



# NOTICIAS



## ASEM INAUGURA EL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS “VIRGEN DE SETEFILLA” EN LORA DEL RÍO



VIGO SE VUELCA CON AEMPO EN EL 10º ANIVERSARIO DE SU CARRERA SOLIDARIA POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



AADEM-VB PONE EN MARCHA UN CAMIÓN PARA VISIBILIZAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



# Encuentra tus #conexiones **em**

*Me conecto, nos conectamos*

**em**



**Guillaume** (Francia)  
y **Johana** (Argentina)

## ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

OZANIMOD, UN NUEVO TRATAMIENTO ORAL PARA PACIENTES CON EM REMITENTE RECURRENTE

Dra. Celia Oreja-Guevara / Dra. Irene Gómez Estévez

Pág. 5

## FISIOTERAPIA

EMPLEO DE LÁPIZ DE PUNTO MOTOR EN MIEMBRO SUPERIOR. AVANCES EN LAS SECUELAS MOTORAS DE LA EM

Celia Parra Zatón

Pág. 6

## TERAPIA OCUPACIONAL

EFICACIA DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS COMO COMPLEMENTO TERAPÉUTICO EN LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN CLÍNICA

Arantxa Vázquez Mayor

Pág. 8

## AEDM INFORMA

VÍDEO DE LAS II JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pág. 9

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2022

Pág. 10

EL DÍA NACIONAL DE LA EM 2022 EN EL DÉCIMO DE LOTERÍA NACIONAL Y EN EL CUPÓN DE LA ONCE

Pág. 11

ENTREGA DE PREMIOS DE LA 4ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI

Pág. 12

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN "LA CAIXA"

Pág. 12

GUÍA 'CÓMO VIVIR BIEN CON EM EN LA TERCERA EDAD'

Pág. 13

NUESTRO RECUERDO A M<sup>ª</sup> JESÚS MENÉNDEZ RODRÍGUEZ, PRESIDENTA DE HONOR DE LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM (AADEM)

Pág. 13

## A DESTACAR

VIGO SE VUELCA CON LA ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM (AVEMPO) EN EL 10º ANIVERSARIO DE SU CARRERA SOLIDARIA POR LA EM

Pág. 14

LA ASOCIACIÓN ALICANTINA DE EM 'VEGA BAJA' (AADEM-VB) PONE EN MARCHA UN CAMIÓN PARA VISIBILIZAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pág. 16

LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM INAUGURA EL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS "VIRGEN DE SETEFILLA" EN LORA DEL RÍO

Pág. 18

LA ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM (ACEM) CELEBRÓ EL 'ESCLEROTIC FEST'

Pág. 20

## SON NOTICIA

Pág. 21

## CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados amigos,

Un número más, os envío un saludo desde este rincón del Presidente de nuestra revista NOTICIAS EM, la cual en esta ocasión viene a informarnos sobre otro de los medicamentos aprobados recientemente para la esclerosis múltiple (EM), el Ozanimod, un tratamiento oral para la forma remitente recurrente de la enfermedad, que parece tener un buen perfil de eficacia y seguridad.

También nos informa, desde la experiencia que comparten los profesionales de nuestras asociaciones, sobre el empleo y la utilidad de las nuevas tecnologías en la rehabilitación clínica de las personas con EM, artículos que pueden orientar en su trabajo a otros equipos de rehabilitación.

Y es que las asociaciones, junto a los profesionales que trabajan en ellas son, sin duda, las que mejor conocen las necesidades de las personas con EM y la de sus familias o cuidadores, y las verdaderas merecedoras de premios y reconocimientos por sus iniciativas, siempre pensadas para beneficiar a las personas con EM, como los otorgados en la 4ª edición del Proyecto Embárcate de Sanofi del que os hablamos en este número.

Añadir que, además de esta labor sociosanitaria, nuestras asociaciones participan de forma activa en las diversas campañas y organizan actividades de concienciación y reivindicación cada vez más originales, como podréis ver a lo largo de estas páginas, a las que os invito a dar lectura.

Antes de despedirme, quiero animaros a colaborar en las actividades por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2023, que se desarrollarán a lo largo del mes de mayo, para unir así nuestras voces a las de millones de personas de los más de 119 países que participan anualmente en esta campaña.

Con el deseo de que todo este contenido sea de vuestro interés, os saluda,

Pedro Cuesta Aguilar

Presidente de  
AEDM-COCEMFE



## COMITÉ EJECUTIVO

### PRESIDENTA DE HONOR

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

### JUNTA DIRECTIVA

#### PRESIDENTE

D. Pedro Cuesta Aguilar

#### VICEPRESIDENTE 1º

D. Emilio Rodríguez Fuentes

#### VICEPRESIDENTA 2ª

Dña. Mª Teresa González Salvadores

#### SECRETARIA GENERAL

Dña. Ana Isabel López Rivera

#### SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

#### VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

D. Miguel Ángel Cuesta González

Dña. Marta Jiménez Serrano

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

Dña. Mª Dolores López Rivera

Dña. Mª Caridad Peregrín González



AEDEM-COCEMFE

Asociación Española de Esclerosis Múltiple

### CONSEJO MÉDICO ASESOR

#### PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

#### VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

#### ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

## COMITÉ TÉCNICO

#### Edita

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

#### Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

#### Colaboración en este número

DRA. CELIA OREJA-GUEVARA  
DRA. IRENE GÓMEZ ESTÉVEZ  
CELIA PARRA ZATÓN  
ARANTXA VÁZQUEZ MAYOR

#### Depósito Legal

M-28439-2012

#### Producción

NATURPRINT, S.L.

#### ISSN:

1888-0215

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

## COMITÉ DE HONOR

### PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. Dña. Elena de Borbón

### SOCIOS DE HONOR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. Juan Valdés

*Catedrático de Bellas Artes. Pintor*

Dña. Julia Gutiérrez Caba  
*Actriz*

Dña. Raquel Revuelta Armengou  
*Modelo*

D. Antonio Gala  
*Escritor*

D. Luis del Olmo  
*Periodista y locutor de radio*

Dña. Mª José Santiago  
*Cantante*

D. Paco Aguilar  
*Humorista*

Dña. Mª Rosa Orad  
*Bailaora*

Dña. Pepa Flores  
*Actriz y cantante*

Patrocinado por:

MERCK

sanofi

janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson

Roche

NOVARTIS

Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES

# OZANIMOD

## UN NUEVO TRATAMIENTO ORAL PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE RECURRENTE



**Dra. Celia Oreja-Guevara**  
Jefe de Sección de Neurología  
Centro de Referencia de Esclerosis  
Múltiple (CSUR)  
Hospital Clínico San Carlos, Madrid  
Profesor Asociado de la Universidad  
Complutense



**Dra. Irene Gómez Estévez**  
Adjunto de Neurología  
Centro de Referencia de Esclerosis  
Múltiple (CSUR)  
Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Ozanimod es un tratamiento oral aprobado para la esclerosis múltiple remitente recurrente con enfermedad activa. Fue aprobado en mayo del 2020 por la Agencia Europea del Medicamento para todos los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente con enfermedad activa, definida conforme a las características clínicas o de estudios por imágenes. Es decir, ozanimod está indicado para pacientes que hayan tenido un brote en el año previo o un aumento de lesiones en resonancia magnética.

Ozanimod es un fármaco perteneciente al grupo de medicamentos denominados moduladores del receptor de la esfingosina 1-fosfato (S1P), como son otros tratamientos que ya conocemos: fingolimod y siponimod o ponesimod, tratamiento de reciente comercialización. Este tratamiento es más selectivo que otros del mismo grupo ya que solo actúa en unos tipos especiales de receptores de la esfingosina 1-fosfato, en el subtipo 1 y en el 5, que son unos subtipos que se encuentran mayoritariamente en el sistema nervioso. Este tratamiento actúa evitando la salida de los linfocitos de los ganglios linfáticos, reduciendo así la circulación de linfocitos T dañinos en sangre periférica y, por tanto, limitando el daño en el cerebro.

Se han hecho varios ensayos clínicos con este producto que han garantizado tanto su seguridad como su eficacia, entre ellos los más importantes son el SUNBEAM y RADIANCE. En estos dos estudios se comparó ozanimod en dos dosis diferentes contra interferón beta 1a, durante 1 año en el primer ensayo y 2 años en el segundo. Ozanimod demostró ser eficaz en la disminución de la tasa de brotes y en la aparición de

nuevas lesiones en la resonancia magnética. Además, ozanimod demostró que era un tratamiento seguro.

Ozanimod se administra en un comprimido diario de 0.92 mg. Durante los primeros 7 días se tiene que hacer un escalado. Los primeros 4 días se toma una dosis de 0.23mg, los días 5-6 y 7 se toma un comprimido de 0.46mg, y a partir del octavo día, se toma la dosis completa de 0.92mg. No hay que hacer electrocardiograma previo ni estar en el Hospital de Día 6 horas como en otros fármacos de la misma familia S1P.

Respecto a los efectos secundarios que podemos esperar con este tratamiento, como hemos dicho anteriormente se trata de un tratamiento seguro y lo más común que vamos a encontrar será la disminución moderada de los linfocitos, el aumento de algunas infecciones respiratorias y, en casos muy raros, efectos cardiovasculares como la disminución transitoria de la frecuencia cardiaca (lo que se conoce como bradicardia). Baja menos los linfocitos que el fingolimod.

En la práctica clínica, el seguimiento es muy sencillo, requiriendo únicamente control de un análisis de sangre cada 6 meses.

El uso de ozanimod está contraindicado durante el embarazo y en aquellos pacientes con algunas patologías cardiacas, como puede ser el bloqueo auriculoventricular.

En resumen, ozanimod es un nuevo tratamiento oral aprobado para la esclerosis múltiple remitente recurrente que ha demostrado la disminución de los brotes y las nuevas lesiones en resonancia magnética comparado con otro tratamiento aprobado para la esclerosis múltiple. Además, ozanimod tiene un buen perfil de seguridad.



# EMPLEO DE LÁPIZ DE PUNTO MOTOR EN MIEMBRO SUPERIOR

## AVANCES EN LAS SECUELAS MOTORAS DE LA EM

QUE TODOS TENEMOS UN MONTÓN DE MÚSCULOS EN NUESTRO CUERPO Y QUE PRODUCEN MOVIMIENTO, ES ALGO QUE YA SABEMOS. PERO QUE NO TODO EL RECORRIDO DEL MÚSCULO ES IGUAL Y QUE HAY PUNTOS CLAVE QUE SI SE ESTIMULAN, EL MOVIMIENTO SE PRODUCE MÁS FUERTE Y CON MEJOR CALIDAD, ES ALGO IMPORTANTE A TENER EN CUENTA CUANDO HABLAMOS DE NEUROREHABILITACIÓN.



**Celia Parra Zatón**  
Neurofisioterapeuta de la Asociación Tinerfeña de EM (ATEM)

### ¿QUÉ ES UN LÁPIZ DE PUNTO MOTOR?

El lápiz punto motor es un accesorio con punta metálica y con forma de lápiz que sirve para localizar el punto muscular más excitable (nervio motor del músculo). Esto quiere decir que esa zona exacta del músculo será el lugar que, al estimular a través de la corriente que apliquemos, produzca más movimiento; por ejemplo, un dedo se extenderá de

manera más intensa. Por tanto, es el punto exacto donde debemos colocar los electrodos y aplicar el lápiz para que el trabajo sea más efectivo.

### ¿POR QUÉ ES UNA HERRAMIENTA INTERESANTE EN NEUROREHABILITACIÓN Y QUÉ BENEFICIOS PRESENTA?

Cuando conocemos el lugar exacto de este punto motor, vamos a conseguir que la electroestimulación sea de mayor calidad. Hay mucha diferencia entre colocar el electrodo en el punto exacto o colocarlo al lado de éste.

Como comentamos más arriba, todo el recorrido del músculo no es exactamente igual, hay zonas más sensibles, y son éstas las que debemos aprovechar para trabajar un músculo y un movimiento concreto.

Como fisioterapeutas, siempre buscamos la combinación de recursos y terapias a nuestro alcance que puedan favorecer la calidad de vida de nuestros pacientes y usuarios.

Si, por ejemplo, tenemos una persona que, después de haber sufrido varios brotes, presenta un brazo espástico como secuela crónica después de varios años y los movimientos son más pesados, rígidos y menos fluidos, con una tendencia al cierre y a la flexión, podemos emplear el punto motor para estimular la musculatura extensora, que es aquella que no está trabajando.

Es por ello que, conjuntamente, nos ayudaremos de aquellas herramientas con las que obtengamos buenos resultados, medibles y objetivables a lo largo de las sesiones.

### CASO CLÍNICO EN MIEMBRO SUPERIOR

En este caso clínico que he utilizado como ejemplo, presentamos un brazo con espasticidad residual a un brote antiguo, patrón flexor con tendencia al cierre de mano y flexión de codo. La usuaria es diestra, pero utiliza más frecuentemente la izquierda desde entonces, por lo que perseguimos mayor uso de su mano derecha y no solamente en las ta-





Imagen A.



Imagen B.

reas bimanuales (uso de las dos manos de manera simultánea), sino también en las unimanuales.

La musculatura afectada es la extensora, ya que la flexora trabaja en exceso y ésta en defecto, dificultándole la extensión de codo, la separación del brazo con respecto al cuerpo (abducción), la extensión de muñeca y la apertura de mano, por lo que el punto motor será aplicado en la musculatura del dorso del antebrazo, ya que en esta sesión perseguiremos trabajar la apertura de la mano y el agarre de un objeto cotidiano.

Se prepara la musculatura de todo el miembro superior, realizando masaje y movilizaciones a favor de los movimientos de extensión y apertura para después comenzar la estimulación con el lápiz mientras la usuaria realiza los ejercicios indicados con ayuda del fisioterapeuta.

Primero realizaremos los movimientos sin el empleo de ningún objeto, para después combinarlos con éstos y así trabajar la funcionalidad mediante alcances y agarres.

En las imágenes podemos ver la ejecución durante la sesión, trabajando diferentes tipos de agarre: esférico (imagen A) y cilíndrico (imagen B). El gesto intencional de un agarre es el alcance previo.

Si todos imaginamos el movimiento, implica con anterioridad abrir sutilmente la mano para adaptarla al tamaño y la forma de dicho objeto, y de ello dependerá el éxito de la tarea.

**COMO FISIOTERAPEUTAS, SIEMPRE BUSCAMOS LA COMBINACIÓN DE RECURSOS Y TERAPIAS A NUESTRO ALCANCE QUE PUEDAN FAVORECER LA CALIDAD DE VIDA DE NUESTROS PACIENTES Y USUARIOS**

## CONCLUSIONES

Cada caso particular debe ser valorado de manera individual, para así poder realizar un tratamiento acorde a la situación clínica de cada persona y a sus posibilidades para poder obtener resultados y, además, conseguir objetivos alcanzables que favorezcan la motivación en las sesiones de fisioterapia y terapia ocupacional además de la autonomía.

Con un tratamiento idóneo y adaptado a cada necesidad, podemos conseguir, como en el caso de esta usuaria, pasar de un patrón flexor poco funcional, a disminuir el tono y conseguir mayor relajación en la apertura de la mano.

La combinación de diferentes herramientas y la experiencia y formación de los profesionales, junto con el trabajo diario de la persona implicada, será el valor añadido para conseguir resultados favorables en cada una de las terapias.



## EFICACIA DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS COMO COMPLEMENTO TERAPÉUTICO EN LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN CLÍNICA



**Arantxa Vázquez Mayor**  
 Terapeuta Ocupacional de la  
 Asociación Getafe de Esclerosis  
 Múltiple (AGEDEM)

### RESUMEN

Se realiza una revisión sistemática sobre la aplicación del uso de los videojuegos como herramienta complementaria a la terapia convencional en la rehabilitación neurológica.<sup>1,2</sup> El estudio ha sido realizado durante el mes de noviembre del 2022.<sup>1,2</sup> En el estudio se intenta dar a conocer la eficacia de las nuevas tecnologías en la rehabilitación de personas con enfermedad neurológica y las posibilidades que ofrecen en los tratamientos de fisioterapia y terapia ocupacional.<sup>1,2</sup>

### PALABRAS CLAVE

Videojuegos, rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional, patología neurológica, daño cerebral.

### OBJETIVO

Identificar nuevos recursos que complementen los programas actuales de rehabilitación neurológica tanto en fisioterapia como en terapia ocupacional.

### METODOLOGÍA

Para llevar a cabo la búsqueda de los documentos bibliográficos se utilizaron varias fuentes documentales. Esta búsqueda se realizó en noviembre de 2022 en varias bases de datos, utilizando los siguientes descriptores tanto en español como en inglés y combinándolos entre sí: videojuegos, rehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional, patología neurológica, daño cerebral.

### MINI REVISIÓN:

El Daño Cerebral Adquirido es una de las afectaciones neurológicas de mayor magnitud en la actualidad, generando grandes secuelas físicas y cognitivas que originan en muchos casos discapacidad en las personas que lo sufren, provocando

grandes dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria<sup>1</sup>. A día de hoy, se demandan nuevos tratamientos que complementen los ya presentes y supongan un nuevo recurso en la rehabilitación clínica por parte de los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales con esta población.<sup>1</sup>

Los grandes avances en investigación clínica han permitido desarrollar nuevas herramientas que contribuyan a complementar los tratamientos ya existentes.<sup>1,2</sup> Diferentes investigaciones muestran cómo se emplean las nuevas tecnologías para ayudar a la recuperación de los pacientes con enfermedades neurológicas, como es el caso de la esclerosis múltiple<sup>1,2,3</sup>. Algunos autores ponen de manifiesto que el uso terapéutico de videojuegos que estimulen diferentes partes del cuerpo, entre ellas la sensorial, el equilibrio, etc., hace posible que se obtengan mejores resultados en el tratamiento rehabilitador<sup>1,2,3</sup>. Existen diferentes plataformas y videojuegos comerciales, pensados principalmente para el entretenimiento, pero con desarrollos gráficos de alta calidad que son útiles en la rehabilitación.<sup>1,2</sup>

Las videoconsolas y herramientas tecnológicas más extendidas en el mercado actual y de las cuales se tienen referencias objetivas de su utilidad clínica son Wii, Xbox, Kinect, Nintendo, gafas 3D, sensores, controles, otros.<sup>1,2</sup>

Se ha demostrado que los videojuegos utilizan el movimiento del jugador para controlar el juego y aumenta la sensación de presencia del usuario dentro del juego.<sup>4</sup>

Existen diversos juegos que permiten la inclusión de usuarios con diferentes limitaciones.<sup>4</sup>

El ambiente lúdico que plantean fomenta la motivación del paciente consiguiendo una mejor adherencia a los tratamientos.<sup>4,5</sup>

Su bajo coste facilita la accesibilidad de los servicios de rehabilitación en la adquisición de los mismos y fomenta la inclusión de estas herramientas en la práctica diaria.<sup>4</sup>

### CONCLUSIÓN

Después de haber contrastado diferentes artículos, todos ponen de manifiesto que la implementación del uso de las nuevas tecnologías contribuye a complementar los programas de rehabilitación clínica ya existentes y a fomentar la adhesión al tratamiento de los pacientes.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Medina Boris, Rodríguez Liliana, Sierra Javier E. 2020. *Rehabilitation system using virtual reality techniques and video games to improve postural control in people with acquired brain injury*. Revista espacios: <https://www.revistaespacios.com/a20v41n32/a20v41n32p17.pdf>
2. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). *Buenas prácticas de accesibilidad en videojuegos* Ministerio de Sanidad SSeISeDSeSel, editor. Madrid; 2012.
3. Benavides Ramiro Ana, Repositorio abierto de la Universidad de Cantabria. *Tratamiento del equilibrio en pacientes de esclerosis múltiple*. Cantabria; 2014.

4. Rodríguez Nieto S, Juanes Méndez JA. *Uso de videoconsolas como herramientas complementarias de rehabilitación post-ictus desde Terapia Ocupacional*. TOG. (A Coruña) [Revista en internet]. 2015 [Fecha de la consulta];12(21):[ 21 p] Disponible en: <https://www.revistatog.com/num21/pdfs/original1.pdf>

5. Antoni Jaume-i-Capó, Javier Varona Gomez, Gabriel Moyà y Francisco Perales. *Motivational Rehabilitation using Serious Games* Departamento de Matemáticas e Informática de la Universitat de les Illes Balears, España. 2013.



# VÍDEO DE LAS II JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El sábado 17 de diciembre, AEDEM-COCEMFE celebró sus 'II Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple', dirigidas a pacientes, familiares y toda persona sensibilizada con la EM, gracias a la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y de la empresa farmacéutica Sanofi.

Enmarcadas dentro de los actos conmemorativos del Día Nacional de la EM 2022, las Jornadas se celebraron con gran éxito, de forma telemática, en la mañana del sábado 17 de diciembre, contando con la presencia de neurólogos expertos, que trataron diferentes aspectos de interés en torno a la EM.

El programa y los ponentes fueron los siguientes:

**- Virus Epstein-Barr y EM.**

Dra. Irene Gómez Estévez. CSUR EM. Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid.

**- Planificación familiar en pacientes con EM: fertilidad, embarazo y lactancia.**

Dra. Yolanda Aladro Benito. Unidad de EM. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.

**- Nuevos tratamientos aprobados en el tratamiento de la EM.**

Dra. Celia Oreja-Guevara. CSUR EM. Hospital Universitario Clínico San Carlos. Madrid.

**- Tratamiento sintomático en la EM: espasticidad, marcha, dolor y fatiga.**

Dra. Belén Pilo de la Fuente. Unidad de EM. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.



**- Alteraciones urinarias y disfunción sexual en pacientes con EM.**

Dra. Julia Sabín Muñoz. CSUR EM. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

**- Impacto de la EM en el ámbito laboral.**

Dr. Miguel A. Llana. Jefe de Servicio de Neurociencias del Área Sanitaria IV de Asturias. Vocal del Grupo de enfermedades desmielinizantes de la SEN.

Para aquellas personas que no pudieron seguir las Jornadas en directo o que quieran volver a verlas, pueden acceder al vídeo desde nuestro canal de YouTube o a través del siguiente enlace: <https://youtu.be/5zdrthiWkJO>.



## TARJETAS DONATIVO

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

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

Desde AEDEM-COCEMFE realizamos tarjetas y marcapáginas personalizados como simbolización de donaciones realizadas con motivo de enlaces matrimoniales, comuniones u otro tipo de celebraciones. Consúltanos sin ningún tipo de compromiso.

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

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

# CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2022



EL DOMINGO 18 DE DICIEMBRE, AEDEM-COCEMFE Y SUS ASOCIACIONES CELEBRAMOS EL DÍA NACIONAL DE LA EM 2022 DESARROLLANDO DIFERENTES ACTIVIDADES Y CAMPAÑAS PARA VISIBILIZAR A LAS PERSONAS CON EM Y DAR A CONOCER LAS PRINCIPALES REIVINDICACIONES DEL COLECTIVO.

## REIVINDICACIONES DE LAS PERSONAS CON EM

La EM es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a más de 55.000 personas en España, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos. De forma general, se diagnostica entre los 20 y los 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral. Los síntomas más habituales de la EM son la fatiga, problemas de visión, hormigueos, vértigos y mareos, debilidad muscular, espasmos y problemas de equilibrio y coordinación. Muchos de ellos son 'invisibles', pero impactan de manera importante en la calidad de vida de las personas afectadas.

Por todo ello, un año más, en el Día Nacional de la EM y siempre bajo el lema *"Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple"*, AEDEM-COCEMFE y sus 47 asociaciones aprovechamos para concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas con EM y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar su calidad de vida, que este año volvieron a estar encabezadas por el reconocimiento

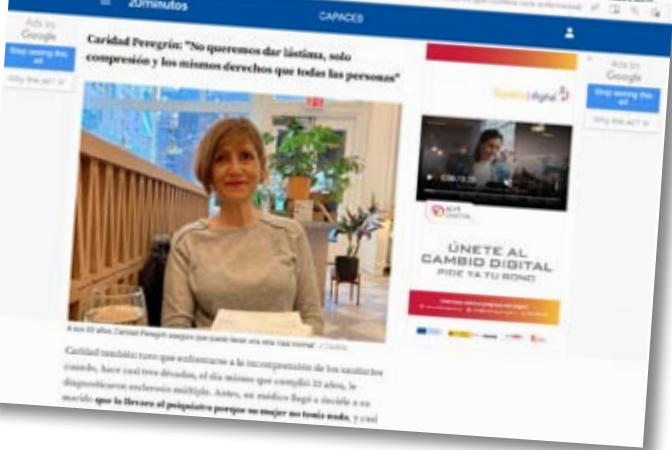
automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico para acceder a medidas de apoyo y protección social.

Otras reivindicaciones que se pusieron de manifiesto fueron: un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la EM, el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas, equidad en el acceso al tratamiento farmacológico en todos los centros hospitalarios de España y mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% en la contratación de personas con discapacidad.

## ACTIVIDADES POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM 2022

En conmemoración a este día, desde AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se desarrollaron diferentes actividades de visibilización en torno al domingo 18 de diciembre, como la instalación de mesas informativas, jornadas médicas, maratones, conciertos, sorteos, jornadas de puertas abiertas y entrevistas





## EL DÍA NACIONAL DE LA EM 2022 EN EL DÉCIMO DE LOTERÍA NACIONAL Y EN EL CUPÓN DE LA ONCE

Para ayudar a dar visibilidad a este día, el décimo de Lotería Nacional del sábado 17 de diciembre incluyó el anagrama de AEDEM-COCEMFE y estuvo dedicado al Día Nacional de la EM. Y el cupón de la ONCE sorteado el domingo 18 de diciembre estuvo dedicado a nuestro día, incluyendo el eslogan *"Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple"*.

Nuestro agradecimiento tanto a Loterías y Apuestas del Estado como a ONCE por este importante apoyo de difusión de nuestra entidad y nuestro día.



a neurólogos, profesionales y pacientes. Además, en muchas localidades los ayuntamientos iluminaron sus edificios más emblemáticos el 18 de diciembre, como símbolo de apoyo a las personas con EM.

Con el envío de una nota de prensa, la EM fue ampliamente recordada en la semana del 18 de diciembre en muchos medios nacionales, regionales y locales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras asociaciones miembros y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo. Aunque fueron muchos los medios que se hicieron eco de este día, queremos agradecer especialmente las entrevistas publicadas en los medios digitales 20minutos, Infoveritas, Medicina Responsable, La Voz de Galicia y Cierre Digital.

# ENTREGA DE PREMIOS DE LA 4ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI

El 15 de diciembre, Sanofi hizo entrega de los premios de la 4ª Edición del Proyecto Embárcate, mediante un acto en formato online, en los que fueron premiadas cinco iniciativas, cuatro de ellas de asociaciones pertenecientes a AEDEM-COCEMFE.

El Proyecto Embárcate está dirigido a entidades sin ánimo de lucro cuyo objetivo sea la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares, premiándose ideas o proyectos orientados a la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, sus familiares o cuidadores.

Las cinco iniciativas elegidas por el jurado, constituido a tal efecto para este proyecto, recibieron una aportación económica que las entidades deberán repercutir, durante el año siguiente a la resolución, directamente en la iniciativa ganadora.

Por primera vez, Sanofi ha otorgado dos Premios Crucero, el galardón de mayor dotación económica. Esta edición también destaca por batir el récord de participación, recibiendo más de 45 candidaturas.

Las cinco asociaciones de pacientes cuyas iniciativas fueron premiadas en esta edición, fueron las siguientes:

- El primer **PREMIO CRUCERO**, con una dotación económica de 3.500 euros, fue para la Asociación Granadina de EM (AGDEM), que propuso desarrollar el Proyecto 'Realidad virtual en remoto'.
- El segundo **PREMIO CRUCERO**, con una dotación de 3.500 euros, fue pa-



ra la Asociación Balear de EM (ABDEM) por el proyecto 'Servicio de accesibilidad sexual y EM'.

- Los tres **PREMIOS VELERO**, con dotación de 1.500 euros cada uno, fueron otorgados a los proyectos presentados por la Asociación Oscense de EM (AODEM), por su proyecto 'Comprender y superar la fatiga', la Asociación SIL de EM (ASILDEM), por el proyecto 'ExperiEMcias' y la Asociación de EM de Almería (AEMA), por su iniciativa 'Musicoterapia y Mindfulness para regular el estrés y controlar las emociones'.

El jurado tuvo especialmente en cuenta tres criterios a la hora de elegir los cinco premiados: el impacto directo de la iniciativa en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, sus familiares y sus cuidadores; el grado de participación de socios y pacientes reales en el diseño de la iniciativa; y la innovación.

Desde aquí nuestra enhorabuena a las cinco asociaciones ganadoras y nuestro agradecimiento a Sanofi por brindar este apoyo y reconocimiento a la labor de las asociaciones de pacientes de EM.

## CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN "LA CAIXA"

En el marco de las ayudas que concede la Fundación "La Caixa", a través de CaixaBank, para apoyar proyectos sociales y actividades de interés general, AEDEM-COCEMFE recibió, a través de un convenio firmado el pasado 5 de noviembre, una aportación económica de 3.000 euros para colaborar en el desarrollo del 'Programa de Autonomía Personal para Personas con Esclerosis Múltiple' en el año 2022.

Nuestro agradecimiento a la Fundación "La Caixa" por colaborar un año más en nuestros proyectos.

Con la colaboración de:



Fundación "La Caixa"

# GUÍA 'CÓMO VIVIR BIEN CON EM EN LA TERCERA EDAD'

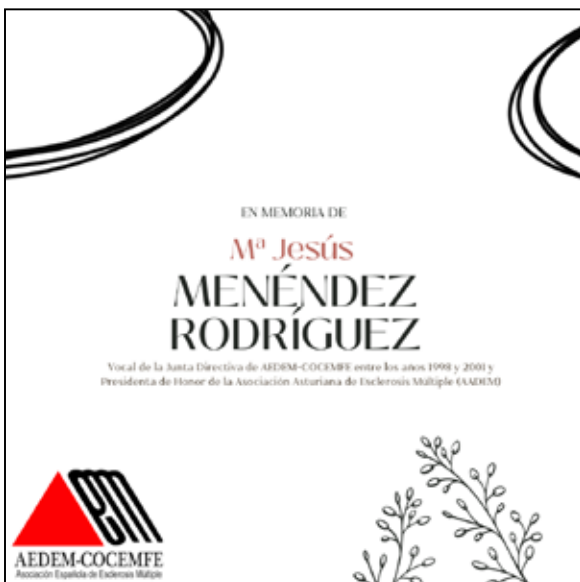
La Federación Internacional de EM (MSIF) ha publicado 'Cómo vivir bien con EM en la tercera edad', una guía para personas mayores con EM que explica cómo manejar la enfermedad junto con los efectos de la edad. Este manual también es útil para personas con EM más jóvenes que deseen anticiparse, así como para cuidadores, familiares y amigos.

A medida que envejecemos, nuestros cuerpos cambian, lo que puede traer nuevos desafíos para vivir con EM. También nos volvemos más propensos a desarrollar problemas de salud adicionales y los síntomas de la EM tienden a progresar a lo largo de los años. Por estas razones y más, es importante que las personas con EM puedan acceder a información fiable sobre cómo pueden maximizar sus capacidades físicas y cognitivas, controlar su enfermedad y aprovechar al máximo la vida a medida que envejecen.

La Guía 'Cómo vivir con EM en la tercera edad' puede descargarse gratuitamente desde la página web de AEDEM-COCEMFE [www.aedem.org](http://www.aedem.org).



## NUESTRO RECUERDO A M<sup>a</sup> JESÚS MENÉNDEZ RODRÍGUEZ, PRESIDENTA DE HONOR DE LA ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM (AADEM)



El 7 de febrero conocimos la triste noticia del fallecimiento de nuestra compañera M<sup>a</sup> Jesús Menéndez Rodríguez, fundadora y Presidenta de Honor de la Asociación Asturiana de EM (AADEM) y Vocal de la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE entre los años 1998 y 2001, donde se le otorgó un Premio AEDEM a la Trayectoria Personal en el año 2006. Cuando la enfermedad le impidió continuar, permaneció estrechamente unida a ambas entidades a través de su marido, Emilio Rodríguez Fuentes, quien en la actualidad ocupa los cargos de Secretario General de AADEM y Vicepresidente 1º de AEDEM-COCEMFE.

M<sup>a</sup> Jesús Menéndez fue una mujer luchadora y generosa, que siempre será recordada por su esfuerzo y dedicación en la creación de una asociación para la atención y rehabilitación de las personas con EM y familias del Principado de Asturias.

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



## VIGO SE VUELCA CON LA ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM (AVEMPO) EN EL 10º ANIVERSARIO DE SU CARRERA SOLIDARIA POR LA EM

EL EVENTO DE LA ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM RETOMÓ LA PRESENCIALIDAD TRAS DOS AÑOS DE PANDEMIA CON EL APOYO DE MÁS DE 1.500 PERSONAS



La Asociación Viguesa de EM (AVEMPO) celebró el pasado mes de octubre la décima edición de su ya tradicional carrera solidaria 'Eu Mówome pola Esclerose Múltiple', que tras dos años de pandemia volvió a reunir a cientos de personas en la alameda del barrio vigués de Bouzas, donde la asociación tiene ubicada su sede. El evento deportivo, que por primera vez combinó el formato presencial y online, contó con el apoyo de un pelotón formado por 1.560 personas que mostraron su solidaridad con las personas afectadas de EM y quisieron mostrar su apoyo a AVEMPO.

Ataviadas con sus camisetas blancas con un diseño conmemorativo del 10º aniversario de la carrera, un total de 1.164 personas se congregaron en la alameda viguesa para participar en el evento en su modalidad presencial, corriendo en una de las dos carreras habilitadas (de 5K y 10K) o caminando en la 'andaina' en el recorrido habilitado por AVEMPO. El pistoletazo de salida corrió de la mano del alcalde vigués,



Abel Caballero, acompañado por miembros del Concello de Vigo y la Xunta de Galicia.

A la cita tampoco faltaron, como cada año, miembros de la asociación Discamino, los primeros en atravesar la línea de salida y encargados de capitanear el pelotón de la carrera con sus vehículos adaptados.

Paralelamente, numerosas personas se sumaron al 'Eu Móvome pola Esclerose Múltiple' en su edición virtual, que duró más de una semana, con participantes inscritos desde distintos puntos de la geografía española y del extranjero. El pelotón lo completaron los 'dorsales 0' solidarios, que este año batieron su récord histórico de participación.

Desde AVEMPO celebramos la gran acogida del evento deportivo en su décima edición, la más especial y a la vez una de las más complicadas, debido a la caída del número de empresas patrocinadoras y el aumento de los costes de la prueba, que tuvo que asumir la entidad. Aun así, desde la asociación hicimos

un llamamiento a la participación que tuvo una gran respuesta por parte de la sociedad y los medios de comunicación.

Desde AVEMPO agradecemos el enorme apoyo y las muestras de cariño recibidas por parte de tantas personas para que la décima edición del 'Eu Móvome pola Esclerose Múltiple' fuese la celebración que resultó ser en su vuelta a las calles de Vigo.

**ATAVIADAS CON SUS CAMISETAS BLANCAS CON UN DISEÑO CONMEMORATIVO DEL 10º ANIVERSARIO DE LA CARRERA, UN TOTAL DE 1.164 PERSONAS SE CONGREGARON EN LA ALAMEDA VIGUESA PARA PARTICIPAR EN EL EVENTO**



## LA ASOCIACIÓN ALICANTINA DE EM ‘VEGA BAJA’ (AADEM-VB) PONE EN MARCHA UN CAMIÓN PARA VISIBILIZAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



En la Asociación Alicantina de EM ‘Vega Baja’ (AADEM-VB) hemos puesto en marcha por toda España y Europa un vehículo de 5 ejes y 40 toneladas con ‘ESCLEROSIS MÚLTIPLE’ rotulado a lo largo de 32 metros de superficie.

‘No es un problema nuestro, es un reto de todos’ es el lema que se repite a lo largo de todo el vehículo. Esta es la necesidad crucial de nuestro colectivo. El silencio en torno a nuestras necesidades no puede dominar. Debemos estar en el candelerito todos los días del año. La investigación debe centrarse exclusivamente en la EM.

Tan sólo el 18 de diciembre y el 30 de mayo resuenan nuestras reivindicaciones en algún rincón de unos pocos medios, con suerte unos minutillos en algún programa de tertulia y, con mucha suerte, en las noticias. Todo ello es de agradecer, pero nosotros, cada uno de los afectados y nuestras familias,





soportamos más de 40 toneladas de peso por la discriminación y la exclusión socio-laboral a que nos somete la sociedad desde hace casi 200 años en que fue reconocida la EM.

Seguimos acercándonos a los centros de valoración, ante la incertidumbre de la evolución de nuestra enfermedad y enfrentándonos a unos funcionarios que tan sólo son capaces de valorar nuestra diversidad funcional 'matemáticamente', con un baremo que nada tiene que ver con nuestra situación real.

Por eso, es necesario un acercamiento de nuestra enfermedad a cada rincón, una información real, efectiva y permanente a la sociedad y una formación que raramente puede llegar a los despachos de nuestros políticos, pero sí a los profesionales sanitarios con los que se deben contrastar todas las decisiones legislativas, para sacar leyes y normas que en su aplicación deben llegar a las personas a quienes van dirigidas.

Anualmente, en las fechas indicadas, reclamamos un reconocimiento de nuestra diversidad funcional desde todas las entidades. Con esta iniciativa llevada a cabo desde la Asociación Alicantina de EM 'Vega Baja' (AADEM-VB) y con el apoyo de AT Logística Grupo Scorpio SL pretendemos dar visibilidad a la EM los 365 días del año.

A este proyecto se han sumado: M.I. Ayuntamiento de Almoradí, Universidad Miguel Hernández, Hospital Vega Baja, Hospital Universitario del Vinalopó, Grupo Empresarial 'Casaverde', Fundación Economía y Salud y Fundación Jorge Alió. Desde aquí agradecemos a todos que estén junto a nosotros caminando desde hace más de 20 años.

Por último, añadir que todas aquellas asociaciones que estén interesadas en aprovechar esta iniciativa, pueden ponerse en contacto con AADEM-VB en el teléfono 624 134 834 o a través del correo electrónico [aadem@aademvegabaja.org](mailto:aadem@aademvegabaja.org).

**CON ESTA INICIATIVA LLEVADA A CABO DESDE LA ASOCIACIÓN ALICANTINA DE EM 'VEGA BAJA' (AADEM-VB) Y CON EL APOYO DE AT LOGÍSTICA GRUPO SCORPIO SL PRETENDEMOS DAR VISIBILIDAD A LA EM LOS 365 DÍAS DEL AÑO**



## LA ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM INAUGURA EL CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS “VIRGEN DE SETEFILLA” EN LORA DEL RÍO

El 2 de marzo quedó inaugurado el Centro de Atención Integral de Enfermedades Neurológicas “Virgen de Setefilla”, en Lora del Río. La Asociación Sevillana de EM (ASEM) firmó con D. Francisco Carrasco una cesión del local por 25 años, desde el que podremos atender a toda la Comarca de la Vega del Guadalquivir, como Centro de Referencia, gracias a que

las instalaciones están completamente adaptadas y equipadas para ello.

En cuanto a la puesta en marcha y al equipamiento, también debemos destacar la importante ayuda de Fundación “la Caixa” y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

Nuestro agradecimiento a D. Rafael Hipona y D. Antonio Cuevas, que no pudieron asistir al acto, pero han sido dos figuras relevantes en la historia de este Centro.

Al acto de inauguración asistieron:

- D. Francisco Javier Carrasco Navarro, Alcalde del Ayuntamiento de Lora del Río.
- D.ª Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de la Asociación Sevillana de EM (ASEM).
- D. Antonio Miguel Enamorado, anterior Alcalde de Lora del Río.
- D.ª Yolanda López Cosano, Delegada de Andalucía, Área de Territorios y Centros de Fundación “la Caixa”.
- Junta Directiva de ASEM (D. José Guerrero Ruiz, Vicepresidente 1º, D.ª María Márquez, Vicepresidenta 2ª, D. Francisco Román López Vallés, Tesorero y acompañante D.ª Mª Auxiliadora Álvarez).
- D.ª Sandra Pérez Mateo, Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Lora.





- D. Raúl García Gómez, Concejal de Urbanismo y Servicios Generales del Ayuntamiento de Lora del Río.
- D. Jesús Miguel Molina Gómez, Jefe de Gabinete de Alcaldía del Ayuntamiento de Lora del Río.
- D. José Antonio Barroso, Jefe de Prensa del Ayuntamiento de Lora del Río.
- D. Miguel Ángel Rosa, Concejal de Hacienda y Aguas del Ayuntamiento de Lora del Río y Priorato.
- D. Rafael Navarro Iribarnegaray, Concejal de Lora PP.
- D. José Manuel Arancón García, Concejal de Lora PP.
- D. Federico Cuevas Cuevas, Concejal de Lora PP.
- D.ª Vanesa Serrano Aguilar, Concejala de Lora PP.
- D.ª Marisol Díaz Funes, Concejala de Lora PP.
- D. Manuel Fernández Oviedo, Alcalde del Ayuntamiento de La Campana.
- D.ª Dolores Veragua Caro, Concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de La Campana.

- D.ª Mª Caridad Peregrín González, Vocal de AEDEM-COCEMFE.
- D. Francisco Lao, Tesorero de la Asociación de EM de Granada (AGDEM).
- De la Hermandad Mayor de Nuestra Sra. de Setefilla. D.ª Mª Ángeles Trías Sánchez-Nieves, voluntaria del proyecto 'Escalera'.
- D.ª Ana Mª García Rodríguez, Presidenta de la Asociación de Alzheimer.
- D. Manuel Olmo y D.ª Carmen María Olmo, Presidente y Secretaria, respectivamente, de la Asociación Española contra el Cáncer 'Mucha Vida'.
- De la Asociación TAS, D.ª Manuela Olivares Pérez y D. Antonio Vega Pascual.

Nuestro agradecimiento a todos los que han hecho posible la creación y puesta en marcha de este Centro, a los medios de comunicación, a la ciudadanía por sus donativos y a todos los Grupos Políticos, por aprobar por unanimidad la cesión.





## FESTIVAL SOLIDARIO DE MÚSICA POR LA EM LA ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM (ACEM) CELEBRÓ EL 'ESCLEROTIC FEST'

El pasado 27 de noviembre, la Asociación Compostelana de EM (ACEM) celebró su evento solidario anual en la Sala Capitol de Santiago: el 'Esclerotic Fest', un Festival solidario de música por la EM para visibilizar y sensibilizar sobre

la enfermedad. El evento, que estuvo patrocinado por Bristol Myers Squibb, contó con la participación de las bandas Biri-birlocke, Battosai, Brassica Rapa y The Tetas'Van, y congregó a más de un centenar de personas en torno a una cita festiva y solidaria.

El 'Esclerotic Fest' contribuyó a sensibilizar sobre la enfermedad y a recaudar fondos para atender las necesidades de las personas con EM, Párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas similares que reciben atención sociosanitaria en el Centro de Rehabilitación Integral de ACEM. Colaboraron con el festival: Altia Consultores, Viaqua, García Salgado Asesores, Gadis, Novoneón Rótulos, Monbus, ACV Publicidad, Los Ángeles Gas, J. y R. Otero Caritón, Portomélica, Prysma Material Sanitario, A Reixa Tenda y el Ayuntamiento de Santiago.



## ANDALUCÍA

**ORGANIZA:**  
FEDEMA  
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía  
Entidad Declarada de Utilidad Pública

**JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**14 DE DICIEMBRE DE 2022  
18:00 HORAS**

Retransmisión a través de **YouTube**

**+ INFORMACIÓN: 954 523 811 • fedema.es**

**PATROCINAN:** NOVARTIS, sanofi, Biogen, Roche, MERCK

**COLABORAN:** Fundación ONCE, Junta de Andalucía

**WEBINARIO SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "Abordamos la EM" charlEMos**

**EN DIRECTO A TRAVÉS DE YouTube**

**Abordamos la EM**  
**Vacunas Covid**  
**Evidencias de las escalas de valoración de pacientes**  
**Toma de decisiones compartidas**

**Jueves 24  
Noviembre 2022  
17:00 a 18:00 h.**

**ORGANIZA:** FEDEMA  
**PATROCINA:** NOVARTIS  
**COLABORA:** Fundación ONCE

[www.fedema.es](http://www.fedema.es)

### JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM

El 10 de noviembre, FEDEMA celebró una Jornada Científica e Informativa sobre EM que fue retransmitida en directo desde su canal de YouTube. Esta Jornada se puede visualizar a través del siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=cOXHtOaRPg8>.

El 14 de diciembre, FEDEMA celebró en directo, a través de su canal de YouTube, una nueva Jornada Científica e Informativa sobre EM que puede verse en <https://youtu.be/j4LCXBGrhHA>.

### WEBINARIO 'ABORDEMOS LA EM'

El 24 de noviembre, FEDEMA celebró el webinar 'Abordamos la EM' que puede volver a verse desde su canal de YouTube: <https://youtu.be/Vgd5CR260IY>.

Este webinar contó con el patrocinio de Novartis y la colaboración de Fundación ONCE.

### FEDEMA LANZA SU NUEVA 'GUÍA PARA CUIDADORES DE PERSONAS AFECTADAS DE EM'

FEDEMA ha realizado una actualización de su Manual de Formación para personas cuidadoras, con el título 'Guía para Cuidadores de personas afectadas de EM', que puede verse o ser descargada desde su web <https://fedema.es/2022/12/01/manual-de-formacion-para-personas-cuidadoras/>

Los temas que se pueden encontrar en esta publicación actualizada son: Qué es la EM, información básica para la prevención de las úlceras por presión, nutrición y EM, alteraciones esfinterianas y sexuales en EM, EM y embarazo, el cuidador familiar, el autocuidado, medicina física y rehabilitación, ejercicios diarios de fisioterapia en EM, cuidarnos para cuidarles, rehabilitación logopédica de un paciente con EM, y ayudas técnicas.



## CAMPO DE GIBRALTAR



### CONVENIO CON VIAJES DELSÁN SL

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) y Viajes Delsán SL, suscribieron un nuevo convenio de colaboración por el cual, las personas asociadas de ADEM-CG que acudan a la mencionada agencia, situada en la calle Fragata nº 4 en Algeciras, podrán beneficiarse de la promoción más adecuada y conveniente en el momento de adquirir el paquete o producto. Agradecer a D. Juan Carlos Carrión, de Viajes Delsán SL, la buena voluntad, disposición y colaboración que ha tenido para con nuestra asociación comarcal.

### CENA BENÉFICA

ADEM-CG quiere agradecer la colaboración y solidaridad de las personas que asistieron a la Cena Benéfica del sábado 12 de noviembre y que consiguieron que fuera un éxito. Agradecer al personal del Hotel Alborán, por el buen trato y servicio prestado, así como a las empresas patrocinadoras, como Dapeal Correduría de Seguros, Gestoras de Conflictos, Sr. Fotomatón, Clínica Dental 28 de Febrero, APYMEAL, Isabel Santamaría Abogada y Mediadora, Chiringuito La Duna, Geriayuda, Proviajes y Clínica Mir. También agradecer la colaboración recibida por parte de multitud de comercios y empresas campogibraltaresas, gracias a los cuales los asistentes fueron agraciados con una gran variedad de regalos. De igual modo, agradecer la asistencia de



autoridades, representantes políticos de la comarca, representantes de asociaciones y de empresas, y a quienes no pudieron asistir, pero colaboraron con el evento, y a todos los medios de comunicación de la comarca por la difusión dada.

### JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN 'EMPATÍZATE'

El viernes 16 de diciembre, gracias al patrocinio del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, laboratorios Sanofi y AEDEM-COCEMFE, celebramos las Jornadas de Sensibilización sobre la EM 'EMpatízate', enmarcadas dentro de los actos en conmemoración del Día Nacional de la EM.

Las jornadas se llevaron a cabo en el Salón de Actos del Hospital Universitario Punta Europa en Algeciras, participando como ponentes la Dra. Ruth López Barrachina, médico del Hospital Universitario Punta Europa, el Dr. Juan Rodríguez Corrales, psicólogo y vicepresidente de ADEM-CG, y D. Javier Cózar Rosano, diagnosticado de EM y presidente de ADEM-CG. El objetivo de estas jornadas fue hacer más visible esta patología y la labor que viene realizando ADEM-CG desde el año 2001. Agradecer la colaboración de la gerencia del Hospital Universitario Punta Europa de Algeciras, al Servicio Andaluz de Salud, a la Asociación Campo de Gibraltar para la UNESCO, al Grupo de Cooperación Mutua, así como a todas las personas que lo hicieron posible.



## CASTELLÓN



### II JORNADA SOBRE HÁBITOS SALUDABLES Y EM

Tras el éxito en la primera jornada del año pasado, AEMC organizó la segunda edición que se celebró el 9 de septiembre en el municipio de Onda. Estas jornadas abordaron, desde diferentes disciplinas, algunas de las áreas que mayor relevancia e interés tienen entre las personas asociadas y relacionadas con el área de hábitos saludables. Se trató de la importancia de la nutrición, con la ponencia de nuestra neuropsicóloga Alicia Fonfría y del nutricionista Arturo Esteve; de la práctica de ejercicio físico, con nuestra fisioterapeuta Elena Gabaldón y con Amador Melero, miembro de la asociación, que nos narró su experiencia personal con el deporte; y sobre la incidencia del estrés y falta de sueño en la EM de la mano del neurólogo del Hospital Comarcal de Vinaròs, Dr. Emilio Martínez.

### SALIDA LÚDICA A VALENCIA

Para finalizar el año, realizamos una salida de ocio a Valencia el miércoles 7 de diciembre, en la que visitamos los mercados y ferias de Navidad por el centro de la ciudad, la decoración navideña, la catedral y el casco histórico, entre otros.

Destacar que, tanto las personas usuarias como las profesionales, disfrutamos de una jornada prenavideña en un ambiente familiar inmejorable.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

El viernes 16 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM con una Chocolatada Solidaria en la plaza Pescadería de Castelló. Una iniciativa que sin duda repetiremos, ya que pa-

samos una agradable jornada junto a todas las personas que se acercaron a la carpa, como fueron las autoridades locales, personas asociadas y colaboradoras, que quisieron aportar su granito de arena. Al mismo tiempo, visibilizamos la enfermedad de una manera muy dulce.

Por tercer año consecutivo, realizamos la Rifa Solidaria gracias a la colaboración de más de 60 comercios de la provincia de Castellón.



## CATALUÑA



### VISITA AL BARRIO DE LA BARCELONETA

En La Llar finalizamos el año con una visita a La Barceloneta, el barrio pesquero de Barcelona. Este barrio se proyectó a principios del siglo XVIII para alojar a los vecinos de La Ribera a los que expropiaron sus casas para construir la fortaleza de La Ciutadella. Pero el realojamiento no se llevó a cabo nunca y hasta mitad de siglo no se elaboró un nuevo proyecto para dar respuesta al crecimiento poblacional de Barcelona y al creciente fenómeno de barraquismo de una ciudad en pleno proceso de industrialización y que había doblado su población en 50 años.

Sobre terrenos ganados al mar y cercanos al puerto, nació este barrio de forma triangular. La estructura urbanística del barrio es un buen ejemplo del tipo de urbanismo del período de la Ilustración, con calles de trazado rectilíneo y manzanas de casas regulares. La tipología en origen era la de viviendas unifamiliares de planta y piso con acceso a dos calles para que tuviesen una ventilación óptima. Con el paso de los años y la especulación, esta estructura ha desaparecido y encontramos edificios con alturas muy superiores a las que se establecieron en origen, pero La Barceloneta sigue manteniendo sus orígenes y encanto.

### CURSA SOLIDARIA DE MONTAÑA

Comenzamos el 2023 participando en la CURSA CINC CIMS. El pasado 15 de enero se celebró esta tradicional cursa solidaria de montaña de 26 km en el municipio de Corbera de Llobregat. En esta ocasión, La Llar fue la entidad elegida por la organización para ser la beneficiaria del evento, haciéndonos entrega de un total de 800 euros, 1 euro por dorsal.

Participando en actos de estas características, las entidades tenemos la oportunidad de acercarnos a las personas, informando sobre la enfermedad y las dificultades y necesidades que presentamos, recibiendo la aceptación de las personas que nos rodean. Como sociedad inclusiva, es necesario que la población tome conciencia y adquiera sensibilidad sobre qué supone para una persona tener una discapacidad, valorando sus capacidades, independientemente de la discapacidad que presente.

Agradecemos a los organizadores del evento deportivo, voluntarios que aman correr por la montaña y al Ayuntamiento de Corbera, por su colaboración y la atención tan cercana que recibimos durante todo el acto. Fue una mañana diferente y especial para todos nosotros, donde nos sentimos muy arropados desde el minuto uno.







## COLLADO VILLALBA

### ADQUISICIÓN DEL DISPOSITIVO FESIA GRASP

Ademcollalva ha incorporado a su equipamiento un nuevo dispositivo llamado Fesia Grasp, que se incorporará a los servicios de Fisioterapia y Terapia Ocupacional.

Fesia Grasp utiliza la electroestimulación funcional (FES) para la rehabilitación de la mano en individuos que han perdido la capacidad manipulativa debido a déficit en la musculatura del antebrazo, manos y dedos en movimiento de flexión, pudiendo así alcanzar el objetivo de recuperar la función de la mano y extremidad superior en la realización de las actividades de la vida diaria de los pacientes y, por consiguiente, una mejora en la calidad de vida de los mismos.

La intervención sobre la rehabilitación de la mano nos permite una gran variedad de movimientos debido a su alta selectividad, que se pueden personalizar en cada caso, ya que el dispositivo ofrece información precisa sobre el progreso del paciente, lo que ayuda a los profesionales a adaptar el programa de rehabilitación de acuerdo con los objetivos planteados con él (tanto en movimientos más específicos como globales).

Este producto puede combinarse con otros tratamientos y herramientas terapéuticas, como el entrenamiento orientado a tareas, terapia de espejo, realidad virtual, etc., consiguiendo un mayor resultado en nuestro tratamiento.

La adquisición de este equipo ha sido a cargo de los Fondos Next Generation de la Unión Europea.

## COMUNIDAD DE MADRID

### VI JORNADAS SOBRE EM DE FADEMM

La Federación de Asociaciones de EM de Madrid (FADEMM) celebró el pasado 23 de noviembre unas jornadas destinadas a dar a conocer y comprender el papel de la familia en la atención y cuidado de los afectados de EM.

Se trata de las VI Jornadas sobre EM que desarrolla FADEMM, centradas este año, como avanzó Pedro Cues-

ta, presidente de FADEMM, en la presentación del acto, en “el importante papel que juegan las familias de los afectados en la nueva vida que estos afrontan”. Cuesta destacó que “desde FADEMM, nos hemos marcado como objetivo reforzar y cuidar el papel de la familia dentro del colectivo de personas afectadas de EM, consiguiendo el bienestar psicosocial de toda la unidad familiar”.

### GUÍAS DE FADEMM

FADEMM ha reeditado y actualizado, con el apoyo del Ayuntamiento de Madrid, la ‘Guía de Apoyo’ para la constitución y el funcionamiento de una asociación, una herramienta muy útil para todas las personas interesadas en poner en marcha una asociación y en conocer los trámites y requisitos para su

mantenimiento. Asimismo, en el último trimestre de 2022, FADEMM presentó un cuadernillo de ejercicios en casa para que los afectados por EM complementen sus sesiones de fisioterapia o tengan una referencia domiciliaria si no pueden acudir a las mismas. Los ejercicios de fisioterapia tienen como fin mejorar los aspectos físicos que nos ayuden a tener una mejor calidad de vida, permitiéndonos desempeñar más (y mejor) actividades de la vida cotidiana.



## CÓRDOBA

### MARATÓN DE MUS BENÉFICO 'VII MEMORIAL PEDRO DEL RÍO GARCÍA'

El fin de semana del 28 al 30 de octubre, se celebró en el Real Aero Club de Córdoba el maratón de mus a beneficio de distintas asociaciones, entre ellas ACODEM. Días previos, tuvo lugar la presentación del cartel en nuestras instalaciones.

### CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, participamos en la organización de Jornadas y Mesas Informativas para concienciar a la sociedad. Las actividades tuvieron lugar en puntos médico-hospitalarios de la ciudad y contamos con la participación de especialistas del área de Neurología.



## CORREDOR DEL HENARES



### ACTIVIDADES POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

En diciembre, con motivo del Día Nacional de la EM, el Hospital del Henares y el Hospital Universitario de Torrejón, nos invitaron a que presentáramos nuestra asociación AEFEMHENARES y hablásemos de ella, así que lo hicimos instalando una mesa de información en ambos hospitales.

## EXTREMADURA

### CHARLA SOBRE EJERCICIO FÍSICO Y FISIOTERAPIA EN PERSONAS CON EM

El 30 de noviembre tuvo lugar, en la Facultad de Ciencias del Deporte de la Universidad de Extremadura en Cáceres, una Charla Informativa sobre la importancia del Ejercicio Físico y la Fisioterapia para prevenir síntomas en personas con EM (falta de fuerza, pérdida de sensibilidad, etc.) y cómo tratarlos, de la mano de nuestra Fisioterapeuta Piedad.

Contamos también con el testimonio personal de Jesús Cano, miembro de nuestra Junta Directiva y afectado de EM, contándonos cómo es su día a día.

Agradecemos a los alumnos de la Facultad y a su tutor por la grata invitación y el interés mostrado.

### LECTURA DE MANIFIESTO EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El 4 de diciembre, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, tuvo lugar en el Ayuntamiento de Cáceres la lectura de un manifiesto reivindicando los derechos de las personas con discapacidad. En dicho acto, estuvieron presentes todas las asociaciones de discapacidad de la ciudad de Cáceres, junto con los representantes del Ayuntamiento.

Nuestro agradecimiento al Ayuntamiento de Cáceres por dar visibilidad a las personas con discapacidad.



## GRANADA



### CUESTACIÓN ANUAL

El pasado 19 de octubre celebramos nuestra Cuestación Anual con mesas informativas en las calles de Granada y la localidad de Armilla.

Agradecemos desde aquí la importante labor de las voluntarias que tradicionalmente nos echan una mano en tan importante actividad de visibilización.

### JORNADA 'EMPATIZA CON LA EM'

El miércoles 26 de octubre tuvo lugar la Jornada Informativa 'Empatiza con la EM: investigación y asistencia de calidad' en el salón de actos del Instituto de Parasitología y Biomedicina López Neyra de Granada.



Con la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, AEDEM-COCEMFE y Sanofi, celebramos esta interesante jornada que contó con las intervenciones de importantes representantes de los campos de la investigación, la neuropsicología y profesionales de nuestra entidad.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

En AGDEM celebramos el Día Nacional de la EM el lunes 19 de diciembre con la ubicación de dos mesas informativas en los Hospitales de Granada.

Las mesas estuvieron atendidas por personas voluntarias que nos ayudaron a dar visibilidad e información de la enfermedad y de nuestra asociación.

## GUADALAJARA



### ACTIVIDADES DE ADEMGU

Los eventos del último trimestre del año en ADEMGU se han realizado con el objetivo de recaudar fondos y de dar a conocer la enfermedad y la asociación.

En octubre, se realizó un Torneo Benéfico de Golf en el Campo de Valdeluz, con una gran afluencia de jugadores.

En diciembre, en torno al Día de la Discapacidad, el Grupo

de teatro Phersa desarrolló la obra 'Hoy es fiesta' a beneficio de la entidad. Ese mismo fin de semana, Nati Baldominos realizó un concierto a beneficio de ADEMGU.

Para conmemorar el Día Nacional de la EM se pusieron mesas petitorias en los lugares más céntricos de la ciudad de Guadalajara. Por la tarde, la Banda Provincial de Modéjar realizó un concierto benéfico a favor de nuestra asociación.



## HUESCA

### II JORNADAS 'CUIDATE, CUIDALES'

Durante los días 20 y 21 de diciembre, la Asociación Oscense de EM (AODEM) y la Asociación de Trastornos Depresivos de Aragón (AFDA) celebraron la segunda edición de las jornadas 'Cuidate, cuidales', una iniciativa que busca acercar estrategias y recursos saludables para toda la población, mediante charlas y talleres impartidos por profesionales de ambas entidades.

El programa de estas jornadas fue diseñado con el objetivo de ofrecer información útil y práctica con la que cuidar, tanto de la salud física como de la emocional, con charlas dedicadas a mejorar el conocimiento de procesos como la rumia y la preocupación, a cargo de Francisco Vinués (Psicólogo Sanitario de AFDA), a favorecer un mayor autocuidado y cuidado de los demás en las redes sociales, dictada por Ana Quintana (Técnica Sociocultural de AFDA), o a descubrir la evolución de la nutrición con las tecnologías, a través de la ponencia de Inés Garín (Dietista-Nutricionista de Rompiendo dietas).

En el Taller de Musicoterapia le pusimos música a nuestros recuerdos y emociones con Andrea Puértolas (Terapeuta Ocupacional en AODEM), y le dimos Movimiento y vida a nuestra espalda en el Taller de Espalda Sana gracias a Alicia López (Fisioterapeuta de AODEM). Con estos talleres se pretende facilitar herramientas prácticas de autocuidado en el día a día a sus participantes.

## HUELVA



### MARCHA SOLIDARIA 'CAMINEMOS POR LA EM'

La Asociación de EM Onubense (ADEMO), se adhirió a la campaña de AEDEM-COCEMFE 'Caminemos por la EM'. Esta actividad, una marcha solidaria, tuvo lugar el día 17 de septiembre y el recorrido transcurrió desde el Paseo de la Ría hasta el Monumento a la Fe Descubridora. Una vez allí, se generó un espacio de convivencia entre los/as participantes, donde se les hizo entrega de un avituallamiento. Nuestra caminata tuvo un carácter inclusivo, ya que el espacio que se eligió para llevarla a cabo, el Puerto de Huelva, es un lugar accesible, dando la oportunidad así a personas con movilidad reducida. Desde AEDEM-COCEMFE nos facilitaron camisetas con el eslogan de la actividad para que pudieran llevarla todas las personas participantes.

### JORNADA 'CEREBRO + CORAZÓN EN EM'

Esta actividad, enmarcada dentro del proyecto 'EMpatiza con la EM: Campaña de sensibilización sobre la EM', financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, nos concedió

la financiación necesaria en su 4ª edición para la realización de la jornada 'Cerebro + Corazón en EM', celebrada los días 8 y 15 de noviembre en la sede de la entidad. Las personas destinatarias fueron pacientes de EM, otras enfermedades neurológicas y sus familiares y/o personas cuidadoras, haciendo especial mención a una población de reciente diagnóstico.

El contenido tratado fue el siguiente:

- **Ponencia 1:** ¿Trastorno emocional o deterioro cognitivo en EM? Síntomas diferenciadores. Taller práctico: 'Convivir con la EM desde la emoción'. Impartido por Estefanía Álvarez Villar, Psicóloga de ADEMO-CREN.
- **Ponencia 2:** Fatiga Cognitiva en EM, un síntoma invisible. Taller práctico: 'Herramientas para el abordaje de la Fatiga Cognitiva en EM'. Impartido por María Cristina Rosa Muela. Neuropsicóloga de ADEMO-CREN.
- **Mesa redonda:** 'Cuando conocí a mi cerebro: Experiencias de personas usuarias del Servicio de Neuropsicología de ADEMO-CREN' y sus familiares.



## JAÉN

### ACTIVIDADES DE AJDEM

El pasado 6 de octubre, el Área de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación Provincial de Jaén nos concedió el programa 'Información, gestión y asesoramiento de enfermos y familiares de EM y otras enfermedades neurológicas'.

Durante los días 21, 22 y 23 de octubre, AJDEM participó en el 'Encuentro

con la EM' organizado por la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía. Esos mismos días el club motero Baeza Riders Motoclub organizó, a beneficio de nuestra asociación, la I Ruta en Moto 'Entre el Renacimiento y el Olivar'.

Como experiencia terapéutica destacada, el 29 de octubre se realizó para nuestros asociados una masterclass sobre Arteterapia.

El 5 de noviembre, situamos una Mesa Informativa y de Concienciación en la Plaza de España de Baeza y, a finales de ese mismo mes, dimos impulso y apoyo a la campaña lanzada por AEDEM-COCEMFE para comprometer al sistema sanitario con los servicios sociales, todo de cara al Día Internacional de las Personas con Discapacidad celebrado el 3 de diciembre.

El día 18 de diciembre, tuvimos nuestra tradicional comida navideña de socios de AJDEM, que coincidió además con el Día Nacional de la EM, motivo por el cual situamos una Mesa Informativa y de Concienciación en Jaén con acompañamiento musical por parte del alumnado del Conservatorio superior de Música 'Andrés de Vandelvira'.

El 30 de diciembre, celebramos la VI San Silvestre Monumental, caminata solidaria a beneficio de AJDEM.

Y el 7 de febrero, nuestro presidente Pedro L. Malagón se reunió, como representante de AJDEM, en la Federación Jiennense de Discapacitados Físicos, con el presidente de la Diputación de Jaén, en un encuentro que Francisco Reyes mantuvo con todas las asociaciones federadas y en la que se trató de las necesidades del sector después de la pandemia.





## LA CORUÑA

### CHARLAS INFORMATIVAS SOBRE LA EM

El pasado 30 de noviembre organizamos una charla presencial con dos profesionales de la clínica Fisioterapeuta del Mayor. Los temas que se trataron durante la charla fueron el 'Ejercicio terapéutico en personas afectadas de EM' y la 'Conservación de la energía para el control de la fatiga'. Al finalizar, los asistentes también pudieron disfrutar de una merienda en la que compartir una tarde juntos.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM que se celebra el 18 de diciembre, ACEM instaló mesas de información y postulación en diferentes puntos de A Coruña. También se iluminaron de color rojo distintos edificios, como el Concello de Betanzos o el Castillo de Santa Cruz, para dar visibilidad a la EM.



## MÁLAGA

**AUDITORIO EDGAR NEVILLE**  
C/ Pacifico 54 Málaga 5 de Noviembre / 20 H.

Lola Marquez / Pedro Navarro  
Presentan

**YO SOY CANCIÓN ESPAÑOLA**

**CORO AIRES DE TORREMOLINOS**  
ESPERANZA MARQUEZ  
Y SU BALLET

NAJALA NARCISO  
NURLA MOLINA

HERMANAS ALARCON  
PRESENTADOR  
JUAN PERALTA

A BENEFICIO DE LA ASOCIACION  
ESCLEROSIS MULTIPLE DE MÁLAGA  
DONATIVO 5 EUROS

REGIDORES:  
GEMA URBANO / PEPE NARCISO

### GALA BENÉFICA A FAVOR DE AMEM

El Auditorio Provincial Edgar Neville de la Diputación de Málaga, acogió el pasado 5 de noviembre el evento benéfico 'Yo soy canción española', a favor de la Asociación Malagueña de EM (AMEM) con una gran afluencia de público.

## MÁLAGA II



### JORNADAS MULTIDISCIPLINARES EN EM

El 18 de diciembre celebramos las Jornadas Multidisciplinares con motivo del Día Nacional de la EM. La apertura del acto fue realizada por Rafael Tirado Conde, Secretario de AMFAEM; y para la clausura, contamos con las palabras de Antonia Rubio Prieto, Presidenta de AYFEM. El programa estuvo compuesto por Miguel Blanes Arias, Psicólogo de AMFAEM; Celia López Serrano, Terapeuta Ocupacional de AMFAEM; Miguel Ángel Alegre Martínez, Fisioterapeuta; y Lidia Camino Llanes, Trabajadora Social de AMFAEM. Fueron organizadas gracias a la subvención otorgada por la Junta de Distrito N° 6 – Cruz del Humilladero del Ayuntamiento de Málaga 2022, y con la colaboración del Colegio Oficial de Médicos.

## MARBELLA

### INAUGURACIÓN DE LAS NUEVAS INSTALACIONES DEL GIMNASIO

El 2 de noviembre tuvo lugar la inauguración del gimnasio, en las instalaciones cedidas por Casa Ángeles by Global Gift Foundation, en la que contamos con la presencia de su fundadora, María Bravo, y diversos medios de comunicación. En dichas instalaciones se lleva a cabo la Fisioterapia grupal, 2 días en semana, coordinada por nuestro Fisioterapeuta, y se ofrece la atención por parte de nuestra Terapeuta Ocupacional.

### CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y RECAUDACIÓN DE FONDOS

Se instalaron mesas informativas en varios puntos de Marbella, San Pedro Alcántara y Estepona, con la colaboración de usuarios y voluntarios, dando visibilidad así a la enfermedad. Como colaboradora distinguida, haciendo acto de pre-



sencia, nos acompañó D<sup>a</sup>. Isabel Cintado, Delegada de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Marbella.

### COMIDA DE NAVIDAD DE LOS SOCIOS Y SOCIAS DE LA ENTIDAD

El 16 de diciembre nos reunimos en la comida de Navidad de nuestros socios y socias, compartiendo así una bonita jornada de encuentros.



## MIRANDA DE EBRO

### CHARLA-COLOQUIO SOBRE EL ROL DEL PACIENTE CRÓNICO EN INNOVACIÓN

El 19 de noviembre, celebramos una Charla-Coloquio con el título 'El nuevo rol del paciente crónico como motor de innovación', en la que conseguimos reunir a los diferentes profesionales (científico, médico de familia, enfermera, movimiento asociativo) que intervienen con el paciente crónico para mejorar la gestión de su enfermedad, teniendo muy presente que la implicación de éste tiene un impacto muy positivo. Contamos con un público de unas 50-60 personas muy participativo en sus preguntas.

### ACTIVIDADES POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

- XIII Jornadas Lúdicas por la EM, dirigidas a niños y niñas entre 4 y 11 años, que el 17 de diciembre realizaron manualidades y pasaron un rato agradable en nuestra asociación.

- IV Concurso de Dibujo Infantil 'Un Dibujo por la EM', dirigido también a los niños y niñas entre 5 y 12 años, para visibilizar y mejorar el conocimiento de la EM de una manera más lúdica.

- V Jornada Solidaria con la EM, el domingo 18 de diciembre, con una mesa informativa con documentación y una Tómbola Solidaria con regalos para conseguir fondos para la rehabilitación de nuestros/as usuarios/as.

### PROGRAMA EDUCATIVO SOBRE CONOCIMIENTO DE LA EM

El 29 de noviembre acudimos al Colegio de Educación Primaria La Charca y trabajamos con la clase de 1º con 22 niños y niñas.

El 7 de diciembre colaboramos con la Ludoteca y preparamos actividades relacionadas y adaptadas para 5 niños y niñas entre 3 y 5 años.

El 10 de diciembre acudimos a Frías, un pueblo muy bonito y acogedor de la provincia porque nos eligieron para sus actividades navideñas solidarias: bola de los deseos, marcha por el pueblo y venta de productos, y allí compartimos una jornada muy agradable, recibiendo mucho apoyo y cariño. Además, consiguieron recaudar una cifra extraordinaria: 1846,60 euros.





## MÓSTOLES

### CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

Para conmemorar esta fecha, que se celebra cada año el 18 de diciembre, AMDEM contó con mesas de información y cuestación en Móstoles y Alcorcón y se iluminaron de naranja las fachadas de Ayuntamientos y edificios municipales en Móstoles, Alcorcón, Villaviciosa de Odón, Arroyomolinos, Navalcarnero y El Álamo.

Además, la Federación de Comerciantes de Móstoles colocó huchas solidarias en alrededor de una veintena de comercios de la ciudad, contando con el apoyo del grupo Sur-Madrid.

El mismo día 18, estuvimos en el Alcampo del Centro Comercial Alcora Plaza de Alcorcón, en Parque Oeste. Y, ya el lunes 19, nuestros usuarios y voluntarios instalaron mesas informativas y de cuestación en los hospitales Universitario Rey Juan Carlos, Universitario de Móstoles y Universitario Fundación Alcorcón. Además, instalamos sendas mesas en la confluencia de las calles Mayor y Fuenlabrada de Alcorcón y junto a la Plaza de Pradillo (Avda. Dos de Mayo esquina c/ Órganos) de Móstoles.

### CHARLA DE AMDEM A LOS ALUMNOS DEL CEIP LEÓN FELIPE DE MÓSTOLES

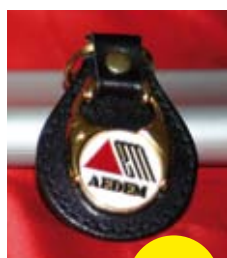
En el marco de las actividades que desarrollamos con motivo de la celebración del Día Nacional de la EM, el pasado 2 de diciembre AMDEM estuvo en el Colegio León Felipe de Móstoles. Vanesa Mellado, directora del centro de AMDEM, y Mónica Pérez-Urria, trabajadora social, explicaron a los alumnos de quinto y sexto curso de la ESO en qué consiste la enfermedad, sus principales síntomas y tratamientos, así como el funcionamiento y estructura de una entidad como AMDEM.



### SUBVENCIONES DE LA CAM

La Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid ha concedido a AMDEM sendas subvenciones con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (financiado por la Unión Europea – Next Generation EU) para la adquisición de equipamiento técnico y para acometer las obras de adecuación de la ampliación del centro mostoleño de la entidad, que se inician este año 2023.

## VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA PARA MÓVIL 6 €



RATÓN INALÁMBRICO 35 €



MECHERO CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €



PULSERA CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE BOLÍGRAFOS 25 €

**COLABORA CON NOSOTROS.** Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del teléfono 91 448 13 05

Los beneficios irán destinados a las actividades y campañas desarrolladas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE).

## PALANCIA-MIJARES

### SESIONES PARA CUIDADORAS

La Asociación DACEM desarrolló entre los meses de noviembre y diciembre ocho sesiones para mujeres con el rol de cuidadoras, bajo el nombre de 'CUIDAR (se)'.

Las sesiones pretendieron ser un proceso de exploración identitaria para las participantes, ya que en el proceso de cuidar o acompañar a sus familiares, a veces, acababan por olvidar sus propias necesidades. Se intentó conseguir, mediante lenguajes artísticos, un espacio en el que explorar sus realidades y experiencias, poniendo como foco el cuidado hacia ellas y la indagación de su identidad.

De esta manera, se realizaron diferentes propuestas socio-educativas a través de las artes: fotografía, artes plásticas, poesía, etc., que ayudaron al refuerzo de superación de conflictos, al empoderamiento y al desarrollo simbólico de sus vidas.

### CLUB DE LECTURA DE DACEM

Durante el mes de enero hemos retomado el Club de Lectura de DACEM. Las reuniones son mensuales y en ellas, tanto personas usuarias como familiares, comparten opiniones y sensaciones sobre cuentos cortos. Durante los siguientes seis meses nos centraremos en el libro 'Noche de relatos', de diferentes autores.



## PARLA

### VIII GALA DEL HUMOR DE APADEM

Por fin, en 2022, pudimos celebrar nuestra tradicional Gala del Humor, pues desde que la pandemia llegó a nuestras vidas no habíamos disfrutado de nuestro espectáculo.

Este evento fue posible gracias a todos los grandes profesionales que participaron de forma altruista y que saben lo impor-



tante que es para nosotros, pues contribuye a dar visibilidad a la EM, se hace terapia del humor (que tanta falta hace) y con el donativo de las personas que colaboran se consiguen mejoras dentro de nuestra asociación.

Tuvimos el honor de tener entre nuestros fichajes a nuestro presentador favorito, Solo Amalio que, año tras año, ha estado junto a nosotros en cada gala, haciéndonos disfrutar del humor como él sabe. También contamos con la gran colaboración de Jorge 'El Mullallo', Óscar Reboyeté, Arturo Cejas, El payaso Maripino, Alex Salaberri, Andrés Pulido, Tritearte teatro, Javi Drama y el grupo de rock Supernadie, ofreciendo entre todos un espectáculo que nos enseñó la rica variedad de humor que poseemos, desde monólogos, humor con música, imitaciones al gran 'Eugenio', chistes de distinta índole, teatro con humor, incluso un payaso y un mago que hizo temblar al alcalde, y todo ello amenizado por el gran grupo de rock Supernadie, que ha conseguido nuevos seguidores entre los miembros de la asociación, ya que es impresionante cómo tocan y la personalidad que derrochan.

Queremos dar las gracias a todos los que habéis hecho posible este maravilloso evento, desde nuestro 'Presi', el grupo 89 Bostezos que lo ha organizado, pasando por los humoristas con los que hemos contado, a los Supernadie que han compartido con nosotros sus canciones, al Ayuntamiento por cedernos el teatro, al alcalde y concejales que quisieron apoyarnos y que vinieron a vernos, al acomodador y al personal que estuvo en el teatro para que todo saliese lo mejor posible y, por supuesto, a todas las personas que vinieron a apoyarnos y a ver nuestra VIII Gala del Humor.

## PONFERRADA

### CARRERA SAN SILVESTRÍN 2022

El 4 de diciembre se celebró la San Silvestrín 2022 en Dehesas, en la comarca de El Bierzo (León). Esta carrera, promovida por la Junta vecinal del pueblo, se realizó a favor de ASILDDEM, recaudando beneficios gracias a la participación de cerca de 400 personas. En este maravilloso día, todas las personas participantes y la asociación, disfrutamos de una paella al finalizar la jornada.

Damos las gracias al pueblo Dehesas y a todas las personas que se animaron a participar.

### PREMIOS DE LA 4ª EDICIÓN DEL PROYECTO EMBÁRCATE

El 15 de diciembre, ASILDDEM fue reconocida con una dotación económica de 1.500 euros por parte de la entidad Sanofi Aventis, S.A. Participamos en el evento virtual de entrega de premios, donde pudimos presentar nuestro proyecto 'ExperiEMcias', la iniciativa ganadora con un Premio Velero.



# HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

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

[aedem@aedem.org](mailto:aedem@aedem.org)

Nombre y Apellidos..... DNI.....  
 Domicilio..... C.P..... Localidad.....  
 Provincia..... Teléfono..... E-mail.....  
 Fecha de nacimiento ..... Lugar de nacimiento .....

Soy afectado/a: Sí  No  Enfermedad:..... Deseo recibir correspondencia: Sí  No

### DATOS BANCARIOS:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### IMPORTE CUOTA ANUAL:

104 € /año  
 150 € /año  
 .....€ /año

### FORMA DE PAGO:

SEMESTRAL  ANUAL

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

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
 Firma: \_\_\_\_\_

### ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

#### INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS (LEY ORGÁNICA 3/2018 DE 5 DE DICIEMBRE LOPDGD Y REGLAMENTO EUROPEO 2016/679 DE 27 DE ABRIL RGPD)

**Responsable del tratamiento:** Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), C/ Sangenjo, 36 en Madrid, Código Postal 28034. Contacto en teléfono 91 448 13 05 o e-mail [aedem@aedem.org](mailto: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.



## SANTIAGO DE COMPOSTELA

### JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN 'EMPATIZA CON LA EM'

El 7 de noviembre, la Asociación Compostelana de EM (ACEM) celebró su jornada de sensibilización 'Empatiza con la EM', gracias al apoyo de ADEM-COCEMFE y al patrocinio del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y de Sanofi. La jornada 'En torno a la EM' abordó los factores del entorno que influyen en las personas afectadas a causa de su enfermedad y contó con la participación del Dr. José María Prieto González, jefe de neurología del Centro Hospitalario Universitario de Santiago, María López Gallego, trabajadora social de ACEM, y Silvia Tubío Laíño, psicóloga de ACEM. La cita sirvió además para inaugurar un mural de humanización realizado en el marco de la jornada, una intervención sobre el entorno físico de ACEM realizada por el artista Pelucas.

### JORNADA SOBRE SUELO PÉLVICO EN EM

El 14 de diciembre, en el marco del Día Nacional de la EM, tuvo lugar en ACEM esta jornada de divulgación patrocinada por Janssen y Novoneón Rótulos. En la misma participaron el Dr. José María Prieto González, el Dr. Valentín Toucedo Caamaño, urólogo de EM y Andrea Hipólito, fisioterapeuta especializada en uroginecología y obstetricia. En la misma se abordó, desde una perspectiva multidisciplinar, la afectación del suelo pélvico en la EM.



## VALDEMORO

### GALA DE CARNAVAL 2023

La Asociación de EM de Valdemoro (ADEMV) celebró el pasado 25 de febrero una gala de Carnaval en el teatro Juan Prado de Valdemoro.

Fue una tarde estupenda, con la participación altruista de la comparsa 'Día de muertos' y las chirigotas de Javi Yepes, chirigota Vallekana El Desván y la chirigota del Juandi. Gracias a todos ellos por hacernos pasar una gran tarde de carnaval y gracias también al Ayuntamiento de Valdemoro por cedernos el espacio, a los técnicos de iluminación y sonido y personal del teatro que tuvieron todo controlado, a los que llenaron el patio de butacas con aplausos y risas y a los que, sin poder ir, quisieron colaborar con nosotros con nuestra fila cero. A todos, gracias.

Seguiremos haciendo realidad nuestro eslogan 'con tu ayuda seguiremos adelante' y como en ADEMVA no paramos, ya os contaremos todo lo que hemos preparado para este año.



## TALAVERA



### VISITA A LA EXPOSICIÓN 'TIERRA DE SUEÑOS' DE CAIXAFORUM

El 23 de septiembre, ATAEM visitó la exposición 'Tierra de Sueños', organizada por CaixaForum en colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina.

### II JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN

El 28 de octubre, ATAEM se desplazó a Navalmoral de la Mata donde organizó la II Jornada de Sensibilización sobre la EM. Esta iniciativa forma parte del proyecto 'Empatiza con la EM' promovido por AEDEM-COCEMFE, financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y Sanofi, que también contó con la colaboración del Ayuntamiento de Navalmoral de la Mata. Se impartieron varias ponencias por parte de los profesionales de ATAEM y el testimonio personal de Miguel Ángel y Marina.

### CHARLAS Y COLABORACIONES

ATAEM ha participado en varias actividades realizadas en instituciones educativas con el objetivo de visibilizar y sensibilizar a la población joven sobre la EM y otros aspectos vinculados a esta patología.

Así, el 7 noviembre, en la UCLM, se impartió una Charla sobre los productos de apoyo para personas con enfermedades neurológicas dirigida a los alumnos de 2º de Terapia Ocupacional. El 10 noviembre, en la UCLM, se realizó la Exposición de un caso clínico de Terapia Ocupacional. Y el 29 de noviembre, en el IES Padre Juan de Mariana, se dio una Charla sobre el afrontamiento psicológico de los pacientes con EM, dirigida a los alumnos de psicología de 2º de bachillerato.

### 18 DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

En 2022, volvimos a retomar la cuestación anual de manera presencial. Para ello, dispusimos varias mesas en distintos puntos de Talavera de la Reina, acercando a la población nuestra asociación, nuestros proyectos y nuestros servicios.

Para finalizar este día, al caer la noche y gracias al Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina, los puentes de la ciudad se volvieron a teñir de rojo, color que identifica a nuestro colectivo que, un año más, quiso dar visibilidad y reivindicar los derechos de las personas con EM.

### DESFILE DE MODA INCLUSIVO

El 28 de diciembre, ATAEM participó en esta iniciativa, organizada por el Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina con motivo del Día Internacional de la Discapacidad, a través de un stand dentro del desfile de moda inclusivo.



## CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

Podéis realizar vuestras consultas al abogado a través de la página web: [www.aedem.org](http://www.aedem.org) o de nuestro correo: [aedem@aedem.org](mailto:aedem@aedem.org)

## VALENCIA

### ACTIVIDADES DE ADEMVA

En octubre de 2022, dimos un nuevo impulso a las terapias y actividades que ofrecemos desde nuestra asociación con un nuevo servicio de Fisioterapia y Neuropsicología en nuestra sede y Fisioterapia acuática y grupal, de la mano del equipo de 'Fisioterapia es Movimiento'. Además, continuamos ofreciendo Fisioterapia en domicilio, Musicoterapia y Trabajo Social, todo sin ningún coste para nuestros/as asociados/as.

El 4 de octubre, la Junta Directiva se reunió para una comida de agradecimiento y despedida con M<sup>a</sup> Amparo Guzmán, fisioterapeuta de ADEMVA desde 2016, que nos dejó para comenzar nuevos proyectos. Le agradecemos todo el trabajo que ha realizado y deseamos que se cumplan todos sus sueños.

El 4 de noviembre, acudimos la Junta Directiva, socios, socias y terapeutas al 1er Encuentro con Pacientes de EM que organizó la Unidad de Neuroinmunología del Hospital Universitario i Politécnico La Fe, en una jornada en la que nos informaron sobre los nuevos avances en la EM.

El 17 de diciembre, participamos con nuestro grupo de Musicoterapia junto al de ALCE-EPILEPSIA, en un concierto por el 20 Aniversario de su asociación, conducidos por nuestra musicoterapeuta Laura Tuset. Fue una tarde mágica para todos y todas.

En diciembre, nos reunimos en Asamblea Extraordinaria para la elección de la nueva Junta Directiva y celebramos el Día Nacional de la EM con una comida de hermandad en el Restaurante Cruz Blanca.



## VEGA BAJA



### 20º ANIVERSARIO DE LA FUNDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ALICANTINA DE EM 'VEGA BAJA'

Acabando el año, quisimos celebrar con todo nuestro colectivo, equipo de voluntarios/as y entidades colaboradoras, nuestro 20º Aniversario como Asociación Alicantina de EM 'Vega Baja' (AADEM-VB) participando un año más en la Feria de Navidad de Almoradú, ofreciendo este año repostería monacal a todo el que se acercaba. Dimos a conocer nuestros servicios de atención y apoyo a la familia a través del Centro Hominum (Centro de Cuidados Paliativos) donde acompañamos a los pacientes y familiares en el momento en que lo necesitan, convirtiendo los cuidados paliativos en una reafirmación de la vida. El equi-

po multidisciplinar está plenamente enfocado tanto a mitigar el sufrimiento del paciente como a apoyar a sus familiares.

A lo largo de todo el año mantenemos los grupos de ayuda mutua semanales y los talleres de dibujo y pintura.

Asimismo, en cada una de estas actividades cooperan entidades como Diputación de Alicante, Generalitat Valenciana, MM II Ayuntamientos de Almoradí, Benferri y Bigastro, Universidad Miguel Hernández, y las residencias y hospitales del Grupo empresarial Casaverde, Fundación Jorge Alió y Fundación Economía y Salud.

## VIGO



### CONCIERTO SOLIDARIO POR LA EM

En el mes de noviembre celebramos un concierto solidario por la EM, en el que varios artistas locales actuaron para recaudar fondos para nuestra asociación. En el concierto, distintos músicos de Vigo se juntaron en el Pub Ícaro de Vigo para interpretar un repertorio variado de canciones. La cantautora Sara Casas puso su guitarra y voz, acompañada de Víctor Rodríguez al piano, Miguel Martí a la guitarra y el cajón, y Jordán Vila al violonchelo. El concierto tuvo una buena acogida y contó con una 'fila O' solidaria.

### BAIXO O MESMO PARAUGAS

El pasado 3 de diciembre, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, nos sumamos en Vigo junto a otras entidades sociales de la ciudad a la iniciativa 'Baixo o mesmo paraugas' para visibilizar una sociedad diversa y plural y reclamar la igualdad de derechos para todas las personas. Con nuestros paraguas, simbolizamos la unión de todos y todas y recordamos que tenemos cabida bajo un mismo paraguas.

### MERCADO DEL MONO

Con motivo del Día Nacional de la EM, en el mes de diciembre participamos en el Mercado del Mono, organizado por el local vigués El Mono Vintage, donde instalamos un puesto para visibilizar la EM y la labor de AVEMPO y recaudar fondos con la venta de productos elaborados por los usuarios y usuarias de nuestro taller de artesanía. En el mes de enero volvimos a repetir la actividad en el mismo mercado.

### TEATRO SOLIDARIO CON AVEMPO

La parroquia viguesa de Matamá acogió entre los meses de enero y febrero el VII Festival de Teatro 'Domingos de San Amaro', al que la asociación vecinal decidió darle carácter solidario en beneficio de AVEMPO. Las tres obras que conformaron el cartel contaron con una taquilla inversa para recaudar fondos para nuestra asociación y las personas asistentes colaboraron además con el puesto de material solidario de artesanía.



# NUESTRAS ASOCIACIONES

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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



### ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS

C/ Antonio Manchado Viglietti, 1. Ciudad Jardín  
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA  
Tel.: 928 241 516 - Fax: 928 241 006  
e-mail: info@apemlaspalmas.org  
[www.apemlaspalmas.org](http://www.apemlaspalmas.org)

### CASTILLA - LA MANCHA ASOCIACIÓN DE EM DE ALBACETE

C/ Ciudad Real, 24 - Bajo. 02002 ALBACETE  
Tel-Fax: 967 500 425  
e-mail: [emalbacete@emalbacete.es](mailto:emalbacete@emalbacete.es)

### ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL

C/ Pozo Dulce, 19. 13001 CIUDAD REAL  
Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093  
Fax: 926 922 093  
e-mail: [aedemcr@aedemcr.org](mailto:aedemcr@aedemcr.org)

### ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA

C/ Antonio Machado, locales 13-14  
19004 GUADALAJARA  
Tel-Fax: 949 203 381  
e-mail: [ademgu@msn.com](mailto:ademgu@msn.com)

### ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM

Instituto de Ciencias de la Salud  
Ctra. Madrid N-V, 32  
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)  
Tel: 925 808 724  
e-mail: [ataem@ataem.es](mailto:ataem@ataem.es)  
[www.ataem.es](http://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](mailto:adema.avila@yahoo.es)  
[www.ademavila.com](http://www.ademavila.com)

#### ASOCIACIÓN BURGALESA DE EM

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

#### ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

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

#### ASOCIACIÓN SIL DE EM

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

### ANDALUCÍA

#### ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 ALMERÍA  
Telfs.: 675 808 758 / 675 808 766  
e-mail: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)  
[www.aemaalmeria.es](http://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](mailto:ademcg@ademcg.org)  
[www.ademcg.org](http://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](mailto:agdem2@yahoo.es)  
[www.ademcadiz.org](http://www.ademcadiz.org)

#### ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

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

#### ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

C/ V Centenario - Local 1  
Esq. Reyes Católicos  
18100 ARMILLA (Granada)  
Tel-Fax: 958 572 448  
e-mail: [administracion@agdem.es](mailto:administracion@agdem.es)  
[www.agdem.es](http://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](mailto:ademo@esclerosismultiplehuelva.org)

#### ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "VIRGEN DEL CARMEN"

Acera de la Trinidad, 1 Bajo.  
23440 BAEZA (Jaén)  
Móvil: 675 250 989  
e-mail: [esclerosismultiplejaen@yahoo.es](mailto:esclerosismultiplejaen@yahoo.es)  
[www.ajdem.org](http://www.ajdem.org)

#### ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

C/ Nicolás Maquiavelo 4, Bl-2 Local 2.  
29006 MÁLAGA  
Tel-Fax: 952 345 301  
e-mail: [amem94@outlook.es](mailto:amem94@outlook.es)  
[www.asociacionamem.com](http://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](mailto:amfaem@hotmail.com)  
[www.amfaem.es](http://www.amfaem.es)

#### ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO EM

Centro Cívico Divina Pastora.  
C/ Presbítero Juan Anaya, s/n  
29601 MARBELLA (Málaga)  
Tel-Fax: 952 859 672 - Móvil: 627 025 490  
e-mail: [ampemna@yahoo.es](mailto: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](mailto:esclerosismultiple@hotmail.com)  
[www.emsevilla.es](http://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](mailto:fedemaem@hotmail.com)  
[www.fedema.es](http://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](mailto:aodem@aodem.org)

### ASTURIAS

#### ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM

C/ Monte Gamonal, 37 - Bajo. 33012 OVIEDO  
Tel.-Fax: 985 288 039  
e-mail: [aadem@aadem.org](mailto:aadem@aadem.org)  
[www.aadem.org](http://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](mailto:info@atemtenerife.org)  
<http://atem-tenerife.blogspot.com>



**EXTREMADURA****ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA**

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9. 10004 CÁCERES  
Móvil: 633 093 993  
e-mail: asociacionemex@gmail.com  
e-mail: info@asociacionemex.es  
[www.asociacionemex.es](http://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](http://www.acemesclerosis.org)

**ASOCIACIÓN LUCENSE DE EM**

Casa Clara Campoamor, local 9  
(Parque Da Milagrosa). 27003 LUGO  
Tel-Fax: 982 202 942  
e-mail: lugoalucem@gmail.com  
[www.alucem.com](http://www.alucem.com)

**ASOCIACIÓN OURENSANA DE EM,  
PÁRKINSON Y ER**

Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz nº 1  
32005 ORENSE  
Tel-Fax: 988 252 251  
e-mail: info@aodemper.com  
[www.aodemper.com](http://www.aodemper.com)

**ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM**

Rúa Camilo de Veiga, 44 - Planta Baja  
36208 VIGO (Pontevedra)  
Tel-Fax: 986 298 865  
e-mail: avempovigo@hotmail.com  
[www.avempo.org](http://www.avempo.org)

**ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM**

C/ Queixume dos Pinos  
15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA (La Coruña)  
Tel: 981 575 240 - Móvil: 620 53 34 71  
e-mail: acem.santiago@gmail.com  
[www.acemsantiago.org/es/](http://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](http://www.esclerosismultiplegalicia.org)

**MADRID****ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID**

C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 MADRID  
Tel: 914 044 486  
C/ Sangenjo, 36. 28034 MADRID  
Tel. 913 785 526  
e-mail: ademmadrid@ademmadrid.com  
[www.ademmadrid.es](http://www.ademmadrid.es)

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

C/ Pedro Sarmiento de Gamboa, 3  
28805 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)  
Teléfono: 677 513 692  
e-mail: info@aefemhenares.com  
[www.aefemhenares.com](http://www.aefemhenares.com)

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

**COLABORA.**

**Envíanos tu donativo  
al nº de cuenta de  
CAIXABANK:  
ES30.2100.3224.1913.0039.7901**

**ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM**

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

**ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM**

Centro de Mayores Ferrer i Guardia  
Travesía de la Arena, 2 (Despacho 4)  
28944 FUENLABRADA (Madrid)  
Tel: 910 236 352  
e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

**ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM**

C/ Álvaro de Bazán, 12 - Local 2 y 3  
28902 GETAFE (Madrid)  
Tel-Fax: 916 966 792  
e-mail: agedem12@yahoo.es

**ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM**

C/ Rubens, 6 - Posterior.  
28933 MÓSTOLES (Madrid)  
Tel: 916 643 880 - Fax: 916 136 898  
e-mail: asociacion@amdem.org  
[www.amdem.org](http://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.com  
[www.ademcvillalba.com](http://www.ademcvillalba.com)

**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](http://www.amdem.es)

**COMUNIDAD VALENCIANA  
ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE EM  
DE LA VEGA BAJA**

Apartado de correos, 21. C/ José García, 3  
03390 BENEJÚZAR (Alicante)  
Tel: 605 270 332  
e-mail: aadem@aademvegabaja.org  
[www.aademvegabaja.org](http://www.aademvegabaja.org)

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

Ronda Vinatea, 12 Bajo.  
12004 CASTELLÓN  
Tel: 964 246 168 - Fax: 964 911 290  
e-mail: aemc@aemc.org.es  
[www.aemc.org.es](http://www.aemc.org.es)

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE  
ELCHE Y CREVILLENTE**

Avda. Llaurdors, 1. Centro social El Plá-Sector V  
03204 ELCHE (Alicante)  
Móvil: 647 453 345  
e-mail: aemec@aemec-online.org  
[www.aemec-online.org](http://www.aemec-online.org)

**ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS  
DESAMPARADOS**

C/ Mora de Rubielos, 14 Bajo  
46007 VALENCIA  
Tel: 963 800 962 - Móvil: 637 435 026  
ademvalencia@hotmail.com  
[www.ademva.es](http://www.ademva.es)

**ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA**

C/ Sant Isidre Llaurdador, 74 - 2º pta 11  
46680 ALGEMESÍ (Valencia)  
Móvil: 679 032 017  
email: aemlaribera@gmail.com  
[www.facebook.com/aemlaribera/](http://www.facebook.com/aemlaribera/)

**ASOCIACIÓN DE DCA Y EM  
PALANCIA-MIJARES (DACEM)**

C/ Doctor Velázquez, 10 Bajo  
12400 SEGORBE (Castellón)  
Móvil: 642 391 980

Patrocinado por:

**MERCK**

**sanofi**

**janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
*Johnson-Johnson*

**Roche**

**NOVARTIS**

Subvencionado por:



**Cámara Certifica**



Empresa certificada

Sistema de gestión

**ISO 9001**