A S E M
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

Noticias ASEM

Nº8

OCTUBRE 2022

"Muévete por la Esclerosis Múltiple"

IX CARRERA POPULAR

PARQUE DEL ALAMILLO

DOMINGO 16
OCTUBRE 2022

11:00 HORAS

A S E M
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

INSCRIPCIONES:
www.emsevilla.es
www.corredorespopulares.es

INFORMACIÓN:
954 523 811

DORSAL 0:
ES46 2100 2543 0702 0102 6297

#MuéveteporlaEsclerosisMúltiple

CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES

DISTANCIAS DESDE 300 METROS A 7.000 METROS

INFORMACIÓN SOBRE LA ASOCIACIÓN Y LOS SERVICIOS QUE PRESTA

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad incurable que afecta al Sistema Nervioso Central, se diagnostica en personas jóvenes y generalmente entre los 20/40 años, aunque también hay niños pequeños.

Es la enfermedad más frecuente en adultos jóvenes y afecta en mayor proporción a las mujeres (3 de cada 4). Su origen es de causa desconocida. No es contagiosa ni mortal. No es hereditaria, aunque tiene componentes genéticos.

Cada caso tiene una evolución distinta. Es diferente en cada paciente, desde formas benignas sin apenas sintomatología, hasta los casos más graves con parálisis parcial e incluso total. Los síntomas son diferentes y variados en las personas afectadas, si bien hay algunos que son más comunes: afectación de la vista, visión doble o borrosa, fatigabilidad, temblor, debilidad y torpeza, problemas de esfínteres, dolor, pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo, problemas de memoria o concentración, vértigo.

Actualmente disponemos de medicamentos para paliar muchos de los síntomas y otros para cambiar notablemente el curso de la enfermedad, pero es necesario acudir al neurólogo cuanto antes y que nos aseguremos de estar recibiendo la mejor medicación para nuestro caso.

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), es una entidad sin ánimo de lucro, constituida legalmente en 1996, inscrita en el Registro Provincial de Asociaciones con el nº. 5.835, sección Primera, y declarada de Utilidad Pública en el año 2004, por la Subsecretaría del Interior, por Delegación del Excmo. Ministro del Interior, en virtud de Orden de 12 de julio de 2004.

Disponemos de un Centro Sanitario autorizado por la Consejería de Salud, con NICA 17905, donde llevamos a cabo un Programa de Atención Integral, Rehabilitación (fisioterapia, logopedia, psicología), Talleres Ocupacionales, Formación de personas Cuidadoras, Asistencia Social, Atención Domiciliaria, Transporte Adaptado, Programas de Ocio y Tiempo Libre, etc.

También puedes ser voluntario/a.

ATENDEMOS LAS SIGUIENTES PATOLOGÍAS:

- Esclerosis Múltiple
- Leucodistrofia
- Ataxia Espinocerebelosa
- Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
- Síndrome de West
- Síndrome de Behçet
- Siringomielia
- Distrofias Musculares
- Encefalopatía Mitocondrial Epiletógena
- Charcot Marie-Tooth
- Síndrome de Marfan
- Strumpell-Lorrain
- Guillén Barre
- ICTUS

Si necesitan ampliar la información, pueden hacerlo a través de:

Tfno. 954 523 811 - Móvil: 609 80 97 96
esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.es

Estamos en la Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A – 41020 Sevilla

Editorial

¡¡Volvemos de forma presencial!!

En nuestra IX Carrera, volvemos a formato presencial y en esta revista hacemos un recordatorio de nuestras carreras anteriores.

Estábamos deseando recuperar la normalidad y nos enfrentamos a esta IX Carrera con toda la ilusión del mundo, esperando contar con tod@s los que estáis siempre a nuestro lado, apoyando nuestros proyectos y actividades.

Vivimos tiempos demasiado cambiantes, todo muy complicado, los precios por la nubes, los miedos a flor de piel, pero hay algo que tenemos meridianamente claro, hay muchísimas personas que nos necesitan y debemos seguir adelante y hacer frente a todas las solicitudes de ayuda que se presentan ante nosotros. Cada día hay más personas que precisan ayuda y más ayuda que antes, porque muchas familias carecen de los recursos imprescindibles para tener una vida digna, y ahí debemos estar.

Además dentro de pocas fechas, antes de final de año, estará en funcionamiento un nuevo Centro Sanitario en Lora del Río, para atender a toda la Comarca de la Vega del Guadalquivir. Para este proyecto hemos contado con la ayuda de Fundación "la Caixa" y el Ayuntamiento de Lora que nos ha cedido el local, pero necesitamos mucha ayuda para equiparlo y ponerlo en marcha.

Las inscripciones de la carrera están abiertas y lo estarán hasta el día antes de la Carrera. Para cualquier consulta podéis llamar al 954523811.

Vuestra ayuda es nuestro aliento. Por favor, no dejéis de estar a nuestro lado.

Águeda Alonso Sánchez
Presidenta de ASEM

A S E M
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

Edita:
ASEM
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Avda. de Altamira, 29
Blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla
Teléfono: 954 523 811
Móvil: 609 80 97 96
www.emsevilla.es
esclerosismultiple@hotmail.com

Staff

Junta Directiva:
Presidenta:
Águeda Alonso Sánchez
Vicepresidente:
José Guerrero Ruiz
Secretario:
Manuel de la Cuesta Risco
Tesorero:
Francisco Román López Vallés
Vocales:
María Márquez Trujillo
Ana Belén Navarro Fernández
Antonia Claire Louise Heyworth
José Luis Rodríguez Lara

Fotografías:
Daniel Jaime Zapata
David Rosa González

Dibujo:
Cristina Sánchez Palacios

Depósito legal:
SE-1824-2015

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple celebra la IX Carrera Popular "Muévete por la Esclerosis Múltiple"

Dejamos atrás la pesadilla vivida, sin bajar la guardia, y nos atrevemos a realizar la IX Carrera de forma presencial.

En esta revista hemos realizado un recordatorio de las ediciones anteriores, a modo de partida, porque este será un segundo comienzo, marcando un antes y un después. A tod@s nos habrá afectado la situación COVID de diferente forma, pero tod@s la hemos sufrido, y tenemos muchas ganas de retomar nuestras vidas con la mayor intensidad posible.

En la IX Carrera hemos contado con el Patrocinio / Colaboración de: Novartis, Sanofi Aventis, Biogen, Diario de Sevilla, Consejería de Fomento Articulación del Territorio y Vivienda, Fundación ONCE, Merck, Roche, IMD, Cruz Roja y Exclusivas Zapata.

Nuestro agradecimiento a todas las personas que hacen posible la realización de esta actividad y a los que trabajan de manera incansable para mejorar los resultados, a los patrocinadores y colaboradores, gracias a todos ellos hemos conseguido fondos para nuestro Programa de Atención Integral para pacientes de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares.

Entre todos conseguimos:

"Dar visibilidad a la Esclerosis Múltiple"

2021
VIII CARRERA POPULAR VIRTUAL 2021
VIII CARRERA POPULAR VIRTUAL 2021
VIII CARRERA POPULAR VIRTUAL 2021

Muchas gracias!!!
@ceippurisimaconcepcion

Gracias!!!

Momentos

2021
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Gracias Emilio!!!

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

VIII CARRERA POPULAR
VIRTUAL
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DEL 1 AL 31 DE DICIEMBRE DE 2021
www.emsevilla.es
954 523 811
ES46 2100 2543 0702 0102 6297
PATROCINAN:
COLABORAN:

ASEM apoyando al equipo de baloncesto de nuestra ciudad!!! BETIS!!!
@cuentaoficial_rbb_baloncesto

MUCHÍSIMAS GRACIAS CIAVI!!!
@CEIPPURISIMACONCEPCION

Mil gracias grupo rafa hipona (Solo sois una representación)
@hipolisete

MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

2021

2020

UNIDAD DE DIA
CAYETANA DE ALBA

VII CARRERA POPULAR VIRTUAL
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DEL 1 AL 18 DE DICIEMBRE DE 2020
INSCRIPCIONES:
www.emsevilla.es
INFORMACIÓN:
954 523 811
ES46 2100 2543 0702 0102 6297
PATROCINAN:
COLABORAN:
NOVARTIS
ONCE
MERCK
Roche
Diario de Sevilla
Lidl

2020

2019

META
999
9

631
712

2019

946
948
949
944
950
143

VI CARRERA POPULAR
PARQUE DEL ALAMILLO
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DOMINGO 17 NOVIEMBRE 2019
TIRO HORAS
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
NOVARTIS
Biogen
TUSSAM

universo
sevilla
2018
eMotion
running
serigrafia
Jarana

2269
2130
2129
2040
2298
2073

444
614

2261
2265

NIÑOS
A-C
D-G
H-L
M-O
P-R
S-Z
1182
1213
839
180
301
378
571
581

V CARRERA POPULAR
PARQUE DEL ALAMILLO
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DOMINGO 18 NOVIEMBRE
11:00 HORAS
2018
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
PATROCINAN
COLABORAN
NOVARTIS
Biogen
Diario de Sevilla

2018

Running
Cruzcampo

NIÑOS
A-C
D-G
H-L
M-O
P-R
S-Z

2017

PARQUE DEL ALAMILLO
JUNTA DE ANDALUCIA
2267

539
504
2218
2202

909
871
879

413
95
229
230
680
553

2230

762
364
39
A S E M
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

2396
2214
2524
2494
2564
322
2688

1122
2260

199
109
198

2550
2551

IV CARRERA POPULAR
PARQUE DEL ALAMILLO
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DOMINGO 19
NOVIEMBRE 2017
11:00 HORAS
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
Biogen
NOVARTIS

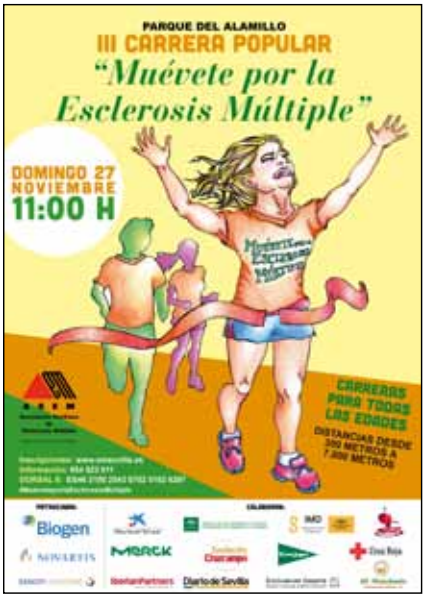
187

2017

Momentos

2016

ENTREGA DORSALES


PARQUE DEL ALAMILLO
III CARRERA POPULAR
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
DOMINGO 27 NOVIEMBRE
11:00 H
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
DISTANCIAS DESDE 300 METROS A 7.000 METROS
Biogen
MERCK
Diario de Sevilla

1194
325
225
73

12
944
897
706
489

1266
1229
1230
1263

1177

762
976
760
667

2015

DKV

146

331

308
1555

739
740
737

282
92
718
644
66

1530
1529
1743

402
575
308
1523

332
728
368
436

697
49

757
748
783

755
410
471
470
477

2015

PARQUE INFANTA ELENA
II CARRERA POPULAR
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
28 NOV. 2015
11:00 H.
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
Biogen
NOVARTIS
MERCK
Coca-Cola

2014

IMD
NO-DO
AYUNTAMIENTO DE SEVILLA

1128
160
1141

523

1130
1076

428

1217
1109
608
883

ANTONIO
109

2014

PARQUE
INFANTA
ELENA
CARRERA
POPULAR
"Muévete por la Esclerosis Múltiple"
13 DICIEMBRE DE 2014 - 11 HORAS
CARRERAS PARA TODAS LAS EDADES
ONCE

5 Maratón de Fitness

"Muévete por la Esclerosis Múltiple"

El domingo 29 de mayo de 2022, celebramos en el Parque del Alamillo nuestro V Maratón de Fitness "Muévete por la Esclerosis Múltiple", para lo que contamos con el patrocinio de Novartis, Sanofi, Biogen y Roche y la colaboración de Fundación ONCE, Mcfit, Lowfit, IMD y la Consejería de Fomento, Articulación del Territorio y Vivienda, de la Junta de Andalucía.

En esta V edición volvimos al formato presencial, combinando con el virtual. Contamos con 221 participantes en directo y 178 visualizaciones a través de nuestro Canal de Youtube, lo que hizo un total de 399 participantes.

Nuestro agradecimiento a patrocinadores, colaboradores, voluntari@s y participantes, por hacer realidad esta actividad una vez más y os esperamos en próximas ediciones.

Puede ver el video a través de este enlace:
https://youtu.be/BQYMA6E-ggc

POR LA ESCLEROSIS
S E

GUARDARROPA
McFIT

McFIT
Simplemente en forma.

McFIT
Simplemente en forma.

Running

4 Maratón de FITNESS
solidario y virtual
DOMINGO
30 DE MAYO
2021
18:30 HORAS
Inscripciones solidarias 5 €
Muévete por la Esclerosis Múltiple
lowfit
NOVARTIS
Biogen
Roche
ONCE

4 Maratón de FITNESS
solidario y virtual
Muévete por la Esclerosis Múltiple
ZUMBA
con Noemi Requeni
DOMINGO
30 MAYO
2021
18:30 HORAS
Inscripciones solidarias 5 €
NOVARTIS
SANOFI
Biogen
Roche
ONCE

2021

2020

esclerosismultiplesevilla
ha transmitido en directo
marcosparlade
esclerosismultipleandalucia
perfecto
114
Más

hernesrivera
DIRECTO
31
daniela_07_05
Día mundial de la esclerosis!!!!!
minniereina
gracias hernes :)
mercedesrodriguezalonso
Hernes que ritmazo
arlimvero se ha unido
Muévete

Muévete por la Esclerosis Múltiple
3 Maratón de FITNESS EN CASA
esclerosismultiplesevilla
Inscripciones solidarias 3 €
Sábado 30 de mayo de 2020
a las 12:30 HORAS
DONATIVOS: ES46 2100 2543 0702 0102 6297
PATROCINADORES:
COLABORADORES:
ONCE
NOVARTIS
Roche

Muévete por la Esclerosis Múltiple
3 Maratón de FITNESS EN CASA
Disfruta haciendo ZUMBA con HERNES RIVERA
Inscripciones solidarias 3 €
hernesrivera
Sábado 30 de mayo de 2020
a las 11:00 HORAS
DONATIVOS: ES46 2100 2543 0702 0102 6297
PATROCINADORES:
COLABORADORES:
ONCE
NOVARTIS
Roche

2019

Muévete por la Esclerosis Múltiple
2 Maratón de FITNESS
954 523 811
NOVARTIS
ONCE
Diario de Sevilla

MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ejercicio terapéutico en pacientes con Esclerosis Múltiple

JAVIER MARTÍN CAMPA SÁNCHEZ
MIGUEL GARCÍA GÓMEZ
Fisioterapeutas de ASEM

Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune desmielinizante del Sistema Nervioso Central que se caracteriza por una neurodegeneración, inflamación y desmielinización axonal.

Tiene un carácter crónico y afecta a los jóvenes, especialmente a las mujeres. Sin embargo, se puede identificar en la infancia o en la edad adulta tardía, aunque sea menos común. La debilidad muscular, los mecanismos anormales para caminar, problemas de equilibrio, espasticidad, fatiga, deterioro cognitivo y depresión, son los síntomas más habituales de la EM, que afectarán significativamente la salud general de estos pacientes, provocando que disminuyan la actividad física por temor a que empeoren los síntomas.

Las deficiencias relacionadas con el proceso de la EM en sí son irreversibles con el ejercicio, pero las deficiencias resultantes del desacondicionamiento a menudo son reversibles con el ejercicio. Además, la falta de actividad coloca a las personas afectadas de EM en una mayor posibilidad de morbilidad asociada. Estas comorbilidades se han relacionado con un mayor riesgo de desarrollo de incapacidad por la reducción de la capacidad aeróbica, la disminución de la fuerza muscular, el aumento de la atrofia muscular y otros riesgos neurológicos (p. ej., ictus o accidente cerebrovascular, etc.)

Tiempo atrás, los médicos, en general, aconsejaban a las personas recién diagnosticadas evitaran cualquier actividad física y ejercicio, pero la evidencia actual avala que el ejercicio terapéutico y el entrenamiento regular es una posible solución durante el período del brote de la enfermedad al limitar el proceso de desacondicionamiento y lograr un nivel óptimo de actividad del paciente, aumentar la funcionalidad y muchos otros beneficios para la salud física y mental sin ninguna preocupación por la aparición o exacerbación de los síntomas o recaída.

¿Qué es el Ejercicio Terapéutico?

El ejercicio terapéutico es un tipo de actividad física planificada y sistemática acompañada de movimientos corporales, patrones y posturas que tiene como objetivo:

• Prevenir o corregir alteraciones y factores de riesgos relacionados con la salud.

• Mejorar, restablecer o potenciar el funcionamiento físico y optimizar el estado general de salud, acondicionamiento físico o sensación de bienestar.

Un programa de ejercicio terapéutico, realizado correctamente y bien diseñado es una técnica principal dentro de la fisioterapia, que ha demostrado numerosos beneficios a medio y largo plazo. El profesional encargado de crear este programa de ejercicios será el fisioterapeuta que además ayudará al paciente en la realización de los ejercicios y enseñará a sus familiares y/o cuidadores formales a realizar estos ejercicios en casa para mejorar los resultados. Es esencial que el paciente tenga una adherencia a este tratamiento para el éxito de este.

Propuestas de Ejercicios

Como propuesta, una línea de aplicación de ejercicio terapéutico en pacientes con EM, hablamos de un programa individualizado, es decir, un programa donde nos tenemos que adaptar a las características clínicas de cada persona. Así, se plantean estiramientos realizados todos los días durante unos 10–15 minutos y entre 20–60 segundos de duración y, en general, se recomiendan 2–3 sesiones semanales de trabajo de fuerza, combinando en días alternos con el trabajo aeróbico al 40–70 VO2 máx., 60–80 tasa cardiaca máxima, ya que una de las características principales de los/as afectados/as es la fatiga o cansancio, y por ello es muy necesario poder dosificar el trabajo.

Ejercicio en cinta de correr

Ejercicio de sentadilla asistida o "assisted squat"

• Entrenamiento de resistencia o aeróbico

El entrenamiento de resistencia moderado ha demostrado mejoría de fuerza muscular en las extremidades, así como con beneficios funcionales relacionados con la velocidad de la marcha, fatiga o calidad de vida.

La ACSM (Colegio Americano de Medicina Deportiva), por ejemplo, recomienda que ejercicios como bicicleta estática, caminar y ejercicios aeróbicos de bajo impacto sean realizados tres veces a la semana durante al menos 30 minutos. Los 30 minutos pueden ser acumulados a lo largo del día, por ejemplo, realizando tres sesiones de 10 minutos o dos sesiones de 15 minutos. La progresión del entrenamiento debe ser creciente, empezando con intensidades bajas e incrementándolas según cada persona.

• Entrenamiento de fuerza

El entrenamiento de fuerza es importante para paliar la debilidad muscular que puede generar la EM.

Al principio se pueden realizar ejercicios con un equipamiento mínimo, tal como bandas de estiramiento, sacos de arena, o el propio peso corporal, con un número de repeticiones determinado por el nivel de fatiga.

Para individuos con escaso o ningún déficit motor, se deben realizar ejercicios múltiples para los grandes grupos musculares. Este programa puede incluir de 1 a 3 bloques de 10 a 15 repeticiones realizados en 2 o 3 días a la semana no consecutivos. Se deben realizar ejercicios en un completo rango de movimientos, alcanzando una fatiga moderada al final del tercer bloque.

Además, con el entrenamiento de fuerza, se consigue realizar ejercicio físico de intensidades moderadas-altas sin aumentar la temperatura corporal en exceso.

• Entrenamiento de flexibilidad

Realizar estiramientos a diario es una de las recomendaciones más frecuentes para personas afectadas de EM.

La ACSM recomienda que se realicen ejercicios de estiramiento una o dos veces al día dependiendo del nivel de actividad de la persona y del grado de espasticidad. La mayoría de los estiramientos deben mantenerse entre 30 y 60 segundos, y repetirse de tres a 5 veces.

Estiramiento de gemelo e isquiotibial derecho

Las personas con espasticidad severa o contracturas pueden requerir ejercicios de estiramiento que duren un tiempo más prolongado.

Conclusiones

Para concluir, desde el punto de vista del ejercicio terapéutico a la hora de aplicarlo a nuestros pacientes, el trabajo programado que realicemos debe ser muy específico y analítico. Debemos dosificar tanto el ejercicio aeróbico como el de resistencia y el trabajo neuromotor, que incluye aspectos como el equilibrio, la agilidad y la coordinación, debido a que pueden disminuir el riesgo de caídas, así como combinar también nuestra intervención con trabajo planificado y orientado a las actividades básicas de la vida diaria.

El trabajo, pues, debe ser individualizado para cada paciente, conocer rangos de recorrido que tienen sus estructuras periféricas a la hora de adaptarse a ese ejercicio concreto y tener flexibilidad a la hora de modificar parámetros cuando sea necesario.

Como resumen final es importante que realicemos una labor de educación con el paciente para que entienda la necesidad de realizar ejercicio terapéutico y nunca olvidar o subestimar los aspectos relacionados con la inmovilidad que ocurren en nuestros pacientes, así como la necesidad de someter a las estructuras periféricas al estrés mecánico necesario para que mantengan sus mejores condiciones fisiológicas.

BIBLIOGRAFÍA

Halabchi F, Alizadeh Z, Sahraian MA, Abolhasani M. *Exercise prescription for patients with multiple sclerosis; potential benefits and practical recommendations.* BMC Neurol [Internet]. 2017 Sep 16 [cited 2022 Jul 13];17(1). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28915856/

Salud Castilla y León-Consejería de Sanidad; 2018; *¿Qué es el ejercicio físico?* | Ciudadanos [Internet]. [Julio de 202]. Available from: https://www.saludcastillayleon.es/es/saludjoven/ejercicio-fisico/ejercicio-fisico

Influence of yoga and aerobic exercise on fatigue, pain, and psychosocial status in patients with multiple sclerosis: a randomized trial - The Journal of Sports Medicine and Physical Fitness 2016 November;56(11):1417-22 - Minerva Medica -Journals [Julio 2022]. Available from: https://www.minervamedica.it/en/journals/sports-med-physical-fitness/article.php?cod=R40Y2016N11A1417

Rodríguez-López C. Da Rocha-Souto B,Kern N. 2014. *Integration of Neurodynamics into Neurorehabilitation.* Springer, Champ.

Lund, C. et al. 2017. *Balance and walking performanceare improved after resistance and aerobic training in persons with chronic stroke. Disability and Rehabilitation.*

Gil Alber. 2022. *La práctica de ejercicio terapéutico es parte fundamental en la rehabilitación de la esclerosis múltiple, la enfermedad neurológica más común en personas adultas jóvenes.* https://www.riojasalud.es/saludable/consulta-con-firma/la-practica-de-ejercicio-terapeutico-es-parte-fundamental-en-la-rehabilitacion-de-la-esclerosis-multiple-la-enfermedad-neurologica-mas-comun-en-personas-adultas-jovenes

Noemí Martínez Lerín. *Ejercicio terapéutico y Esclerosis Múltiple: modelo de intervención del centro neurorehabilitador Mas Sabater.* https://www.scientificbigdata.com/article_comentaris.php?ONxtjrs2nSnnjjNIaf7W3ICvwcyy+pt7b6H7xkDy98E=

Herramientas para fomentar la motivación laboral

REYES VALDÉS PACHECO
Psicóloga de ASEM

El ámbito laboral es un aspecto muy importante en la vida de cualquier persona.

El trabajo constituye una importante vía de desarrollo personal, y de adaptación e inclusión plena a nuestra sociedad, puesto que nos permite obtener importantes beneficios físicos, psicológicos y emocionales como son el reconocimiento social, independencia económica, desarrollo profesional, socialización y una mejora de la autoestima. Todo ello aporta un efecto positivo sobre la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas, como es el caso de la EM, ya que en la mayoría de los casos se diagnostica en edades comprendidas entre los 20 y los 40 años, una etapa de máximo crecimiento y proyección laboral y, en muchos casos, con familias de las que son económicamente responsables.

Si algo caracteriza a la EM es su evolución imprevisible. Los síntomas pueden afectar al desempeño del trabajo desde el inicio de la enfermedad, de forma progresiva, aunque también intermitente, dependiendo del curso que adopte la misma. El grado de severidad de la enfermedad será el indicador que determinará un mayor o menor impacto en el empleo.

A pesar de que el curso de la enfermedad puede afectar al desarrollo de la actividad laboral, ello no es sinónimo de que la EM sea incompatible con el empleo.

¿Qué es la motivación laboral?

La motivación laboral es el primer paso que nos lleva a la acción, sin ella las personas no avanzan, ni mejoran.

Hay dos tipos fundamentales de motivación laboral:

• Extrínseca: cuando se genera por factores externos, como un aumento del salario, un ascenso o el reconocimiento público.

• Intrínseca: es aquella que nace a partir de factores internos, es decir, cuando te esfuerzas por conseguir algo por mera satisfacción personal.

Ambas tienen un impacto en satisfacción laboral. Sin embargo, ya que la motivación extrínseca se produce a partir de un incentivo que no controlamos, lo recomendable es centrarse en la intrínseca, trabajando los estímulos internos que sí podemos gestionar por nosotros mismos.

¿Por qué es importante la motivación en el trabajo?

Hay una serie de importantes ventajas de las que nos beneficiamos cuando sentimos motivación laboral:

• Aumento la eficiencia.
• Mejora la eficacia.
• Mayor productividad.
• Más energía.
• Mejora de la gestión del estrés.
• Mejora de las relaciones interpersonales.
• Mayor éxito laboral.

Aunque no se puede generalizar porque la EM puede afectar de mil formas, vamos a separar dos momentos o etapas que se dan con mayor frecuencia:

• **Tras el diagnóstico:** la persona vive en un estado de incertidumbre hacía su futuro, ¿Qué me va a pasar?, ¿ cómo voy a estar?, ¿podré tener hijos?, ¿podré trabajar o seguir trabajando?... Esta incertidumbre se extiende a todos los ámbitos de su vida y, por lo tanto, al laboral.

Normalmente en esta etapa la persona presenta poca sintomatología y, en la mayoría de los casos es compatible con el trabajo. Y gracias a los nuevos tratamientos esta situación cada vez se alarga mucho más.

Aunque se conviva con la incertidumbre se siguen haciendo los planes y, casi siempre, se mantiene el trabajo de una forma normalizada, sin cambios ni adaptaciones.

La mayor preocupación en esta etapa es seguir con la vida sin que diagnóstico de la EM afecte, en gran medida, al día a día y seguir sintiéndose como el resto.

• **Si se producen cambios a lo largo del desarrollo de la EM:** esta etapa es un poco más compleja, ya que estos cambios pueden haber generado una sintomatología (fatiga, algún problema de movilidad, alteraciones cognitivas,...). En esta etapa la emoción con la que más convive es el miedo, el miedo a que todo lo que era una incertidumbre se vuelva real, los cambios y lo que estos pueden suponer en su vida, cómo le afectarán.

Quizás es el momento de tomar algunas decisiones como reducir la jornada laboral, adaptar el puesto de trabajo, etc. Esto puede acarrear problemas a nivel psicológico, ya que es el momento de enfrentar y aceptar que la vida puede ser diferente.

Tanto si la persona afectada está recién diagnosticada como si ya convive con la EM desde hace un tiempo, la motivación laboral no suele ser un problema, quiere seguir trabajando, quiere sentirse útil, productiva y formando parte de la sociedad.

No es difícil encontrar esa motivación laboral en las personas afectadas de EM, el problema es que esta motivación debe convivir con las dificultades que puede causar la EM a nivel físico y con las consecuencias psicológicas de esta por el miedo y la imprevisibilidad de esta.

Por lo tanto, desde la psicología quizás no deberíamos preocuparnos de que las personas con EM estén motivadas o no para trabajar, porque seguramente si lo están. Por lo tanto, deberíamos centrarnos más en que la persona sea lo más objetiva posible con respecto a su estado y a sus posibilidades laborales y por supuesto, ofrecerles recursos suficientes para gestionar los cambios y en el caso de que se produzcan, dando opciones para que se den cuenta que, a pesar de ellos y con algunas modificaciones se puede reducir el estrés que suponen y llevar a cabo una mejor gestión de las emociones.

La mayor motivación laboral que encuentra una persona afectada de EM es trabajar, sentir que su vida ha cambiado lo menos posible, que tiene una vida normalizada

Por lo tanto, la mayor motivación laboral que encuentra una persona afectada de EM es trabajar, sentir que su vida ha cambiado lo menos posible, que tiene una vida normalizada igual que el resto de sus compañeros.

Son tan fuertes estos sentimientos que en ocasiones juegan en su contra, ya que en los casos en los que no es compatible seguir trabajando o hay que hacer cambios importantes, hay pacientes que se aferran al trabajo como si este fuera lo único que les hiciera sentir útiles, incluso en perjuicio de su propia salud. Nunca deberíamos llegar a este punto. Trabajar siempre es bueno si al hacerlo nos aporta en positivo, en el caso de no ser así, deberemos afrontar la situación y encontrar nuevos horizontes que nos hagan sentir bien y seguir siendo útiles.

Los principales síntomas que afectan al desempeño del trabajo son: fatiga, problemas cognitivos, problemas de movilidad, espasticidad, dolor, síntomas depresivos, síntomas de ansiedad, problemas de control de esfínteres, alteraciones visuales. La fatiga es el síntoma que más afecta a la mayoría (70%) de personas con EM en su trabajo. Es poco visible, pero quienes lo padecen refieren un impacto significativo en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, lo que incluye el ámbito laboral. Se trata de una sensación subjetiva de falta de energía. Y no necesariamente se produce cuando el trabajo exige un gasto físico importante.

Un manejo adecuado de los mismos permitirá a la persona con EM minimizar el impacto de los síntomas y facilitar la continuidad laboral. Asimismo, evitará la aparición de comorbilidades (ej. ansiedad o depresión).

La empleabilidad de las personas con EM es clave. Existen evidencias de sus beneficios terapéuticos y sociales. Un correcto autoconocimiento y gestión de los síntomas, ayudará a la persona a identificar las necesidades de adaptación en su puesto de trabajo, con el fin de continuar siendo productiva, cumpliendo las funciones y objetivos que le sean encomendados. Presentar estos síntomas no implica tener que dejar de trabajar.

Qué debemos saber sobre la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida

CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ
Dpto. Jurídico de FEDEMA

¿Qué es?

La tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida es un documento personal e intransferible de la persona titular.

Existen dos tipos de tarjetas:
• Individual.
• Colectiva.

¿Qué se puede hacer con ella?

Disponer de ella posibilita a sus titulares:

• Obtener reserva de plaza de aparcamiento, previa la oportuna solicitud a la administración correspondiente y justificación de la necesidad de acuerdo con las condiciones que se establezcan, en lugar próximo al domicilio o puesto de trabajo.

La plaza deberá señalizarse con el símbolo internacional de accesibilidad.

• Estacionar en los lugares habilitados para las personas con discapacidad.

• Estacionar en las zonas de aparcamiento de tiempo limitado durante el tiempo necesario, y sin perjuicio de lo previsto en la disposición transitoria tercera del Real Decreto 1056/2014, de 12 de diciembre.

• Parar o estacionar en las zonas reservadas para carga y descarga, en los términos establecidos por la administración local, siempre que no se ocasionen perjuicios a las personas que van a pie o al tráfico.

• Parar en cualquier lugar de la vía, por motivos justificados y por el tiempo indispensable, siempre que no se ocasionen perjuicios a las personas que van a pie o al tráfico y de acuerdo con las instrucciones del personal agente de la autoridad.

• Acceso a vías, áreas o espacios urbanos con circulación restringida a residentes siempre que el destino se encuentre en el interior de esa zona.

Requisitos para ser titular de una tarjeta de aparcamiento

Para ser titular de la tarjeta de aparcamiento se deben reunir los dos requisitos que se exponen a continuación.

• Tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

• Y presentar graves problemas de movilidad reducida, que se reconocen en los siguientes supuestos:

• Ser persona usuaria en silla de ruedas, o precisar dos bastones para deambular.

• Alcanzar al menos 7 puntos en el baremo de valoración de movilidad vigente (Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre).

• Presentar discapacidad intelectual con trastornos de conducta.

• Tener reconocida una deficiencia visual que implique un grado de las limitaciones en la actividad igual o superior al 65%.

• Ser menor de tres años y presentar una discapacidad grave o muy grave.

¿Quién puede utilizar la tarjeta de aparcamiento?

Únicamente puede utilizarla la persona titular de la tarjeta.

El titular puede actuar como conductor en vehículo de su propiedad o en cualquier otro, o bien, como acompañante. En este último supuesto el vehículo podrá ser conducido por otro conductor, siendo indispensable que siempre se desplace en su interior la persona titular de la tarjeta con movilidad reducida.

En transportes colectivos, la tarjeta de aparcamiento de vehículos de transporte colectivo de personas con movilidad reducida sólo podrá utilizarse por su titular en el vehículo autorizado cuyo número de matrícula figure en la tarjeta, y siempre que se realicen los servicios de transporte de personas con movilidad reducida.

Vigencia de la tarjeta

En general tendrá una validez de 10 años, con algunas excepciones:

• La vigencia para titulares mayores de 70 años es de 5 años.

• Y para titulares mayores de 80 años, de 2 años.

Concesión con carácter provisional

La tarjeta de aparcamiento de vehículos para personas con movilidad reducida, concedida con carácter provisional por razones humanitarias tendrá una duración máxima de un año, pudiéndose renovar solo por un periodo igual, siempre que se mantengan las condiciones iniciales requeridas para su otorgamiento.

Colocación de la tarjeta

La persona titular, sea conductor o bien se desplace en el vehículo de otra persona, debe colocar en el salpicadero del coche, de manera visible, el anverso de la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, o adherirla al parabrisas delantero por el interior, siempre con el documento original.

Uso inadecuado de la tarjeta

La Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía establece cuáles son las infracciones y sanciones derivadas del uso inadecuado de las tarjetas de aparcamiento.

Artículo 84. Infracciones.
• Se consideran infracciones leves, graves y muy graves, en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, las siguientes:
(…)
b) El incumplimiento de las normas que regulen las obligaciones de las personas titulares de la tarjeta de aparcamiento de personas con movilidad reducida y sus condiciones de uso.
(…)
Artículo 85. Sanciones.
(…)
2. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, las infracciones por el uso indebido de la tarjeta de aparcamiento serán sancionadas exclusivamente con la retirada de la tarjeta de aparcamiento del siguiente modo:
a) Las infracciones leves, con retirada de la tarjeta de aparcamiento por un plazo de uno a seis meses.
b) Las infracciones graves, con retirada de la tarjeta por un plazo de seis meses a doce meses.
c) Las infracciones muy graves, con retirada de la tarjeta de aparcamiento de doce a veinticuatro meses.

Cuando los agentes de la Policía Local denuncien infracciones de tráfico relativas al uso inadecuado de una tarjeta de estacionamiento, deberán comunicar también estos hechos las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, al objeto de que éstas inicien el correspondiente expediente sancionador.

Ayúdanos con la aportación que puedas,
todo es importante

AHORA TE NECESITAMOS MÁS QUE NUNCA

Desde tu app bancaria selecciona
la opción ENVIAR ONG

bizum

Selecciona nuestra Asociación o
introduce manualmente nuestro

código 00972

y el importe que quieres donar

(si quieres desgravar debes facilitarnos
algunos datos llamando al 954 523 811)

A S E M
Asociación Sevillana
de
Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

¡ Gracias !

Colaboraciones y/o patrocinios

BIOGEN SPAIN, S.L.U. - Hemos firmado tres contratos de patrocinio, uno de 3.000 € para la IX Carrera Popular "Muévete por la EM", otro por importe de 1.000 € para la realización de la XIX Jornada Científica e Informativa y otro por importe de 1.000 € para la realización del V Maratón de Fitness.

MERCK, S.L.U. - Hemos firmado un contrato de patrocinio, por importe de 2.000 €, para la realización de la IX Carrera Popular "Muévete por la EM" y XIX Jornada Científica e Informativa.

NOVARTIS FARMACEUTICA, S.A. - Firmamos contrato de patrocinio, por importe de 8.000 €, para la realización del V Maratón de Fitness, IX Carrera Popular "Muévete por la EM", XIX Jornada Científica e Informativa, revista "Noticias ASEM", atención integral a pacientes de EM, actualización web www.emsevilla.es y Jornadas Informativas y de sensibilización.

ROCHE FARMA, S.A. - Firmamos un acuerdo de patrocinio, por importe de 4.000 €, para actualización de la web, y realización del V Maratón de Fitness, IX Carrera Popular "Muévete por la EM", y XIX Jornada Científica e Informativa.

SANOFI AVENTIS, S.A. - Hemos firmado un convenio de colaboración, por importe de 6.000 €, para la realización del V Maratón de Fitness, IX Carrera Popular "Muévete por la EM", XIX Jornada Científica e Informativa y Jornadas Informativas y de Sensibilización.

FUNDACIÓN BANCARIA IBERCAJA - Hemos firmado un convenio de colaboración, por importe de 1.000 €, para la realización de un Programa de "Atención psicosocial, para personas con enfermedades neurodegenerativas y/o personas con discapacidad.

FUNDACIÓN "la Caixa" - Hemos firmado un Convenio, por importe de 23.990 €, para la puesta en marcha de un nuevo servicio en Lora del Río y Comarca de la Vega del Guadalquivir, para atender a personas con enfermedades neurodegenerativas, en zonas rurales.

¿CÓMO SE NOS PUEDE AYUDAR?

DONACIONES

INCENTIVOS FISCALES AL MECENAZGO

Los contribuyentes del IRPF tendrán derecho a deducir de la cuota íntegra el resultado de aplicar a la base de deducción correspondiente al conjunto de donativos, donaciones y aportaciones con derecho a deducción, la siguiente escala:

DEDUCCIONES POR DONATIVOS A ENTIDADES DE UTILIDAD PÚBLICA			
	DONACIÓN		DEDUCCIONES
PERSONAS FÍSICAS (IRPF)	Hasta 150 € de donación en una o varias entidades durante el ejercicio		**80% ***
	Resto de donaciones a partir de 150 €	Norma General	**30%**
		Si se ha donado al menos 150 € a una entidad durante el ejercicio y si en los 2 ejercicios anteriores también se ha donado a esa misma entidad	**35%**
PERSONAS JURÍDICAS (IMPUESTO DE SOCIEDADES)	Si en los dos ejercicios anteriores **NO** se ha donado a la misma entidad		**35%**
	Si en los dos ejercicios anteriores **SÍ** se ha donado a la misma entidad		**40%**

* Disposición final segunda del RD 17/2020 de 5 de mayo por el que se aprueban medidas de apoyo al sector cultural y de carácter tributario para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19."

DONACIONES POR BODA

Algunos novios cambian el regalito que habitualmente se hace a los invitados, por una donación a nuestra entidad.
A los invitados se les entrega una tarjeta:

DONACIONES POR BAUTIZO O COMUNIÓN

Para los bautizos y las primeras comuniones existe una tarjeta, por si decides poner un toque solidario a un día tan destacado.

NÚMERO DE CUENTA PARA DONATIVOS

"la Caixa"	ES46 2100 2543 0702 0102 6297
iberCaja	ES66 2085 8236 2803 3015 0246
Santander	ES14 0049 4739 6520 1605 6796

Centro de Atención Integral en Lora del Río

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha firmado, con el Ayuntamiento de Lora del Río, un documento de formalización de la cesión de uso del local situado en la Avda. Santa Ana, 37, esquina con C/ Alcántara, 70, CP 41440 en Lora del Río.

El "Centro de Atención Integral de Enfermedades Neurológicas Virgen de Setefilla" abrirá sus puertas en octubre 2022, para dar atención a toda la Comarca de la Vega del Guadalquivir, como Centro de Referencia en la atención especializada de enfermedades neurodegenerativas, para lo que ya hemos firmado un Convenio con Fundación "la Caixa".

De izquierda a derecha: Águeda Alonso, Presidenta de ASEM, Concejal de Urbanismo y Teniente de Alcalde Raúl García Gómez y el Alcalde Franscisco Javier Carrasco Navarro, visitando el local cedido.

Rogamos a todos que no nos olviden, que sigan corriendo a nuestro lado, participando en nuestros proyectos y colaborando con nuestra causa

TODOS NECESITAMOS DE TODOS

"MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

HAZTE SOCIO COLABORADOR DESDE 10 € AL AÑO

NECESITAMOS 1.000 NUEVOS SOCIOS, AYÚDANOS A CONSEGUIRLOS

A S E M

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29, blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla
Tfno. 954 523 811 - Móvil: 609 80 97 96
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

A S E M

Entidad Declarada de Utilidad Pública

CENTRO SANITARIO
NEURO-REHABILITACIÓN

Funcionamiento autorizado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía NICA 17905

CITAS

954 52 38 11 - 609 80 97 96

esclerosismultiple@hotmail.com

Programa de Rehabilitación Integral, Talleres Ocupacionales y Taller de PILATES

ATENDEMOS LAS SIGUIENTES PATOLOGÍAS

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DISTROFIAS MUSCULARES
STRUMPELL-LORRAIN
CHARCOT MARIE-TOOTH
GUILLÉN BARRE
ATAXIA ESPINOCEREBELOSA
ELA (ESCLEROSIS LATERAL AMOTRÓFICA)
SÍNDROME DE WEST
SIRINGOMIELIA
CLAUDICACIONES MEDULARES
SÍNDROME DE MARFAN
ENFERMEDADES RARAS, EN GENERAL
TODAS LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

DISPONEMOS DE:

- Médico Rehabilitadora
- Psicóloga
- Logopeda
- Trabajadora Social
- Fisioterapeutas
- Transporte adaptado

LLEVAMOS A CABO UN PROGRAMA DE:

- Atención Domiciliaria
- Asesoría Jurídica
- Ocio y Tiempo Libre

ASEM

Avda. de Altamira, 29 - blq. 11 - Acc. A - 41020 Sevilla
www.emsevilla.es

IX CARRERA POPULAR

PARQUE DEL ALAMILLO

“Muévete por la Esclerosis Múltiple”

El **domingo 16 de octubre** vamos a celebrar la IX Carrera Popular “Muévete por la Esclerosis Múltiple”, que esperamos tenga la misma acogida que las anteriores, incluso que lleguemos a superarlas

Las inscripciones serán a través de :

http://www.emsevilla.es

http://www.corredorespopulares.es

PATROCINAN:

NOVARTIS

Biogen

sanofi

Diario de Sevilla

COLABORAN:

Junta de Andalucía
Consejería de Fomento, Articulación del Territorio y Vivienda

IMD
Instituto Municipal de Deportes

NO8DO
Ayuntamiento de Sevilla

Roche

Cruz Roja

MERCK

Exclusivas Zapata
Dedicados a la publicidad, promoción y fidelización

Fundación ONCE

A S E M
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
Entidad declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29, blq. 11 – Acc. A – 41020 Sevilla
Tfno. 954 523 811 - Móvil: 609 80 97 96
esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.es