CAMPAÑA
ContEMos historias
(con Esclerosis Múltiple)

AÑO XXXVIII Nº 143. DICIEMBRE 2023

NOTICIAS EM

CELEBRACIÓN DE LA I CARRERA SOLIDARIA 'CAMINEMOS EN CHANCLAS' POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

VISITA DEL CONCEJAL PRESIDENTE DEL DISTRITO FUENCARRAL-EL PARDO A LAS INSTALACIONES DE AEDEM-COCEMFE

LA ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM CUMPLE 27 AÑOS Y LO CELEBRA ENTREGANDO SUS XXI PREMIOS AMDEM

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

¡Nos complace anunciar la inauguración de la exposición de la campaña "ContEMos historias"!

Esta iniciativa surge de la colaboración entre AEDEM-COCEMFE y sus 45 asociaciones miembro, contando con el apoyo de la Biblioteca Rafael Alberti. El propósito de este proyecto es visibilizar las experiencias de las personas que han participado en la campaña.

La exposición tendrá lugar del 4 al 30 de diciembre en la Biblioteca Rafael Alberti, situada en la C/Sangenjo, 38.

¡No puedes perdértelo!
Te esperamos

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

BIBLIO TECAS

SUMARIO

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

EN BUSCA DE UNA DIETA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Prof. Dr. Eduardo Agüera Morales / Prof. Dr. Javier Caballero Villarraso Pág. 5

FORMAS PROGRESIVAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Dra. Inés González Suárez Pág. 8

EL VIRUS DE EPSTEIN-BARR Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 10

TERAPIA OCUPACIONAL

LA IMPORTANCIA DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN EL DOMICILIO
Clara Valor Valencia Pág. 13

LOGOPEDIA

CALIDAD DEL HABLA EN EM Marisol Muñoz Salgado Pág. 14

CHARLANDO CON...

DÉBORAH SÁNCHEZ Loreto Antón Casanueva Pág. 15

AEDEM INFORMA

CELEBRACIÓN DE LA I CARRERA SOLIDARIA 'CAMINEMOS EN CHANCLAS' POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Pág. 16

ASISTENCIA A LA GALA DE ENTREGA DE LA VI EDICIÓN PREMIOS OAT ADHERENCIA Pág. 19

VISITA DEL CONCEJAL PRESIDENTE DEL DISTRITO FUENCARRAL-EL PARDO A LAS INSTALACIONES DE AEDEM-COCEMFE Pág. 20

ASISTENCIA A LA 14ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS DEPENDENCIA Y SOCIEDAD DE LA FUNDACIÓN CASER Pág. 21

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON FUNDACIÓN IBERCAJA Pág. 21

18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM. CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)' Pág. 22

PROGRAMA ESTRATÉGICO DE FORTALECIMIENTO NSTITUCIONAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE AEDEM-COCEMFE 2023 Pág. 24

ASISTENCIA A LA 8ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS 'HUMANIZANDO LA SANIDAD' DE TEVA Pág. 25

DESARROLLO DEL PROYECTO 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2023 Pág. 26

CURSO DE 'CONFLICTO: GESTIÓN, MANEJO Y RESOLUCIÓN. COMUNICACIÓN EFECTIVA Y HABILIDADES. MEDIACIÓN Y TÉCNICAS' Pág. 27

A DESTACAR

MUSICAL A FAVOR DE LA ASOC. DE EM DE GUADALAJARA (ADEMGU) Pág. 28

ÉXITO DE PARTICIPACIÓN EN LA 1ª MARCHA SOLIDARIA POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN HUESCA Pág. 29

'DUELO CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' EN ASTURIAS Pág. 30

LA ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM CUMPLE 27 AÑOS Y LO CELEBRA ENTREGANDO SUS XXI PREMIOS AMDEM Pág. 32

ASEM CELEBRA SU X CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' Pág. 34

SON NOTICIA Pág. 35

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados amigos,

De nuevo, llegamos al final de otro año más, y al igual que hacemos en nuestras vidas, en AEDEM-COCEMFE echamos la vista atrás, reflexionamos, y hacemos balance y recapitulación de los objetivos cumplidos y de los deseos aún no realizados.

Si comenzamos por los deseos, el incuestionable sería el tratamiento que consiguiera acabar con la EM. Si bien la ciencia aún no lo ha conseguido, la investigación a nivel mundial sigue avanzando con nuevas líneas que nos abren un horizonte esperanzador.

Con respecto a los objetivos marcados, deciros que estamos muy satisfechos, porque uno de los más importantes, que es dar visibilidad a las personas con EM y conseguir la máxima empatía en la sociedad, parece que poco a poco lo estamos logrando, gracias al desarrollo de actividades a nivel nacional, donde la participación de nuestra red de asociaciones ha sido esencial. Entre ellas, mencionar la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' en su segunda edición, el proyecto 'EMpatiza con la EM' que se desarrolla desde hace cinco años o la campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)', lanzada este año para el Día Nacional de la EM, y que está resultando un éxito en participación y seguimiento en las redes sociales, porque quiénes mejor pueden explicar qué significa la vida con EM son las personas que un día tuvieron ese primer síntoma que no entendían y que dio paso a una vida llena de desafíos a superar. Os invito a conocerlas en https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com/?m=1

Por último, a modo de reflexión, deciros que conseguir este propósito no hubiera sido posible sin unión. Como reza nuestro lema 'Juntos somos más fuertes', nuestra fortaleza radica en seguir unidos. Desde la base de las asociaciones locales y provinciales, hasta la cúpula de la asociación nacional, la importancia de caminar juntos, con los mismos objetivos, dándonos el apoyo necesario, de manera organizada, disfrutando de los derechos pactados, pero siempre con los deberes cumplidos, todos juntos podremos seguir superando los retos para alcanzar los objetivos que nos marquemos. Esta unión será otro de mis deseos para el próximo año.

Y sin más, paso a presentaros un nuevo número de nuestra revista NOTICIAS EM, no sin antes desearos unas felices fiestas navideñas y un próspero año 2024.

Pedro Cuesta Aguilar
Presidente de
AEDEM-COCEMFE

COMITÉ EJECUTIVO

PRESIDENTA DE HONOR
S.A.R. La Infanta
Dña. Elena de Borbón

JUNTA DIRECTIVA
PRESIDENTE
D. Pedro Cuesta Aguilar

VICEPRESIDENTE 1º
D. Emilio Rodríguez Fuentes

VICEPRESIDENTA 2ª
Dña. Mª Teresa González Salvadores

SECRETARIA GENERAL
Dña. Ana Isabel López Rivera

SECRETARIO DE FINANZAS
D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES
D. José Céspedes Firgaira
D. Miguel Ángel Cuesta González
Dña. Marta Jiménez Serrano
Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal
Dña. Mª Dolores López Rivera
Dña. Mª Caridad Peregrín González

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

CONSEJO MÉDICO ASESOR
PRESIDENTA
Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA
Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES
Dr. Eduardo Agüera Morales
Dra. Sara Eichau Madueño
Dr. Dionisio Fernández Uría
Dra. Inés González Suárez
Dra. Cristina Íñiguez Martínez
Dr. Lamberto Landete Pascual
Dr. Miguel Ángel Llaneza 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	DR. EDUARDO AGÜERA MORALES DR. JAVIER CABALLERO VILLARRASO DRA. INÉS GONZÁLEZ SUÁREZ CLARA VALOR VALENCIA MARISOL MUÑOZ SALGADO LORETO ANTÓN CASANUEVA
Depósito Legal	M-28439-2012
ISSN:	1888-0215

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

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA DE HONOR
S.A.R. Dña. Elena de Borbón

SOCIOS DE HONOR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. Juan Valdés
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou
Modelo

D. Antonio Gala
Escritor

D. Luis del Olmo
Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz y cantante

Patrocinado por:

MERCK · sanofi · janssen PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson · Roche · NOVARTIS

Subvencionado por:

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 · SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

EN BUSCA DE UNA DIETA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ES UNA ENFERMEDAD AUTOINMUNE DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL QUE AFECTA A MILLONES DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO. SI BIEN NO EXISTE UNA CURA DEFINITIVA, SE HA DEMOSTRADO QUE CIERTAS DIETAS Y ENFOQUES NUTRICIONALES PUEDEN DESEMPEÑAR UN PAPEL IMPORTANTE EN EL MANEJO DE LOS SÍNTOMAS Y EN LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ESTA ENFERMEDAD. AQUÍ EXPLORAREMOS LOS BENEFICIOS DE ALGUNAS DE ESTAS DIETAS ESPECÍFICAS EN LA EM, DESTACANDO SUS EFECTOS POSITIVOS EN LA SALUD Y BIENESTAR DE LOS AFECTADOS.

Prof. Dr. Eduardo Agüera Morales
Hospital Universitario Reina Sofía
Córdoba

Prof. Dr. Javier Caballero Villarraso
Hospital Universitario Reina Sofía
Córdoba

Parece que ciertos estilos de vida como dejar de fumar, una dieta acertada y el ejercicio físico influyen en la forma en que evoluciona la enfermedad y pueden influir beneficiosamente en la progresión y discapacidad. La dieta es uno de esos factores sobre los que intervenir, y puede ser beneficiosa de varias maneras:

- Ayudando a mantener un peso corporal saludable.
- Influyendo sobre los factores de riesgo cardiovascular, como son la presión arterial, el colesterol y la diabetes, que pueden dar lugar a otras condiciones de salud (condiciones comórbidas), como las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares que lleven a otros tipos de discapacidad sobreañadida.
- Los metabolitos dietéticos, como vitaminas, ácidos grasos y aminoácidos que forman proteínas, tienen efectos directos en el sistema inmunológico y el cerebro.
- La dieta afecta la composición del microbioma intestinal (las bacterias que viven en el intestino), lo que a su vez tiene efectos importantes en el sistema inmunológico que pueden ser relevantes para la EM.
- Se ha constatado que la dieta podría reducir el riesgo de discapacidad y de actividad de la enfermedad (recaídas y lesiones en la resonancia magnética).

La dieta mediterránea, la cetogénica, la restricción calórica y el ayuno intermitente son ejemplos de enfoques dietéticos que han demostrado beneficios potenciales en la EM al reducir la inflamación, abordar la fatiga y mejorar la salud cardiovascular. Durante mucho tiempo, se ha hablado sobre diferentes dietas como soluciones para la EM, pero hasta ahora, no había suficiente evidencia sólida para respaldar la eficacia de unas sobre otras.

Recientemente, se realizó un análisis por parte de un equipo de expertos, el Subgrupo de Nutrición y Bienestar de la Sociedad Americana de EM, sobre la influencia de los estilos de vida en la EM. Entre el estilo de vida, profundizaron en el impacto de la dieta en la EM haciendo una revisión de todos los estudios científicos existentes sobre intervenciones dietéticas en la EM hasta el año 2020. Existe una reconocida correlación entre la dieta y la EM, aunque aún no se han determinado con precisión qué factores dietéticos resultan críticos para influir en la enfermedad. El objetivo de este grupo era desechar la información de pequeños estudios con baja evidencia científica, que puede llevarnos a conclusiones equivocadas, y analizar la información disponible buscando ofrecer un mensaje claro y útil para la vida cotidiana.

DIETAS PUBLICADAS QUE SE HAN ANALIZADO

Dieta Mediterránea Modificada

Una de las dietas más estudiadas en relación con la EM es la dieta mediterránea. Se caracteriza por un alto consumo de frutas, verduras, legumbres, pescado, aceite de oliva y frutos secos, y una baja ingesta de carne roja y productos lácteos. Numerosos estudios han demostrado que la dieta mediterránea puede tener varios beneficios para las personas con EM. En primer lugar, esta dieta rica en antioxidantes puede ayudar a reducir la inflamación en el sistema nervioso central, que es un componente clave de la EM. En segundo lugar, promueve la salud cardiovascular al reducir los niveles de colesterol y pre-

sión arterial, lo que es particularmente importante, de cara a comorbilidades. Por último, la dieta mediterránea favorece el mantenimiento de un peso corporal saludable, lo que puede disminuir el riesgo de discapacidad relacionada con la EM y mejorar la calidad de vida.

Evidencias en la literatura: 18 personas se asignaron al azar para seguir esta dieta, rica en aceite de oliva, pescado, nueces, frutas y verduras, sin carne ni lácteos y con alimentos procesados y sal limitados, durante seis meses. Mientras tanto, otras 18 personas continuaron con su dieta habitual. (Publicado en Multiple Sclerosis and Related Disorders, noviembre de 2019). Como conclusiones, la dieta mediterránea modificada puede reducir el peso, la fatiga y la discapacidad, y mejorar la calidad de vida.

Dieta Cetogénica

Otra dieta que ha ganado atención en la comunidad de la EM es la dieta cetogénica. Esta dieta se caracteriza por ser baja en carbohidratos y alta en grasas saludables. Aunque inicialmente se desarrolló para tratar la epilepsia, la dieta cetogénica también puede ofrecer beneficios a las personas con EM. Esta dieta puede ayudar a abordar la fatiga, un síntoma común en la EM. Proporciona al cuerpo una fuente constante de energía a partir de grasas en lugar de carbohidratos, con lo que se pueden reducir las fluctuaciones de energía que experimentan muchas personas con EM. Además, se ha demostrado que esta dieta tiene efectos antiinflamatorios y puede mejorar la función cognitiva, lo que es especialmente relevante dado que los problemas cognitivos pueden ser una complicación de la EM.

Evidencias en la literatura: En un estudio, 20 personas con EM recidivante-remitente siguieron una dieta cetogénica, consumiendo menos de 20 gramos de carbohidratos al día, durante seis meses. (Publicado en Neurology Neuroimmunology & Neuroinflammation, abril de 2019). En otro estudio de seis meses, 20 personas con EM recidivante-remitente siguieron una dieta cetogénica (definida como menos de 50 gramos de carbohidratos, más de 160 gramos de grasa y menos de 100 gramos de proteína al día). Otras 20 personas siguieron una dieta de tipo ayuno (200-350 calorías al día) durante una semana, seguida de una dieta mediterránea basada en plantas. Un tercer grupo de 20 personas siguió su dieta habitual. (Publicado en Cell Reports, junio de 2016). Como conclusiones, la dieta cetogénica puede reducir el peso, la fatiga, la depresión y la discapacidad, y mejorar la calidad de vida. (La dieta del ayuno y la mediterránea tienen resultados similares).

Dieta de Restricción calórica/Ayuno intermitente

La restricción calórica y el ayuno intermitente son enfoques dietéticos que han demostrado tener beneficios potenciales en la EM, ya que pueden ayudar a controlar la inflamación, que es un factor clave en la progresión de la enfermedad. La restricción calórica, en particular, puede reducir el estrés oxidativo y promover la reparación de tejidos, lo que puede ser beneficioso para las personas con EM, y el ayuno intermitente, por otro lado, puede activar procesos de autofagia que ayudan a eliminar células dañadas o disfuncionales, lo que podría contribuir a una mejor regulación del sistema inmunológico en las personas con EM. Aunque se necesita más investigación en este campo, estos enfoques dietéticos ofrecen un camino prometedor para controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Evidencias en la literatura: 36 personas con EM recidivante-remitente fueron asignadas al azar a uno de tres grupos durante ocho semanas: restricción calórica diaria (reduciendo su ingesta calórica en un 22%), restricción calórica intermitente (comiendo un 75% menos de calorías dos días consecutivos a la semana y el 100% de sus necesidades calóricas diarias los otros cinco días), o un grupo de control durante ocho semanas. (Publicado en Cell Reports, junio de 2016). En un segundo estudio, 15 personas con EM recidivante-remitente redujeron su ingesta calórica diaria a menos de 500 calorías cada dos días durante 15 días, mientras que otras personas comieron normalmente. (Publicado en Cell Metabolism, junio de 2018).

Como conclusiones, seguir un programa de restricción calórica o ayuno intermitente puede ayudar en la pérdida de peso y mejorar el bienestar emocional en personas con EM.

Dieta Paleolítica Modificada

Evidencias en la literatura: 34 personas con EM recidivante-remitente fueron asignadas al azar a una dieta paleolítica modificada (ciertas frutas, verduras y carnes, sin lácteos, huevos ni gluten) o a un grupo de control durante tres meses. (Publicado en Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease, enero de 2017). En un segundo estudio, 20 personas con EM progresiva siguieron la dieta paleolítica modificada durante 12 meses. El programa también incluyó suplementos, ejercicio, estimulación muscular eléctrica y técnicas de reducción del estrés. (Publicado en Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease, febrero de 2015). En otro estudio, 10 personas con EM progresiva siguieron la dieta paleolítica modificada durante 12 meses y agregaron suplementos, ejercicio, estimulación muscular eléctrica y técnicas de reducción del estrés. (Publicado en Journal of Alternative and Complementary Medicine, mayo de 2014). Como conclusiones, la dieta paleolítica puede ayudar a reducir la fatiga y mejorar la calidad de vida relacionada con la EM.

Dieta McDougal

Evidencias en la literatura: 61 personas con EM recidivante-remitente fueron asignadas al azar para seguir la dieta McDougal, una dieta vegana muy baja en grasa, basada en plantas, sin carne, lácteos, huevos ni aceites, durante 12 meses, o continuar con su dieta habitual. (Publicado en Multiple Sclerosis and Related Disorders, septiembre de 2016). Como conclusiones, la dieta McDougal puede ayudar a perder peso, reducir la fatiga y mejorar el colesterol y la resistencia a la insulina.

Dieta Swank

Evidencias en la literatura: 144 personas con EM siguieron la dieta Swank (muy baja en grasa, con menos de 40 gramos de grasas no saturadas y 15 gramos de grasas saturadas al día) durante hasta 50 años. Finalmente, se categorizaron como 'buenos dietistas' o 'malos dietistas' según su adherencia. (Publicado en Lancet, julio de 1990, y Nutrition, febrero de 2003). Como conclusiones, una dieta baja en grasa, especialmente baja en grasa saturada, puede disminuir la discapacidad y aumentar la longevidad.

Dieta MIND

La dieta MIND (Mediterranean-DASH Diet Intervention for Neurodegenerative Delay) no había sido aún estudiada en relación con la EM, dado que fue diseñada principalmente para promover la salud cerebral y reducir el riesgo de enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer. Se trata de una combinación de la dieta mediterránea y la dieta DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension), ambas conocidas por sus beneficios para la salud cardiovascular y cerebral. Se centra en el consumo de alimentos como verduras, frutas, nueces, granos enteros, pescado y aceite de oliva, mientras limita el consumo de alimentos poco saludables como la carne roja, los productos lácteos ricos en grasa y los alimentos procesados.

ES IMPORTANTE RECORDAR QUE CADA PERSONA ES ÚNICA, Y LO QUE FUNCIONA PARA UNA PUEDE NO SER IGUALMENTE EFECTIVO PARA OTRA. POR LO TANTO, ES ESENCIAL CONSULTAR A UN PROFESIONAL DE LA SALUD O UN DIETISTA ANTES DE REALIZAR CAMBIOS SIGNIFICATIVOS EN LA DIETA

La dieta MIND puede compartir algunos componentes saludables con la dieta mediterránea, como el aceite de oliva y las frutas y verduras, que podrían tener beneficios para la salud en general, pero no hay evidencia sólida disponible hasta la fecha que respalde su uso específico en el tratamiento de la EM. Dado que la investigación médica y nutricional avanza constantemente, es posible que se publiquen en breve estudios sobre la dieta MIND y su influencia en la EM.

RECOMENDACIONES BASADAS EN EVIDENCIAS SOBRE LA DIETA EN LA EM

No existe una 'mejor dieta' para las personas que viven con EM. Si bien no existe una dieta milagrosa que cure la EM, las investigaciones y estudios actuales respaldan la idea de que ciertas dietas y enfoques nutricionales pueden tener un impacto positivo en el manejo de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de quienes la padecen. No hay una dieta definitiva que haya sido científicamente probada como beneficiosa y superior al resto para cambiar el curso de la EM.

Sin embargo, es importante recordar que cada persona es única, y lo que funciona para una puede no ser igualmente efectivo para otra. Por lo tanto, es esencial consultar a un profesional de la salud o un dietista antes de realizar cambios significativos en la dieta. Se sugiere seguir una dieta que se caracterice por una baja cantidad de alimentos procesados y una amplia variedad de frutas y verduras, siguiendo así las recomendaciones establecidas por la Asociación Americana del Corazón. A medida que la investigación continúe avanzando, es posible que en el futuro se desarrollen recomendaciones dietéticas más específicas y personalizadas para las personas con EM, brindándoles una mayor esperanza y calidad de vida.

En resumen, no sabemos si una dieta específica te ayudará a sobrellevar la EM, pero cualquier cambio positivo que realices probablemente beneficiará tu salud general y bienestar. La mayoría de los expertos en EM están de acuerdo en que una dieta saludable es importante para la salud a largo plazo de tu sistema nervioso, y como recomendaciones finales para mantener esta salud siempre se recomendará:

- Preparar comidas en casa tanto como sea posible.
- Incorporar frutas y verduras frescas y coloridas a diario.
- Si optas por consumir cereales, elige granos integrales en lugar de granos refinados.
- Evitar o limitar los alimentos procesados y los azúcares añadidos tanto como sea posible.

FORMAS PROGRESIVAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Inés González Suárez
Md PhD
Adjunto Neurología.
Hospital Álvaro Cunqueiro
Unidad de Esclerosis Múltiple, Vigo

¿QUÉ ENTENDEMOS COMO UNA FORMA PROGRESIVA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EMP)?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC) que muestra diversas manifestaciones clínicas según el sitio, la naturaleza y la extensión de las lesiones inflamatorias. En la práctica, la EM se clasifica en subtipos clínicos (recurrente remitente, primaria progresiva y secundaria progresiva) según el curso clínico del paciente:

• La EM recurrente remitente (EMRR) es la forma más frecuente, presente al inicio en el 85% de los pacientes. Se caracteriza por episodios de síntomas neurológicos nuevos, conocidos como brotes. Por lo general, estos síntomas neurológicos aparecen en unos pocos días de manera progresiva, se estabilizan durante un tiempo (días a semanas o meses) y, posteriormente, presentan una lenta mejoría durante un período de tiempo variable.

• La EM progresiva (EMP) es una forma clínica caracterizada por una acumulación gradual de discapacidad independiente de las recaídas a lo largo del tiempo. La EM secundaria progresiva (EMSP) ocurre después de un curso inicial recurrente de la enfermedad; la conocida como EM primaria progresiva (EMPP) es la forma de presentación de la enfermedad en aproximadamente el 15% de los pacientes y se caracteriza por una acumulación gradual de discapacidad desde el inicio de la enfermedad. Algunos estudios indican que, una vez iniciada la progresión, ésta evoluciona de la misma manera, independientemente de si hubo o no, previamente, una fase con brotes. La EM progresiva se puede clasificar, asimismo, como:

- Activa (con una recaída ocasional y/o evidencia de nueva actividad de imágenes por resonancia magnética durante un período de tiempo específico) o no activa.
- Con progresión (evidencia de acumulación de discapacidad con el tiempo, con o sin recaída o nueva actividad de resonancia magnética) o sin progresión.

¿QUÉ DIFERENCIAS HAY ENTRE FORMAS PROGRESIVAS Y RECURRENTES?

La principal diferencia entre las formas de EM recurrentes y las progresivas es el curso insidioso de la enfermedad. En cualquier caso, quizá sería más interesante responder a la siguiente pregunta: ¿difieren las formas recurrentes de las formas progresivas en algo más que su mera presentación clínica?; es decir, ¿se trata únicamente de los extremos del espectro clínico de la misma patología? La inflamación (activación del sistema inmune), que disminuye gradualmente con la edad y la mayor duración de la enfermedad, es la característica neuropatológica predominante de las formas recurrentes, mientras que en las progresivas es la neurodegeneración (destrucción neuronal) el proceso patológico predominante. Es importante destacar que ahora la evidencia respalda que los procesos neuroinflamatorios y neurodegenerativos pueden coexistir y, a menudo, hacer, en un paciente individual.

¿HAY DIFERENCIAS ENTRE LAS FORMAS PROGRESIVAS?

Parte de la dificultad para definir las formas progresivas es que la EM se considera una enfermedad única, en la que los pacientes transitan por diferentes etapas del continuo en lugar de enfermedades distintas.

Si bien la EM primaria progresiva (EMPP) y la EM secundaria progresiva (EMSP) pueden presentarse de manera diferente, sus diferencias son más relativas que absolutas; forman parte del mismo espectro de enfermedades y no parecen diferentes a nivel fisiopatológico. No existen diferencias cualitativas en la actividad de la enfermedad, la morfología de la lesión o la inmunopatología entre EMSP y EMPP. Además, no existen biomarcadores que las diferencien.

Una vez iniciada la progresión, la velocidad de empeoramiento y la edad a la que se alcanzan los hitos de la discapacidad son similares en ambas formas progresivas, siendo la edad el predictor más importante de la acumulación de discapacidad. Además de la edad, existen otros factores implicados en la progresión, como el hábito de fumar.

¿QUÉ SÍNTOMAS TIENE LA FORMA PROGRESIVA DE EM?

La forma de presentación más común de la EM progresiva es el de una debilidad de miembros inferiores con rigidez (paraparesia espástica), asociado a alteraciones urinarias con empeoramiento progresivo. Sin embargo, puede también presentarse como una alteración crónica del equilibrio o con alteraciones de memoria. Con la evolución de la enfermedad, el cuadro clínico se va haciendo más complejo y tiende a las presentaciones combinadas.

¿CÓMO SE EVALÚA Y DIAGNOSTICA UNA FORMA PROGRESIVA DE EM?

Las dificultades en el proceso diagnóstico de la EM aumentan en el caso de las formas progresivas, lo que implica retrasos en el diagnóstico. Por ejemplo, los criterios diagnósticos

actuales para la EMPP requieren un año completo de progresión de la discapacidad para poder confirmar la enfermedad. De manera similar, se han descrito retrasos de hasta 3 años en la identificación de la transición entre EM recurrente remitente y EM secundaria progresiva.

¿QUÉ RAZONES HAY PARA ESTE RETRASO?

• El inicio indolente de la progresión de los síntomas: en ocasiones el inicio es muy gradual o los síntomas pueden confundirse con patología osteoarticular u otras enfermedades, lo que demora la atención neurológica.

• La presencia de brotes: Si bien la característica principal de las formas progresivas es la acumulación de la discapacidad, en ambas formas pueden presentarse recaídas, con empeoramiento brusco de la discapacidad, que confundan al médico y al paciente.

• Ausencia de biomarcadores: no existen, a día de hoy, biomarcadores fiables que distingan cada una de las formas clínicas de EM.

Otro de los desafíos que plantean las formas progresivas es la dificultad para cuantificar la discapacidad a lo largo del tiempo ya que ésta puede manifestarse de muchas maneras diferentes y la progresión ocurre a lo largo de los años. Esta heterogeneidad y lenta progresión presentan desafíos a la hora de la evaluación en los ensayos clínicos en formas progresivas.

¿QUÉ TRATAMIENTOS EXISTEN PARA LAS FORMAS PROGRESIVAS DE EM?

Las opciones de tratamiento para pacientes con formas progresivas de EM son generalmente limitadas, aunque la reciente disponibilidad de tratamientos novedosos ha ampliado las opciones.

La disponibilidad de ocrelizumab, un anticuerpo monoclonal contra el antígeno CD20 en las células B, y siponimod, un modulador selectivo del receptor de esfingosina-1-fosfato, ha ampliado las opciones de tratamiento de la EM, y la mayoría de las guías ahora recomiendan ocrelizumab para pacientes con EM primaria progresiva. Algunas guías también incluyen la opción de ocrelizumab o siponimod en pacientes con EM secundaria progresiva activa. Para EM secundaria progresiva activa, las directrices europeas también incluyen la opción de cladribina, interferón (IFN) o mitoxantrona.

Actualmente, las investigaciones científicas trabajan para desarrollar nuevos tratamientos con el objetivo de frenar la progresión en la EM progresiva. Algunas investigaciones claves en el futuro de la EM están centradas en la remielinización, con el objetivo de que los axones de las neuronas recuperen su función de transmitir señales nerviosas.

También es prometedora la investigación basada en el trasplante de células madre, que podría ser efectivo para frenar la progresión de la EM. Los estudios recientes sobre esta terapia concluyen que el tratamiento es seguro y que podría beneficiar al sistema inmunitario de las personas con EM.

OTRO DE LOS DESAFÍOS QUE PLANTEAN LAS FORMAS PROGRESIVAS ES LA DIFICULTAD PARA CUANTIFICAR LA DISCAPACIDAD A LO LARGO DEL TIEMPO YA QUE ÉSTA PUEDE MANIFESTARSE DE MUCHAS MANERAS DIFERENTES Y LA PROGRESIÓN OCURRE A LO LARGO DE LOS AÑOS

EL VIRUS DE EPSTEIN-BARR Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (MSIF), A LA QUE PERTENECE AEDEM-COCEMFE, HA PUBLICADO RECIENTEMENTE UNA DECLARACIÓN INFORMATIVA QUE RECOGE TODO LO QUE SE CONOCE HASTA EL MOMENTO SOBRE LA RELACIÓN DEL VIRUS DE EPSTEIN-BARR Y LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM). TRANSCRIBIMOS LA DECLARACIÓN A CONTINUACIÓN.

¿QUÉ ES EL VEB?

El virus de Epstein-Barr (VEB) es uno de los virus más comunes que infecta a los humanos. Hasta el 95% de las personas en todo el mundo se han infectado con el VEB, que se transmite a través de fluidos corporales como la saliva. El VEB se adquiere con mayor frecuencia durante la primera infancia o la edad adulta temprana. La infección por VEB puede ser asintomática o puede causar mononucleosis infecciosa, también conocida como fiebre glandular. Es más probable que la mononucleosis infecciosa ocurra cuando la infección por VEB se produce en la adolescencia tardía o en la edad adulta temprana.

El VEB infecta a las células B humanas (un tipo de glóbulos blancos; linfocitos) y luego se vuelve latente, lo que significa que permanece en las células incluso si su presencia es asintomática. En esta etapa, el virus limita su actividad, lo que le permite evadir la vigilancia inmunitaria del huésped. Por lo tanto, una vez que alguien ha experimentado una infección por el VEB (incluso si no tenía ningún síntoma), ha infectado las células B de por vida. Periódicamente, el VEB se reactiva dentro de la célula B infectada, y las personas eliminan el VEB en su saliva, que puede ser compartida con otros. Esta es la razón por la que la infección por VEB es tan común.

EL VEB COMO FACTOR DE RIESGO DE LA EM Y POSIBLE DESENCADENANTE DE LA ENFERMEDAD

- ¿El VEB causa EM? ¿Las personas que han sido infectadas con el VEB desarrollarán automáticamente EM?

Es probable que la EM sea causada por una combinación de factores de riesgo genéticos y exposiciones ambientales, que incluyen: VEB, tabaquismo, niveles bajos de vitamina D (ya sea debido a una baja exposición a los rayos ultravioleta (luz solar) o bajos niveles de ingesta de vitamina D en la dieta) y obesidad infantil o adolescente.

Al menos el 99% de las personas con EM se han infectado con el VEB, pero más del 90% de su comunidad también se ha infectado. La mayoría de las personas con VEB no desarrollan EM, lo que significa que el VEB por sí solo es insuficiente para causar EM. Sin embargo, es extremadamente raro que una persona tenga EM y no tenga una infección previa por el VEB. El riesgo de EM es mayor en las personas que han tenido mononucleosis infecciosa clínica, lo que sugiere que la gravedad de la infección por VEB podría desempeñar un papel en este pequeño subgrupo de personas con EM.

EVIDENCIA DEL VEB COMO FACTOR DE RIESGO PARA LA EM

La evidencia más convincente que vincula el VEB y el riesgo de EM fue un estudio de 10 millones de miembros en servicio activo de las fuerzas armadas de los EE.UU., de los cuales 801 fueron diagnosticados con EM y tenían muestras almacenadas cada 2 años, desde la inscripción en las fuerzas armadas, disponibles para su análisis. Solo una de las 801 personas diagnosticadas con EM permaneció negativa para el VEB. De los 35 pacientes con EM que eran negativos para el VEB en su primera muestra de sangre, todos menos uno se infectaron con el VEB antes de la aparición de la EM (por lo general, unos 5 años antes). En general, la infección por el VEB condujo a un riesgo 32 veces mayor de EM en comparación con los miembros de las fuerzas armadas de la misma edad que no adquirieron la infección por el VEB. No hubo diferencias en las tasas de infección por citomegalovirus (CMV), que es un virus similar al VEB, pero del que no se conoce si está relacionado con la EM.

Los investigadores también estudiaron los biomarcadores sanguíneos asociados con la lesión del tejido cerebral (que ocurre en personas con EM debido a que el sistema inmunitario ataca el cerebro). Un biomarcador clave, los niveles séricos de cadenas ligeras de neurofilamentos (sNfL) aumentaron sólo después de la infección por VEB, y sólo en los pacientes con EM positivos para el VEB. Los militares que adquirieron la infección por el VEB, pero no tenían EM, no mostraron el aumento de la sNfL. El hecho de que la infección por VEB ocurriera antes de que aumentaran los niveles de sNfL es importante. Este hallazgo sugiere que la lesión cerebral causada por la EM (y asociada con niveles altos de sNfL) no ocurrió antes de la infección por el VEB, lo que sugiere que la infección por el VEB era un requisito previo importante para la EM, por lo que es muy poco probable que tener EM predisponga a la infección por el VEB.

En un estudio separado de 670 participantes suecos, se utilizaron muestras de sangre de individuos tomadas durante varios años para comparar a las personas que desarrollaron EM con las que no desarrollaron. Las personas que desarrollaron EM se infectaron con el VEB entre 15 y 20 años antes de su diagnóstico de EM. Los investigadores también midieron un aumento en los niveles de sNfL en la sangre de 5 a 10 años antes del inicio de la EM, pero después de la infección por EBV.

Para demostrar que el VEB es una causa clave de EM, necesitamos algo más que la sólida evidencia que vincula la

infección por VEB con el riesgo de EM. Necesitamos entender qué hace la infección por VEB al sistema inmunológico y cómo esto contribuye al ataque inmunológico en el cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal, que son los aspectos fundamentales de la EM.

Incluso si los investigadores pueden demostrar que el VEB es necesario para el desarrollo de la EM, sabemos que el VEB por sí solo no es suficiente para causar EM porque la mayoría de las personas infectadas con el VEB no desarrollan la enfermedad. Todavía hay muchas preguntas sin respuesta. ¿Por qué algunas personas infectadas por el VEB desarrollan EM y otras no? ¿Cómo interactúa el VEB con otros factores de riesgo? No está claro si los factores genéticos o ambientales trabajan juntos con el VEB o si estos factores actúan de forma independiente para aumentar el riesgo general de EM.

¿CÓMO PODRÍA EL VEB DESENCADENAR LA EM?

El mecanismo por el cual el VEB podría causar o 'desencadenar' la EM aún no se conoce completamente, y la investigación sobre esta cuestión aún está en curso.

- Mimetismo molecular: un posible mecanismo

Cuando una persona se infecta con el VEB, el sistema inmunitario responde produciendo anticuerpos y células inmunitarias activadas, que ayudan a combatir el virus. En algunos individuos, la respuesta inmunitaria al VEB puede ser anormal y atacar los propios tejidos del cuerpo. Una parte del VEB llamada antígeno nuclear de Epstein-Barr 1 (EBNA1) se asemeja a una molécula que se encuentra en el cerebro conocida como GlialCAM. Por lo tanto, los anticuerpos creados contra el EBNA1 pueden reconocer falsamente GlialCAM y, por lo tanto, convertirse en autoanticuerpos (anticuerpos contra el cuerpo). En lugar de limitarse a reconocer el virus con el objetivo de destruirlo, el sistema inmunitario también reconoce una parte del cerebro y la ataca por error. A esto se le llama mimetismo molecular.

- Reactivación incontrolada del VEB

El sistema inmunitario tiene mecanismos de seguridad incorporados que normalmente destruyen las células inmunitarias cuando atacan por error los tejidos de nuestro propio cuerpo. Sin embargo, el VEB infecta las células B y las reprograma para permitir que el virus permanezca dentro de las células B ('infección latente'). Cuando el virus se reactiva periódicamente, ocurren varias cosas. Las células B infectadas por el VEB no sólo se multiplican, sino que también pueden reaccionar contra tejidos que se parecen a las proteínas del VEB (como se menciona en la sección de mimetismo molecular). La presencia de células B infectadas por el VEB también estimula la respuesta de las células inmunitarias normales, creando un sistema inmunitario cada vez más activo, lo que podría conducir a una mayor actividad inmunitaria en el cerebro de una persona con EM.

- La genética de una persona y el medio ambiente pueden desempeñar un papel

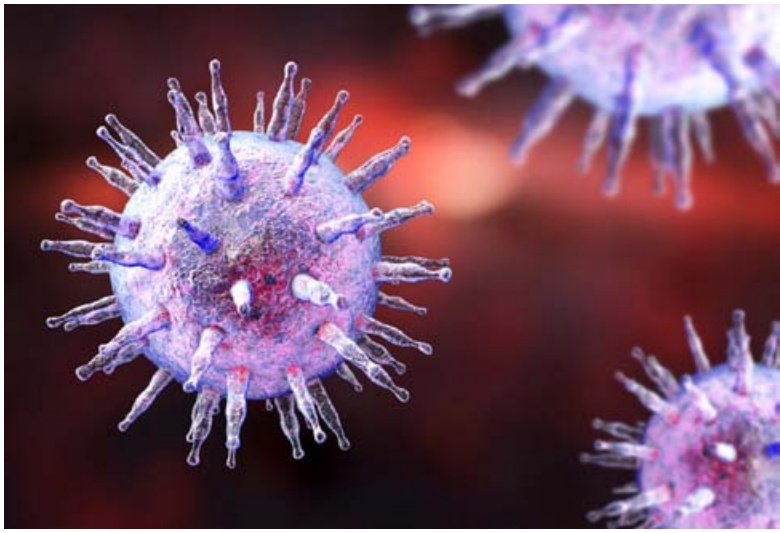
Como se mencionó anteriormente, si bien casi todas las personas se infectan con el VEB durante su vida, un pequeño número de personas desarrollan EM. Esto significa que hay otros factores además del VEB que juegan un papel en la causa de la EM. Algunos genes específicos, como los que crean proteínas llamadas antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés), controlan cómo reacciona nuestro sistema inmunitario a los invasores. Otros genes pueden afectar a las proteínas relacionadas con el VEB. Estos genes son realmente importantes porque influyen en el proceso de 'mimetismo molecular'. En algunas personas con EM, una parte de la región que reconoce las proteínas del VEB puede estar alterada, lo que reduce la capacidad del sistema inmunitario para combatir el VEB.

No está claro cómo interactúa el VEB con otros factores ambientales. Fumar tabaco provoca inflamación en los pulmones y los ganglios linfáticos de las vías respiratorias. Los fumadores también tienen niveles más altos de anticuerpos contra el VEB en comparación con los que no fuman, y fumar se ha asociado con la activación frecuente del VEB. La obesidad aumenta las respuestas inmunitarias en el tejido adiposo y la deficiencia de vitamina D puede afectar la respuesta inmunitaria al VEB. Por lo tanto, el tabaco, los niveles bajos de vitamina D y la obesidad pueden crear un entorno de mayor inflamación que puede contribuir a la EM. Se desconoce si estas contribuciones al riesgo de EM se relacionan directamente con el VEB.

¿PODRÍAMOS PREVENIR LA EM VACUNANDO CONTRA EL VEB?

Se están desarrollando vacunas que podrían prevenir o reducir la infección por el VEB si se administran a la población. Para saber si las vacunas contra el VEB podrían prevenir o reducir la EM, sería necesario desarrollar un gran estudio de vacunas contra el VEB. Este estudio requeriría la vacunación de la población general y luego un seguimiento cuidadoso durante 20 a 40 años para determinar si la tasa de EM disminuye.

INCLUSO SI LOS INVESTIGADORES PUEDEN DEMOSTRAR QUE EL VEB ES NECESARIO PARA EL DESARROLLO DE LA EM, SABEMOS QUE EL VEB POR SÍ SOLO NO ES SUFICIENTE PARA CAUSAR EM PORQUE LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS INFECTADAS CON EL VEB NO DESARROLLAN LA ENFERMEDAD



Si la vacuna erradica eficazmente el VEB en una gran parte de las personas y el VEB está relacionado causalmente con la EM, deberíamos observar una reducción en el número de personas diagnosticadas con EM. Sin embargo, si los ensayos de la vacuna contra el VEB erradican con éxito el VEB en una gran parte de las personas, pero el VEB no es el único factor de riesgo para desarrollar EM, aunque pudiera haber una reducción en el número de personas que desarrollan EM, no se prevendría toda la EM.

Estos estudios son un desafío, ya que habría que vacunar a las personas antes de la infección por el VEB, lo que significa que los estudios tendrían que realizarse en niños o adolescentes, a quienes se les haría seguimiento durante décadas después de la vacunación. Dado que la mayoría de las personas con VEB no desarrollan EM, tendría que ser un estudio muy grande. Si se seleccionaran personas con mayor riesgo de EM, como los familiares de personas con EM, el tamaño del estudio podría ser menor, pero dado que (i) el riesgo de EM es sólo del 3-5% en los hijos de padres con EM, aún tendría que haber un gran número de niños inscritos; (ii) las contribuciones genéticas al riesgo de EM se inflarían en un estudio de este tipo en virtud de que sólo se incluye la EM familiar y, por lo tanto, los resultados podrían no aplicarse a todas las personas con EM.

Un ensayo clínico de fase 2 de una vacuna contra el VEB en 2007 redujo la gravedad de los síntomas de la mononucleosis infecciosa, pero no previno la infección por el VEB. Los avances técnicos de las vacunas de ARNm durante la pandemia mundial de COVID-19 han llevado a empresas como Moderna a iniciar ensayos de fase 1 contra el VEB. Se prevé que el estudio de seguridad de la vacuna de Moderna se complete en 2025. Si tiene éxito, se requerirían estudios de seguimiento para determinar si la vacuna es eficaz para prevenir la infección por el VEB.

No todos los investigadores están de acuerdo con el enfoque de la vacunación contra el VEB como prevención. Algunos han señalado que la vacunación contra el VEB en la infancia podría tener el efecto de retrasar las infecciones por el VEB hasta la adolescencia, si la vacuna no conduce a la inmunidad completa contra el VEB. Retrasar la infección por VEB en la adolescencia o en la edad adulta temprana, edades en las que las personas tienen más probabilidades de experimentar mononucleosis infecciosa, podría aumentar el riesgo de EM.

EL VEB COMO IMPULSOR DE LA ENFERMEDAD

Cada vez hay más pruebas de que el VEB puede ser una causa probable de EM, pero su papel como impulsor de la enfermedad aún no está claro. Es decir, los investigadores estudian si el VEB es también el motor que hace que la enfermedad siga funcionando, además de iniciarla. Se están llevando a cabo estudios para comprender si la infección activa por VEB está relacionada con la actividad continua de la enfermedad de EM, pero también para comprender en qué parte del cuerpo está activo el VEB y cómo algunas terapias modificadoras de la enfermedad afectan la actividad del VEB.

Dos estudios han encontrado una correlación en personas con EM entre la cantidad de anticuerpos contra el VEB que tienen y el grado de actividad de la enfermedad, la atrofia cerebral (la pérdida o contracción del tejido cerebral) y la actividad de las lesiones (áreas nuevas o activas de inflamación en el cerebro) que experimentan.

TRATAMIENTO DE LA EM DIRIGIÉNDOSE ESPECÍFICAMENTE AL VEB

Si el VEB tiene un papel importante en la inflamación en la EM, entonces apuntar a la actividad del VEB en personas infectadas con VEB podría ser una estrategia de tratamiento.

Las terapias antivirales son una forma potencial de atacar el VEB en personas con EM. El fármaco antiviral valomaciclovir ha demostrado ser eficaz en ensayos para la mononucleosis infecciosa mediada por el VEB. Es un antiviral que penetra la barrera hematoencefálica y, por lo tanto, puede acceder al cerebro y la médula espinal, lo cual es muy relevante si la infección por VEB en el cerebro juega un papel importante en el desarrollo de la EM.

Existe un ensayo clínico de fase 2 en curso por parte de Atara Biotherapeutics que estudia una terapia que busca en el cuerpo específicamente células B infectadas por el VEB y las destruye. Esta terapia se está probando en personas con EM primaria progresiva y EM secundaria progresiva.

Es importante recordar que algunas terapias modificadoras de la enfermedad que se utilizan actualmente, como las terapias anti-CD20 ocrelizumab, ofatumumab, ublituximab y rituximab, son eficaces porque buscan células B específicas y las destruyen. Algunos investigadores creen que una de las razones por las que son tan eficaces es porque matan las células B infectadas por el VEB, reduciendo así este posible impulsor de la enfermedad.

Este tipo de estudios sobre cómo los diferentes fármacos afectan a la infección por el VEB y a la actividad de la EM también conducirán a una mayor comprensión del papel potencial del VEB en el desarrollo de la enfermedad una vez que se ha desencadenado.

RESUMEN FINAL

En la actualidad existen pruebas convincentes que relacionan la infección por VEB con el riesgo de EM. Los datos que demuestran que la infección por el VEB parece ocurrir antes de la aparición de la EM hacen que sea muy probable que el VEB sea necesario, pero no suficiente, para causar EM. El hecho de que las vacunas contra el VEB sean prometedoras para reducir o prevenir la EM son áreas de discusión emocionantes y de desafío para futuras áreas de investigación.

Para las personas que viven con EM, otra vía importante de investigación se relaciona con los estudios de la influencia del VEB en la actividad de la EM. Todavía no está claro si la reactivación del VEB podría impulsar algunos aspectos de las respuestas inmunitarias recurrentes en la EM, y si las estrategias para modular la actividad del VEB también podrían reducir la actividad de la EM.

Por último, todos los estudios deberán apreciar plenamente la intrincada relación entre el VEB y el sistema inmunitario humano. ¿Podría haber consecuencias imprevistas de la reducción de la infección por el VEB en todo el mundo, o de la modulación del comportamiento del VEB en el huésped humano?

Fuente: https://www.msif.org/epstein-barr-virus-and-ms/

LA IMPORTANCIA DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN EL DOMICILIO

A PESAR DE LOS DISTINTOS SÍNTOMAS QUE GENERA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) EN CADA PACIENTE, MUCHAS PERSONAS SON CAPACES DE APRENDER NUEVAS ESTRATEGIAS Y HABILIDADES PARA LA REALIZACIÓN DE NUMEROSAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD) QUE AHORA MISMO SE VEN MERMADAS POR LA ENFERMEDAD.

Clara Valor Valencia
Col. CAM 0849
Terapeuta Ocupacional de la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCV)

En ocasiones, nos encontramos con pacientes que, tras la rehabilitación en el departamento de terapia ocupacional, vemos que aun habiendo entrenado dichas actividades (básicas e instrumentales) en nuestras sesiones, no llegan a realizarlas de forma autónoma en su entorno, por lo cual es muy importante que la imagen del terapeuta ocupacional aparezca en el domicilio.

El terapeuta ocupacional es un profesional sociosanitario que utiliza la actividad como medio y fin rehabilitador. Se encarga de evaluar, de manera individual, la capacidad del usuario/a a la hora de realizar las actividades de la vida diaria e interviene cuando dicha capacidad se encuentra en riesgo o dañada por una patología de origen neurológico, con el fin de dotar al usuario/a de mayor autonomía y una mejora en su calidad de vida, empleando la ocupación como medio de rehabilitación.

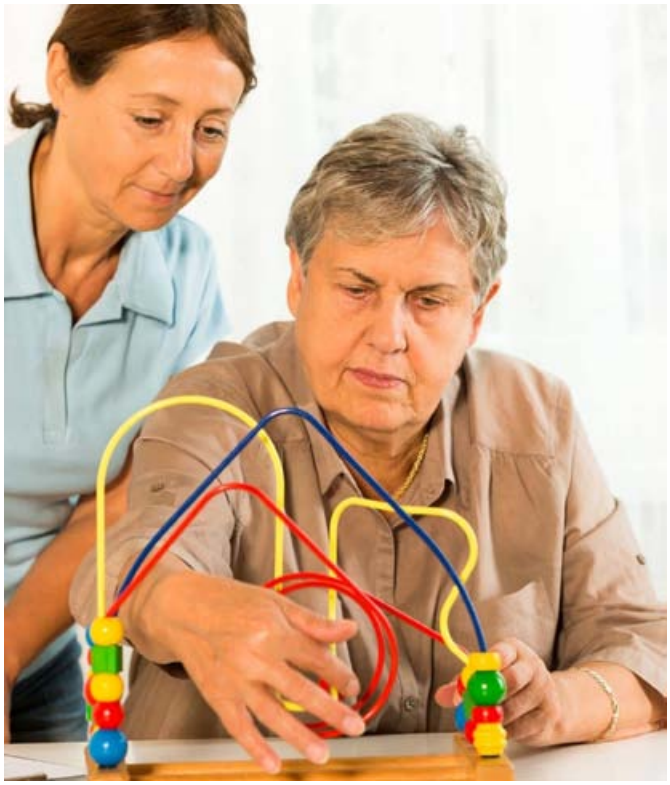
Llevar a cabo este tipo de valoraciones en el propio entorno del paciente nos ayudará a obtener toda la información relevante que nos indica el actual nivel de desempeño funcional y ocupacional del mismo, donde identificar los déficits y puntos fuertes del desempeño que afecta a determinadas ocupaciones, con el propósito de crear un perfil y un diagnóstico ocupacionales para llevar a cabo un plan de intervención con el fin de alcanzar los objetivos terapéuticos planteados.

La anticipación a las necesidades del paciente por parte de los familiares/cuidador, la sobreprotección, el exceso de petición de ayuda de las personas afectadas… son algunas de las conductas que se generan en las familias. Esto fomenta una situación de dependencia que hay que evitar, para lo que es necesario llevar a cabo el entrenamiento de las actividades de la vida diaria en un entorno real, donde se potencian las relaciones con los demás, coordinación de los movimientos según la distribución de sus muebles, ejercicios de percepción sensorial, fomentamos las capacidades cognitivas… donde se favorezca el establecimiento de una intervención que se anticipe a estas dinámicas y se establezca una recuperación en su independencia, restableciendo la participación en su entorno comunitario.

Este formato de sesión busca diseñar un programa individualizado y adaptado, dirigido a la prevención y a la rehabilitación de las capacidades funcionales, lo que supone también un estímulo importante en su día a día, con el fin de conseguir mayor autonomía, lo cual va intrínsecamente ligado a la calidad de vida del usuario.

Aparte de centrarnos en la valoración del paciente en su entorno real, también valoramos otros aspectos como el trabajo con la familia/cuidador, adaptación y eliminación de las barreras arquitectónicas en el entorno domiciliario, la prescripción de productos ortopédicos, enseñanza del uso y manejo de los productos de apoyo, etc.

Desde la Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCV), consideramos que poner en práctica este tipo de tratamientos es un factor muy importante para conseguir objetivos específicos y generales junto al paciente, con el fin de mejorar su tratamiento y alcanzar una mayor independencia en su día a día, siendo una terapia muy valorada por todos/as.



CALIDAD DEL HABLA EN EM

Marisol Muñoz Salgado
Logopeda de la Asociación de Leganés de EM (ALEM)
Nº Col.: 28/1078

¿POR QUÉ CAMBIA LA 'FORMA' DE HABLAR EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)?

Uno de los objetivos principales a trabajar desde la logopedia es la prevención, mantenimiento o mejora, en función de la situación en que nos encontremos, de la inteligibilidad en la comunicación oral de las personas con EM. Como patología desmielinizante que repercute en el Sistema Nervioso Central, la EM puede afectar a la musculatura de todo el cuerpo, incluyendo el diafragma, cuerdas vocales, laringe y musculatura accesoria, músculos de la mímica facial o la comprendida en la cavidad oral. Por lo tanto, no es descabellado encontrar que se afecten, en mayor o menor medida, las funciones relacionadas con la motricidad orofacial (MOF). Tanto es así que la aparición de parestesias en la zona orofacial son un signo de alarma a considerar que algunas personas han sufrido en los inicios de la enfermedad [2].

Cabe destacar que lo que conocemos como 'habla' está compuesto y directamente relacionado con otras subfunciones, que pueden ver sus estructuras alteradas, como son:

- **respiración** (espiración e inspiración).
- **fonación/voz** (tono e intensidad).
- **prosodia** (acentuación, entonación, melodía y ritmo).
- **resonancia** (principalmente marcado por la funcionalidad de la úvula).
- **articulación** de los diferentes sonidos del habla.

Algunos de los síntomas derivados de la EM son la fatiga muscular, hormigueo, espasticidad, ataxia… que pueden resultar en dos formas, respectivamente, diferentes de hablar, lo que conocemos como disartria.

- Algunas de las características principales de la **'disartria espástica'** [3] son: tasa de habla enlentecida, acentuación muy marcada, imprecisión consonántica, distorsión de sonidos vocálicos, hipernasalidad… lo que repercute en frases cortas, reducción de la acentuación y la melodía de las palabras con tono más grave además de voz áspera, tensa y estrangulada.
- Por otro lado, la **'disartria atáxica'** [3] cursa frecuentemente con prolongación de fonemas, distorsión vocálica, imprecisiones articulatorias (punto articulación de fonemas), irregularidades del habla, tasa de habla también enlentecida, acentuación excesiva y voz monótona en intensidad y tono.

En este sentido, se señala que las personas con EM [5] muestran en general una reducción del tiempo máximo de fonación independientemente de que tengan o no disartria. Es más, cuando esta está presente, la percepción que tienen sobre su calidad de vida se ve más afectada [5]. Por todo ello, realizar un tratamiento rehabilitador destinado a prevenir, detectar y trabajar estos déficits resulta crucial en el acompañamiento de personas con EM.

Es importante mostrar que en rasgos generales el deterioro clínico del habla ocurre principalmente en personas con discapacidad severa, aunque la afectación del análisis acústico también se correlaciona con las puntuaciones de discapacidad en personas sin disartria registrada [4]. Así podemos mostrar alteración en este proceso sin resultar significativa pero que tiene una influencia directa en la calidad de vida.

Por otro lado, como recogen Covello F. y colaboradores [1] resulta imprescindible concienciar sobre una correcta higiene bucodental para evitar dificultades derivadas de ello, como la inflamación de encías. En relación a la cavidad oral como estructura multifuncional, en esta ocasión no se aborda la 'disfagia', pero aprovechamos para incidir en la prevención de complicaciones, como neumonía por aspiración e infecciones respiratorias, con una mejor higiene oral. Estos mismos autores [1] mencionan en la EM un posible empeoramiento de la percepción gustativa, malestar al comer, xerostomía y dolor en la cavidad oral (neuralgia), lo que interfiere negativamente en la movilización adecuada de las estructuras superiores relacionadas con el habla.

En última instancia y considerando todo lo anterior, es importante tener en cuenta que la terapia logopédica varía y puede establecerse de diferentes formas:

- A través del seguimiento y revisión de estrategias, como adecuación o cambios posturales en el momento de habla, atención especial a la respiración y articulación en ambientes ruidosos, toma de conciencia de movilidad oral, ritmos de habla y tiempos respiratorios, etc…
- Terapias grupales periódicas que habitúan comportamientos vocales adecuados junto a la percepción de ejercicios activos de la MOF general.
- Terapias individuales y específicas a las estructuras afectadas o alteradas, trabajo activo/asistido o guiado a nivel neuromuscular y/o sensorial, regulación del tono, de la coordinación, de la precisión...
- Inclusión de sistemas aumentativos de comunicación electrónicos u otra aparatología accesoria.

Se recomienda consultar con los diferentes especialistas del habla (logopedas) ante cualquier sospecha o necesidad, tanto por parte de las personas afectadas que pueden ser observadas por ellos mismos, como por familiares u otros terapeutas especialistas.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

1. Covello F, Ruoppolo G, Carissimo C, Zumbo G, Ferrara C, Polimeni A, Vozza I. *Multiple Sclerosis: Impact on Oral Hygiene, Dysphagia, and Quality of Life.* 2020, 17(11), 3979; Int. J. Environ. Res. Public Health. doi.org/10.3390/ijerph17113979

2..Gallud L, Bagan JV, Cervelló A, Jiménez Y, Poveda R, Gavalda C. *Esclerosis múltiple como primera manifestación en el territorio oral y facial: Presentación de cuatro casos.* 2006 Vol. 11 (2) Med. oral patol. oral cirugía bucal. Versión Online ISSN 1698-6946.

3. Melle N. *La disartria espástica en la esclerosis múltiple: Claves para la intervención.* 2008, Vol. 1 (2), 59-71. Spanish Journal of Occupational Therapy.

4. Noffs G, Boonstra FMC, Perera T, Butzkueven H, Kolbe SC, Maldonado F, Euardo L, Galea MP, Stankovich J, Evans A, Van der Walt A, Vogel AP. *Speech metrics, general disability, brain imaging and quality of life in multiple sclerosis.* 2021 Ene. Vol. 28 (1) European Journal of Neurology. doi.org/10.1111/ene.14523.

5. Perez U, Santamarina L, Pedregal D, López L, Álvarez, CA. *Trastornos del habla en personas con esclerosis múltiple y su repercusión en la calidad de vida.* 2022 abril Vol. 43 (2), 100302. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología. doi.org/10.1016/j.rlfa.2023.100302

DÉBORAH SÁNCHEZ

@atacadadelosnervios

Loreto Antón Casanueva
Comunicación de ADEM Madrid

Hola Déborah, en tu perfil de Instagram te defines como: 'Una esclerótica múltiple activa con #pasoscontados, alcalaína, psicoterapeuta, cantante amateur, mami y ¡súper freak!' ¿Me quieres contar algo más sobre ti para presentarte a nuestros lectores?

Pues básicamente es ese el resumen de mi vida en orden cronológico. Nací en Alcalá de Henares en 1988 de donde me mudé con 12 años, pero no muy lejos para seguir sintiendo su magia (quien la conoce lo sabe).

Soy psicóloga clínica y terapeuta de profesión, la cual tuve que dejar tras el diagnóstico, pero de la que me sirvió todo el trabajo personal que hice para afrontar la enfermedad desde el mismo hospital ingresada y definir prioridades, así como seguir ayudando de otra manera.

La principal prioridad ahora es cuidarme, por lo que pedí la incapacidad y luché judicialmente hasta conseguirla mientras me dieron un 70% de discapacidad y hace poco también la dependencia en grado 1, por lo que tengo el combo completo para cuidarme y poder cuidar de mi hija de casi 4 años a la que ya tuve con EM, con seguimiento y autorización del 'neuro' tras estabilidad.

En el momento del diagnóstico estaba en un grupo de coro con el que sigo, que me da la vida y me ayuda a disfrutar de ella fuera de la enfermedad.

Y lo de súper freak porque soy bastante friki de pelis, series y de personalidad.

Deborah, ¿cuándo te diagnosticaron la EM?

El diagnóstico oficial fue un 28 de diciembre de 2016 con 28 años de edad, y no era broma alguna.

Ya me venía dando guerra desde unos 3 años antes, pero nadie supo darle explicación o nombre... y ahora que la conozco, sé que convivo con ella desde siempre, toda mi vida.

¿Nos podrías contar cómo fue el proceso desde que conoces el diagnóstico hasta que decides emprender @AtacadaDeLosNervios?

Yo tuve una rápida aceptación de la enfermedad, pero como todos entré a Google y ahí me encontré a Paula (@unadecadamil) y sus vídeos que me transmitieron mucha paz y decidí seguir su estela y hacer vídeos de lo que yo iba pasando y sintiendo, sumando directos en Instagram con mi lucha por la incapacidad o vivencia de maternidad, entre otros.

Elegí un nombre con gancho y sentido, y como vi que ayudaba a mucha gente y conocí a muchos otros con lo mismo que yo, me sentí muy a gusto y ahí me quedé y sigo.

¿Qué te ha aportado ser activ@ en redes sociales?

Me ha aportado compartir un mismo idioma sin juicios y conocer a muchas personas con EM o similares, tanto virtual como físicamente, en encuentros donde me invitan, como EMredes, o fortuitos entre gente afín y cercana, que me dan mucha alegría; además de colaborar en varias asociaciones para ayudar en todo lo que pueda, como es el caso de la Asociación de EM de Guadalajara (ADEMGU) de forma física o BAILE DE PINGÜINOS de manera online, con talleres donde me siento realizada y me llenan tanto.

Por último, ¿te gustaría decirle algo a nuestros asociados?

Sé que da miedo ir a una asociación y encontrar a personas con distintas dificultades físicas en silla de ruedas o bastones entre otros. Pero eso es solo una parte de la realidad que no tiene por qué ser la tuya.

Eso sí, la rehabilitación física ayuda mucho a la recuperación de secuelas, así como la terapia psicológica para afrontar y mejorar temas cognitivos, por lo que te recomiendo acudir a una asociación que te ayude y verás que esas personas que pueden dar tanto miedo tienen mucho que contar y enseñarte.

Además, haz cosas que te gusten y te motiven y no tengan que ver con la EM. Yo disfruto mucho de la música y el canto. ¿Qué te hace disfrutar a ti?

Muchas gracias Déborah, por dedicarnos tu tiempo y por tu actividad en las redes.

Podéis seguir a Déborah en:
https://www.instagram.com/atacadadelosnervios/

CELEBRACIÓN DE LA I CARRERA SOLIDARIA *'CAMINEMOS EN CHANCLAS'* POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

COMO ACTIVIDAD ENMARCADA DENTRO DE LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2023', EL SÁBADO 18 DE NOVIEMBRE, AEDEM-COCEMFE CELEBRÓ LA I CARRERA SOLIDARIA EN CHANCLAS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, CON EL OBJETIVO DE DAR VISIBILIDAD A ESTA ENFERMEDAD.

La carrera se celebró en el marco incomparable de la Dehesa de Navalcarbón en Las Rozas (Madrid) con un recorrido de 4,1 km. La salida fue dada por el Excmo. Alcalde de Las Rozas, D. José de la Uz Pardo, y el Presidente de AEDEM-COCEMFE, D. Pedro Cuesta Aguilar.

Al evento acudieron numerosas familias que pudieron disfrutar de una mañana espléndida llena de sol, buena onda y mucha solidaridad, ideal para realizar una caminata en un espectacular enclave natural, que finalizó con la actuación de 'No me pises que llevo chanclas', como grupo embajador, que de manera altruista compartió esta jornada con todas las personas que se acercaron, brindando a los presentes como cierre, una fantástica actuación llena de ritmo, talento y diversión.

También quisieron estar con nosotros en el arco de salida D. Daniel-Aníbal García Diego, Secretario de Finanzas de COCEMFE y los exjugadores de baloncesto Jorge Garbajosa, actual Presidente de FIBA Europa, y 'Chechu' Biriukov, que nos regalaron su apoyo incondicional.

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Las Rozas y a todos los profesionales que hay detrás, con su Alcalde, D. José de la Uz Pardo a la cabeza, la Concejal de Familia y Servicios Sociales, D.ª Ruth Agra Sierra, al Concejal de Deportes, D. José Ángel Cabrera, y a la Directora General de Deportes, D.ª Laura Moreno Cuesta. Destacar especialmente a la responsable de eventos, D.ª Mara Cuevas Rodríguez y a D. Luis Aragón, de su equipo, quienes han estado, día a día, coordinando el correcto desarrollo en los más mínimos detalles. Imprescindible el apoyo de la Comunidad de Madrid y de todos los patrocinadores, entre ellos, las empresas farmacéuticas Bristol Myers Squibb, Janssen, Merck, Roche y Sanofi. Sin su acción social y aportación solidaria no habría sido posible el desarrollo de esta jornada soleada, divertida y reivindicativa en favor de las personas con EM.

Y como no, agradecer el apoyo incondicional del grupo 'No me pises que llevo chanclas' y a todas y cada una de las personas participantes que aportaron su granito de arena y se solidarizaron con nuestra causa, muchas de ellas realizando la caminata de 4,1 km en chanclas, así como a la empresa LOGA, organizadora del evento.

I CARRERA SOLIDARIA 'CAMINEMOS EN CHANCLAS' POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ASISTENCIA A LA GALA DE ENTREGA DE LA VI EDICIÓN PREMIOS OAT ADHERENCIA

El miércoles 27 de septiembre se celebró la gala de entrega de la VI Edición de los Premios OAT Adherencia, en la que el Proyecto 'CaminEMos por la esclerosis múltiple 2022' resultó finalista como Mejor Proyecto Adherencia en la categoría de 'Asociaciones de Pacientes'. Pedro Cuesta, Presidente de AEDEM-COCEMFE, asistió al evento para recoger el diploma acreditativo y agradecer al Grupo OAT la creación de estos premios para reconocer y divulgar diferentes iniciativas en relación a la adherencia terapéutica.

La VI Edición de los Premios OAT Adherencia ha pretendido contribuir al reconocimiento público y la puesta en valor del esfuerzo realizado por todas aquellas entidades y personas físicas o jurídicas del ámbito de la sanidad que, durante el año 2022, han desarrollado proyectos o iniciativas, dentro del territorio español, con la finalidad de favorecer el cumplimiento terapéutico y de hábitos saludables. Con estos premios, Grupo OAT impulsa proyectos encaminados a la mejora de la adherencia en pacientes de patologías crónicas que se vienen realizando entre Profesionales Sanitarios, Asociaciones de Pacientes, Administración Sanitaria y Compañías Farmacéuticas.

Desde aquí, nuestra enhorabuena a todos los premiados y nuestro agradecimiento al Grupo OAT por este valioso reconocimiento.

VISITA DEL CONCEJAL PRESIDENTE DEL DISTRITO FUENCARRAL-EL PARDO A LAS INSTALACIONES DE AEDEM-COCEMFE

El viernes 3 de noviembre, José Antonio Martínez Páramo, Concejal Presidente del Distrito de Fuencarral-El Pardo, acudió a la sede de AEDEM-COCEMFE, junto a su asesora Raquel Medina, para conocer la labor que realizamos y visitar nuestras instalaciones. Fue recibido por nuestro Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, acompañado del Presidente de ADEM Madrid, Manuel José Rancés Jofre.

José Antonio Martínez Páramo se interesó por el funcionamiento de AEDEM-COCEMFE y su red de asociaciones, así como por las necesidades de las personas con EM y los servicios que prestan las asociaciones de pacientes para cubrir algunas de ellas. Como buen ejemplo, el Concejal Presidente pudo conocer el funcionamiento de los servicios de Centro de Día y de Rehabilitación que se llevan a cabo en la calle Sangenjo, 36, gestionados por ADEM Madrid.

Desde aquí queremos agradecer al Concejal-Presidente José Antonio Martínez Páramo su visita, así como el interés mostrado hacia las personas con EM.

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON FUNDACIÓN IBERCAJA

El miércoles 8 de noviembre, nuestro presidente Pedro Cuesta Aguilar asistió al acto de entrega de los convenios de colaboración firmados por Fundación Ibercaja con 40 entidades del tercer sector en la Comunidad de Madrid, entre ellas AEDEM-COCEMFE, cuyos proyectos han sido aprobados en la 18ª edición de convocatorias nacionales de proyectos sociales de Fundación Ibercaja.

El acto contó con la presencia del prestigioso psiquiatra y divulgador Enrique Rojas Montes, quien compartió con los presentes sus '7 consejos para ser feliz'. Tras su intervención y un breve coloquio, se procedió a la entrega de las ayudas, con la participación de José Luis Rodrigo, director general de Fundación Ibercaja, Íñigo Aguirre, jefe del área de Madrid de Fundación Ibercaja, José Vicente Marco, director territorial de Ibercaja en Madrid, y los representantes de las 40 asociaciones seleccionadas.

La convocatoria nacional de proyectos sociales de Fundación Ibercaja tiene como objetivo respaldar iniciativas destinadas a fomentar el empleo y mejorar la calidad de vida de las personas en riesgo de exclusión social o en situación de dependencia social, física o psíquica. Esta iniciativa no sólo se limita a la Comunidad de Madrid, en toda España se han seleccionado 333 proyectos, que beneficiarán a más de 530.000 personas.

Desde aquí, nuestro agradecimiento a Fundación Ibercaja por la ayuda de 2.000 euros recibida, por octavo año consecutivo, que se ha destinado al desarrollo del 'Programa estratégico de fortalecimiento del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE'.

ASISTENCIA A LA 14ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS DEPENDENCIA Y SOCIEDAD DE LA FUNDACIÓN CASER

El 25 de octubre asistimos a la ceremonia de los Premios Dependencia y Sociedad 2023 que convoca anualmente la Fundación Caser, en la que fueron premiados tres proyectos que han contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y discapacidad, en las categorías Transformación Social, Emprendimiento e I+D+i. Además, los empleados de Caser reconocieron, mediante dos Menciones Especiales, a la persona y la entidad jurídica, destacadas en el ámbito de la dependencia y la labor social, respectivamente.

Los Premios Dependencia y Sociedad tienen como objetivo alentar y reconocer la labor de personas y entidades comprometidas con la atención integral y la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y/o con discapacidad y sus familias, contribuyendo, al mismo tiempo, a su integración y participación en la sociedad.

Nuestra enhorabuena a las personas, proyectos e instituciones galardonadas en este año 2023.

18 DE DICIEMBRE

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)'

AEDEM-COCEMFE y sus 45 asociaciones celebrarán el Día Nacional de la EM el próximo 18 de diciembre, desarrollando diferentes actividades y campañas para dar a conocer a la sociedad qué es la EM y qué significa vivir con esta enfermedad.

Desde cada asociación de EM local, provincial, comarcal o autonómica se han preparado diferentes acciones para visibilizar a las personas con EM y la labor esencial que desarrollan las asociaciones para mejorar la calidad de vida de estas personas y la de sus familias.

ACTIVIDADES DE AEDEM-COCEMFE

Para dar la máxima difusión a este día, se ha elaborado una nota de prensa que será enviada a los medios de comunicación. Este año, contaremos de nuevo con el apoyo de Loterías y Apuestas del Estado que anunciará nuestro día junto al anagrama de AEDEM-COCEMFE en los décimos de lotería del sorteo del sábado 16 de diciembre. Una vez más, agradecemos a esta institución este importante apoyo en la difusión de nuestro día.

Por otro lado, el sábado 16 de diciembre, de 10:30 a 13:00 h., celebraremos las 'III Jornadas Científicas sobre EM', de forma gratuita y telemática, en las que reconocidos especialistas en Neurología nos hablarán sobre vacunación en EM, actualización del tratamiento en EM, hábitos saludables y EM, así como la relación médico-paciente y decisiones compartidas. Estas jornadas están dirigidas a pacientes, familiares y toda persona interesada en la EM y serán retransmitidas en directo vía streaming desde nuestro canal de YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=4vgMCe3XcuY.

CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)'

Como novedad de este año, con motivo del Día Nacional de la EM, se ha lanzado la campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple').

'ContEMos historias' es una iniciativa promovida desde AEDEM-COCEMFE en colaboración con sus 45 asociaciones miembro, con el objetivo de dar visibilidad a las diferentes realidades de las personas con EM, a través de testimonios personales e historias reales, plasmadas en breves relatos escritos, que se han recopilado y se compartirán a través de las redes sociales durante los meses de noviembre y diciembre, hasta el día 18 de diciembre, fecha en la que se hará un reconocimiento a la historia más significativa, como ejemplo de resiliencia, superación y crecimiento personal.

Esta historia será seleccionada por un Jurado integrado por tres reconocidos escritores/as de la Comunidad de Madrid: Eva Losada, Ramón Arroyo y Jesús Mª Salvador, a los que desde aquí agradecemos su compromiso y buena disposición para colaborar en esta campaña.

Las historias estarán expuestas físicamente del 4 al 30 de diciembre en la Biblioteca Rafael Alberti (C/ Sangenjo, 38. Madrid) y de manera online, en el blog ContEMos historias: https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com, en la página web de AEDEM-COCEMFE y en sus redes sociales.

Os animamos a todos a que participéis en las campañas, mesas informativas y jornadas que se han preparado en vuestras asociaciones para dar a conocer esta enfermedad y las principales reivindicaciones de nuestro colectivo.

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

Colección de historias personales con Esclerosis Múltiple

AEDEM-COCEMFE

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

"Esperanza"

Se sentaron frente a frente, y mirándose, comenzaron a hablar.

-Bueno, muy pronto será nuestro veinticinco aniversario, y creo que es un buen momento para hacer balance de nuestra relación.

-¿Relación? Extraña forma de llamar a una convivencia impuesta, desde aquel día que entraste sin permiso en mi vida, como un elefante en una cacharrería, poniéndolo todo patas arriba.

-No me quedó otro remedio.
-¿Cómo dices?

-Pasé años llamando a tu puerta de una manera más discreta... Aquellos mareos, los vértigos de tu adolescencia, en que pasabas días sin dejar de vomitar, los hormigueos en las piernas... Pero de nada sirvió, los médicos daban palos de ciego, buscando en el lugar equivocado, haciéndote perder el tiempo y sin hallar respuesta ni remedio alguno.

Tuve que echar la puerta abajo para que en la sala de urgencias del hospital, a una doctora se le ocurriera avisar al neurólogo que, días más tarde nos presentó oficialmente.

-No, si al final voy a tener que agradecerte aquellos terribles días de marzo de 1999.

-Jamás lo pretendería, soy consciente de que, por mi causa, has tenido que renunciar a tantas cosas durante este tiempo.

-A demasiadas...

-Y te pido perdón por ello, aunque ya de nada sirva. Pero no todo ha sido tan malo, hemos tenido nuestros buenos momentos, lo has dicho en más de una ocasión.

-Es cierto, sería injusta si sólo te hiciera reproches por lo que me has quitado sin reconocer que, a cambio, aunque nunca puedas compensar lo perdido, me has ofrecido cosas muy valiosas. A través de ti he conocido personas maravillosas que me han regalado lecciones de vida impagables. Has abierto caminos en mi mente que desconocía que existieran. Me has enseñado se puede saborear la vida de muchas formas, a disfrutar de cada instante, de cada pequeño detalle, a prestar más atención al hoy, a estar presente...

-Es hermoso eso que me dices. Al final el balance de este cuarto se siglo de convivencia no va a ser tan negativo como esperaba.

-No voy a mentirte, preferiría no haberte conocido, que nunca te hubieras acercado a mí, pero...

-¿Pero?

-Ya que estamos aquí y quizá pase junto a ti toda mi vida, con tu permiso, estoy intentando hacerla lo más bonita posible.

¿Quizá, dices? Después de veinticinco años, ¿Creas que existe alguna posibilidad de que me marche algún día?

-No sé si lo creo, pero lo espero, no por mí, ya me he acostumbrado a ti, sino por aquellos a los que, sin ellos sospecharlo, estés ya acechando.

-Tal vez esperes en vano.

-Tal vez, pero la esperanza es el sentimiento más poderoso que existe para sobrevivir y enfrentarse a cualquier adversidad, y esa, jamás podrás arrebatármela.

-Aguardaremos juntos entonces...

AEDEM-COCEMFE — Begoña Martínez Castillo — ALEM

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

"Accesibilidad en la Toscana"

Las turbinas comienzan a sonar. Espero que mi silla de ruedas se encuentre en bodega y la hayan tratado como se merece, aunque solo yo sepa cuánto lo merece. Mientras comenzamos a deslizarnos por la pista, y sin venir a cuento, me doy cuenta que es la primera vez que salgo de España con mi amiga la esclerosis múltiple en la maleta, y en especial... en mi cabeza. ¿Podré olvidarme de ella y solo disfrutar? «Dependerá de lo que te ayudem, responde mi diablillo discapacitado que se encuentra peleándose con las neuronas sanas que aún quedan por mi cerebro.

¡Vaya! Tres escalones para llegar a la recepción del hotel... eno se augura un buen viaje», escucho de nuevo en mi cabeza. Por suerte mientras refunfuño, un amable trabajador explica a mi pareja cómo activar la plataforma para silla de ruedas habilitada al otro lado de donde nos encontramos. Ya en la habitación me queda prendada del plato de ducha. Quién me iba a decir a mí en mis tiempos mozos que eso me dibujaría una sonrisa en la cara.

Días más tarde un amable trabajador de la Academia de Florencia nos ahorra la infinita fila de la entrada y conseguimos plantarnos delante del David de Miguel Ángel, donde hay gente sentada detrás y a los lados de la estatua de más de cinco metros del pavo mármol de la época. Imponente. Majestuoso. Vivido. [...] de él nada podría hacerme creer que estoy ante algo inepetible, pero el viaje continúa. El desayuno [...] la azotea del hotel nos permite ver de manera cercana la Catedral de Santa María del Fiore en la Pia [...] Duomo. ¿Qué más después de esta? La accesibilidad está más que asegurada, tanto en visitas com[...] de calle en barcas y estaciones de tren después de la vivida hasta ese momento. Y fue saliendo de [...] esos trenes en nuestro segundo viaje (Siena y Pisa) donde gracias a un florentino, me fue posible bo[...] ten sin daños que lamentar. Días después, decidimos quedarnos en Florencia para observar el mag[...] atardecer desde el Ponte Vecchio. Sin palabras. Sin nada que añadir a las fotos. Solo un beso con mi p[...] podía sellar lo que se veía desde ese punto estratégico de Florencia.

Un punto más en nuestro recorrido es San Gimignano, donde nos esperaba el mejor helado del mund[...] ¡Mi ed! Un pueblo medieval, amurallado donde la [...]

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

Laura es una mujer de 33 años a la que diagnosticaron de Esclerosis Múltiple cuando tenía 29 años. Al poco tiempo de recibir su diagnóstico, la despidieron de su trabajo como peluquera por miedo a bajas temporales futuras, provocando que tuviera que empezar de nuevo y reinventarse por completo.

Ese diagnóstico unido a todo lo que le trajo después, fue un gran golpe para ella, ya que provocó que tuviera vivir un cambio radical en su vida.
Ella ya conocía de que se trataba la enfermedad, puesto que una de sus amigas más cercanas la padecía desde hace un tiempo. Fue gracias a este conocimiento y al apoyo de su amiga que, a los pocos días de recibir el diagnóstico, acudió a la asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba en busca de apoyo y poder empezar cuanto antes con su rehabilitación. Tenía toda la motivación y las ganas de poder tratarse y prevenir un empeoramiento.

Esto ha sido y es un hecho clave, ya que es muy poco habitual entre las asociaciones de pacientes, que acuda gente joven y menos aun cuando se tratan de diagnósticos recientes y que además acuda siempre a sus sesiones de rehabilitación. Por eso mismo la historia de Laura tiene una relevancia especial.
Desde su diagnóstico de Esclerosis Múltiple, ha tenido que modificar por completo su vida, adaptándose a nuevas rutinas. Ya que como se menciona, perdió su empleo, por lo que tuvo que buscar alternativas. Mientras trabajaba en distintos sitios, empezó a estudiar una formación profesional en administración, gracias al cual ahora está trabajando en un nuevo puesto donde se encuentra cómoda.
Y por todo ello, la historia de Laura merece de reconocimiento ya que es una persona que ha sabido adaptarse a las necesidades que le ha provocado una enfermedad como es la Esclerosis Múltiple, ya no solo en el plano físico, sino en el laboral y emocional ya que siempre ha sido una persona con optimismo y fuerza de voluntad para hacer todo lo que se proponga y poder salir adelante.

AEDEM-COCEMFE — Laura Martín Santos — Asociación de Esclerosis Múltiple

ContEMos historias

(con Esclerosis Múltiple)

Miembros del jurado

Eva Losada

Ramón Arroyo

Jesús Estremera

AEDEM-COCEMFE

PROGRAMA ESTRATÉGICO DE FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE AEDEM-COCEMFE 2023

Un total de 44 asociaciones de ámbito local, provincial y autonómico han participado, desde el pasado mes de febrero, en el proyecto 'Programa estratégico de fortalecimiento institucional del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE'.

Con este proyecto de AEDEM-COCEMFE, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se está consiguiendo romper con el desarrollo diferencial de nuestras asociaciones, mejorando el movimiento asociativo en torno a la EM con diferentes servicios y/o actividades.

Con el inicio del programa, potenciando la cooperación y el trabajo en red de nuestras entidades, se creó un servicio de apoyo y asesoramiento que facilitase la comunicación y la ayuda mutua entre éstas a través del trabajo realizado por las personas contratadas para la implementación del programa. Estas personas han recibido diferentes formaciones sobre los trámites indicados a continuación y sobre convocatorias europeas.

El desarrollo del programa se ha centrado en la mejora del posicionamiento institucional de nuestras entidades, orientándolas e informándolas sobre diferentes trámites y certificaciones, como el sistema de gestión de calidad ISO 9001:2015, la autorización como centro sociosanitario o la declaración de Utilidad Pública. Además, se han elaborado diferentes documentos base para su implementación en nuestras asociaciones, como Código Ético, Protocolo de Acoso Laboral y Plan de Igualdad. Estos documentos permiten una mejora en el acceso y la consecución de diferentes convocatorias, subvenciones y/o premios.

Como broche final del programa, se ha creado un Banco de Proyectos elaborados por las personas contratadas con el objetivo de dar cobertura a una de las necesidades más marcadas por nuestras entidades: la falta de tiempo y/o recursos para la creación de proyectos novedosos.

Hasta el momento, sin haber finalizado la ejecución del programa, podemos afirmar que los objetivos están siendo alcanzados, pues la gran mayoría de las asociaciones se han visto y se ven beneficiadas de los servicios ofertados. Cabe destacar que la implementación de documentos base y la consecución de trámites y/o certificaciones ha sido todo un éxito, ya que se ha conseguido reducir el desarrollo diferencial, dando un impulso a todas las asociaciones que carecían de los mismos. En cuanto a la consecución de financiación por diferentes vías, se han conseguido múltiples subvenciones y premios derivados de los proyectos elaborados por las personas contratadas.

Este proyecto cuenta con el apoyo de Fundación ONCE y Bristol Myers Squibb y se ha ejecutado gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades. La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionándoles asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa estratégico del movimiento asociativo de COCEMFE.

ASISTENCIA A LA 8ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS 'HUMANIZANDO LA SANIDAD' DE TEVA

El lunes 27 de noviembre, AEDEM-COCEMFE asistió a la 8ª edición de los Premios 'Humanizando la Sanidad' de la compañía farmacéutica Teva, donde fueron premiadas once iniciativas solidarias que se han distinguido por la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Los Premios 'Humanizando la Sanidad' tienen como objetivo reconocer la labor de aquellas instituciones, públicas o privadas, que desarrollan proyectos, actividades e iniciativas solidarias que contribuyen a sobrellevar la difícil experiencia de la enfermedad de la mejor manera posible, creando un ambiente más seguro para los pacientes y sus familias; eliminando miedos, apoyándolos psicológicamente y humanizando los procesos asistenciales, con el fin de ayudarles a manejar su enfermedad de una manera más positiva.

Cada una de las once iniciativas premiadas ha recibido una donación de 3.000 euros que se entregaron a la organización que haya desarrollado el trabajo. Una de las entidades galardonadas fue la Asociación de EM Madrid (ADEM Madrid) por su proyecto 'EM Casa: atención a personas afectadas por esclerosis múltiple en domicilios', el cual desarrollan desde hace una década y cuyo objetivo principal es brindar atención rehabilitadora especializada en domicilios para las personas con esclerosis múltiple que no pueden acercarse a los centros.

Nuestra enhorabuena a ADEM Madrid y al resto de entidades premiadas.

NUESTRO RECUERDO A ERNESTO SUÁREZ GRANDE

PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM (AADEM)

El 20 de noviembre conocimos la triste noticia del repentino fallecimiento de nuestro compañero Ernesto Suárez Grande, Presidente de la Asociación Asturiana de EM (AADEM).

Ernesto Suárez era una persona comprometida, generosa, justa y trabajadora. Asumió la presidencia de AADEM en 2017, desde la que trabajó para conseguir una asociación unida y fuerte. Gracias a su esfuerzo y dedicación, este año 2023 se consiguió trasladar AADEM a una nueva sede, objetivo por el que Ernesto Suárez luchó durante los últimos años.

Desde AEDEM-COCEMFE enviamos un fuerte abrazo y nuestro más sentido pésame a su familia, amigos y a todo el equipo de AADEM.

DESARROLLO DEL PROYECTO 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2023

AEDEM-COCEMFE está desarrollando durante el año 2023 el proyecto 'EMpatiza con la EM: Campaña de Sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple', con el que personas con EM, sus familiares y la sociedad en general están participando en diversas actividades de información y concienciación. De la mano de personas expertas, el proyecto trata aspectos de actualidad sobre esta enfermedad, a través de once jornadas sobre EM realizadas en diez de sus asociaciones y una en la entidad nacional.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se pretende poner de manifiesto la existencia de una enfermedad aún desconocida, informando de los nuevos avances en investigación y otros aspectos fundamentales que forman parte de la vida de las personas con EM y sus familiares, tales como el ejercicio físico, la nutrición, la buena salud mental, los tratamientos existentes, rehabilitación, ayudas técnicas, el empleo, experiencia interactiva, coloquios, marcha solidaria y otros temas de salud en torno a esta patología.

Para alcanzar estos objetivos se están creando, a través de once jornadas, espacios de confianza e intercambio participativo entre profesionales, personas con EM, familiares y público en general.

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

TARJETAS DONATIVO

DONAR ES UNA PALABRA PEQUEÑA, PERO CON UN SIGNIFICADO MUY GRANDE

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 como simbolización de donaciones realizadas con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones. 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.

CURSO DE 'CONFLICTO: GESTIÓN, MANEJO Y RESOLUCIÓN. COMUNICACIÓN EFECTIVA Y HABILIDADES. MEDIACIÓN Y TÉCNICAS'

Dentro del Plan de Formación 2023, los días 2 y 3 de diciembre, AEDEM-COCEMFE celebró en su Centro de Formación, el curso presencial 'Conflicto: Gestión, manejo y resolución. Comunicación efectiva y habilidades. Mediación y técnicas', que contó con la colaboración de Fundación ONCE y el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Este curso, dirigido a Psicólogos/as, Trabajadores/as Sociales, personal de Administración y Juntas Directivas de las Asociaciones miembro de AEDEM-COCEMFE, tuvo una duración de 12 horas y fue impartido por Pilar García, Psicóloga especialista en coaching, inteligencia emocional, desarrollo personal y profesional.

Los objetivos de este curso fueron: Tomar conciencia de la utilidad de la comunicación efectiva como factor de éxito en nuestro trabajo diario, así como adquirir los conceptos teóricos y prácticos que facilitan adquirir y desarrollar esta comunicación efectiva; y, por otro lado, desarrollar estrategias y recursos que posibiliten gestionar el conflicto de forma positiva para mejorar nuestro desarrollo personal y profesional.

El curso tuvo una buena acogida, con 18 personas asistentes, las cuales recibieron el correspondiente diploma acreditativo. La evaluación de esta formación obtuvo un resultado muy satisfactorio.

MUSICAL A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA (ADEMGU)

El pasado 30 de septiembre se representó, en el auditorio Buero Vallejo de Guadalajara, el musical 'Dancing Queen, un tributo a Mamma Mia', por parte de la Asociación Teatro Musical SolMusic. La iniciativa solidaria fue todo un éxito, consiguiéndose un aforo completo.

Los asistentes disfrutaron de un espectáculo fresco, dinámico y familiar con las canciones más conocidas de ABBA. La ciudad de Guadalajara mostró una vez más su compromiso y apoyo a ADEMGU. A nivel institucional, acudieron al evento representantes del Ayuntamiento de Guadalajara y de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.

La recaudación obtenida de este evento permitirá a ADEMGU continuar con la prestación de servicios tan necesarios para las personas que convivimos día a día con esta dura enfermedad.

FOTO: CADENA SER

ÉXITO DE PARTICIPACIÓN EN LA 1ª MARCHA SOLIDARIA POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN HUESCA

En la Asociación Oscense de EM (AODEM) celebramos la Primera Marcha Solidaria por la EM en Huesca que resultó ser un rotundo éxito. Más de 500 personas se unieron a nosotros para apoyar la causa y recaudar fondos en una jornada memorable.

En el evento, celebrado el pasado 1 de octubre, partimos desde Huesca y recorrimos varios kilómetros para acabar en la Ermita de Salas, permitiendo a los participantes disfrutar del paisaje de Huesca y compartir experiencias.

Numerosos socios de la entidad, en silla o con muletas y no sin esfuerzo, hicieron los recorridos propuestos por la Asociación de Montaña Los Javieres, colaboradores en esta iniciativa, además de familias enteras y una nutrida representación de la corporación local, con la alcaldesa al frente, Lorena Orduna, el teniente de alcalde José Miguel Veintemilla y la concejala de Servicios Sociales, Marta Escartín, así como el concejal de partido popular Leopoldo Carranza y los concejales socialistas Silvia Salazar y Fernando Sarasa. Además, también estuvieron con nosotros el subdelegado del Gobierno en Huesca, Carlos Campo, y la diputada Lola Ibort.

Nuestro propósito fue sensibilizar sobre la EM y recaudar fondos para mejorar los programas de la entidad y el apoyo a las personas con EM de Huesca. Cada paso dado contribuyó a mejorar la vida de aquellos que enfrentan esta enfermedad.

Esta marcha fue financiada, entre otras, a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 gestionadas por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

Nuestro agradecimiento a todos los participantes, patrocinadores y voluntarios que hicieron posible este evento.

‘DUELO CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE’ EN ASTURIAS

EL 12 DE OCTUBRE, EN LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM (AADEM) LLEVAMOS A CABO UNA ACTIVIDAD, DENTRO DE LA CAMPAÑA ‘CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE’, EN EL VELÓDROMO DE LA MORGAL, EN LLANERA.

Se trató de un Duelo contra la EM, que organizaron dos grandes deportistas, el atleta Héctor Moro y el ciclista Roberto Camblor, quienes se retaron a correr la distancia de una Maratón el primero, es decir, 42,195 km (Héctor Moro) y a recorrer 100 km en bicicleta el segundo (Roberto Camblor). Todo el que quiso apostó por uno o por otro, a ver quién acababa antes este increíble duelo, y donándose todo lo recaudado a nuestra entidad. En la última vuelta, ambos deportistas se enfundaron en nuestra camiseta de Caminemos por la EM, para recorrer los últimos metros con nuestros compañeros y compañeras de la Asociación Asturiana de EM (AADEM), que fueron los verdaderos protagonistas y ganadores de este acto.

Fue una jornada muy emotiva y emocionante para todos los asistentes.

senderos del carbón
caminemos

senderos
NISSAN

AADEM

DUELO CONTRA LA
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE
VS
Héctor Moro
42.195 Km
Roberto Cambier
100 Km
JUEVES 12 OCTUBRE 2023 10,00 h.
VELÓDROMO LA MORGAL - LLANERA
En beneficio de:
Asociación Asturiana
de Esclerosis Múltiple
+info:
www.195metros.com

A.A.D.E.M.
Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple
Trabajamos por tu bienestar
AADEM
Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple

LA ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE CUMPLE 27 AÑOS Y LO CELEBRA ENTREGANDO SUS XXI PREMIOS AMDEM

La Asociación Mostoleña de EM (AMDEM), ha cumplido 27 años arropando a las personas afectadas por la enfermedad. Durante el último año y conforme iba mejorando la situación sanitaria provocada por la pandemia, hemos recuperado muchas de nuestras actividades que han tenido su culminación el sábado 21 de octubre con la celebración del Día del Socio y la entrega de Premios AMDEM, que alcanzan su XXI edición.

En una gala celebrada en el Hotel Ciudad de Móstoles, AMDEM ha reconocido a distintas personalidades y entidades que se han destacado por su labor con los afectados de esta enfermedad. El evento comenzó con la actuación de las bailaoras Estrella Colilla González y Sandra Jiménez Hontanilla, acompañadas al toque por Jacobo Moreno Ruiz-Herrera, Nino de Jerez; y el cante de José Sánchez Arroyo, que colaboraron desinteresadamente con nosotros, gracias a la labor de la Peña Flamenca Salmerón 'La uvita' de Alcorcón y la Escuela de Danza Lorena Sánchez.

Nuestra socia Gema Fernández ejerció de presentadora y conductora de la gala, que continuó con la entrega de los XXI Premios AMDEM, que no se habían otorgado desde el año 2019 debido a las circunstancias creadas por la pandemia de Covid.

En primer lugar, nuestro socio destacado en la anterior edición de los premios, Raúl Ferrer, entregó el premio al socio destacado 2023, José Luis Lodoso, galardonado en estos XXI Premios AMDEM. A continuación, la directora del centro de AMDEM, Vanesa Mellado, hizo entrega del premio a los cuidadores destacados a la familia de Antonio Monzón. El premio a la 'Atención al paciente' ha estado destinado al Servicio de Neurología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón, mientras que el galardón a la entidad colaboradora recayó en los laboratorios Bristol Myers Squibb (BMS). Manuela Piedra, en representación de BMS, recibió el premio de manos de Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) y Vicepresidente de AMDEM.

A continuación, el Presidente de AMDEM, Carlos Martín

Maside, hizo entrega del premio a la personalidad destacada a Ignacio Tremiño Gómez, ex Director General de Atención a las Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid. Por su parte, Miguel Ángel Llanos Expósito, Tesorero de AMDEM, entregó una placa de reconocimiento a Chelo García Parra, que recibía el premio en su condición de Presidenta de la Federación de Comerciantes de Móstoles.

Para finalizar, el propio Miguel Ángel Llanos recibía, en uno de los momentos más emotivos de la noche, la insignia de oro de la entidad por su trabajo ininterrumpido y desinteresado desde hace veintisiete años.

Asimismo, las personas que han formado parte de las juntas directivas de la Asociación a lo largo de estos casi treinta años, recibieron una insignia de plata.

AMDEM, entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública en el año 2007, se fundó el 19 de octubre de 1996 con el objetivo de crear un Centro de Rehabilitación Integral para los afectados de EM y/o enfermedades similares y sus familias por un reducido grupo de afectados y familiares, procedentes de la Asociación de Madrid. El 25 febrero de 2005 vio la luz su centro en Móstoles con el objetivo principal, en el que seguimos trabajando, de fomentar la calidad de vida de los afectados y sus familiares, además de dar a conocer la enfermedad y ayudar en su entorno a quienes necesiten de nuestros servicios, independientemente de su patología.

ASEM CELEBRA SU X CARRERA POPULAR 'MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

El 5 de noviembre tuvo lugar la X Carrera Popular 'Muévete por la Esclerosis Múltiple', en el Parque del Alamillo. Se inscribieron 1.507 adultos, 319 niños y 31 dorsales cero, en total 1.857 personas.

Amaneció un maravilloso día soleado, que nos permitió disfrutar de la actividad. En esta ocasión contamos con la asistencia de Minerva Salas, primera Teniente de Alcalde, Portavoz del Gobierno Municipal y Delegada del Área de Cultura y Deportes del Ayuntamiento de Sevilla, que estuvo con nosotros en la salida de la primera carrera y consecutivas y también participó en la entrega de premios.También contamos con la asistencia de la Dra. Sara Eichau, Jefa de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

Para la realización de esta importante actividad, hemos contado con 52 voluntarios/as y con el patrocinio de Sanofi, Novartis, Biogen y Diario de Sevilla y la colaboración de Roche, Merck, Tussam, Cruz Roja, IMD, Fundación ONCE, Exclusivas Zapata y la Consejería de Fomento, Articulación del Territorio y Vivienda de la Junta de Andalucía.

Este año tuvimos presentación del cartel de la Carrera, en el Ayuntamiento de Sevilla, y ha beneficiado mucho la colaboración tanto del Ayuntamiento como del SFC y del Real Betis Balompié, éste último además de todos los vídeos, nos ha regalado 1.500 entradas para el partido Betis-Limassol, que nos han permitido agotar los dorsales de adultos en pocos días.

Un año más Francisco Dópido Bonilla ha sido el Director de la parte técnica de la Carrera, y la Cruz Roja, junto con los fisioterapeutas Paula Pino Maraver, Franscisco Jesús Arias Rosado y Manuel Barcia López, se han encargado de la parte sanitaria, cuidando de todos los participantes. Cruz Roja joven estuvo pintando caras a los más pequeños y divirtiendo a todo el personal con su entusiasmo y alegría.

Ana Belén Navarro y Antonia Heyworth, miembros de la Junta Directiva de ASEM, participaron corriendo. El Vicepresidente 1º José Guerrero y Vicepresidenta 2ª María Márquez, con el Secretario Manuel de la Cuesta y la Presidenta de ASEM Águeda Alonso, estuvieron entregando premios a los ganadores.

En estos 10 años, hemos contado con la colaboración de muchísimas personas, empresas, instituciones, pero queremos agradecer de forma muy especial a los 52 voluntarios y voluntarias y a todos los trabajadores que nos han ayudado, porque sin ellos no hubiera sido posible realizar la actividad.

Nuestro agradecimiento a todos los patrocinadores, colaboradores, participantes, y muy especialmente al Real Betis Balompié por su impulso con las entradas y al Grupo Joly y Diario de Sevilla, por su implicación constante con nuestra causa.

También queremos agradecer su ayuda a la Fundación del SFC y a todos los medios de comunicación, radio SFC, Radio Betis, Cadena Ser, es.Radio, Canal Sur Radio y el periódico Estadio Deportivo.

ALMERÍA

AEMA ANALIZA EN UNAS JORNADAS MÉDICO INFORMATIVAS EL ABORDAJE INTERDISCIPLINAR DE LA EM

El salón de actos del Hospital Universitario de Torrecárdenas acogía el pasado 28 de septiembre las Jornadas Médico Informativas sobre la EM de la Asociación de EM de Almería (AEMA). Una treintena de participantes, entre ellos socios afectados y familiares, conocieron de primera mano las novedades sobre la intervención de diversas disciplinas en esta enfermedad crónica.

Tras la inauguración formal por parte de la presidenta de la asociación y la dirección del hospital, fue Carmen Muñoz, Neuróloga especialista en EM la encargada de explicar en su ponencia la progresión de la EM. Por su parte, Ana María Marín, enfermera del área de EM informó sobre cuál es el papel de los enfermeros especializados en la valoración y seguimiento de la enfermedad.

La evaluación e intervención de profesionales médicos como el neurólogo o el psicólogo también fueron abordados a través de la ponencia desarrollada por parte del Neuropsicólogo David José Romera. Y para finalizar, fue una persona con EM quien desgranó cómo el deporte adaptado a la patología influye en la mejora de la calidad de vida de los afectados.

Estas jornadas, que han sido posibles gracias a una subvención procedente del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, gestionada por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), fueron también una oportunidad para que los asistentes resolvieran dudas a través de la ronda final de preguntas.

ANDALUCÍA

FORMACIÓN DE SALUD EMOCIONAL

El martes 18 de julio, de 17:30 a 18:10 horas, FEDEMA comenzó un ciclo de Formación de Salud Emocional, en directo, a través de su canal de YouTube. El vídeo del curso, impartido por la psicóloga Reyes Valdés Pacheco, puede verse pinchando en el enlace:
https://www.youtube.com/watch?v=r_s4UfmrycI

El martes 12 de septiembre, se realizó una nueva Formación de Salud Emocional, impartida por la psicóloga de FEDEMA, Reyes Valdés, sobre la relación cuidador-paciente, que también puede verse en su canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=RZIVML0BNig

Y el martes 10 de octubre, dentro de la Formación de Salud Emocional, se trató en directo el tema 'Cómo mejorar la autoestima'. Puede verse en su canal YouTube a través del siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=CvaPaWbzmcU

XIX JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM

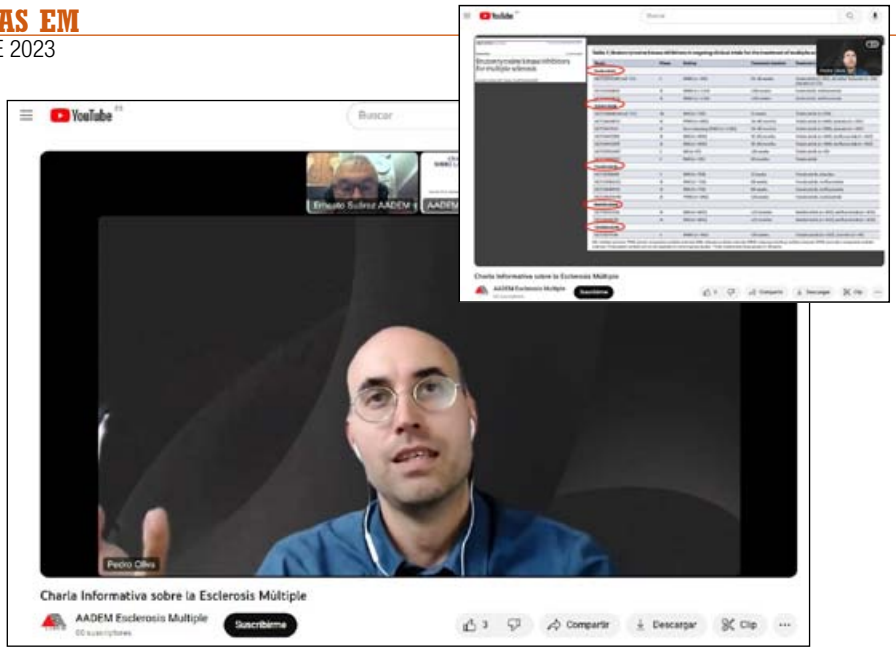
El 27 de septiembre, a las 18:00 horas, FEDEMA celebró sus XIX Jornadas Científicas e Informativas sobre EM, en las que se trataron diferentes temas de interés sobre la EM. Si no pudiste verla, puedes hacerlo en su canal de YouTube:
https://www.youtube.com/watch?v=CbQF34SXj6E

ASTURIAS

CHARLA INFORMATIVA SOBRE LA EM

El 15 de septiembre, AADEM organizó una charla online, en la que el Dr. Pedro Oliva Nacarino, Coordinador de la Unidad de EM del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) hablaba sobre el presente y futuro de la EM. En la charla, el Dr. Oliva nos explicaba la situación de esta enfermedad en el Principado de Asturias, ofreciendo datos epidemiológicos de esta región, para luego centrarse en los tratamientos actuales y los posibles tratamientos para la enfermedad en el futuro.

Esta charla puede visualizarse en el siguiente enlace:
https://www.youtube.com/watch?v=CK_mN0MtkXo



ÁVILA

II MARCHA SOLIDARIA VILLAREJO

El sábado 16 de septiembre, tuvo lugar la 'II Marcha Solidaria Villarejo'.

En esta edición, la organización pensó en ADEMA para dar visibilidad a la EM, eligiendo un recorrido de 6 km en plena naturaleza.

Los 336 inscritos, llegados de distintos puntos de nuestra geografía, recibieron una camiseta y bolsa del andarín, contando con avituallamiento en distintos puntos del recorrido y el apoyo de las personas Voluntarias de la Fundación Mapfre.

La jornada terminó con una comida popular ofrecida por el Ayuntamiento de San Juan del Molinillo.

La organización de la II Marcha de Villarejo, nos hizo entrega del cheque por valor de 3.700 euros. Esta cantidad es la suma de la implicación y horas de trabajo, de forma altruista, dedicadas a este evento social. Por supuesto, desde aquí agradecerles su importante labor apoyando a asociaciones del Tercer Sector.

JORNADA DE 'EXPERIENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES DE CASTILLA Y LEÓN'

Asistimos a la Jornada organizada por SACYL el 6 de octubre en Las Cortes de Castilla y León, con el objetivo de intercambiar experiencias entre las Asociaciones de Pacientes y Familiares, y mejorar los servicios que se prestan.

CAMPO DE GIBRALTAR

RECONOCIMIENTO AL COMPROMISO

El pasado mes de febrero y con motivo de la celebración del Día de Andalucía, la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), tuvo el honor de recibir de parte del Ayuntamiento de Los Barrios, el Reconocimiento al Compromiso, dentro de la Concesión de Honores y Distinciones 'Títulos de Vecindad y Ciudadanía 2023', por llevar más de 20 años trabajando en el campo de las enfermedades neurológicas degenerativas, al servicio de los pacientes de toda la comarca. Desde aquí, agradecemos este reconocimiento, así como a todas y cada una de las personas que lo han hecho posible.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

ADEM-CG celebró el pasado 30 de mayo el Día Mundial de la EM, colocando un stand informativo en Algeciras en la Plaza Alta, donde personal de la asociación y personas voluntarias estuvieron informando y asesorando. A las 12 se dio lectura a un manifiesto en conmemoración de Día Mundial, para dar mayor visibilidad a las personas que padecen esta enfermedad y a quienes trabajan para mejorar su calidad de vida. Ya por la tarde, y gracias a la colaboración del Centro Comercial Bahía Plaza, se colocó un stand informativo, donde además pudimos contar con animación, pintacaras y foto con muñeco infantil, gracias a la colaboración de Dúo Happy.

CONVENIO CON GESTORAS DE CONFLICTOS Y GABINETE SANTAMARÍA

En el mes de julio, las empresas Gestoras de Conflictos y Gabinete Santamaría, pasaron a formar parte de las empresas colaboradoras de ADEM-CG. Su representante D.ª Isabel Santamaría Repullo y el Presidente de ADEM-CG, D. Javier Cózar Rosano, firmaron un convenio de colaboración por el cual, las personas asociadas de esta asociación campogibraltareña, podrán obtener descuentos en los servicios que prestan los mencionados gabinetes, en Algeciras.

ADEM-CG, entidad adherida a AEDEM-COCEMFE y miembro de FEGADI-COCEMFE, sigue sumando convenios con empresas y comercios de la comarca, para el beneficio de las personas que apoyan, confían y colaboran con la labor que la asociación viene realizando desde el año 2001. Agradecer a Dª Isabel Santamaría Repullo, la buena disposición, apoyo, colaboración y solidaridad, que mantiene con nuestra asociación comarcal.

CASTELLÓN

SALIDA LÚDICA A VALENCIA

Dentro del primer semestre del año, la salida lúdica fue a la Ciutat de les Arts i les Ciències de Valencia. La actividad tuvo lugar el miércoles día 17 de mayo. En ella visitamos el Hemisfèric, donde disfrutamos de una proyección, y el Museu de les Ciències, innovador centro de ciencia interactiva.

DÍA MUNDIAL DE LA EM

En el Día Mundial realizamos una cuestación con el fin de recoger fondos e informar a la población sobre la EM y la labor que venimos realizando desde nuestra asociación. Para ello, instalamos mesas petitorias e informativas por las calles del centro de Castellón.

BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Tras un parón por la pandemia, este año retomamos la campaña del 'Banya't per l'EM' de manera presencial, durante los meses de mayo y junio, en las diferentes piscinas de la provincia de Castellón, en concreto en las piscinas de Vila-real, Onda, Nules y la Vall d'Uixó; y como novedad, en la playa del Pinar de Castellón.

La finalidad de esta campaña consiste en sensibilizar a la población sobre la EM, visibilizar y divulgar la asociación y la labor que lleva a cabo, así como recaudar fondos para el mantenimiento de la misma y poder seguir ofreciendo un servicio de rehabilitación integral, necesario para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

CATALUÑA

COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN ANTONI SERRA SANTAMANS

En La Llar comenzamos el mes de octubre con buenas noticias. Gracias a la colaboración económica de la Fundación Antoni Serra Santamans, hemos tenido la posibilidad de instalar un nuevo sistema de climatización en las instalaciones de la asociación.

Un año más, la Fundación Antoni Serra Santamans ha colaborado con nuestra entidad, con el fin de poder mejorar nuestros servicios y ofrecer una atención más adecuada. Nuestra prioridad, siempre, es ofrecer los diferentes servicios que diariamente llevamos a cabo, en las mejores condiciones posibles con los medios que tenemos a nuestro alcance. Con esta ayuda, la entidad cuenta con una climatización optima, tan importante para todos nosotros.

Queremos agradecer esta colaboración y confiamos poder contar con su ayuda en futuras ocasiones.

Fundación Antoni Serra Santamans

COLLADO VILLALBA

CAMINATA POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Asociación de EM de Collado Villalba (ADEMCV), celebró su marcha, dentro de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' con la Asociación VillaNaturalezaSolidaria, que puso a nuestra disposición dos sillas joelette y una barra direccional, para que personas con discapacidad pudiéramos disfrutar de un paseo por el campo sin ningún problema.

La marcha salió hacia el Bosque de La Herrería en San Lorenzo de El Escorial, donde pudimos ver la vegetación y conocer un poco de la historia del lugar.

Tras el paseo por el bosque, nos dirigimos a visitar la Silla de Felipe II, un lugar privilegiado por sus vistas de toda la sierra de Guadarrama y del Monasterio de El Escorial.

Fue una mañana mágica, en la que personas con discapacidad pudimos disfrutar del monte, del campo, admirar todos los colores de la naturaleza, además de compartir momentos distendidos con amigos y familiares. Agradecemos a VillaNaturalezaSolidaria por ayudarnos a disfrutar de momentos tan inolvidables.

CÓRDOBA

II MARCHA SOLIDARIA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

Un año más, ACODEM ha participado en la Campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' con el objetivo de visibilizar y concienciar sobre la EM, con una Marcha Solidaria que se celebró el 8 de octubre y que resultó todo un éxito.

Decidimos hacerla coincidir con el último día de la Semana de la EM en Andalucía, que este año tuvo lugar del 1 al 8 de octubre. Tuvimos un total de 160 participantes, muy sensibilizados y cercanos a la enfermedad; personas afectadas, familiares, amigos/as, trabajadores de la entidad,… nadie quiso perderse esta actividad. Aunque en un principio el recorrido estaba preparado para 2-3 kilómetros, era tal el buen ambiente y el dinamismo de la caminata que se extendió hasta los 6 kilómetros. Un total de dos horas de recorrido que sirvió para estrechar lazos, intercambiar opiniones, hacer reivindicaciones, ver caras conocidas y conocer otras nuevas.

Nos gustaría hacer especial mención a la alta asistencia de niños/as y la activa participación que tuvieron, muy solidarios/as, dispuestos/as a colaborar y ayudar. A todas las personas participantes se les pidió que etiquetaran a ambas entidades y usaran el hashtag de campaña si subían fotos de la actividad a sus redes sociales.

El Diario Córdoba, periódico español de la ciudad de Córdoba, se acercó hasta el punto de partida para hacer algunas fotografías y lo publicó de manera digital al mediodía. Se puede ver a través del siguiente enlace: https://www.diariocordoba.com/fotos/cordoba-ciudad/2023/10/08/segunda-marcha-acodem-esclerosis-multiple-93084568.html

PASARELA SOLIDARIA DE NELSON&CARRERAS EN BENEFICIO DE ACODEM

Los diseñadores Nelson&Carreras vuelven a volcarse con ACODEM. Este año inspiraron su desfile en el Caribe, bajo el lema 'No es blanca, ni negra, la vida es de colores', para reivindicar que su moda es para todas las personas.

CORREDOR DEL HENARES

PAELLA SOLIDARIA DE LA PEÑA LOS PICHIS

Este año, en las ferias de Alcalá de Henares, instalamos una mesa en la plaza de Cervantes para informar sobre nuestras actividades, y la Peña Los Pichis realizó una paella solidaria a favor de nuestra entidad, la Asociación de Enfermos y Familiares de EM del Corredor del Henares (AEFEMHENARES), gracias a una de nuestras socias que es miembro de esa peña. Muchas gracias Pichis.

SESIÓN ESPECIAL DEL CONSEJO DE PACIENTES DEL HOSPITAL DE TORREJÓN

En el mes de septiembre, el Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz celebró su 12 aniversario con una sesión especial del Consejo de Pacientes, al que asistimos junto a otras asociaciones y pacientes que tienen un papel fundamental en la toma de decisiones y en la mejora de la atención sanitaria. En esta sesión se anunciaron diferentes novedades y todos los asistentes pudimos disfrutar de la conferencia de Silvia Escribano Cuerva, leader coach, speaker e impulsora del bienestar y la felicidad organizacional.

EXTREMADURA

DONATIVO SOLIDARIO

El 15 de septiembre, en Don Benito (Badajoz), se nos hizo entrega de un donativo resultante de los diferentes eventos de la Feria y Fiestas de septiembre. Agradecer a los dombenitenses y a las diferentes entidades su solidaridad, como a la empresa Solomúsica, que no dudaron en realizar dicha donación para mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

X ENCUENTRO PARA LA SOLIDARIDAD Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

El 23 de septiembre tuvo lugar en el Parque López de Ayala de Mérida (Badajoz), el X Encuentro para la Solidaridad y Participación Social. Pasamos un día de ocio y convivencia en la que disfrutamos de talleres durante toda la jornada, paella solidaria, concursos y conciertos. Muchas gracias a la ciudad de Mérida por la gran participación que hubo.

RUTA SOLIDARIA

El pasado 1 de octubre tuvo lugar, en Cáceres, la Ruta Solidaria a favor de nuestra Asociación EM Extremadura, en donde todos los cacereños pudimos pasar un día de convivencia disfrutando de la ruta, con posterior fiesta en los foros de los Balbos. Agradecer a todos los cacereños su gran implicación y solidaridad.

GRANADA

CONCENTRACIÓN MOTERA EN ARMILLA

El 23 de septiembre participamos en la Concentración Motera organizada por la Asociación de Empresarios de Armilla. Una parte de las inscripciones fue destinada a la Asociación Granadina de EM (AGDEM). Desde aquí agradecemos este solidario gesto.

PARTICIPACIÓN EN LA NOCHE EUROPEA DE LOS INVESTIGADORES

El viernes 29 de septiembre participamos con una charla en las actividades organizadas por el Biobanco del SSPA en Granada, con motivo de la celebración de la Noche Europea de los Investigadores.

Es una muestra más de la importancia de la colaboración entre el Biobanco y las asociaciones de pacientes con su Registro Andaluz de Donantes de Muestras para Investigación Biomédica.

CARRERA SOLIDARIA #CORREMOSPORLAEM

El 8 de octubre, celebramos una edición más de nuestra Carrera Solidaria en Armilla. Vivimos una jornada muy especial en la que deportistas, colectivos, familias, amigas y amigos, nos acompañaron y ayudaron a hacer más visible nuestro colectivo. Gracias por ser fieles a nuestra cita anual por estas fechas.

También queremos agradecer a las entidades y empresas que han colaborado en este evento, pues sin ellos no sería posible.

HUELVA

FIRMA DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Por segundo año consecutivo, el Excmo. Ayuntamiento de Palos de la Frontera, a través de su alcalde Carmelo Romero, ha firmado con ADEMO-CREN un convenio de colaboración por una cuantía estimada que compromete a sufragar los gastos de mantenimiento y funcionamiento de la asociación, así como material fungible para el desarrollo de las actividades de la entidad y tratamientos implementados a los/as vecinos/as de este municipio. Este convenio es un gran impulso para la entidad, y, por tanto, para mejorar la calidad de vida de sus personas usuarias.

Otro de los convenios significativos para ADEMO-CREN ha sido con el Área de Servicios Sociales, Familia y Accesibilidad del Ayuntamiento de Huelva, nacido del acuerdo y compromiso con la anterior Corporación Municipal y respaldado por la actual alcaldesa, Pilar Miranda y el Concejal de Servicios Sociales, Familia y Accesibilidad, José Manuel Moreno Mateo, que siguen valorando nuestro trabajo diario con las personas con EM, otras enfermedades neurológicas y Lesiones Medulares.

Gracias a esta colaboración se podrá llevar a cabo una cofinanciación del tratamiento neurorrehabilitador de personas con diagnóstico neurológico en situación de vulnerabilidad por un importe de 2.000 euros en su totalidad.

SESIÓN INFORMATIVA 'CONOCE TU CEREBRO'

La sesión informativa 'Conoce tu Cerebro' a cargo de nuestra Neuropsicóloga Cristina Rosa Muela, tuvo lugar el 17 de mayo, siendo el lugar elegido para su realización la Casa de la Cultura del municipio de Palos de la Frontera. En esta sesión informativa se puso de manifiesto la importancia de la prevención del deterioro cognitivo en enfermedades neurológicas.

Con más de 50 personas asistentes, la actividad se centró en ayudar a visibilizar la importancia de tener una salud cerebral óptima para prevenir el deterioro cognitivo, además de dar a conocer el trabajo que realiza ADEMO-CREN en Huelva y provincia, dando respuesta a las demandas de muchas personas que conviven con un diagnóstico neurológico. Esta actividad ha sido cofinanciada por la Consejería de Salud y Consumo.

JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

El 20 de junio, la Asociación de Mujeres La Luna de Bailén nos impartió un taller de alfabetización digital, donde se trataron temas relativos a redes sociales y a la gestión adecuada de las TIC en nuestro día a día.

El 21 de junio AJDEM fue invitada al Acto de Entrega de Despachos de la 128ª Promoción en la Academia de Guardias y Suboficiales de Baeza.

El 22 de junio hicimos entrega de los dos lotes de AOVE Jaén Selección 2023 a los agraciados de nuestro sorteo.

El 23 de junio realizamos un taller de empoderamiento en mujeres con discapacidad y centrado en las TIC.

Un año más, AJDEM fue invitada a la Gala y Jornadas de Fomento del Baloncesto realizadas por el Club Baloncesto Jaén, el último fin de semana de junio.

Ya en septiembre, el día 9 volvimos a colaborar en el evento 'Renacimiento a la luz de las Velas' en Baeza, ocasión que aprovechamos para visualizar la EM.

Y el 19 de septiembre el presidente de AJDEM, Pedro L. Malagón, y nuestra trabajadora social, Esther Sánchez, se reunieron con Francisco Javier Vadillo, director-gerente del Hospital Universitario de Jaén, para tratar temas relacionados con la EM y nuestra asociación.

Los días 22, 23 y 24 de septiembre los trabajadores y técnicos de AJDEM acudieron al encuentro formativo organizado por la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía y que tuvo lugar en Islantilla (Huelva). También el 24 de septiembre se celebró la II Ruta Motera 'Entre el Renacimiento y el Olivar' a beneficio de AJDEM, y organizada por el Baeza Riders Motoclub.

El 26 de septiembre, una representación de AJDEM, con nuestro presidente Pedro L. Malagón a la cabeza, fue recibida por el nuevo alcalde de Baeza, Pedro J. Cabrera, para una primera toma de contacto del nuevo equipo de gobierno con la entidad y para atender nuestras demandas.

JORNADAS SANITARIAS SOBRE EM DE AJDEM

El sábado 30 de septiembre celebramos nuestras Jornadas Sanitarias sobre EM en el Salón de Actos del Hospital Puerta de Andalucía de Jaén.

Como ponentes, contamos con el Dr. Jesús Foronda Bengoa, Neurólogo del Complejo Hospitalario de Jaén y médico asesor de AJDEM, que nos habló de la actualidad terapéutica en EM; con Paloma Luque Colmenero, diplomada en Dietética Humana y Nutrición, que nos proporcionó valiosas estrategias higiénico-dietéticas y nutricionales en el manejo de la EM; y finalmente, con Francisco Álvarez, Técnico Especialista de Ortopedia Álvarez, que nos dio a conocer los avances en ayudas técnicas para la vida diaria.

Estas jornadas fueron financiadas a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 gestionadas por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

LA CORUÑA

V EDICIÓN BARBERÍA SOLIDARIA 2023

La Asociación Coruñesa de EM (ACEM) realizó el pasado 17 de junio la quinta edición de la Barbería Solidaria, de la mano del barbero coruñés José Segundo Mallo y del Ayuntamiento de A Coruña. Esta iniciativa contó con la participación de 60 barberos/as procedentes de diferentes comunidades que se dieron cita en nuestra ciudad para colaborar en este acto benéfico en favor de la EM. También asistieron al evento diferentes artistas del ámbito coruñés y el futbolista del RC Deportivo Lucas Pérez.

II CARRERA KM SOLIDARIOS #MÓVOMEMBETANZOS

El domingo 17 de septiembre se celebró en Betanzos, por segundo año consecutivo, la Carrera Solidaria #MóvomEmBetanzos a favor de la EM. La carrera en la que participaron unas 200 personas estaba dividida en 3 modalidades (5km, Inclusión y menores) y al finalizar las carreras se realizó el sorteo de varios productos de merchandising y se repartieron premios al mejor disfraz individual, colectivo y al grupo más numeroso. Durante el evento los participantes también pudieron disfrutar de una sesión de Zumba con Eve y de animación, gracias a nuestra Speaker Gemola y al DJ Sebas.

LEGANÉS

VOLVEMOS CON MUCHA ENERGÍA

En ALEM volvimos de las vacaciones de verano con muchas ganas y cargados de energía. Retomamos la actividad de ayuda mutua de forma presencial. El grupo se reúne los martes a las 17:00 h y comparten vivencias y emociones.

Nuestro equipo de rehabilitación implementa la terapia acuática para trabajar con pacientes de EM desde la fisioterapia y la logopedia. Hemos comenzado en las piscinas del Carrascal y La Fortuna con grupos reducidos de pacientes y estamos muy contentos.

Además, diferentes entidades del municipio de Leganés nos están ayudando a visibilizar la discapacidad y la enfermedad: la Asociación de Maratonianos de Leganés nos invitó a su carrera por la inclusión celebrada el 8 de octubre, la Asociación Cultural Flamenco Jondo de Leganés nos invitó a participar en la rueda de prensa que tuvo lugar el lunes 2 de octubre en la Cueva de Lola, anunciando la donación de parte de la recaudación de su famoso concurso Silla de Oro a la entidad.

Nuestro grupo de teatro Teatr-eves, representó de nuevo 'Cruce de vidas' en el CC Julián Besteiro el pasado 6 de octubre y, de nuevo, realizaron una actuación maravillosa.

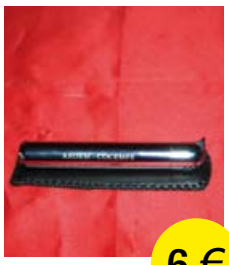
Para poner el broche final a un mes de octubre cargado de arte, La compañía CAMEO REVES representó en el CC José Saramago la obra 'Don Juan Tenorio'. Parte de la recaudación se ha destinado a financiar los proyectos de AGEDEM, Manos Solidarias y ALEM, fomentando la ayuda entre entidades y el trabajo en red.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE

LLAVERO 3 €

6 €
MUÑEQUERA PARA MÓVIL

35 €
RATÓN INALÁMBRICO



MECHERO CON FUNDA 6 €

GORRA 6 €

18 €
POLO BLANCO
18 €

5 €
PULSERA CON CIERRE

PIN 1 €

2 €
LAZO

6 €
ENCENDEDOR

25 €
CARTERA

25 €
JUEGO DE BOLÍGRAFOS

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).

LUGO

CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' EN LUGO

En ALUCEM realizamos una actividad, dentro del marco de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' el viernes día 29 de septiembre a las 13:00 h. Consistió en realizar un pequeño tramo simbólico del camino de Santiago desde el Puente Romano de Lugo.

Participaron un total de 15 personas, a las que se les obsequió con la camiseta y calendarios. Tras el evento disfrutamos de las vistas del Río Miño conversando y hablando sobre la enfermedad con las personas que se acercaron.

MADRID

VISITA GUIADA A CAIXAFORUM

Dentro de nuestras actividades de 'Ocio participativo en EM', el miércoles 27 de septiembre realizamos una Visita Guiada a la exposición de CaixaForum 'Top Secret: Cine y Espionaje', en la que disfrutamos de una muestra que aúna dos pasiones: el cine de espías y la historia real de estos a lo largo de diferentes décadas. Esta actividad contó con la colaboración del Ayuntamiento de Madrid.

EXHIBICIÓN DE AVES RAPACES EN EL CENTRO DE DÍA

El viernes 29 de septiembre los usuarios y profesionales del Centro de Día de ADEM Madrid disfrutamos de una jornada muy especial. Recibimos la visita de Therapeutic Birds, una empresa dedicada a exhibiciones de aves, pionera en España en la realización de terapia asistida para personas con necesidades especiales, que realizaron una preciosa exhibición de cetrería.

MÁLAGA

XVI CARRERA POPULAR CASABERMEJA A FAVOR DE LA EM

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

El Presidente de AMEM, Baltasar del Moral Majado, participó como en años anteriores, pero solo de manera institucional, debido a la enfermedad. La carrera contó con una gran difusión en medios.

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

EL RETO SOLIDARIO DE PRUDENCIO MACÍAS PARA VISIBILIZAR LA EM LLEGA A MÁLAGA

Málaga ha sido la primera parada del reto solidario 'Embárcate. Unidos por la Esclerosis Múltiple', protagonizado por Prudencio Macías, que se ha propuesto recorrer las 50 provincias españolas en 120 días con una moto adaptada, para visibilizar la EM, enfermedad que padece desde 2012 y conocer cómo vive una persona con EM en cualquier punto de España.

El Cuerpo Nacional de Policía y algunas autoridades como Teresa Porras, concejala de Servicios Operativos, Playas y Ferias, y Elisa Pérez de Siles, portavoz del PP y del Ayuntamiento de Málaga, quisieron acercarse hasta la Asociación Malagueña de EM (AMEM), recibidas por su Presidente, Baltasar del Moral, para transmitir su apoyo a Prudencio Macías y desearle suerte en su trayecto.

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

MÁLAGA II

COMIDA DE VERANO

El 8 de julio, AMFAEM llevó a cabo su comida de verano en el Restaurante La Montaña. Además, se realizó un sorteo de distintos premios donados y se proyectó un vídeo con una recopilación de fotos de todas las actividades realizadas en el último año.

ENTREVISTA EN PTV MÁLAGA

El 21 de septiembre, siendo parte del proyecto solidario 'Heal the World' del Restaurante Vino Mío, acudieron a 'Málaga TeVé' nuestro presidente David Vila y Fali, usuario afectado, para charlar brevemente sobre la EM y AMFAEM. El enlace de la entrevista es el siguiente:
https://youtu.be/r4kS3tTgnel?si=b1kpxVjlm6WDyaRH

ACTIVIDADES POR LA SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

La semana del 1 al 9 de octubre, con motivo de la semana de la EM en Andalucía, hemos realizado distintas actividades especiales: Jornada de Puertas Abiertas, Fisioterapia Grupal, Taller de Manualidades, Taller de Memoria y Terapia de Grupo.

MIRANDA DE EBRO

CAMINEMOS POR LA EM

El 25 de junio, realizamos una caminata bajo el lema 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' logrando reunir a un grupo que superó las 50 personas, a pesar del intenso calor. Se repartieron las camisetas y se dio la salida desde el Parque Antonio Machado, que es un punto muy céntrico de la ciudad, acompañados por autoridades como la alcaldesa de la localidad, D.ª Aitana Hernando y varios concejales, además de otros representantes y miembros de la Asociación de Amigos del Camino de Santiago. Se realizó una marcha adaptada al ritmo de cada persona, de poco más de 1 kilómetro, dando visibilidad y apoyo a nuestro colectivo, la cual terminó en el Centro Cívico Raimundo Porres.

MERCADILLO GASTRONÓMICO

La Asociación de Vecinos de Bayas, con motivo de sus fiestas patronales celebradas del 20 al 26 de julio, nos dedicó el sábado 22 una actividad solidaria, organizando un mercadillo gastronómico con pinchos realizados por los propios vecinos que luego vendían, destinando todo lo recaudado a ASBEM. Desde aquí, nuestro agradecimiento por la donación de 120 euros que recibimos.

PRESENTACIÓN-COLOQUIO DEL LIBRO 'CONVIVIENDO CON MI EM'

El 27 de julio llevamos a cabo la presentación de un libro escrito por un usuario nuestro, Chuchi Sáez, titulado 'Conviviendo con mi Esclerosis Múltiple'. Se realizó en las instalaciones de ASBEM, con entrada libre y la presencia de más de 40 personas, en donde se dio a conocer este manuscrito terapéutico, porque puede ayudar a otras personas diagnosticadas, de la voz de su propio autor y que, además de relatar su historia personal y su rehabilitación y lucha diaria al público, ofreció la oportunidad de resolver dudas y conceptos para mejorar el conocimiento de esta enfermedad. Se realizaron 225 ejemplares gracias a la financiación obtenida de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 gestionadas por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

DISPOSITIVO FESIA WALK

Se ha conseguido adquirir el dispositivo Fesia Walk, gracias a una colaboración de CaixaBank. Se trata de un dispositivo de neurorrehabilitación de la marcha para personas que padecen el pie caído. Genera una estimulación eléctrica de los nervios tibial posterior y peroneo común de la pierna para inducir la flexión plantar y la dorsal en las fases correspondientes de la marcha. El 14 de septiembre nuestras fisioterapeutas y la terapeuta ocupacional realizaron una formación para poner en marcha este dispositivo.

MUESTRA DE ASOCIACIONES

El 24 de septiembre, ASBEM participó en la 11ª Muestra de Asociaciones de Miranda de Ebro, dando visibilidad a nuestra labor y el recurso con el que cuenta nuestra ciudad junto a otras 25 asociaciones.

II CARRERA EMPRESARIAL DE PIRAGUAS

El 1 de octubre, ASBEM estuvo presente en la II Carrera Empresarial de Piraguas con la participación de 49 empresas que aportaban 100 euros cada una y apostaban por asociaciones de la ciudad. En nuestro caso, tres empresas nos dieron su voto: La Corrala, Galletas Coral y Asesoría Ortiz, y si ganaban las piraguas abanderadas por las empresas que nos apoyaban, se ganaban los premios. No pudo ser, pero nos gustó mucho esta primera experiencia y el reconocimiento y apoyo del grupo empresarial.

MÓSTOLES

AMDEM CELEBRA LA 5ª EDICIÓN DE LAS JORNADAS EMPATIZA

El pasado 3 de octubre se celebró en la sede de AMDEM la edición 2023 de las Jornadas EMpatiza de Sensibilización sobre la EM, que alcanzan este año su quinta edición.

Bajo el título 'Ejercicio físico e intelectual para personas con EM', varios profesionales de la asociación o vinculados a ella, ofrecieron cuatro charlas-coloquio sobre diversas actividades que pueden ayudar a mejorar las condiciones de vida de las personas con EM.

Así, la coach y monitora Lola Llames expuso 'La importancia del ejercicio físico y mental en pacientes de EM'. Por su parte, el responsable de Comunicación de nuestra entidad, Santiago Pérez, centró su intervención en 'Leer y escribir: conectando con las emociones'. Por último, los monitores de musicoterapia y arteterapia de AMDEM, José Luis Gil y María Mesa, respectivamente, desarrollaron la importancia de ambas terapias en las personas con EM.

Las jornadas EMpatiza 2023 han sido financiadas a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 gestionadas por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), y con la colaboración de los laboratorios Sanofi y BMS.

SUBVENCIÓN DE LA FUNDACIÓN "LA CAIXA"

La Fundación "la Caixa" ha otorgado una de sus 164 subvenciones a proyectos de entidades sociales de la Comunidad de Madrid al programa 'Fomento de la autonomía personal y desarrollo psicosocial en personas con EM' de AMDEM.

El pasado 21 de septiembre se celebró un acto en CaixaForum Madrid para presentar la resolución de dicha convocatoria de subvenciones.

DOMÓTICA Y TECNOLOGÍA DE LA MANO DE TILÚA

Emilia Méndez, ingeniera industrial y CEO de Tilúa, una empresa de 'soluciones tecnológicas para la accesibilidad' estuvo en la sede de AMDEM para impartir una charla taller en la que nos explicó de manera muy cercana qué es la domótica y cómo aprovechar los constantes avances de la tecnología para solucionar dificultades del día a día, además de mostrarnos ejemplos de diversos materiales y utilidades, como enchufes con temporizadores, con conexión WIFI, Bluetooth o radiofrecuencia; pulsadores adaptados; bombillas inteligentes; herramientas asociadas a 'Alexa' o cerraduras y telefonillos 'inteligentes'.

FINALIZAN LAS OBRAS DE AMPLIACIÓN DE LA SEDE DE AMDEM

Durante el pasado verano, han finalizado las obras de ampliación de la sede de AMDEM, que han permitido ampliar las zonas destinadas a Terapia Ocupacional y Fisioterapia.

Para llevar a cabo esta remodelación, AMDEM ha recibido una subvención por importe de 20.000 euros con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, financiado por la Unión Europea – Next Generation EU.

MURCIA

AYUDA DE CAIXABANK

Gracias a la Convocatoria Planta Tu Proyecto CaixaBank y a las personas voluntarias de CaixaBank, hemos podido mejorar y crecer en el proyecto de Promoción a la Autonomía Personal de las personas con esclerosis múltiple, adquiriendo nuevos dispositivos de rehabilitación y de mejora de calidad de los servicios que se ofrecen desde AMDEM. La asociación está creciendo tanto en volumen de atenciones como de servicios y calidad del tratamiento de rehabilitación.

AYUDAS PARA LOS TALLERES DE AMDEM

Gracias a la convocatoria de proyectos sociales de la Fundación de Trabajadores ElPozoAlimentación, hemos puesto en marcha los talleres que celebraremos todos los viernes en nuestra sede social, donde todas las personas de AMDEM han podido compartir este espacio y donde aprenden nuevas habilidades donde desarrollar la creatividad e innovar.

ORENSE

OCIO Y TIEMPO LIBRE ADAPTADO

Gracias al programa Iniciativa Xove 2023 de la Xunta de Galicia, 10 usuarias/os y 7 voluntarias/os (2 afectadas/os de EM y 5 no afectadas/os) de AODEMPER pudieron disfrutar, entre los meses de septiembre y octubre del 2023, de tres excursiones de ocio y tiempo libre adaptado, organizadas desde el Programa de Educación Social: Museo Domus (13-09-2023), en A Coruña; Museo de las Peregrinaciones y de Santiago (20-09-2023) e instalaciones de la Televisión de Galicia (05-10-2023), en Santiago de Compostela.

GRUPO DE AYUDA MUTUA

El día 4 de octubre, la psicóloga clínica de AODEMPER, Mª Fernanda Patiño Bustabad, retomó su Grupo de Ayuda Mutua para personas con EM, que se celebra bimensualmente los miércoles en horario de 11:30 a 13h en el salón de actos del edificio de AIXIÑA.

PALANCIA-MIJARES

DACEM CELEBRA SU V ANIVERSARIO

Para la celebración del V Aniversario de la Asociación Daño Cerebral Adquirido y Esclerosis Múltiple Palancia-Mijares (DACEM), el día 27 de septiembre organizamos un encuentro con las fuerzas políticas de las comarcas del Alto Palancia, Mijares y el área de Bienestar Social de la Excelentísima Diputación de Castellón.

Iniciamos la jornada con una ponencia por parte de dos profesionales de DACEM, donde explicamos nuestros orígenes, objetivos, fines, servicios, y nuestro crecimiento como asociación. Remarcamos y recordamos a todos y todas los y las asistentes nuestra labor y propuestas para alcanzar y dar servicios y acompañamiento a todas las personas afectadas y familiares de todos los municipios del Alto Palancia y Mijares.

Finalizamos el evento con un vino español y un picoteo. Fue un honor contar con el tiempo y la atención de tantos/as asistentes.

PARTICIPACIÓN EN EL VI ENCUENTRO DE FAMILIAS DE FEVADACE

El fin de semana del 16 y 17 de septiembre estuvimos en la Residencia La Salle de Llíria para participar en el VI Encuentro de familias de FEVADACE, la Federación de Daño Cerebral Adquirido de la Comunidad Valenciana, una de las entidades a la que estamos federadas, además de AEDEM-COCEMFE, ya que desde DACEM atendemos tanto a personas afectadas de DCA como de EM.

Fue un placer volver a reunirnos con otras asociaciones y familias de la Comunidad Valenciana, y poder compartir tantas actividades, risas y palabras de apoyo.

Queremos agradecer, una vez más, a FEVADACE por coordinar una actividad anual tan importante y a Ateneu Castellón por acogernos y cuidarnos tan bien.

SANTIAGO DE COMPOSTELA

MERCADILLO SOLIDARIO Y ENCUENTRO CON LA VECINANZA

El 28 de julio ACEM celebró un mercadillo solidario y un encuentro festivo con todas las personas que quisieron venir a conocer su Centro de Rehabilitación Integral. Un evento que contó con la colaboración de 'Hijos de Rivera', 'Vegalsa-Eroski', 'Toldos Gómez', 'La Gramola discotecas móviles' y el Ayuntamiento de Santiago. Para dinamizar la cita hubo música, comida y bebida, y sorteos. El evento sirvió además para recaudar fondos a través de un mercadillo que contó con un amplio stock de ropa, libros, juguetes, objetos de decoración, etc., piezas cedidas por las personas socias de ACEM para su venta solidaria. A la cita acudieron María Rozas, concejala de derechos y servicios sociales y Xan Duro, concejal de movilidad, convivencia y centros socioculturales del Ayuntamiento de Santiago.

ACEM PARTICIPA EN LA VI EDICIÓN DEL PROGRAMA 'MÁS SOCIAL'

El 8 septiembre, ACEM recibió la visita de José Antonio Taibo y Cristina Martínez, de la empresa EDISA, para comenzar a implementar la creación de un nuevo sitio web que responda a las necesidades actuales de la entidad. Esto es posible porque ACEM participa en la VI edición del programa Más Social de la Fundación Barrié, beneficiándose de la prestación de un servicio de asistencia técnica para el diseño y desarrollo de un sitio web modelo Conecta 3.0.

FORMACIÓN NUTRICIONAL CON FEGADEM

Los días 14 y 21 de septiembre, ACEM acogió la formación 'Mi Dieta Perfecta', organizada por FEGADEM e impartida por la nutricionista Lucía Terzi. Un programa de educación nutricional dirigido a personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas. A través de dos módulos secuenciales, las personas afectadas participantes adquirieron nociones específicas del régimen alimentario saludable más adecuado a la situación fisiopatológica de cada fase de la enfermedad.

ACEM PARTICIPÓ EN EL PROGRAMA 'LECER NAÚTICO'

Del 29 de septiembre al 1 de octubre, personas afectadas de ACEM participaron en el Programa 'Lecer Náutico' organizado por COGAMI con el Real Club Náutico de Sanxenxo. Disfrutaron de navegación, residencia y tiempo libre, así como de vacaciones y deporte en un mismo programa.

SEVILLA

CURSOS DE FORMACIÓN DE CUIDADORES

Comenzamos el mes de septiembre con nuestro Curso de Formación de Cuidadores 'Transferencias con ayudas técnicas, manejo básico de la espasticidad', que se celebró el 5 de septiembre y que podéis visualizar desde nuestro canal de YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=Cr5DBcdBjjk

Y el 18 de octubre realizamos el Curso de Formación de Cuidadores 'Cuidados básicos del paciente encamado', que puede verse a través del siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=WKhv0kRVi3I

TALLER 'NOS VEMOS'

El lunes 18 de septiembre, realizamos el Taller 'Nos vEMos' 'Fomentar el autocuidado', impartido por Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM. Esta actividad contó con la colaboración de Roche y Sanofi.

El 16 de octubre, se realizó un nuevo Taller 'Nos vEMos', de forma presencial, en el que Reyes Valdés trató sobre el 'Beneficio de aprender a expresar nuestras emociones'.

XX JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM

El miércoles 4 de octubre, se retransmitió en directo, desde el canal de YouTube de ASEM, la XX Jornada Científica e Informativa sobre EM en la que se habló sobre nutrición, empleo, nuevos baremos y novedades en tratamientos de la EM. Se puede ver a través del siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=QxUWRxU_j7o

JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN EN LA SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Con motivo de la celebración de la 'Semana de la EM en Andalucía', ASEM celebró el 5 de octubre una Jornada de Sensibilización, colocando mesas informativas repartidas por toda la capital.

Hemos contado con la ayuda de Roche, Sanofi y Novartis.

Han participado en la Jornada 120 voluntarios/as y colaboradoras/es.

Nuestro agradecimiento a todos, voluntarias, colaboradoras, empresas, Organismos e Instituciones, Hermandades, Pastorales y Asociaciones, que

han hecho posible la realización de esta actividad, que nos permitirá seguir dando vida a los proyectos de atención a personas con EM y/o enfermedades neurodegenerativas similares, que venimos desarrollando en Sevilla y provincia.

Todas las fotos y participantes pueden verse en:
https://www.emsevilla.es/jornada-de-sensibilizacion-de-asem-5-octubre/

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

FORMA DE PAGO:
❑ SEMESTRAL ❑ ANUAL

En , a de de
Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS (LEY ORGÁNICA 3/2018 DE 5 DE DICIEMBRE LOPDGDD 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.

TALAVERA

I CERTAMEN DE BAILE, MÚSICA Y DANZA

El 20 de mayo disfrutamos de una jornada muy especial, rodeados de artistas como Aurora Timón e Isi Cobos, y 8 escuelas de baile: Sara Peinado, ADAE Alma, Ballet Clásico de Cuba, Triana, Miriam Jiménez, Tempo y Rosa María Loaisa, que pusieron todo su arte en el Polideportivo Puerta de Cuartos.

30 MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM

Como cada año, volvimos a dar visibilidad e información sobre una patología que afecta a 2,5 millones de personas en todo el mundo. En esta ocasión, se organizó desde el Instituto de Ciencias de la Salud, donde se proyectaron cohetes de humo de color rojo. ATAEM fue acompañada por autoridades políticas del Excmo. Ayuntamiento, pacientes, voluntarios, familiares, trabajadores y amigos.

ACTUACIÓN FIN DE CURSO DEL GRUPO DE DANZA DE CALERA Y ALBERCHE

El 20 de junio tuvimos la ocasión de disfrutar de un espectáculo grandioso en el Teatro Victoria de nuestra ciudad, donde pequeños y grandes artistas nos regalaron todo su arte y alegría de la mano de su directora Elsa García Biedma.

CENA BENÉFICA

El 2 de julio, celebramos la 20ª Cena Benéfica, a la que acudieron unas 150 personas que participaron con nosotros en el tradicional bingo, la rifa y la tómbola. Pasamos una velada llena de sorpresas, con la actuación de Aurora Timón, que amenizó la velada con la profesionalidad que la caracteriza.

VALENCIA

ACTIVIDADES DE ADEMVA

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

El 13 de mayo, participamos junto con ACVEM en la 2ª Carrera y Marcha por la Investigación de la EM, en el cauce del Río Turia, promovida por la Unidad de Neuroinmunología del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital La Fe de Valencia.

Montamos un mercadillo de artesanía solidaria para recoger fondos para la investigación. Agradecemos de todo corazón a todas las personas que participaron y lo hicieron posible, en especial a Ana Cristina y su familia, Sara, Ana Esteve y a las chicas del Grupo de Crochet.

El 30 de mayo, Día Mundial de la EM, lo celebramos con una comida de hermandad con nuestros/as socios/as en el Restaurante Cruz Blanca de Valencia.

El 11 de junio, se celebró la III Jornada de Artes Escénicas del Ciclo Cultural DESCUBRIM 2023 de COCEMFE Valencia, en el Teatro Círculo de Benimaclet. En esta ocasión participamos por partida doble. El grupo de Musicoterapia de ADEMVA-ALCE-AVALUS presentó el trabajo que vienen realizando durante este año, basado en la aplicación de la música como herramienta para socializar y rehabilitar. Y, por otro lado, Sara y Pilar participaron en la interpretación de una escena teatral llamada CORATJE, aplicando los conocimientos adquiridos tras el Taller de Teatro organizado por COCEMFE.

El 30 de junio, convocamos nuestra Asamblea General de ADEMVA, en el nuevo local de la calle Vila Barberá de Valencia, con una gran participación de los/as socios/as.

El 25 de julio, tuvieron lugar en el Centro Cultural de la Beneficencia, la entrega de los XII Premios COCEMFE Valencia. El grupo de Musicoterapia de ADEMVA-ALCE-AVALUS fue invitado a participar en dicho evento, con una primera actuación, donde pusimos de relieve nuestros avances con los ukeleles, y una segunda, con palillos chinos.

VIGO

DECENAS DE PERSONAS SE SUMAN EN VIGO A LA CAMPAÑA 'CAMINEMOS POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

La Asociación Viguesa de EM (AVEMPO) celebró el pasado 21 de julio en Vigo la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple' con una jornada cargada de actividades que tuvieron lugar en el Parque Forestal de O Vixiador, en la que participaron pacientes, familiares y profesionales de la asociación.

Ataviados con sus camisetas oficiales de la campaña, un grupo de participantes dio comienzo a la jornada con un paseo de un kilómetro por el parque forestal, con el fin de visibilizar la EM y sumarse a la iniciativa puesta en marcha por AEDEM-COCEMFE en todo el territorio nacional.

Tras su llegada al punto de encuentro, varias personas participaron en un taller de 'meditación silvestre' coordinado por uno de los fisioterapeutas de AVEMPO. Acto seguido, tuvo lugar un taller de pintura de piedras, coordinado por la auxiliar administrativa de la asociación, que tuvo una gran acogida por parte de los y las asistentes.

A mitad de la jornada, antes de la comida, AVEMPO celebró su tradicional concurso de tortillas y postres, con premios para los ganadores, con un jurado compuesto por miembros de la junta directiva y del equipo profesional.

Tras el picnic, dio comienzo un concurso de tute en el que participaron varias parejas de jugadores, con premios para las parejas ganadoras. La jornada concluyó con una sesión de fotos en el photocall instalado por AVEMPO y un sorteo de premios.

La Junta Directiva de la entidad celebra la buena acogida de la jornada y agradece a AEDEM-COCEMFE la puesta en marcha y continuidad de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple'.

'MÓLLATE' POR LA EM

La playa viguesa de Samil se convirtió en el mes de julio en el epicentro de la celebración en Galicia de la sexta edición

de la campaña 'Móllate' por la EM. Cientos de personas se acercaron a lo largo del día hasta el arenal para apoyar la iniciativa y mojarse en solidaridad con las personas que conviven con la enfermedad. La carpa informativa recibió visitantes durante todo el día, se celebraron dos chapuzones solidarios y diversas actividades lúdicas en la piscina, entre ellas una 'verbena mollada'. Entre las personas asistentes se encontraba la concejala de Política Social del Concello de Vigo, Yolanda Aguiar, que quiso apoyar la causa.

VISITA A LAS ISLAS CÍES

En septiembre realizamos una excursión a las Islas Cíes gracias al programa 'En Ruta coa Depo' de la Diputación de Pontevedra. La excursión contó con una visita guiada, en la que conocimos todos los encantos e historias más desconocidas que esconde el archipiélago vigués.

CURSO DE VELA ADAPTADA

Un grupo de usuarias de la asociación participó en el mes de septiembre en Sanxenxo en un curso de vela adaptada durante varios días que forma parte del programa 'Lecer Náutico' que organiza la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI).

JORNADA DE ESCALADA ADAPTADA

En el mes de septiembre varios usuarios y trabajadoras de AVEMPO tuvieron la suerte de participar por primera vez en una jornada de puertas abiertas de escalada adaptada, organizada por el Grupo de Montaña Alud en su rocódromo.

CROSS CABRO UDRA

AVEMPO también estuvo presente en el VII Cross Cabo Udra, la prueba deportiva que nos dio la oportunidad un año más de visibilizar la EM con nuestra carpa informativa y recaudar fondos con los productos solidarios de AVEMPO.

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
frente a Estadio Power Horse. 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: 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 "VÍRGEN 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, Bl-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 ALBACETE
C/ Ciudad Real, 24 - Bajo. 02002 ALBACETE
Tel-Fax: 967 500 425
e-mail: emalbacete@emalbacete.es

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL
C/ Pozo Dulce, 19. 13001 CIUDAD REAL
Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093
Fax: 926 922 093
e-mail: aedemcr@aedemcr.org

ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA
C/ Antonio Machado, locales 13-14
19004 GUADALAJARA
Tel-Fax: 949 203 381
e-mail: ademgu@msn.com

ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM
Instituto de Ciencias de la Salud
Ctra. Madrid N–V, 32
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel: 925 808 724 - Móvil: 647 720 513
e-mail: ataem@ataem.es
www.ataem.es

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: trabajosocialemex@gmail.com
www.asociacionemex.es

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM
Centro Cívico San Diego
C/ Alberto García Ferreiro s/n
15006 LA CORUÑA
Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495
E-mail: acem@acemesclerosis.org
www.acemesclerosis.org

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM
Casa Clara Campoamor, local 9
(Parque Da Milagrosa). 27003 LUGO
Tel-Fax: 982 202 942
e-mail: lugoalucem@gmail.com
www.alucem.com

ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM, PÁRKINSON Y ER
Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz nº 1
32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251
e-mail: info@aodemper.com
www.aodemper.com

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: ademm@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)
Tel-Fax: 916 966 792
e-mail: agedem12@yahoo.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 – Móvil: 637 435 026
ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA
C/ Sant Isidre Llaurador, 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:

Subvencionado por: