicó que el objetivo de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' es dar visibilidad a las personas con EM, la labor fundamental de las asociaciones de pacientes en la prestación de servicios básicos y tratamientos integrales, y la importancia de la unión y el trabajo en equipo. Explicó que la finalidad de esta campaña propia y continuista de AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones, es permitir de manera flexible albergar diferentes actividades de sensibilización, concienciación y reivindicación. Finalmente, quiso recalcar la importancia de un diagnóstico temprano de la esclerosis múltiple y el reconocimiento del 33% de discapacidad automática con este diagnóstico, solicitado desde hace décadas por el colectivo.

A continuación, Anxo Queiruga Vila, Presidente de COCEMFE, explicó los avances conseguidos por el colectivo de personas con discapacidad en las últimas décadas, solicitando unión de todas las entidades para no retroceder en estos derechos.





Tras la lectura del Manifiesto de Reivindicaciones a favor de las personas con Esclerosis Múltiple realizada por Nieves Barca, responsable de Comunicación de AEDEM-COCEMFE, Marga Recarte, Fisioterapeuta de ADEM Madrid, realizó una breve exposición sobre la importancia del 'Mantenimiento y actividad física en personas con EM'.

Como broche final del acto, se presentó al cantautor leonés Polo Nández como nuevo embajador de esta campaña, que interpretó sus mejores temas haciendo disfrutar a todas las personas asistentes y llenando de energía y emoción este acto que finalizó con un cóctel.

Desde aquí, queremos enviar nuestro agradecimiento a todas las personas que nos acompañaron para seguir caminando junto a nosotros. Agradecer de manera especial al cantante Polo Nández, que accediera de manera altruista, a colaborar como embajador de la campaña 2024 y amenizar el final del acto con sus canciones, y a la Fisioterapeuta de ADEM Madrid, Marga Recarte, que nos regaló una interesante charla sobre los beneficios del ejercicio físico en personas con EM.

La campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' 2024 cuenta con el patrocinio de la Comunidad de Madrid, Merck, Sanofi y Johnson & Johnson.



ASISTENCIA A LA REUNIÓN DEL OREE

El Presidente de AEDEM-COCEMFE, Pedro Cuesta Aguilar, asistió el 12 de marzo a la reunión del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (OREE) de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). El OREE está formado por todas las organizaciones miembros de COCEMFE con representación nacional, entre ellas AEDEM-COCEMFE. Los temas centrales de esta reunión fueron la incertidumbre sobre la situación económica de las organizaciones del Tercer Sector y la necesidad urgente de impulsar la defensa de derechos de las personas con discapacidad.



CELEBRACIÓN DEL 'I ENCUENTRO CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

El sábado 18 de mayo, tuvo lugar la primera sesión de 'Encuentros con Esclerosis Múltiple', bajo el título 'Coloquio sobre autoestima y autocuidados con Esclerosis Múltiple', desarrollado por AEDEM-COCEMFE en colaboración con Baile de Pingüinos.

Este primer encuentro tuvo una duración de tres horas, en las que se abordaron aspectos relacionados con la autoestima y el autocuidado en personas con EM.

Se tomaron como punto de partida los diferentes aspectos en los que incide la EM, abordándolos desde un autodiscurso de cuidado, aceptación y positivismo, fomentando, por tanto, el empoderamiento y tratando las inseguridades e inquietudes que conforman las diferentes realidades de las personas participantes. Además, se ofrecieron múltiples estrategias y/o herramientas para vivir con la EM desde la resiliencia y el reenfoque positivo de la misma.

El encuentro, al que asistió un total de veinte personas, resultó muy satisfactorio para los participantes, los cuales se implicaron desde el inicio, aportando testimonios y vivencias, lo que permitió que se desarrollase con gran dinamismo y que los resultados y aprendizajes derivados del mismo fuesen fructíferos.

Nuestro agradecimiento a Baile de Pingüinos por su colaboración y a todas las personas que se animaron a participar.

Nos vemos en el 'II Encuentro con Esclerosis Múltiple' que tendrá lugar el próximo 7 de septiembre. No dejes pasar la oportunidad de aprender y conocerte participando en estos espacios. Inscríbete en el siguiente enlace: <https://forms.gle/MpaQdt8qTHbmUSNg7> o contactándonos vía WhatsApp en el 670443468.





CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL 2024 Y ELECCIÓN DE NUEVA JUNTA DIRECTIVA

El sábado 22 de junio, AEDEM-COCEMFE celebró de forma presencial, en el hotel Ilunion Suites Madrid, la Asamblea General Ordinaria 2024 para la presentación del Informe de Gestión de la Junta Directiva y la Memoria de Actividades del año 2023 y la aprobación del Balance Económico

y Cuentas Anuales del ejercicio 2023. Además, fueron aprobados los Presupuestos de Ingresos y Gastos junto al Plan de Actuación para el 2024.

Tras su finalización, se celebró la Asamblea General Extraordinaria convocada para la elección de la nueva Junta Directiva que dirigirá AEDEM-COCEMFE en los próximos tres años, siendo aprobada, por unanimidad, la candidatura única presentada por Pedro Cuesta Aguilar, que fue reelegido Presidente de AEDEM-COCEMFE. Pedro Cuesta agradeció el apoyo recibido en los últimos años y la confianza que le otorgaba de nuevo la Asamblea para seguir trabajando en beneficio de las personas con EM, fortalecer su movimiento asociativo y hacer de AEDEM-COCEMFE un referente en el ámbito de la salud.

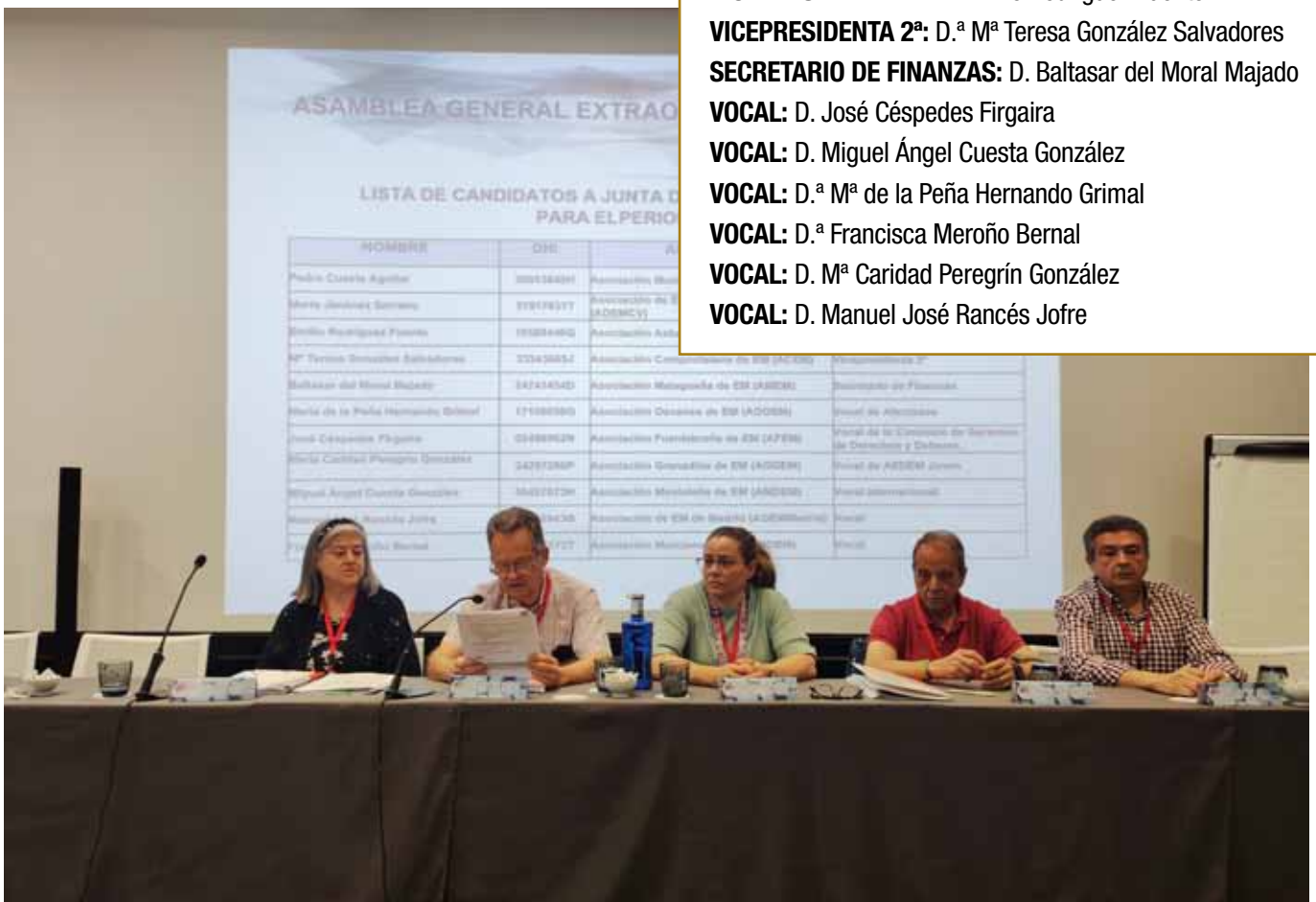
Antes del nombramiento de la nueva Junta Directiva, se agradeció a la Secretaria General saliente, D.^a Ana Isabel López Rivera, la enorme eficacia y responsabilidad con la que ha desarrollado su tarea en AEDEM-COCEMFE en los últimos años, tres de ellos como Secretaria General y uno como Presidenta, así como a la Vocal M.^a Dolores López Rivera, por su importante apoyo en la Junta Directiva. Aunque ninguna de ellas pudo asistir a la reunión de Asamblea, recibieron una ovación de todos los representantes allí presentes.





PERSONAS Y CARGOS DE LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA DE AEDEM-COCEMFE:

- PRESIDENTE:** D. Pedro Cuesta Aguilar
- SECRETARIA GENERAL:** D.ª Marta Jiménez Serrano
- VICEPRESIDENTE 1º:** D. Emilio Rodríguez Fuente
- VICEPRESIDENTA 2ª:** D.ª Mª Teresa González Salvadores
- SECRETARIO DE FINANZAS:** D. Baltasar del Moral Majado
- VOCAL:** D. José Céspedes Fírgaira
- VOCAL:** D. Miguel Ángel Cuesta González
- VOCAL:** D.ª Mª de la Peña Hernando Grimal
- VOCAL:** D.ª Francisca Meroño Bernal
- VOCAL:** D. Mª Caridad Peregrín González
- VOCAL:** D. Manuel José Rancés Jofre





PARTICIPACIÓN EN LA 'JORNADA SALUD, BIENESTAR Y DISCAPACIDAD' DE COCEMFE

AEDEM-COCEMFE participó, compartiendo su experiencia en rehabilitación especializada, en la Jornada Salud, bienestar y discapacidad: 'Presente y futuro de la atención sociosanitaria', organizada por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), que se celebró el miércoles 10 de abril en Madrid.

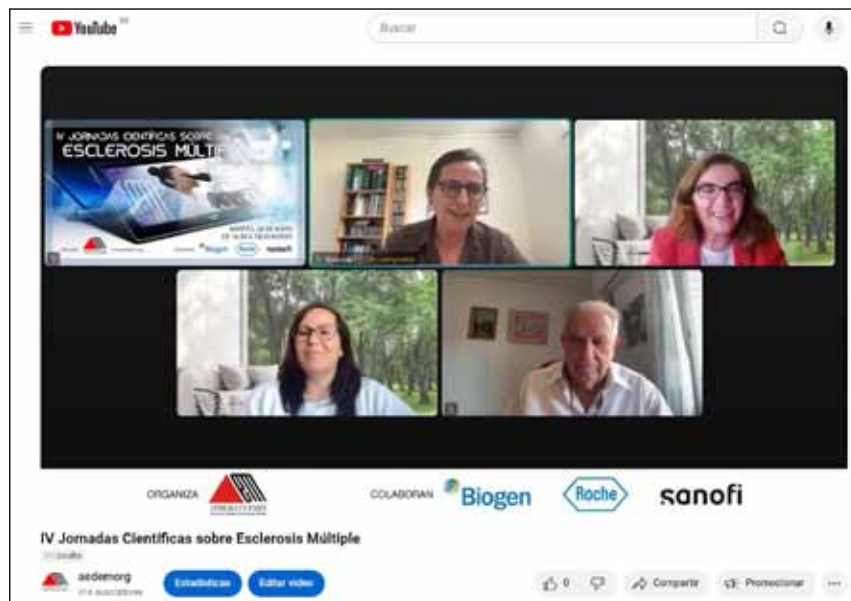
La Jornada Salud, bienestar y discapacidad se realizó de manera presencial en el Espacio Zénit de Madrid y también pudo seguirse de manera virtual a través del [canal de YouTube de COCEMFE](#), con la asistencia de más de 600 personas.

El objetivo de este evento fue impulsar el conocimiento en torno a los aspectos más relevantes relacionados con la salud y atención sociosanitaria de las personas con discapacidad física y orgánica en España, reuniendo a personas expertas, profesionales de organizaciones y representantes institucionales.

Durante la jornada, se abordaron las necesidades y reivindicaciones de las personas con discapacidad física y orgánica y de su movimiento asociativo en materia de salud y bienestar. También se hizo un recorrido por aquellas iniciativas de relevancia en el ámbito de la salud, atención sociosanitaria y bienestar que están siendo desarrolladas dentro del Movimiento Asociativo de COCEMFE. Entre estas iniciativas, la trabajadora social de AEDEM-COCEMFE, Jennifer Merino y Katiana Sánchez, fisioterapeuta de la Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple, Párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas (ACEM), explicaron los resultados de su experiencia en el uso de herramientas de Realidad Virtual como terapia complementaria a los servicios de rehabilitación de fisioterapia y terapia ocupacional en los pacientes con EM y otras enfermedades neurodegenerativas.



VÍDEO DE LAS IV JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



El martes 28 de mayo, AEDEM-COCEMFE celebró sus 'IV Jornadas Científicas sobre EM', dirigidas a pacientes, familiares y toda persona sensibilizada con la EM, gracias a la colaboración de Biogen, Roche y Sanofi.

Enmarcadas dentro de los actos conmemorativos del Día Mundial de la EM 2024, las Jornadas fueron emitidas en streaming, contando con profesionales expertos que trataron sobre diferentes aspectos de actualidad en torno a esta enfermedad y su tratamiento.

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

El programa y los ponentes fueron los siguientes:

Actualización de los tratamientos de la EM.

Dra. Celia Oreja-Guevara

CSUR EM. Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid.

Desarrollo clínico de un nuevo tratamiento.

Dr. Javier Sánchez-Rubio Ferrández

Servicio de Farmacia Hospitalaria. Presidente del CEIm. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.

Evaluación de la marcha en EM.

Dra. Yolanda Aladro Benito

Unidad de EM. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.

Rehabilitación neuropsicológica: adaptación cognitiva, socioemocional y hábitos de vida como estrategias de afrontamiento para convivir con EM.

Marta Cerezo García.

Dra. en Neuropsicología. Hospital Universitario de Getafe. Universidad Complutense de Madrid.

Para aquellas personas que no pudieron seguir las Jornadas en directo o quieran volver a verlas, pueden acceder al vídeo desde nuestro canal de YouTube o a través del siguiente enlace:

<https://youtu.be/zMNNr4ILOtw>





CAMPAÑA 'UN RITMO IMPARABLE FRENTE A LA EM' DE MERCK



Con motivo del Día Mundial de la EM 2024, Merck dio continuidad a la campaña 'Un ritmo imparables frente a la EM', que contó con el aval de AEDEM-COCEMFE y EME, para visibilizar y concienciar a la sociedad general sobre la existencia e impacto de esta enfermedad, cuáles son sus síntomas, la importancia del diagnóstico temprano, mostrar los avances que se han producido en su abordaje y dar a conocer las necesidades de las personas con EM.

La campaña 'Un ritmo imparables frente a la EM' ayudó a conocer todo lo que las personas con EM son capaces de hacer para disfrutar de una vida lo más parecida a no tener la enfermedad: son madres, padres, que continúan teniendo una vida activa, disfrutando de sus familias y amigos, de sus hobbies o de su trabajo.

En el marco de esta campaña se pusieron en marcha varias iniciativas, entre ellas el segundo Concierto Dial 'ÚnicXS' por la EM, organizado por Cadena Dial y Merck, que tuvo lugar el 30 de mayo a las 20:00h en el Teatro Nuevo Albéniz de Madrid. El propósito de esta iniciativa fue amplificar la visibilidad de la EM al público general, contando con artistas reconocidos en nuestro país como Vanesa Martín, David Bustamante, Sidecars, Nia y Depol, conectando así a todas las personas que pertenecen a la comunidad de EM a través de la música.

CENTENARIO DE MERCK EN ESPAÑA: UN SIGLO DE INNOVACIÓN Y COMPROMISO

El 26 de junio, nuestro Presidente Pedro Cuesta acudió al evento institucional para conmemorar el centenario de Merck en España, que fue presentado por Sandra Ibarra. En esta celebración, sus principales CEO resaltaron el compromiso de esta compañía con el desarrollo y la innovación por la salud de las personas, así como el progreso humano sostenible.

La Presidenta del Comité Ejecutivo y CEO de Merck, Belén Garijo, destacó el legado centenario de la empresa, enfatizando su adaptabilidad y compromiso continuo con el progreso humano sostenible. El evento reunió a cerca de 200 personas, incluyendo destacadas figuras como Sara García, Julio Mayol y Odile Rodríguez de la Fuente, quienes discutieron los futuros desafíos en salud, innovación y sostenibilidad.

La empresa, que cuenta con 1.300 empleados y tres plantas de producción, exporta tratamientos a más de 65 países y trata a más de 2 millones de pacientes anualmente. Durante el evento, se subrayó la importancia de las nuevas tecnologías en salud y la inversión en ciencia. Además, Merck ha invertido 120 millones de euros en cuatro años para mejorar su capacidad productiva y reducir su huella medioambiental. La compañía también promueve el empleo estable y la igualdad de género.



ENTREGA DE LOS PREMIOS SOCIEDAD INCLUSIVA 2024 DE COCEMFE

El 6 de junio, tuvo lugar la ceremonia de entrega de la segunda edición de los Premios Sociedad Inclusiva #PremiosSI, creados por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) para impulsar el conocimiento y transferibilidad de prácticas inclusivas con las personas con discapacidad física

y orgánica. Fueron galardonadas con el Premio Sociedad Inclusiva 2024 un total de cinco iniciativas, en una gala presentada por la periodista Marta Jaumandreu, que contó con subtítulo e intérprete en lengua de signos y con la participación de representantes del Gobierno y representantes de la discapacidad en España.



CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN IBERCAJA

AEDEM-COCEMFE firmó el pasado 19 de junio, por noveno año consecutivo, un convenio de colaboración con la Fundación Ibercaja.

Gracias a este convenio, AEDEM-COCEMFE percibirá 4.000 euros para el desarrollo y la implementación del proyecto 'Encuentros con EM', presentado dentro de la Convocatoria de Fundación Ibercaja para Proyectos Sociales 2024.

El proyecto 'Encuentros con EM' es una nueva iniciativa de concienciación y sensibilización que pretende abordar la preocupación social derivada de la presencia de diagnósticos en personas jóvenes, por lo que busca crear una red de apoyo, formal y no formal, para personas jóvenes con EM a través de la generación de espacios de encuentro y aprendizaje online, donde pueden conocerse e informarse entre iguales, ofreciéndoles las herramientas, técnicas y conocimientos necesarios para afrontar sus diferentes realidades.

Agradecemos, un año más, a Fundación Ibercaja su colaboración con nuestra entidad.

ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tres espacios de encuentro y aprendizaje online guiados por conocedoras/os y profesionales.
Para conocer la Esclerosis Múltiple familiarizando con ella, validar tu realidad y compartir con iguales, no te quedes a solas.
Dirigido a personas jóvenes, menores de 35 años, diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

CON LA COLABORACIÓN DE:

Fundación iberCaja




ORGANIZA





RELEVANCIA DE LOS PROGRAMAS DE SOPORTE PARA PACIENTES EN EL EVENTO STETHOS

El pasado jueves, 27 de junio, el Presidente de AEDM-COCEMFE, Pedro Cuesta Aguilar, participó en el evento organizado por las empresas Exafield y Stethos, que reunió a diversos profesionales de la industria farmacéutica y expertos en business analytics.

Entre los ponentes destacados, se encontraban la Dra. Blanca Cantos, una especialista en Oncología Médica con más de 20 años de experiencia en el tratamiento de pacientes oncológicos, que actualmente trabaja en el Hospital Puerta de Hierro Majadahonda, y Cristina Bravo Lázaro, Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria en el Hospital Universitario de Fuenlabrada, en la Unidad de Farmacia de Agudos, Crónicos y Envejecimiento, dentro de la sección clínica de Medicina Interna y Cardiología.

Durante el evento, se trataron temas cruciales como:

- El dimensionamiento de la población de pacientes para patologías específicas.
- La mejora del diagnóstico para aumentar la cobertura de pacientes.
- La eficiencia de las interacciones entre el laboratorio y los stakeholders de la salud.

En su intervención, Pedro Cuesta destacó la importancia de los Programas de Soporte para Pacientes, subrayando su pa-

pel esencial en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y en la optimización de los resultados clínicos. Estos programas facilitan el acceso a tratamientos, proporcionan apoyo emocional y educacional, y aseguran un seguimiento continuo y personalizado, lo que se traduce en un cuidado más integral y efectivo para los pacientes.





ANXO QUEIRUGA REELEGIDO PRESIDENTE DE COCEMFE

El 7 de junio se celebró la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) celebrada en Madrid, en la que participaron más de cien representantes de organizaciones estatales, autonómicas y provinciales de personas con discapacidad física y orgánica.

En esta Asamblea, Anxo Queiruga fue reelegido como Presidente de la Confederación para los próximos cuatro años, tras

contar con el apoyo unánime de las entidades que forman parte de COCEMFE, entre ellas AEDEM-COCEMFE. Queiruga explicó que su apuesta es continuar haciendo un trabajo incansable desde todas las instancias, basado en el diálogo, la colaboración, ser propositivos y ofrecer soluciones.

Entre los objetivos del nuevo Plan Estratégico 2024-2028 de COCEMFE se encuentran mejorar los niveles de autonomía personal y la empleabilidad de las personas con discapacidad física y orgánica.

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-COCEMFE realizamos tarjetas y marcapáginas personalizados con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones, que son repartidos entre los invitados como testimonio de la donación realizada. Consúltanos sin ningún tipo de compromiso.

Además, tu aportación tiene beneficios fiscales. Podrás desgravarte hasta un 75% de tu donación.

Si conoces a alguien que pueda estar interesado en hacer un regalo especial en su evento, o si te gusta esta iniciativa, mándanos tu correo a aedem@aedem.org y nos pondremos en contacto contigo para hablar de los detalles.



IX MAREA DE GEMTE DE COLLADO VILLALBA A GRANADA

Un año más, nuestra Marea de gEMte ha salido para celebrar el Día Mundial de la EM. En esta ocasión, desde la Asociación de EM de Collado Villalba, hemos viajado hasta Granada para compartir con nuestros compañeros de la Asociación Granadina de EM (AGDEM) los actos conmemorativos y reivindicativos de este día.

No podía faltar una visita a La Alhambra. Fue maravilloso presenciar cómo un grupo de 26 personas, entre las cuales se encontraban personas con discapacidad y muchas de ellas haciendo uso de scooters, sillas de ruedas o muletas, pudieran visitar de forma accesible muchos de sus sitios más importantes, gracias a las adaptaciones que se han hecho para que todos podamos disfrutar de este impresionante complejo monumental.

Y por fin, llegó el Día Mundial de la EM. Nos trasladamos a Armilla para celebrar con AGDEM los actos que tenían preparados. Tras la lectura del manifiesto y formación del cordón humano en la plaza del Ayuntamiento, asistimos a unas jornadas donde hubo un reconocimiento a autoridades locales y provinciales.

Han sido días de convivencia, de compartir vivencias fuera de nuestros sitios habituales de reunión, haciendo grupo y riéndonos muchísimo. Hemos conocido una ciudad maravillosa como es Granada, con su historia, visitando los lugares más emblemáticos y también disfrutando de gastronomía y ambiente.

Un año más, nuestro objetivo se ha cumplido. Hemos puesto nuestro granito de arena para ayudar a sensibilizar e informar sobre la EM y la labor fundamental e importantísima que hacen las asociaciones de pacientes.

Desde aquí, nuestro agradecimiento a AGDEM, por compartir con nosotros nuestra marea, y al grupo de asistentes, afectados, familiares y amigos, por ser como sois y acompañarnos cada año.



UN ESTUDIO PIONERO DE AEMPO Y LA UNIVERSIDAD DE VIGO EVALÚA SUS BENEFICIOS

EJERCICIO TERAPÉUTICO CON REALIDAD VIRTUAL EN PERSONAS CON EM

ANALIZAR LOS POSIBLES BENEFICIOS, EN PERSONAS CON EM, DE UN PROGRAMA DE EJERCICIO TERAPÉUTICO CON GAFAS DE REALIDAD VIRTUAL ES EL OBJETIVO DEL ESTUDIO QUE INVESTIGADORES DE LA FACULTAD DE FISIOTERAPIA DESARROLLAN CON LA ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM DE PONTEVEDRA (AEMPO).

Cerca de una veintena de usuarios y usuarias de la asociación participaron en este estudio pionero. “En este colectivo no había investigaciones que explorasen los usos de la realidad virtual inmersiva para la mejora de sus capacidades funcionales”, destaca Pablo Campo, uno de los fisioterapeutas coordinadores del estudio, que se centra en la realización y posterior análisis de un programa de ejercicio basado en el uso de ‘exergames’, videojuegos que implican un componente físico y cognitivo.

La EM, recuerda, “implica diferentes afectaciones gene-

rales, en la marcha, en el equilibrio y en la fuerza o problemas de control motor y también una sintomatología más específica, como puede ser los cuadros de fatiga muy marcados. Además, afecta a personas muy jóvenes, con los primeros síntomas debutando en la tercera década de la vida”. En ese sentido, el objetivo de este programa, que fue realizado a un grupo de personas usuarias de AEMPO con una edad media próxima a los 40 años, era contribuir a “mejorar sus capacidades funcionales y su calidad de vida”.



UN PROGRAMA DE OCHO SEMANAS

El proyecto abarcó el desarrollo de un programa de ejercicio de ocho semanas, con dos sesiones semanales en la sede de la asociación, en las que un grupo de participantes debía llevar a cabo diferentes actividades con unas gafas de realidad virtual inmersiva Oculus Quest 3. Esta actividad fue supervisada por la fisioterapeuta Elena Ferreiro, como parte de su trabajo final en el máster en Ejercicio Terapéutico en Fisioterapia, junto con el personal de la asociación. De forma paralela, otro grupo de participantes en el estudio siguió realizando las actividades programadas por la asociación. “Los resultados iniciales son positivos”, explica el fisioterapeuta, ya que constatan que llevar a cabo el programa es “factible y seguro, sin efectos adversos”, así como la elevada satisfacción y compromiso de las y los participantes en la iniciativa.

Los usuarios y usuarias de AEMPO trasladan un ‘alto’ grado de satisfacción tras participar en el programa de ejercicio terapéutico del estudio. “Se trata de una forma de incentivar el ejercicio más intenso en los pacientes a los que a veces nos cuesta un poco y esta experiencia consigue hacerlo todo muy entretenido y variado”, comenta una de las usuarias participantes, que considera que sería muy interesante introducir la realidad virtual en las sesiones de fisioterapia de forma regular, dándole continuidad al proyecto.

UNA COLABORACIÓN A LA QUE DAR CONTINUIDAD

Esta colaboración de la Universidad de Vigo con AEMPO arrancó hace cerca de un año, con la realización de una jornada formativa, y llevó posteriormente al diseño de un protocolo de investigación, publicado en la revista *Sclerosis*, para luego dar forma a este programa de ejercicio terapéutico, al



que esperan poder dar continuidad con nuevas colaboraciones. Al mismo tiempo, el investigador principal del estudio subraya también lo positivo de iniciativas como este proyecto, que consiguen llevar la investigación clínica al entorno de las personas afectadas.





VII CARRERA Y MARCHA SOLIDARIAS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ACEM SANTIAGO

El domingo 9 de junio a las 11h. se celebró en el Campus Sur y en la Alameda de Santiago la séptima edición de la emblemática Carrera y Marcha solidarias por la EM de la Asociación Compostelana de EM, Párkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas (ACEM).

Más de 500 personas se inscribieron para participar en esta cita a la que no faltaron representantes institucionales y distintas personalidades: Goretti Sanmartín, Alcadesa de San-

tiago de Compostela; Xan Duro, Concejald de Movilidad y Convivencia; Xesús Domínguez, Concejald de Sostenibilidad Ambiental; Gonzalo Muños y Mila Castro, Portavoz y Concejald del grupo municipal socialista; Borja Vereas, portavoz del grupo municipal popular; el actor y humorista Víctor Fábregas, padrino de esta VII edición; el Dr. José M^a Prieto, jefe del servicio de neurología del CHUS, y representantes de las empresas patrocinadoras y colaboradoras: Alice Rigby (Xedicom), Óscar





Rodríguez (Fisela), Eva Rodríguez (Clínica Gaias), Nicolás Esmerís (Viaqua) y Raquel Costas (Altia), entre otros.

Esta Carrera y marcha solidaria por la EM de ACEM se celebra anualmente con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre la dolencia, dar a conocer la ACEM como entidad de referencia en la atención sociosanitaria para las personas afectadas y sus familias, y recaudar fondos para atender las necesidades de las personas con EM.

Hicieron posible esta VII edición de la Carrera las empresas

patrocinadoras Escenoset, Cymel, O Pan de Leis, Xedicom, Fisela y Clínica Gaias; así como los colaboradores: Ayuntamiento de Santiago, Altia, Viaqua, Grupo Ramón García, GSI, Mouse, García Salgado Asesores, Los Ángeles Gas, Grupo Alumisán, Novoneón Rótulos, Monbus, ACV Publicidad, Da Veiga, Sogama, Oca Hotels, Moonoff, Eroski, La Bodeguilla, La Casa del Libro, Toldos Gómez, Jaime y Ramón Otero Caritón, Opticalia Santiago, La reina de Saba, Farmacia Valdés, Sumptuos, Portomédica y Prysmadent.





ASOCIACIÓN CORDOBESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACODEM)



TRAYECTORIA

En 1994 se crea en Córdoba una Delegación de la Asociación Andaluza de Esclerosis Múltiple y en mayo de 1996 nace la Asociación Cordobesa de Esclerosis Múltiple (ACODEM).

Esta asociación nace para dar cobertura a nivel de atención asistencial y rehabilitación integral a todas las personas afectadas de EM y sus familias en Córdoba y provincia.

Desde esa fecha, hace ya más de 28 años, prestamos servicios sociosanitarios de manera ininterrumpida.

ACTIVIDADES

De manera habitual, desde ACODEM se desarrollan actividades dirigidas a usuarios y socios, pero en muchas ocasiones, se busca implicar a la población, políticos, opinión pública, etc. gracias a actividades como el Día Mundial de la EM, el Día Nacional de la EM, las mesas informativas, organización de eventos, talleres, salidas de ocio y tiempo libre y participación en actividades organizadas por organismos, con el objetivo de:

- Visibilizar y concienciar.
- Captar recursos.
- Participación comunitaria.
- Transparencia.

Por tanto, las actividades son herramientas clave para promover la misión, obtener apoyo, involucrar a la comunidad y garantizar la sostenibilidad a largo plazo de nuestra entidad.



SERVICIOS ACTUALES

En la actualidad, la entidad ofrece servicios de rehabilitación de manera integral:

- Psicología.
- Neuropsicología.
- Fisioterapia.
- Logopedia.
- Trabajo Social.

Y a través de un Convenio de Colaboración con ACODACE, también ofrecemos terapia ocupacional, servicios de auxiliar de hogar y actividades de comunicación.

RECURSOS ECONÓMICOS

ACODEM se nutre de los Proyectos presentados de manera anual en distintos Organismos Públicos (Junta de Andalucía, Excm. Diputación Provincial de Córdoba, Excmo. Ayuntamiento de Córdoba) a través de diferentes áreas y Convenios de Colaboración.

También contamos con financiación privada, como Fundación “la Caixa”, Fundación Convisur, Fundación Roviralta..., así como financiación propia, a través de donaciones ordinarias de socios/as, prestación de servicios, actos benéficos, venta de lotería de Navidad, etc.

RECURSOS DE PERSONAL

- Raquel de la Morena Duque, Directora y Trabajadora Social. Además de la dirección del Centro de Atención Integral, desempeña las tareas de información, asesoramiento y orientación a las personas que acuden a ACODEM.

Por otro lado, supervisa la coordinación entre todas las áreas implicadas en el proceso de rehabilitación.

- Juan Portillo Rivas, Psicólogo y Neuropsicólogo.

Acompaña al paciente en todas las etapas afectivo-emocionales que atraviesan durante el diagnóstico y el transcurso de la enfermedad. A través de la neuropsicología, se aborda la estimulación cognitiva, con el objetivo de mantener y mejorar las funciones cognitivas, como la memoria, la atención, el lenguaje y la percepción.

- Lourdes Raya Morales, Logopeda.

Ayuda a los pacientes a que se comuniquen de la manera más efectiva posible con su entorno. Durante las sesiones, se desarrollan actividades para mejorar el lenguaje, abordar los problemas de deglución y en la voz.

- Victoria López Osuna, Raquel García Madueño y Rubén Arévalo Jaén, Fisioterapeutas.

Desde el área de fisioterapia, los profesionales se enfocan en mejorar la movilidad, la fuerza muscular, el equilibrio y la coordinación, así como en aliviar el dolor y prevenir complicaciones relacionadas con la falta de movimiento.

Se diseñan programas de ejercicios personalizados para ayudar a los pacientes a mantener o mejorar su funcionalidad física, adaptándose a sus necesidades y capacidades individuales. También pueden utilizar técnicas de terapia manual, electroterapia y otras modalidades para abordar síntomas específicos como espasticidad, debilidad muscular o problemas de equilibrio.

- Amaya Aguilar Caballos, Auxiliar Administrativa.

Se encarga de la labor administrativa del centro. Resulta primordial que toda la información de usuarios y pacientes esté bien organizada para que desde las distintas áreas de rehabilitación se acceda a ella de la manera más rápida y eficaz posible.

LA FICHA

Junta Directiva

Para que la asociación consiga sus objetivos y sean cumplidos de la forma más eficaz y eficiente posible, necesitamos el conjunto de personas que lo consigan. Personas que de forma voluntaria y dentro de sus posibilidades forman la Junta Directiva. La aprobación de cada decisión que culmina esta Junta Directiva tiene como fin el bienestar de cada uno/a de los/as socios/as que forman la asociación.

La actual Junta Directiva de ACODEM está formada por:

- Antonio Galindo Caballero, Presidente.
- Manuela Sánchez Gómez, Vicepresidenta.
- M^a Carmen Pedrajas Zafra, Tesorera.
- Ricardo Pérez de Luque, Secretario.
- Sergio Mármol Carmona, Vocal.
- Olga Zafra Gutiérrez, Vocal.
- Julia Osuna Ortiz, Vocal.
- Raquel de la Morena Duque, Vocal.
- M^a Ángeles Ariza Serrano, Vocal.

Dirección, contacto

Plaza de Vista Alegre, 11, Edificio Florencia
(Local Bajo)
14004 Córdoba
Teléfonos: 957 46 81 83 / 685 846 563
e-mail: acodem@acodem.es
<https://acodem.es/>



ALMERÍA

ACTIVIDADES CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 9 de mayo, el Grupo de Enfermedades Orgánicas impulsado por FAAM y formado por cinco de sus asociaciones miembro, se reunió con la dirección del Hospital Universitario Torrecárdenas para retomar la agenda de trabajo y hacer seguimiento de cuestiones importantes que necesitan los afectados de enfermedades como el Parkinson, la EM, el lupus, los afectados del riñón o la fibromialgia. El resumen del acto puede verse en este enlace: <https://youtu.be/1hMEzFQ5NfU?si=IJMQsyt9hpu6IOiU>

El 14 de mayo, tuvo lugar una primera charla que trató sobre 'El impacto del tercer sector en el bienestar de las personas con discapacidad', que fue impartida por Valentín Sola, Presidente de FAAM, y Dolores Mari Hernández, Coordinadora de proyectos de FAAM.

La segunda charla, que se realizó el día 21 de mayo trató sobre 'La importancia de la fisioterapia en la EM', y fue impartida por Miguel Ángel Silvente, Fisioterapeuta del Centro de Fisioterapia, Equho.

La última charla realizada, fechada el 23 de mayo y llamada 'El cuidado de la salud mental en la EM', fue impartida por Esther Ramos, Psicóloga del Centro de Psicología Terapitea.

El 26 de mayo, se realizó en el pabellón Moisés Ruíz una



actividad en la que participaron Cuquiline Team y ZumbaZin junto a AEMA en un reto solidario dedicado a recaudar fondos para la asociación.

Y el día 30 de mayo se realizó, en la Rambla de Almería frente al Colegio La Salle, la celebración del Día Mundial de la EM, en el que se realizó una lectura de manifiesto a manos de Rocío Guillén, responsable del Área de Periodismo de FAAM.



ANDALUCÍA

TALLER 'SUPERAR EL SENTIMIENTO DE CULPA'

FEDEMA celebró, el miércoles 15 de mayo, el Taller 'Superar el sentimiento de culpa', impartido por Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA. Este taller pudo seguirse en directo y se puede volver a ver desde su canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=0ZUZu1ZR17A>

XXI JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM

El martes 21 de mayo, a las 18:00 horas, FEDEMA celebró sus XXI Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, que pueden volver a verse a través del siguiente enlace:

<https://youtube.com/live/Eu3ayp-OUyl>

Los temas que se abordaron en estas jornadas son los siguientes:

- Incapacidad temporal, prórroga automática.
- Fomentar la autosuperación.
- El papel de las personas afectadas y sus cuidadores en las asociaciones de pacientes.
- Elección del fármaco más adecuado para un paciente de EM en 2024.

Taller
Superar el sentimiento de culpa
 Reyes Valdés Pacheco
 Psicóloga de FEDEMA
 MIÉRCOLES 15 DE MAYO DE 12:00 H. A 12:20 H.

XXI JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
 21 DE MAYO DE 2024
 18:00 HORAS

COLABORA
 Junta de Andalucía
 Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

ORGANIZADA POR
 FEDEMA
 Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía

PATROCINADA POR
 sanofi, NOVARTIS, MERCK

COLABORA
 ONCE, OCA

Más información: 914 525 011
fedemadon@telefonos.com
www.fedema.es



ACTIVIDADES DEL 30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM

En el Día Mundial de la EM tenemos la oportunidad de dar visibilidad, promover la inclusión de las personas afectadas y concienciar a la sociedad sobre la importancia de su apoyo.

Las actividades para este día fueron las siguientes:

- Mesas informativas y de cuestación en distintos puntos, con la colaboración de las personas voluntarias y distintas administraciones. Sin su ayuda no hubiera sido posible.
- Iluminación del color de la EM de 'Los cuatro Postes', uno de nuestros monumentos emblemáticos.
- Nuestra 'Quedada' de los jueves en la que se tocan distintos temas. El jueves 30 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial, fue una celebración con un cafetito y un 'Corazón de la EM'.

MERCADILLO SOLIDARIO DE EL ARENAL

Se dio visibilidad a la EM en El Arenal, pueblo abulense en el cual fuimos acogidos con mucho cariño.



II JORNADAS DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER BODY WELLNESS

Nuestra amiga Lourdes dio visibilidad a la EM, promoviendo la inclusión en las actividades de vida saludable, en su Estudio de Pilates Body Wellness, en las 'II Jornadas Día Internacional de la Mujer Body Wellness', además de un donativo.

CAMPO DE GIBRALTAR

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE ADEM-CG

El pasado 19 de marzo de 2024, la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), de manera presencial, celebró su Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria, en donde se han presentado las Cuentas Anuales del año 2023, la Memoria de Actividades del año 2023, los Presupuestos de Ingresos y Gastos para el año 2024, así como el Plan de Actuación para el año 2024, quedando todo aprobado por unanimidad de los presentes. Agradecer a todas y cada una de las personas que nos han ayudado a hacer posible cumplir un año más y que nos siguen apoyando y ayudando para que podamos mantener en funcionamiento los servicios que presta esta asociación a personas afectadas y familiares de toda la comarca del Campo de Gibraltar, encontrando un lugar donde poder ser atendidos e intentar mejorar su calidad de vida y a los que invitamos a que conozcan la labor que, desde ADEM-CG, se realiza.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) celebró el pasado 30 de mayo el Día Mundial de la EM 2024, colocando un stand informativo en Algeciras en la Plaza Alta, donde personal de la asociación y personas voluntarias estuvieron informando y asesorando. A las doce horas se dio lectura a un manifiesto de reivindicaciones del colectivo de EM para dar mayor visibilidad a las personas que padecen esta enfermedad y a quienes trabajan para mejorar su calidad de vida.

RUTA DE LA SOLIDARIDAD DEL CLUB SENDERISTAS DEL SUR

El Club Deportivo Senderistas del Sur organizó, el sábado 11 de mayo, una Ruta de la Solidaridad a beneficio de nuestra asociación por Sierra Carbonera, en la cual participaron alrededor de unas sesenta personas que pudieron disfrutar del



entorno de la sierra, así como de la visita a sus innumerables bunkers, durante unas cuatro horas. Informar que ya está abierta la inscripción en dorsal chip para una nueva edición, concretamente la III Caminata Senderista Vía del Estrecho, que tendrá lugar el próximo 5 de octubre de 2024 y que tendrá carácter solidario, ya que los beneficios que resulten de dicha actividad, una vez cubiertos los gastos, serán donados a nuestra asociación. Desde nuestra asociación queremos agradecer al club y a todas las personas que lo integran y que participan en sus actividades, por todo el apoyo, colaboración y visibilidad que aportan a la EM, así como a la labor que realiza nuestro colectivo.





CASTELLÓN

JORNADAS PIXEL

Un año más, la Universidad CEU Cardenal Herrera en su Campus de Castellón y con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, nos invitó a participar en la VII Jornada Pixel de Asociaciones de Pacientes el pasado 29 de febrero. En representación de AEMC asistió la neuropsicóloga, Alicia Fonfría, acompañada de la presidenta y el secretario.

Hasta nuestro stand se acercaron los alumnos y alumnas del centro, profesorado, personal de administración y servicio, autoridades académicas y colaboradores especiales con el evento, tales como representantes del Club Villarreal de Fútbol o del Club Deportivo Castellón.

DONACIÓN CAIXABANK

AEMC ha recibido el apoyo de la Fundación "la Caixa", a través de CaixaBank, con una aportación de 4.000 euros para el proyecto de atención psicológica en el abordaje de la EM. Gracias a su capilaridad territorial, la red de oficinas de CaixaBank, la mayor de España con presencia en 2.200 municipios, puede detectar las necesidades locales y apoyar a la Fundación "la Caixa" en la canalización de las ayudas económicas dirigidas a las entidades sociales. En 2022, a través de las oficinas de CaixaBank, se contribuyó a impulsar 5.624 proyectos sociales de 5.041 entidades.



CATALUÑA

LA LLAR AMPLÍA SU SERVICIO DE LOGOPEDIA

Como ya sabemos, las personas con EM podemos experimentar problemas de comunicación y problemas de deglución. Es por este motivo que la logopedia tiene un papel importante, siendo parte esencial de un tratamiento multidisciplinario.

Las técnicas utilizadas en el servicio son diversas:

- Ejercicios de respiración y voz: Para fortalecer los músculos respiratorios y mejorar la calidad de la voz.
- Ejercicios de pronunciación: Ejercicios para mejorar la articulación de los sonidos del habla.
- Ejercicios de deglución: Ejercicios para mejorar la deglución.
- Ejercicios donde se trabajará la memoria y otras funciones cognitivas que afectan la comunicación.

A través de una intervención temprana y continuada, las personas con EM podemos mejorar significativamente nuestra calidad de vida, trabajando los problemas de comunicación y deglución que podemos presentar, ayudando a mantener la capacidad funcional, reduciendo complicaciones y promoviendo una mayor independencia en las actividades diarias.



CÓRDOBA



ACTIVIDADES DE ACODEM EN EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

Un año más, el pasado 30 de mayo, ACODEM conmemoró el Día Mundial de la EM.

Como actividades a destacar, se realizó un cordón humano formado por más de 50 personas para aunar fuerzas y dar visibilidad a la enfermedad, se hizo la lectura del manifiesto de reivindicaciones y se repartió un desayuno saludable a todas las personas asistentes.

Desde la entidad, nuestro principal objetivo es crear conciencia, sensibilizar a la población, mostrar solidaridad y trabajar juntos para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad, así como la de sus familiares.



CORREDOR DEL HENARES



TALLER SOBRE OBESIDAD PARA PERSONAS CON EM EN EL HOSPITAL DEL HENARES

La EM es una enfermedad crónica, autoinmune y neurodegenerativa que afecta en España a más de 55.000 personas. Diferentes estudios confirman que la obesidad puede ser un factor agravante de la enfermedad, aumentando la actividad inflamatoria y el riesgo de brotes, lo que se traduce en una peor calidad de vida.

Con el objetivo de concienciar sobre la importancia de seguir una alimentación saludable y unos hábitos de vida saludable, el Hospital Universitario del Henares, junto con la Asociación de Enfermos y Familiares de EM del Corredor del Henares (AEFEM Henares) y la Fundación de EM de Madrid (FEMM Madrid), organizaron el Taller 'Educación nutricional y prevención de la obesidad en EM'.

Para implicar a los distintos profesionales involucrados en la gestión de los hábitos saludables en las personas con EM, en el taller participaron el Dr. Pérez Parra, jefe de Neurología del Hospital del Henares; Ana Egea, enfermera del servicio de Neurología del Hospital del Henares; Noemí Lobo, dietista-nutricionista en FEMM Madrid; la Dra. Cristina Soria, psicóloga en AEFEM Henares; y Marina García, fisioterapeuta en FEMM Madrid.

EQUINOTERAPIA Y TERAPIA CON GLOBOS

La equinoterapia se considera una terapia integral porque afecta positivamente al desarrollo cognitivo, físico, emocional, social y ocupacional. El hecho de que sea beneficiosa en tantos aspectos la convierte en una herramienta muy útil para mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas. Usa los movimientos de un caballo para lograr las respuestas deseadas en una persona, en función de su discapacidad. Aquí tenemos a uno de nuestros socios beneficiándose de sus terapias.

Por otro lado, en la asociación nuestra profesora Begoña, además de darnos Yoga, nos trabaja la sensibilidad, coordinación y equilibrio. En esta foto estamos trabajando la coordinación y sensibilidad con globos.



EXTREMADURA

ENCUENTRO POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EM EN LA SEDE DE MÉRIDA

El 30 de mayo celebramos el Día Mundial de la EM, cuyo lema de este año fue 'Mi diagnóstico de EM', abogando por un diagnóstico precoz y preciso para todas las personas con EM.

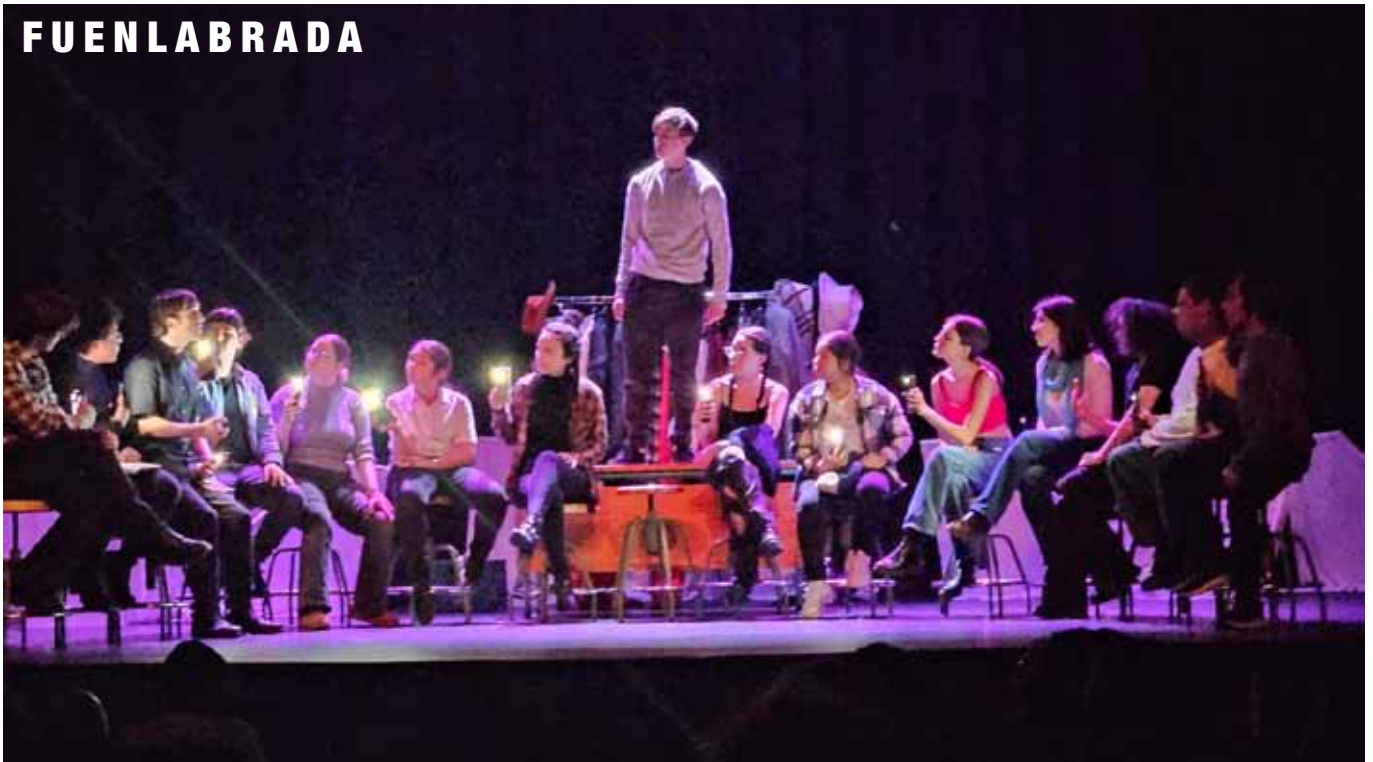
En la Asociación EM Extremadura (EMEX) celebramos este día realizando un encuentro en la nueva sede de Mérida, invitando a socios/as, familiares, amigos/as, a la Concejala delegada de Educación, Accesibilidad Universal e Inclusión, Participación Ciudadana y Parque de Obras del Ayuntamiento de Mérida, Susana Fajardo, al Gerente del área de salud de Mérida, Jesús Gallo, a Tercli Mérida y a David Tobajas, Presidente del voluntariado de Mérida. Nuestra Presidenta M^a Lourdes Cid Rodríguez realizó la lectura del Manifiesto con las reivindicaciones de las personas afectadas por EM y agradeció el apoyo recibido.

MESA INFORMATIVA

El día 6 de junio, en el Hospital de Mérida, la Asociación EMEX instaló una mesa informativa para dar visibilidad a la enfermedad e informar a todas las personas interesadas en conocernos.



FUENLABRADA



TALLER DE PINTURA DE CAMISETAS

El 17 de abril fue el día elegido para realizar un taller de pintura de camisetas en la sede de AFEM. Fue impartido dentro de la programación de terapia ocupacional, con la aportación especial de una de nuestras socias, 'Cuadritos de Colores', aficionada al arte y a la pintura. Pudimos divertirnos y compartir nuevas experiencias.

TEATRO BENÉFICO

El Teatro Aitana Sánchez Gijón de Fuenlabrada acogió el pasado 25 de abril la obra benéfica 'Proyecto LARAMIE'. Un año más, contamos con un gran número de asistentes. Todo ello

ha sido posible gracias al trabajo conjunto de AFEM y el grupo de teatro MACBERIANOS del IES Narcís Monturiol. Agradecemos a los actores y actrices la obra tan emotiva de la que pudimos disfrutar.

TALLER DE FOTOGRAFÍA

El pasado 12 de junio, realizamos en la sede de AFEM un taller de fotografía. En él colaboraron gran parte de los/as socios/as de la asociación junto con las profesionales de la misma y familiares. Pasamos un rato muy agradable juntos/as entre risas, arte y muchos flashes.



GETAFE

VIDA DE AGEDEM

AGEDEM se unió a la causa participando en la Carrera por la Igualdad que tuvo lugar el 8 de marzo en Getafe.

En el mes de abril, un año más, trabajamos con el IES Alarnes, que organiza su Mercadillo anual del Libro solidario en favor de AGEDEM.

Además, este año, hemos podido disfrutar del Trabajo de Fin de Máster para la agencia EFE de Aitana, hija de uno de nuestros socios de AGEDEM y que ha abordado la EM y sus mil caras desde las diferentes perspectivas de nuestros conocidos, donde presenta cómo es su día a día, su variedad de síntomas y tratamientos.

CAMPAÑA 'UNA FLOR POR LA EM'

El 15 de mayo, AGEDEM volvió a sumarse a la iniciativa 'Una Flor por la EM' en la que, como cada año, se ceden gratuitamente las flores de parte de Parques y Jardines del Ayuntamiento de Getafe.

En este Día de las Flores, trabajadores y socios de AGEDEM estuvimos en dos puntos de 'venta' situados en la Plaza del Ayuntamiento y junto a la estación de Getafe Central.

LA DAMA DEL ALBA

La compañía ACT Las Palmeras representó la obra 'La dama del alba' el 25 de mayo en el Centro Cívico Juan de la Cierva, a favor de los afectados por EM y como acto benéfico para nuestra asociación. Disfrutamos de una representación fantástica, que destacó por la profesionalidad y el buen hacer del elenco, llevándonos de la mano a través de esta obra de Alejandro Casona.



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

GRANADA



CONCIERTO BENÉFICO CON ESTRELLA MORENTE

El 11 de mayo tuvo lugar un concierto, organizado por Fundación Caja Rural de Granada, a beneficio de nuestra asociación. En él, con lleno en el auditorio, pudimos disfrutar del arte de Estrella Morente.

Desde aquí nuestro agradecimiento a Estrella por su cariño con nosotros y a la Fundación por este acto que ha supuesto un importante donativo que ayudará, sin duda, a continuar con nuestra actividad.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Este año en AGDEM adelantamos los actos de celebración del Día Mundial de la EM al martes 28 de mayo por coincidir con la festividad del Corpus, en el que se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- Cordón humano y lectura de manifiesto en la Plaza del Ayuntamiento de Armilla.

- Acto institucional en la Casa García Viedma con intervenciones relativas a

temas laborales, de investigación y mesa de testimonios de los profesionales de la asociación.

También se hizo entrega de dos reconocimientos a la Concejala de Comercio del Ayuntamiento de Armilla, Marián Maroto, y a título póstumo a nuestra socia Yamina Mizzian.

Este año, además, nos acompañó un grupo de socios/as de la Asociación de EM de Collado Villalba, ¡gracias compañeros/as por vuestra compañía y apoyo!



GUADALAJARA

EVENTOS A BENEFICIO DE ADEMGU

El 24 de abril se celebró una nueva edición de la carrera solidaria del IES Newton-Salas con la colaboración del Ayuntamiento de Villanueva de la Torre. Además del propio alumnado del instituto, se unió alumnado de 6º de primaria de los CEIP. El evento fue organizado por el equipo docente y el alumnado y se recaudaron más de mil euros que fueron entregados en esta ocasión a ADEM-GU.

El sábado 11 de mayo, el Parque de Ferias de Marchamalo acogió la salida y llegada de la 6ª Fiesta Motera organizada por la A.M. Alkarria Riders.

Realizaron un recorrido que partió de Marchamalo a las 10:30 h. por varios municipios de la provincia, para finalizar de nuevo en la Cubierta del Parque de Ferias donde se celebró una comida de hermandad con diversas exhibiciones y actuaciones musicales. El beneficio fue a favor de ADEM-GU.

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, que tiene lugar cada 30 de mayo, ADEM-GU organizó una jornada informativa el día 22 de mayo para visibilizar el impacto que produce esta enfermedad en la vida de las personas afectadas y en sus familias.

La jornada se celebró en el Hotel Guadalajara & Conference Center Affiliated by Meliá, bajo el título 'HablEMos de EM: Aspectos Cognitivos'. Inauguró la jornada la Presidenta de ADEM-GU, Ana López. A continuación, José Luis Escudero, Delegado de la Junta de Castilla la Mancha, intervino poniendo en valor la labor que se desempeña en ADEM-GU para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM. La ponencia del Dr. Yusta, Jefe de Neurología del área sanitaria de Guadalajara, versó sobre 'Aspectos cognitivos de la EM'. Por su parte, Deborah Sánchez, psicóloga y persona afectada por EM, centró su



ponencia en la afectación cognitiva en el ámbito psicológico. Los asistentes a la jornada tuvieron la oportunidad de trasladar sus inquietudes y dudas a ambos ponentes. La jornada fue clausurada por D.ª Pilar Cuevas, Delegada Provincial de Sanidad en Guadalajara.

El 29 de mayo conmemoramos el Día Mundial de EM realizando un acto en la Plaza Mayor de Guadalajara. En el acto se leyó el manifiesto reivindicativo, se hizo un cordón humano y se procedió a la suelta de globos. Este día contamos con la presencia de muchas personas que forman la comunidad de personas con EM, así como autoridades políticas cercanas a la enfermedad.



HUELVA



XII JORNADAS 'ENCUENTRO CON LA EM Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS'

El día 28 de mayo celebramos nuestra XII Jornadas 'Encuentro con la EM y otras enfermedades neurológicas' en el Aula de Grado de Educación, Psicología y Ciencias del Deporte de la Universidad de Huelva, contando con el apoyo del Ayuntamiento de nuestra ciudad y Fundación ONCE. Este año, quisimos que la temática estuviera enfocada en sensibilizar a la población sobre la importancia de la accesibilidad en diferentes áreas de la vida, así como la importancia de cuidar a las personas cuidadoras, tratando diferentes contenidos:

- Testamento vital y derecho a una muerte digna.
- Mesa redonda: 'La persona cuidadora'.
- La nueva realidad de ADEMO-CREN.
- Mesa redonda: 'Historias de vida' con pacientes que representaban diferentes patologías: EM, Ictus, Párkinson, ELA y Lesiones medulares.

La participación superó nuestras expectativas, con más de cincuenta personas asistentes.

ACTIVIDADES POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

Dentro de las actividades programadas para la conmemoración del Día Mundial de la EM, desde ADEMO-CREN se programaron diferentes acciones:

El día 30 de mayo, a las 10:00 horas, arropados por la corporación municipal y sus diferentes grupos políticos, pacientes, familiares y otras asociaciones, se procedió a la lectura del manifiesto para reivindicar los derechos de las personas que conviven con esta enfermedad. Este mismo día, a partir de las 20:00 horas, y como ya viene siendo tradición, en colaboración con el Centro Comercial Holea se habilitó un escenario para la actuación solidaria del coro de góspel y panderetas de la Asociación de Mayores 'Andariegos'.

El domingo 2 de junio, en horario de 10:00 a 13:00 horas, y para cerrar este ciclo de actividades, no encontramos mejor manera de hacerlo que combinando naturaleza y creatividad en el 'Taller de Kokedamas' organizado por nuestra asociación, pero ideado por una paciente de EM y su talentosa familia. Esta acción tuvo lugar en el Parque Alcalde Juan Ceada Infantes 'Parque Zafra'.



HUESCA

DESAYUNO SOLIDARIO EN EL DÍA MUNDIAL DE LA EM

El pasado 30 de mayo, desde Huesca nos unimos a la conmemoración del Día Mundial de la EM con un evento solidario lleno de sabor y calidez. En esta jornada especial, la comunidad se reunió para disfrutar de un delicioso chocolate caliente y la famosa trenza de Huesca, en un acto que combinó solidaridad y gastronomía local.

El chocolate caliente fue preparado con esmero gracias a la colaboración de la Escuela de Hostelería de Huesca. Además, la reconocida trenza de Huesca fue generosamente donada por una repostería local, añadiendo un toque dulce y tradicional a la celebración.

Este evento no solo deleitó los paladares de los asistentes, sino que también fomentó la concienciación sobre la EM y promovió la solidaridad entre los habitantes de Huesca.

Durante la celebración, el Diario del Altoaragón realizó una entrevista en nuestra mesa, resaltando la importancia de la iniciativa. Más tarde, Radio Huesca también se sumó a la cobertura del evento, amplificando nuestro mensaje de apoyo y sensibilización por la EM.



HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

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

aedem@aedem.org

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

FORMA DE PAGO:

SEMESTRAL ANUAL

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

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-COCEMFE), 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.

JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

El 7 de marzo, AJDEM colaboró con Cruz Roja en un curso para auxiliares a domicilio, en el que nuestra fisioterapeuta mostró al alumnado el uso de la grúa y el arnés para hacer las transferencias de personas con movilidad reducida.

El 10 de marzo, se celebró la XXVIII Asamblea General Ordinaria de Socios de AJDEM en nuestra sede de Jaén y después tuvimos una comida de convivencia entre socios.

El 17 de marzo, el 'Jaén Club de Baloncesto' jugó un partido de liga en el pabellón de la Universidad de Jaén, donando un porcentaje de lo obtenido en taquilla a AJDEM, en una tarde animada por la presencia de Biker Scout (Star Wars).

El 3 de abril, AJDEM dio comienzo en la sede de Baeza al Grupo de ayuda mutua', consolidando así esta actividad que ya se venía desarrollando una vez al mes, tanto en la sede de Jaén como en la de Bailén.

El 7 de abril, AJDEM participó en la XXVI Caminata por la Salud en Jaén, llevándose el 2º premio al mayor número de participantes.

El 18 de abril, nuestra psicóloga asistió a las I Jornadas Provinciales de Bioética, organizadas por CEA Jaén Sur, en las que se habló de la atención centrada en el paciente.

El 5 de junio, tuvimos una reunión de trabajo con la Concejala de Asuntos Sociales de Baeza para tratar el convenio de uso de la piscina climatizada para realizar 'fisioterapia en piscina', a la que días más tarde acudimos para su inauguración.

El 6 de junio, miembros de nuestra Junta Directiva mantuvieron una reunión con el Presidente de la Diputación Provincial de Jaén para tratar de posibles convenios de colaboración entre la administración y nuestra asociación.



30 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo, AJDEM celebró el Día Mundial de la EM con una Caminata Solidaria de gran participación de nuestros socios y apoyo de colectivos educativos, que se desarrolló en el Parque del Bulevar de Jaén y culminó con un desayuno saludable. Durante el mes de mayo hemos desarrollado actividades conmemorativas de este día y volcadas en redes sociales: fotografías con corazón naranja, collages, emisión de entrevistas en nuestro canal de YouTube, iluminación de naranja de edificios emblemáticos de la provincia la noche del 30, etc.

LA CORUÑA



MASTERCLASS SOLIDARIA

El pasado 17 de marzo se realizó una masterclass solidaria de Zumba a favor de ACEM organizada por la Asociación de Mujeres Rurales de Xesteda y Aldeano. La masterclass se realizó en el pabellón de Cerceda a través de la colaboración del Ayuntamiento y en la que unos 100 participantes de todas las edades pudieron disfrutar de una

mañana llena de ritmo y diversión gracias a la actuación del grupo Pequebaile.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, desde la asociación realizamos por diversas localidades de la provincia de A Coruña una campaña de difusión de la enfermedad y del trabajo asociativo de

ACEM, así como la puesta de unas mesas informativas, como la del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Para ayudar en la visibilización de la EM y en la sensibilización de la ciudadanía con respecto a esta enfermedad se iluminaron de color rojo diferentes edificios y elementos como el Castillo de Santa Cruz en Oleiros o la Fuente de 4 Caminos en A Coruña.



LA RIBERA



ACTIVIDADES DE AEMLARIBERA

En abril nuestra entidad recibió el galardón en la categoría de iniciativa social en la tercera edición de los premios 'El periódico de aquí' por nuestra contribución desinteresada y esfuerzo para ayudar a los afectados por nuestra enfermedad.

En mayo, participamos en varias actividades: estuvimos en

el festival Nanofest informando en la ciudad de Alzira. Una semana más tarde 'La Colla d'Algemesí' realizó un concierto solidario llenando el Teatro de Algemesí y donó toda la recaudación procedente de la venta de entradas a nuestra entidad.

A final de mes también participamos en la 'III cursa i marxa per l'esclerosi múltiple', celebrada en la ciudad de Valencia.



LEGANÉS



CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

El 30 de mayo fue el Día Mundial de la EM y desde la Asociación de Leganés de EM (ALEM) hemos querido festejarlo como se merece. Sin embargo, de forma especial, este año quisimos que el mes de mayo fuese todo un mes de celebración para nuestra entidad.

Las actividades comenzaron el día 11 de mayo en el parque de Las Moreras de Leganés con un desayuno al aire libre para todos los socios y socias, sus familiares y los trabajadores y trabajadoras de la entidad. Desayunamos chocolate con churros en una mañana con un tiempo maravilloso y pudimos disfrutar de la compañía de los demás.

A lo largo del mes hemos ido creando un póster para la campaña 'Mi Diagnóstico de EM', en el cual tres socios de la entidad realizaron un conjunto de propuestas para mejorar el diagnóstico de la enfermedad. El día 30 lo publicamos

en todas nuestras redes sociales para que todo el mundo pudiese leerlo.

Como broche final, el día 30 de mayo realizamos una mesa informativa en la Plaza de España de Leganés para visibilizar la enfermedad y la asociación por el Día Mundial de la EM. En ella, repartimos el manifiesto a favor de las personas con EM, informamos sobre la enfermedad a todas las personas que se acercaron a conocernos y ofrecimos pulseras, marcapáginas, tazas, imanes y chapas con los donativos. Sin duda, fue una mañana en muy buena compañía donde recibimos visitas de autoridades locales, vecinos de la localidad de Leganés y de algunos de los socios y socias de la asociación. ¡Millones de gracias por acompañarnos en este día tan especial! Nosotros continuaremos luchando siempre por nuestros derechos y por la mejora de nuestra calidad de vida.



MADRID



SALIDA ANUAL DEL CENTRO DE DÍA DE ADEM MADRID

El pasado 9 de mayo fue un día lleno de alegría y aventura en el centro de día de ADEM Madrid. Nuestros usuarios/as, familiares y profesionales disfrutaron de un bonito día en nuestra salida anual.

Esta vez, nos embarcamos en una visita especial a la 'Casita del Príncipe', donde admiramos los fascinantes tapices del Museo del Pardo y nos maravillamos con sus exuberantes jardines. Fue un día inolvidable, lleno de risas, descubrimientos y momentos compartidos. Todo esto fue posible gracias a la colaboración y participación de usuarios, familiares y profesionales. Gracias por hacer que cada experiencia sea única y memorable.

CHARLA SOBRE NEUROPSICOLOGÍA Y EM DE LA DRA. YOLANDA HIGUERAS

El martes 11 de junio tuvimos el placer de recibir en nuestro Centro de Día a la Dra. Yolanda Higuera, Neuropsicóloga del Hospital Gregorio Marañón.

Yolanda nos habló sobre el funcionamiento del cerebro, la memoria, la atención y otros temas importantes para noso-



tros. Además, respondió a nuestras preguntas. Lo pasamos muy bien y ya estamos deseando que vuelva. Muchas gracias Yolanda.

Para quienes no pudieron asistir, en nuestro canal de YouTube, dentro de la lista de reproducción 'Información y Orientación para personas con EM', podéis ver el vídeo completo en el que la Dra. Yolanda Higuera dialoga con nuestras usuarias y usuarios sobre la EM y la neuropsicología. En esta charla, se abordan temas clave de los síntomas cognitivos de la EM incluyendo la memoria y la atención. Puedes visualizarlo en: <https://youtu.be/8ouD0eQ33KQ?si=oKBgSKMY8i9ztgmy>

MÁLAGA

NUEVO TRANSPORTE ADAPTADO

La Asociación Malagueña de EM (AMEM) ha adquirido una furgoneta para el traslado de afectados al local de la asociación para recibir la rehabilitación integral necesaria.

GALA DE BOXEO

AMEM fue una de las entidades patrocinadoras del debut profesional del boxeador Pablo Valverde 'El Bigote', en una gala que se celebró el 12 de mayo, en la cual se proclamó campeón de España de su categoría.



MÁLAGA AMFAEM



ESPACIO SOLIDARIO DEL FESTIVAL DE MÁLAGA

El sábado 9 de marzo, AMFAEM estuvo participando en el Espacio Solidario del Festival de Málaga comentando un vídeo con fragmentos de distintas películas en las que se trataba el tema de la EM, hablando de cómo ésta se representa en el cine y cómo es convivir con ella.

MUESTRA DE ASOCIACIONES CRUZ DEL HUMILLADERO

Con motivo de la Semana Cultural del Distrito 6 de Málaga, Cruz del Humilladero, AMFAEM estuvo los días 25 y 26 de mayo en la muestra de asociaciones con un stand informativo y de venta de manualidades, todas realizadas en su propio taller.

DÍA MUNDIAL DE LA EM EN ALHAURÍN DE LA TORRE

El jueves 30 de mayo, AMFAEM celebró junto con AYFEM el Día Mundial de la EM, con distintos talleres y charlas en la Plaza de España de Alhaurín de la Torre.

CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA EM'

El viernes 31 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM y la campaña 'CaminEMos por la EM', los socios de AMFAEM nos reunimos para dar un paseo por el Parque de Huelin y realizar una Terapia de Grupo al aire libre de la mano de Miguel Blanes, nuestro psicólogo. Después de esto, estuvimos tomando algo todos juntos en un bar cercano.



MÓSTOLES



XIX ANIVERSARIO DE LA SEDE DE AMDEM EN MÓSTOLES

AMDEM celebró el pasado 23 de febrero su tradicional Jornada de Puertas Abiertas para conmemorar el XIX Aniversario del Centro de Rehabilitación Integral.

Al acto asistieron el Alcalde de Móstoles, Manuel Bautista, y Alejandra Serrano, Directora General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, así como varios concejales y representantes de entidades políticas y sociales de Móstoles y Alcorcón. Todos ellos pudieron comprobar de primera mano el trabajo que realizamos en AMDEM.

JORNADAS SOBRE EM EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO REY JUAN CARLOS

El pasado 9 de mayo, AMDEM organizó las Jornadas Médicas sobre EM que se habían venido celebrando de forma anual y que se vieron interrumpidas por la pandemia de Covid.

Carlos Martín Maside, Presidente de AMDEM y Raquel Manjavacas Quiñones, Concejala de Familia, Mayores, Sanidad, Igualdad y Bienestar Social del Ayuntamiento de Móstoles, inauguraron la velada que se celebró, en esta ocasión, en el mostoleño Hospital Universitario Rey Juan Carlos.

Durante casi dos horas, los profesionales del HURJC que trabajan con los pacientes de EM, desarrollaron diferentes ponencias. Así, las enfermeras Elena Sáez Fernández Rojo, Laura González Herrera y Tamara Gómez de las Heras Díaz abrieron la sesión con la interesante ponencia 'La en-

fermería en la EM. Qué hacemos y qué nos gustaría hacer'. A continuación, los neurólogos Juana Martínez Ramos y Pablo Nieto González trataron, respectivamente, de la 'Evolución terapéutica de la EM a lo largo de los años. ¿Qué arsenal tenemos?' y de 'El futuro en la EM. ¿Hemos llegado al tope de fármacos?'.

Por último, se unió a la mesa el también neurólogo Erik Sturla Stiauren Fernández para responder a las preguntas de los socios.

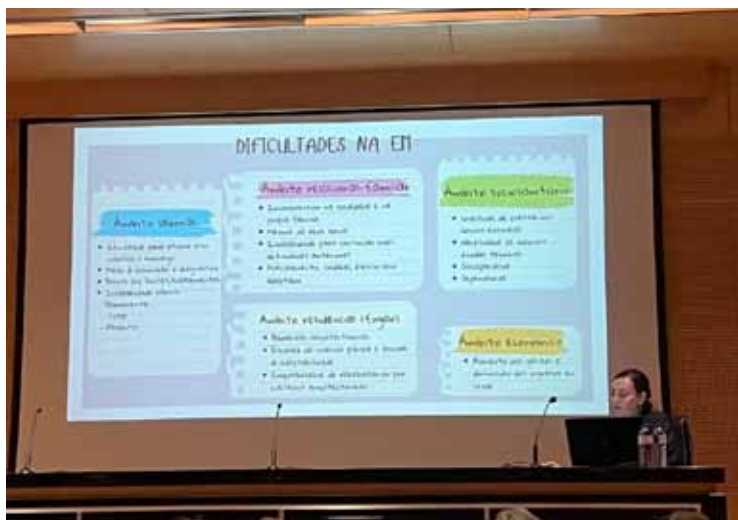
AMDEM, EN LAS SEMANAS DE LA SALUD DE MÓSTOLES Y ALCORCÓN Y EN EL PROYECTO TÁNDEM

Un año más, AMDEM ha participado en las Semanas de la Salud que se celebraron en las localidades de Alcorcón y Móstoles el pasado mes de abril. En esta última ciudad, AMDEM retomó con nuestra médica rehabilitadora, Erica Orejas, una actividad que ya había tenido bastante éxito en ediciones anteriores: 'El baile como actividad saludable'.

Asimismo, el pasado 22 de abril tuvo lugar en la sede de la Fundación A la Par la presentación de la segunda edición de 'Tándem. Soluciones Digitales Sostenibles 23-25' de formación y empleo. En el acto, en el que AMDEM estuvo presente junto a los representantes de las otras 23 instituciones implicadas (administraciones locales y entidades sin ánimo de lucro), participaron también los propios alumnos del programa que estaban en Madrid.



ORENSE



JORNADA DE EM PARA PACIENTES Y FAMILIARES

El 28 de mayo, el CHUO organizó una jornada sobre EM para pacientes y familiares en el Centro Cultural Marcos Valcárcel de Ourense. El evento comenzó a las 18:00 horas con una charla del Jefe de Neurología del CHUO, Daniel Apolinar García Estévez, sobre la alteración cognitiva en pacientes con EM. Luego, la uróloga Estefanía Romero Salas trató el tema de la vejiga neurógena y EM, seguida por el neurólogo Antonio Pato Pato, que habló sobre la fatiga en EM. La trabajadora social de AODEMPEP, Raquel Castro, cerró el evento exponiendo sobre la atención e intervención social a personas con EM y el papel de las asociaciones. La jornada fue un éxito, con una alta asistencia y una recepción muy positiva.

SIMULADORES

El 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM, insta-

lamos dos mesas informativas, una de ellas en la calle del Paseo. Llevamos guantes-simuladores e invitamos a políticos a firmar un manifiesto. Estos guantes-simuladores permitieron a las personas asistentes experimentar, en cierta medida, cómo es vivir con uno de los síntomas de EM, sensibilizándolos sobre la realidad de las personas afectadas por esta enfermedad.

JUÉGATELA

Cada miércoles de 15:30 a 16:30 h., desarrollamos el taller 'Juégatela'. Durante este tiempo, los participantes disfrutaban de juegos de mesa, cartas y dominó adaptados a sus necesidades individuales. Este taller no solo promueve la diversión, sino que también fomenta la psicomotricidad fina y el desarrollo cognitivo de los asistentes. Diseñado para aumentar la actividad y participación, 'Juégatela' ofrece una experiencia enriquecedora para todas las personas involucradas.



PALANCIA-MIJARES



DÍA MUNDIAL DE LA EM

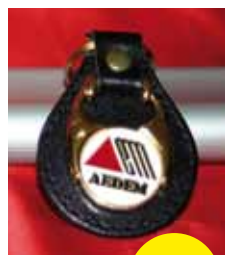
Para el 30 de mayo, y siguiendo la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', pusimos en marcha un recorrido a pie entre la Plaza de Ayuntamiento y el mercado local de Segorbe junto al ritmo de los tambores de la Batucada Punkadeira. De esta manera, hicimos ruido y dimos visibilidad a la enfermedad y las labores que realizamos desde nuestra entidad. Ese día también se leyó el manifiesto por parte de dos personas afectadas por EM de DACEM, dejando constancia de cuáles son nuestras reivindicaciones y necesidades.

MONÓLOGO BENÉFICO

El domingo 26 de mayo, organizamos un monólogo benéfico en el Teatro Serrano de Segorbe gracias a la colaboración de Óscar Tramoyeres, un cómico valenciano con más de una década de experiencia en el mundo del humor. Colaboró con DACEM de manera totalmente altruista y conseguimos recaudar 2.281 euros para seguir mejorando la calidad de vida de personas con afectaciones neurológicas.



VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA PARA MÓVIL 6 €



RATÓN INALÁMBRICO 35 €



MECHERO CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €



PULSERA CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE BOLÍGRAFOS 25 €

COLABORA CON NOSOTROS. Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del teléfono 91 448 13 05. Los beneficios irán destinados a las actividades y campañas desarrolladas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

PARLA

DÍA MUNDIAL DE LA EM Y CELEBRACIÓN DEL 'DÍA DE LA FLOR'

Este año decidimos instalarnos en la estación de Renfe de Parla, para que nos viera más gente.

Contamos con la colaboración de nuestros socios más representativos, y aunque nos hubiese gustado que nos acompañaran más personas en este día tan especial, no podemos quejarnos porque contamos con grandes apoyos, incluido nuestro Alcalde.

Conseguimos que nos vieran, escucharan y hablaran con nosotros, y gracias al Ayuntamiento y a las flores que nos facilitaron desde nuestro consistorio, conseguimos que se acercase más gente.

Gracias al Ayuntamiento por cedernos el espacio, las flores y por la gran visita y apoyo recibidos.



DÍA DE LA MUJER EN APADEM

Como en APADEM nos gusta celebrar los días grandes, un año más sacamos nuestras pajaritas moradas y se las pusimos a nuestros socios en sus terapias. Una forma reivindicativa y divertida pa-

ra conmemorar este 8 de marzo. Además del buen rato y las risas, con este tipo de iniciativas se fomenta el lazo entre los socios.

Un abrazo a todos los que participasteis.

RIBERA DEL DUERO

ACTUACIÓN DE LOS TROVATUNOS A FAVOR DE AREM

Desde la Asociación Ribera del Duero de EM (AREM), el pasado día 30 de mayo, para festejar y concienciar, pudimos contar con la actuación altruista de los Trovatunos. Esta actuación sirvió como colofón para dar por finalizadas 'Las Tertulias de la Tertulia' del año 2023-2024. Obviamente, queremos agradecer a todos los miembros de la Tertulia, por acordarse de nosotros en esta fecha tan importante para la EM, por su amabilidad y por la cordialidad con la que nos trataron, tanto durante la actuación, como anteriormente. Igualmente, agradecer a los músicos por su gran trabajo altruista y de calidad, y por el buen rato que nos hicieron pasar. Y, por último, agradecer enormemente a los asistentes a este concierto. Ver la sala llena de gente, disfrutando del

concierto y que, posteriormente, demostraran su solidaridad y empatía con AREM, no tienen precio. Solo podemos agradecer a todas las personas que lo hicieron posible.



SANTIAGO DE COMPOSTELA



II FORO ACEM: JORNADAS EN VIGO Y EN A CORUÑA

En 29 de febrero arrancó en Vigo el II Foro ACEM, que reunió en una jornada divulgativa a las entidades AVEMPO y Párkinson Vigo, a la Dra. Inés González Suárez y al Dr. Pablo Campo Prieto. El 26 de marzo tuvo lugar en la sede de la Fundación ONCE en A Coruña otra jornada con el Dr. Diego Santos, el Dr. Miguel Ángel Llana, y contó con las experiencias de personas socias de AGAELA, Asociación Párkinson Galicia-Coruña, y ACEM, Asociación Coruñesa de EM. Jornadas posibles gracias al patrocinio del Servizo Galego de Saúde y del Ministerio de Sanidad.



TALLERES DE CERÁMICA Y PINTURA

Gracias a la colaboración de la Fundación "la Caixa", ACEM llevó a cabo en los meses de febrero, marzo, abril y mayo los talleres de cerámica y pintura del proyecto 'Rehabilit-Arte'. 16 personas participaron en el taller de cerámica impartido por la ceramista Emilia Guimeráns, en el que se realizaron diversas piezas, como cuencos y platos. El taller de creación artística hizo hincapié en la especialidad de pintura y contó con la participación de 14 personas. Las piezas resultantes de estos talleres conformarán una exposición que podrá visitarse en el Centro Sociocultural Fontiñas de Santiago a partir del 27 de junio.



DÍA MUNDIAL DEL PÁRKINSON

ACEM conmemoró el Día Mundial del Párkinson con mesas de sensibilización en el Centro Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) y en la Plaza de Cervantes en Santiago. Además, durante todo el mes de abril, tuvieron lugar diversas actividades; destacan las charlas en el CSC Santa Marta y en el Centro Deportivo Atmósfera Sport, un encuentro dirigido a las personas socias, y la presencia en la III Feira da Saúde e o Ben-Estar del Concello de Ames. Además, la entidad fue la protagonista en abril de la campaña '12 comercios, 12 sensibilidades' gracias a la solidaridad del Centro Deportivo Atmósfera Sport de Santiago.



SEVILLA



VII MARATÓN DE FITNESS 2024

De cara al Día Mundial de la EM, la Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró, el domingo 26 de mayo, su VII Maratón de Fitness ‘Muévete por la Esclerosis Múltiple’, en el Parque del Alamillo, con muy buena acogida.

Hemos superado los 200 participantes y hemos contado con el patrocinio de Sanofi, Roche, Biogen, Gym80, Dancing for Life y la Consejería de Fomento, Articulación del Territorio y Vivienda, de la Junta de Andalucía.

Un año más, agradecer a todos los patrocinadores, participantes y voluntarios su importante ayuda, sin la que hubiera sido imposible realizar la actividad.

También una vez más, nuestro especial agradecimiento a Diario de Sevilla, que ha vuelto a ayudarnos a alcanzar los objetivos, dándonos publicidad en su periódico.

ASEM OBTIENE CERTIFICADO DE CALIDAD ISO 9001:2015

Después de un proceso que ha durado meses, es para nosotros un placer compartir con vosotros, que ASEM ha obtenido la Certificación UNE-EN ISO 9001:2015.

DONATIVOS DE LAS HERMANDADES DE SEVILLA

Con motivo del Día Mundial de la EM, ASEM recibió donativos de las siguientes hermandades sevillanas: Hermandad del Gran Poder, Hermandad de San Benito, Hermandad de la Soledad de San Buenaventura, Hermandad de los Estudiantes, Hermandad de la Quinta Angustia, Hermandad de San Esteban, Hermandad de la Amargura y Hermandad de Ntra. Sra. del Rocío de Triana.

Agradecemos a todas ellas su importante labor social y su generosidad con nuestra causa, esperando seguir contando con su apoyo.



ASEM
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Entidad Declarada de Utilidad Pública

Muévete por la Esclerosis Múltiple
#muéveteporlaesclerosismultiple

VII Maratón de FITNESS
Parque del Alamillo
junto al quiosco El Naranja

DOMINGO 26 MAYO DE 2024
de 10:00 h. a 13:00 h.

Donativo 7€

Inscripciones en:
www.emsevilla.es
www.corredorespopulares.es

Donativos:
ES46 2100 2543 0702 0102 6297

Más información: 954 523 811
esclerosismultiple@hotmail.com

PATROCINADORES
sanofi Roche gym80 DANCING FOR LIFE

COLABORADORES
Junta de Andalucía IMD

TALAVERA



21ª CENA BENÉFICA

El pasado 17 de febrero se celebró la 21ª Cena Benéfica en el Complejo La Hacienda. La velada fue amenizada por la artista talaverana Isi Cobos, quien deleitó a los asistentes con versiones musicales conocidas, y fue presentada por la locutora Carolina González, que nuevamente prestó su voz para la gala.

Entre los aproximadamente 250 comensales, contamos con la presencia de autoridades políticas del Ayuntamiento de la localidad, JCCM, Ayuntamientos de la comarca, así como familiares, pacientes, voluntarios y amigos. Fue una noche llena de emociones.

Durante la cena, se rindieron homenajes a la Fundación Futurart, Salvador Terraza, el Staff del Reto Solidario y a nuestra querida Isi Cobos. Como cada año, llevamos a cabo nuestra tradicional rifa, bingo y

tómbola con artículos donados por comercios, establecimientos y particulares de nuestra ciudad. Gracias a estos actos solidarios y altruistas, podemos seguir dando continuidad a nuestro proyecto de Rehabilitación Integral.

‘TÍNTATE POR LA ELA’

El 4 de mayo, el pueblo de Pelahustán, en la provincia de Toledo, se llenó de colores con un objetivo común: dar visibilidad a patologías como la ELA, promoviendo la investigación y los tratamientos necesarios para detener el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida y autonomía personal de quienes la padecen. ATAEM acompañó a nuestro paciente Raúl y a su familia en la marcha organizada por Pelahustán.

OTRAS ACTIVIDADES

El 2 de abril, celebramos un encuentro de pacientes y familiares con una partida de bolos.

El 26 de abril, celebramos en ATAEM el Día del Libro.

El 2 de mayo, realizamos una visita al Museo Etnográfico en la ciudad talaverana.



VALDEMORO



ACTIVIDAD POR EL DÍA MUNDIAL DE LA EM: UN PASEO POR LA EM

En la Asociación de EM Valdemoro (ADEMV) no pudimos celebrarlo mejor. El sábado 1 de junio dimos un tranquilo 'Paseo por la EM' en el parque Enrique Tierno Galván de Valdemoro y luego pudimos disfrutar de un taller de zumba, impartido por dos de nuestras fisioterapeutas, y un pequeño espectáculo de sevillanas, gracias a la colaboración voluntaria de la escuela Alboreá.

Como en años anteriores, queremos dar visibilidad a la EM realizando eventos en los que todos podamos participar y seguir haciendo realidad nuestro eslogan 'Con tu ayuda seguiremos adelante'.

Desde aquí queremos agradecer a todos los que nos acompañasteis en este día, pacientes, afectados de EM y de otras patologías, socios y los que aún no lo son, vecinos, amigos, familiares, colaboradores, a los voluntarios del instituto Maestro

Matías Bravo, al Ayuntamiento de Valdemoro por acompañarnos y cedernos el espacio proporcionándonos todo lo necesario para el evento. Gracias, gracias, gracias.

Este evento, también forma parte de los que organizaremos a lo largo del año para celebrar nuestro 25 Aniversario. 25 años luchando por ser visibles, porque se entiendan las necesidades de esta enfermedad y nos solidaricemos todos con ella. En nuestro centro del paseo de la Rambla es nuestro día a día. Ahora nuestra sede permanece abierta mañana y tarde de lunes a viernes para poder atender a todo aquel que lo necesite. Nuestro centro es pequeño (esperamos poder cambiar a un centro más grande en breve) pero muy bien aprovechado, ofreciendo además de rehabilitación, clases de Pilates, hipopresivos, masajes terapéuticos, psicología y, sobre todo, un centro donde te sientes en familia, con tu equipo ADEM.V.



VALENCIA

ACTIVIDADES DE ADEMVA

Durante el último cuatrimestre hemos seguido ofreciendo sesiones de musicoterapia con Laura Tuset, fisioterapia individual y fisioterapia rehabilitadora grupal con Inma Ponce, neuropsicología a cargo de Alvar Rams y trabajo social proporcionado por Noelia Simón, todo ello para la rehabilitación y mejora de nuestros/as socios/as. Estas son algunas de las actividades en las que hemos participado:

- Taller de Crochet y Autocuidado, desde octubre de 2023.
- Taller de Sexualidad para mujeres con EM, impartido por la Dra. Sara García (Neuróloga) y la Dra. Patricia Escrivá (Sexóloga).
- Participación en el estudio Imaginería Motora en Personas con EM de la Universidad de Fisioterapia de Valencia.
- Participación en el estudio de la Universidad Europa de Fisioterapia Neurológica, para valorar la efectividad del traje Exopulse Mollii en personas con EM.



- Asistencia a los desayunos de COCEMFE Valencia en su 30 aniversario, para unir esfuerzos en la lucha de los derechos de las personas con discapacidad.
- El 26 de febrero retomamos los Grupos de Ayuda Mutua, de la mano de nuestro neuropsicólogo. En esta ocasión, verbalizamos nuestros problemas diarios y nos dio pautas para tratar la ansiedad.

- Asistencia al curso de Cibervoluntarios, Programa de Transformación Digital para ONGs.
- El 2 de mayo, el Grupo de Musicoterapia de ADEMVA, junto a compañeros de AVALUS y ALCE, fue invitado a participar en los premios COCEMFE Valencia, mostrando el trabajo que venimos realizando durante todo el año.



VIGO



CAMPAÑA 'MI DIAGNÓSTICO DE EM'

Por el Día Mundial de la EM nos sumamos a la campaña internacional 'Mi Diagnóstico de EM' para reclamar un diagnóstico temprano y preciso para todas las personas que viven con la enfermedad. Usuarios y usuarias de AVEMPO compartieron a través de la web y redes de la asociación y en medios de comunicación el relato de su experiencia cuando fueron diagnosticados, los primeros síntomas y cómo vivieron el momento de recibir el diagnóstico. Los pacientes reflexionaron también sobre las necesidades del colectivo, haciendo hincapié en la importancia de recibir la información adecuada, la necesidad de más recursos o el avance en la investigación.

CELEBRACIÓN DE LA ASAMBLEA ANUAL

Los socios y socias de AVEMPO celebraron en el mes de abril la Asamblea General Ordinaria, en la que quedaron aprobados el balance de cuentas y las memorias de 2023, así como la previsión de actividades que se llevarán a cabo este año. Acto seguido se celebró la Asamblea General Extraordinaria, que ratificó la composición de la Junta Directiva tras la dimisión del vocal de la entidad.

VISITA AL MUSEO QUIÑONES DE LEÓN

En el mes de mayo, en el marco de actividades por el Día Mundial de la EM, realizamos junto a nuestros usuarios y usuarias una visita guiada al Pazo Museo Quiñones de León y



sus jardines. Fue un recorrido muy interesante de la mano de nuestro guía, que nos acompañó y habló de los tesoros que guarda este espacio del famoso Parque de Castrelos, en Vigo.

CONSEJO DE PACIENTES DE POVISA

En el mes de febrero participamos junto al resto de asociaciones de pacientes de Vigo en la novena reunión del Consejo de Pacientes del Hospital Povisa, en la que se presentó a las enfermeras gestoras de casos de las distintas unidades y las labores que realizan en la atención a los pacientes y sus familiares.



NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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-Fax: 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
administracion@agdem.es
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 TINERFEÑA DE EM

C/ Radioaficionados, 3 - Local 1-3
38320 SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA (Tenerife)
Tel.: 922 201 699 - Fax: 922201873
e-mail: info@atemtenerife.org
<http://atem-tenerife.blogspot.com>

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

C/ Antonio Manchado 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 BURGALESA DE EM

C/ Monte de Gorbea, 11- Bajo
09200 MIRANDA DE EBRO (Burgos)
Tel-Fax: 947 310 322 - Móvil: 640 563 421
e-mail: trabajosocial@asbemmiranda.org
www.asbemmiranda.org

ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

C/ Fernán González, 28 bajo
(traseras C/ El Parque)
09400 ARANDA DE DUERO (Burgos)
Tel.-Fax: 947 512 908
e-mail: aremesclerosismultiple@yahoo.es

ASOCIACIÓN SIL DE EM

C/ Vía Aguiana, 1- Bajo.
24400 PONFERRADA (León)
Móvil: 698 901 744
e-mail: emponferrada@hotmail.com

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L'AFECTAT D'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Pº de la Exposición 16-20.
08004 Barcelona
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA**ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA**

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9. 10004 CÁCERES

Móvil: 661 712 979

e-mail: asociacionemex@gmail.com

e-mail: trabajosocialeemex@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**

Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz nº 1

32005 ORENSE

Tel-Fax: 988 252 251

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: avempovigo@hotmail.com

www.avempo.org**ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM**

C/ Queixume dos Pinos

15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA (La Coruña)

Tel: 981 575 240 - Móvil: 620 53 34 71

e-mail: acem.santiago@gmail.com

www.acemsantiago.org/es/**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: ademmadrid@ademmadrid.com

www.ademmadrid.es**ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE
EM DEL CORREDOR DEL HENARES**

C/ Pedro Sarmiento de Gamboa, 3

28805 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)

Teléfono: 677 513 692

e-mail: info@aefemhenares.com

www.aefemhenares.com

**TU AYUDA ES
LA MEJOR
SOLUCIÓN PARA
QUIENES PADECEN
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE.**

COLABORA.

**Envíanos tu donativo
al nº de cuenta de
CAIXABANK:**

ES30.2100.3224.1913.0039.7901

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM

C/ Mayorazgo, 25 - 1º planta - despacho 7

Tel. 910 812 955 / 663 739 346

28915 LEGANÉS (Madrid)

e-mail: info@alemleganes.org

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM

Centro de Mayores Ferrer i Guardia

Travesía de la Arena, 2 (Despacho 4)

28944 FUENLABRADA (Madrid)

Tel: 910 236 352

e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM

C/ Álvaro de Bazán, 12 - Local 2 y 3

28902 GETAFE (Madrid)

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 - Fax: 916 136 898

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

e-mail: aemc@aemc.org.es

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/ Mora de Rubielos, 14 Bajo

46007 VALENCIA

Tel: 963 800 962

ademvalencia@hotmail.com

www.ademva.es**ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA**

C/ Sant Isidre Llauredor, 74 - 2º pta 11

46680 ALGEMESÍ (Valencia)

Móvil: 679 032 017

email: aemlaribera@gmail.com

www.facebook.com/aemlaribera/**ASOCIACIÓN DE DCA Y EM
PALANCIA-MIJARES (DACEM)**

C/ Doctor Velázquez, 10 Bajo

12400 SEGORBE (Castellón)

Móvil: 642 391 980

e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Patrocinado por:

MERCK

sanofi

**Johnson
& Johnson**



NOVARTIS



Bristol Myers Squibb™

Subvencionado por:



Cámara Certifica



Empresa certificada

Sistema de gestión

ISO 9001