

NOTICIAS



Acto de lanzamiento de la IV edición de 'CaminEMos por la esclerosis múltiple'



Jornada sobre Esclerosis Múltiple: 'La Realidad Virtual como terapia complementaria'



X Marea de gEMte: De Collado Villalba a Santiago de Compostela



Sumario

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

Hábitos Saludables para una Vida Plena

Dra. Inés González Suárez



Pág. 4

LOGOPEDIA

Otros síntomas derivados de la EM y su implicación en la comunicación, procesamiento de lenguaje y habilidades pragmáticas

Marisol Muñoz Salgado Andrea Moreno-Cid Abujetas

Pág. 7

AEDEM INFORMA

Pág. 10

A DESTACAR

Pág. 27



A FONDO

Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM)

Pág. 32

SON NOTICIA

Pág. 35

Carta del Presidente

Queridos socios y amigos,

En este nuevo número de nuestra revista, compartimos una intensa y enriquecedora actividad que refleja nuestro compromiso con la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y con la defensa de sus derechos.

Este 2025 celebramos el Día Mundial de la EM con más fuerza que nunca. Además de solicitar un diagnóstico precoz que permita tratar lo antes posible la EM y ralentizar su progresión, también alzamos la voz para reivindicar algo imprescindible: un sistema de financiación justo, adecuado y sostenible que garantice la labor presente y futura de las asociaciones de EM. No pedimos recursos por pedirlos: las asociaciones asumimos cada vez más responsabilidades para mantener nuestros servicios. Por eso, creemos que ciertos aspectos de nuestra gestión, como las auditorías externas que avalan nuestra transparencia, deberían ser encargadas y financiadas directamente por las administraciones públicas, a través de empresas auditoras especializadas.

Desde AEDEM-COCEMFE, para conmemorar este día, organizamos las VI Jornadas Científicas sobre EM, ya consolidadas como un referente de divulgación y conocimiento, a la que sumamos el acto de lanzamiento de la IV edición de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple', que sigue creciendo año tras año gracias a vuestra implicación.

En este número abordamos temas clave como los hábitos saludables o los síntomas invisibles que afectan a la comunicación, poniendo de relieve la importancia de seguir promoviendo información rigurosa y cercana. También destacamos la celebración de una jornada centrada en el uso de la Realidad Virtual como terapia complementaria, una iniciativa innovadora que abre nuevas vías en el abordaje integral de la EM.

De igual modo, os informamos de la celebración de nuestra Asamblea General Ordinaria, donde seguimos construyendo juntos los próximos pasos de la entidad, y de la 3ª reunión de nuestro Consejo Médico Asesor, un espacio de diálogo entre el ámbito científico y asociativo.

Por último, destacamos nuestra presencia en la entrega de los Premios Sociedad Inclusiva y en la Asamblea General de COCEMFE, reforzando nuestro compromiso con el movimiento asociativo y con la defensa de la discapacidad en todos los ámbitos.

Os invito a descubrir en estas páginas todo lo que juntos estamos haciendo posible.

Con todo mi agradecimiento, os deseo un feliz verano,

Pedro Cuesta Aguilar Presidente de AEDEM-COCEMFE



Comité Ejecutivo

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. La Infanta Dña. Elena de Borbón

JUNTA DIRECTIVA PRESIDENTE

D. Pedro Cuesta Aquilar

VICEPRESIDENTE 1º

D. Emilio Rodríguez Fuente

VICEPRESIDENTA 2º

Dña. Mª Teresa González Salvadores

SECRETARIA GENERAL

Dña. Marta Jiménez Serrano

SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES

D. José Céspedes Firgaira D. Miguel Ángel Cuesta González Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal Dña. Francisca Meroño Bernal Dña. Mª Caridad Peregrín González D. Manuel José Rancés Jofre



CONSEJO MÉDICO ASESOR PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales Dra. Ana Belén Caminero Rguez. Dra. Sara Eichau Madueño

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Inés González Suárez

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual Dr. Miguel Ángel Llaneza González

Dr. Roberto Suárez Moro

Comité Técnico

AEDEM-COCEMFE (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE **ESCLEROSIS MÚLTIPLE)** aedem@aedem.org www.aedem.org Consejo Editor PEDRO CUESTA AGUILAR **NIEVES BARCA MÍNGUEZ** Colaboración en este número DRA. INÉS GONZÁLEZ SUÁREZ MARISOL MUÑOZ SALGADO **ANDREA MORENO-CID ABUJETAS** Depósito Legal M-28439-2012 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 1º 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

Dña. Raquel Revuelta Armengou Modelo

D. Luis del Olmo

Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago Cantante

D. Paco Aguilar Humorista

Dña, Mª Rosa Orad Bailaora

Dña. Pepa Flores Actriz y cantante

Patrocinado por:













Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

Hábitos Saludables para una Vida Plena



Dra. Inés González Suárez Neuróloga de la Unidad de Esclerosis Múltiple Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Introducción: Cuidarte es Clave cuando Vives con Esclerosis Múltiple

Vivir con Esclerosis Múltiple (EM) presenta desafíos únicos, y aunque no existe una cura definitiva, adoptar hábitos de vida saludables puede marcar una diferencia significativa en el manejo de los síntomas y en tu bienestar general. No necesitas hacer cambios drásticos o instantáneos; pequeños ajustes en tu estilo de vida pueden sumarse y tener un gran impacto. La clave es ser realista y establecer objetivos que se adapten a tu vida, para que los cambios sean sostenibles y se conviertan en parte de tu rutina diaria.

A continuación, exploraremos los pilares fundamentales de un estilo de vida saludable y cómo se aplican específicamente a la EM.

Alimentación y EM

Una dieta sana es importante para las personas con EM. Aunque no hay una 'dieta definitiva' probada científicamente para cambiar la trayectoria de la EM, una dieta saludable y un estilo de vida saludable en general se asocian con menor discapacidad y gravedad de los síntomas. La dieta influye en el sistema inmune y puede cambiar el microbioma. Ciertos alimentos pueden ser protectores a nivel del sistema nervioso central.

Por otro lado, la obesidad empeora la inflamación central y la discapacidad. Un Índice de Masa Corporal (IMC) elevado, especialmente en la infancia, se ha relacionado con un mayor riesgo de desarrollar EM y puede empeorar la inflamación y la discapacidad. En niños con EM, un IMC más alto se asocia con una peor respuesta al tratamiento.

Recomendaciones para una dieta saludable: El objetivo es una dieta equilibrada que sume alimentos saludables y reste los menos aconsejables.

Proteínas: Prioriza las legumbres y el pescado como fuentes principales de proteína. Consume carne en menor cantidad, menos veces a la semana, y elige opciones magras como pollo, conejo o pavo.

Cereales: Al menos la mitad de tus cereales deben ser integrales. Evita los cereales de desayuno con grandes cantidades de azúcar.

Frutas y Verduras: Llena la mitad de tu plato con frutas y verduras para obtener antioxidantes y fibra. No dudes en picar frutas y verduras entre horas. Se recomienda consumir 3 frutas y 2 porciones de verduras al día.

Grasas: Limita las grasas saturadas de origen animal y obtén tus grasas de frutos secos, aceite de oliva y pescado.

Vitamina D: La Vitamina D es el único suplemento dietético con evidencia suficiente para su prescripción de apoyo en personas con EM. Otros suplementos muestran resultados preliminares o insuficientes y no están sujetos a la misma supervisión reglamentaria que los medicamentos. Los niveles bajos de Vitamina D se han relacionado con un mayor riesgo de desarrollar EM, lo que podría explicar su mayor frecuencia en países templados.

Consejos prácticos: Planifica tus comidas y haz una lista de la compra saludable. Ten a mano snacks saludables como frutas frescas o frutos secos. Bebe suficiente agua, al menos ocho vasos al día, ya que la hidratación es fundamental para el funcionamiento óptimo del organismo y para mejorar la concentración y la energía.

Deporte y EM: Vence a la Fatiga

El ejercicio físico es fundamental, ayuda a combatir la fatiga y aumenta el nivel de energía y resistencia. También contribuye al bienestar cardiovascular y reduce la depresión.

Recomendaciones de ejercicio: No hay un programa de ejercicio único para todas las personas con EM; debe ser individualizado según la condición física y las capacidades de cada momento. Puedes elegir actividades que te motiven, ya sean individuales o en grupo. Se mencionan caminar, marcha nórdica, natación,

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

Pilates, taichí o yoga. El ejercicio aeróbico y de fuerza son beneficiosos.

Recomendaciones incluyen ejercitarse en períodos cortos (dos series diarias de 15-20 minutos para empezar), mantenerse hidratado, realizar calentamiento y estiramiento, controlar la respiración y las pulsaciones, fijar objetivos realistas y progresivos, y probar nuevas disciplinas. Si la discapacidad aumenta, las recomendaciones de especialistas son esenciales.

Sueño y EM: Mejora tu Descanso

Los problemas de sueño son comunes en la EM; se estima que el 38% de los pacientes tienen problemas de sueño, el 32% sufre de insomnio moderado-grave y el 70% presenta apnea obstructiva del sueño. Un sueño de calidad es vital para la recuperación física y mental.

Recomendaciones para un sueño de calidad:

Rutina: Mantén una rutina horaria, acostándote cuando estés cansado y levantándote a la misma hora cada día, incluso los fines de semana.

Ambiente: Asegúrate de que tu habitación esté oscura, silenciosa y a una temperatura entre 18 y 21 °C. Evita televisores, ordenadores y cualquier distracción en la habitación.

Evita Estimulantes: Limita el consumo de café, té, chocolate, alcohol y tabaco, especialmente antes de acostarte. El alcohol altera el sueño, causando despertares tempranos, apneas e insomnio.

Cenas Ligeras: Evita cenas copiosas y tardías, así como la ingesta de líquidos en las horas previas a dormir, sobre todo si tienes problemas urinarios.

Pantallas: La luz de los dispositivos electrónicos puede alterar la producción de melatonina, la hormona del sueño. Evita su uso al menos dos horas antes de dormir.

Relajación: Realiza ejercicios de relajación, meditación o lectura antes de acostarte.

Actividad Diurna: Pasa tiempo al aire libre y exponte a la luz natural del día. Evita el ejercicio a última hora del día.

Si no puedes dormir: Si después de 10-15 minutos acostado no consigues dormir, levántate y haz una actividad que te canse, como leer, fuera de la cama.

Salud Emocional y Manejo del Estrés en la EM

La EM afecta tanto a la salud física como a la emocional. Es natural sentir incertidumbre, miedo, tristeza, ira o confusión, especialmente al principio. La EM se relaciona con un mayor riesgo de depresión y ansiedad. Alrededor del 57% de las personas con EM podrían tener ansiedad y el 39% depresión. La incertidumbre ante la enfermedad muestra correlaciones con estrés, ansiedad y depresión.

Es importante buscar apoyo psicológico si estas emociones persisten o te cuesta manejarlas. Un equipo

multidisciplinar, incluyendo psicólogos, es fundamental. Estrategias para manejar el estrés y la ansiedad incluyen expresar emociones, buscar pilares fundamentales en tu vida, compartir miedos y adoptar hábitos de relajación como el Mindfulness, yoga o taichí.

Evitar Hábitos Nocivos: Tabaco y EM

Fumar aumenta el riesgo de desarrollar EM y, en quienes ya la tienen, acelera la progresión (especialmente a EMSP) y aumenta la tasa de recaídas; el tratamiento de la EM no protege de los efectos perjudiciales del tabaco. El vapeo no está estandarizado ni probado como más saludable para personas con EM.

Higiene Personal y Entorno Saludable

Aunque a menudo se subestiman, la higiene personal y un entorno limpio son fundamentales para tu bienestar.

Higiene Corporal y Bucal: Mantener una higiene personal adecuada, incluyendo la higiene bucal, es esencial. Una buena higiene dental (cepillado dos veces al día, uso de hilo dental, pasta con fluoruro y chequeos regulares) ayuda a mantener dientes y encías sanos. La enfermedad de las encías puede ser un factor de riesgo para enfermedades cardíacas, lo que subraya la conexión con la salud sistémica.

Entorno Limpio y Ordenado: Mantener tu hogar limpio y ordenado puede reducir el estrés y contribuir a una sensación de calma y control, lo que repercute positivamente en tu bienestar mental.



ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

OBSTÁCULO COMÚN	EJEMPLO DE SOLUCIONES PRÁCTICAS
Falta de Tiempo	Realiza caminatas cortas (10-15 minutos). Levántate 30 minutos más temprano algunos días para hacer ejercicio. Camina más y conduce menos. Incorpora pausas activas durante el trabajo.
Aburrimiento	Elige actividades que disfrutes (bailar, jardinería). Varía tu rutina con diferentes actividades (caminar, nadar). Explora nuevas opciones o clases de fitness.
Cansancio o Pereza	Intenta hacer ejercicio por la mañana. Establece metas realistas y pequeñas. Programa el ejercicio como una cita ineludible.
Miedo a Lesionarse	Comienza con algo básico y de bajo impacto, como una caminata diaria. Modera el ritmo y aumenta la intensidad gradualmente. Busca ayuda profesional (médico, fisioterapeuta, entrenador personal).
Costo	Planifica comidas semanales y cocina en casa. Compra marcas de tienda o a granel.
Intentos Fallidos Previos	No te desanimes; es normal tener contratiempos. Reconsidera los contratiempos como parte natural del proceso de cambio. Aprende de ellos y no te rindas.
Baja Autoestima	Define el 'éxito' de forma realista. Fija metas pequeñas y medibles.

Estrategias para Adoptar y Mantener Hábitos Saludables

Adoptar nuevos hábitos y mantenerlos a largo plazo puede ser un desafío, pero con las estrategias adecuadas, es un objetivo alcanzable. La clave reside en la paciencia, la constancia y un enfoque gradual.

- Establecer Metas Realistas y Medibles: no es realista intentar cambiar todo de la noche a la mañana. La estrategia más efectiva es empezar con objetivos pequeños y alcanzables que puedan incrementarse gradualmente.
- Es fundamental enfocarse en la consistencia, no en la perfección. Una mentalidad de 'todo o nada' puede descarrilar tus esfuerzos y llevar a la frustración y el abandono. La mejora es un proceso que lleva tiempo, y es importante enfocarse en el progreso, no en la perfección.
- Planificación y Organización:
- Haz que la opción saludable sea la más fácil. Esto puede implicar abastecerse de alimentos saludables o eliminar tentaciones.
- Establece una rutina diaria de hábitos saludables, como levantarse y acostarse a la misma hora, para que las acciones se automaticen.
- Bloquea secciones de tu día dedicadas a tus objetivos para disminuir las posibilidades de olvidar o procrastinar.
- Utiliza alarmas o notas en tu teléfono o en lugares visibles para mantenerte en el buen camino.
- Lleva un registro de tu progreso en una agenda o calendario para mantenerte enfocado y motivado.
- Buscar Apoyo y Compañía: el apoyo social es un factor

poderoso en la adopción y el mantenimiento de hábitos saludables. Las conductas de salud de las personas tienden a reflejar las de sus familiares y amigos.

- Recompensarse y Celebrar Pequeños Logros: date una recompensa saludable cuando alcances un pequeño objetivo o hito. Piensa en algo que puedas usar regularmente y que sea placentero.

Conclusión: Tu Camino Hacia una Vida Más Saludable con EM

La adopción de hábitos de vida saludables es una inversión a largo plazo que rinde dividendos invaluables en todas las esferas de tu existencia, especialmente cuando vives con EM. La evidencia es clara: la implementación consistente de pequeños cambios en la alimentación, la actividad física, el sueño, el manejo del estrés y la evitación de hábitos nocivos, conduce a una mejora profunda y sostenible de la calidad de vida.

Los beneficios se acumulan con el tiempo, mejorando significativamente tu salud física y mental, aumentando tu productividad y bienestar emocional. Estos hábitos contribuyen a prevenir y gestionar enfermedades crónicas y, en última instancia, a una vida más plena, activa y longeva.

Es crucial recordar que 'nunca es demasiado tarde para empezar' a cambiar tu comportamiento gradualmente y obtener beneficios, incluso si has estado inactivo por mucho tiempo. El camino hacia una vida mejor comienza con esos pequeños pasos que, con el tiempo, se convierten en hábitos arraigados que transforman tu vida de manera significativa.

LOGOPEDIA

Otros síntomas derivados de la EM y su implicación en la comunicación, procesamiento de lenguaje y habilidades pragmáticas





Marisol Muñoz Salgado Logopeda de la Asociación de Leganés de EM (ALEM)

Andrea Moreno-Cid Abujetas
Psicóloga de la Asociación de Leganés de EM (ALEM)

Dentro de la EM poco se habla sobre otros síntomas no físicos que pueden surgir, debutar y/o coexistir. Si bien es cierto, se ha empezado a poner más el foco en dichos aspectos. Diversos estudios (3,12) apuntan que la prevalencia de deterioro cognitivo en pacientes con EM oscila entre un 40 y un 65%. Además, pese a no ser dicho deterioro un criterio nuclear para el diagnóstico de EM, es llamativo resaltar que en algunos casos los síntomas cognitivos pueden estar presentes desde momentos tempranos de la enfermedad, llegando en algunos casos incluso a aparecer antes de la primera manifestación física (8,10).

En este artículo recogemos información de estas alteraciones cognitivas relacionándolo a través de la evidencia clínica, además de justificar la necesidad de estimular estos procesos tan influyentes en la vida diaria de las personas que lo sufren.

En la bibliografía encontramos discrepancias respecto a la afectación de procesos concretos como atención, memoria o funciones ejecutivas. Sin embargo, algunos estudios indican que las personas con EM, por posible influencia de dificultades visoperceptivas, presentan mayores errores de denominación, fundamentalmente parafasias semánticas, algo que también relacionan con menor producción en actividades de fluencia verbal (7,9,11). Otras investigaciones apuntan que la fluencia verbal podría ser utilizada como un marcador lingüístico puesto que los pacientes con EM tienden a establecer una menor cantidad de agrupaciones entre las palabras emitidas (14) en pruebas de evocación, pudiendo esto estar relacionado con la afectación en velocidad de procesamiento y en la flexibilidad cognitiva que encontramos en esta patología.

Cabe destacar la diferencia entre fluidez y fluencia verbal, muchas veces confundida y poco determinado en la literatura científica. Entendemos la fluidez verbal como la capacidad de encontrar esas palabras durante el habla natural con un ritmo adecuado y la fluencia verbal es la capacidad de generar palabras de una categoría determinada (semántica o fonológica generalmente) en poco tiempo evocando vocabulario.

También es importante entender qué es una parafasia. Como señalan Diéguez-Vide y Peña-Casanova ⁽⁶⁾, consiste en una sustitución de otra palabra similar por fonología o por afinidad semántica, es decir, cuando emites otra palabra diferente a la que querías decir. En este caso diferenciamos sobre todo las parafasias fonológicas (cambio por otra con sonidos similares) y parafasias semánticas (sustitución por otra relacionada de la misma o de categorías superiores/inferiores).

Entendemos la fluidez verbal como la capacidad de encontrar esas palabras durante el habla natural con un ritmo adecuado y la fluencia verbal es la capacidad de generar palabras de una categoría determinada en poco tiempo evocando vocabulario

LOGOPEDIA

A grandes rasgos, basándonos en los anteriores estudios, se describen mayores dificultades vinculadas al acceso y manejo de información del sistema semántico, lo que en la práctica clínica se observa como:

- Dificultades para encontrar palabras o cambio por otras relacionadas.
- Bloqueos durante discurso espontáneo alterando su fluidez verbal.
- Obstáculos para manejar información más abstracta o poco definida del interlocutor.
- Dificultades para seguir conversaciones, películas...
- Problemas para entender dobles sentidos o bromas complejas.
- Aumento en tiempos de respuesta, lo que desvirtúa las interacciones, siendo más abrupto en personas con disartria.

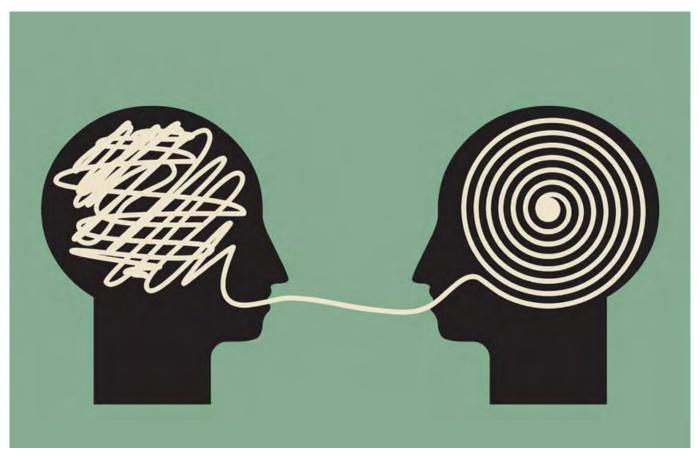
Algunos autores establecen varios fenotipos (4) en función de la afectación cognitiva y alteración específica a nivel neuroanatómico, lo que podría mejorar la gestión clínica y posibilitar el desarrollo de tratamientos dirigidos. Entre los fenotipos encontramos los siguientes:

- Cognición preservada: Rendimiento normal, aunque puede existir daño no detectado por las pruebas tradicionales como multitarea, acceso léxico rápido.
- Déficit leve en memoria verbal y fluidez semántica: Deterioro moderado en tareas de aprendizaje verbal y fluidez semántica con dificultades en agrupamien-

to semántico y acceso léxico, sin afectación en velocidad de procesamiento.

- Déficit leve multidominio: Afectación en memoria verbal, atención, velocidad de procesamiento y fluidez verbal.
- Déficit severo en funciones ejecutivas y atención: Rendimiento severamente reducido en todas las pruebas, con énfasis en atención y funciones ejecutivas.
- Déficit severo multidominio: Deterioro cognitivo severo y generalizado en todos los dominios evaluados.

Lo anteriormente mencionado tiene vinculación con áreas afectadas y cómo estas se interrelacionan con otras siguiendo un modelo no localizacionista. En este sentido, vemos una disminución en la activación de áreas cerebrales asociadas con la producción del lenguaje, (lóbulo frontal y temporal principalmente). Estos autores (5) a través del Boston Naming Test (prueba clásica en valoración de lenguaje) y el rendimiento en fluencia verbal, sugirieron un solapamiento de procesos cognitivos como la búsqueda, selección y recuperación de palabras. En lo relativo al deterioro cognitivo en pacientes con EM, se ha demostrado una fuerte relación entre ciertas estructuras neurales (mayor atrofia en tálamo, ganglios basales y corteza cerebral y daño en el hipocampo, además de un aumento del tamaño del tercer ventrículo), lo que se podría considerar como un biomarcador del deterioro cognitivo⁽¹³⁾. Entre diferentes



Una rehabilitación integral de las funciones cognitivas es efectiva no solo a nivel funcional, sino también emocional, disminuyendo los niveles de depresión y ansiedad, influyendo así en la calidad de vida de este grupo de pacientes

tipos de EM también se han visto diferencias a nivel anatómico, siendo que aquellos pacientes con curso progresivo de la enfermedad suelen tener mayor pérdida de sustancia gris en zonas corticales, mientras que los pacientes con EM remitente recurrente suelen tener menor concentración de sustancia gris subcortical (13).

Por todo lo anterior resulta vital, ya sea a nivel grupal y/o individual, estimular todo este procesamiento de lenguaje y sus influencias en el entorno. Adecuar esto, relacionándolo con las habilidades pragmáticas, ayuda a mantener unas firmes redes sociales y de apoyo.

Como señalan Arroyo-Anlló y colaboradores (1) resulta posible adquirir estrategias para mejorar estas habilidades con un adecuado tratamiento rehabilitador, ya que a pesar de tener disfunción ejecutiva y bradicinesia, los pacientes con EM mejoraron sus tiempos de categorización semántica con la práctica, hecho similar al grupo control. En lo relativo a funciones cognitivas, los resultados son similares. Según un reciente estudio llevado a cabo por Aurelio y su equipo en 2022⁽²⁾, una rehabilitación integral de las funciones cognitivas es efectiva no solo a nivel funcional, sino también emocional, disminuyendo los niveles de depresión y ansiedad, influyendo así en la calidad de vida de este grupo de pacientes. Por ello, los profesionales de psicología y logopedia debemos trabajar en conjunto para sacar el mayor rendimiento a las terapias, enfocando su aplicación a la vida diaria y social de las personas con EM, poniendo siempre el foco en la funcionalidad de las personas y brindando la mejor calidad de vida posible.

Bibliografía

- 1. Arroyo-Anlló, E. M., Chamorro Sánchez, J., Melero Ventola, A. R., Ingrand, P., Neau, J.-P. y Gil, R. (2020). *Procedural learning improves cognition in multiple sclerosis*. Journal of Alzheimer's Disease, 74(3), 913–924. https://doi.org/10.3233/JAD-191083
- 2. Aurelio, L., Hidalgo, C., y Broche-Pérez, Y. (2022). Efectividad del tratamiento neurorrehabilitador integral en la función cognitiva de los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente. MediSur, 20(3), 469-477.
- 3. Benedict, R., De Luca, J., Enzinger, C., Geurts, J., Krupp, L. y Rao, S. (2017). Neuropsychology of multiple sclerosis: looking back and moving forward. JINS, 23, 832-842. https://doi.org/10.1017/S1355617717000959
- 4. De Meo, E., Portaccio, E., Giorgio, A., Ruano, L., Goretti, B., Niccolai, C., Patti, F., Chisari, C. G., Gallo, P., Grossi, P., Ghezzi, A., Roscio, M., Mattioli, F., Stampatori, C., Simone, M., Viterbo, R. G., Bonacchi, R., Rocca, M. A., De Stefano, N., Filippi, M., y Amato, M. P. (2021). *Identifying the distinct cognitive phenotypes in multiple sclerosis*. JAMA Neurology. https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.4920
- 5. Delgado-Álvarez, A., Matias-Guiu, J. A., Delgado-Alonso, C., Hernández-Lorenzo, L., Cortés-Martínez, A., Vidorreta, L., Montero-Escribano, P., Pytel, V. y Matias-Guiu, J. (2021). Cognitive processes underlying verbal fluency in multiple sclerosis. Frontiers in Psychology, 11, Article 629183. https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2020.629183/full
- 6. Diéguez-Vide, F., y Peña-Casanova, J. (2012). *Cerebro y lenguaje: sintomatología neurolingüística*. Editorial Médica Panamericana.

- 7. Drake, M., Allegri, R. y Carrá, A. (2002) Alteraciones del lenguaje en pacientes con esclerosis múltiple.
- 8. Korakas, N y Tsolaki, M. (2016). Cognitive impairment in sclerosis multiple: a review of neuropsychological assessment. Cog Behav Neurol, 29 (2), 55-67
- 9. Kurlat, V., Drake, M. A., Halfon, M., Allegri, R. F., Carrá, A. y Thomson, A. (2005) *Perfiles cognitivos en esclerosis múltiple y epilepsia del lóbulo temporal*. Revista Argentina de Neuropsicología, 6, 12-24.
- 10. Lovera, J. y Kovner, B. (2012). *Cognitive impairment in mul-tiple sclerosis*. Curr Neurol Neurosci Rep., 12(5):618–627. https://doi.org/10.1007/s11910-012-0294-3
- 11. Neurología (Barc., Ed. impr.), 17(1) 12-16.
- 12. Rao, S., Leo, G., Haughton, V., St Autin-Faubert, P. y Bernardin, L. (1989). *Correlation of magnetic resonance imaging with neuropsychological testing in multiple sclerosis*. Neurology. 32, 161-1667.
- 13. Riccitelli, G., Rocca, M., Pagani, E., Rodegher, M., Rossi, P., Falini, A., et al. (2011). Cognitive impairment in multiple sclerosis is associated to different patterns of gray matter atrophy according to clinical phenotype. Hum Brain Mapp., 32(10), 1535–1543. https://doi.org/10.1002/hbm.21125
- 14. Velázquez-Cardoso, J., Marosi-Holczberger, E., Rodríguez-Agudelo, Y., Yañez-Tellez, G. y Chávez-Oliveros, M. (2014) Estrategias de evocación en la prueba de fluidez verbal en pacientes con esclerosis múltiple. Neurología, 29 (3) 139-145. https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.03.007

AEDEM INFORMA



Acto de lanzamiento de la IV edición de 'CaminEMos por la esclerosis múltiple'

El miércoles 21 de mayo, AEDEM-COCEMFE celebró en su sede central de Madrid el acto de lanzamiento de la cuarta edición de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple'.



El acto se inauguró con las palabras de bienvenida de Pedro Cuesta, Presidente de AEDEM-COCEMFE, quien agradeció la presencia de los asistentes y expresó su satisfacción por dar inicio a una nueva edición de la campaña 'CaminEMos por la esclerosis múltiple'. En sus palabras, recordó el objetivo fundamental de la iniciativa: visibilizar y sensibilizar sobre la EM y las realidades de quienes conviven con esta enfermedad, destacando también el

valor del trabajo asociativo y la importancia de seguir sumando esfuerzos desde todos los ámbitos sociales.

Jennifer Merino, Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE, fue la encargada de conducir el acto y dar paso a cada intervención. Como responsable de la campaña, destacó su crecimiento y el impacto logrado, subrayando la importancia de mantener el compromiso de todos para seguir haciéndola posible.

Agosto 2025 NOTICIAS EM 11

AEDEM INFORMA



Pedro Cuesta, Presidente de AEDEM-COCEMFE.



Jennifer Merino, Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE.



Javier Font, Secretario de Accesibilidad y Vida Independiente de COCEMFE.



Mª Caridad Peregrín, Presidenta de la Asociación Granadina de EM (AGDEM).



Carmen Ventoso, 'Carmiña', embajadora de la campaña de este año.



Alejandra Serrano, Directora General de Atención a la Discapacidad de la Comunidad de Madrid

En su intervención, Javier Font, Secretario de Accesibilidad y Vida Independiente de COCEMFE y Presidente de FAMMA-COCEMFE Madrid, remarcó la necesidad de que el movimiento asociativo de la EM y de la discapacidad en general continúen reivindicando y trabajando con acciones concretas. Señaló que, a pesar de la escasez de recursos y del limitado respaldo por parte de las administraciones, no debemos ser invisibles ni tirar la toalla ante las dificulta-

des. Asimismo, recordó que nuestra entidad cuenta con el apoyo firme de COCEMFE.

Mª Caridad Peregrín, Presidenta de la Asociación Granadina de EM (AGDEM) y miembro de la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE, leyó el Manifiesto de Reivindicaciones del colectivo, poniendo de relieve las demandas y necesidades de las personas con EM.

A continuación, se realizó la presentación de la embajadora de la campaña de este año, Carmen Ventoso,

AEDEM INFORMA



más conocida como Carmiña, quien ofreció un emotivo testimonio sobre su experiencia personal conviviendo con la EM. En su intervención, visibilizó con valentía el impacto del diagnóstico, los numerosos retos cotidianos a los que se enfrentan las personas con esta enfermedad y la sensación de abandono que muchas veces generan unas leyes que no terminan de responder a las necesidades de las personas con EM. Su compromiso quedó reflejado en cada palabra, dejando una profunda huella en quienes la escucharon.

El acto concluyó con la actuación del grupo musical 'Dulce Vilma', que ofreció una selección de clásicos del pop y rock español, haciendo disfrutar a las personas asistentes y llenando de energía y emoción este acto memorable que finalizó con un cóctel de clausura.

AEDEM-COCEMFE contó con la asistencia de representantes de organizaciones afines, entre ellos Javier Font, Secretario de Accesibilidad y Vida Independiente de COCEMFE y Presidente de FAMMA Madrid; Elena Antelo, Directora Gerente de COCEMFE y Pilar Villarino, Directora Ejecutiva del CERMI Estatal. Asimismo, el acto reunió a diversas autoridades, como Alejandra Serrano, Directora General de Atención a la Discapacidad de la Comunidad de Madrid y Consuelo Álvaro, Directora General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad del Ayuntamiento de Madrid.

Esta campaña nació con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre la EM y las realidades de quienes conviven con ella. Cuatro años después, ese propósito se mantiene más vivo que nunca, con un mayor respaldo social y nuevas metas por alcanzar.

'CaminEMos' no es solo el nombre de una campaña: es una invitación a avanzar juntos, a no dejar a nadie atrás y a seguir construyendo una sociedad más justa y empática.

Este evento ha sido posible gracias a la colaboración de la Comunidad de Madrid y las empresas farmacéuticas Merck, Merz Therapeutics, Novartis y Sanofi.



Celebración del Día Mundial de la EM 2025

El viernes 30 de mayo, AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones celebramos el Día Mundial de la EM 2025 con diversas actividades de sensibilización y reivindicación que lograron una amplia repercusión, gracias al compromiso y la colaboración de profesionales, voluntariado, personas con EM, familiares, amistades y representantes institucionales, quienes hicieron posible su realización, y gracias también a los medios de comunicación, que nos apoyaron en su difusión para dar la mayor visibilidad a este día.

Entre las acciones llevadas a cabo por nuestras asociaciones destacamos la organización de charlas y jornadas médicas, caminatas, mesas informativas y de cuestación, maratones, cordones humanos, entrevistas, difusión de vídeos conmemorativos, lecturas de manifiestos, suelta de globos e iluminación de edificios emblemáticos.

Desde AEDEM-COCEMFE, nos sumamos a esta celebración con dos iniciativas principales: el acto de lanzamiento de la IV edición de la campaña 'CaminEMos por la EM' y la celebración de las VI Jornadas Científicas sobre EM.

















AEDEM INFORMA













Agosto 2025 NOTICIAS EM 15

E-B COCEMPE

AEDEM INFORMA

AEDEM-COCEMFE reclama diagnóstico temprano y financiación estable para la EM

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Campaña internacional 'Mi diagnóstico de EM'

Por segundo año consecutivo, la campaña promovida por la Federación Internacional de EM (MSIF) se centró en el tema 'Mi diagnóstico de EM', con el lema 'Navegando juntos por la EM', para promover a nivel mundial un diagnóstico temprano y preciso de la enfermedad, formación para los profesionales sanitarios, y nuevas investigaciones y avances clínicos en el proceso diagnóstico de la EM.

Cualquier persona pudo unirse a esta campaña realizando el 'Corazón de la EM' en un lugar emblemático y compartiendo la imagen en redes sociales como muestra de solidaridad y concienciación.

Repercusión mediática

A través del envío de una Nota de Prensa a los medios, quisimos destacar la importancia vital del diagnóstico temprano en la gestión efectiva de esta enfermedad, para ralentizar su progresión y reducir el impacto de la discapacidad que genera, favoreciendo así el mantenimiento de la calidad de vida desde las primeras fases. Además, reivindicamos un mayor apoyo y protección social desde el inicio de la enfermedad, que garanticen una atención integral, personalizada y continua. Asimismo, subrayamos la necesidad urgente de establecer un sistema de financiación justo, adecuado y sostenible para asegurar el futuro y la labor de las asociaciones de EM, las cuales desempeñan un papel esencial desde el momento del diagnóstico, ofreciendo información, apoyo psicológico, rehabilitación, asesoramiento y programas que contribuyen de manera directa a la autonomía y bienestar de las personas con EM y su entorno.

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas y medios de comunicación que, de una forma u otra, han contribuido a dar visibilidad a la EM y a sensibilizar a la sociedad sobre su impacto.



AEDEM INFORMA

III edición del Concierto ÚnicXs por la EM' de Cadena Dial y Merck



Con motivo del Día Mundial de la EM 2025, Merck dio continuidad a la campaña de sensibilización 'Un ritmo imparable frente a la EM', que contó con el respaldo de AEDEM-COCEMFE y EME, con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre el impacto de la EM, sus síntomas, la importancia del diagnóstico precoz, los avances en su tratamiento y las necesidades reales de quienes conviven con esta enfermedad.

A través de esta iniciativa, se ha querido mostrar todo lo que las personas con EM son capaces de hacer para llevar una vida plena: ser madres y padres, mantener una vida activa, disfrutar de sus familias, amistades, aficiones y seguir desarrollando su carrera profesional.

Una de las acciones más destacadas fue el tercer Concierto Dial 'ÚnicXs por la EM', organizado por Cadena Dial y Merck, que tuvo lugar el 29 de mayo a las 20:00 h en el Teatro Eslava de Madrid. Un evento que, a través de la música, logró amplificar el mensaje de la campaña y acercar al público general la realidad de la EM.



Agosto 2025 NOTICIAS EM 17

AEDEM INFORMA





El concierto contó con la participación de reconocidos artistas del panorama nacional como Antonio José, Joaquina, Mafalda Cardenal, Antoñito Molina, Chenoa, Merche y Leire Martínez.

Ya puedes participar en la III edición de 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)'

Desde AEDEM-COCEMFE, en colaboración con nuestras asociaciones miembro, lanzamos la III edición de la campaña de visibilización 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)', que se desarrolla con motivo del Día Nacional de la EM, que se celebra cada año el 18 de diciembre.

En esta nueva edición, queremos poner el foco en todo aquello que nos hace sentir fuertes, más allá del diagnóstico. Por ello, nos centraremos en la recopilación de historias basadas en la resiliencia, la superación y la fortaleza interior de quienes conviven con la enfermedad.

Te animamos a compartir tu historia respondiendo a preguntas como:

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

Cada testimonio cuenta. Tu historia puede convertirse en una fuente de inspiración y apoyo para muchas otras personas.

Si estás diagnosticado/a de EM y quieres contribuir a dar visibilidad a la enfermedad, iesta es tu oportunidad!

Para participar, contacta con tu asociación de

referencia para cumplimentar los documentos necesarios o escríbenos directamente a:

trabajosocial@aedem.org

No lo dudes, ianímate a compartir tu historia! Agradecemos a Sanofi su colaboración en esta iniciativa.



AEDEM INFORMA

3º Reunión del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE



El pasado 31 de mayo, el Consejo Médico Asesor (CMA) de AEDEM-COCEMFE se reunió en el Palacio de Neptuno de Madrid, junto a Pedro Cuesta y Emilio Rodríguez, Presidente y Vicepresidente 1º, respectivamente, de la entidad con el objetivo de hacer balance de las actuaciones desarrolladas durante el último año y establecer la planificación de las acciones previstas para el año 2025.

El Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE tiene como principales funciones orientar y asesorar a la entidad en el ámbito médico y científico en relación con la EM, así como colaborar en la difusión y divulgación de información relevante sobre la enfermedad.

La Dra. Celia Oreja-Guevara, Premio Esclerosis Múltiple-2024 de la SEN

El pasado 4 de junio, la Dra. Celia Oreja-Guevara, Presidenta de nuestro Consejo Médico Asesor, fue galardonada con el Premio Esclerosis Múltiple-2024, en su modalidad científica, otorgado por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Este merecido reconocimiento destaca su nota-

ble trayectoria en investigación clínica y su compromiso con el abordaje integral de la EM. Agradecemos profundamente su dedicación, que sirve de impulso para el progreso científico y la mejora de la atención a las personas con EM, y le deseamos muchos éxitos en sus futuros proyectos.



Agosto 2025 NOTICIAS EM 19

Vídeo de las VI Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple

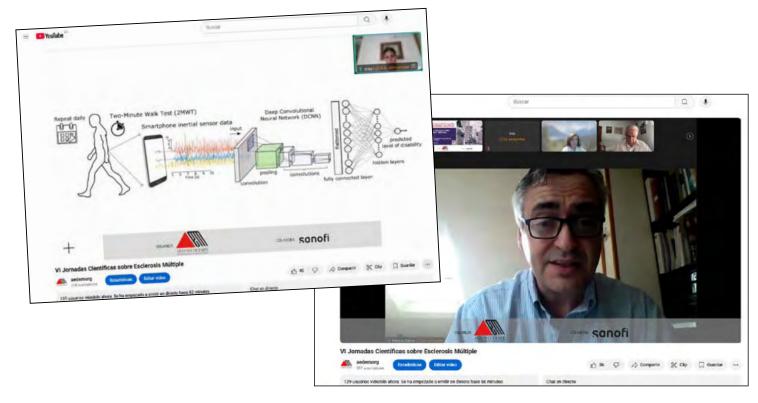
El lunes 16 de junio, AEDEM-COCEMFE celebró sus 'VI Jornadas Científicas sobre EM', dirigidas a pacientes, familiares y toda persona sensibilizada con la EM, gracias a la colaboración de Sanofi.

Enmarcadas en los actos con motivo del Día Mundial de la EM 2025, las VI Jornadas Científicas fueron emitidas en streaming y reunió a profesionales expertos que presentaron las últimas novedades en el tratamiento de la EM, así como temas clave relacionados con esta enfermedad, como los nuevos criterios diagnósticos, la aplicación de la Inteligencia Artificial y el uso de fármacos genéricos y biosimilares.

Las jornadas se estructuraron en dos bloques temáticos, moderados por la Dra. Celia Oreja-Guevara y la Dra. Inés González Suárez, quienes además participaron como ponentes junto al Dr. Roberto Suárez Moro y la Dra. Judith Díaz-Díaz. Al final de cada bloque, se abrió un tiempo de Ruegos y Preguntas, durante el cual los ponentes dieron contestación a las cuestiones planteadas en directo por el público.

Para aquellas personas que no pudieron seguir las Jornadas en directo o quieran volver a verlas, pueden acceder al vídeo desde nuestro canal de YouTube o a través del siguiente enlace: https://youtu.be/wiZ4ezEdSfk





AEDEM INFORMA

6 de cada 10 españoles reconoce no estar informado sobre la EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, la compañía de ciencia y tecnología Merck presentó los datos de la Encuesta 'Conocimiento de la EM: ¿Qué sabe la sociedad española sobre esta enfermedad?', impulsada con el aval de AEDEM-COCEMFE y el respaldo técnico de GAD3.

En la presentación de los resultados que se realizó a los medios el 27 de mayo, participó nuestro representante Manuel Rancés Jofre, destacando la importancia de combatir la desinformación. Aunque el 72 % de la población afirma haber oído hablar alguna vez de la EM, 6 de cada 10 reconoce estar poco o nada informado. Persisten ideas erróneas: el 45 % la considera una enfermedad rara y el 60 % cree que reduce significativamente la esperanza de vida, cuando los avances actuales permiten una vida plena y activa.

El estudio refleja también una fuerte confusión entre la EM y la ELA, enfermedades muy diferentes. Solo el 18 % de los encuestados sabe con certeza que no son lo mismo. Además, aunque la EM afecta principalmente a mujeres jóvenes, la encuesta revela que cerca del 50% cree que la enfermedad se presenta en ambos sexos por igual.

Desde AEDEM-COCEMFE subrayamos la necesi-



dad de seguir concienciando a la sociedad sobre la realidad de la EM. Es fundamental visibilizar la diversidad de experiencias y romper con la imagen asociada al aislamiento y la discapacidad severa. Con un acompañamiento adecuado, muchas personas con EM llevan una vida plena a nivel personal, laboral y social.





Celebración de la Asamblea General Ordinaria 2025

El sábado 7 de junio AEDEM-COCEMFE celebró, en el hotel llunion Suites Madrid, su Asamblea General Ordinaria 2025, en la que se presentó el Informe de Gestión de la Junta Directiva y la Memoria de Actividades correspondientes al año 2024, y se sometió a aprobación las Cuentas Anuales de dicho ejercicio. Asimismo, fueron aprobados por unanimidad los Presupuestos de Ingresos y Gastos y el Plan de Actuación para 2025.

Tras la apertura del acto, el Presidente de AEDEM-COCEMFE dio la bienvenida a los asistentes, agradeciendo a los representantes de las asociaciones miembro la dedicación y el esfuerzo realizado a lo largo del año.

A continuación, Pedro Cuesta recordó los retos afrontados en AEDEM-COCEMFE en el año anterior, destacando la perseverancia de la Junta Directiva y el personal para finalizar el ejercicio con unos buenos resultados. Mirando al futuro, insistió en la necesidad de seguir reivindicando una financiación justa, estable y sostenible, recordando que sin unos ingresos de estructura adecuados no es posible garantizar la continuidad de los proyectos. Asimismo, hizo hincapié en la fuerza que aporta la colaboración, bajo el lema 'Juntos Somos Más'. La unión y el intercambio de experiencias y recursos entre las entidades constituyen la base para superar obstáculos.

La Asamblea General concluyó con una emotiva despedida a Yolanda Cabañero, quien, tras quince años como trabajadora de AEDEM-COCEMFE, se jubila este año. El Presidente quiso destacar su compromiso constante, su generosidad y su capacidad para encontrar soluciones, cualidades que han contribuido al buen funcionamiento de la entidad a lo largo de estos años. En nombre de la Junta Directiva, trabajadoras y de toda la Asamblea, se le entregó un ramo de flores





como muestra de gratitud y cariño, con un gran aplauso de todos los asistentes.

Concluyó así una jornada de encuentro y debate, cargada de emociones, pero sobre todo de esperanza y determinación para afrontar con fuerza los retos venideros.

Teleformación

'Intervención sociolaboral con personas con EM: Asesoramiento, recursos y pautas de inserción sociolaboral'

Dentro del Plan de Formación de AEDEM-COCEMFE 2025, durante el mes de junio se realizó el curso de teleformación 'Intervención sociolaboral con personas con EM: Asesoramiento, recursos y pautas de inserción sociolaboral'.

La formación contó con la participación de 30 Trabajadores/as Sociales pertenecientes a distintas asociaciones del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE.

El objetivo de este curso ha sido capacitar a los/as profesionales en el ámbito de la intervención sociolaboral con personas diagnosticadas de EM, dotándoles de conocimientos, recursos y pautas de inserción para mejorar su acceso al empleo y su integración en el mundo laboral.

Durante su desarrollo, se abordaron aspectos clave como la legislación y normativa vigente, el análisis de barreras sociolaborales, especialmente en personas jóvenes con EM, y los recursos disponibles para la inserción laboral. Además, se trabajaron ha-



bilidades y competencias necesarias para promover una intervención personalizada y eficaz, adaptada a las necesidades individuales de cada persona.

Esta formación se ha desarrollado en el marco del 'Programa estratégico de fortalecimiento institucional del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE', y ha sido posible gracias a la financiación de Fundación ONCE y del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Colabora a través de Bizum

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

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

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



¿Cómo realizar una donación por Bizum?

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

% bizum

Jornada sobre Esclerosis Múltiple: 'La Realidad Virtual como terapia complementaria'

El sábado 7 de junio, AEDEM-COCEMFE celebró la Jornada sobre EM: 'La Realidad Virtual como terapia complementaria', que contó con el apoyo de Fundación ONCE.

La actividad fue conducida por Jennifer Merino, Trabajadora Social de AEDEM-COCEMFE, y Katiana Sánchez, Fisioterapeuta de la Asociación Compostelana de EM (ACEM Santiago). Ambas ofrecieron una visión aplicada y profesional sobre el uso de la Realidad Virtual en la rehabilitación de personas con EM.

Durante la jornada se destacó cómo esta tecnología se está consolidando como una herramienta innovadora en los servicios de atención y rehabilitación, permitiendo adaptar las sesiones a las características físicas de cada persona: tipo de actividad, duración, posición, rango de movimiento o parte corporal a trabajar. Todo ello contribuye a una atención más personalizada, accesible y centrada en la persona.

Entre los beneficios señalados, se subrayó el aumento de la motivación, la satisfacción y la adherencia al tratamiento, así como mejoras en capacidades motoras y cognitivas. Además, se remarcó la necesidad de que las asociaciones de pacientes apuesten por la innovación para garantizar la sostenibilidad y calidad de los servicios en un contexto de creciente demanda y recursos limitados.

La jornada concluyó recordando que la Realidad Virtual no sustituye la intervención tradicional, sino que la complementa y enriquece. Apostar por la innovación es apostar por la dignidad y la autonomía de las personas.

Desde aquí, nuestro agradecimiento a Fundación ONCE por hacer posible la celebración de esta jornada.







AEDEM INFORMA



Asistencia a la entrega de los Premios Sociedad Inclusiva 2025 de COCEMFE

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) celebró el jueves 5 de junio, la gala de los Premios Sociedad Inclusiva 2025, creados para impulsar el conocimiento y la transferibilidad de prácticas inclusivas dirigidas a las personas con discapacidad física y orgánica.

Cinco iniciativas, seleccionadas por el movimiento asociativo y mediante votación popular, fueron reconocidas durante un acto conducido por el ilusionista y conferenciante Miguel de Lucas, que contó con subtitulado e intérprete en lengua de signos.

El evento contó con la participación del Presidente de COCEMFE, Anxo Queiruga; del Director General

de Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Jesús Martín Blanco; de la Directora General de Planificación y Gestión Educativa del Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes, Susana Tejadillos; así como de numerosos representantes del movimiento asociativo de la discapacidad en España, entre ellos nuestro Presidente, Pedro Cuesta Aguilar.

Los discursos institucionales coincidieron en la importancia de compartir conocimientos y replicar estas prácticas en todo el país, reafirmando el compromiso conjunto por una sociedad más inclusiva.



Agosto 2025 NOTICIAS EM 25

Participación en la Asamblea General de COCEMFE 2025

El viernes 6 de junio, AEDEM-COCEMFE estuvo representada en la Asamblea General Ordinaria de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), celebrada en Madrid, a través de nuestro Presidente, Pedro Cuesta. Este encuentro anual reunió a más de 120 representantes del Movimiento Asociativo estatal y sirvió como espacio clave para aprobar el Plan Operativo 2025 y evaluar los avances del último año.

Durante la jornada, el Presidente de COCEMFE, Anxo Queiruga, subrayó la necesidad de continuar trabajando de forma coordinada ante los retos actuales del Tercer Sector. Reclamó asimismo un mayor reconocimiento al trabajo que realizan las entidades confederadas en todos los territorios, a menudo con recursos limitados y un gran impacto social. Además, alertó sobre la preocupante falta de financiación pública, que se arrastra por cuarto año consecutivo y que está comprometiendo proyectos esenciales y la estabilidad del Movimiento Asociativo. Por ello, recordó la necesidad urgente de disponer de un modelo estructural, estable y justo.

Por último, se aprobó la incorporación de nuevas entidades, elevando a 95 el número total de organizaciones confederadas.





Nueva guía sobre bienestar y terapias complementarias para la EM

La Federación Internacional de EM (MSIF) ha publicado una nueva guía titulada: 'Prácticas de bienestar y terapias complementarias para la EM' dirigida a personas con EM, familiares y profesionales de la salud.

Esta guía ha sido elaborada con el objetivo de proporcionar información basada en evidencia sobre diferentes enfoques de bienestar y terapias complementarias que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

¿Qué encontrarás en esta guía?

- Un análisis de diversas prácticas de bienestar y terapias complementarias.
- Información sobre estrategias como la meditación, la acupuntura, la alimentación y el ejercicio.
- Un enfoque basado en la evidencia científica disponible.
- Consejos para incorporar estas prácticas en el día a día de las personas con EM.

Desde AEDEM-COCEMFE, consideramos que este manual puede ser de gran utilidad tanto para las personas con EM como para sus familiares, cuidadores/as y profesionales.

Puedes descargar la quía desde nuestra web:

https://aedem.org/publicaciones/guias-y-manuales/



AEDEM INFORMA

El impacto de los síntomas de la EM en España: resultados del estudio IMSS

Ya se han publicado los resultados del estudio europeo sobre el Impacto de los Síntomas de la EM(IMSS), liderado por la Plataforma Europea de EM (EMSP), en colaboración con 24 asociaciones nacionales de EM y socios expertos de toda Europa.

La encuesta IMSS recogió datos de más de 17.000 personas con EM en 22 países, lo que la convierte en uno de los estudios más amplios de su tipo en Europa. Su objetivo ha sido evaluar cómo las personas con EM experimentan y controlan sus síntomas y cómo éstos afectan a su calidad de vida.

En España, las organizaciones AEDEM-COCEMFE y EME hemos participado en este estudio para comprender mejor las necesidades de las personas con EM a nivel nacional, lográndose una participación de 1.322 personas que completaron la encuesta en nuestro país.

Los resultados han mostrado que los síntomas invisibles, como la fatiga (presente en el 95 % de los casos) los problemas sensoriales (84%) y las alteraciones del sueño (82%), son los más frecuentes. Por otro lado, los síntomas más incapacitantes fueron: la fatiga (60%), los problemas de movilidad (28%) y el dolor (19%). La mayoría de los participantes experimenta múltiples síntomas (una media de 14,4 por persona), y el 40 % considera que no recibe el apoyo necesario para gestionarlos.

En España, el diagnóstico se retrasa una media de 3 años desde la aparición de los primeros síntomas. La edad media al diagnóstico es de 33,9 años. Aunque el 87 % ha recibido tratamientos modificadores de la enfermedad, un 21 % no está en tratamiento, principalmente por falta de acceso.

El estudio también refleja que 1 de cada 3 personas con EM no puede trabajar debido a la enfermedad, y que quienes siguen activos laboralmente reportan menos síntomas. Además, la atención sanitaria implica a una Resultados en España de la encuesta IMSS sobre el Impacto de los Síntomas de la Esclerosis Múltiple

media de 4,5 profesionales por paciente, aunque sólo un 59 % percibe buena coordinación entre ellos.

Este informe, impulsado por la Plataforma Europea de EM y apoyado en España por AEDEM-COCEMFE y EME, pone de manifiesto la necesidad urgente de una atención más integral y personalizada que tenga en cuenta no sólo el tratamiento farmacológico, sino todo el espectro de síntomas que afectan a la vida diaria.

Más información sobre los resultados en España en nuestra web: https://aedem.org/el-impacto-de-los-sintomas-de-la-esclerosis-multiple-en-espana-hallaz-gos-del-estudio-imss/

Más información sobre los hallazgos europeos en la web: https://emsp.org/projects/impact-of-multiple-sclerosis-symptoms-imss/



Marcapáginas y Tarjetas Donativo

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

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

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

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

A DESTACAR



'CaminEMos por la esclerosis múltiple' en Talavera

La actividad llevada a cabo por la Asociación Talaverana de EM (ATAEM), en el marco de la campaña 'CaminEMos por la EM', se desarrolló el 6 de junio con una concentración en la Plaza del Pan, enclave emblemático de Talavera de la Reina, donde se ubican diversos organismos oficiales como el Ayuntamiento, la Delegación de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha y la Cámara de Comercio.

Contamos con la participación de representantes institucionales de distintas Administraciones, así como con la colaboración de José Luis Bodas, Presidente de la Fundación Futurart, quien tomó el testigo simbólico del acto.

Más de 80 alumnos del Colegio Cristóbal Colón se unieron a esta jornada, junto a pacientes, familiares, voluntarios, profesionales y personas amigas de la entidad, alcanzando una participación total de alrededor de 150 personas.

La cantante Laura Díaz amenizó el encuentro con su voz, interpretando temas cargados de emoción y mensaje como 'Color Esperanza' y 'Viva la vida', generando un ambiente de alegría y esperanza.

Tras la concentración, se llevó a cabo una marcha simbólica por los Jardines del Prado, culminando en la Basílica del Prado. Para cerrar la jornada, se repartieron helados entre los asistentes como gesto de agradecimiento y celebración.

Una jornada cargada de significado, unión y esperanza que una vez más visibilizó la EM y reforzó el compromiso de ATAEM con las personas con EM y su entorno.



X Marea de gEMte: De Collado Villalba a Santiago de Compostela

Ya llevamos 10 ediciones de nuestro viaje anual, ¿quién nos lo iba a decir?

Dada la importancia de esta edición, queríamos hacer de este viaje algo muy especial, por lo que decidimos volver al lugar donde fuimos por primera vez, Santiago de Compostela, un lugar que siempre tenemos en el recuerdo cuando pensamos en este proyecto. Pero, además, esta vez nos acompañaron varios trabajadores de la asociación, haciendo de este viaje algo mucho más bonito y especial.

Nuestro primer día empezó conociendo la entidad de nuestros compañeros de la Asociación Compostelá de Esclerose Múltiple, Párkinson e ELA (ACEM Santiago), donde nos recibieron trabajadores y un Vocal de la Junta Directiva. Nos enseñaron todas sus instalaciones y comentamos sobre el funcionamiento de las asociaciones, las actividades, etc. Siempre nos encanta conocer la realidad de otras entidades para sacar nuevas ideas. Además, les hicimos entrega de un detalle que conmemorara nuestra visita al centro.

Al salir de allí, pusimos rumbo directo a Finisterre, donde comimos en un restaurante frente al puerto y disfrutamos de un agradable paseo por sus calles. También nos acercamos al Faro para contemplar las impresionantes vistas del atardecer desde allí.

Al día siguiente, realizamos una excursión a Pontevedra, en la cual, para acceder al casco histórico con nuestro autobús, fuimos escoltados por la policía. Esta anécdota, además de facilitarnos el acceso, nos hizo sentir especialmente importantes a nuestra llegada a la ciudad.

Allí realizamos una visita guiada por todo el centro,



pudiendo conocer con todo detalle la historia y los secretos de la ciudad, queriendo hacer una especial mención a lo bien adaptada que está Pontevedra para personas con movilidad reducida, ya que todos los asistentes con sillas o Scooter eléctricos no tuvieron ningún problema en todo el recorrido por la ciudad.





Para el día 30 de mayo, Día Mundial de la EM, habíamos planeado nuestro acto, englobado en la campaña 'CaminEMos por la EM', realizando el último tramo de 5 km del Camino de Santiago.

Iniciamos nuestro trayecto en el Monte do Gozo a las 11:00h hasta llegar a la Plaza de Cervantes donde nos encontramos con algunos de nuestros compañeros de ACEM Santiago.

Junto a ellos recorrimos el tramo final del Camino hasta la Plaza do Obradoiro, accediendo por un lado accesible, ya que la entrada principal no lo es. A nuestra llegada, fuimos recibidos con aplausos por las personas que se encontraban allí, en un momento especialmente emotivo para todos los que formábamos parte de esta experiencia.

Allí, la Presidenta de ADEMCVillalba, Marta Jiménez Serrano, y Fátima Sánchez Barreiro, Presidenta de ACEM Santiago, leyeron el Manifiesto de Reivindicaciones a favor de las personas con EM, dando por concluida nuestra actividad para el proyecto de CaminEMos y por el Día Mundial de la EM.

Este viaje ha sido realmente especial, al poder celebrar este X aniversario de Marea de gEMte, poder conocernos entre nosotros y cumplir los objetivos de este viaje: hermanarnos con otra asociación, dar visibilidad a la EM en el Día Mundial y hacer cohesión grupal entre las personas que asistimos.





A DESTACAR



I Carrera #Ruta91 de la Policía Nacional en Santiago a favor de la Asociación Compostelana de EM (ACEM)

La Plaza del Obradoiro fue marco de salida y meta de la primera edición de la #Ruta091 en Santiago de Compostela



El pasado 21 de junio, Santiago acogió una carrera solidaria histórica, por ser la primera que el Cuerpo Nacional de Policía realiza en la ciudad dentro de sus kilómetros solidarios que forman parte de la Ruta 091. Más de 1.300 personas se acercaron hasta la Plaza del Obradoiro para vivir este evento único que, además de la prueba deportiva, contó con diversas exhibiciones policiales.

Una carrera solidaria que el Cuerpo Nacional de Policía de Santiago, abanderado por su comisaria Nuria Palacios, decidió que fuera en beneficio de ACEM, la Asociación Compostelana de EM, Párkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas. Para la misma, se contó con un padrino de excepción, el presentador y actor Roberto Vilar, además de la participación de los atletas Iván Raña y Pedro Nimo del Oro,



y del periodista Ramón Castro, que actuó como speaker.

La cita estuvo bien arropada a nivel institucional, con la presencia del Consejero de Cultura, Lengua y Juventud de la Xunta de Galicia, José López Campos, quien dio el pistoletazo de salida además de participar como corredor; la Directora General de Personas con Discapacidad, Begoña Abeijón; los Concejales de Santiago, Xesús Domínguez y Xan Duro; el líder del grupo popular en Santiago, Borja Verea, y representantes de los patrocinadores.

La #Ruta091 es una iniciativa de la Fundación Mupol que, a través de la realización de estas carreras solidarias por parte del Cuerpo Nacional de Policía en distintas ciudades, ayudan a través del deporte a entidades sociales sin ánimo de lucro, como es el caso de ACEM.

Además de la carrera absoluta y de la modalidad para niñas y niños, se realizó una caminata simbólica para personas con movilidad reducida. La cita contó con el sorteo de una moto, cortesía de Generali y Seguros Maroñas e importantes premios, gracias a la colaboración de Forvigal, Los Ángeles Gas, Grúas Estación y La Bodeguilla, entre otros.





A FONDO



Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM)

Nuestros comienzos

AMDEM nació en 1994 cuando un grupo de amigos se reúnen preocupados tras el diagnóstico de EM de la hija de Juan Montesinos, el que será el Presidente fundador.

Es aquí cuando comienza la andadura de este movimiento asociativo, cuyo propósito será proporcionar ayuda a los afectados y familiares de la enfermedad en la Región de Murcia.

Desde entonces, la misión de esta Junta y del equipo profesional que la acompaña ha sido difundir información y sensibilizar sobre la EM, visibilizando tanto los trastornos físicos como los psicológicos que suelen experimentar las personas afectadas, y canalizar ayudas tanto en el ámbito de la Administración Autonómica, como de Rehabilitación Física y Psicológica, tanto a las personas con EM como a sus familiares, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y bienestar integral.

Su primera sede estuvo ubicada en la C/ Cartagena de Murcia, donde muy pronto se vio que la infraestructura del local era limitada, debido a la demanda de nuevos socios y a la necesidad de contratación de personal cualificado, dando paso a la búsqueda de un nuevo centro que lo facilitó el Ayuntamiento de Murcia, sito en la C/ Antonio de Ulloa, en el barrio de La Flota. Con el tiempo, comenzó a ofrecer sus servicios en un local de alquiler ubicado en la misma calle y donde se encuentra en la actualidad, mientras que el local cedido por el Ayuntamiento de Murcia se utiliza para parte de los servicios de rehabilitación y como sede social.

En la actualidad

En este momento, la asociación se encuentra inmersa en la búsqueda de un nuevo local, más grande, que reúna los requisitos necesarios para poder seguir ofreciendo sus servicios a muchas más personas.

Como asociación, AMDEM ha crecido mucho en los últimos años y ha aumentado su plantilla hasta un total de 16 trabajadores. Para el sostenimiento de los servicios de rehabilitación, nuevas adquisiciones y la posible adquisición de un nuevo local, se han ideado nuevas formas de recaudación, basadas sobre todo en



actividades atractivas tanto para las personas asociadas como para cualquier persona que quiera colaborar y participar en dicha actividad, como pueden ser la Gala Benéfica o la Cata de Jamón, que el próximo año 2026 celebrará su 5ª edición, entre muchas otras.

Servicios

- **Atención Social:** Este servicio es la puerta de entrada a nuestra asociación, donde nuestros profesionales te informarán y asesorarán.
- **Fisioterapia:** Nuestro servicio de Fisioterapia ayuda a todas las personas con EM a tener una vida más confortable e independiente.
- Psicología y Estimulación Cognitiva: Te ayudamos a afrontar los nuevos cambios en tu vida a través de las terapias de Psicología y Estimulación Cognitiva.
- Terapia Ocupacional: Centrada en el entrenamiento de las destrezas de ejecución con el fin de mantener la autonomía en las actividades de la vida diaria.
- **Logopedia:** La Logopedia es esencial para favorecer la comunicación, así como tratar o prevenir las posibles dificultades deglutorias.
- Exoesqueleto: Contamos con la última tecnología en materia de rehabilitación. Este dispositivo se puede utilizar en la rehabilitación de la marcha a corto y a largo plazo, tanto en tratamientos hospitalarios como ambulatorios.

Actividades

En AMDEM contamos con múltiples actividades a lo largo del año. Talleres y excursiones varias, interesantes charlas y ponencias con reconocidos profesionales del sector, Jornadas de la Mujer, Cata de Jamón, Jornadas de iniciación y conocimiento, Jornadas de Puertas Abiertas, CaminEMos, Comida Benéfica y Gala Benéfica, entre muchas otras.



A FONDO

Recursos humanos

- 2 Trabajadores Sociales.
- 7 Fisioterapeutas.
- 1 Terapeuta Ocupacional.
- •1 Neuropsicóloga.
- •1Logopeda.
- 2 Responsables de Comunicación e Informática.
- 1 Administrativa.
- 1 Personal de limpieza.

Junta Directiva

- Presidenta: Francisca Meroño Bernal
- Vicepresidente: Mateo Mateos Hernández
- Secretario: José Antonio López Crespo
- Tesorero: Rogelio Noguera Pérez
- Vocal: Carmen Mellado Martínez
- Vocal: José Luis Benito Monclús
- Vocal: Lucrecia Sánchez Barba
- Vocal: Emilio Cano Candel

Recursos Económicos

- Subvenciones públicas: Consejería de Política Social, Familia e Igualdad, Ministerio de Derechos Sociales, Servicio Murciano de Salud, Consejería de Política Social, Familia e Igualdad y Ayuntamiento de Murcia.
- Subvenciones Privadas: Fundación Caja Murcia, Sanofi Aventis S.A, Fundación Trabajadores El Pozo y BBVA.
- Recursos Propios: Cuotas de socios y cuotas de servicios.

Datos de contacto

Dirección: C/ Antonio de Ulloa, 8 Bajo.

30007 Murcia

Teléfono: 968 240 411 Móvil: 639 89 16 82

E-mail: aedem.murcia@gmail.com

Web: www.amdem.es Redes sociales:

asocmurciana.esclerosismultiple

amdem.ig

X AMDEM_Murcia

@amdem_murcia

in amdem-murcia



SON NOTICIA

Almería

Jornadas Médico Informativas sobre la EM

El 21 de mayo, en el Edificio Espacio Alma, se celebraron las Jornadas Médico Informativas sobre la EM de la Asociación de EM de Almería (AEMA), donde se abordaron temáticas de interés en relación a diferentes áreas.

Tuvimos el honor de tener como ponentes invitados a:

- Dra. Carmen Muñoz, Área de Neurología. 'Nuevos tratamientos y su incorporación a la EM'.
- Ana María Marín, Área de Enfermería. 'Actividad asistencial en la consulta de EM'.
- Dr. José Ignacio Abad Vivas-Pérez, Área de Urología. 'Afectación vesical en la EM'.
- Luis López, Área Jurídica. 'EM: aspectos jurídicos relevantes'.
- Olga Torres, Área Jurídica. 'Medidas de Apoyo'.





SON NOTICIA

Andalucía

Taller 'Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo'

El 19 de marzo, FEDEMA celebró en directo el Taller 'Herramientas para un mejor cuidado de sí mismo', impartido por la Psicóloga Reyes Valdés. Para ver el Taller, pincha en el siquiente enlace:

https://www.youtube.com/live/c27_4PvoMi4



Programa de Atención Socio-Sanitaria 'Promoción de la Autonomía personal' en Andalucía

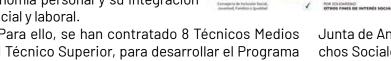
FEDEMA está desarrollando el Programa de Atención Socio-Sanitaria 'Promoción de la Autonomía personal' en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de las personas con EM y/o

de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía personal y su integración social y laboral.

Para ello, se han contratado 8 Técnicos Medios y 1 Técnico Superior, para desarrollar el Programa en cada una de las asociaciones de EM de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA, con excepción de Almería. También hemos contratado 1 Técnico Medio que se encargará de la coordinación del Programa, y 1 Técnico Superior que se encargará de la formación de cuidadores/as.

> Ha sido subvencionado con 74.102,58 euros por parte de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la

Junta de Andalucía a través del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 en la Convocatoria 2025. Fecha de ejecución: Del 1 de febrero al 30 de noviembre de 2025.





Taller 'Organización del tiempo'

En FEDEMA continuamos con los Talleres del Proyecto APÓYATE EN MI, celebrando el 14 de mayo, en directo, a través de nuestro canal de YouTube, una nueva sesión en la que Reyes Valdés, Psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre 'Organización del tiempo'.

Puedes volver a verlo pinchando en el siguiente enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=E6H7GcyWyAs

Este Proyecto se lleva a cabo con la colaboración de Fundación «la Caixa» y la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 en la Convocatoria 2025. Está dentro del Programa de Atención Socio-Sanitaria 'Promoción de la Autonomía personal' en Andalucía.

XXIV Jornadas Científicas e Informativas sobre EM de FEDEMA

FEDEMA celebró sus XXIV Jornadas Científicas e Informativas sobre EM el 28 de mayo a través de su canal de YouTube.

Se pueden volver a ver desde el siguiente enlace:

https://youtube.com/live/gIN1KpZar4Y

Los temas que se trataron fueron: Nueva Tarjeta Europea de Discapacidad y Estacionamiento, Gestión emocional e incertidumbre en EM, Avances en investigación y tratamientos y Decisiones compartidas en el proceso asistencial.



Asturias

XXII Jornadas Científicas sobre la EM

La Asociación Asturiana de EM (AADEM) celebró el pasado 12 de abril sus XXII Jornadas Científicas sobre la EM, que reunieron a numerosos expertos en el salón de actos del Hospital Universitario de Cabueñes (HUCAB) en Gijón.

La inauguración estuvo presidida por la Alcaldesa de Gijón, Carmen Moriyón, y contó con la presencia de la Consejera de Salud del Principado de Asturias, Concepción Saavedra, que hizo entrega de la certificación Escalem de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), al Jefe del Servicio de Neurología del HUCAB, Dr. Roberto Suárez Moro. Se trata de una distinción que reconoce la excelencia en la atención a pacientes con EM y con la que cuentan sólo otros ocho hospitales en el país.

La jornada contó con la dirección científica del Dr. Dionisio Fernández Uría (Servicio de Neurología del Centro Médico de Gijón) y la coordinación del Dr. Roberto Suárez Moro. Además, participaron el Dr. Rodrigo Gil Ugarteburu (Urología HUCAB), y los neurólogos Dr. Agustín Oterino Durán (HUCA), la Dra. Jessica Fernández Domínguez (Centro Médico Oviedo), el Dr. Miguel Llaneza González (HUCA), el Dr. Javier Villafani Echazú (Hospital Vital Álvarez Buylla, Mieres), el Dr. Joaquín Peña Martínez (HUSA) y el Dr. Pedro Oliva Nacarino (HUCA).

Durante toda la jornada se abordaron cuestiones centrales en la asistencia a los pacientes con EM en



todos los estadios de la enfermedad. Así, se analizaron los distintos síntomas y su evolución y también se hizo hincapié en cómo se diagnostica la EM. Se hablaron de factores pronósticos de la EM, del embarazo y la sexualidad en la EM, y de cómo identificar las afecciones psíquicas y cognitivas causadas por la EM. También hubo ponencias sobre los brotes y sus secuelas, así como sobre la evolución de la enfermedad y el tratamiento de pacientes con mal pronóstico. Para cerrar el encuentro se quiso incidir en el futuro de la investigación de la EM.

EM y Nutrición

En AADEM seguimos apostando por la formación y la mejora de la calidad de vida de las personas con EM. Por ello, el pasado 12 de junio organizamos una jornada informativa sobre nutrición, conscientes de la importancia que tiene la alimentación en el bienestar físico y emocional de las personas que conviven con esta enfermedad.

Contamos con la presencia de Paula Casero Estrada, graduada en Enfermería y Nutrición Humana y Dietética, que abordó las claves para una alimentación equilibrada, y respondió a todas las dudas del público asistente ofreciendo consejos prácticos adaptados a las necesidades de las personas con EM.



Campo de Gibraltar

Agradecimiento por el apoyo en el evento 'Zoo Mágico'

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), quiere expresar su más sincero agradecimiento por la valiosa colaboración y ayuda recibidas con motivo de la celebración del evento 'Zoo Mágico'.

Nuestro agradecimiento se dirige especialmente al Excmo. Ayuntamiento de San Roque, en particular a la Delegación de Cultura, encabezada por Ana Ruiz Domínguez, y a la Delegación de Salud, bajo la responsabilidad de Rocío Fernández Rodríguez. Extendemos también este agradecimiento al Mago Áreson, al personal técnico del Ayuntamiento y, por supuesto, a todo el público asistente.

Esta ayuda recibida nos permite seguir adelante con la labor que venimos desarrollando desde el año 2001, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM y de sus familiares.





Nuevo convenio de colaboración entre ADEM-CG y ALMADECONST

La empresa ALMADECONST, representada por Víctor Pariente Beneroso, y el Presidente de ADEM-CG, Javier Cózar Rosano, han firmado un acuerdo de colaboración que permitirá a las personas asociadas a esta entidad campogibraltareña acceder a descuentos en los servicios ofrecidos por dicha empresa, así como por otras empresas colaboradoras de la asociación.

Desde ADEM-CG queremos agradecer a Víctor Pariente Beneroso su buena disposición, su apoyo constante, su colaboración y su solidaridad con nuestra asociación comarcal.

ADEM-CG conmemora el Día Mundial de la EM con actos en Algeciras y San Roque

ADEM-CG conmemoró el Día Mundial de la EM el viernes 30 de mayo, con diversas actividades de sensibilización e información dirigidas a la ciudadanía.

Por la mañana, se instaló un stand informativo en la Plaza Alta de Algeciras, donde personal de la asociación y personas voluntarias atendieron e informaron a quienes se acercaron para conocer más sobre la enfermedad. Al mediodía, se procedió a la lectura del manifiesto en apoyo a las personas con EM, así como

a quienes trabajan cada día por mejorar su calidad de vida. Por la tarde, la asociación trasladó su actividad a la Alameda de San Roque, instalando un stand con el objetivo de seguir acercando su labor a toda la ciudadanía del Campo de Gibraltar.

Como gesto simbólico, varios espacios emblemáticos tanto de San Roque como de Algeciras se iluminaron de color rojo para dar visibilidad a esta causa.





Castellón

Salida de ocio a Valencia

El pasado 26 de febrero organizamos una salida de ocio a la ciudad de Valencia. La jornada comenzó con una visita cultural a la Lonja de la Seda, patrimonio de la humanidad, seguida de un recorrido por el Mercado Central, donde disfrutamos del ambiente local. Paseando por el centro histórico, llegamos al restau-

rante María Mandiles, donde compartimos un almuerzo en grupo. La actividad finalizó en las emblemáticas Torres de Serranos, disfrutando de la historia y la arquitectura de la ciudad. Esta salida promovió la convivencia, el acceso a la cultura y la autonomía de nuestras personas usuarias.



Semana de la Salud en Castellón



El 10 de abril participamos en la I Semana de la Salud de Castellón. El Ayuntamiento instaló una carpa informativa en la que AEMC estuvo presente con el objetivo de sensibilizar a la ciudadanía sobre la EM y dar a conocer los servicios que ofrecemos. Distribuimos materiales informativos, resolvimos dudas y fomentamos una conversación cercana con las personas que se acercaron. Esta presencia fue una oportunidad para reforzar el compromiso de AEMC con la salud comunitaria y el derecho a una vida plena para todas las personas.

Cataluña

Compartiendo ocio, creando inclusión

OIPAT, Ocio Inclusivo Para Todo el Mundo, es un proyecto impulsado por nuestra entidad con el objetivo de acercar a las personas con EM y a sus familias a la amplia oferta sociocultural existente en la ciudad de Barcelona.

Una vez al mes, nuestros socios y socias tienen la oportunidad de participar en una programación variada de actividades de ocio accesible, que incluye visitas culturales, salidas a museos y exposiciones, actividades al aire libre y encuentros participativos y dinámicos, entre otras propuestas.

Participar en este tipo de actividades no solo mejora la calidad de vida, sino que también fortalece la autoestima, las relaciones sociales y la integración en la comunidad. Desde OIPAT apostamos por una inclusión real, fomentando un ocio compartido, no segregado, donde todas las personas, independientemente de su situación, puedan convivir, aprender y disfrutar juntas.

El ocio es una necesidad humana básica, y por ello, desde La Llar defendemos que debe ser inclusivo y no solo adaptado, permitiendo la participación de todas las personas, tengan o no discapacidad, en igualdad de condiciones. A día de hoy, la participación en actividades de ocio normalizadas sigue siendo una asignatura pendiente.

Por ello, es imprescindible que las instituciones públicas se impliquen activamente, generen conciencia social y trabajen con voluntad firme para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente de su tiempo libre, como cualquier otra persona.





Collado Villalba

I Jornadas informativas sobre EM

El pasado 27 de febrero se llevaron a cabo las I Jornadas informativas sobre EM, en colaboración con el Hospital General de Villalba.

En esta ocasión, se abordaron temas tan variados y de tanto interés como: Nuevos tratamientos y mitos, a cargo de la Neuróloga Silvia Pastor Yvorra; Tratamiento rehabilitador, por Jesús Antonio Hernández



Villullas, del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital General de Villalba; Utilidad de la valoración oftalmológica en pacientes con EM, por Laura Cabrejas Martínez, Médico Adjunto de Oftalmología del Hospital General de Villalba. Caben destacar las exposiciones de Alejandro Campoy Montenegro, Fisioterapeuta de la Asociación de EM de Collado Villalba, que explicó la importancia del tratamiento precoz tras el diagnóstico de EM y de Natalia Cano Poza, Trabajadora Social de la Asociación de EM de Collado Villalba, que presentó la entidad, los recursos que ofrece y cómo formar parte de ella.

Resultaron ser unas jornadas con un gran número de asistentes y donde se planteó información científica, con rigor, presentada de forma clara y accesible, de la mano de especialistas con gran experiencia.

Córdoba

Actividades por el Día Mundial de la EM

Como cada año, el 30 de mayo se conmemora el Día Mundial de la EM. Por este motivo, durante las dos últimas semanas del mes de mayo, desde ACODEM se han desarrollado diversas actividades encaminadas a difundir información, dar visibilidad sobre la enfermedad y apoyar a las personas afectadas por EM, así como a sus cuidadores y familiares.

Entre las actividades, cabe destacar una mesa informativa en Consultas Externas del Hospital Universitario Reina Sofía, en la que dos profesionales de la entidad repartieron folletos, manuales, cuadernos y guías, con el objetivo de brindar toda la información necesaria, ya que es muy importante la visibilidad y la conciencia social.

También ofrecimos una charla de sensibilización para alumnos de primero y segundo de la ESO del Instituto Séneca, desarrollada por el Presidente, una Fisioterapeuta y una Terapeuta Ocupacional de la entidad, en la que se habló de la enfermedad y sus síntomas, de nuestra asociación, de las áreas de la fisioterapia y la terapia ocupacional y de los diferentes tipos de pacientes. Por otro lado, a través de talleres participativos, se involucró al alumnado de manera práctica.

Un año más, también desarrollamos la campaña CaminEMos de AEDEM-COCEMFE, en la que por tercer año se contó con una participación muy numerosa de usuarios, socios, familiares y profesionales de ACODEM.

Por último, se organizó un desayuno saludable, un cordón humano y la lectura del manifiesto de reivindicaciones en nuestra entidad, jornada que además nos sirvió como actividad de convivencia.





Corredor del Henares

Solidaridad, salud y sonrisas

Un año más, instalamos nuestra mesa solidaria en Alcalá de Henares con motivo del Día de la Salud, una cita que nos brinda la oportunidad de dar a conocer la asociación y la labor que realizamos.

Además, este año hemos incorporado a nuestras actividades un nuevo taller: clases de Risoterapia, en las que trabajamos aspectos clave como la movilidad, la coordinación y la concentración, todo ello en un ambiente ameno y positivo.

Nuestros socios y socias están encantados con esta nueva propuesta, que no solo favorece su bienestar físico y mental, sino que además llena de risas y buen humor cada sesión.





HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

	LA DE ESCLEROSIS MULTIPLE (ADRID – Tfno.: 91 448 13 05	(AEDEM-COCEMFE) aedem@aedem.org
Nombre y Apellidos		DNI
		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:	FORMA DE PAGO:
<u> </u> <u> </u>	104 € /año150 € /año	□ SEMESTRAL □ ANUAL

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

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)

□.....€ /año

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.

Extremadura



Actividades en Mérida por el Día Mundial de la EM

El 30 de mayo se celebró el Día Mundial de la EM. Coincidiendo con esta fecha, nuestra Asociación de Mérida organizó una comida-convivencia en la que nuestros socios pudieron disfrutar de una jornada muy

agradable. Queremos agradecer a todas las personas que nos acompañaron en este día. Además, la Plaza de España de Mérida se iluminó de color naranja como símbolo de apoyo y para dar visibilidad a la EM.

Reconocimiento Especial para EMEX en la 23^a Gala APYME en Don Benito

El 7 de junio, en la localidad de Don Benito, la Asociación Empresarial APYME Vegas Altas la Serena, celebró con gran éxito la 23ª edición de la Gala APYME 2025, un evento que alcanzó los quinientos asistentes, entre empresarios, autoridades e invitados, en el marco incomparable de la Plaza de Toros, que se convirtió en el espacio perfecto para el evento.

Como en años anteriores, también se premió la labor de instituciones y organismos que apoyan a la sociedad, recayendo en esta ocasión el galardón en nuestra entidad, la Asociación EM de Extremadura (EMEX), con el Reconocimiento Especial, que fue recogido por María Lourdes Cid, como Presidenta de EMEX y Manuel Fernández, Vocal y representante de su sede en Don Benito, y entregado por el Delegado del Gobierno en Extremadura, José Luis Quintana.

Agradecer de corazón este reconocimiento especial que se nos hizo y que nos sirve para continuar trabajando en beneficio de las personas con EM de Extremadura.



Fuenlabrada

Taller de Neceseres y EM

En el mes de mayo, desde la Asociación Fuenlabreña de EM (AFEM), se realizó un taller denominado 'Pintura de Neceseres y EM' el cual tuvo como objetivo principal reunir a todos los socios, familiares y profesionales de la asociación para compartir un intercambio de vivencias y crear un espacio de creatividad donde poder expresar emociones.

Una vez terminó el espacio de reflexión y ayuda mutua, se dio comienzo a la pintura de los neceseres, guiado por una de nuestras socias. Fue un encuentro muy divertido donde pudimos compartir vivencias y también tuvimos espacio para la expresión artística.





Getafe

Pódcast sobre EM

Una de las actividades más destacadas de la Asociación Getafe de EM (AGEDEM) ha sido la colaboración con los alumnos de Periodismo de la Universidad Carlos III, quienes nos ofrecieron participar en una maravillosa iniciativa en la que entrevistaron a nuestros socios y profesionales. Fruto de ese trabajo, se ha elaborado un reportaje y varios pódcast centrados en la EM, visibilizando así nuestra causa y la realidad de quienes la viven día a día.

Nuevos grupos de trabajo

Otro avance importante ha sido en el área de rehabilitación, donde hemos iniciado un nuevo proyecto centrado en la ayuda

mutua, a través de grupos de psicología y el uso de nuevas tecnologías. Destacamos especialmente la incorporación de gafas de realidad virtual (RV) para sesiones de meditación y Mindfulness, lo cual ha tenido una acogida muy positiva. Además, desde el grupo de psicología se han comenzado a organizar diferentes salidas y convivencias, con el objetivo de fomentar la unión y el compañerismo entre nuestros socios.







Carrera por la Igualdad y celebración del Día Mundial de la EM

Como cada año, hemos participado en la Carrera por la Igualdad, celebrada en Getafe junto al Consejo de Discapacidad de la ciudad. Y, con motivo del Día Mundial de la EM, organizamos una nueva edición del Día de las Flores, donde salimos a las calles de Getafe para compartir flores y sensibilizar a la ciudadanía sobre nuestra causa.

SON NOTICIA



Granada

Romería de San Isidro

En el mes de mayo, Armilla acoge la tradicional Romería de San Isidro, un evento que reúne a la ciudadanía en un ambiente festivo y familiar, en el que AGDEM participa cada año.



Durante esta celebración, socios y familiares de nuestra asociación comparten una jornada de convivencia, en la que se elabora y se disfruta de una sabrosa paella, símbolo gastronómico del encuentro. Más allá de la comida, la romería fortalece los lazos entre los socios, asociaciones y administración local, fomentando la unión y el sentido de pertenencia.

Seminario con asociaciones de pacientes

En AGDEM, trabajamos incansablemente para mejorar la calidad de vida y el bienestar de personas que enfrentan patologías, síntomas y síndromes complejos. Por eso, estamos comprometidos con la Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada en un proyecto educativo único: el Taller práctico para estudiantes de enfermería, dirigido a futuros profesionales de la salud.

Este taller busca acercar la realidad del trabajo asociativo en el apoyo a pacientes, compartir experiencias sobre el manejo integral de diversas condiciones de salud y fortalecer habilidades socio-sanitarias mediante casos prácticos y testimonios reales. Porque la salud no es solo tratar enfermedades, sino entender las historias detrás de cada persona.

Guadalajara

Acciones de sensibilización por el Día Mundial de la EM

El pasado 17 de mayo, participamos en la Feria de Asociaciones organizada por el Ayuntamiento de Guadalajara, instalando un stand informativo con el objetivo de visibilizar la labor de ADEM-GU y sensibilizar sobre la EM.

Como antesala al Día Mundial de la EM, que se celebra el 30 de mayo, organizamos una jornada informativa el día 29 de mayo en el Hotel Guadalajara & Conference Center Affiliated by Meliá, bajo el título: 'HablEMos de EM: Hábitos de vida y nuevos tratamientos'.

La jornada fue inaugurada por la Presidenta de ADEM-GU, Ana López, y contó con la participación de:

- Dra. Lucienne Costa, Neuróloga del Hospital Ramón y Cajal, quien ofreció una ponencia sobre hábitos de vida y evolución de la EM.
- Verónica Arias, persona con EM, que compartió su experiencia personal en la charla 'Mi vida con EM'.
- Dolores López, familiar y cuidadora principal, que impartió la ponencia 'Cuidadores Principales'.

Para cerrar el acto, Pilar Cuevas, Delegada Provincial de Sanidad en Guadalajara, expresó su agradecimiento a todas las personas implicadas en la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad.

El 30 de mayo, conmemoramos el Día Mundial de la EM con un emotivo acto en la Plaza Mayor de Guadalajara, donde se leyó un manifiesto reivindicativo, se formó un cordón humano y se realizó una simbólica suelta de globos. Este día contamos con la presencia de muchas personas que forman la comunidad de personas con EM, así como autoridades políticas cercanas a la enfermedad.







Huelva

Taller sobre Ayudas Técnicas

Nuestro Terapeuta Ocupacional impartió un taller dirigido a personas con EM y otras enfermedades neuro-lógicas, como ictus, ELA, Párkinson o lesiones medulares. La actividad también estuvo dirigida a familiares y a profesionales del ámbito sociosanitario.

Durante la sesión, se presentaron distintas ayudas técnicas que facilitan las actividades de la vida diaria, contribuyendo a mejorar la calidad de vida, promover la autonomía personal y favorecer una mayor participación en el entorno.

Este taller puso en valor la figura del Terapeuta Ocupacional como profesional clave en los procesos de rehabilitación y acompañamiento, ya que su intervención resulta esencial para adaptar el entorno y ofrecer soluciones personalizadas que mejoren la funcionalidad y el bienestar de cada persona.

Esta actividad está incluida en el Proyecto 'Creando Conexiones: Atención grupal y domiciliaria' de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.

Taller de Suelo Pélvico

El día 8 de mayo se celebró en las instalaciones de ADEMO-CREN un taller especializado sobre el cuidado y fortalecimiento del suelo pélvico, impartido por la Fisioterapeuta de la entidad.



La actividad estuvo dirigida a personas con EM y otras enfermedades neurológicas, así como a sus familiares. Durante la sesión, se abordaron aspectos clave sobre el funcionamiento del suelo pélvico, su implicación en diferentes patologías neurológicas y su impacto en la calidad de vida, ofreciéndose estrategias y ejercicios adaptados para favorecer el control, la prevención de complicaciones y la mejora de la autonomía personal.

Este tipo de iniciativas refuerzan el compromiso de ADEMO-CREN con una atención integral, inclusiva y centrada en las necesidades reales de las personas, promoviendo tanto el bienestar físico como la participación activa en los procesos de rehabilitación.

Esta actividad está incluida en el Proyecto 'Vivir con Sentido: Atención integral para personas con EM y OEN y sus entornos de cuidado' de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad.



Agosto 2025 NOTICIAS EM 49

SON NOTICIA





Huesca

IV Jornadas 'Cuídate, cuídales' y Desayuno Solidario con motivo del Día Mundial de la EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, que se conmemora el 30 de mayo, se organizaron en Huesca las IV Jornadas 'Cuídate, cuídales', una propuesta gratuita que se ha convertido en un espacio abierto de diálogo, conciencia y acción sobre el autocuidado integral. La iniciativa aborda el bienestar desde una visión holística, donde el cuerpo, la mente y las emociones son inseparables.

El evento fue organizado por la Asociación Oscense de EM (AODEM), con la colaboración de la Asociación de Apoyo al Tratamiento de Ansiedad y Depresión en Aragón (AFDA).

Esta edición se celebró los días 29 y 30 de mayo en Huesca, con un programa variado de charlas y talleres pensados para ofrecer estrategias y recursos útiles para mejorar nuestro bienestar físico y emocional.

El programa fue el siguiente:

El jueves 29 de mayo, impartimos dos charlas y un taller centrados en el bienestar físico, emocional y autocuidado:

- Charla: Sexualidad y calidad de vida.
- Charla: Nuestro cabello como indicador de nuestra salud.
- Taller: Muévete. Movilidad y prevención.

El viernes 30 de mayo, realizamos actividades para mejorar la autonomía, reducir el estrés y fomentar la calidad de vida:

- Charla: Productos de apoyo para el hogar.
- Taller: Introducción a Mindfulness al aire libre.

El mismo día 30, por la mañana, AODEM celebró un Desayuno Solidario en la Plaza Concepción Arenal, en el que se ofreció chocolate y bollería a todas las personas que quisieran acercarse y compartir un rato agradable.

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

SON NOTICIA

Jaén





Actividades de AJDEM

El 18 de febrero, AJDEM mantuvo una reunión con Mai Padilla, técnica del CADE de Baeza, para identificar la dificultad de las contrataciones para personas con discapacidad y ofrecer el incentivo EmpleaT (ayudas a empresas para la contratación de personas que encajen en el perfil). Y el día 21 del mismo mes una delegación de la Junta Directiva de AJDEM acudió, invitada por la Junta de Andalucía, al acto del Día de Andalucía en Jaén, celebrado en el Aula Magna de la Universidad de Jaén.

El 12 de marzo, María José Novalbos, psicóloga de AJDEM, participó en el programa de UniRadio 'El bosque desierto', donde se habló de EM. También en marzo, el día 14, el equipo técnico de AJDEM se formó en prevención de riesgos laborales haciendo prácticas de RCP. El día 19 el Defensor del Pueblo estatal nos dio respuesta a la demanda hecha ante el retraso de las Comunidades Autónomas al recabar datos para la valoración de personas con discapacidad. Y el día 23, AJDEM celebró su XXIX Asamblea General de Socios, y posterior comida de convivencia.

El 6 de abril, se celebró en Baeza el V Desafío Fundación Oleícola Jaén-Duque de Ahumada, carrera solidaria de la que nuestra asociación fue beneficiaria. El 23 del mismo mes AJDEM recibió un donativo de la Agrupación Arciprestal de Cofradías de Baeza, procedente de la taquilla del Pregón de Semana Santa de 2025.

Ya en el mes de mayo, el día 9 emitimos en nuestro canal de YouTube un nuevo programa de nuestras 'Conversaciones a Cuatro', en el que nuestros fisioterapeutas hablaron de su importante función al tratar a personas con EM. El 10 nuestros socios participaron en el programa 'Salud y tenis de mesa', jugando al ping pong con fines terapéuticos e inclusivos, en el complejo deportivo La Salobreja de Jaén.

El 14 fuimos invitados por el Conservatorio Superior de Música de Jaén al concierto 'El poder de la música', una actividad inclusiva celebrada en el Teatro Darymelia de Jaén. Y, por último, el 6 de junio, AJDEM celebró la tradicional rifa del lote de AOVE Jaén Selección 2025.

30 de mayo Día Mundial de la EM

El 30 de mayo, celebramos el Día Mundial de la EM con una Caminata Solidaria, enmarcada en la campaña 'CaminEMos por la EM', que se desarrolló en el Parque del Bulevar de Jaén, y que culminó con un desayuno solidario. Durante el mes de mayo hemos desarrollado actividades paralelas y volcadas en redes sociales: fotografías con corazón naranja, collages, emisión de entrevistas en nuestro canal de YouTube e iluminación de naranja de edificios emblemáticos de la provincia la noche del día 30, entre otras.



La Coruña



Gala 30 Primaveras ACEM

El pasado 21 de marzo, la Asociación Coruñesa de EM (ACEM) conmemoró con una Gala Benéfica tres décadas de compromiso con las personas afectadas de EM y sus familias. La gala estuvo presentada por el actor y guionista de la TVG, Óscar Cruz, en la que se realizó un breve recorrido de los 30 años de historia de ACEM,

con un especial reconocimiento a las personas que contribuyeron al crecimiento de la asociación. Para finalizar la Gala, contamos con la actuación de la cantante gallega Rosa Cedrón, con la que se dio paso a una cena cóctel en la que los asistentes pudieron disfrutar de un concierto en directo con la banda The Homeless.

Celebración del Día Mundial de la EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, desde la asociación se llevó a cabo una campaña de difusión de la enfermedad y del trabajo asociativo de ACEM por diversas localidades de la provincia de A Coruña. Para finalizar esta campaña, el 30 de mayo se colocaron unas mesas informativas en la Fundación San Rafael y el Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC). Por otro lado, para ayudar en la visibilización de la EM y en la sensibilización de la ciudadanía con respecto a esta enfermedad se iluminaron de color rojo diferentes edificios municipales y elementos como el Castillo de Santa Cruz en Oleiros o la Fuente de 4 Caminos en A Coruña.



Lugo

Mesas informativas en el Día Mundial de la EM

El 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM, distribuimos nuestras mesas informativas por distintos puntos de Lugo. Desde ALUCEM queremos agradecer a nuestros voluntarios, técnicos y directiva de la asociación, y sobre todo a todas las personas que se acercaron para informarse y colaborar, entre ellos el Conselleiro de Sanidade, Antonio Gómez Caamaño; el Delegado de la Xunta, Javier Arias; el Presidente de la Diputación de Lugo, José Tomé; y el Alcalde de Lugo, Miguel Fernández.



Jornada sobre EM en el Hospital Lucus Augusti de Lugo

El 28 de mayo, se celebró en el salón de actos del HU-LA una jornada informativa dirigida tanto a pacientes como a la ciudadanía en general. El acto fue presentado por Pilar Rodríguez, Subdirectora de Humanización, Calidad y Atención a la Ciudadanía, y Eduardo Iglesias, Presidente del Colegio Oficial de Médicos, y moderado por Robustiano Pego, Jefe del Servicio de Neurología.

El Dr. Jesús García de Soto, Neurólogo del HULA, ofreció una ponencia sobre la historia médica de la enfermedad, su diagnóstico, las investigaciones actuales y su impacto durante el embarazo y la lactancia.

Lourdes Bermello, Enfermera gestora de Neurología, destacó la importancia del enfoque interdisciplinar, el papel de las asociaciones como espacios seguros y abordó los efectos emocionales y físicos de la enfermedad, así como estrategias para mejorar el bienestar de los pacientes.

Cerró la jornada Alejandro Rodríguez, Trabajador Social de ALUCEM, quien subrayó el valor del acompañamiento entre pacientes y repasó los recursos que la asociación pone a disposición de los usuarios, remarcando la relevancia de contar con el apoyo del sistema sanitario público.



Madrid

Un día entre animales: La comunidad de ADEM Madrid visitó el Zoo de Madrid

Usuarias, usuarios, familiares y profesionales del Centro de Día de ADEM Madrid compartimos una jornada muy especial: una excursión al Zoo de Madrid. La salida nos permitió comprobar, una vez más, lo valioso que resulta salir del entorno habitual del centro y disfrutar de nuevas experiencias en grupo.

Durante la visita, asistimos a una exhibición de

aves, recorrimos el acuario y descubrimos otras especies animales que despertaron nuestro interés y curiosidad. Fue una actividad diferente, enriquecedora y muy bien recibida por todos los participantes.

Además, el buen tiempo nos acompañó, lo que ayudó a que la jornada transcurriera en un ambiente alegre y distendido. Sin duda, un día para recordar.



Visita al Tribunal Constitucional: Una experiencia enriquecedora para el grupo Ocio y EM

El 27 de mayo, el grupo Ocio y EM de ADEM Madrid disfrutó de una visita guiada muy especial al Tribunal Constitucional, una institución fundamental para la democracia española.

Durante el recorrido, los participantes pudieron conocer de cerca la historia, el arte y la arquitectura del Tribunal. La amabilidad del personal hizo que la experiencia fuera aún más enriquecedora.

El grupo visitó espacios emblemáticos como la Sala de Vistas, la Biblioteca, la Galería de Retratos y parte del Salón de Actos. También visionaron un vídeo explicativo sobre el papel del Tribunal Constitucional en la interpretación y protección de la Constitución. Además, tuvieron la oportunidad de contemplar importantes obras artísticas, entre ellas 'El juicio de Salomón' y el tapiz 'La familia de Darío'.



La jornada concluyó con la tradicional foto de grupo y una comida compartida en un ambiente distendido y agradable.

Málaga AMFAEM



l Jornada Día Mundial de la EM

Con motivo del Día Mundial de la EM, que tiene lugar el 30 de mayo, AMFAEM organizó, junto al Hospital Regional Universitario de Málaga (HRUM), la I Jornada Día Mundial de la EM, que tuvo lugar el miércoles 28 de mayo a las 10:00h en el Salón de actos del Hospital Materno-Infantil.

En dicha jornada contamos con:

- Carlos Bautista, Delegado de Salud y Consumo; José Antonio Ortega, Gerente HRUM; Pedro Jesús Serrano, Director UGC Neurociencias; y Lucía de Flores, Subdirectora Médica, a cargo de la inauguración oficial.
- Ana Alonso, Neuróloga, con la ponencia 'EM Hoy: Avances, retos y esperanzas'.
- Patricia Urbaneja, Neuróloga; A. Luis Muñoz, Psicólogo; Antonio M. Almendros, Enfermero; Blanca Marabani, Enfermera; y Victoria del Pino, paciente, en la Mesa Redonda 'Abordaje integral de la EM', con Mª Luisa Vergara, Supervisora de Enfermería de Neurología, como moderadora.
- Miguel Blanes, Psicólogo de AMFAEM, exponiendo 'Labor, servicios y actividades de AMFAEM'.

Todo ello presentado por Mª Victoria Murillo, Responsable de participación ciudadana.

A dicha actividad asistimos aproximadamente 25 personas socias de la asociación. Además, estuvieron los profesionales de AMFAEM, del hospital y otros familiares y afectados no pertenecientes a la asociación.



Málaga AMFAEM

Campaña 'CaminEMos por la EM'

El viernes 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM y la campaña 'CaminEMos por la EM', estuvimos dando un paseo por el Paseo Marítimo de Huelin, realizando una Terapia de Grupo al aire libre de la mano de Miguel Blanes, nuestro Psicólogo. Después de esto, tomamos algo todos juntos en un bar cercano. La actividad empezó a las 12:00h y duró hasta las 16h.

En dicha actividad participaron aproximadamente 20 personas socias de AMFAEM, es decir, 20 personas familiares y afectados de EM, y 3 profesionales: el Psicólogo, la Trabajadora Social y la Terapeuta Ocupacional. Además, se unió a esta actividad una usuaria afectada de EM de la Asociación de EM de Ciudad Real, que se encontraba de visita en nuestra ciudad, Málaga.





Marbella



AMPEM-NA camina por la EM

El jueves 5 de junio, desde la Asociación de Marbella San Pedro de EM - Nuevo Amanecer (AMPEM-NA) realizamos una caminata solidaria para dar visibilidad a la EM.

La caminata tuvo como punto de partida el Paseo Marítimo de Marbella y el recorrido fue de, aproximadamente, 1,5 kilómetros.

La actividad reunió a un grupo de 20 personas con EM, así como a cuidadores/as, familiares y voluntarios/as, que con su presencia mostraron su firme apoyo a la causa. El encuentro tuvo lugar en un marco incomparable de la localidad, y destacó por el ambiente de cercanía y unión de esta pequeña, pero gran familia. Su energía y complicidad despertaron el interés de numerosos viandantes, que se acercaron a conocer más sobre la iniciativa y sobre la realidad de quienes conviven con la EM.

La campaña 'CaminEMos por la EM', impulsada por AEDEM-COCEMFE, ofrece un año más un valioso recurso de visibilización, dando voz e imagen a un diagnóstico cada vez más presente en nuestra sociedad.



Miranda de Ebro

Homenaje a las mujeres que dejan huella

ASBEM se sumó a la celebración del Día Internacional de la Mujer, el pasado 8 de marzo, con una iniciativa realizada en el Taller de Manipulados de Terapia Ocupacional. Para la ocasión, se crearon dos bustos en homenaje a mujeres que han dejado huella, uno como muestra de reconocimiento a todas las mujeres en general, y otro especial para Elvira, una matrona de nuestra localidad que ayudó a traer al mundo a muchos niños y niñas. Con esta actividad simbólica, desde ASBEM reafirmamos nuestro compromiso con la igualdad de derechos y oportunidades, sin dejar a nadie atrás y con la participación activa de todas y todos. Acompañamos esta acción con la frase de Pablo Picasso: "Todo lo que puedas imaginar, es real".



SALI

Educación para la inclusión

El 18 de marzo participamos en las V Jornadas Inclusivas del colegio Sagrados Corazones, bajo el lema 'La educación es la llave'. Lo hicimos con un Taller Informativo y de Simulación de Síntomas sobre EM, dirigido a alumnos y alumnas de 2º de Bachillerato. El 20 de marzo regresamos por segundo día consecutivo con otro taller, esta vez destinado al alumnado de 2º de Educación Primaria. A pesar de su corta edad, mostraron gran interés y aprendieron mucho sobre la enfermedad.

Taller informativo sobre EM

El 26 de marzo impartimos un Taller Informativo sobre EM a un grupo de 33 alumnos y alumnas de 1º de Bachillerato del IES Fray Pedro de Urbina. Creemos firmemente que el conocimiento es la mejor vía para fomentar la integración y la normalización, y así lo transmitimos durante la sesión. Agradecemos sinceramente el interés y la participación tanto del alumnado como del profesorado. Como parte del encuentro, les invitamos a conocer de primera mano nuestras instalaciones y el trabajo que realizamos. La visita se llevó a cabo el 8 de abril.



Miranda de Ebro

Eucaristía solidaria

El 28 de mayo acudimos a la celebración de la Eucaristía solidaria organizada por el Arciprestazgo de Miranda de Ebro, dentro de los llamados Miércoles Solidarios, una iniciativa centrada en la defensa del derecho a la salud para todas las personas.

En esta ocasión, la colecta fue destinada a nuestra entidad, en apoyo a las personas con diagnóstico de ELA y a sus familias. Desde ASBEM queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento por este gesto de generosidad y compromiso.

Celebración del Día Mundial de la EM



El 30 de mayo celebramos el Día Mundial de la EM con distintas iniciativas dirigidas a visibilizar la enfermedad. La jornada incluyó una Charla Informativa, la lectura del manifiesto con nuestras reivindicaciones y una acción muy especial: los jugadores del C.D. Mirandés, que tantas alegrías nos están dando esta temporada y que sueñan con el ascenso a Primera División, lucieron camisetas de apoyo a la EM y compartieron su mensaje solidario a través de redes sociales. Este gesto ha sido un gran impulso para nuestra entidad, acercando aún más nuestra causa a la ciudadanía.

El 1 de junio instalamos un stand informativo y de solidaridad, donde también celebramos una Rifa Solidaria cuyos boletos se agotaron por completo. Estamos muy agradecidos por el apoyo creciente de nuestra comunidad.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE





MUÑEQUERA PARA MÓVIL



RATÓN **INALÁMBRICO**



CON FUNDA



6€



POLO BLANCO 18€







6€ **ENCENDEDOR**





JUEGO DE **BOLÍGRAFOS CARTERA**

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).

Móstoles

XX Aniversario de la sede de AMDEM

El pasado 25 de febrero se cumplieron veinte años desde la inauguración de nuestro Centro de Rehabilitación Integral de la calle Rubens de Móstoles. Con este motivo, celebramos la tradicional Jornada de Puertas Abiertas, a la que asistieron diversas autoridades, compañeros de otras entidades y socios y amigos de AMDEM.

Al acto, asistieron Ángel Álvarez, Concejal de Deportes y Sanidad del Ayuntamiento de Móstoles y Eduardo Olano, Concejal de Salud Pública, Consumo y Bienestar Animal del Ayuntamiento de Alcorcón, en representación de sus respectivos consistorios.

La Dra. Erica Orejas, médico rehabilitadora de nuestra entidad, realizó una interesante presentación sobre 'Qué es y cómo se afronta la EM'. En ella explicó cómo se llevan a cabo las valoraciones médicas iniciales y sucesivas en AMDEM, tarea de la que ella misma se encarga.





Visita a la Galería de las Colecciones Reales

El 24 de marzo, un grupo de 15 socios de AMDEM disfrutamos de una excursión a la Galería de las Colecciones Reales de Madrid. Esta visita guiada gratuita fue posible gracias a la colaboración de Patrimonio Nacional y de la entidad 'Acerca Cultura'.

Durante el recorrido, tuvimos la oportunidad de conocer de primera mano una impresionante selección del patrimonio artístico e histórico de la monarquía española.

La guía nos ofreció explicaciones detalladas sobre las piezas expuestas, su contexto histórico y su relevancia dentro de las colecciones reales.

AMDEM, con los profesionales de la salud de Alcorcón

El 22 de abril, en el Centro de Salud Ramón y Cajal, dieron comienzo una serie de charlas informativas que AMDEM llevó a cabo en los Centros de Salud de Alcorcón.

Durante varias semanas hasta el mes de junio,

los profesionales de AMDEM estuvimos explicando a los médicos, enfermeros, trabajadores sociales, etc. de los Centros de Salud el papel de entidades como la nuestra en el tratamiento de los pacientes de EM.

Murcia

l Jornadas de EM en Murcia

Los días 27, 28 y 30 de mayo, Murcia fue el punto de encuentro de muchas personas durante las I Jornadas de EM 'Hablemos de EM', un evento que reunió a una gran multitud para compartir experiencias, avances y recursos sobre la enfermedad.

Las jornadas comenzaron con una charla de iniciación a la EM dirigida a personas recién diagnosticadas, sus familiares y parejas, para que pudieran informarse, interactuar con otras personas y resolver sus dudas sobre los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la EM.

El segundo día organizamos una Jornada de Puertas Abiertas donde todo el mundo pudo venir a conocernos y hubo distintas demostraciones de nuestros servicios a los visitantes.

Para finalizar, los asistentes al tercer día disfrutaron de una charla titulada 'Síntomas de la EM' a cargo del Dr. José Meca Lallana, Neurólogo y Director de la Unidad de EM del HCU Virgen de la Arrixaca.

Estas jornadas se idearon con el objetivo de dar a conocer la asociación y la enfermedad a personas que acaban de ser diagnosticadas o quieren conocer más, sirviendo además como espacio de encuentro, aprendizaje y apoyo mutuo.





Parla



Tren de actos por el Día Mundial de la EM

En el marco del Día Mundial de la EM, celebramos nuestro ya tradicional 'Día de la Flor', en el que APADEM salió a visibilizar la EM, reuniéndonos otro año más en la estación de Renfe de Parla. Asistieron para apoyarnos los distintos grupos políticos, muchos socios y personas conocidas.

Además, realizamos una exposición de obras de arte de nuestros artistas de APADEM. Este acto se realizó en la sede de nuestra asociación, participando también el Ayuntamiento. Con esta exposición, hemos querido visibilizar que se puede y se debe seguir creando cosas bonitas cuando se tengan fuerzas y la enfermedad lo permita. Hemos recibido dibujos espectaculares, fofuchas, cuadros de punto de cruz, bolsos, alpargatas, el arte del patchwork,

la técnica de pintura con diamantes, pintura con los ojos (desde un ordenador, van dando órdenes de pintura sobre mandalas), piezas de belenes, crochet, hasta un kínder sorpresa realizado con la técnica de papel, relleno de chuches y muchas más piezas de arte.

También aprovechamos esta conmemoración para instalar un rincón del café, para que todos los socios puedan compartir buenos momentos, ya que una asociación no es solo visibilizar la enfermedad, sino compartir experiencias con otras personas.

Y como colofón final, los socios de APADEM acudieron a merendar a 'Nanitos y Pelusas', generando más momentos bonitos dentro de esta familia llamada APADEM.



SON NOTICIA

Santiago de Compostela





Actividades y Premios

Durante los meses de marzo, abril y mayo, la Asociación Compostelana de EM, Párkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas (ACEM) desarrolló diversas actividades formativas y de sensibilización. Entre ellas, destacan los talleres de 'Seguridad y manejo de transferencias' y 'Etiquetado nutricional', así como varias charlas informativas: una sobre nutrición, celebrada en el Centro Deportivo Atmósfe-





ra Sport en el marco de la campaña '12 comercios, 12 sensibilidades', y otra sobre Párkinson, impartida en los Ayuntamientos de O Pino y Brión dentro del proyecto Párkinson Rural, promovido por la Federación Española de Párkinson.

En el mes de junio, ACEM participó en el evento 'Santiago en Vivo', siendo la entidad beneficiaria de un showcooking solidario a cargo del chef con Estrella Michelín Kike Piñeiro, del restaurante A Horta do Obradoiro.

Por otro lado, en el mes de marzo, la entidad recibió el Premio de Derechos Humanos del llustre Colegio de la Abogacía de Santiago de Compostela por su labor en el ámbito social.

Día Mundial del Párkinson

ACEM conmemoró el Día Mundial del Párkinson con una mesa de sensibilización en el Hospital Clínico Universitario de Santiago. Realizó además una visita al CiMUS de la USC, participando en una jornada dedicada a la investigación y las asociaciones de Párkinson.

Día Mundial de la EM

El 30 de mayo, Día Mundial de la EM, ACEM habilitó una mesa de sensibilización en la Plaza Cervantes que recibió la visita de la Alcaldesa de Santiago, y se adhirió a la campaña 'CaminEMos por la EM', acompañando a la Asociación de EM de Collado Villalba en su llegada a Santiago.

Sevilla



VIII Maratón de Fitness 'Muévete por la EM'

Con motivo del Día Mundial de la EM, la Asociación Sevillana de EM (ASEM), celebró su VIII Maratón de Fitness 'Muévete por la EM', en el Parque del Alamillo. A pesar de las altas temperaturas, logramos 176 inscripciones.

Este año hemos contado con el patrocinio de Sanofi, Roche, Novartis, 'Bailando por la vida' y 'Merchi Fitness'. Además de la colaboración de la Consejería de Fomento, Articulación del Territorio y Vivienda, de la Junta de Andalucía y el IMD.

Un año más, agradecemos a los patrocinadores, participantes y voluntarios su colaboración, sin la que no hubiera sido posible realizar la actividad. Por supuesto, un agradecimiento especial a 'Bailando por la vida' y a 'Merchi Fitness' por su ayuda.

Se pueden ver más fotos en el Facebook de ASEM.



SON NOTICIA

Sevilla

Día Mundial de la EM 2025 en Sevilla





El día 29 de mayo, con motivo del Día Mundial de la EM celebramos una Jornada Informativa colocando mesas en diferentes puntos de Sevilla, contando con la colaboración de más de 100 voluntarios que nos ayudaron a dar visibilidad a la EM.

Entidades que han colaborado en la Jornada Informativa:

Fuerza Terrestre - Capitanía General, Grupo Popular del Ayuntamiento de Sevilla, Juventudes Socialistas de Sevilla, Hermandad de los Estudiantes, Hermandad de la Macarena, Hermandad de los Gitanos, Hermandad de la Amargura, Hermandad de la Sagrada Cena, Hermandad de los Dolores del Cerro, Hermandad Ntra. Sra. del Rocío del Cerro, Archicofradía Sacramental de San Roque, Hermandad Ntra. Sra. del Rocío de la Macarena, Hermandad Reina de Todos los Santos, Hermandad del Carmen de San Leandro, Hermandad del Baratillo, Hermandad de San José Obrero, Hermandad de la Estrella, Hermandad Sacramental del Juncal, Hermandad de la Sagrada Lanzada, Hermandad del Valle, Hermandad del Santísimo Cristo de Burgos, Hermandad del Silencio, Archicofradía Mª Auxiliadora Coronada, Hermandad de la Resurrección, Hermandad de El Gran Poder, Hermandad de Pasión y Muerte, Pastoral de la Parroquia Ntra. Sra. del Reposo, Pastoral de la Parroquia la Resurrección del Señor, Pastoral de la Salud de la Parroquia Ntra. Sra. de la Salud, Asociación de Mujeres 'Rosa Chacel', Ayuntamiento de Sevilla, Diputación de Sevilla, Juzgados de Viapol, El Corte Inglés, Cafetería Los Ángeles y Taberna La Encarnación.

ASEM ha recibido donativos de la Real Maestranza de Caballería de Sevilla, de la Hermandad de la Amargura, de la Hermandad de los Dolores del Cerro, de la Hermandad de los Estudiantes, de la Hermandad de San Roque, de la Hermandad de San José Obrero y de la Hermandad del Museo. Más información en www.emsevilla.es

Agradecemos de todo corazón a los voluntarios y entidades que han colaborado y que, con su ayuda imprescindible, contribuyen a que podamos seguir cumpliendo nuestros objetivos.

Esta actividad se ha realizado con la colaboración de Roche.

Talavera



22ª Cena Benéfica

El 22 de febrero, el Complejo La Hacienda acogió nuestra vigésimo segunda Cena Benéfica, una noche cargada de solidaridad, en la que más de doscientos comensales se unieron para apoyar nuestra causa. Fue una velada entrañable que reafirmó el compromiso de nuestra comunidad.

Cañas Solidarias en Pepino

El 22 de marzo, el Ayuntamiento de Pepino y la Peña Taurina Tomás Rufo organizaron una jornada de 'cañas solidarias', animada por la actuación del grupo Aula 403. Una iniciativa que, además de reunir a numerosos vecinos, contribuyó a recaudar fondos para nuestro programa de Atención Integral.

La Magia de la Voz

El 29 de marzo, el escenario se llenó de emoción con el espectáculo 'La Magia de la Voz', protagonizado por reconocidos actores y actrices de doblaje. Una cita inolvidable que nos permitió seguir dando voz a las necesidades de las personas que atendemos.

Saque de Honor con el C.F. Talavera

Gracias al Club de Fútbol Talavera, el 5 de abril uno de nuestros usuarios se encargó de realizar el saque de honor en el Estadio El Prado, visibilizando el trabajo que desarrollamos y sensibilizando al público deportivo.

30 de mayo, Día Mundial de la EM

Conmemoramos este día tan significativo con un acto institucional al que asistieron representantes de las Administraciones Públicas, personas usuarias, familiares y voluntariado. Juntos lanzamos un mensaje de esperanza y conciencia social.

Concierto Solidario

El 4 de junio, la música nos volvió a unir en una jornada especial, gracias al Coro Universitario Saramago 50 Plus y al taller de educandos de la Banda de Música de Talavera. Una experiencia emocionante que combinó arte, solidaridad y compromiso social.



SON NOTICIA



Valencia

ADEM-VA: Comprometidos con la atención, la participación y la investigación

El año comenzó con fuerza el 20 de enero con nuestro primer Grupo de Ayuda Mutua (GAM), espacio imprescindible para compartir, acompañar y aprender técnicas para la mejora de nuestro día a día.

El 24 de enero participamos en un interesante proyecto de investigación sobre Imaginería Motora, en colaboración con la Facultad de Fisioterapia de la Universitat de València. Un hito que refleja nuestra voluntad de avanzar con la ciencia.

En el mes de febrero vivimos una experiencia muy positiva: un Taller de Risoterapia con Álvar Rams, nuestro Neuropsicólogo, que nos llenó de alegría y buen humor.

En marzo, a pesar de la interrupción por la segunda DANA, mantuvimos reuniones clave con profesionales como la Dra. Isabel Boscá, Directora de Neurología del Hospital La Fe, para seguir reforzando nuestros lazos sanitarios.

Abril nos trajo participación en el Taller de Subvenciones de la Fundación Acción Social, y la asistencia a la Feria de la Salud de Burjassot, donde visitamos a las distintas asociaciones, creando lazos, y probamos la marcha nórdica. También repetimos el Taller de Risoterapia, esta vez con aún más éxito.

Cerramos este periodo con un broche especial: el 16 de mayo, las Jornadas Científicas del Instituto de Investigación del Hospital La Fe, en el que nos informaron sobre las nuevas investigaciones sobre EM, creando un espacio de esperanza y ciencia para seguir construyendo calidad de vida.



Vigo



Entrega de donativo Calendario Solidario

El CPR Plurilingüe Atlántida entregó en el mes de marzo la recaudación conseguida con la venta de su Calendario Solidario 2025, cuyos fondos van destinados en su integridad a mantener los servicios que ofrece AVEMPO. El profesor Emilio Rodríguez, Coordinador del proyecto, y el Director del centro, Félix Lourido, fueron los encargados de entregar a representantes de AVEMPO el cheque con la recaudación solidaria, cuyo importe asciende a 3.100 euros.

Visita a Coidamos de Ti

El 30 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la EM, representantes de AVEMPO visitaron el Centro de Día Coidamos de Ti para compartir la mañana con las personas mayores usuarias del centro, en un encuentro en el que pudieron sensibilizar sobre la realidad de la EM y la importancia del trabajo que se realiza desde AVEMPO. El encuentro ayudó a acortar distancias, compartir experiencias y favorecer la red comunitaria viguesa.





Celebración de la Asamblea General

AVEMPO celebró el sábado 26 de abril, de forma presencial en su sede, la Asamblea General Ordinaria, en la que quedó aprobado el Balance de las Cuentas del ejercicio 2024, así como la previsión contable para el presente año. Los socios y socias de AVEMPO aprobaron también la Memoria de Actividades del pasado año, así como la previsión de actividades que se llevarán a cabo en 2025.

AVEMPO estrena nueva Junta Directiva

La Asamblea General Extraordinaria celebrada el pasado 16 de mayo en la sede de AVEMPO aprobó la formación de la nueva Junta Directiva de la asociación, formada por nueve personas, que tendrán un mandato para los próximos tres años, siguiendo los Estatutos de la entidad.



Proyección del documental 'O silEMcio do rural'

El Centro Vigosónico acogió en la semana del Día Mundial de la EM la proyección del documental 'O silEMcio do rural', realizado por la Federación Galega de EM (FEGADEM) para retratar la vida con EM en el rural gallego, a través de las voces en primera persona de las personas que conviven con la 'enfermedad de las mil caras'.

NUESTRAS ASOCIACIONES



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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

www.aedem.org

ANDALUCÍA ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabreja s/n Edificio Espacio Alma 04007 Almería

Telfs.: 675 808 758 / 606 741 277 e-mail: aemalmeria@hotmail.es

www.aemaalmeria.es

ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25

11300 La Línea de la Concepción (Cádiz)

Tel-Fax: 956 176 428

e-mail: ademcg@ademcg.org

www.ademcg.org

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

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

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Pza. Vista Alegre, 11 (Local Bajo)

14004 Córdoba

Tel: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563 e-mail: acodem@acodem.es

www.acodem.es

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

C/ V Centenario - Local 1. Esg. Reves Católicos 18100 Armilla (Granada) Tel-Fax: 958 572 448

e-mail: emgranada5@hotmail.com administracion@agdem.es

www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva Tel: 959 233 704 - Fax: 959 271 517 e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "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, BI-2 Local 2. 29006 Málaga

Tel-Fax: 952 345 301 e-mail: amem94@outlook.es www.asociacionamem.com

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE **FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM**

C/ Archidona, 23. Centro Ciudadano de Portada Alta 29007 Málaga

Tel. 951 438 181 - Móvil: 606 582 463 e-mail: amfaem@hotmail.com

www.amfaem.es

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

C/ Presbítero Juan Anava, s/n Centro Cívico Ana Ortega 29601 Marbella (Málaga)

Tel-Fax: 952 859 672 - Móvil: 627 025 490

e-mail: ampemna@yahoo.es

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 Acc. A 41020 Sevilla

Tel: 954 523 811 - Móvil: 609 809 796 e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com www.emsevilla.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A 41020 Sevilla

Tel: 954 523 811

e-mail: fedemaem@hotmail.com

www.fedema.es

ARAGÓN **ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM**

C/ Berenguer, 2-4 4ª Planta. 22002 Huesca

Tel-Fax: 974 245 660 e-mail: aodem@aodem.org

ASTURIAS ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM

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

CANARIAS ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

C/ Radioaficionados, 3 - Local 1-3 38320 San Cristóbal de La Laguna (Tenerife) Tel.: 922 201 699 - Fax: 922201873 e-mail: info@atemtenerife.org http://atem-tenerife.blogspot.com

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

C/ Antonio Manchado Viglietti, 1. Ciudad Jardín 35005 Las Palmas de Gran Canaria

Tel.: 928 241 516

e-mail: info@apemlaspalmas.org www.apemlaspalmas.org

CASTILLA - LA MANCHA ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL

C/ Pozo Dulce, 19. 13001 Ciudad Real Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093

Fax: 926 922 093

e-mail: aedemcr@aedemcr.org

ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA

C/ Antonio Machado, locales 13-14 19004 Guadalajara

Tel-Fax: 949 203 381 e-mail: ademqu@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 (ASBEM)

C/ Monte de Gorbea, 11- Bajo 09200 Miranda de Ebro (Burgos)

Tel-Fax: 947 310 322 - Móvil: 640 563 421 e-mail: trabajosocial@asbemmiranda.org

www.asbemmiranda.org

ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

C/ Fernán González, 28 baio (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 Guiana, 1 - Bajo 24402 Ponferrada (León) Móvil: 698 901 744

e-mail: emponferrada@hotmail.com

CATALUÑA

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

Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona Tel: 934 249 567

e-mail: lallar@lallar.org

Agosto 2025 NOTICIAS EM 69

NUESTRAS ASOCIACIONES

EXTREMADURA ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9

10004 Cáceres Móvil: 661 712 979

e-mail: asociacionemex@gmail.com e-mail: trabajosocialemex@gmail.com

www.asociacionemex.es

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM

Centro Cívico San Diego C/ Alberto García Ferreiro s/n 15006 La Coruña

Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495 E-mail: acem@acemesclerosis.org www.acemesclerosis.org

ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM

Casa Clara Campoamor, local 9 (Parque Da Milagrosa). 27003 Lugo

Tel-Fax: 982 202 942

e-mail: lugoalucem@gmail.com

ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM, PÁRKINSON Y ER

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: avempo@avempo.org

www.avempo.org

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM, PÁRKINSON, ELA Y OTRAS

C/ Queixume dos Pinos 15705 Santiago de Compostela (La Coruña)

Tel: 981 575 240 - Móvil: 620 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

TU AYUDA ES LA MEJOR SOLUCIÓN PARA QUIENES PADECEN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Envíanos tu donativo al nº de cuenta de CAIXABANK ES30 2100 3224 1913 00<u>39 7901</u>

O también puedes hacer un

况 bizum

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

ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES

C/ Pedro Sarmiento de Gamboa, 3 28805 Alcalá de Henares (Madrid) Teléfono: 677 513 692

e-mail: info@aefemhenares.com www.aefemhenares.com

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM

C/ Mayorazgo, 25 - 1º planta - despacho 7 Tel. 910 812 955 / 663 739 346 28915 Leganés (Madrid) e-mail: info@alemleganes.org

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM

Centro de Mayores Ferrer i Guardia Travesía de la Arena, 2 (Despacho 4) 28944 Fuenlabrada (Madrid)

Tel: 910 236 352

e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM

C/ Álvaro de Bazán, 12 - Local 2 y 3 28902 Getafe (Madrid) Móvil: 640 382 306

Tel-Fax: 916 966 792

e-mail: coordinacion@agedem.es

www.agedem.es

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM

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

ASOCIACIÓN DE EM PARLA

C/ Jericó, 26. 28981 Parla (Madrid) Tel: 916 994 505

email: apadem@hotmail.es

ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA

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

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)

C/ San Lamberto, 5 posterior. 28017 Madrid

Tel: 914 044 486

e-mail: secretaria@fademm.org e-mail: presidencia@fademm.org

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM

C/ Antonio de Ulloa, 8 - Bajo. 30007 Murcia Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682 e-mail: aedem.murcia@gmail.com www.amdem.es

COMUNIDAD VALENCIANA ASOC. D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ

Ronda Vinatea, 12 Bajo. 12004 Castellón Tel: 964 246 168 – Móvil: 647 888 756 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/ Vila Barberá, 3 Bajo. 46007 Valencia Tel: 963 800 962 – Móvil: 624 003 537 ademvalencia@hotmail.com www.ademva.es

ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA

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

ASOCIACIÓN DE DCA Y EM PALANCIA-MIJARES (DACEM)

www.facebook.com/aemlaribera/

C/ Doctor Velázquez, 10 Bajo 12400 Segorbe (Castellón)

Móvil: 642 391 980

e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Subvencionado por:



SECRETARIA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

Patrocinado por:











