día mundial de la EM
30 DE MAYO

AÑO XXXIII. Nº 126. ABRIL 2018

NOTICIAS EM

ENTREGA DE LOS 'II PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM' DE FUNDACIÓN MERCK SALUD

DONACIÓN DEL LEGADO DE Dª. ASUNCIÓN SASTRE A LA INVESTIGACIÓN DE LA EM

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2017

CAMPAÑA #GRACIASEM

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

día mundial de la EM
30 DE MAYO

La investigación #bringing uscloser nos acerca al final de la EM.

Muestra tu apoyo a la investigación de la EM y ayuda a que las personas afectadas estén más cerca de aquellas implicadas en la investigación de la enfermedad.

ACTUALIDAD TERAPÉUTICA

AP-1, UN NUEVO CANDIDATO A FÁRMACO PROMETEDOR PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Dra. Ana Martínez Gil
Dra. Carmen Gil Ayuso-Gontan
Dr. Fernando de Castro Soubriet **Pág. 5**

PSICOLOGÍA

RESERVA COGNITIVA Y EM
Natalia Torrecilla Merchán **Pág. 8**

AEDEM INFORMA

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2017 CAMPAÑA #GRACIASEM **Pág. 9**

DÉCIMOS DE LOTERÍA NACIONAL CON EL ANAGRAMA DE AEDEM-COCEMFE **Pág. 10**

PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'LAS CRÓNICAS DE POE' DE FRANK M. LÓPEZ **Pág. 10**

DONACIÓN DEL LEGADO DE Dª. ASUNCIÓN SASTRE A LA INVESTIGACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE **Pág. 11**

LA CAMPAÑA 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' GANADORA DE UNA 'CARACOLA' EN LOS PREMIOS OCARE 2017 **Pág. 11**

FUNDACIÓN MERCK SALUD HACE ENTREGA DE SUS 'II PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM' **Pág. 12**

COMIENZO DEL PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIO SANITARIO EN EL DOMICILIO 2018 **Pág. 13**

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2018: CAMPAÑA 'LA INVESTIGACIÓN NOS ACERCA AL FINAL DE LA EM' **Pág. 14**

ASISTENCIA A LA V JORNADA SOMOS PACIENTES 'LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA VIDA PÚBLICA' **Pág. 14**

A DESTACAR

XIV JORNADA CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN SEVILLA **Pág. 15**

PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'ESCLEROSIS MÚLTIPLE: PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA PACIENTES Y FAMILIARES' **Pág. 16**

DONATIVO POR EL 10º ANIVERSARIO DEL HOSPITAL INFANTA ELENA DE VALDEMORO **Pág. 16**

SON NOTICIA

NOTICIAS DE NUESTRAS ASOCIACIONES **Pág. 17**

EDITORIAL

Hola a todas y todos,

Casi sin darnos cuenta hemos dejado atrás los actos del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple y nos preparamos para celebrar el Día Mundial 2018, que este año está enfocado en la investigación y en todas las personas implicadas en ella. Con esta campaña, compartiremos a nivel mundial lo que entre todos llevamos conseguido en la investigación de la esclerosis múltiple y cómo esta investigación nos está acercando cada vez más a su final.

Como sabéis, el desarrollo de la investigación es uno de los objetivos y reivindicaciones principales de AEDEM-COCEMFE y, gracias al legado dejado por D.ª Asunción Sastre Rodríguez, afectada de esclerosis múltiple, hemos podido contribuir económicamente en un proyecto de investigación sobre un prometedor medicamento, del que en esta revista os ampliamos toda la información de la mano de sus investigadores. Ojalá nuestro granito de arena sirva para conseguir ese esperado fin de la esclerosis múltiple.

En este número también os damos a conocer varios reconocimientos que AEDEM-COCEMFE obtuvo por la labor llevada a cabo el año pasado, como el Premio 'Con la EM' de Acción Social de la Fundación Merck Salud y el Premio OCARE por su campaña de sensibilización, así como de un amplio abanico de acciones desarrolladas desde las asociaciones locales y provinciales para poder continuar y ampliar los servicios que prestan a sus asociados. Esperamos que os guste.

Un saludo,
Gerardo Gª Perales
Presidente de AEDEM-COCEMFE

COMITÉ EJECUTIVO

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

JUNTA DIRECTIVA
PRESIDENTE
D. Gerardo García Perales

VICEPRESIDENTE 1º
D. Emilio Rodríguez Fuentes

VICEPRESIDENTE 2º
Dña. Marina Román Dóniz

SECRETARIO GENERAL
D. Juan Gámez Carmona

SECRETARIO DE FINANZAS
D. Baltasar del Moral Majado

VOCALES
Dña. Madeleine Cutting Pomfret
Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal
D. Jacobo Santamarta Barral
Dña. Juana María Vico Muro

CONSEJO MÉDICO ASESOR
PRESIDENTE
Dr. Izquierdo Ayuso

COMITÉ EJECUTIVO
Dr. Alcázar Alcázar
Dr. Álvarez Cermeño
Dr. Bowakim Dib
Dr. Castellanos Pinedo
Dr. Fernández Uría
Dr. Gangoiti Aguinaga
Dr. Hernández Pérez
Dra. López Gutiérrez
Dr. Navarro Mascarell
Dr. Rodríguez Antigüedad

ASESORES
Dr. Ara Callizo
Dr. Arbizu Urdiain
Dra. Arnal García
Dr. Balseiro Gómez
Dra. Blasco Quilez
Dr. Burguera Hernández
Dra. Bujanda Alegría
Dr. Cacho Gutiérrez
Dr. Cañadillas Hidalgo
Dr. Casanova I Estruch
Dra. De Andrés Frutos
Dra. De Castro Lorenzo
Dr. De Castro Soubriet
Dra. Del Real Francia
Dra. Durán Herrera
Dr. Felip I Lledó
Dr. Fermoso García
Dr. Fernández Jover
Dr. Foronda Bengoa
Dr. Gamero García
Dr. García Moreno
Dr. Giménez Roldán
Dra. Gómez Gutiérrez
Dr. Guerrero Fernández
Dr. Higes Pascual
Dr. López de Munain
Dra. Marín Sánchez
Dra. Marzo Sola
Dra. Martín Barriga
Dr. Martínez Pérez
Dr. Meca Lallana
Dra. Muñoz García
Dr. Nájera Morrondo
Dr. Noya García
Dr. Oliveros Juste
Dra. Oreja-Guevara
Dr. Ozaita Arteche
Dr. Pardo Moreno
Dr. Pérez Ruiz
Dr. Pérez Sempere
Dr. Portera Sánchez
Dr. Prieto González
Dr. Puentes Gil
Dra. Rodríguez García
Dr. Rodríguez Gómez
Dra. Sedano Tous
Dr. Tuñón Álvarez
Dr. Yaya Huamán
Dr. Zarranz Imirizaldu

Médicos rehabilitadores:
Dra. Alonso Ruiz
Dr. Arroyave Rincón
Dr. Calvo Arenillas
Dra. Crespo López
Dr. Fernández-Bravo
Dr. Fernández Torrico
Dra. Gómez González
Dra. Martín Fraile
Dra. Muñoz Lasa
Dr. Rodríguez Pérez

COMITÉ TÉCNICO

Edita	AEDEM-COCEMFE (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE) aedem@aedem.org www.aedem.org
Consejo Editor	DR. GUILLERMO IZQUIERDO AYUSO GERARDO GARCÍA PERALES MARINA ROMÁN DÓNIZ
Directora	NIEVES BARCA MÍNGUEZ
Colaboración en este número	DRA. ANA MARTÍNEZ GIL DRA. CARMEN GIL AYUSO-GONTAN DR. FERNANDO DE CASTRO SOUBRIET NATALIA TORRECILLA MERCHÁN
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.

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

COMITÉ DE HONOR

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

SOCIOS DE HONOR
Excmo. Sr. D. Mariano Rajoy Brey
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 Fernández
Ex-Ministro de Fomento
Ex-Presidente del Principado de Asturias

Excmo. Sr. D. Federico Trillo-Figueroa
Ex-Ministro de Defensa

Excma. Sra. Dña. Celia Villalobos Talero
Ex-Ministra de Sanidad y Consumo
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-Senador en Cortes Generales

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

Excma. Sra. Dña. Soledad Becerril Bustamante
Marquesa de Salvatierra
Ex-Senadora en Cortes Generales

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

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

Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez
Ex-Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad

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

Dña. Mª José Santiago
Cantante

D. Paco Aguilar
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad
Bailaora

Dña. Pepa Flores
Actriz

Patrocinado por:
MERCK Roche SANOFI GENZYME

Subvencionado por:

AP-1

UN NUEVO CANDIDATO A FÁRMACO PROMETEDOR PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dra. Ana Martínez Gil
Dra. Carmen Gil Ayuso-Gontan
Centro de Investigaciones Biológicas-CSIC, Madrid
ana.martinez@csic.es

Dr. Fernando de Castro Soubriet
Instituto Cajal-CSIC, Madrid
fdecastro@cajal.csic.es

La causa que origina la esclerosis múltiple sigue siendo desconocida al día de hoy para los clínicos e investigadores expertos en el área. Sin embargo, tras varias décadas de estudios en la patología molecular de esta enfermedad, se está estableciendo cada vez con más fuerza, una hipótesis nueva para el origen de la misma: la esclerosis múltiple está pasando de ser considerada una enfermedad autoinmune del sistema nervioso central a una enfermedad neurodegenerativa.

Esta clasificación, que quizás a muchos pacientes y al público en general puede no afectarles mucho, es clave a la hora de buscar un tratamiento efectivo para esta patología bastante prevalente en los adultos jóvenes.

De hecho, desde hace décadas se sabe que en la esclerosis múltiple se produce, fundamentalmente, la degeneración y pérdida progresiva de un tipo de células del sistema nervioso llamadas oligodendrocitos. Estas células neurales se encargan de fijar la vaina de mielina que protege los axones de las neuronas y son fundamentales para la correcta transmisión del impulso nervioso.

Un oligodendrocito tiene diferentes prolongaciones celulares que sujetan unidades de mielina en diferentes neuronas (Figura 1). Así, cuando se ve dañado, se pierden pequeñas fibrillas de mielina que dejan al descubierto diferentes axones (produciendo diferentes síntomas clínicos en el paciente) y que son capaces, por su pequeño tamaño, de atravesar la barrera hemato-encefálica y salir al torrente circulatorio. En ese momento, el sistema inmunitario, que protege al organismo humano de sustancias extrañas, genera una reacción inmunitaria frente a las fibrillas de mielina que no son reconocidas

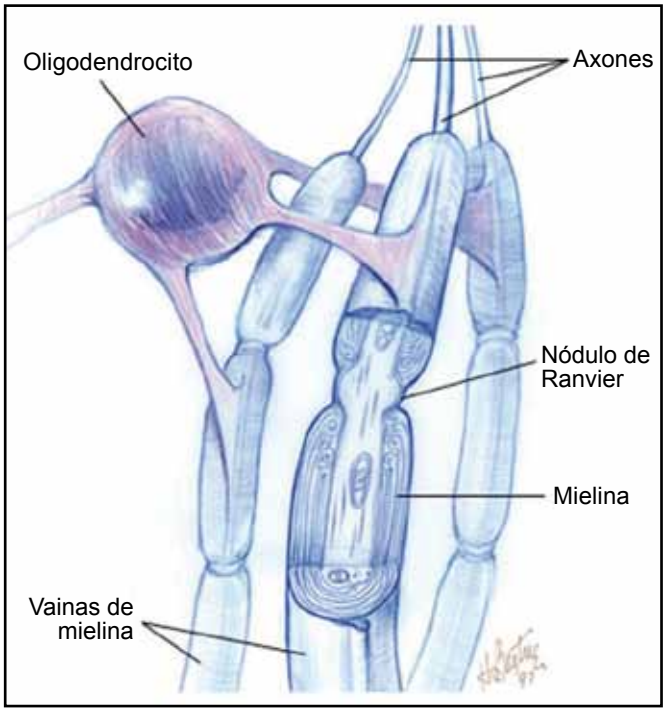


Figura 1. Oligodendrocito.

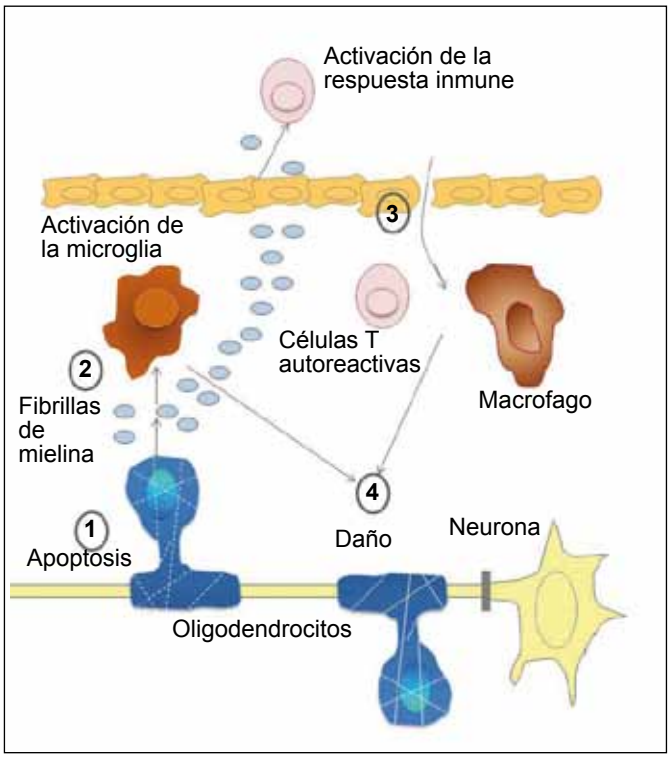


Figura 2. Hipótesis neurodegenerativa de la esclerosis múltiple.

como propias. Esto genera una activación de los macrófagos y un ciclo de daño neuronal presente en la enfermedad (Figura 2).

Hasta el momento, todos los tratamientos introducidos en la clínica para la terapia de la esclerosis múltiple son inmunomoduladores, que están diseñados para disminuir la virulencia de esta activación del sistema autoinmune e impedir la entrada de los macrófagos activados en el sistema nervioso central. Sin embargo, y teniendo en cuenta el razonamiento anterior, un punto clave y en los primeros puestos de la cascada del daño neuronal sería tratar de evitar la muerte de los oligodendrocitos y en una situación óptima, incluso promover con dicho tratamiento la generación de nuevos oligodendrocitos capaces de generar mielina y que puedan reparar el daño causado. Esto es lo que en modelos preclínicos se observa tras el tratamiento con nuestro candidato a fármaco AP-1.

AP-1 es una pequeña molécula con propiedades tipo fármaco y de posible administración oral, nacida en un laboratorio del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), es decir, en un laboratorio de investigación pública. AP-1 ha mostrado un perfil de eficacia en modelos preclínicos de esclerosis múltiple similar al fingolimod, fármaco inmunomodulador de administración oral utilizado en la clínica [1], pero con una propiedad única hasta el momento, que es su capacidad remielinizante. La acción farmacológica de AP-1 se debe a la modulación de dos proteínas presentes tanto en el sistema nervioso como en el sistema inmune, produciendo de esta forma un triple efecto: antinflamatorio, neuroprotector y remielinizante [2]. Por tanto, estamos ante un candidato a fármaco que, en caso de llegar al mercado, podría revolucionar la terapia de la esclerosis múltiple en sus variantes remitente recurrente y primaria o secundaria progresiva, ya que sería el

AP-1 ES UNA PEQUEÑA MOLÉCULA CON PROPIEDADES TIPO FÁRMACO Y DE POSIBLE ADMINISTRACIÓN ORAL, NACIDA EN UN LABORATORIO DEL CSIC, ES DECIR, EN UN LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA

primer fármaco que atendiese a todos los aspectos patológicos de la enfermedad.

AP-1 está protegido por una patente del CSIC y ha constituido la fundación de una pequeña compañía biotecnológica denominada ANKAR PHARMA [3]. Esta colaboración público-privada trata de llevar a cabo los trabajos de desarrollo químico, farmacéutico y toxicológico que permitan iniciar los estudios clínicos de AP-1 en pacientes. Mientras tanto, nuestras investigaciones avanzan e intentamos dar hoy respuestas a problemas que puedan surgir durante el desarrollo clínico. Uno de ellos puede ser la pregunta realizada por varios neurólogos expertos en el área: ¿Cómo vamos a poder evaluar el efecto remielinizante en los pacientes?

En este punto, estamos trabajando actualmente, siendo nuestra hipótesis de partida el hecho de que el ojo puede considerarse una ventana para visualizar cambios en el cerebro. En realidad, el ojo es el órgano más externo del cerebro y mediante tecnologías utilizadas en oftalmología para evaluar el fondo del ojo y el nervio óptico podríamos tener una idea de algunos de los procesos que ocurren en el cerebro. Este es el caso de la tomografía ocular óptica (OCT), técnica muy extendida, económica y de fácil utilización e interpretación entre los oftalmólogos que está ganando importancia actualmente en la neurología y, probablemente, se constituya en una técnica de diagnosis, prognosis y evolución para varias patologías neurológicas en los próximos años.

Nuestro último proyecto, actualmente en curso gracias a la financiación de MINECO y de AEDEM-COCEMFE, pretende demostrar que mediante la OCT podemos determinar el grado de remielinización en nuestros modelos preclínicos tras el tratamiento de AP-1. De esta manera podríamos ofrecer una técnica sencilla y cuantificable para el seguimiento clínico. El equipo de OCT preclínico está ya funcionando en nuestros laboratorios y el proyecto acaba de arrancar con el fin último de proveer de buenas herramientas a nuestros neurólogos para el seguimiento del tratamiento de nuestro candidato a fármaco AP-1 cuando llegue a estudios clínicos en pacientes.

NUESTRO ÚLTIMO PROYECTO, EN CURSO GRACIAS A LA FINANCIACIÓN DE MINECO Y DE AEDEM-COCEMFE, PRETENDE DEMOSTRAR QUE MEDIANTE LA OCT PODEMOS DETERMINAR EL GRADO DE REMIELINIZACIÓN EN NUESTROS MODELOS PRECLÍNICOS TRAS EL TRATAMIENTO DE AP-1

La sociedad tiene una necesidad urgente de fármacos eficaces que les protejan de muy diversas patologías para las que actualmente no hay tratamiento, y es la investigación básica y preclínica la única vía de alcanzarlo. Por tanto, es urgente para toda la sociedad el apoyar la investigación científica y destinar más recursos a la misma. Las asociaciones de pacientes, entre las que se encuentra AEDEM-COCEMFE, están haciendo una gran labor de avance en este sentido.

REFERENCIAS

1. Martín-Álvarez R, Paúl-Fernández N, Palomo V, Gil C, Martínez A, Mengod G. A preliminary investigation of phoshodiesterase 7 inhibitor VP3.15 as therapeutic agent for the treatment of experimental autoimmune encephalomyelitis mice. J Chem Neuroanat. 2017 Mar; 80:27-36.

2. Medina-Rodríguez EM, Bribián A, Boyd A, Palomo V, Pastor J, Lagares A, Gil C, Martínez A, Williams A, de Castro F. Promoting in vivo remyelination with small molecules: a neuroreparative pharmacological treatment for Multiple Sclerosis. Sci Rep. 2017 Mar 3;7:43545.

3. www.ankarpharma.com

RESERVA COGNITIVA Y EM

¿QUÉ ES LA RESERVA COGNITIVA? ES LA CAPACIDAD DE NUESTRO CEREBRO PARA AFRONTAR DIFERENTES DAÑOS O DETERIORO SUFRIDOS POR ENFERMEDADES O SIMPLEMENTE POR EL ENVEJECIMIENTO NATURAL, SIENDO CAPAZ DE CONSERVAR ALGUNAS FUNCIONES.

Natalia Torrecilla Merchán
Neuropsicóloga de la Asociación de EM de Parla (APADEM)
M-20137

Y partiendo de esta definición, quería explicarles la relación que existe entre Reserva Cognitiva y las enfermedades neurodegenerativas, una de ellas, la esclerosis múltiple (EM).

La Reserva Cognitiva se va creando a lo largo de la vida mientras estimulamos el cerebro realizando actividad mental.

Una manera consiste en aprender algo nuevo, como un idioma, el uso de un instrumento musical, leyendo novelas/artículos, realizando ejercicios que requieran atención, memoria, fluidez verbal…, en definitiva, aprendiendo cosas nuevas.

A medida que realizas esta actividad mental, las conexiones entre las neuronas aumentan. Un conocimiento que está representado por una determinada red neuronal se multiplica y pasa a ser representado por varias. De tal manera, que cuando una enfermedad degenerativa ataca, tenemos una reserva creada para que el deterioro tenga un curso insidioso.

Imagínense la información en un ordenador. El deterioro cognitivo sería el formateo del equipo.

¿Qué tarda más en formatearse, un disco duro con poca información o uno con mucha información? Evidentemente, todos responderán que tarda más en formatearse un disco duro con más información.

Cuando un deterioro cognitivo sobreviene, se nota menos en personas que han estado cultivándose, haciendo ejercicio mental.

Entrando a relacionar este concepto con cada tipo de EM, para ser más específicos podríamos decir que en el tipo de EM Recurrente-Remitente, la persona en cuestión acude a rehabilitación porque uno de los brotes le ha afectado, pongamos por ejemplo, a la atención o a la fluidez verbal, entonces se realizarían ejercicios sobre esa función y recuperaríamos capacidad.

Si cuando unos axones de neuronas que forman sinapsis con otras se esclerosan, tenemos otras que no sufren daño y que representan el mismo conocimiento, ese no sufrirá cambios, no se perderá en ese brote porque hay Reserva Cognitiva, hay más cadenas de neuronas interconectadas que lo representan.

En el caso de la EM primaria que el deterioro es paulatino y en la secundaria que ha pasado a tener este curso de evolución gradual, se puede ir ralentizando el deterioro cognitivo por medio de actividad mental como en otras enfermedades neurodegenerativas, como es el caso de las demencias.

La diferencia entre la EM y una demencia es que en la EM después de un brote, si se rehabilita se puede recuperar y/o mejorar la capacidad afectada. En una demencia se retrasa pero no se recupera, concretamente en el caso de la memoria.

¿Hay qué esperar a que el deterioro cognitivo sobrevenga para ir al neuropsicólogo cuando ya sabemos que tenemos una enfermedad neurodegenerativa? La respuesta es que no hay que esperar, hay que prevenir, hay que crear Reserva Cognitiva, hay que "ganarle carrerilla a la enfermedad".

Es deseable llenar nuestro maletín de información de contenido para que, cuando llegue un formateo de nuestro disco duro (cerebro), no se lo lleve todo, quedándonos sin esa capacidad, sin ese conocimiento, sin esa función por completo.

Cuando el deterioro físico aparece, las personas le suelen dar más importancia porque se ve.

Yo le digo a mis pacientes que el que quiere una tableta de chocolate por estómago debe ir al gimnasio con frecuencia porque si no, no lo consigue. Pues si quieren que su cerebro, permítanme la expresión, sea un queso curado y no un gruyere, creen Reserva Cognitiva, prevengan, cultívense y pónganse manos a la obra porque el tiempo es esencial.

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2017
CAMPAÑA #GRACIASEM

El lunes 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el Día Nacional de la EM 2017 mediante la realización de diferentes actividades de sensibilización y la instalación de mesas informativas y de cuestación, para dar visibilidad a esta enfermedad. Se instaló una mesa informativa en el Hospital Universitario Ramón y Cajal donde muchas personas se acercaron para interesarse sobre la enfermedad y los servicios que prestamos.

Para informar y recordar a la sociedad la existencia de esta enfermedad, AEDEM-COCEMFE lanzó la campaña de concienciación 'Querida (y odiada) Esclerosis Múltiple' a través de la cual afectados, familiares, amigos, cuidadores, conocidos y médicos pudieron escribir cartas de agradecimiento a la enfermedad en la página 'queridayodiadaesclerosismultiple.com', y con el hashtag #GraciasEM en redes sociales.

El éxito de esta campaña se debe a Carlota Jiménez y Julio Alonso, dos hijos de afectados de EM que, de forma voluntaria a través de la Fundación Llorente & Cuenca, quisieron aprovechar la conmemoración del Día Nacional de la EM para lanzar esta original iniciativa con la que concienciar a la población sobre la enfermedad y a los que desde aquí agradecemos su esfuerzo e ilusión en el desarrollo del proyecto. Lejos de dar gracias a la EM, han tratado de inspirar con su propio ejemplo una reflexión, dando un giro hacia lo positivo en todas aquellas personas que la viven de cerca.

La página web 'queridayodiadaesclerosismultiple.com', ha continuado recopilando las cartas escritas por cualquier persona en contacto con la enfermedad en las que se destaque algo positivo que ha traído la EM a sus vidas. En ella se encuentran historias de amor, motivación y superación no solo de pacientes, sino de familiares, amigos, cuidadores, conocidos y médicos, teniendo como objetivo sensibilizar a la población.

Un año más, contamos con la Dra. Celia Oreja-Guevara, Directora de la Unidad de EM y Jefa de Sección Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid quien nos ayudó en la difusión de la problemática desde el punto de vista médico con diversas declaraciones y entrevistas a los medios.

En conclusión, la esclerosis múltiple fue ampliamente recordada el día 18 en medios nacionales y regionales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras entidades miembro y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo.

DÉCIMOS DE LOTERÍA NACIONAL CON EL ANAGRAMA DE AEDEM-COCEMFE

El décimo de Lotería Nacional del sábado 16 de diciembre incluyó el anagrama de AEDEM-COCEMFE y estuvo dedicado al 18 de Diciembre, Día Nacional de la EM. Un año más, agradecemos a Loterías y Apuestas este importante apoyo a nuestra entidad y a nuestro día.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'LAS CRÓNICAS DE POE' DE FRANK M. LÓPEZ

EL 18 DE DICIEMBRE, EL ESCRITOR FRANK M. LÓPEZ PRESENTÓ SU LIBRO 'LAS CRÓNICAS DE POE' DE BOHODÓN EDICIONES, EN LA SEDE DE AEDEM-COCEMFE EN MADRID.

Coincidiendo con la celebración del Día Nacional de la enfermedad, el 18 de diciembre, Frank M. López presentó su última obra, una oda al amor por la vida, la superación y los sueños no cumplidos cambiados por los que se cumplirán sufriendo la enfermedad. Su libro, 'Las crónicas de Poe' muestra por un lado la lucha del protagonista que está enfermo y, por otro lado, la lucha del autor, que sin estarlo lo está.

Al acto, acudió Frank M. López con su esposa Quina Cortés, acompañado por el Presidente de AEDEM-COCEMFE, Gerardo García Perales, autor del prólogo de esta obra y Javier Font, Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Madrid (FAMMA).

SINOPSIS

¿Qué podrían tener en común un joven anticuario enfermo de EM y Edgar Allan Poe? Un diario, la ambición por saber o una extraña locura. Dos vidas separadas por ciento ochenta y un años en el tiempo, dos historias tal vez no muy distintas. Una locura a la que se le pregunta: ¿Por qué a mí? Una locura a la que se le pregunta: ¿Hay algo más allá? El joven anticuario luchará por vencer a su pasado, vivir con su enfermo cuerpo en el presente y aceptarlo en el futuro. Edgar Allan Poe buscará en el año mil ochocientos treinta y seis las respuestas a sus incomprendidas preguntas sobre el cielo y el infierno o sobre lo que se oculta en las sombras acechando a los vivos. Entonces ¿qué unirá las dos vidas?

FRANK M. LÓPEZ

Cuando a Francisco Miguel López Navarro (Frank M. López) le preguntaron de niño que quería ser de mayor, contestó alzando la cabeza del libro 'El capitán Nemo'. De esa forma tan inocente, dejó claro hacia donde se dirigiría su camino. Viajero incansable, presume de haber cumplido su sueño de adolescencia cuando releyó 'Los crímenes de la calle Morgue' sentado en un banco de Central Park, New York.

Lector incondicional de los géneros de misterio, negro, terror o fantástico, reconoce tener a Sir Arthur Conan Doyle y a Agatha Christie, en un pedestal, pero aún más por encima, a Edgar Allan Poe.

Entre sus trabajos se pueden encontrar desde guiones cinematográficos a documentales para televisión y entre sus novelas publicadas, cuentan: 'Anibas y la antorcha de los muertos', 'Anibas y el secreto de los cinco brujos', 'El sacerdote' y 'Los sueños rotos de la bambalina'.

DONACIÓN DEL LEGADO DE Dª. ASUNCIÓN SASTRE A LA INVESTIGACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El pasado 14 de diciembre, se realizó la firma del contrato de donación a favor del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC, dando cumplimiento a la disposición de Dª. Asunción Sastre Rodríguez, quien dejó un legado a favor de AEDEM-COCEMFE que debía ser destinado a la investigación de la EM.

La cantidad donada, proveniente de la venta de un inmueble legado a AEDEM-COCEMFE por Dª. Asunción Sastre Rodríguez, ha sido destinada al proyecto de investigación 'El ojo como ventana diagnóstica del cerebro (EYEBRAIN)', tras obtener el visto bueno del albacea testamentario, D. Javier Valverde de Prádena, quien ha velado en todo el proceso por el cumplimiento de la voluntad de la fallecida.

El proyecto EYEBRAIN tiene como finalidad la ampliación de conocimientos científicos en temas referentes a la EM, la remielinización ejercida tras un tratamiento farmacológico concreto y su posible cuantificación por tomografía ocular óptica y será llevado a cabo por el equipo de investigación del CSIC encabezado por la Dra. Ana Martínez, como Investigadora Principal y responsable, en colaboración con el Dr. Fernando de Castro y el Dr. Enrique de la Rosa.

LA CAMPAÑA 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' GANADORA DE UNA 'CARACOLA' EN LOS PREMIOS OCARE 2017

El 28 de noviembre, nuestro Presidente Gerardo García Perales recogió una caracola OCARE 2017, símbolo de excelencia en comunicación, por la campaña 'EMpatiza con la Esclerosis Múltiple', dentro del apartado de las acciones de RSC de contenido social.

El Observatorio de la Comunicación y la Acción de la Responsabilidad Empresarial, convocó estos II Premios OCARE para destacar la capacidad estratégica, los mensajes y el ingenio en la difícil tarea de comunicar o difundir iniciativas de RSC emprendidas en España, premiando las mejores prácticas. Nueve campañas de comunicación, entre ellas la campaña de sensibilización 'Empatiza con la Esclerosis Múltiple' de AEDEM-COCEMFE lograron llevarse este simbólico galardón.

OCARE es un centro de conocimiento formado por profesionales de la Comunicación, académicos, investigadores, profesionales y directivos, interesados en impulsar y fortalecer la Comunicación como elemento estratégico para la gestión eficiente de la RSC. Impulsado por Medialuna y la Universidad CEU San Pablo, cuenta con un Consejo Asesor constituido por expertos del ámbito de la comunicación y la RSC pertenecientes a las siguientes organizaciones: NH Hoteles, FCC, Mondelèz, Gas Natural Fenosa, Laboratorios Rovi, Calidad Pascual, Fundación Universitaria San Pablo CEU y Medialuna. Para ver la lista completa de nombres, cargos y empresas acceda a Observatorio OCARE.

FUNDACIÓN MERCK SALUD HACE ENTREGA DE SUS 'II PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM'

COINCIDIENDO CON EL DÍA NACIONAL DE LA EM, LA FUNDACIÓN MERCK SALUD REALIZÓ LA GALA DE ENTREGA DE LOS 'II PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM' EN LA QUE EL PROYECTO DE AEDEM-COCEMFE FUE RECONOCIDO CON EL PREMIO 'ACCIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO NACIONAL'.

La Fundación Merck Salud, con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Fundación del Cerebro, ha promovido esta segunda edición de los 'Premios Solidarios Con la EM' con el objetivo de continuar incrementando su visibilidad, fomentar la divulgación de contenidos de calidad sobre esta patología y buscar nuevas formas de concienciar a la sociedad.

A pesar del alto impacto de la EM en la vida de quienes la padecen, el desconocimiento en torno a la patología continúa siendo alto. Por ello, estos galardones han reconocido el esfuerzo realizado por personas, proyectos u organizaciones que han desarrollado un papel más sobresaliente en 2017 para cambiar esta realidad.

GANADORES DE LOS II PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

En la categoría de colectivos, pacientes y otros protagonistas, los premiados fueron:

- **Fundación Grupo de Afectados de EM (Fundación GAEM),** premio Digital/Nuevas tecnologías por el proyecto 'EM en línea', el portal interactivo sobre EM en España.
- **Hospital Universitario de Torrejón**, premio Concienciación y Divulgación por su iniciativa 'Camino de Cervantes', una propuesta de promoción de la salud que consiste en realizar rutas de senderismo en el Corredor del Henares, para concienciar sobre distintas patologías, entre ellas la EM.

• **Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE)**, premio Acción social en el ámbito nacional por acciones encaminadas a generar bienestar y mejorar las condiciones de vida de los pacientes con EM y/o a familiares y cuidadores, por el proyecto 'Programa Integral de Atención Sociosanitaria para Personas con Discapacidad en domicilio', centrado en la atención domiciliaria para personas con EM.

• **Asociación de EM de Navarra (ADEMNA),** premio Acción social en el ámbito local por el proyecto 'EM, un proceso de familia', centrado en los niños que conviven con personas afectadas por la patología, de manera que se reconozca el impacto de la patología en el entorno familiar.

En la categoría individual, dirigida a personas físicas que desempeñan una labor de comunicación, lucha y ejemplo para todos los pacientes con EM, los galardonados fueron:

• **Jacobo Caruncho,** reconocido como Protagonista de la Comunicación, por ayudar a concienciar y sensibilizar a la población sobre esta patología. Jacobo puso en marcha su blog 'EMpositivo' tras su diagnóstico de EM en el que cuenta su experiencia con la enfermedad desde un punto de vista positivo. Gracias a la calidad y periodicidad de sus contenidos, en el año y medio que lleva activo el blog se ha convertido en un referente para el sector.

• **José Alfonso Belizón** ha sido seleccionado en la categoría 'Protagonista del Día a Día'. Con su exposición de pintura 'Arteterapia', José Alfonso ha conseguido plasmar la realidad del día a día de los pacientes de EM.

• **Dr. Javier Olascoaga,** premiado en la categoría de 'Profesional relacionado con la EM' por su labor investigadora en EM durante las últimas décadas. El premio reconoce la

trayectoria del Dr. Olascoaga y su implicación con la EM desde el laboratorio, las consultas y el contacto con las asociaciones.

Los ganadores de los 'II Premios Solidarios Con la EM' han sido designados por un jurado multidisciplinar compuesto por el Dr. Oscar Fernández, presidente de la SEN y patrono de la Fundación Merck Salud; Paloma Casado, subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Carmen Valls, directora de la Fundación EM Madrid; Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto y paciente con EM; y Emilio de Benito, presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS).

COMIENZO DEL PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL SOCIO SANITARIO EN EL DOMICILIO 2018

AEDEM-COCEMFE comenzó el 1 de marzo el desarrollo del proyecto 'Atención Domiciliaria a Personas con Discapacidad', más conocido como Programa de Atención Domiciliaria (PAD), gracias a la subvención de 156.200 euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionado por COCEMFE dentro de su Programa Integral de Atención Socio Sanitario de Cooperación Técnica Interterritorial a Personas con Discapacidad.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2018 AEDEM-COCEMFE contratará 31 profesionales que atenderán a un total de 306 usuarios.

Este proyecto pretende cubrir las demandas personales de los afectados de EM en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social, buscando luchar contra las dificultades de los afectados para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y las dificultades para acceder, tanto a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios, como al mercado laboral.

Los objetivos a conseguir para los beneficiarios del programa son: disponer de información sobre la eliminación de barreras arquitectónicas para favorecer su integración social, aprender a asumir la incertidumbre debido a la falta de un tratamiento eficaz contra su enfermedad y conocer las condiciones legales y/o institucionales a las que puede optar por la condición de su dependencia.

Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de Actividades de Interés general consideradas de interés social.

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2018: CAMPAÑA 'LA INVESTIGACIÓN NOS ACERCA AL FINAL DE LA EM'

El Día Mundial de la EM está marcado oficialmente el último miércoles de mayo de cada año, aunque los eventos y campañas se celebran durante todo el mes de mayo. Reúne a la comunidad global de EM para sensibilizar y hacer campaña con y para todas las personas con EM.

En el año 2009, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y sus miembros iniciamos el primer Día Mundial de la EM. Juntos hemos llegado a cientos de miles de personas en todo el mundo, con una campaña centrada en un tema diferente cada año.

El Día Mundial de la EM 2018 se celebrará el miércoles 30 de mayo y el tema de este año será la investigación. El nombre de la campaña y el hashtag que se utilizará en redes sociales es #BringingUsCloser.

La campaña #BringingUsCloser trata de conectar a las personas con EM con las personas implicadas en la investigación, como científicos, estudiantes, enfermeros, captadores de fondos, voluntarios y otros muchos. Es una oportunidad para celebrar juntos lo que hemos conseguido hasta ahora en la investigación de la EM y compartir nuestras esperanzas de cara al futuro. Las formas de participar son las siguientes:

Redes Sociales

- Compartiendo los perfiles de #BringingUsCloser para sensibilizar acerca de las numerosas personas dedicadas a la investigación de la EM en todo el mundo.
- Completando un perfil de investigación #BringingUsCloser y compartiéndolo en las redes sociales.
- Compartiendo los carteles y la película de animación de #BringingUsCloser para celebrar que la investigación nos acerca al final de la EM.
- Usando los hashtags #BringingUsCloser y #WorldMSDay en tus publicaciones del Día Mundial de la EM.

Eventos

En la web www.worldmsday.org/events se van a mostrar todos los eventos que estén teniendo lugar en el mundo para el Día Mundial de la EM. Puedes encontrar información acerca de lo que tu asociación está haciendo o añadir tu propio acto.

Trabajando todos juntos vamos a mostrar a los responsables políticos y a la sociedad entera la importancia de la investigación para terminar con la EM.

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se hacen eco de esta campaña internacional que irá paralela a los actos que se realizarán a nivel nacional y en el ámbito de cada una de nuestras entidades. Infórmate y colabora en su preparación.

ASISTENCIA A LA V JORNADA SOMOS PACIENTES 'LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA VIDA PÚBLICA'

El 13 de diciembre, Gerardo García Perales fue invitado a la V Jornada Somos Pacientes 'La Participación del Paciente en la vida pública: Política, Sociedad, Sistema Sanitario', tras la cual se dieron a conocer los ganadores de la III edición de los Premios Somos Pacientes, que convoca la Fundación Farmaindustria, en los que la iniciativa de AEDEM-COCEMFE quedó como finalista.

XIV JORNADA CIENTÍFICA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN SEVILLA

La Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró su XIV Jornada Científica sobre EM, declarada de Interés Científico Sanitario por la Consejería de Salud, con el patrocinio de Fundación ONCE, Biogen, Novartis y Sanofi-Genzyme, y la colaboración de Merck, Roche y FEDEMA.

En esta ocasión contamos con las siguientes ponencias:

- ***'Derecho del paciente en la elección del tratamiento',*** por la Abogada de ASEM, Carmen Fátima Ruiz Rodríguez. La ponencia trató sobre la nueva regulación de los ensayos clínicos, sus modificaciones y de cómo debe ser, según la nueva normativa, el consentimiento que se preste para la realización de dichos ensayos. También se trató el tema de la regulación del derecho del paciente a la elección de tratamientos haciendo especial hincapié en los tratamientos inyectables.
- ***'Aplicación clínica de las Terapias Avanzadas en EM',*** por Blanca Quijano Ruiz, Responsable de Proyecto de la Iniciativa Andaluza en Terapias Avanzadas. La IATA aporta novedades e ilusiones de futuro a las personas afectadas y sobre las líneas de investigación fue su charla.
- ***'¿Es rentable y sostenible tratar la EM?'*** por Antonio J. García Ruiz, Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento. Departamento de Farmacología y Terapéutica Clínica. Nos ofreció una magnífica ponencia sobre economía y medicación, que deja claras las ventajas de tratar a un paciente a tiempo.
- ***'Nuevas perspectivas para la EM en los próximos años'*** por el Dr. Rafael Arroyo González, Jefe Servicio de Neurología Hospital Universitario Quirónsalud Madrid y Hospital Ruber Juan Bravo. Nos habló de las investigaciones y ensayos clínicos que tenemos en la actualidad y de los tratamientos que, posiblemente, estarán en breve en el mercado, si terminan bien las fases de ensayo y se autoriza la comercialización.
- ***'Tratamientos actuales',*** por el Dr. D. Guillermo Izquierdo Ayuso, Neurólogo, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla. Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA. Esta ponencia nos mostró toda la medicación actual y la evolución que han tenido en los años que llevan aplicándose así como la utilidad demostrada de cada uno de ellos.

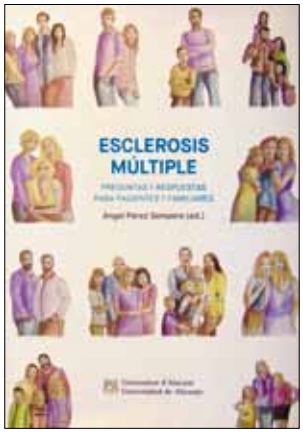
El prestigio de los ponentes hacía previsible la afluencia de público, que un año más volvió a llenar la sala del Hotel Sevilla Macarena, quedando encantados con la información recibida y con la mesa redonda, donde pudieron hacer preguntas a los ponentes. También nos acompañaron pacientes, cuidadores y profesionales de las Asociaciones de EM de Córdoba, Málaga, Marbella, Huelva y Granada.

Gonzalo Rivas Rubiales, Director General de Discapacidad, de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, además de participar en la mesa redonda, respondiendo preguntas del público, fue el encargado de la clausura del acto, poniendo su toque personal que siempre deja una sonrisa en todos los asistentes.

Nuestro agradecimiento a los ponentes, a los asistentes y a todos los que han hecho posible la realización de esta Jornada, que esperamos repetir el próximo año.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO 'ESCLEROSIS MÚLTIPLE: PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA PACIENTES Y FAMILIARES'

CON LA COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE LA VEGA BAJA



En la Asociación de EM de la Vega Baja hemos estado trabajando desde hace años, con el apoyo de algunos de los profesionales de nuestro Consejo Médico Asesor coordinados por D. Ángel Pérez Sempere, en la redacción de un libro-guía sobre esclerosis múltiple (EM).

Desde la concepción de este proyecto siempre pensamos que nuestro esfuerzo debía estar dirigido a ser un libro cien por cien usable, cercano, de forma que, si bien en un principio no, con los primeros vistazos, poco a poco, fuese siendo de uso cotidiano como guía, informativo, para poder dirigirnos a nuestros médicos, neurólogos, fisioterapeutas, con una mayor formación e información lógica sobre nuestra enfermedad. A la vez, este libro debía estar dirigido no sólo al enfermo sino a todo el entorno que habitualmente se ve afectado por nuestras circunstancias, por esas secuelas a veces imperceptibles e incomprensibles desde fuera de nuestra piel. Este era un punto de vista común tanto por parte de la Asociación de EM de Alicante (ADEMA) como de la Asociación de EM de la Vega Baja (AADEM-VB). Por ello, en el título quisimos reflejar esto: 'Esclerosis Múltiple: Preguntas y respuestas para pacientes y familiares'.

Al fin este gran esfuerzo se ha visto compensado con la publicación del libro por la Universidad de Alicante, cuya presentación se llevó a cabo el 13 de diciembre en Alicante y el 21 de febrero en Orihuela, en ambas sedes de la Universidad y de cada una de las asociaciones de EM de Alicante que participamos en su redacción. Este libro sólo puede adquirirse a través de estas dos asociaciones. Más información en el teléfono: 605 270 332.

DONATIVO POR EL 10º ANIVERSARIO DEL HOSPITAL INFANTA ELENA DE VALDEMORO

Este año 2017 ha sido el décimo aniversario del Hospital Universitario Infanta Elena de Valdemoro. Celebraron todos los trabajadores de dicho hospital una cena por el 10º aniversario en la que altruistamente donó cada uno de ellos 5 euros para una asociación de salud del municipio. Decidieron unánimemente donarlo a la Asociación de EM Valdemoro (ADEMV). La recaudación ha sido de 1.510 euros y desde aquí queremos agradecerles el ser merecedores de esta acción. Una vez más nuestro eslogan se hace realidad "Con tu ayuda seguiremos adelante". Muchas gracias a todos los participantes.

ARANJUEZ

NOTICIAS DE ADEMA-ARANJUEZ

En la Asociación de EM de Aranjuez, durante los últimos meses del año 2017, añadimos a las habituales actividades otras que han hecho posible la visibilidad de la EM y la diversidad de sus afectados. Celebramos otro año las Jornadas de la Integración, donde el conjunto de las representaciones locales de asociaciones cuentan, por diversos motivos, con miembros susceptibles de exclusión social. En esta ocasión se dio cuenta del inicio de las reformas por parte de ADIF de la estación de tren para hacerla accesible a todos los colectivos. Había sido una demanda por la que se había luchado muchos años y que hay que mantener hasta comprobar los correctos resultados.

Por supuesto, también instalamos mesa de información y cuestación aprovechando el Día Nacional de la EM que nos estimuló para salir de nuestras casas y manifestar nuestra presencia.

Si algo ha caracterizado este último año es lo duro que ha sido con muchos de nuestros socios, empezando por el lamentable accidente sufrido por nuestra Presidenta del que poco a poco se va recuperando. Por unanimidad decidimos posponer la tradicional Cena de Hermanamiento de Navidad hasta nueva ocasión. Esta tristeza la compensamos con creces al sumarnos con unos presentes, en nombre de todos, a la alegría de la que han disfrutado al contraer matrimonio, Natalia y Silvia, nuestras Logopeda y Psicóloga, que colaboran voluntaria y activamente con nosotros. Felicidades para ellas y sus parejas.

ASTURIAS

GALA DE MAGIA NAVIDAD 2017

El pasado 30 de diciembre tuvo lugar, en el Teatro de Pumarín de Oviedo, la Gala de Magia Solidaria en beneficio de la Asociación Asturiana de EM (AADEM). La Gala corrió a cargo de los magos de la Sociedad Oviedo Mágico (SOM): Serres, Vely, Alfredo, Jaco y Alan Jane. Desde AADEM queremos agradecerles a todos su esfuerzo y darles la enhorabuena por el gran trabajo realizado y por su solidaridad. El teatro tuvo un aforo casi completo y, tanto adultos como niños, pudimos disfrutar de un gran espectáculo de Magia.

CARRERA SOLIDARIA RIBADESELLA

Más de doscientas personas corrieron en Ribadesella por la EM. Familias enteras se reunieron el pasado 24 de diciembre en Ribadesella para juntos poner un granito de arena en la causa por la que estaba convocada esta tercera edición. Todos los participantes colaboraron con una inscripción de 5 euros y recibieron una camiseta y un aperitivo. Fue una mañana fantástica de Nochebuena para todos aquellos que se acercaron a disfrutar del evento, y una saludable y divertida manera de sensibilizar y concienciar sobre la problemática de esta enfermedad. Agradecer al Ayuntamiento de Ribadesella su disposición y colaboración con nuestra asociación.

ÁVILA

FIRMA DE CONVENIO DE COLABORACIÓN

La Asociación de EM Abulense (ADEMA) ha firmado un convenio de colaboración con Bankia-Fundación Caja de Ávila, importante colaboración que se viene realizando desde hace varios años. Para la firma de este convenio estuvieron presentes Dª. María Dolores Ruíz Ayucar, presidenta de la Fundación Caja de Ávila y Dª. Julia Jiménez Sierra, presidenta de ADEMA.

CAMPO DE GIBRALTAR

VII CONCURSO BENÉFICO DE PETANCA

El 29 de octubre, gracias a la colaboración desinteresada de los socios y colaboradores del Club de Petanca Miraflores, se celebró el VII Concurso de Petanca a beneficio de la Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG), séptima edición consecutiva de un concurso pionero en la comarca y con una contrastada trayectoria social y deportiva. El concurso se desarrolló en los campos del Club de Petanca Miraflores. La modalidad del concurso fue Dubleta Masculino y Féminas y durante todo el día hubo dispuesto un ambigú con tapas y postres variados, gracias a la colaboración voluntaria de los miembros del Club de Petanca y de ADEM-CG, disfrutando los asistentes de un gran día de convivencia y solidaridad deportiva. Agradecemos la colaboración de la Concejalía de Obras y Servicios, Concejalía de Seguridad, Deportes y Protección Civil, Concejalía de Participación Ciudadana, Concejalía de Asuntos Sociales del Excmo. Ayuntamiento de San Roque, a la AAVV de Miraflores, a Panadería Ortiz Castilla, Supermercados Ruiz Galán, Mesón La Posada de Millán, Distribuciones Romera Tapia S.L. y a todos los colaboradores, voluntarios y medios de comunicación de la comarca.

CENA BENÉFICA A FAVOR DE ADEM-CG

ADEM-CG celebró el sábado 11 de noviembre, en el Hotel Alborán de Algeciras, su tradicional Cena Benéfica, la cual contó con la colaboración de multitud de comercios y empresas campogibraltareñas e incluso de fuera de ella, gracias a los cuales los asistentes a la misma fueron partícipes del sorteo de regalos, tales como noches de hotel, cenas, almuerzos y otros regalos. Este año contamos con la actuación especial de la cantante Sara Varela, que con su voz hizo las delicias de los presentes en una velada solidaria especial.

CHRISTMAS FESTIVAL DANCE

La Academia de baile 'Kimbara Imusic' de Algeciras, capitaneada por Sonia Valenzuela, y junto a Adrián Moreno Serrano, Mar Clavijo Becerra y Maite Zarco Sellés, colaboraron organizando un evento solidario denominado 'Christmas Festival Dance', a beneficio de ADEM-CG, el pasado 1 de diciembre en el Salón de Actos de la Escuela Politécnica Superior de Algeciras, donde pudimos disfrutar de innumerables coreografías, diferentes bailes, mucho colorido, diversión y alegría, gracias a los alumnos y profesores de Kimbara Imusic, presentados por el genial Kike Rodríguez. Agradecer enormemente la colaboración de Sonia Valenzuela, de sus alumnos, profesores y familiares, al Administrador y personal de la Escuela Politécnica Superior de Algeciras, a Tu Punto Creativo y especialmente a Kike Rodríguez.

BURGOS

COLOQUIO 'LA SOCIEDAD EN LA CIÈNCIA: LA CIENCIA EN SOCIEDAD'

El pasado 24 de noviembre preparamos, junto con el Dr. Diego Clemente López, investigador del Hospital Nacional de Parapléjicos, un Coloquio Divulgativo con el título 'La Sociedad en la Ciencia: la Ciencia en Sociedad' con la intención de acercar la ciencia y la investigación a la gente de la calle, como motor de cambio de muchas cosas, y en la que se consiguió la participación de ponentes representativos de todas las áreas implicadas, desde la propia Administración, pasando por los medios de comunicación, las asociaciones de pacientes, las empresas con Responsabilidad Corporativa y los propios investigadores. Reseñar que fue un éxito de afluencia y las conclusiones a las que se llegaron fueron muy interesantes.

I JORNADA SOLIDARIA

Queríamos celebrar el Día Nacional de la EM de una manera diferente y organizamos la I Jornada Solidaria con un stand de Venta Solidaria de tabletas de chocolate donadas por la Empresa Valrhona, una Tómbola Solidaria con regalos muy suculentos y manualidades realizadas por personas que acuden a hacer manualidades a la Casa de Igualdad y mucha información. Muy agradecidos con la acogida porque nos quedaron pocas tabletas y se terminaron los boletos.

EL MUSICAL DE LOS MUSICALES A FAVOR DE ASBEM

El sábado 3 de febrero tuvo lugar el Musical de los Musicales con los chicos y chicas de Montse Varas que bailan y cantan fenomenal. La recaudación de la venta de entradas nos la dieron a ASBEM, casi 2.000 euros. Nos hicieron pasar un rato muy agradable pues son unos artistas con un corazón muy grande.

CASTELLÓN

CONCIERTO SOLIDARIO

Por segundo año consecutivo organizamos el Concierto Solidario a beneficio de nuestra asociación. Tuvo lugar el 19 de octubre a las 20 horas, en el Teatro del Raval de Castellón. Los artistas invitados fueron FJ Silvestre y A. Wellett, Desiguales y Ruth Baker, todos ellos artistas locales que actuaron de manera altruista. Para finalizar el concierto, se unieron todos los grupos y nos ofrecieron una canción conjunta. Fue maravilloso verlos a todos juntos en el escenario. Para rematar el evento, se ofreció un refrigerio para todos los asistentes en el Patio de las Aulas de Castellón. Velada musical agradable en la que un año más el público asistente disfrutó mucho.

HOMENAJE SORPRESA A Mª JOSÉ FABREGAT

El pasado 16 de diciembre homenajeamos a la que fue presidenta de la asociación desde los inicios de la misma, Mª José Fabregat Fabregat. Ella ha dedicado gran parte de su vida a nuestra entidad y gracias a ello consiguió todo lo que tenemos ahora como, por ejemplo, las magníficas instalaciones en las que ofrecemos los servicios a nuestros asociados.

El equipo técnico fue el encargado de llevar a la homenajeada 'engañada' al restaurante en el que se encontraba una cuarentena de personas, las cuales habían compartido muchos momentos durante su trayectoria en la presidencia y no querían perderse dicha sorpresa. Ya finalizada la comida y con la emoción a flor de piel, llegó la entrega de los obsequios. No había mejor regalo que nombrar la sala polivalente 'SALA Mª JOSÉ FABREGAT'. En dicha sala siempre se han celebrado las reuniones de junta, el taller de ocio semanal, almuerzos varios durante el año, etc., por lo que, al ser el lugar más frecuentado del centro por los trabajadores, asociados y familiares, se decidió que era la sala más apropiada para dicha mención.

CATALUÑA

DÍA NACIONAL DE LA EM

¿Qué significa tener un día nacional? Los días nacionales son las fechas, que un país simbólicamente adopta, por medio de las cuales se da importancia a temas, hechos o derechos que se dan a conocer y tienen una mayor significación. Es importante que la EM tenga un día nacional para darla a conocer, sensibilizar sobre ella y poner el foco sobre una enfermedad que es la tercera causa de discapacidad entre los jóvenes de 30 a 40 años. Es nuestro deber y derecho como entidades de afectados promover acciones y actos que conmemoren este día y hacer partícipes a todo nuestro entorno y a la sociedad en general.

Para esta fecha tan señalada, en La Llar pusimos nuestra tradicional mesa de cuestación en la sede del distrito y realizamos una conferencia sobre 'EM y fatiga' a cargo de la Dra. Irati Zubizarreta, del Servicio de Neuroinmunología del Hospital Clínic y Provincial de Barcelona. Estas conferencias además de ofrecer información útil a los participantes, ayudan a acercar los doctores a las entidades y a los afectados fuera del ámbito sanitario, facilitando el conocimiento más cercano del día a día del desarrollo de la enfermedad.

AMPLIACIÓN DEL SERVICO DE FISIOTERAPIA

Gracias a la subvención concedida por el IRPF para este año 2018, hemos ampliado el servicio más colapsado de la entidad, contratando a dos profesionales que realizan rehabilitación y fisioterapia de lunes a viernes. La fisioterapia es básica para mantener la fuerza, la movilidad, el equilibrio y evitar el rápido deterioro del aparato locomotor y muscular. Con la atención diaria queremos dar respuesta a la necesidad de continuidad en los tratamientos y que todos nuestros socios puedan tener acceso al servicio entre una y dos veces por semana.

COLLADO VILLALBA

DÍA NACIONAL DE LA EM

El Centro Comercial Los Valles de Collado Villalba volvió a cedernos el espacio para la instalación de una mesa petitoria e informativa. Nuestros socios y trabajadores se dejaron la piel durante todo el día para conseguir una gran recaudación. Gracias a tod@s por colaborar.

MONÓLOGOS SOLIDARIOS

Gracias a 'Sorcas Comedy' (grupo de Teatro en el que colabora uno de nuestros socios y vocal de la junta) y al Ayuntamiento de Moralzarzal, se celebró, el día 29 de diciembre, un espectáculo de monólogos en el teatro municipal de dicha población. Todos los asistentes pudieron disfrutar y reír a carcajadas con las ocurrencias de todos los monologuistas. Muchas gracias a todos.

CÓRDOBA

OBRA DE TEATRO BENÉFICA

El pasado 2 de diciembre, el grupo de teatro 'Historias de Papel' representó la obra de teatro '¡Ya tenemos chica!' a beneficio de ACODEM. La obra fue representada en el Salón de Actos de la Excma. Diputación Provincial de Córdoba que nos acogieron con gran cariño. Aprovechamos estas líneas para agradecer a este grupo de teatro su disposición para con la asociación, así como a la propia Diputación por poner a nuestro servicio todos los medios de los que dispone.

DÍA NACIONAL DE LA EM

En otro orden de cosas, el pasado 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple en Córdoba con distintas mesas informativas y de postulación que se instalaron en varios puntos de la ciudad. Pese al frío contamos con el inestimable apoyo de voluntarios y de la ciudadanía cordobesa.

JORNADAS INFORMATIVAS EN EL IMIBIC

Para finalizar, el pasado 22 de diciembre se celebraron en el Salón de Actos de IMIBIC (Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba) unas Jornadas Informativas sobre Esclerosis Múltiple. En estas Jornadas se trataron los siguientes temas: 'Nuestra Investigación en EM' impartida por Isaac Túnez, Vicerrector de la Universidad de Córdoba y Catedrático de la Facultad de Medicina; 'La EM en la Actualidad' impartida por el Dr. Eduardo Agüera, Neurólogo de la Unidad de EM; 'Alteraciones genito-urinarias en la EM' impartidas por el Dr. Enrique Gómez, Urólogo; 'Fisioterapia tras un brote' impartida por Mª Ángeles Peña, Fisioterapeuta y 'Estimulación Cognitiva en EM' impartida por Cristina Conde, Neuropsicóloga.

Agradecemos enormemente al Dr. Eduardo Agüera su gran ayuda en la organización de dichas jornadas.

CORREDOR DEL HENARES

COLABORACIÓN EN EL ESTUDIO APREMDE

Desde AEFEM Henares colaboramos el pasado día 7 de septiembre en el pilotaje de la encuesta del estudio aprEMde. Un grupo de pacientes y familiares asistimos a una jornada para aportar nuestra experiencia con el diseño y contenido de la encuesta antes del lanzamiento del estudio.

El estudio aprEMde está liderado por la Universidad Francisco de Vitoria (UFV), en colaboración con EME (Esclerosis Múltiple España) y la SEN (Sociedad Española de Neurología) a través de su Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes (GEED), con el patrocinio de la compañía farmacéutica Merck y gestionado por la empresa Suportias, especializada en programas de apoyo a pacientes.

Se trata de un gran estudio de ámbito estatal en el que participan más de mil personas con EM y más de cien neurólogos, cuyo objetivo es conocer la realidad personal y las necesidades socio-sanitarias de los pacientes diagnosticados de EM en España.

Estamos encantados de colaborar en este tipo de iniciativas que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y su entorno.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre pusimos mesas informativas en tres hospitales: Hospital de Coslada, Hospital Universitario Príncipe de Asturias y en el Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz.

ELCHE Y CREVILLENTE

AMPLIACIÓN DEL TALLER DE YOGA

En 2018 AEMEC amplía el Taller de Yoga para afectados por EM. Gracias al gran éxito que está teniendo este taller entre nuestras usuarias y usuarios por los beneficios tanto físicos, como psicológicos y sociales que reporta, se ha visto necesario ampliar este servicio. De esta manera, pasamos de un grupo a tres grupos de Yoga y así cada uno de los grupos recibe una atención más especializada, siendo las sesiones adaptadas específicamente a las necesidades de los usuarios que lo componen.

El primer grupo está integrado por usuarios que presentan mayores problemas de movilidad y necesitan mayor atención por parte de la instructora y mayor número de adaptaciones para la realización de las sesiones, el segundo grupo está integrado por usuarias con una menor afectación a nivel físico pero con mayor necesidad de atención por parte de la instructora y el tercer grupo está compuesto por usuarias que presentan una mayor autonomía física y necesitan menos supervisión de la instructora.

Sea cual sea la condición física y de base del usuario podrá encontrar en el Taller de Yoga de AEMEC la atención que necesita y, por supuesto, mejorar notablemente.

EXTREMADURA

I CARRERA SOLIDARIA

El día 29 de octubre se celebró en Cáceres, en las pistas de campo, la I Carrera Solidaria a favor de EMEX, a través de la Diputación de Cáceres. A pesar de las dudas iniciales, resultó un éxito en todos los sentidos, desde el buen tiempo que nos acompañó durante toda la mañana hasta la venta de dorsales, cumpliendo las expectativas, ya fuese por inscripciones presenciales, las realizadas online o las donaciones en concepto de Dorsal 0. La dirección técnica de la carrera fue llevada a cabo por el club de atletismo Arte Físico de Cáceres. También acudió a la cita el concejal de Deportes de la ciudad, Pedro Muriel.

TALLER DE RELAJACIÓN

Con motivo del Día Nacional de la EM, el día 18 de diciembre tuvimos en la sede cacereña de la Asociación EMEX un Taller de Relajación impartido por Silvia Nacarino de 'Total Jivan Experimenta tu Vida'. Nuevas experiencias y multitud de sensaciones, pero sobre todo mucha conexión con nosotros mismos y, por supuesto, relajación.

ASAMBLEA Y COMIDA DE NAVIDAD

Y como viene siendo habitual, terminamos el año con la Asamblea General Ordinaria y posterior Comida de Navidad en el restaurante Abades, ambas citas en Mérida.

FUENLABRADA

SEMANA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

AFEM participó en la Semana de la Diversidad Funcional, organizada por la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Fuenlabrada del 23 al 27 de octubre, colocando un stand e informando y concienciando a los colegios e institutos que participaron.

XI FERIA DE LA SALUD DE FUENLABRADA

Los días 28, 29 y 30 de septiembre participamos en la XI Feria de la Salud, organizada por el Ayuntamiento de Fuenlabrada a través de su Concejalía de Sanidad. Instalamos un stand para informar y sensibilizar a todos aquellos que se acercaron a la feria, dando visibilidad a la enfermedad.

GALICIA

FEGADEM ESTRENA PÁGINA WEB

La Federación Gallega de EM (FEGADEM) estrenó el pasado mes de diciembre su página web (https://esclerosismultiple-galicia.org/), puesta en marcha gracias al mecenazgo de la Fundación Barrié y RSC de Edisa. El portal web de FEGADEM forma parte de la nueva imagen de la federación, que busca acercarse a todas las personas afectadas en la comunidad, sus familiares y personas de referencia.

La web nace de la necesidad de visibilizar la EM en Galicia, siendo ésta la comunidad española con mayor prevalencia de la enfermedad. La web pone a disposición de la comunidad afectada, así como de la sociedad en general, toda la información básica referente a la patología y los servicios que las entidades socias que conforman la federación ofrecen al colectivo.

DIÁLOGOS INSPIRADORES EN EM

FEGADEM celebró en el mes de noviembre, junto a la farmacéutica Roche, la primera edición de los 'Diálogos Inspiradores en EM', una actividad con el objetivo de mostrar una perspectiva diferente de la enfermedad en la que los pacientes, a pesar de las limitaciones que la EM les impone en su día a día, son capaces de cumplir con sus sueños.

Este encuentro lo protagonizó Cristina Maró, paciente de EM, actriz y presentadora, que en el evento se encontró con el actor gallego Tamar Novas, con quien entabló un diálogo, conducido por la periodista y escritora María Solar. El evento contó, además, con la participación del Dr. José María Oscar Prieto, presidente de la Sociedad Gallega de Neurología.

GETAFE

GALA BENÉFICA

El día 24 de septiembre la Muy Ilustre Hermandad de Ntra. Sra. del Rocío de Madrid Sur celebró su VII Gala Benéfica en el Teatro García Lorca de Getafe a favor de nuestra entidad.

JORNADAS DE FADEMM

El día 28 de noviembre participamos en las I Jornadas de Reflexión: Salud y Atención a Afectados de EM organizadas por la Federación de Asociaciones de EM de Madrid, que se celebraron en la Universidad Rey Juan Carlos, y cuyo objetivo fue actualizar criterios y trabajar en equipo.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM, con una mesa informativa en la C/ Madrid. Desde aquí damos las gracias a las personas que participaron. Ese mismo día celebramos la Comida de Navidad con los socios, familiares, voluntarios y trabajadores de la asociación.

Aprovechamos para dar las gracias a la Muy Ilustre Hermandad de Ntra. Sra. del Rocío de Madrid Sur y a la sucursal de La Caixa de la Plaza de la Constitución nº 5 de Getafe por los donativos entregados a AGEDEM. En año tan difícil como el pasado, es de agradecer cualquier ayuda para el funcionamiento de la asociación.

GRANADA

ENTREGA PREMIO FRATER 2017 A Mª NIEVES SÁNCHEZ, PRESIDENTA DE AGDEM

El pasado 26 de octubre, la Asociación FRATER Granada, hizo entrega de sus XXVI Premios Provinciales a la Integración de Personas Enfermas y Discapacitadas FRATER 2017. Entre ellos, se le concedió a nuestra Presidenta Mª Nieves Sánchez un premio por su larga trayectoria en el movimiento asociativo.

PARTICIPACIÓN EN JORNADAS 'ARMILLA MUEVE SALUD'

El 10 de noviembre AGDEM colaboró en las Jornadas 'Armilla mueve Salud' organizadas por el Ayuntamiento de Armilla, participando en la mesa redonda 'El papel de las asociaciones en la promoción de salud en el municipio'.

COMIDA DE CONVIVENCIA Y ENTREGA DE PREMIOS AGDEM

El domingo 10 de diciembre disfrutamos de una magnífica comida de convivencia con motivo de la llegada de las fiestas navideñas. En ella se otorgaron los Premios AGDEM de este año a D. Higinio Almagro, Delegado de Salud y a D. Gerardo Sánchez, Alcalde de Armilla, por sus trayectorias personales de colaboración y apoyo a nuestra asociación.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM con una mesa informativa en el Hospital del Campus de la Salud, donde voluntarios/as de la asociación informaron sobre la enfermedad y la labor que realizamos en la sede.

GUADALAJARA

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA EM

En el último trimestre del año, la Asociación de EM de Guadalajara (ADEMGU), realizó diversos eventos.

El 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM poniendo varias mesas petitorias en la ciudad de Guadalajara con el objetivo de dar a conocer la enfermedad y cómo viven con ella las personas afectadas.

MERCADILLO DE NAVIDAD

El tradicional Mercadillo de Navidad se lleva realizando muchos años. Durante una semana, en el Centro Cultural de Ibercaja, se realiza este mercadillo buscando dar a conocer la asociación y las actividades que en ella se realizan.

HUELVA

PREMIO AL VALOR SOCIAL FUNDACIÓN CEPSA

La Asociación de EM Onubense (ADEMO) y su centro de rehabilitación de enfermedades neurológicas (CREN), ha sido una de las galardonadas con el Premio al Valor Social de la Fundación Cepsa de Huelva por su Proyecto 'EM Compañía' que persigue mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas, y sus familiares.

El fin último del Proyecto 'EM Compañía' es asignar un número de becas y servicios de padrinazgo para el acceso a los servicios de neurorrehabilitación de la entidad, cubriendo las necesidades de aquellas personas que no puedan costearse los mismos por no disponer de ingresos suficientes o no tener una red de apoyo que les ayude a vivir con una de estas enfermedades. Esta propuesta es una garantía para la mejora de la calidad de vida de aquellos grupos de personas con pocos recursos para acceder a este tipo de servicios.

'EM Compañía' se marca los siguientes objetivos:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas, facilitando el acceso a la entidad para el abordaje integral de la enfermedad.
- Fomentar la participación de los grupos de atención al familiar.
- Crear un vínculo entre persona voluntaria y paciente, haciendo un seguimiento del mismo para detectar sus necesidades y cubrir sus demandas.
- Dotar de herramientas de financiación para cubrir las necesidades que presente la enfermedad.

Este premio es un reconocimiento a la labor que ADEMO lleva realizando desde hace más de 20 años. Las personas que dan vida a la asociación son nuestros/as valientes. Todo el VALOR de este premio, es vuestro.

HUESCA

CHARLA-COLOQUIO 'CÓMO AFRONTAR LA FATIGA EN LA EM'

El 18 de diciembre, con motivo de la celebración del Día Nacional de la EM, se realizó una charla-coloquio con el título 'Cómo afrontar la fatiga en la EM – Hacer frente a la fatiga desde una visión multidisciplinar' impartida por tres profesionales de AODEM: Isaac García (Fisioterapeuta) Andrea Puértolas (Terapeuta Ocupacional) y Yolanda Bernués (Psicóloga). Desde estos diferentes puntos de vista profesionales se ofrecieron consejos y recomendaciones de hábitos físicos saludables, hábitos nutricionales, prácticas para el buen descanso y la calidad del sueño, consejos para evitar el estrés y la depresión, y control de la fatiga en las actividades básicas de la vida diaria.

JAÉN

ACTIVIDADES DE AJDEM

Los últimos meses de 2017 han dado para mucho en AJDEM. De entre las actividades realizadas queremos destacar varias, como la celebración el 18 de diciembre del Día Nacional de la EM, cuyos actos acogió la Excma. Diputación Provincial de Jaén que, entre otras cosas, reconoció a Juan José Amate, socio de nuestra entidad, su reto personal con sus '12 meses,12 maratones' por la EM.

También con motivo del Día Nacional de la EM realizamos la postulación en Jaén, como la hicimos previamente en Villacarrillo en septiembre y en Baeza a finales de octubre.

Los días 20, 21 y 22 de octubre asistimos al Encuentro que FEDEMA organizó para afectados, cuidadores, familiares, voluntarios y profesionales, en Islantilla (Huelva).

El día 24 de noviembre AJDEM organizó un encuentro poético-musical en Baeza, con motivo del Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer.

El 30 de noviembre se celebró en el Teatro Darymelia de Jaén, una Gala Benéfica de Zarzuela dirigida por el tenor jiennense Miguel Ángel Ruiz.

El 3 de diciembre AJDEM participó en el Día Mundial de la Discapacidad, realizando una marcha en Jaén y leyendo, a la conclusión de ésta, un manifiesto reivindicativo.

El 5 de diciembre firmamos un convenio con La Caixa, por importe de 6.000 euros, destinados a sufragar gastos de la II Ekiden, maratón a beneficio de AJDEM.

El 17 de diciembre celebramos en Baeza la tradicional Comida de Navidad.

El 23 de diciembre se sorteó, en la Peña del Real Madrid de Baeza, una cesta de Navidad a beneficio de AJDEM.

El 30 de diciembre tuvo lugar la I San Silvestre Monumental de Baeza, carrera de carácter solidario que organizó el Club Duatleta Quemasuelas de Baeza a beneficio de AJDEM.

LUGO

DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM, el 18 de diciembre ALUCEM instaló mesas informativas y de captación de fondos en distintos puntos de la ciudad. Esta actividad se llevó a cabo gracias a la participación y esfuerzo de muchos de nuestros socios.

STAND EN EL MERCADILLO DIVERSIARTE

Del 13 al 15 de diciembre participamos en el mercadillo `Diversiarte´ donde nos juntamos diferentes asociaciones para darnos a conocer y donde colocamos una mesa informativa y de venta de material realizado por los socios.

CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

Podéis realizar vuestras consultas al abogado a través de la página web: www.aedem.org o de nuestro correo: aedem@aedem.org

LA CORUÑA

FEMAGA 2017

Durante la semana del 6 al 10 de diciembre, tanto socios como voluntarios de la entidad volvieron a participar en la Feria de Muestras de A Coruña dentro de la sección 'Máis que Capaces', iniciativa impulsada por el ayuntamiento para contribuir a visibilizar el trabajo de las entidades sociosanitarias o del ámbito de la diversidad.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El pasado 18 de diciembre se llevó a cabo la celebración del XXIII Día Nacional de la EM, en el que tanto socios como personas voluntarias de nuestra entidad participaron a lo largo de toda la jornada en las distintas mesas de información y postulación que se colocaron en varios puntos de la ciudad.

LEGANÉS

SEMANA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL Y SONRISAS CONTRA LA ESCLEROSIS 5

Terminamos el pasado año con diferentes jornadas que han dado, en nuestra localidad, mucha visibilidad a la EM.

Durante la Semana de la Diversidad Funcional, del 11 a 17 de diciembre, se llevaron a cabo las siguientes actividades: 'Teatr-eves', el grupo de teatro compuesto por personas con EM de ALEM, representó 'Cómic@s atribulad@s buscan obra' en el acto 'A escena por la inclusión' organizado por el Ayuntamiento de nuestro municipio y junto a otras asociaciones. También, coincidiendo con el Día Nacional de la EM, se puso una mesa informativa en la que hubo una gran participación.

El día 21 de diciembre tuvo lugar la gala 'Sonrisas contra la Esclerosis 5', para terminar 2017 justo como lo empezamos: con risas, buen humor y ánimos para trabajar y aprender más durante este año.

Seguimos aunando fuerzas para trabajar la rehabilitación física y el apoyo psicosocial de todas las personas que conforman ALEM, además de dar mayor visibilidad y positividad social a la EM con actividades como las anteriores.

MADRID

NOTICIAS DE ADEMM

Os contamos las actividades más destacadas que llevamos a cabo en ADEMM en el último cuatrimestre del año 2017:

En primer lugar queremos agradecer a los asociados que colaboraron vendiendo entre sus conocidos y familiares nuestras participaciones de lotería de Navidad, esperando contar con ellos este año también.

Con motivo del Día Nacional de la EM, el día 13 de diciembre se realizaron las XXI Jornadas de EM, cuyo tema principal fue la investigación. En ellas participaron Pilar Fernández de Paz, Andrés París Muñoz y el Dr. Ambrosio Miralles, quienes nos pusieron al día sobre investigación en EM. Las jornadas fueron retransmitidas en el momento a través de twitter@ ademmadrid para aquellas personas que no pudieron asistir.

El día 16 de diciembre celebramos la Comida de Navidad. Afectados, familiares y amigos pasaron una agradable jornada en la que, después de los postres, se rifaron cuatro cestas de Navidad entre los presentes.

El 17 de diciembre participamos en la Carrera Solidaria por la EM organizada por alumnos de la Asociación de Estudiantes de Medicina de la Universidad Europea de Madrid (AEMUEM). Desde ADEMM queremos agradecer una vez más esta iniciativa a los alumnos de la Universidad. La carrera tuvo lugar en el Campus de la Universidad Europea en Villaviciosa de Odón.

Cabe destacar, entre las actividades que está llevando a cabo ADEMM, los Talleres de Diagnóstico enfocados para pacientes con diagnóstico reciente de EM, donde se da a conocer mejor la enfermedad y cómo abordarla, con ayuda de profesionales de ADEMM y de la Universidad Europea y con la colaboración de Merck.

MÁLAGA

ÁRBOL DE LOS DESEOS

En el Día Nacional de la EM, la Asociación Malagueña de EM colocó un Árbol de los Deseos para pedir juguetes para los niños necesitados.

CONCESIÓN DE LA MEDALLA DE ORO DEL CNP

Como Presidente de la Asociación Malagueña de EM, Baltasar del Moral recogió la Medalla de Oro del Cuerpo Nacional de Policía entregada por su Comisario Jefe Provincial.

PINTANDO SONRISAS

Los alumnos de Bellas Artes de Málaga y los profesionales del servicio de Radiodiagnóstico del Hospital Materno Infantil han dibujado las paredes del citado servicio, para hacer más agradable la estancia y el paso de los niños por el hospital. Los gastos del material han sido sufragados por los citados alumnos, los profesionales y la Asociación Malagueña de EM.

MARBELLA

I TORNEO DE PÁDEL BENÉFICO AMPEMNA

Este torneo benéfico tuvo lugar en el Real Club de Pádel de Marbella, el fin de semana del 6, 7 y 8 de octubre. Durante los tres días, más de 100 parejas quisieron colaborar con la asociación. Unimos deporte y solidaridad, un buen tándem para pasar un fin de semana inolvidable.

PREMIO INSTITUCIÓN CIT MARBELLA

El pasado 24 de noviembre se hizo entrega a la presidenta de nuestra asociación, Dulce Córdoba del Rey, del Premio Institución por parte de la Asociación de Empresarios de Marbella (CIT). Este premio reconoce la labor llevada a cabo por la AMPEMNA durante todo el año 2017.

ENTREGA CHEQUE LES ROCHES MARBELLA

El 11 de diciembre, se hizo entrega de un cheque de 1.500 € por parte de Les Roches Marbella (Centro Universitario Suizo), suponiendo un grano más de arena para ayudar a la asociación en el mantenimiento de sus servicios.

CELEBRACIÓN DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre se celebró el Día Nacional de la EM. Este año con la particularidad de la lectura de un breve manifiesto, por parte de Dulce Córdoba, en la Plaza de la Divina Pastora, con la presencia de usuarios, familiares y la Delegada de Derechos Sociales, Isabel Cintado.

MÓSTOLES

JORNADAS DE REFLEXIÓN ORGANIZADAS POR FADEMM

El 28 de noviembre, la Federación de Asociaciones de EM de Madrid (FADEMM) organizó las I Jornadas de Reflexión: Salud y Atención a afectados de EM. En el acto participaron tanto los profesionales como los miembros de la Junta Directiva de AMDEM que, junto con los integrantes de otras asociaciones, pudieron poner en común la metodología de trabajo en cada una de ellas a través de distintos Grupos de Trabajo: Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Administración/Trabajo Social.

CORO GÓSPEL SFMF

El domingo 3 de diciembre, coincidiendo con el Día Internacional de las personas con Discapacidad, se llevó a cabo un concierto a favor de AMDEM en el Centro Cultural Villa de Móstoles. El Coro Góspel SFMF está compuesto por más de 30 cantantes y una banda instrumental propia, gente de todas las edades a las que les motiva un objetivo común: el Góspel.

DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo de la conmemoración del Día Nacional de la EM, el día 18 de diciembre nuestra entidad colocó distintas mesas informativas y de cuestación. Repartimos la actividad en dos días, dependiendo del tipo de ubicación: el día 16 nos situamos en los accesos de grandes Centros Comerciales (CC Xanadú en Arroyomolinos, CC Alcampo y ToysRus en Alcorcón y CC Carrefour en Móstoles) y dedicamos el día 18 para trasladarnos hasta localizaciones gubernamentales y hospitalarias (Hospital Universitario de Móstoles, Hospital Rey Juan Carlos, Ayuntamiento de Móstoles y Ayuntamiento de Alcorcón).

MURCIA

OCIO Y TIEMPO LIBRE

El pasado mes de octubre realizamos una ruta guiada por Murcia capital, en la que pudimos conocer mejor algunos rincones de nuestra ciudad, con sus curiosidades, historias y leyendas.

COMIDA BENÉFICA

Como todos los años, agradecer desde estas líneas a nuestros socios su fidelidad con la cita, pues un año más nos hemos reunido 250 personas en esta Comida Benéfica, en la que distintas empresas colaboraron en la creación de una gran mesa de regalos que nos ayudó a recaudar más fondos para la entidad y sus servicios.

EM: ¿QUÉ ES? ÚLTIMOS AVANCES MÉDICOS

AMDEM, consciente de que no toda la población de la región puede acudir a nuestro local, ha realizado dos charlas de difusión sobre la enfermedad en poblaciones lejanas a la capital, como son Jumilla y Caravaca de la Cruz. En ellas se ha explicado en qué consiste la enfermedad, de qué tratamientos farmacológicos disponemos en la actualidad, y en qué consiste el tratamiento rehabilitador. Agradecemos a los ayuntamientos de ambas poblaciones su colaboración en la realización de estas charlas.

ORENSE

ÉXITO DE LA I GALA BENÉFICA 'OURENSE MÚLTIPLE'

El pasado 12 de enero se celebró la primera Gala benéfica 'Ourense Múltiple' cuyo objetivo principal era dar a conocer nuestra asociación y sus servicios.

Después de meses de trabajo, se puede decir que todo el esfuerzo mereció la pena, resultando todo un éxito.

Al comienzo de la misma se estrenó el vídeo presentación sobre AODEM titulado 'El tiempo que cuenta', creado especialmente para la ocasión por Alba Ferro, socia y afectada, y que se puede disfrutar en www.albaferro.es y www.aodem.com.

PARLA

CUMPLIDO EL RETO SOLIDARIO DE CARLOS RODRÍGUEZ FARALDOS

Una representación de socios y socias, pacientes y miembros de Junta Directiva de APADEM, se desplazaron hasta Vilagarcía de Arousa, meta del reto a nado que nuestro amigo y padrino, el parleño Carlos Rodríguez Faraldos, afrontó a beneficio de nuestra asociación. Allí le arroparon a su llegada con gritos de apoyo y pancartas con mensajes de ánimo y agradecimiento.

Durante los meses anteriores, Carlos nos ayudó a recaudar fondos con este reto a través de la plataforma online migranodearena.org, donde todas las personas que lo desearon pudieron hacer un donativo para esta causa.

"Para mí ha sido un auténtico placer colaborar con APADEM. Sin duda una de las experiencias más bonitas de mi vida. Muchas gracias por aportarme tanto". En la sede social de nuestra entidad lucen estas palabras, del puño y letra de Carlos, sobre un póster promocional del reto enmarcado junto a una camiseta, también dedicada por él. Para nosotros también ha sido una experiencia inolvidable. ¡Gracias, Carlos!

GALA SOLIDARIA DE MONÓLOGOS

El pasado 15 de octubre tuvo lugar la V edición de la Gala Solidaria de Monólogos a favor de nuestra asociación, en la que contamos con artistas como Solo Amalio y Jorge 'el Mullallo' (presentadores), Alber Vil, Manu Kas y Vicente Pulki, entre otros. Desde aquí les agradecemos un año más su colaboración desinteresada, ya que además en 2017 el certamen tuvo lugar en pleno puente de la Hispanidad.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN NOTICIAS EM

Si deseas recibir la revista 'NOTICIAS EM' en tu domicilio, hazte suscriptor enviando tus datos a AEDEM-COCEMFE, C/ Sangenjo, 36 - 28034 MADRID

Nombre y Apellidos..... DNI.....

Domicilio..... C.P.....

Localidad..... Provincia.....

Teléfono..... E-mail.....

DATOS BANCARIOS

IBAN /_/_/_/_/ Entidad /_/_/_/_/

Oficina /_/_/_/_/ Control /_/_/

Nº Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

FORMA DE PAGO:

Semestral: 20 €

Anual: 40 €

En _____, a ____ de _____ de 20____

Firma:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)
ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
C/ Sangenjo, 36 - 28034 MADRID. Tfno.: 91 448 13 05 - Fax: 91 133 93 39

De acuerdo con lo establecido en la LO 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), le informa que sus datos serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna.
Asimismo, consiente expresamente que:
☐ Sus datos sean cedidos a la empresa de distribución con la finalidad del envío de esta revista.
☐ Sus datos sean utilizados por AEDEM-COCEMFE para que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en su ámbito organizativo.
Si usted se opone a alguno de los tratamientos mencionados rogamos señale la casilla correspondiente.
El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.
El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.
Vd. podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la LO 15/1999.
El responsable del fichero es AEDEM-COCEMFE, con domicilio en C/ Sangenjo, 36, 28034 Madrid.

RIBERA DEL DUERO

CENA BENÉFICA DE LA PEÑA 'LA AMISTAD'

En la Asociación Ribera del Duero de EM hemos tenido un final de año 2017 lleno de actividades.

En noviembre fuimos los elegidos por la Peña 'La Amistad' de Aranda de Duero para ser los beneficiarios de su cena benéfica de las Cabecillas. Queremos agradecer a la Peña 'La Amistad', a todas las personas que acudieron a la cena, a los patrocinadores, a los colaboradores, tanto por parte de la Peña 'La Amistad' como los que conseguimos por parte de AREM. Gracias por tanto apoyo y por los maravillosos regalos que nos donasteis para la posterior rifa.

CONCURSO DE PROYECTOS SOCIALES 'ESTÁ EN TU MANO' DE PASCUAL

Igualmente queremos agradecer a la Corporación Empresarial Pascual y a su II Concurso de Proyectos Sociales 'Está en tu mano', a través del cual la Asociación AREM con el apoyo de nuestro padrino Andrés Gonzalo Serrano, y con los votos de los trabajadores y trabajadoras de la Empresa Pascual a nuestro Proyecto de Fisioterapia para afectados de EM, hemos conseguido ser uno de los galardonados. Muchísimas gracias por toda la ayuda que nos habéis prestado, especialmente a Adrián, y por ese reconocimiento al trabajo de AREM.

SANTIAGO DE COMPOSTELA

COMISIÓN DE ACCESIBILIDAD

En la Asociación Compostelana de EM (ACEM), creamos una comisión de accesibilidad con el objetivo de hacer de Santiago un ejemplo de ciudad accesible y universal. Su responsable, Julio Louro, el pasado mes de julio presentó en el Pleno Municipal del Ayuntamiento una propuesta de actuación para la eliminación de barreras arquitectónicas en puntos de nuestra ciudad muy frecuentados por PMR. Desde ACEM consideramos que forma parte de nuestra obligación el poner a disposición de los poderes públicos, no solamente la señalización de las dificultades que presentan ciertos lugares, sino tratar de aportar propuestas o posibles soluciones para que estas puedan ser subsanadas, poniendo de manifiesto la importancia de la colaboración entre la administración y las entidades del tercer sector que conocemos de cerca esta realidad. Asimismo, el 7 de noviembre participamos en la concentración de Santiago organizada en relación a la campaña #AccesibilidadYA de COCEMFE.

OTRAS ACTIVIDADES DE ACEM SANTIAGO

Además de estas iniciativas, destaca de entre nuestras actividades realizadas a final de año la proyección en nuestro cinefórum de '100 metros' basada en 'Rendirse no es una opción' de Ramón Arroyo, haciendo especial hincapié en su objetivo de "romper los límites y vivir", la celebración del Día Nacional de la EM con mesas informativas y de captación de fondos en distintos puntos de Santiago de Compostela y la Conferencia en la USC 'Esclerosis y Parkinson: más allá del movimiento'.

SEVILLA

JORNADA DE CONVIVENCIA DE NAVIDAD

El 17 de diciembre celebramos nuestra Convivencia de Navidad gracias a la Fundación ONCE, con la participación de 51 personas.

Además de la comida, tuvimos un sorteo y, como broche de oro, una zambomba que hizo las delicias de todos los asistentes. Unos participaron cantando, otros bailando, con palmas y panderetas, en fin, un encuentro muy agradable que estamos deseando repetir.

18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la EM, en ASEM desarrollamos una Jornada Informativa, colocando mesas en los siguientes puntos:

- El Corte Inglés del Duque.
- El Corte Inglés de San Pablo.
- El Corte Inglés de Nervión.
- Hospital Universitario Virgen Macarena.
- Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Hospital de Valme.
- Plaza de San Pedro – Hermandad Cristo de Burgos.
- C/ San Jacinto – Hermandad de la Estrella.

Carlos Herrera estuvo en nuestra mesa de Plaza del Duque y se hizo una fotografía para nosotros.

Hemos contado con la colaboración de 60 voluntarias y voluntarios, a los que agradecemos su importante ayuda, en un día muy frío, pero muy productivo.

VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE

LLAVERO 3 €

6 €

MUÑEQUERA PARA MÓVIL

35 €

RATÓN INALÁMBRICO

MECHERO CON FUNDA 6 €

GORRA 6 €

18 €

POLO BLANCO
18 €

5 €

PULSERA CON CIERRE

PIN 1 €

2 €

LAZO

6 €

ENCENDEDOR

25 €

CARTERA

25 €

JUEGO DE BOLÍGRAFOS

COLABORA CON NOSOTROS

Puedes adquirir cualquiera de nuestros artículos a través del teléfono **91 448 13 05**

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

TALAVERA

VI EDICIÓN 'JORNADA DE ARTE Y DISCAPACIDAD' EN CC LOS ALFARES

Un año más, ATAEM colaboró en esta iniciativa promovida por el Excmo. Ayuntamiento de Talavera de la Reina en la VI Edición de 'Arte y Discapacidad' que se desarrolló en el Centro Comercial 'Los Alfares' el 18 de noviembre entre las 10:00 y las 15:00 horas. Se expuso información para sensibilizar a la población al igual que trabajos elaborados por los propios pacientes del Centro de Rehabilitación.

16º ENCUENTRO ANUAL: CENA BENÉFICA

El pasado 2 de diciembre, ATAEM realizó como cada año el encuentro anual a través de su 16ª Cena Benéfica, que fue seguida del ya tradicional bingo, de la rifa y de la gran tómbola. Contamos con el apoyo y presencia de autoridades políticas en representación de la JCCM, Diputación, Ayuntamiento de Talavera y otros ayuntamientos de la comarca.

GALA DE NAVIDAD A CARGO DE SARA PEINADO

El 17 de diciembre, la bailaora profesional Sara Peinado, puso en escena un espectáculo de flamenco en la localidad de Pepino para la obtención de fondos económicos para proseguir con el Proyecto de Atención Integral de ATAEM.

18 DICIEMBRE: DÍA NACIONAL DE LA EM

ATAEM, como cada año, distribuyó diferentes mesas petitorias por nuestra localidad con el fin de recaudar fondos económicos y sensibilizar a la población en general.

TENERIFE

CAMPAÑA DE CROWDFUNDING 'EQUIPATEM2'

El pasado mes de octubre dio comienzo nuestra segunda campaña de Crowdfunding titulada 'EQUIPAtem2'. Con un mes de duración conseguimos, gracias a la generosidad y el apoyo de numerosas personas y entidades, recaudar el objetivo mínimo que habíamos marcado. Además, al finalizar la campaña, recibimos la donación de 3.000 euros por parte de Fundación La Caixa, y 200 euros de forma anónima, con lo que pudimos llegar al objetivo óptimo planteado.

Con esta campaña pretendíamos reparar nuestra herramienta más valiosa en el centro: el vehículo adaptado, que presentaba daños en el aire acondicionado, la necesidad de cambiar la amortiguación y el sistema de anclaje de sillas y personas, y la instalación de una plataforma elevadora manual. No obstante, tuvimos que usar el dinero para reparar el daño más costoso y urgente, que además surgió de imprevisto, y que fue la rotura del motor. El vehículo es un elemento imprescindible para que los y las usuarias del centro puedan acudir no solo a sus terapias de rehabilitación y demás actividades organizadas por la asociación, sino también para llevar a cabo labores cotidianas que además favorecen la socialización de la persona.

APERTURA DEL NUEVO CENTRO ATEM

Recientemente, en ATEM nos hemos mudado de centro. Ahora pueden encontrarnos en la Calle Radioaficionados, 5, local 1-3 de Las Mantecas, en San Cristóbal de La Laguna, Tenerife.

El centro, aunque aún no se ha inaugurado, ya se encuentra abierto y disponible para su uso. Cuenta con unas instalaciones totalmente nuevas y actualizadas que lo hacen accesible de acuerdo a la normativa, y está compuesto por un gran equipo de profesionales para ofrecer la mejor respuesta posible a las necesidades de las personas afectadas por EM u otras enfermedades neurológicas.

TOLEDO

ADEMTO ENTREGA PARTE DE LA RECAUDACIÓN POR LA V CARRERA SOLIDARIA A LA INVESTIGACIÓN DE LA EM

La recaudación de la V Carrera Solidaria, patrocinada por la Fundación Caja Rural Castilla La Mancha – Tello, se destinó íntegramente a nuestro proyecto 'Todos somos MÚLTIPLES' basado en la investigación de la enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de los enfermos.

El 27 de noviembre, Alfonso Alcázar e Inés Tello, Director General y Directora de Marketing del Grupo Tello Alimentación, junto a Javier López Martín, Presidente de Caja Rural Castilla-La Mancha y su Fundación, estuvieron presentes en el acto donde ADEMTO entregaba la mitad de todo lo recaudado al Laboratorio de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, cuyo investigador principal es el Dr. Diego Clemente López. Él y su equipo científico trabajan con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con diagnóstico de EM mediante la investigación de tal enfermedad. Esa investigación se centra en: el estudio de muestras post-mortem de pacientes, el estudio de posibles biomarcadores para predecir la agresividad del curso clínico de la enfermedad y el estudio de las células mieloides supresoras como paso previo para promover la reparación de lesiones (curar la EM remielinizando).

La Presidenta de ADEMTO, Begoña Aguilar, durante la entrega del cheque expresó que ADEMTO tiene muy claro que, no solo se trata de mejorar la calidad de vida y el día a día de las personas que estamos enfermas, sino que lo que queremos es curarnos y para eso es necesaria la investigación.

VALDEMORO

10º ANIVERSARIO DEL HOSPITAL INFANTA ELENA

El día 21 de noviembre, y celebrando el 10º Aniversario del Hospital Infanta Elena de Valdemoro, instalamos una mesa informativa a la que muchos pacientes se acercaron a agradecernos la labor que llevamos realizando en este municipio desde hace 18 años.

II MARCHA POR LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

El pasado 3 de diciembre tuvimos en Valdemoro la II Marcha por la Diversidad Funcional, organizada por Coesval y Amival quienes nos invitaron a que participáramos activamente con ellos.

MESAS INFORMATIVAS EN PINTO Y VALDEMORO

Instalamos mesas informativas y de cuestación en Pinto y Valdemoro celebrando el Día Nacional de la EM. Este año cabe destacar la colaboración de más de 30 chavales del Colegio Samer Calasanz de Valdemoro que, desinteresadamente, nos ayudaron a recaudar con las huchas. Quedaron tan agradecidos de poder aportar su granito de arena para nuestro Centro de Rehabilitación en Valdemoro que desde aquí queremos darles las gracias.

VALENCIA

ACTOS DE SENSIBILIZACIÓN

En estos últimos meses hemos realizado varios eventos, como las mesas de cuestación en la población de Picassent, con motivo del Día Mundial de la EM, donde realizamos una gran cadena humana con toda la gente que estaba comprando en el mercado. Agradecemos la visita de la alcaldesa de la población al acto y la radio OMET.

Organizado por el Hospital General de Valencia, se celebró como todos los años el Día del Paciente. Nos reunimos varias asociaciones de distintas enfermedades. Hubo una actuación de Juanjo Pérez, un cantante que nos deleitó con sus canciones. Fue una buena ocasión para reencontrarnos con asociaciones que ya conocíamos y conocer a otras nuevas.

También como en años anteriores, en el Día Nacional de la EM estuvimos en el centro comercial El Osito en La Eliana con las mesas informativas. Agradecemos la colaboración a toda la gente por su apoyo.

LA POBLACIÓN DE SILLA SE SOLIDARIZA CON ADEMVA

Con la colaboración del Ayuntamiento y organizado por la Piscina Cubierta de Silla, se celebró a beneficio de ADEMVA, el Master Class con una Zumba Salsation. También tuvimos una exhibición de Aquagym, todo dirigido por el excelente grupo de monitores y organizadores de la Piscina Cubierta de Silla, cuyos beneficios de inscripciones y demás donaciones ascendieron a 219 euros.

Otra cosa muy destacable y de agradecer fue la donación que tuvo la empresa Texlimca en colaboración con el Ayuntamiento de Silla por importe de 2.200 euros, el cual se nos hizo entrega en la Feria de San Sebastián, patrón del pueblo de Silla. Nuestro más sincero agradecimiento.

Terminamos el año con una Comida de Navidad en la que disfrutamos de un suculento menú con la mejor compañía de nuestros socios y amigos.

VIGO

V CARRERA SOLIDARIA POR LA EM

El 29 de octubre se celebró la V Carrera Solidaria por la EM con un recorrido por las calles de la ciudad. La organización fue un éxito gracias a los patrocinadores, a los voluntarios y, por supuesto, a los trabajadores de la asociación. El número de asistentes superó al del año anterior, llegando a los 1.500 participantes.

CURSO DE SONDAJE VESICAL INTERMITENTE

El 28 de noviembre tuvo lugar una sesión sobre este tema impartida por Celia Manchado, enfermera especializada. En este curso se trataron temas básicos como el análisis de la anatomía del sistema urinario o qué se considera incontinencia. Del mismo modo, se habló de los recursos y métodos de sondaje, incluyendo los tipos de sondas existentes y las novedades que se están introduciendo en el mercado.

PARTICIPACIÓN EN EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El día 3 de diciembre tuvo lugar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con el lema 'Bajo el mismo paraguas'. Con tal motivo, diferentes asociaciones del ámbito discapacidad, entre las que se incluía la nuestra, leímos un manifiesto en el que se hacía hincapié en las diferentes exigencias que el colectivo quiere visibilizar ante toda la sociedad.

VI MERCADILLO SOLIDARIO POR LA EM

El día 14 de diciembre se celebró en el local de la asociación la inauguración del Mercadillo Solidario, que se celebró hasta el día 18 de ese mismo mes y en el que se pusieron a la venta objetos de segunda mano, artesanía, ropa, complementos y libros.

CENA DE GALA DE NAVIDAD

El 15 de diciembre tuvo lugar la tradicional Cena de Gala de Navidad a la que acudieron tanto socios como miembros del personal y en la que se pudo disfrutar de buena compañía en un ambiente distendido.

DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre AVEMPO puso una mesa informativa en el Hospital Álvaro Cunqueiro, en el cual tuvo lugar el acto de presentación de la iniciativa 'EMpieza tu camino', a través de la cual se dio a conocer el equipo de Neurología encargado de la enfermedad y las profesionales de la asociación encargadas del Departamento Psicosocial.

HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

C/ Sangenjo, 36 – 28034 MADRID – Tfno.: 91 448 13 05 - Fax: 91 133 93 39 aedem@aedem.org

Nombre y Apellidos..... DNI.....

Domicilio..... C.P..... Localidad.....

Provincia..... Teléfono..... E-mail.....

Fecha de nacimiento ..... Lugar de nacimiento .....

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

DATOS BANCARIOS:

/_/_/_/_/ /_/_/_/_/

/_/_/_/_/ /_/_/

/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/

IMPORTE CUOTA ANUAL:

☐ 104 € /año

☐ 150 € /año

☐.....€ /año

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

FORMA DE PAGO:

☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

En , a de de

Firma:

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que sus datos personales serán incorporados en los ficheros de la ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MULTIPLE (AEDEM-COCEMFE), inscritos en el Registro General de Protección de Datos, con el fin de realizar la gestión administrativa de los socios, la gestión de los servicios recibidos y de informarle de los servicios y actividades de esta Asociación. Del mismo modo, le informamos que usted consiente de forma expresa:

– A que sus datos sean cedidos a la Asociacion local miembro de AEDEM-COCEMFE a la que usted quiera pertenecer.

– A que su nombre y dirección postal sean cedidos para su tratamiento a empresas de preparación y envío de correspondencia.

En los siguientes puntos, marcar con una X SOLO en caso de NO autorizar el tratamiento.

☐ No autorizo el envío de información por correo ordinario.

☐ No autorizo el envío de información por correo electrónico (e-mail).

☐ No autorizo el envío de información por SMS al teléfono móvil.

Usted puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición dirigiendo escrito acompañado de copia de documento oficial que le identifique a: ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MULTIPLE (AEDEM-COCEMFE) en Sangenjo, 36 28034 - MADRID.

NUESTRAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EM (AEDEM-COCEMFE)

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

www.aedem.org

ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA
C/ Chafarinas, 3. 04002 ALMERÍA
Tel: 950 106 343 - 675 808 758
Fax: 950 100 620
e-mail: aemalmeria@hotmail.es
www.aemaalmeria.es

ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR
C/ Cartagena, 25
11300 LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN (Cádiz)
Tel-Fax: 956 176 428
e-mail: ademcg@ono.com
www.ademcg.org
adem-cg.blogspot.com

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM
Plaza del Arroyo, 40 Duplicado
11403 JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)
Tel: 956 335 978 - Fax: 956 344 484
e-mail: agdem2@yahoo.es
www.ademcadiz.org

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM
Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11 (Local)
14004 CÓRDOBA
Tel-Fax: 957 468 183
e-mail: acodem@alcavia.net
www.alcavia.net/acodem

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM
C/ V Centenario - Local 1. Esq. Reyes Católicos
18100 ARMILLA (Granada)
Tel-Fax: 958 572 448
e-mail: emgranada5@hotmail.com
www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE
C/ Hélice, 4. 21006 HUELVA
Tel: 959 233 704 - Fax: 959 271 517
e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "VÍRGEN DEL CARMEN"
Acera de la Trinidad, 1 Bajo. 23440 BAEZA (Jaén)
Tel-Fax: 953 740 191
Móvil: 675 250 989
e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es
www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM
C/ Nicolás Maquiavelo 4, Bl-2 Local 2.
29006 MÁLAGA
Tel-Fax: 952 345 301
e-mail: amem94@outlook.es
www.asociacionamem.com

ASOCIACIÓN 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

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM
Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel-Fax: 954 513 999 - 954 523 811
e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.org

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)
Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A
41020 SEVILLA
Tel-Fax: 902 430 880
e-mail: fedemaem@hotmail.com
www.fedema.es

ARAGÓN

ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM
C/ Berenguer, 2-4 4ª Planta.
22002 HUESCA
Tel-Fax: 974 245 660
e-mail: aodem@aodem.org

ASTURIAS

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE EM
C/ Monte Gamonal, 37 - Bajo. 33012 OVIEDO
Tel.-Fax: 985 288 039
e-mail: aadem@aadem.org
www.aadem.org

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM
C/ Radioaficionados, 5 - Local 1-3
38320 SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA (Tenerife)
Tel.: 922 201 699 - Fax: 922201873
e-mail: info@atemtenerife.org
http://atem-tenerife.blogspot.com

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE EM DE LAS PALMAS
C/ Antonio Manchado Viglietti, 1. Ciudad Jardín
35005 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Tel.: 928 241 516 - Fax: 928 241 006
e-mail: apesclerosismultiple@hotmail.com
www.asociacion-provincial-de-esclerosis-multiple.com

CASTILLA - LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE ALBACETE
C/ Ciudad Real, 24 - Bajo. 02002 ALBACETE
Tel-Fax: 967 500 425
e-mail: emalbacete@emalbacete.es

ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL
C/ Santa Teresa , 2. 13003 CIUDAD REAL
Teléfono: 610 455 993 - 926 922 093
Fax: 926 922 093
e-mail: aedemcr@aedemcr.org

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

ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM
Avda. de Pío XII, 21 A - Bajo izq.
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)
Tel-Fax.: 925 808 724
e-mail: ataem@ataem.es
www.ataem.es

ASOCIACIÓN DE EM DE TOLEDO
Avda. Río Boladiez, 62 A. 45007 TOLEDO
Tel: 925 335 585 - Fax: 925 335 665
Móvil: 651 503 835
e-mail: ademto@hotmail.com
www.ademto.org

CASTILLA - LEÓN

ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE
Travesía de Antonio Álvarez, s/n. 05004 ÁVILA
Tel-Fax: 920 220 217
e-mail: adema.avila@yahoo.es
www.ademavila.com

ASOCIACIÓN BURGALESA DE EM
C/ Monte de Gorbea, 11- Bajo
09200 MIRANDA DE EBRO (Burgos)
Tel-Fax: 947 310 322
Móvil: 640 563 421
e-mail: asbemiranda@hotmail.com
www.asbem.org

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

ASOCIACIÓN SALMANTINA DE EM
C/ Corregidor Caballero Llanes, 9 - 13
37005 SALAMANCA
Tel-Fax: 923 240 101
e-mail: administracion@asdem.org
www.asdem.org

ASOCIACIÓN SIL DE EM
C/ Vía Aguiana, 1- Bajo.
24400 PONFERRADA (León)
Tel: 607 730 080 - Fax: 987 414 071

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

COLABORA.

Envíanos tu donativo al nº de cuenta de BANKIA:

ES44.2038.1842.6368.0008.9659

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA "LA LLAR" DE L´AFECTAT D´ESCLEROSI MÚLTIPLE
Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona
Tel: 934 249 567
e-mail: lallar@lallar.org

EXTREMADURA

ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA
C/ Pedro Romero de Mendoza, 9
10004 CÁCERES
Móvil: 685 295 713
e-mail: asociacionemex@gmail.com

GALICIA

ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM
Centro Municipal Asociativo "Domingo García Sabell".
Pza. Esteban Lareo, Blq. 17 - Sótano
15008 LA CORUÑA
Tel: 981 240 985 - Fax: 981 249 535
e-mail: acemesclerosis@telefonica.net
www.telefonica.net/web/acemen

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

ASOCIACIÓN ORENSANA DE EM
Área Social Aixiña. Rúa Recaredo Paz, 1
32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251
e-mail: aodem@hotmail.es
www.aodem.com

ASOCIACIÓN VIGUESA DE EM
Rúa Camilo de Veiga, 44 - Planta Baja
36208 VIGO (Pontevedra)
Tel-Fax: 986 298 865
e-mail: avempovigo@hotmail.com
www.avempo.org

ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM
C/ Queixume dos Pinos
15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA
(La Coruña)
Tel-Fax: 981 575 240
Móvil: 620 53 34 71
e-mail: acem.santiago@gmail.com

FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)
Rúa Recaredo Paz, 1. 32005 ORENSE
Tel-Fax: 988 252 251 - Móvil: 604 050 773
e-mail: info@esclerosismultiplegalicia.org

MADRID

ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID
C/ San Lamberto, 5 Posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486 – Fax: 914 049 691
C/ Sangenjo, 36. 28034 MADRID
Tels. 917 305 569 – 913 785 526
e-mail: ademm@ademmadrid.com
www.ademmadrid.es

ASOC. DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES
Centro Cultural La Galatea
C/ Emilia Pardo Bazán, 3
28806 ALCALÁ DE HENARES (Madrid)
Teléfono: 677 513 692
e-mail: info@aefemhenares.com
www.aefemhenares.com

ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM
C/ Mayorazgo, 25. Centro Municipal Ramiro de Maeztu. Hotel de Asociaciones. Despacho 3
Tel. 910 812 955 / 636 473 032
28915 – LEGANÉS (Madrid)
e-mail: esclerosismultiple.leganes@hotmail.es

ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM
C/ Pinto, 10. 28940 FUENLABRADA (Madrid)
Tel: 910 236 352
e-mail: afemfuenlabrada@hotmail.com

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

ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM
C/ Rubens, 6 - Posterior.
28933 MÓSTOLES (Madrid)
Tel: 916 643 880 – Fax: 916 136 898
e-mail: asociacion@amdem.org
www.amdem.org

ASOCIACIÓN DE EM PARLA
C/ Jericó, 26. 28981 PARLA (Madrid)
Tel: 916 994 505
email: apadem@hotmail.es

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

ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA
C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"
28400 Collado Villalba (MADRID)
Tel. 91 849 35 66 – Móvil: 607 80 98 66
e-mail: ademcvillalba@yahoo.es
www.ademcvillalba.com

ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ
C/ Monasterio de San Millán, 20
28300 Aranjuez (MADRID)
Móvil: 660 606 345
e-mail: adema.aranjuez@hotmail.es

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE MADRID (FADEMM)
C/ San Lamberto, 5 posterior. 28017 MADRID
Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691
e-mail: secretaria@fademm.org
e-mail: presidencia@fademm.org

MURCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM
C/ Antonio de Ulloa, 4 - Bajo. 30007 MURCIA
Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682
e-mail: aedem.murcia@gmail.com
www.amdem.es

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE EM DE LA VEGA BAJA
Apartado de Correos, 21.
03390 BENEJÚZAR (Alicante)
Tel: 966 750 376 - 605 270 332
Fax: 966 777 000
e-mail: aadem@aademvegabaja.org
info@aademvegabaja.org
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

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE EM DE ELCHE Y CREVILLENTE
Avda. Llauradors, 1. Centro social El Plá-Sector V
03204 ELCHE (Alicante)
Móvil: 647 453 345
e-mail: aemec@aemec-online.org
www.aemec-online.org

ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS
C/ Mora de Rubielos, 14 Bajo. 46007 VALENCIA
Tel: 963 800 962 – Móvil: 637 435 026
ademvalencia@hotmail.com
www.ademva.es

Patrocinado por:

MERCK Roche SANOFI GENZYME

Subvencionado por:

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL