



dia mundial de la **EM**  
30 DE MAYO

# NOTICIAS

# EM



AEDEM-COCEMFE  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

AÑO XXXVI N° 135. ABRIL 2021



## JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN CON MOTIVO DEL 25 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM



**TERAPIAS INNOVADORAS DE NEUROREHABILITACIÓN EN LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM**

**CURSO ONLINE 'CUIDADORES ATENTOS: BIENESTAR Y AUTOCUIDADO DEL PERSONAL SANITARIO Y SOCIOSANITARIO'**



**REHABILITACIÓN****ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE UN ENFOQUE INTEGRAL. PROMOVRIENDO LA SALUD SEXUAL COMO COMPONENTE DE CALIDAD DE VIDA**Sheila García Bahón / Selena Marcos Antón **Pág. 7****FISIOTERAPIA****EMPLEO DE DUAL-TASK EN NEUROREHABILITACIÓN: UNA INTERESANTE HERRAMIENTA TERAPÉUTICA EN FISIOTERAPIA**Celia Parra Zatón **Pág. 10****AEDEM INFORMA****FUNDACIÓN MERCK SALUD: V PREMIOS SOLIDARIOS 'CON LA EM'****Pág. 12****ENTREGA DE PREMIOS DE LA 2ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI GENZYME****Pág. 14****CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2020****Pág. 16****DÉCIMOS DE LOTERÍA NACIONAL CON EL ANAGRAMA DE AEDEM-COCEMFE****Pág. 17****ENTREGA DE LOS V PREMIOS 'HUMANIZANDO LA SANIDAD' DE TEVA****Pág. 18****ASISTENCIA AL ENCUENTRO '40 AÑOS DE INCLUSIÓN' DE COCEMFE****Pág. 18****CURSO ONLINE 'CUIDADORES ATENTOS: BIENESTAR Y AUTOCUIDADO DEL PERSONAL SANITARIO Y SOCIO SANITARIO'****Pág. 19****NUESTRO ADIÓS A BLAS MEMBRIVES MOYA, PRESIDENTE DE LA LLAR****Pág. 19****CANAL DE PODCAST 10' CON LA DRA. COSTA****Pág. 20****COMIENZO DEL 'PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2020'****Pág. 20****AEDEM-COCEMFE RECIBE UNA AYUDA INTERNACIONAL PARA PALIAR LAS CONSECUENCIAS DE LA PANDEMIA DE COVID-19****Pág. 21****30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2021: CAMPAÑA 'CONEXIONES EM'****Pág. 22****A DESTACAR****AVEMPO: 25 AÑOS APOYANDO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD****Pág. 23****JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN: 25 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM (ACEM)****Pág. 24****TERAPIAS INNOVADORAS DE NEUROREHABILITACIÓN EN LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM****Pág. 26****SON NOTICIA****Pág. 27****EDITORIAL**

Estimados amigos, afectados de EM, familiares y otras personas que de un modo u otro estáis implicados en esta enfermedad,

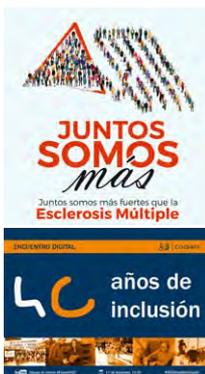
Llevamos un año de pandemia y es momento de hacer balance de lo malo y de lo bueno. Por un lado, AEDEM-COCEMFE y sus 46 asociaciones no hemos sido una excepción en sufrir las consecuencias de esta pandemia, con una reducción de nuestros ingresos que, fundamentalmente, se nutren de servicios que se prestan a los afectados de EM en cada asociación y con la anulación de eventos de carácter deportivo, cultural y otros, que nos han resultado imposible poder realizar. En resumen, ingresos reducidos y mismos gastos. Muchas asociaciones han tenido que solicitar un crédito ICO a largo plazo para poder atender todos los gastos necesarios para mantener el funcionamiento de la asociación y no cerrar sus puertas. Desde aquí, mucho ánimo a todas y recordad que nuestro lema es: "Juntos somos más fuertes que la EM; lo único imposible es aquello que no intentas".

Por otro lado, como dato positivo en estos duros momentos, ha sido la solidaridad de algunas empresas farmacéuticas a las que quiero agradecer su generosidad: a la Fundación Merck Salud por la entrega de los V Premios Solidarios 'Con la EM', a Sanofi Genzyme por la 2ª edición de su Proyecto Embárcate, y a la farmacéutica Teva por la concesión de los V Premios 'Humanizando la Sanidad'. En todas y cada una de estas convocatorias fueron premiadas alguna o varias de nuestras asociaciones, reconociendo la importante labor que desarrollan en beneficio de las personas con EM. Mi más sincera enhorabuena a todos los premiados, cuyas iniciativas podéis conocer de manera más detallada en el interior de este número.

Recordaros que el día 30 de mayo celebraremos el Día Mundial de la EM 2021. El tema de la campaña vuelve a ser 'ConexionesEM' y nuestro objetivo es dar la mayor difusión posible a través de redes sociales.

Por último, informaros que el próximo 5 de junio celebraremos la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria para la elección de nueva Junta Directiva en la que dejará su cargo nuestro querido Secretario General, Juan Gámez, que ha estado tantos años trabajando en AEDEM-COCEMFE con una labor encomiable, y también al Vocal Internacional Jacobo Santamarta que se despidió de la Junta por motivos personales. Para ambos, nuestro agradecimiento por su trabajo y dedicación.

Un saludo,  
**Ana Isabel López Rivera**  
Presidenta de AEDEM-COCEMFE



## COMITÉ EJECUTIVO

### PRESIDENTA DE HONOR

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

### JUNTA DIRECTIVA

#### PRESIDENTA

Dña. Ana Isabel López Rivera

#### VICEPRESIDENTE 1º

D. Pedro Cuesta Aguilar

#### VICEPRESIDENTE 2º

D. Emilio Rodríguez Fuentes

#### SECRETARIO GENERAL

D. Juan Gámez Carmona

#### SECRETARIO DE FINANZAS

D. Baltasar del Moral Majado

#### VOCALES

D. José Céspedes Firgaira

Dña. Mª Ángeles González Rodríguez

Dña. Mª de la Peña Hernando Grimal

D. Jacobo Santamarta Barral



### CONSEJO MÉDICO ASESOR

#### PRESIDENTA

Dra. Celia Oreja-Guevara

#### VICEPRESIDENTA

Dra. Yolanda Aladro Benito

#### ASESORES

Dr. Eduardo Agüera Morales

Dr. Dionisio Fernández Uría

Dra. Cristina Íñiguez Martínez

Dr. Lamberto Landete Pascual

Dr. Miguel Ángel Llana González

Dra. Amelia Mendoza Rodríguez

## COMITÉ TÉCNICO

#### Edita

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

#### Directora

NIEVES BARCA MÍNGUEZ

#### Colaboración en este número

DRA. LUCIENNE COSTA-FROSSARD FRANÇA  
SHEILA GARCÍA BAHÓN  
SELENA MARCOS ANTÓN  
CELIA PARRA ZATÓN

#### Depósito Legal

M-28439-2012

#### Producción

NATURPRINT, S.L.

#### ISSN:

1888-0215

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

## COMITÉ DE HONOR

### PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. Dña. Elena de Borbón

### SOCIOS DE HONOR

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

D. Juan Valdés  
Catedrático de Bellas Artes. Pintor

Dña. Julia Gutiérrez Caba  
Actriz

Dña. Raquel Revuelta Armengou  
Modelo

D. Antonio Gala  
Escritor

D. Luis del Olmo  
Periodista y locutor de radio

Dña. Mª José Santiago  
Cantante

D. Paco Aguilar  
Humorista

Dña. Mª Rosa Orad  
Bailaora

Dña. Pepa Flores  
Actriz y cantante

Patrocinado por:



Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES

# VACUNACIÓN FRENTE A LA COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

*“La pandemia producida por un nuevo coronavirus, el SARS-CoV-2, no parece afectar de forma más severa a los pacientes con Esclerosis Múltiple. Sin embargo, una gran mayoría de estos pacientes tiene modulada o deprimida su inmunidad por los tratamientos utilizados. El grado de eficacia y seguridad de las vacunas frente a la COVID-19 en estas circunstancias no es bien conocido y está generando muchas dudas y aprensión en este colectivo”.*



**Dra. Lucienne Costa-Frossard França**  
**CSUR de Esclerosis Múltiple**  
**Servicio de Neurología**  
**Fundación para la Investigación**  
**Biomédica IRyCIS**  
**Hospital Universitario Ramón y Cajal**  
**(Madrid)**

A 20 de febrero del 2021 y de acuerdo con la OMS (World Health Organization), cerca de 111 millones de personas se han infectado y 2,5 millones han fallecido como consecuencia de la enfermedad (COVID-19) causada por el nuevo coronavirus, también conocido como SARS-CoV-2<sup>1</sup>.

El avance de la gran pandemia producida por el mismo se ha intentado frenar con medidas higiénicas y de distanciamiento social, que han llevado a un cambio drástico en nuestras relaciones laborales, sociales e incluso familiares en casi todos los países del mundo. Si bien siguen siendo muy necesarias, no son suficientes.

En este sentido, las tan ansiadas vacunas contra el SARS-CoV-2 serán una herramienta clave para conseguir un control definitivo del número de casos y de la mortalidad causada por la COVID-19. Pero hay poca experiencia y evidencia científica en poblaciones especiales como pueden ser los pacientes con Esclerosis Múltiple en tratamiento con fármacos que alteran el sistema inmunológico.

## VACUNAS CONTRA EL SARS-COV-2

En la actualidad existen más de doscientas vacunas frente a la COVID-19 en ensayos fase 1 a 3 de desarrollo y vacunas aprobadas y comercializadas.

En ensayos de fases más avanzadas tenemos vacunas que utilizan distintos mecanismos de acción: vacunas con un vector de adenovirus recombinante (de Cansino Biologics, Johnson & Johnson y Sputnik), una que utiliza virus COVID-19 inactivado (Sinopharm), una de DNA (Inovio) y dos vacunas adyuvadas (de GSK/Sanofi y Novavax).

Las vacunas aprobadas y comercializadas en nuestro entorno son tres:

- El 21/12/2020 la Agencia Europea del Medicamento (EMA) autorizó de forma condicional la comercialización de la primera vacuna frente a SARS-CoV-2 en Europa: Comirnaty<sup>®</sup>, vacuna de ARN mensajero (mRNA) frente a la COVID-19 desarrollada por BioNTech y Pfizer para su uso en mayores de 16 años.
- El 06/01/2021 la EMA autorizó una segunda vacuna de ARNm, la ARNm-1273<sup>®</sup>, de Moderna, para su uso en mayores de 18 años.
- El 29/01/2021 la EMA aprobó una vacuna recombinante que utiliza como vector un adenovirus no replicativo de chimpancé, que incorpora el gen de la proteína S de SARS-CoV-2, la vacuna de AstraZeneca/Oxford.

La vacuna Comirnaty<sup>®</sup> es capaz de inducir la producción de la proteína S (la proteína de la espícula del virus, responsable de su unión con los receptores celulares). Así se genera una respuesta inmunitaria específica frente a dicha proteína de tal forma que, si volvemos a contactar con el virus, nuestro sistema inmune lo reconocerá y destruirá. El ARNm se elimina a los pocos días de su administración. El ensayo clínico fase 3 que incluyó 43.448 pacientes confirmó un 95% de eficacia a los 28 días de la primera dosis<sup>2</sup>. La seguridad también fue muy alta, con la mayoría de efectos adversos de carácter leve/moderado, más frecuentes en los vacunados tras la segunda dosis (reacciones alérgicas, parálisis facial autolimitada, inflamación de los ganglios, fiebre, malestar general, etc.).

La vacuna ARNm-1273<sup>®</sup> utiliza la misma tecnología que la anterior, también con dos dosis, en este caso separadas 28 días. El ensayo clínico de fase 3 incluyó 30.000 pacientes<sup>3</sup>. Se confirmó una eficacia de 94,1% con una seguridad también muy alta. La mayoría de efectos adversos fueron leves/moderados, parecidos a la anterior y también en vacunados tras la 2ª dosis.

La vacuna COVID-19 Vaccine AstraZeneca<sup>®</sup> utiliza vector recombinante de adenovirus. El ensayo en fase 3 incluyó 11.636 pacientes, con una eficacia global del 70,4% y seguridad también alta, la mayoría de los efectos fueron leves/moderados<sup>4</sup>.

Sin embargo, se comunicaron 3 mielitis transversas, 1 en el grupo placebo; de las dos del grupo de vacunados, 1 tuvo lugar en un paciente con Esclerosis Múltiple previamente no documentada. También se documentaron bajadas transitorias del número de neutrófilos.

En ninguno de estos ensayos se incluyeron específicamente a pacientes con Esclerosis Múltiple y por lo tanto no disponemos de evidencia científica suficiente. Sin embargo, los datos disponibles permiten prever que las vacunas de tipo mRNA frente a SARS-CoV-2 serían tan seguras en ellos como en el resto de individuos<sup>5</sup>. Únicamente cabe esperar que algunos de los tratamientos inmunosupresores podrían reducir la efectividad de las vacunas y requerir la planificación del momento de su administración, preferentemente antes del inicio del tratamiento en caso de ser posible.

### ¿LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TRATAMIENTO SE PUEDEN VACUNAR?

La respuesta es que sí. Solo están contraindicadas vacunas con virus vivos atenuados en pacientes inmunosuprimidos y, a día de hoy, ninguna vacuna contra la COVID-19 comercializada es de virus atenuados. Ni las vacunas de mRNA ni las vacunas con adenovirus recombinante tienen capacidad de producir la enfermedad. Sin embargo, en pacientes inmunosuprimidos la eficacia de las vacunas puede verse reducida. Por ello, podría ser preferible la utilización de las vacunas de mRNA en estos pacientes. La menor eficacia de la COVID-19 Vaccine AstraZeneca<sup>®</sup> podría generar una inmunización deficiente de estos pacientes.

### ¿QUÉ PRECAUCIONES SE DEBE DE TENER CON LA VACUNACIÓN EN CASO DE ESTAR EN TRATAMIENTO PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Las recomendaciones de vacunación contra la COVID-19 en pacientes con Esclerosis Múltiple se basa en estudios con otras vacunas en estos pacientes, con los distintos fármacos modificadores de la enfermedad<sup>6-24</sup>.

En el caso de pacientes tratados con interferones, acetato de glatiramer, teriflunomida y natalizumab posiblemente no haga falta ningún tipo de medidas especiales y se puede administrar la vacuna en cualquier momento.

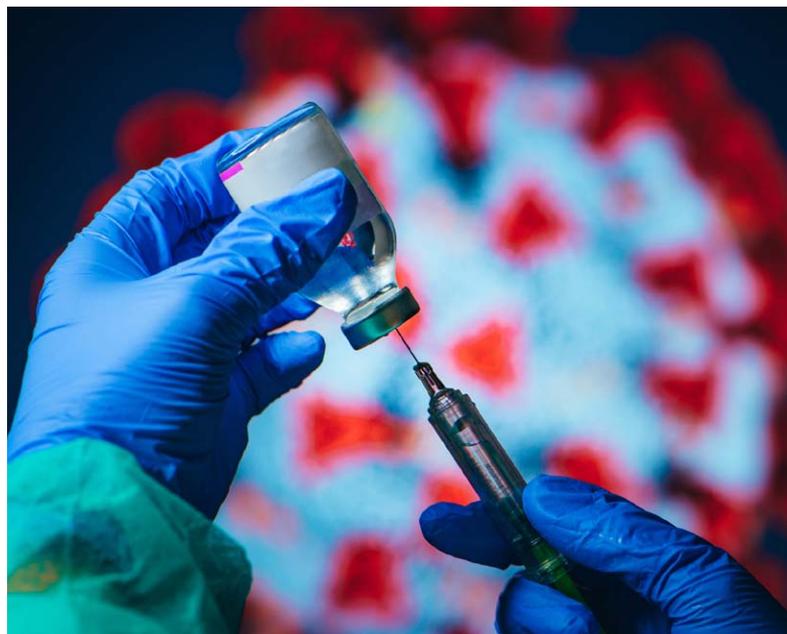
Durante el tratamiento con fingolimod y dimetilfumarato, posiblemente también se pueda administrar la vacuna en cualquier momento, pero de forma individualizada en pacientes con linfopenia (linfocitos bajos) de forma prolongada. Parece recomendable realizar la vacunación previa al inicio de fingolimod si es posible para mejorar su eficacia.

Para pacientes en tratamiento con antiCD20 (ocrelizumab, rituximab) y cladribina, parece razonable vacunar tras 3 meses desde la última infusión y 6 semanas antes de la siguiente.

Los pacientes que han recibido alemtuzumab deberían esperar posiblemente 6 meses tras la última dosis y deben recibir la vacuna por lo menos 6 semanas antes de la siguiente infusión.

### ¿DEBEN VACUNARSE LOS PACIENTES QUE YA HAYAN PASADO LA COVID-19?

Sí. Los datos de los ensayos clínicos indican que las vacunas de mRNA COVID-19 se pueden administrar de manera segura en personas que ya han pasado la COVID. Si la persona está



pasando la COVID en la actualidad, debe posponerse la vacunación hasta que se haya recuperado de la enfermedad y que se cumplan los criterios para interrumpir el aislamiento. Además, puede aplazar la vacunación hasta 90 días, lo mismo si fue tratada con anticuerpos monoclonales o plasma de convalecencia.

### ¿CUÁLES SON LOS EFECTOS SECUNDARIOS MÁS FRECUENTES DE LAS VACUNAS DISPONIBLES FRENTE AL SARS-COV-2?

Dolor de cabeza, musculares y articulares, náuseas, fatiga, fiebre, escalofríos, hinchazón, picazón y rojez en el lugar de la inyección son los efectos adversos más frecuentes. Con una frecuencia intermedia o baja se informan malestar general, inflamación de los ganglios, insomnio, anafilaxia y parálisis facial transitoria.

### ¿SE PUEDE DESARROLLAR LA ENFERMEDAD DESPUÉS DE HABER SIDO VACUNADO?

La respuesta es no. Las vacunas de mRNA no contienen el virus vivo, por lo tanto, no pueden desencadenar la enfermedad COVID-19.

### ¿CON LA VACUNACIÓN SE PUEDE RECOMENDAR EL ABANDONO DEL USO DE LAS MASCARILLAS?

No. Ninguna vacuna es 100% eficaz y todas necesitan un tiempo tras su administración para el desarrollo de la inmunidad (en el caso de la vacuna Pfizer, por ejemplo, por lo menos 28 días). Por lo tanto, es fundamental continuar con las medidas de prevención generales (lavado de manos, uso de mascarillas y distanciamiento social) que todos hemos llevado a cabo hasta ahora.

### ¿CUÁNDO COMENZARÁN LOS PACIENTES A RECIBIR LA VACUNA COVID-19?

Aunque se han aprobado y estén disponibles, se necesitarán meses para que toda la población esté vacunada. Las personas empezarán a recibir la vacuna según la lista de prioridades del gobierno español (<https://www.vacunacovid.gob.es/>).

## CONCLUSIONES

No parece que los pacientes con Esclerosis Múltiple tengan más riesgo de infección por SARS-CoV-2 que la población general y este riesgo está relacionado con otros factores como la edad, la obesidad, el hábito tabáquico o la mayor discapacidad física.

Por otra parte, la gran mayoría de estos pacientes recibe tratamientos capaces de modular la respuesta inmune, lo que podría producir una menor eficacia de vacunas, entre ellas las vacunas frente al SARS-CoV-2. Por este motivo, parece recomendable la administración de las vacunas mRNA frente a otras vacunas menos eficaces.

Los distintos tratamientos para la Esclerosis Múltiple no contraindican la vacunación contra la COVID-19, pero esta debe de hacerse de forma individualizada, contando con la orientación del equipo médico responsable del paciente.

## BIBLIOGRAFÍA

1. WHO. World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19) dashboard. <https://covid19.who.int>. Accessed 07/02/2021.
2. Polack FP, Thomas SJ, Kitchin N, et al. *Safety and Efficacy of the BNT162b2 mRNA Covid-19 Vaccine*. N Engl J Med. 2020;383(27):2603-2615. doi:10.1056/NEJMoa2034577.
3. Baden LR, El Sahly HM, Essink B, et al. *Efficacy and Safety of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 Vaccine*. N Engl J Med. December 2020. doi:10.1056/NEJMoa2035389.
4. Voysey M, Clemens SAC, Madhi SA, et al. *Safety and efficacy of the ChAdOx1 nCoV-19 vaccine (AZD1222) against SARS-CoV-2: an interim analysis of four randomised controlled trials in Brazil, South Africa, and the UK*. Lancet (London, England). 2021;397(10269):99-111. doi:10.1016/S0140-6736(20)32661-1
5. Zheng C, Kar I, Chen CK, et al. *Multiple Sclerosis Disease-Modifying Therapy and the COVID-19 Pandemic: Implications on the Risk of Infection and Future Vaccination*. CNS Drugs. 2020;34(9):879-896. doi:10.1007/s40263-020-00756-y
6. Schwid SR, Decker MD, Lopez-Bresnahan M. *Immune response to influenza vaccine is maintained in patients with multiple sclerosis receiving interferon beta-1a*. Neurology. 2005;65(12):1964-1966. doi:10.1212/01.wnl.0000188901.12700.e0
7. Mehling M, Fritz S, Hafner P, et al. *Preserved antigen-specific immune response in patients with multiple sclerosis responding to IFN-therapy*. PLoS One. 2013; 8(11):e78532. doi:10.1371/journal.pone.0078532
8. Metze C, Winkelmann A, Loebermann M, et al. *Immunogenicity and predictors of response to a single dose trivalent seasonal influenza vaccine in multiple sclerosis patients receiving disease-modifying therapies*. CNS Neurosci Ther. 2019;25(2):245-254. doi:10.1111/cns.13034
9. Bar-Or A, Freedman MS, Kremenchutzky M, et al. *Teriflunomide effect on immune response to influenza vaccine in patients with multiple sclerosis*. Neurology. 2013;81(6):552-558. doi:10.1212/WNL.0b013e31829e6fbf
10. Olberg HK, Eide GE, Cox RJ, et al. *Antibody response to seasonal influenza vaccination in patients with multiple sclerosis receiving immunomodulatory therapy*. Eur J Neurol. 2018;25(3):527-534. doi:10.1111/ene.13537
11. Olberg HK, Cox RJ, Nostbakken JK, Aarseth JH, Vedeler CA, Myhr KM. *Immunotherapies influence the influenza vaccination response in multiple sclerosis patients: an explorative study*. Mult Scler. 2014;20(8):1074-1080. doi:10.1177/1352458513513970
12. Von Hehn C, Howard J, Liu S, et al. *Immune response to vaccines is maintained in patients treated with dimethyl fumarate*. Neurol Neuroimmunol neuroinflammation. 2018; 5(1):e409. doi:10.1212/NXI.0000000000000409
13. Bar-Or A, Wiendl H, Miller B, et al. *Randomized study of teriflunomide effects on immune responses to neoantigen and recall antigens*. Neurol Neuroimmunol neuroinflammation. 2015; 2(2):e70. doi:10.1212/NXI.0000000000000070
14. Vågberg M, Kumlin U, Svenningsson A. *Humoral immune response to influenza vaccine in natalizumab-treated MS patients*. Neurol Res. 2012;34(7):730-733. doi:10.1179/1743132812Y.0000000059
15. Kaufman M, Pardo G, Rossman H, Sweetser MT, Forrestal F, Duda P. *Natalizumab treatment shows no clinically meaningful effects on immunization responses in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis*. J Neurol Sci. 2014;341(1-2):22-27. doi:10.1016/j.jns.2014.03.035
16. Boulton C, Meiser K, David OJ, Schmouder R. *Pharmacodynamic effects of steady-state fingolimod on antibody response in healthy volunteers: a 4-week, randomized, placebo-controlled, parallel-group, multiple-dose study*. J Clin Pharmacol. 2012;52(12):1879-1890. doi:10.1177/0091270011427908
17. Kappos L, Mehling M, Arroyo R, Izquierdo G, Selmaj K, Curovic-Petric V, Keil A, Bijarnia M, Singh A von RP. *Randomized trial of vaccination in fingolimod-treated patients with multiple sclerosis*. Neurology. 2015;84(9):872-879. doi:10.1212/WNL.0000000000001302
18. McCarthy CL, Tuohy O, Compston DAS, Kumararatne DS, Coles AJ, Jones JL. *Immune competence after alemtuzumab treatment of multiple sclerosis*. Neurology. 2013;81(10):872-876. doi:10.1212/WNL.0b013e3182a35215
19. Bar-Or A, Calkwood JC, Chognot C, et al. *Effect of ocrelizumab on vaccine responses in patients with multiple sclerosis: The VE-LOCE study*. Neurology. 2020; 95(14):e1999-e2008. doi:10.1212/WNL.0000000000010380
20. Baker D, Roberts CAK, Pryce G, et al. *COVID-19 vaccine-readiness for anti-CD20-depleting therapy in autoimmune diseases*. Clin Exp Immunol. 2020;202(2):149-161. doi:10.1111/cei.13495
21. Kim W, Kim S-H, Huh S-Y, et al. *Reduced antibody formation after influenza vaccination in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder treated with rituximab*. Eur J Neurol. 2013;20(6):975-980. doi:10.1111/ene.12132
22. Van Assen S, Holvast A, Telgt DSC, et al. *Patients with humoral primary immunodeficiency do not develop protective anti-influenza antibody titers after vaccination with trivalent subunit influenza vaccine*. Clin Immunol. 2010;136(2):228-235. doi:10.1016/j.clim.2010.03.430
23. Baker D, Pryce G, Herrod SS, Schmierer K. *Potential mechanisms of action related to the efficacy and safety of cladribine*. Mult Scler Relat Disord. 2019; 30:176-186. doi:10.1016/j.msard.2019.02.018
24. Oreja-Guevara C, Garcia-Merino JA, Saiz A, et al. *Recomendaciones de uso de cladribina comprimidos en la esclerosis múltiple recurrente*. Rev Neurol. 2019;69(1-9).



# ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD DESDE UN ENFOQUE INTEGRAL

## PROMOVIENDO LA SALUD SEXUAL COMO COMPONENTE DE CALIDAD DE VIDA

A TRAVÉS DE LA EXPERIENCIA CLÍNICA Y LOS DIFERENTES ESTUDIOS REALIZADOS, SABEMOS QUE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM) PUEDE PRODUCIR AFECTACIONES A NIVEL MOTOR, SENSORIAL, COGNITIVO, EMOCIONAL Y OTRAS ALTERACIONES RELACIONADAS CON LA SEXUALIDAD.



**Sheila García Bahón**  
Trabajadora Social de la Asociación  
de Leganés de EM (ALEM)  
Nº Colegiada: 25-10937



**Selena Marcos Antón**  
Fisioterapeuta de la Asociación de  
Leganés de EM (ALEM)  
Nº Colegiada: 13295

**P**ero, ¿alguna vez has profundizado en las alteraciones de carácter sexual?, ¿alguna vez has decidido realizar una búsqueda activa de información al respecto?, ¿has decidido consultar con un especialista?, y, sobre todo, ¿crees que conoces tu propio cuerpo lo suficiente?

Desde el equipo profesional de la Asociación de Leganés de EM (ALEM), gracias a los comentarios personales que los pacientes nos aportan en cada sesión, planteamos un conjunto de preguntas para saber el nivel de conocimiento y las inquietudes acerca de la sexualidad. De esta forma, lanzamos una encuesta a las personas afectadas que componen la entidad para investigar su percepción sobre la sexualidad, alteraciones físicas sexuales, autoconocimiento de los órganos genitales y percepción del placer, para detectar posibles necesidades de intervención. Este artículo tiene como objetivo fijar un punto de partida para comenzar un trabajo en pro de la visibilización de la existencia de los conceptos que componen el término sexualidad y la necesidad de abordarlo de una forma holística en nuestra vida diaria.



La encuesta fue creada por la Trabajadora Social y la Fisioterapeuta de ALEM y se llevó a cabo en el mes de noviembre de 2020. Se obtuvo una participación de 20 personas, siendo el 70% de las participantes mujeres, coincidiendo con los datos de mayor prevalencia de esta enfermedad en las mismas, con edades comprendidas entre los 36 y los 58 años.

### **PERCEPCIÓN SOBRE LA SEXUALIDAD**

Entre los resultados más destacados de la encuesta, encontramos que la mayoría coincidían en que su percepción sobre la sexualidad y el sexo había cambiado desde el diagnóstico de EM. La sexualidad es inherente al ser humano desde el día en que nace. Es un derecho de todos y de todas. Hay tantas maneras de vivir la sexualidad como personas. De hecho, al preguntar a nuestros socios y socias qué les sugiere el término sexualidad, todas las palabras fueron diferentes comprendiendo términos como 'afecto', 'comunicación', 'intimidad' (sexualidad entendida desde la función de comunicación); 'goce', 'deseo', 'disfrute', (sexualidad entendida desde el placer); 'reproducción', 'sexo', 'continui-

**APROXIMADAMENTE LA MITAD DE LOS ENCUESTADOS Y ENCUESTADAS (41%) HAN HABLADO CON SUS PAREJAS SOBRE LAS ALTERACIONES SEXUALES EXPERIMENTADAS, MIENTRAS QUE EL 30% NUNCA HA HABLADO CON NADIE CUANDO HA SUFRIDO ALGUNA ALTERACIÓN SEXUAL.**

dad' (sexualidad entendida desde la procreación). La sexualidad no es un concepto que prevalece estable, es algo que puede ir cambiando en función de cada etapa de nuestra vida y las vivencias personales.

Otro dato relevante es que la mayoría de personas que participaron conocían el término 'derechos sexuales y reproductivos', pero un tercio no sabía a lo que se refería o no le sonaba el término. Los derechos sexuales están relacionados con el término sexualidad y salud sexual. Son parte integral de los derechos humanos básicos y, por tanto, son inalienables y universales. Entonces, ¿por qué no darles la importancia que se merecen? En la Declaración de Montreal 'Salud Sexual para el Milenio' de la Asociación Mundial para la Salud Sexual, se pone de manifiesto, entre otras cosas, la necesidad de promover el acceso universal a información y educación integral de la sexualidad; asegurar que los programas de salud reproductiva reconozcan la importancia de la salud sexual; identificar, abordar y tratar inquietudes, molestias y disfunciones sexuales y alcanzar el reconocimiento del placer sexual como un componente de bienestar.

### **ALTERACIONES SEXUALES**

Profundizando en el conocimiento acerca de las alteraciones sexuales, más de la mitad de los encuestados (59%) admitieron que tenían poca información sobre las alteraciones relativas a la esfera sexual (como, por ejemplo, trastornos del deseo, la excitación, trastornos orgásmicos o problemas derivados del dolor durante el acto sexual). Hasta el 60% de los encuestados masculinos, afirmaron que experimentaban disfunción eréctil con bastante frecuencia o siempre. Y también el 60% habían experimentado alguna otra alteración como la imposibilidad para eyacular o la eyaculación prematura. Los estudios sugieren datos de eyaculación retrógrada o ausencia de eyaculación entre un 34 y un 61% de los hombres con EM. Alrededor del 55% de las mujeres

encuestadas, admitieron que alguna vez habían sufrido dolor en la vagina al realizar la penetración. Este término se conoce como dispareunia y no se debe únicamente a la falta de lubricación y tampoco debe justificarse totalmente con la presencia de una enfermedad como la EM o el consumo de determinados fármacos. Los datos de la población general dan a conocer que entre el 8 y el 22% de las mujeres sufre este tipo de trastorno doloroso asociado a la penetración. Por consiguiente, sería necesario informar a la población con EM, aportarles las herramientas y el conocimiento necesario para conocer el origen de este tipo de alteraciones y de esta forma poder solucionarlo de forma efectiva.

Aproximadamente la mitad de los encuestados y encuestadas (41%) han hablado con sus parejas sobre las alteraciones sexuales experimentadas, mientras que el 30% nunca ha hablado con nadie cuando ha sufrido alguna alteración sexual. Es importante abordar los sentimientos de miedo y frustración que estas situaciones pueden producir para no incurrir en el abandono de la sexualidad como forma de afrontar algo que nos puede hacer sufrir. Otro dato interesante en el plano de la comunicación es que el 30% de los participantes manifestaron que no expresan claramente sus deseos sexuales y fantasías a su pareja sexual frente al 70% que sí lo comunica abiertamente. A pesar de que vivimos en una sociedad en la que tenemos más acceso a la información relativa a la educación sexual, observamos que en muchas ocasiones hablar de sexualidad se sigue considerando un tema tabú. La mayoría de las personas participantes (70%), afirma que les gustaría tener más información por parte de un profesional sobre herramientas, origen de las alteraciones y cómo abordarlas.

## AUTOCONOCIMIENTO DE LOS ÓRGANOS GENITALES

En cuanto al conocimiento sobre el propio cuerpo, más del 70% de las personas que participaron en la encuesta afirmaron haberse autoexplorado alguna vez. Sin embargo, el 30% jamás se había realizado una exploración, ni lo consideraban interesante. Es importante que animemos a nuestros socios y socias a conocerse más a sí mismos, aportándoles las herramientas necesarias para perder el miedo y que tomen las riendas sobre el autoconocimiento de sus órganos genitales. No debemos perder nunca la idea de que 'el conocimiento es poder', enunciada por Francis Bacon en el siglo XVI, la cual nos da a entender que el conocimiento de algo nos entrega más opciones y maneras de afrontar la situación. Si somos capaces



de conocernos a nosotros mismos, tendremos más capacidad para superar los problemas que puedan acontecer.

## PERCEPCIÓN DEL PLACER

En cuanto al placer como componente de bienestar, el 30% de los encuestados nunca habían sentido lo que era un orgasmo o lo sentían con poca frecuencia. Esta alteración provoca malestar acusado o dificultad en las relaciones interpersonales. Sabemos que el consumo de determinados fármacos puede inhibir el deseo sexual, pero existen formas de encontrar el placer tanto en nuestras relaciones interpersonales como en las relaciones con nuestro propio cuerpo. De hecho, el 100% de las personas encuestadas consideran que el coito no es la única opción para mantener relaciones sexuales, y, por tanto, no es la única fuente de placer de nuestro cuerpo. Tal y como afirma el sexólogo José Bustamante, no hay motivo para pensar que necesariamente esta discapacidad física suponga el final de la vida sexual de la persona afectada.

## CONCLUSIÓN

Como conclusión, nos gustaría señalar la importancia de abordar la sexualidad con nuestros socios y socias ya que, al igual que las dolencias físicas, los problemas motores y las dificultades en el habla, entre otros, la sexualidad puede ser una fuente de malestar en las personas que padecen EM. Trabajar en pro de la salud sexual es trabajar a favor de la calidad de vida. Finalmente, desde ALEM proponemos que las entidades que se dedican a la intervención con personas con EM canalicen sus esfuerzos para promover el empoderamiento de las personas en materia de salud sexual.

# EMPLEO DE DUAL-TASK EN NEUROREHABILITACIÓN

## UNA INTERESANTE HERRAMIENTA TERAPÉUTICA EN FISIOTERAPIA

CAMINAR POR LA CALLE CHARLANDO CON ALGUIEN, MANTENERNOS DE PIE Y ERGUIDOS MIENTRAS PELAMOS PATATAS, CONDUCIR UN COCHE PRESTANDO ATENCIÓN AL ENTORNO, TOCAR UN INSTRUMENTO ATENDIENDO A LAS PARTITURAS, ESCUCHAR AL PROFESOR MIENTRAS COGEMOS APUNTES EN CLASE... ¿OS SUENA VERDAD? O DICHO DE OTRO MODO, REPRESENTAN EJEMPLOS DE LO QUE SE CONOCE COMO DUAL-TASK (TAREA DUAL) Y QUE REALIZAMOS DE MANERA COTIDIANA EN NUESTRO DÍA A DÍA, PERO...



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

### ¿QUÉ ES UNA TAREA DUAL O DUAL-TASK (DT)?

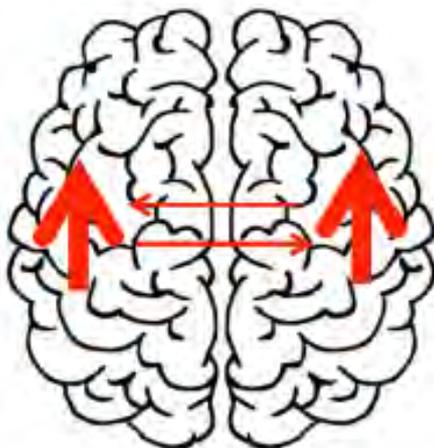
Para entenderlo de manera clara, la definiría como la actividad combinada del cerebro para realizar dos tareas de manera simultánea con objetivos independientes y no relacionados.

Es importante que tengamos en cuenta que al realizar dos tareas a la vez o más, una de ellas puede interferir en la otra y viceversa, ya que no es lo mismo focalizar la atención en una actividad aislada, que repartir dicha atención en varias de manera simultánea (Abernethy, B. 1988). A este concepto lo conocemos como Interferencia Cognitivo-Motora (ICM).

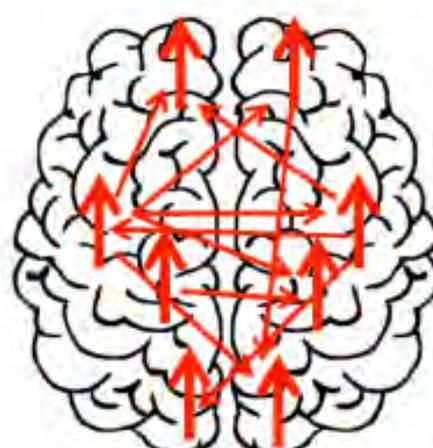
Para entenderlo mejor, en las siguientes imágenes podemos ver, a grandes rasgos, cómo trabajaría el cerebro con una tarea simple (Dibujo A) y en contraposición cómo trabajaría con una tarea dual o multitarea (Dibujo B). Y es en ésta última donde haremos hincapié.

Si por ejemplo caminamos por la calle y nos llaman por teléfono, aparecen escaleras, obstáculos, etc., deberemos ajustar nuestra respuesta al entorno como disminuir la velocidad de la marcha, prestar atención a la conversación y al espacio que nos rodea... y éstos serán ajustes que realizaremos de manera automática y coordinada para desenvolvemos en nuestro día a día.

Este ejemplo que expongo parece sencillo a priori, ya que es algo a lo que nos enfrentamos de manera cotidiana, pero si hablamos de personas que presentan esclerosis múltiple (EM) estos ajustes que realizamos de manera automática e inmediata se complican. (Clark, 2015; Bayot et al., 2018). Y aquí es donde comienza nuestro proceso como profesionales de la rehabilitación funcional: adaptar nuestras sesiones al entorno cotidiano del paciente.



A



B

## ¿QUÉ BENEFICIOS PUEDEN APORTAR LAS DT EN LAS SESIONES DE FISIOTERAPIA?

El concepto de tarea dual o atención dividida tiene su base en la argumentación de que los recursos de atención o concentración de cada persona son limitados y han de distribuirse de manera correcta entre las diversas actividades para poder conseguir los máximos resultados (Pribram K, 1975).

La evidencia ya ha demostrado que la tarea dual es efectiva tanto en personas sanas (Silsupador P., 2009) como en personas con esclerosis múltiple (O'Shea S., et al., 2002. Yang YR. et al., 2007) ya que hay mayor activación cerebral como vimos en la imagen anterior.

Por ejemplo, en el entrenamiento de la marcha con tareas cognitivas (hablar al caminar) conlleva una mayor activación del córtex prefrontal, pudiendo mejorar el riesgo de caídas en la marcha normal, además de mejorar el equilibrio y la estabilidad postural estática y dinámica (Shashank Ghai et al., 2017).

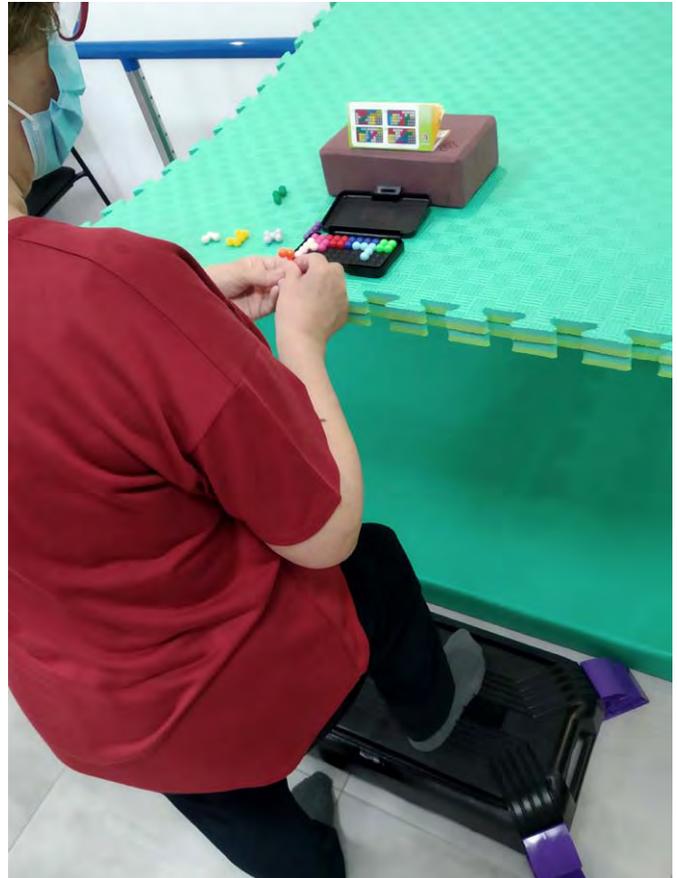
Además, ralentiza el envejecimiento cerebral al promover una activación de diferentes zonas del cerebro de manera simultánea y lo mantiene activo tal y como trabajaría en nuestra vida diaria.

## EJEMPLOS DE DT EN FISIOTERAPIA

- **DT Motora-Motora:** En la imagen de la izquierda podemos observar una tarea que conlleva dos ejercicios diferentes, por un lado, caminar en zig-zag y simultáneamente debemos seguir la trayectoria marcada y botar el balón.



- **DT Cognitivo-Motora:** En la imagen de la derecha, se representa otra tarea dual, pero en este caso tenemos dos componentes diferentes, por un lado, la persona está de pie en una posición de equilibrio, con un pie apoyado en el step haciendo transferencia de carga y simultáneamente debe estar concentrada en la realización de un puzzle de 2 dimensiones, que sería en este caso, la tarea cognitiva.



Como conclusión final sería interesante resaltar la necesidad de incluir las Dual-Task en nuestra práctica clínica. Cuando el aspecto cognitivo sea una variable a incluir, contaremos con la ayuda de nuestros compañeros/as neuropsicólogos/as y terapeutas ocupacionales, para adaptar las tareas a las capacidades individuales de cada persona conjuntamente con las actividades motoras. Éstas han de ser lo más funcionales y accesibles para el paciente y se deberá adecuar la dificultad en función de la evolución y progresión de cada persona, de manera que sea exigente, pero con objetivos alcanzables y realistas.

**EN EL ENTRENAMIENTO DE LA MARCHA CON TAREAS COGNITIVAS (HABLAR AL CAMINAR) CONLLEVA UNA MAYOR ACTIVACIÓN DEL CÓRTEX PREFRONTAL, PUDIENDO MEJORAR EL RIESGO DE CAÍDAS EN LA MARCHA NORMAL, ADEMÁS DE MEJORAR EL EQUILIBRIO**



# FUNDACIÓN MERCK SALUD V PREMIOS SOLIDARIOS 'CON LA EM'



LA FUNDACIÓN MERCK SALUD, CON EL AVAL SOCIAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA, HIZO ENTREGA, EL PASADO 17 DE DICIEMBRE, DE LOS V PREMIOS SOLIDARIOS 'CON LA EM', CON UN ACTO SEMIPRESENCIAL EN LA SEDE DE LA AGENCIA EFE QUE FUE SEGUIDO, EN REPRESENTACIÓN DE AEDEM-COCHEMFE, POR NUESTRO VICEPRESIDENTE 1º PEDRO CUESTA AGUILAR.

Estos premios buscan visibilizar la EM, tanto desde el punto de vista individual como social, además de contribuir a reconocer ideas, personas o proyectos que, de diversas maneras, han ayudado a normalizar esta enfermedad durante 2020.

El acto estuvo presidido por Carmen González Madrid, Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud, inaugurado por el Dr. José María Antón García, Viceconsejero de Humanización Sanitaria de la Consejería de Sanidad de Madrid, y conducido por Javier Tovar, director de EFE Salud.

Entre los miembros del jurado se contó, en representa-

ción de las asociaciones de pacientes, con Emilio Rodríguez Fuentes, Secretario General de la Asociación Asturiana de EM (AADEM) y Vicepresidente 2º de AEDEM-COCHEMFE.

Fue un acto muy emotivo y cercano, a pesar de las circunstancias, en el que se tuvo la oportunidad de conocer más de cerca la labor de algunas asociaciones de pacientes, familiares y profesionales, los cuales manifestaron su agradecimiento por dar visibilidad a la enfermedad, concienciar a la población y normalizar la vida de las personas con EM en la sociedad. Nuestra enhorabuena a todos los premiados.

Los premiados en esta quinta edición, entre los que se encontraban nuestras asociaciones de Madrid y Santiago de Compostela, fueron los siguientes:

## CATEGORÍA COLECTIVA



### PREMIO DIGITAL / NUEVAS TECNOLOGÍAS

Proyecto: 'NEUROFITNESS: Entrenamiento cognitivo online para Esclerosis Múltiple', de la Asociación de EM Madrid (ADEM Madrid). Presidente: Manuel José Rancés Jofre.

El programa NEUROFITNESS consistió en la realización de un plan de entrenamiento diario, con pequeños retos adaptados a la EM que se pudieran seguir desde casa de manera online, con el fin de mantener el cerebro 'en forma' durante el confinamiento.



### PREMIO CONCIENCIACIÓN Y DIVULGACIÓN

Proyecto: 'Campana Muévete en taxi por la esclerosis' con motivo del 25 aniversario de ACEM, de la Asociación Compostelana de EM (ACEM). Presidenta: María Teresa González Salvadores.

Bajo el lema 'Muévete en taxi por la esclerosis' más de 150 taxistas de la ciudad de Santiago de Compostela se sumaron a la visibilización de la EM llevando en sus taxis vinilos de la campaña y pulseras solidarias para su venta durante un año.



### PREMIO ACCIÓN SOCIAL

Proyecto: 'NUTRInfórmate en Esclerosis Múltiple' de la Fundació GAEM (Grupo de Afectados de EM). Presidente: Vicens Oliver Muñiz.

## CATEGORÍA INDIVIDUAL

FOTO: LA VOZ DE GALICIA



### PREMIO COMUNICANDO POR UNA BUENA CAUSA

María Pombo, por dar visibilidad y ayudar a normalizar la enfermedad, así como por la 'influencia positiva' como referente que transmite a los afectados por EM.



### PREMIO APRENDAMOS DE ELL@S

María José Marroquí Rico, por su página web dirigida a personas con EM y sus familiares, [www.diariodeunaesclerotica.com](http://www.diariodeunaesclerotica.com). María José Marroquí es además la presidenta de nuestra Asociación de EM de Elche y Crevillente (AEMEC).



### PREMIO EL PROFESIONAL RELACIONADO CON LA EM

Dr. Sunny Malhotra y Dr. Manuel Comabella, por la publicación: 'NLRP3 como factor pronóstico y posible diana terapéutica en pacientes con la forma primariamente progresiva de EM'.

# 2ª EDICIÓN DEL 'PROYECTO EMBÁRCATE' DE SANOFI GENZYME

## ENTREGA DE PREMIOS

El 17 de diciembre, Sanofi Genzyme hizo entrega de los premios de la 2ª Edición del Proyecto Embárcate, mediante un acto en formato online, que fue seguido en representación de AEDEM-COCEMFE, por nuestra Presidenta Ana Isabel López Rivera.

El Proyecto Embárcate es una iniciativa solidaria dirigida a entidades sin ánimo de lucro cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares.

Cinco entidades sin ánimo de lucro dedicadas a mejorar la calidad de vida de estas personas fueron galardonadas con premios de entre 1.500 y 3.500 euros, las cuales se comprometieron a poner en marcha su propuesta antes del mes de marzo de 2021, siempre y cuando la situación generada por el COVID-19 lo permita.

- **El PREMIO CRUCERO**, con mayor dotación económica, fue para Pichón Trail Project (PTP), una asociación de La Orotaba (Tenerife), que propuso desarrollar el Proyecto 'EMjoëlette'.

- **El PREMIO CATAMARÁN**, el segundo en cuantía económica, se otorgó a la Asociación de EM de Toledo y otras enfermedades neurológicas (ADEMTO) por su proyecto 'Activando la deglución en personas con EM'.

- **Los PREMIOS VELERO** fueron otorgados a los proyectos presentados por tres asociaciones de pacientes pertenecientes a AEDEM-COCEMFE: la Asociación de Enfermos y Familiares de EM del Corredor del Henares (AEFEM Henares), por su programa 'Embárcate en la Meditación', la Asociación Os-



cense de EM (AODEM), por 'Cuidate desde casa' y la Asociación de EM de Parla y otras enfermedades neurológicas (APADEM), para trabajar en la 'Neurorehabilitación en EM mediante la combinación de distintas terapias'.

El jurado, entre cuyos miembros se encontraba Jacobo Santamarta Barral, Vocal de la Junta Directiva de AEDEM-COCEMFE, tuvo especialmente en cuenta cuatro criterios: el impacto directo de las iniciativas en la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, sus familiares y sus cuidadores; la innovación; los resultados esperados y el grado de participación de socios y pacientes reales en la iniciativa.

Desde aquí nuestro agradecimiento a Sanofi Genzyme por brindar este apoyo y reconocimiento a la labor de las asociaciones de EM de España.



**Bruno Cardeñosa**  
Periodista, Director de "La rosa de los vientos" en Onda Cero, autor de 19 libros, persona con Esclerosis Múltiple.



**Raquel Tapia**  
Directora General Sanofi Genzyme España y Portugal.

## **PREMIO VELERO** **PROYECTO 'EMBÁRCATE EN LA MEDITACIÓN' DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y FAMILIARES DE EM DEL CORREDOR DEL HENARES (AEFEM HENARES)**

La Asociación de Enfermos y Familiares de EM del Corredor del Henares (AEFEM Henares) con su programa 'Embárcate en la Meditación', proponen la puesta en marcha de una sesión de meditación semanal con una duración estimada de 35 minutos, impartida por una profesional cualificada y con experiencia en grupos de personas con patologías crónicas. También abren este servicio a los cuidadores que forman parte de la asociación, ya que ellos tienen un papel fundamental acompañando durante el camino de la enfermedad. La meditación es una práctica beneficiosa en personas con EM que busca el bienestar de la persona, mejorando su calidad de vida y aportando beneficios tanto físicos como psicológicos. Dada la situación que vivimos por la actual pandemia del COVID-19 el servicio se realizaría online, siendo también una excelente oportunidad para fomentar el contacto social entre los asociados, evitando el aislamiento que ha traído consigo el confinamiento, especialmente para las personas que conviven con una enfermedad como la EM. No habrá límite de participantes, por lo que la asociación espera llegar a todos sus asociados.



## **PREMIO VELERO** **PROYECTO 'CÚDATE DESDE CASA' DE LA ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM (AODEM)**

La Asociación Oscense de EM (AODEM) con la iniciativa 'Cúdate desde casa', quiere crear una herramienta efectiva y válida en el tratamiento de la ansiedad y depresión en enfermos de EM. Para la evaluación inicial se realizará una entrevista online con el usuario o familiar por medio de un profesional de la psicología. Como medidas generales, para los trastornos emocionales se empleará el Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II) y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI). Además, se usarán dos medidas de diagnóstico no específicas de ansiedad y depresión durante todo el programa. El objetivo de estas medidas es que el usuario o cuidador pueda registrar su progreso de forma numérica para obtener un refuerzo positivo de su trabajo. Por último, se usarán diversos registros y un autoinforme elaborados por un profesional en psicología para conocer el estado de cada usuario o cuidador. La asociación quiere visibilizar el papel de ese amplio grupo de personas que se dedican a cuidar de un enfermo de EM con necesidades de atención, en mayor o menor medida, y que tradicionalmente se han visto faltos de los recursos necesarios para desarrollar bien su trabajo. Este papel de cuidador puede darse por motivos profesionales, obligaciones familiares o circunstanciales, puede darse de forma voluntaria o por cualquier otro motivo.

## **PREMIO VELERO** **PROYECTO 'NEUROREHABILITACIÓN EN EM MEDIANTE LA COMBINACIÓN DE DISTINTAS TERAPIAS' DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE PARLA Y OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS (APADEM)**

Desde la Asociación de EM de Parla y otras enfermedades neurológicas (APADEM), se ha trabajado en la neurorehabilitación en EM mediante la combinación de distintas terapias basadas en las capacidades neurológicas de cada persona, como son el Método Bobath, ejercicio terapéutico y control motor orientado a tareas, así como la rehabilitación neuropsicológica. Se busca facilitar los componentes normales del movimiento, que incluye estrategias para mantener el alineamiento de los músculos y las articulaciones, y la práctica de tareas específicas bajo ayuda manual. Se pretende la inhibición de actividades reactivas anormales, la facilitación del reclutamiento de unidades motoras y el reaprendizaje de movimientos normales mediante la manipulación de puntos clave. Desde neuropsicología el objetivo es valorar y rehabilitar, sustituir o compensar las capacidades cerebrales superiores tras un daño cerebral sobrevenido. Estas son: la orientación, atención, memoria, funciones cognitivas, cálculo, fluidez verbal, velocidad de procesamiento, percepción y praxias, así como atender a las alteraciones conductuales y emocionales derivadas del daño.



# CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2020

El viernes 18 de diciembre, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones celebramos el Día Nacional de la EM 2020 mediante la realización de diferentes actividades de concienciación sobre esta enfermedad. Ante la dificultad de realizar de forma segura actos con agrupación de personas, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones desarrollamos campañas y jornadas online para dar a conocer la problemática actual de las personas con EM y su movimiento asociativo, particularmente tras el impacto de la crisis del COVID-19.

Desde AEDEM-COCEMFE, bajo el lema 'Juntos somos más fuertes que la EM', se realizó una campaña de difusión y sensibilización a través del envío de notas de prensa a los medios de comunicación y el anuncio de este día en redes sociales, que fue acompañado por el vídeo 'Día Nacional de la EM: Conoce la enfermedad de Ángeles' ([https://youtu.be/GsYHP\\_rqbpc](https://youtu.be/GsYHP_rqbpc)) para explicar qué es la EM, cuál es el papel que desempeñan las asociaciones de EM y cuáles son las reivindicaciones del colectivo que pueden mejorar la calidad de vida de las 55.000 personas afectadas en España.

Este año, junto a las reivindicaciones habituales, se priorizó la solicitud de medidas extraordinarias de financiación para recuperar la normalidad en la atención sanitaria y socio-sanitaria en EM, de la cual forma parte esencial la actividad de las 46 asociaciones pertenecientes a AEDEM-COCEMFE, sin olvidar las peticiones de un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la EM, el reconocimiento automático

del 33% de discapacidad con el diagnóstico, el acceso a una información completa sobre datos de EM en adultos y menores de 18 años, el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico en todas las comunidades autónomas y centros hospitalarios, y un mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.

Desde nuestras asociaciones se desarrollaron diferentes actividades en torno al viernes 18 de diciembre, entre ellas charlas-coloquio y jornadas médicas online, carreras virtuales, sorteos, jornadas de puertas abiertas, entrevistas a neurólogos, profesionales y pacientes, difusión de videos conmemorativos y lecturas de manifiestos a través de los canales YouTube y Facebook. Además, en muchas localidades los ayuntamientos iluminaron sus edificios más emblemáticos el 18 de diciembre, como símbolo de apoyo a las personas con EM.

La EM fue recordada el día 18 en muchos medios nacionales y regionales de nuestro país, donde tuvieron voz nuestras asociaciones miembros y otras asociaciones y federaciones de nuestro colectivo. Nuestro especial agradecimiento a la Dra. Celia Oreja-Guevara, Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE que, un año más, colaboró en esta difusión con una amplia entrevista en el canal 24 horas de TVE.





# JUNTOS SOMOS más

## Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple

**NOTA DE PRENSA**

**18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**EN EL DÍA NACIONAL DE LA ENFERMEDAD, AEDEM-COCEMFE QUIERE VISIBILIZAR LA LUCHA DIARIA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central.
- Afecta en España a más de 55.000 personas. De forma general se diagnostica entre los 20 y los 30 años, pero puede presentarse a cualquier edad, incluso en niños. La incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y visuales, acompañada de otros síntomas como ansiedad y depresión.
- AEDEM-COCEMFE reclama medidas extraordinarias de financiación para recuperar la normalidad en la atención sanitaria y socioeconómica en Esclerosis Múltiple, de la cual forma parte esencial la actividad de sus 47 Asociaciones locales, provinciales y autonómicas.
- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad incurable, por lo que la investigación es clave para poder encontrar una solución.

Madrid, 17 de diciembre de 2020

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 47 Asociaciones locales celebran oficialmente cada 18 de Diciembre, el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, mediante la realización de diferentes actividades que conciencian y sensibilizan a la sociedad sobre la situación de las personas que viven con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante las incapacidades de realizar cosas que con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante las incapacidades de realizar cosas que con esta enfermedad neurodegenerativa. Ante las incapacidades de realizar cosas que con esta enfermedad neurodegenerativa.

**córdobaessolidaria**  
POR ABCórdoba

PORTADA NOTICIAS AGENDA ONGS Y ASOCIACIONES JOVENESSOLIDARIOS

**jóvenessolidarios**  
Fundación "la Caixa"

**DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**  
**Quando el cuerpo marca las restricciones**

La Asociación Córdoba de Esclerosis Múltiple reconoce que la actual situación sanitaria está limitando los tratamientos de rehabilitación con el perjuicio en la calidad de vida de los afectados.

andaluzainformación.es/campo-de-gibraltar/309315/nueva-informativa-en-algeciras-de-adem-cg-en-el-dia-de-la-esclerosis-multiple

**andaluza información**

CAMPO DE GIBRALTAR

**Mesa informativa en Algeciras de ADEM-CG en el Día de la Esclerosis Múltiple**

Los organizadores leen un manifiesto en presencia de los alcaldes de Algeciras y Los Barrios, otros políticos representantes de otros colectivos sociales

**FELIZ 2021**  
LA UNIÓN HECE FUERZA  
-40%  
Mantén tu compra en Navidad

# DÉCIMOS DE LOTERÍA NACIONAL CON EL ANAGRAMA DE AEDEM-COCEMFE

El décimo de Lotería Nacional del jueves 17 de diciembre incluyó el anagrama de la Asociación Española de EM (AEDEM-COCEMFE) y estuvo dedicado al Día Nacional de la EM. Un año más, agradeceremos a Loterías y Apuestas este importante apoyo a nuestra entidad y a nuestro día.

S. E. LOTERÍAS Y APUESTAS DEL ESTADO

77/20

AEDEM-COCEMFE  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

LOTERÍA NACIONAL **Jueves**

SERIE

Décimo parte del billete para el sorteo del día 17 diciembre 2020 a las 20:00h

**3 EUROS**

FRACCIÓN

«18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple»  
www.aedem.org

6000000000>0000000000

## ENTREGA DE LOS V PREMIOS 'HUMANIZANDO LA SANIDAD' DE TEVA

La compañía farmacéutica TEVA celebró el lunes 21 de diciembre, la V edición de sus Premios 'Humanizando la Sanidad', premiando a once iniciativas solidarias que se han distinguido por la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

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

Un año más, para seleccionar a los premiados, los casi 900 empleados de TEVA España han tenido en cuenta el trabajo, la sensibilidad y la imaginación puestos al servicio de actividades innovadoras, originales y emprendedoras que facilitan la lucha contra la enfermedad y mejoran la calidad de vida de los afectados, favoreciendo un entorno y un trato más empático y humano. Cada una de las once iniciativas premiadas ha recibido una donación de 3.000 euros para continuar desarrollando el proyecto. Una de las



entidades galardonadas fue la Asociación de EM de Madrid (ADEM Madrid) por el proyecto 'NEUROFITNESS: Entrenamiento Cognitivo online para Esclerosis Múltiple', que consistió en el diseño, motivado por el confinamiento, de un plan de entrenamiento diario con pequeños retos adaptados a la EM, que se pudieran seguir desde casa de manera online. Se lanzaron 60 retos en un periodo de 3 meses.

Nuestra enhorabuena a todos los premiados y a TEVA por estos reconocimientos a la humanización asistencial.

## ASISTENCIA AL ENCUENTRO '40 AÑOS DE INCLUSIÓN' DE COCEMFE

El jueves 17 de diciembre, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) conmemoró su 40 aniversario a través de un encuentro digital, bajo el título '40 años de inclusión', al que asistió nuestro Vicepresidente 2º, Emilio Rodríguez

Fuentes, en representación de AEDEM-COCEMFE.

Este acto tuvo como objetivo poner en valor cómo la entidad ha contribuido a mejorar la sociedad española en su conjunto y destacar los avances en materia de derechos de las personas con disca-

pacidad física y orgánica, de los cuales COCEMFE y su Movimiento Asociativo hemos sido testigos y protagonistas.

El encuentro, seguido en directo por más de 400 personas, tuvo un formato de coloquio moderado por Xabier Fortes, periodista y presentador de TVE, en el que participaron dirigentes del Movimiento Asociativo de la Discapacidad, del Tercer Sector, del Gobierno y de los principales partidos políticos del país. Durante el mismo se presentaron diferentes elementos conmemorativos del 40 aniversario de COCEMFE y las conquistas de derechos de las personas con discapacidad en este periodo, como un libro escrito e ilustrado por el creativo Pablo Dávila, un video conmemorativo protagonizado por la actriz Inés Dalmáu y una línea del tiempo audiovisual realizada con la colaboración de RTVE.



# CURSO ONLINE 'CUIDADORES ATENTOS: BIENESTAR Y AUTOCUIDADO DEL PERSONAL SANITARIO Y SOCIOSANITARIO'

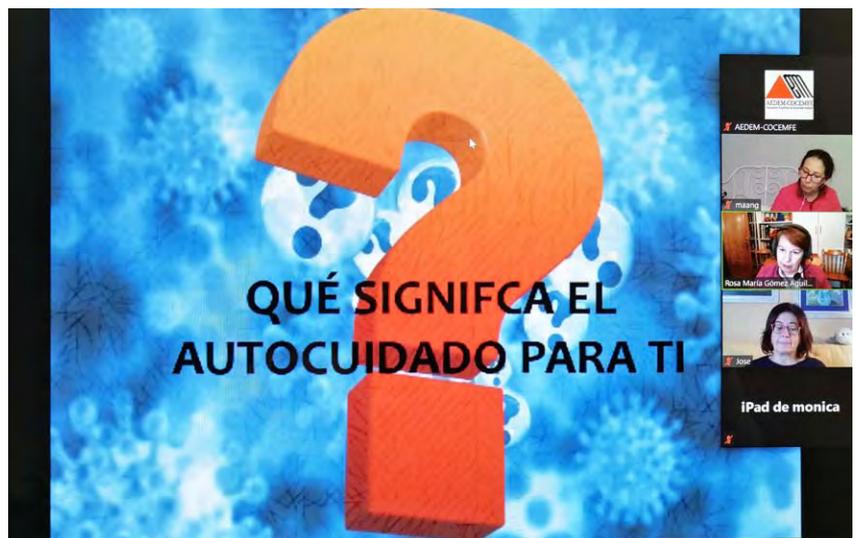
Como último curso dentro del Plan de Formación 2020, AEDEM-COCEMFE realizó los días 5, 12 y 19 de diciembre, el curso online 'Cuidadores Atentos: Bienestar y autocuidado del personal sanitario y sociosanitario', con la colaboración del Ayuntamiento de Madrid.

El objetivo de este curso fue la promoción de un espacio de aprendizaje, reflexión y autocuidado, donde los profesionales sanitarios y sociosanitarios hayan podido integrar acontecimientos potencialmente traumáticos, reflexionando sobre su propia práctica, y aprendiendo a nivel físico, psíquico y emocional herramientas de autocuidado que les permitan tomar conciencia y gestionar los efectos negativos en el desempeño de su trabajo diario.

La duración fue de 12 horas online, en tres sábados consecutivos de 4 horas, en las que se desarrollaron charlas teóricas, entrenamiento en técnicas de autocuidado, momentos para compartir en grupo las propias experiencias vividas y puestas en común.

Este curso fue impartido por D<sup>a</sup>. Rosa M<sup>a</sup> Gómez Aguilera, Psicóloga, Especialista Europeo en Psicoterapia, Formadora para el Empleo y Asesor Estatal de las cualificaciones profesionales de atención sociosanitaria a personas dependientes en instituciones y en domicilio.

Los asistentes recibieron el correspondiente diploma acreditativo.



## NUESTRO ADIÓS A BLAS MEMBRIVES MOYA, PRESIDENTE DE LA LLAR

En el mes de marzo conocimos la triste noticia del fallecimiento de nuestro compañero Blas Membrives Moya, presidente de La Llar de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple. Nos ha dejado una gran persona, que dedicó gran parte de su vida a mejorar la calidad de vida de las personas con EM en Cataluña.

Nuestro más sentido pésame a familiares, amigos y a todo el equipo de La Llar por su pérdida. D.E.P.

# CANAL DE PODCAST 10' CON LA DRA. COSTA

Con el fin de ayudar a la comprensión de la EM, la Dra. Lucienne Costa-Frossard França, coordinadora del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Asociación Madrileña de Neurología, neuróloga del CSUR de EM del Hospital Ramón y Cajal e investigadora del Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria (IRyCIS), ha lanzado su propio canal de podcast, con la colaboración de @vohemios, con interesantes temas de actualidad en torno a la EM.

Desde AEDEM-COCEMFE recomendamos escuchar todos y cada uno de los episodios ya subidos por la Dra. Costa-Frossard, accesibles desde cualquiera de los canales de podcast (podcast iphone, spotify, podcast google), a la que agradecemos desde aquí esta iniciativa con fines formativos.

Vista previa de Apple Podcasts



**10' CON LA DRA. COSTA**  
Lucienne Costa-Frossard

Medicina  
★★★★★ 5.0 + 2 valoraciones

[Escuchar en Apple Podcasts ↗](#)

27 DE ENE. DE 2021  
**¿Una vacuna para la Esclerosis Múltiple?!**  
Tras la esperanzadora noticia de que unos científicos han encontrado una vacuna que es capaz de prevenir la Esclerosis Múltiple en los ratones, todo son dudas. ¿Cómo puede la vacuna de la COVID-19 servir para la Esclerosis Múltiple? ¿Cuándo va a estar disponible? ¿Quién se va a vacunar?  
[▶ REPRODUCIR](#) 7 min

18 DE ENE. DE 2021  
**La Esclerosis Múltiple y sus secretos**  
¿A quién afecta, qué la causa y qué tipo de enfermedad es la Esclerosis Múltiple? ¿Todas las enfermedades que se llaman Esclerosis son la misma? En este episodio la Dra. Costa trata de responder estas preguntas y disipar dudas y confusiones que generan su nombre, sus causas y...  
[▶ REPRODUCIR](#) 8 min

18 DE ENE. DE 2021  
**La enfermedad de las 1000 caras**  
¿Que significa que tengo una forma Recidivante Remitente? ¿Qué puedo esperar cuando mi neurólogo dice que tengo una forma Secundariamente progresiva? ¿Y porque no me tratan cuando tengo un Síndrome Radiológico Aislado? En este episodio la Dra. Costa nos acerca a las formas de inicio...  
[▶ REPRODUCIR](#) 7 min

18 DE ENE. DE 2021  
**Ufff! ¿una punción lumbar? ¿como se hace el diagnóstico de Esclerosis ...**  
"La primera vez que me dijeron que tenía que hacerme una punción lumbar me negué. No sabía bien lo que es y tenía un miedo aterrador..." Este es uno de los comentarios habituales en una consulta de Esclerosis Múltiple. En este episodio la Dra. Costa nos explica que pruebas diagnósticas suelen...  
[▶ REPRODUCIR](#) 8 min

7 episodios

La Dra. Lucienne Costa-Frossard França, coordinadora del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Asociación Madrileña de Neurología, neuróloga del CSUR de Esclerosis Múltiple del Hospital Ramón y Cajal e investigadora. Más

## COMIENZO DEL 'PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2021'

El día 1 de marzo dio comienzo el desarrollo del 'Programa de autonomía personal para personas con Esclerosis Múltiple' en AEDEM-COCEMFE, a través del cual, un año más, se proporciona

rá atención domiciliaria a personas con esclerosis múltiple (EM), cubriendo sus demandas personales en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social.

Se ha creado, desde el año pasado, una nueva situación generada por la pandemia de COVID-19 que nos plantea un nuevo reto en la atención de las personas afectadas de EM, facilitándoles la autonomía personal y la vida independiente para lograr un proyecto de vida.

Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2021, AEDEM-COCEMFE contratará 44 profesionales que atenderán a personas afectadas de EM en 12 Comunidades Autónomas.

Los objetivos a conseguir para las personas beneficiarias 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.



**Programa de autonomía personal para personas con Esclerosis Múltiple**



AEDEM-COCEMFE  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

# AEDEM-COCEMFE RECIBE UNA AYUDA INTERNACIONAL PARA PALIAR LAS CONSECUENCIAS DE LA PANDEMIA DE COVID-19

La pandemia de COVID-19 ha dado lugar a desafíos económicos y sociales en todo el mundo. Esta situación global ha impactado especial y negativamente en las organizaciones de pacientes con EM, que han experimentado enormes pérdidas en sus ingresos debido a eventos cancelados y donantes perdidos. Para muchas asociaciones, estas pérdidas amenazaron el apoyo vital que brindan a las personas afectadas por la EM, y para algunas incluso amenazaron su supervivencia.

Por todo ello, la Federación Internacional de EM (MSIF), entidad internacional a la que AEDEM-COCEMFE pertenece, impulsó a finales de 2020 el proyecto 'Iniciativa de Respuesta MSIF COVID-19' para ayudar a las asociaciones de pacientes de EM frente a la pandemia. Para ello, hizo un llamamiento a la industria farmacéutica pidiéndoles apoyo, con el objetivo de obtener fondos para otorgar subvenciones a las organizaciones miembros de la MSIF y de la Plataforma Europea de EM (EMSP). A este llamamiento respondieron las empresas Biogen, Roche, Bristol Myers Squibb y Coloplast, aportando diversas cuantías económicas.

Después de realizar la tramitación requerida por la MSIF, AEDEM-COCEMFE ha sido beneficiaria de una subvención por valor de 44.819,35 euros, que irá destinada a paliar las consecuencias de la pandemia en las diferentes asociaciones que conforman nuestra red a través del Programa de Ayuda a Domicilio y para la compra de EPIS para los profesionales que lo desarrollan.

Nuestro agradecimiento a la MSIF por este importante apoyo a las organizaciones de personas con EM.



## HÁGASE SOCIO DE AEDEM-COCEMFE

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

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

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

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

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

#### DATOS BANCARIOS:

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

#### IMPORTE CUOTA ANUAL:

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

#### FORMA DE PAGO:

SEMESTRAL  ANUAL

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

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 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 MÚLTIPLE (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 Asociación 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 MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE) en Sangenjo, 36 28034 - MADRID.

# 30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA EM 2021

## CAMPAÑA 'CONEXIONES EM'

El Día Mundial de la EM está marcado oficialmente el 30 de mayo de cada año, aunque los eventos y campañas se celebran durante todo el mes de mayo. Reúne al movimiento global de la EM para compartir historias, sensibilizar y hacer campaña con y para todas las personas con EM.

El tema de la campaña internacional del Día Mundial de la EM de este año vuelve a ser 'Conexiones EM', con el eslogan 'Me conecto, nos conectamos' y el hashtag en redes sociales #ConexionesEM.

Esta campaña, creada para su desarrollo en tres años, de mayo de 2020 a mayo de 2022, consiste en la creación de lazos con la comunidad, con uno mismo y con la atención e investigación



dia mundial de la EM  
30 DE MAYO

de calidad. Tiene como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de EM. Es una oportunidad para luchar por mejores servicios, destacar los beneficios de las redes de apoyo y promover el autocuidado.

### FORMAS DE PARTICIPAR EN LA CAMPAÑA 'CONEXIONES EM'

- **ACTIVIDADES.** Organizar un evento, recaudar fondos o generar noticias relacionadas con 'Conexiones EM'.

- **PROMOVER EL CAMBIO.** Las personas con EM pueden sentirse solas y aisladas. Un mejor acceso a las redes de apoyo y tratamiento puede cambiar su vida. Utiliza la campaña #ConexionesEM para reivindicar mejores servicios y poner de relieve la importancia de una atención de calidad ante los responsables de la toma de decisiones.

- **REDES SOCIALES.** Cuéntale al mundo entero acerca de tus conexiones con la EM y aumenta el nivel de sensibilización. Comparte los carteles de la campaña para dar mayor difusión a #ConexionesEM y cambia tu imagen en Twitter, Facebook e Instagram con los nuevos perfiles de #ConexionesEM que encontrarás en la página web del Día Mundial de la EM: (**Kit de herramientas Conexiones EM**).

- **CONEXIONES MANO A MANO.** Crea el 'Corazón de la EM' con tus manos como símbolo de solidaridad con todos aquellos afectados por esta enfermedad. Une tu mano a la de un amigo o une tus propias manos para crear el 'Corazón de la EM'. Comparte la foto en redes sociales y recuerda etiquetarla con #ConexionesEM.

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 en tu asociación y colabora en sus actividades.



Encuentra tus  
#conexiones em

*Me conecto, nos conectamos*

#conexiones  
em



Guillaume (Francia)  
y Johana (Argentina)



## ASOCIACIÓN VIGUESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEMPO) 25 AÑOS APOYANDO A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD

Este año, la Asociación Viguesa de EM de Pontevedra (AVEMPO) celebra su 25 Aniversario con diversas actividades programadas a lo largo del 2021 y con un nuevo logotipo que homenajea los 25 años de su trayectoria. La entidad, sin ánimo de lucro, comenzó su andadura en octubre de 1996 con un objetivo principal que ha mantenido hasta la actualidad: ayudar, informar y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de EM y su entorno.

En la situación actual de pandemia, la labor de la asociación se ha convertido en una pieza imprescindible para la salud de los afectados y sus familiares, proporcionándoles los servicios fundamentales para su bienestar físico y emocional y, en los momentos más duros y de incertidumbre, acompañándolos y resolviendo sus necesidades.

AVEMPO nació de la mano de un pequeño grupo de pacientes y sus familiares que buscaban el apoyo mutuo ante la conocida como 'la enfermedad de las mil caras'. A lo largo de estos 25 años, la asociación se ha ido conformando como un espacio de encuentro, donde las personas afectadas de EM, además de acudir a los servicios sociosanitarios que ofrece la entidad, comparten sus preocupaciones y juntos se centran en la búsqueda de soluciones comunes. Este sentimiento de apoyo, comprensión y complicidad se verbaliza en el eslogan del Aniversario: '25 años EM Compañía'.

La sede de la asociación, ubicada en el barrio de Bouzas de Vigo, proporciona servicios a más de 80 personas semanalmente: atención social, logopedia, psicología, rehabilitación fisioterapéutica y terapia ocupacional, tanto en modalidad presencial como online. Con la pandemia se han adaptado todos los servicios a este nuevo formato para que los socios que lo prefieran puedan beneficiarse, sin salir de sus hogares, de la asistencia que proporciona la asociación.

### ACTIVIDADES DE CELEBRACIÓN

A lo largo del 2021, la entidad tiene planeadas diferentes actividades para conmemorar el 25 Aniversario, que se sumarán a los eventos solidarios y de sensibilización que organiza todos los años y que ya son una cita ineludible para todas las personas que colaboran con la asociación.

Las actividades comenzarán en los próximos meses con dos jornadas inaugurales: 'EM Compañía de mis neurólogas', donde las profesionales compartirán sus experiencias sobre la evolución de la enfermedad, de los tratamientos y del papel del paciente y de las asociaciones dentro del entramado sanitario. Y el encuentro 'EM Compañía de nuestros fisioterapeutas', con la participación de cuatro fisioterapeutas que se reúnen para buscar las sinergias que les permitan perfeccionar sus conocimientos sobre la rehabilitación en EM.



# JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN 25 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM (ACEM)

JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN  
SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE



**ACEM:**

**25 años en la esclerosis múltiple**

Logros y retos futuros en atención sociosanitaria y visibilización

**MIÉRCOLES, 25 DE NOVIEMBRE. 17hrs. Online**

Enlace de acceso (Zoom): <https://cutt.ly/yg6u5BH>

- 17:00h. **Presentación. La labor de ACEM desde su creación.**  
Con: M<sup>a</sup> Teresa González (presidenta de ACEM) y Rosa M<sup>a</sup> Villar (expresidenta de ACEM).
- 17:20h. **El Proceso Asistencial Integrado de esclerosis múltiple en Galicia.**  
Con: Dr. José María Prieto González, Jefe de Neurología del CHUS
- 17:40h. **Neuropsicología en la esclerosis múltiple.**  
Con: Dra. Isabel Jiménez Martín, neuropsicóloga.
- 18:00h. **Sexo y esclerosis múltiple.**  
Con: Sílvia Tubío Laino, psicóloga.
- 18:20h. **Visibilización.** Pieza de vídeo. Presentación del mural del 25 aniversario de ACEM, realizado por el artista Pelucas en la entrada del Centro de Rehabilitación Integral.

Puedes enviar ya tus preguntas a [acem.santiago@gmail.com](mailto:acem.santiago@gmail.com)

El pasado 25 de noviembre tuvo lugar de manera online, desde la Asociación Compostelana de EM (ACEM), una jornada de sensibilización sobre 'Logros y retos futuros en atención sociosanitaria y visibilización por parte de ACEM'.

La jornada se enmarcó dentro del proyecto 'Empatiza con la EM: Jornadas de sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple', concedida a través de AEDEM-COCEMFE por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. En la misma participaron reconocidos profesionales que abordaron temas como Sexo y EM, Neuropsicología en EM, o el Proceso Asistencial Integrado de EM en Galicia.

Además de acercar el conocimiento de diversos profesionales, la jornada 'ACEM: 25 años en la EM. Logros y retos futuros en atención sociosanitaria y visibilización' se llevó a cabo para constituir una reflexión sobre la importancia del movimiento asociativo a la hora de alcanzar objetivos, dando cuenta de los últimos logros y poniendo sobre la mesa retos futuros.

En esta jornada se presentaron también los murales que ha realizado el artista Pelucas en la entrada del Centro de Rehabilitación Integral de la asociación, y que se enmarca dentro de las acciones de visibilización a las que contribuyó esta jornada de sensibilización. Gracias a la realización de estos murales, la entrada del Centro de Rehabilitación de ACEM está ahora humanizada, y presenta un ambiente cálido y acogedor

que fue muy aplaudido entre los usuarios del centro. La presentación de los murales se hizo a través de la proyección de una pieza de vídeo que recogió el proceso de realización de los mismos por el artista, y que pudo ser visionada por los asistentes online.

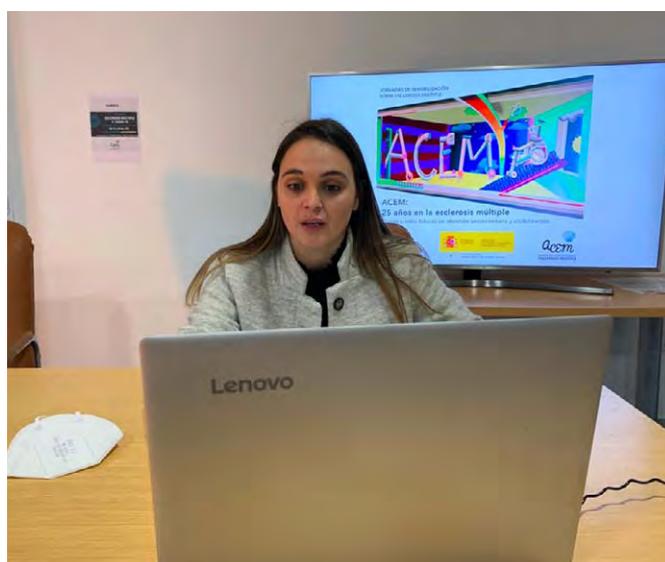
## PARTICIPANTES DE LA JORNADA

La jornada se abrió con una presentación que hizo balance de 'La labor de ACEM desde su creación', a cargo de M<sup>a</sup> Teresa González (Presidenta de ACEM) y Rosa M<sup>a</sup> Villar (Expresidenta de ACEM).

Contó además con la participación del Dr. José María Prieto González, Jefe de Neurología del CHUS y Presidente de la Sociedad Gallega de Neurología, para explicar 'El Proceso Asistencial Integrado de EM en Galicia', aprobado en diciembre de 2019, y que constituye el último logro sanitario en este ámbito, impulsado también por las asociaciones de pacientes.

La intervención de la Dra. Isabel Jiménez Martín ahondó en la 'Neuropsicología en la EM' e intentó dar respuesta a preguntas que a menudo se les plantean a las personas afectadas: ¿Por qué me acuerdo perfectamente de acontecimientos de hace años y no soy capaz de recordar si he apagado el gas o lo que he comido? ¿Puedo tener problemas de memoria y recuperarlos después de un brote? ¿Existe relación entre la afectación cognitiva y la motora?

'El sexo y la EM' fue otro de los bloques temáticos de la jornada, a cargo de la psicóloga Silvia Tubío Laiño. La sexualidad continúa siendo un tema tabú, difícil de abordar en pareja, y mucho más difícil todavía de abordar en la consulta con los profesionales. Por ello, esta conversación tuvo como objetivo naturalizar el sexo y acercarnos un poco más a la realidad que la EM esconde sobre el mismo.



# TERAPIAS INNOVADORAS DE NEUROREHABILITACIÓN EN LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE EM

Hoy en día la neurorehabilitación camina de la mano de las investigaciones en neurociencia, biomecánica y nuevas tecnologías para conseguir una rehabilitación integral del paciente. Como en la Asociación Murciana de EM (AMDEM) perseguimos la máxima eficacia en los tratamientos que ofrecemos, hemos incorporado a nuestras terapias de neurorehabilitación dos dispositivos pioneros en la estimulación y tratamiento de las personas con EM, como a continuación os explicamos.

El Exoesqueleto, del que os hablábamos en el número anterior, es ya una realidad en AMDEM. Gracias a la colaboración de la población murciana, y en especial una familia que ha financiado gran parte del coste, pudimos adquirirlo y comenzar a trabajar con él. Este dispositivo permite ponerse de pie y caminar de una manera natural a las personas con cualquier grado de debilidad o parálisis en las extremidades inferiores, ayudando a reaprender los patrones correctos de

la marcha y transferir correctamente el peso al caminar. Este dispositivo se puede utilizar en la rehabilitación de la marcha a corto y a largo plazo, tanto en tratamientos hospitalarios como ambulatorios (nuestro caso).

Por otro lado, la Estimulación eléctrica transcraneal de Corriente Directa (tDCS), es una herramienta de trabajo que aborda las secuelas cognitivas (p. ej., atención, memoria, aprendizaje, trastornos del lenguaje, etc.) y físicas de la EM, así como otras patologías asociadas como la depresión o la fatiga crónica. Esta estimulación eléctrica cerebral se realiza mediante electrodos de tamaño variable que se colocan en el cuero cabelludo y a través de los cuales se pasa una corriente continua de baja intensidad (1-2 mA), que fluye de un electrodo al otro. Así, conseguimos la estimulación real de la corteza cerebral, mejorando la conectividad entre las áreas cerebrales involucradas en la patología o alteración que se esté tratando.



## ALMERÍA

### CONMEMORACIÓN DEL 25 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA (AEMA)

Con motivo de la celebración del 25 Aniversario de la Asociación de EM de Almería (AEMA), se van a ir realizando durante el año distintas charlas informativas de gran interés, como las que os mostramos en estos carteles, sobre diferentes temas de interés para los asociados, impartidos por diferentes profesionales en materias de Enfermería, Medicina, Psicología, etc.

**CICLO DE CHARLAS**  
CONMEMORATIVAS 25º ANIVERSARIO AEMA

**LA IMPORTANCIA DE LA FISIOTERAPIA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Imparte  
Dña. Francisco Martínez Clares  
Fisioterapeuta de faam

**ON-LINE**

3 de marzo 18-30 horas Insíbete en: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)

aemA 25 años  
faam  
FEDEMA

**CICLO DE CHARLAS**  
CONMEMORATIVAS 25º ANIVERSARIO AEMA

**LA IMPORTANCIA DE LA ENFERMERÍA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Imparte  
Dña. Irene Andrade  
Enfermera investigadora y especialista en EM  
Hospital Universitario de Torrecárdenas

**ON-LINE**

11 de febrero 19-00 horas Insíbete en: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)

aemA 25 años  
faam  
TORRECÁRDENAS  
FEDEMA

**CICLO DE CHARLAS**  
CONMEMORATIVAS 25º ANIVERSARIO AEMA

**PSICOLOGÍA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Imparte  
Dña. María Ruiz  
Psicóloga de faam

**ON-LINE**

8 de abril 18-30 horas Insíbete en: [aemalmeria@hotmail.es](mailto:aemalmeria@hotmail.es)

aemA 25 años  
faam  
FEDEMA

## ANDALUCÍA

### JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS DE FEDEMA

Los días 26 de noviembre y 17 de diciembre, FEDEMA celebró dos Jornadas Científicas e Informativas a través de su canal de YouTube, en las que se trataron temas relacionados con la 'Investigación en EM en tiempos de COVID-19' y 'Seguridad en tiempos de COVID-19', respectivamente.

Ambas jornadas contaron con el patrocinio de Novartis y Sanofi Genzyme, y la colaboración de Roche y Fundación ONCE.

**JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS**  
CELEBRACIONES ONLINE

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19**

26 DE NOVIEMBRE  
INVESTIGACIÓN EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19

17 DE DICIEMBRE  
SEGURIDAD EN TIEMPOS DE COVID-19

FEDEMA  
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía  
Entidad Ordenada de Utilidad Pública

PATROCINAN



COLABORAN



### CONVENIO MERCK – FEDEMA

FEDEMA firmó un Convenio de Colaboración con Merck, por importe de 2.500 euros, para la celebración de una Jornada para analizar las consecuencias del COVID-19 en pacientes con EM, entre otros temas, que se celebró el pasado 7 de octubre. Agradecemos a Merck la ayuda prestada a favor de nuestro colectivo.

### CONVENIO SANOFI AVENTIS – FEDEMA

FEDEMA firmó un Convenio con Sanofi Aventis, por importe de 9.000 euros, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas para pacientes de EM. Agradecemos a Sanofi Genzyme su importante colaboración y apoyo a nuestro colectivo.

### REVISTA 'FEDEMA INFORMA' Nº 9 – 2020

Desde su web [www.fedema.es](http://www.fedema.es) ya podéis acceder a la revista 'FEDEMA Informa' nº 9, que edita la Federación de Asociaciones de EM de Andalucía, con interesantes artículos de actualidad sobre la EM y las actividades realizadas en el último año por las asociaciones de EM de Andalucía.

**FEDEMA informa**  
Nº 9 - AÑO 2020

CONTIENE CON NUESTRO LOGO FOTOGRÁFICA JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA DE FEBRERO A TRAVÉS DE NUESTRO CANAL DE YOUTUBE. Pág. 25

**SESIÓN DE YOGA VIRTUAL**  
ALEXANDRA LEAL IMPARTIÓ LA CLASE A TRAVÉS DE INSTAGRAM

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD "PRODUCCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL" Pág. 27

LOGOPEDIA

MEJORES PUBLICACIONES MANUAL DE FORMACIÓN DE CIUDADANOS: LOGOPEDIA CUADERNOS DE SALUD 6: LA ESPALDA Pág. 28

FEDEMA

## CAMPO DE GIBRALTAR



### AYUDA DE LA COMISIÓN PUERTO-COMARCA DE LA APBA

La Asociación de EM del Campo de Gibraltar (ADEM-CG) quiere agradecer la inestimable colaboración y la ayuda recibida por parte de la Comisión Puerto-Comarca de la Autoridad Portuaria de la Bahía de Algeciras (APBA), para el programa 'Terapia Ocupacional y EM' desarrollado en 2020, que nos ha ayudado a sufragar parte de los costes que este programa ha generado y poder así atender a personas de todo el campo de Gibraltar que acuden a recibir los servicios que presta la asociación.

### CONVENIO CON AUTOCARAVANAS EL ESTRECHO

D.ª Yolanda Vargas y D. Juan Herrera, ambos en representación de Autocaravanas El Estrecho, y el Presidente de ADEM-CG D. Javier Cózar, firmaron un convenio de colaboración por el que los asociados y asociadas de esta asociación campogibraltareña podrán beneficiarse de un descuento en el alquiler de alguna de sus autocaravanas.

### CONVENIO CON CARAVANAS KARMELA, S.L.

Por parte de Caravanas Karmela S.L., D. Rubén Soler, y por parte de ADEM-CG su Presidente D. Javier Cózar, suscribieron un convenio de colaboración por el que los asociados y asociadas de esta asociación podrán beneficiarse de un descuento en el arreglo de sus caravanas.

### CONVENIO CON LA CLÍNICA DEL PIE 'GIL PAZ'

El Presidente de ADEM-CG D. Javier Cózar y D. Antonio Gil Paz, por parte de la Clínica del Pie 'Gil Paz', han materializado

un convenio de colaboración para el beneficio de los asociados y asociadas de ADEM-CG.

La actividad solidaria, con motivo del COVID-19, ha conllevado la no celebración de actos ni eventos que nos permitirían conseguir recaudar fondos, actividades que nos ayudaban a poder continuar con nuestra labor para la atención y mejora de la calidad de vida de quienes padecen EM y otras patologías neurológicas sin asociación en la comarca, lo que nos ha obligado a buscar otras formas y maneras para obtener recursos. Por ello, desde estas líneas, queremos mostrar nuestro agradecimiento a todas las personas que de una u otra manera nos han ayudado, nos ayudan y mantienen todo su apoyo a la labor que realizamos.



## CONSULTA A TRAVÉS DE INTERNET

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

## CASTELLÓN

### 'SEMANA DE LA EM' EN CASTELLÓN

En la Asociación de EM de Castellón (AEMC) celebramos el Día Nacional de la EM 2020 de una manera diferente, pero no menos significativa. Aunque no se pudo realizar la cuestación anual por las calles de Castellón debido a la pandemia, organizamos la 'Semana de la EM' del 14 al 18 de diciembre.

Dentro de dicha semana, se realizó un 'Sorteo Solidario' diario con la colaboración de más de 45 comercios de la provincia. Entre los más de 70 regalos se encontraba un grabado de Bolumar, una camiseta conmemorativa 'Legendary Racic' del CD Castellón, una camiseta del Villarreal CF firmada por todos los jugadores del club, bañadores y bikinis de la diseñadora Dolores Cortés, y menús degustación en los restaurantes Voramar de Benicàssim, La Coveta de Villafamés, L'Espart de Castellón o La Tapinxa en Borriol.

Entre los más de 70 regalos se encuentra un grabado de Bolumar, una camiseta conmemorativa "Legendary Racic" del CD Castellón, la camiseta del Villarreal CF firmada por todos los jugadores del club, menús degustación en los restaurantes Voramar de Benicàssim, La Coveta de Villafamés, L'Espart de Castellón o La Tapinxa en Borriol.

También organizamos una Charla, vía Zoom, que fue impartida por el Dr. Emilio Martínez, neu-



rólogo del Hospital Comarcal de Vinaròs, en la que el tema fue 'La EM y el deporte'.

Y el viernes, 18 de diciembre, Día Nacional de la EM, y como colofón final a la 'Semana de la EM', tuvo lugar la presentación del vídeo titulado 'VIVIR' realizado por Alba Viciano, con la colaboración de los asociados, en el que quisimos reivindicar que las personas con la enfermedad pueden superarse día a día ante cualquier adversidad.

**aemc** Associació d'esclerosi múltiple de Castelló

**SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2020**  
Del 14 al 18 de diciembre

Actividades enmarcadas en torno al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, 18 de diciembre

**Lunes 14 - viernes 18: SORTEO SOLIDARIO** diario con la colaboración de más de 47 comercios de la provincia.

Entre los más de 70 regalos se encuentra un grabado de Bolumar, la camiseta conmemorativa "Legendary Racic" del CD Castellón, la camiseta del Villarreal CF firmada por todos los jugadores del club, menús degustación en los restaurantes Voramar de Benicàssim, La Coveta de Villafamés, L'Espart de Castellón o La Tapinxa en Borriol.

.....

**Jueves 17, de 18h-20h:** CHARLA "La EM y el deporte" a cargo del doctor Emilio Martínez Maruri, neurólogo del Hospital Comarcal de Vinaròs.

Vía Zoom  
Inscripción: envía un WhatsApp al 647 88 87 56.

.....

**Viernes 18, 12h:**

Commemoración del Día Nacional de la EM con la lectura de las reivindicaciones de las personas con esclerosis múltiple en la sede de AEMC.

Presentación del vídeo realizado por Alba Viciano con la colaboración de los asociados.

Contacto:  
Rosa Mª Torres  
Tel.: 964282188 aemc@aemc.org.es  
AEMC Ronda Vinaròs, 12 Bajío Castellón, 12004  
www.aemc.org.es

## CATALUÑA

### CENTRO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA (CAE) PARA PERSONAS CON EM DE LA LLAR

Después de mucho trabajo a lo largo de 28 años, La Llar ha firmado con el Consorcio de Servicios Sociales de Barcelona un contrato para que la entidad pueda ser un Centro de Atención Especializada (CAE) para personas con EM y enfermedades neurodegenerativas.

La Llar será el único Centro de Día específico para nuestro colectivo existente en Catalunya. Se trata de un recurso diferente a los convencionales, ya que se adaptará a las necesidades que las personas con EM presentamos. Los/as usuarios/as podrán escoger entre el módulo de 16 o 24 horas semanales para poder acudir al centro y recibir:

- Servicio de atención social.
- Servicios de atención psicológica y emocional (atención psicológica individualizada, grupos de soporte social pa-



ra las personas con EM, grupos de empoderamiento para mujeres con discapacidad y grupos de soporte social para los familiares).

- Servicios de rehabilitación física y cognitiva (fisioterapia, logopedia y estimulación cognitiva).
- Servicios de desarrollo personal (tera-

pia ocupacional, arteterapia, yoga y servicio de movilizaciones).

Ha llegado una nueva etapa para La Llar, en un contexto de incertidumbre y marcado por el COVID-19, pero a pesar de eso, deseamos que esta nueva etapa sea igual de satisfactoria que la anterior.

## COMUNIDAD DE MADRID

### COMUNICACIÓN CON LABORATORIOS FARMACÉUTICOS

El 20 de octubre, nuestro Presidente D. Pedro Cuesta Aguilar, mantuvo comunicaciones con los delegados del área Relaciones con Asociaciones de Pacientes de los distintos laboratorios farmacéuticos para establecer vías de colaboración con el colectivo de la EM.

### CARTA AL MINISTERIO DE SANIDAD DEL GOBIERNO DE ESPAÑA

El 13 de noviembre se envió un escrito del Presidente D. Pedro Cuesta Aguilar, dirigido al entonces Ministro de Sanidad D. Salvador Illa y su gabinete del ministerio, con el propósito de trasladarle la conveniencia de mantener el envío de la medicación desde los hospitales a los domicilios de los pacientes crónicos, con el objetivo de minimizar los riesgos, los inconvenientes y las dificultades que le conlleva al paciente el desplazamiento hasta el hospital.



### IV JORNADAS DE REFLEXIÓN SOBRE EM DE FADEM

El 23 de noviembre se llevaron a cabo las IV Jornadas de Reflexión sobre EM bajo el título 'Atención Integral al paciente de EM: Enfermería Neurológica en tiempos del COVID-19 y rehabilitación con Exoesqueleto en la EM', un encuentro online organizado en colaboración con los laboratorios Merck para el abordaje y la reflexión sobre el tratamiento de la EM.

Debido a las circunstancias, las Jornadas tuvieron que trasladarse a un formato online a través de Zoom, además de ampliar su público y dirigirse a todos los usuarios que quisieran inscribirse previamente, sin restringir únicamente al perfil profesional mantenido en ediciones pasadas de estas Jornadas.

El programa estuvo compuesto por el discurso del Presidente, donde se hizo hincapié en la necesidad de mantener todos los servicios que son necesarios para conservar el buen estado físico y psicológico de las personas con EM, y la ponencia de D<sup>a</sup>. Haydee Goicochea, enfermera de la Unidad de EM del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, recientemente reconocida con el Premio Internacional Nightingale 2020 que dirigirá a explorar el impacto de la Enfermería Práctica Avanzada en el manejo de pacientes con EM. Desde 2019 es también Vocal del Grupo de Estudio de EM de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. La segunda ponencia estuvo protagonizada por la empresa Rebiotex, compañía de tecnología puntera para la rehabilitación neurofísica del paciente con la presentación del exoesqueleto EKS0, un exoesqueleto diseñado para la rehabilitación y bipedestación del paciente en silla de ruedas.



Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid

C/ San Lamberto, 5 (posterior)  
28017 - MADRID  
secretaria@fademm.org

MINISTERIO DE SANIDAD DEL GOBIERNO DE ESPAÑA  
D. SALVADOR ILLA ROCA  
MINISTRO DE SANIDAD  
PASEO DEL PRADO, 18  
28014- MADRID (MADRID)

Madrid, 16 de noviembre de 2020

Excmo Sr. Illa:

Me dirijo a Ud. en nombre de la Junta Directiva de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEM y en el mío propio como su Presidente, para felicitarle por la gestión realizada en los momentos más duros de la pandemia en relación el envío a domicilio de los medicamentos para pacientes crónicos que se ha realizado desde las farmacias hospitalarias. Desde nuestra Federación, consideramos que fue un gran acierto para disminuir el riesgo de contagio en las personas pertenecientes a lo que llamamos grupos de riesgo, embarazadas y autorizados.

No obstante, el procedimiento en los últimos meses ha vuelto a ser el mismo que teníamos previo a la pandemia y creemos que ante la evidencia de éxito del método aplicado durante el Coronavirus hay aspectos que se pueden mejorar del protocolo habitual instaurado.

Permítame por favor describirle el procedimiento normal que se sigue en las farmacias hospitalarias para la dispensación de los medicamentos:

El paciente o representante saca un ticket de turno en una máquina y se sienta en un minúsculo espacio a esperar pacientemente su turno con otras personas en la misma situación. Una vez le llaman, se tiene que presentar una identificación personal, normalmente el DNI, la tarjeta sanitaria, la receta del médico, y un papel de autorización en caso de ser otra persona distinta del destinatario. A todo esto le sumamos el trabajo que conlleva que el paciente se traslade al centro hospitalario para la recogida, en muchos casos con limitaciones físicas o psicológicas, mes a mes, con riesgos en el transporte, tránsito por el hospital, etc.

Ante esta situación, desde FADEM consideramos que puede haber métodos alternativos que faciliten el acceso a los medicamentos de pacientes crónicos. Diferentes Asociaciones, pacientes, laboratorios e incluso los equipos médicos llevamos tiempo solicitando un sistema más accesible como que la farmacia común de barrio tuviera los permisos necesarios para que el paciente recoja allí su medicación de manera más fácil y al lado de su casa.

A la espera de su respuesta, aprovecho la ocasión para saludarle cordialmente y ponerme a su disposición.

Atte,

Firmado por 50013840H PEDRO CUESTA (R: G83715474) el día 19/11/2020 con un certificado emitido por AC CAMERFIRMA FOR NATURAL PERSONS - 2016

Pedro Cuesta Aguilar  
Presidente de FADEM

## CÓRDOBA

### APORTACIÓN DE FUNDACIÓN CAJASUR Y FUNDACIÓN COVINSUR PARA LA ADQUISICIÓN DE EPIS

La Fundación CajaSur, la Fundación Covinsur y la Asociación Cordobesa de EM (ACODEM), han suscrito un Convenio de Colaboración a través del cual ambas fundaciones han aportado 5.000 euros a ACODEM para desarrollar el proyecto 'Adquisición de EPIS para el Centro de Atención Integral dirigido a personas afectadas por Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neurológicas Similares'.

Gracias a esta aportación, ACODEM podrá adquirir todo el material y equipamiento necesarios para que nuestros/as profesionales puedan continuar prestando una atención totalmente segura a nuestros/as afectados/as, tanto en el Centro de Atención como en el domicilio de aquellos con mayor problema de movilidad.



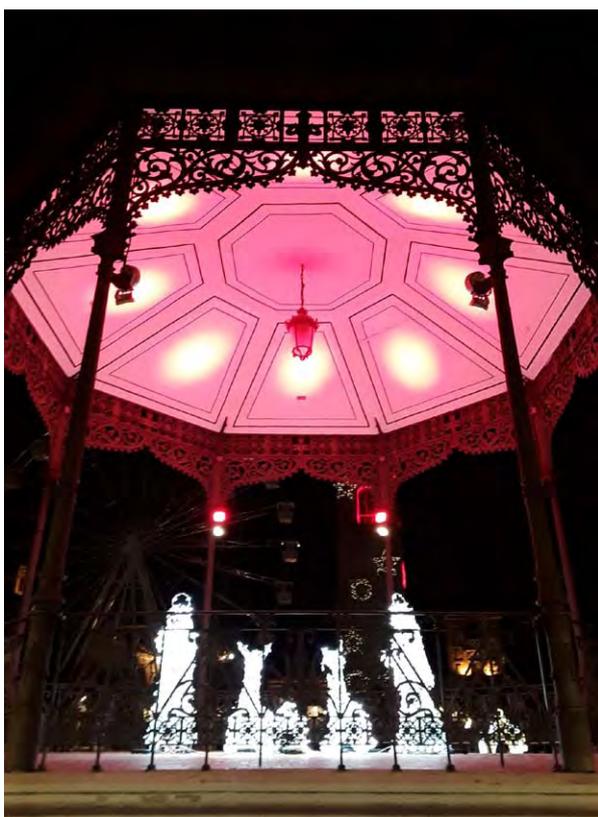
## CORREDOR DEL HENARES

### ACTIVIDADES EN EL DÍA NACIONAL DE LA EM

El día 18 de diciembre, en conmemoración al Día Nacional de la EM, se realizó un Encuentro online con los socios de AEFEMHENARES y nuestra psicóloga Cristina Soria. También, nuestra ciudad Alcalá de Henares se iluminó de rojo, gracias a la Concejala Blanca Ibarra.

### PROYECTO EMBÁRCATE A LA MEDITACIÓN

En el mes de enero, pusimos en marcha las clases de Meditación online, gracias al proyecto presentado 'Embárcate a la Meditación', que fue uno de los ganadores del premio Veleiro en la 2ª edición del Proyecto Embárcate de Sanofi Genzyme. Nuestros socios están encantados con estas clases que les resultan muy beneficiosas.



## GRANADA

### CARRERA VIRTUAL SOLIDARIA #TODOSSUMAMOSPORLAEM

Durante el mes de diciembre se han tenido abiertas las inscripciones para nuestra Carrera Virtual Solidaria #TodosSumamosporlaEM. Estamos muy contentos con los resultados obtenidos en este evento que, por las circunstancias actuales, no se ha podido celebrar presencialmente como nos hubiese gustado.

Desde aquí enviamos nuestro agradecimiento a todos por la participación y colaboración con dorsales 0, así como al Ayuntamiento de Armilla por ayudarnos con algunos gastos y en la difusión de la carrera.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

Con motivo del Día Nacional de la EM, el 18 de diciembre, en AGDEM celebramos una interesante Jornada Virtual Informativa en la que contamos con las intervenciones de Ana M<sup>a</sup> Rojas, Dietista-Nutricionista, la Dra. Carmen Arnal, Neuróloga del Hospital Virgen de las Nieves de Granada y Elena González, Profesora del Departamento de Biología Celular de la Universidad de Málaga e investigadora Principal del Centro Andaluz de Nanomedicina y Biotecnología (BIONAND). El enlace a los vídeos está disponible en nuestro [canal de YouTube](#).

### PROYECTO 'PON UN LOGOPEDA EN TU VIDA'

Durante el 2020 hemos desarrollado el proyecto 'Pon un logopeda en tu vida' apoyado económicamente por la Fundación Caja Granada y Bankia en acción. El objetivo de dicho proyecto ha sido mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM mediante la atención logopédica y trabajo de aspectos que se han visto empeorados por la enfermedad, como pueden ser: la respiración, la deglución, la musculatura facial, la voz, el habla o la memoria.

Desde aquí nuestro agradecimiento a Fundación Caja Granada por el apoyo económico para desarrollar nuestro trabajo.



## PON UN LOGOPEDA EN TU VIDA

PROYECTO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Consúltanos en: 958572448 o [emgranada5@hotmail.com](mailto:emgranada5@hotmail.com)



Esta iniciativa se ha llevado a cabo gracias al apoyo del programa Ayudamos a los que Ayudan - Acción social

Bankia

en acción

CAJAGRANADA

## GUADALAJARA

### CONCIERTO SOLIDARIO EN MIRALRÍO

El 22 de agosto se realizó un Concierto Solidario en la localidad de Miralrío, cuya recaudación fue donada íntegramente a la Asociación de EM de Guadalajara (ADEM-GU).

### JORNADA VIRTUAL 'EMPATIZA CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE'

El día 9 de diciembre, ADEM-GU cele-

bró una Jornada virtual, a través de su página Facebook, bajo el lema 'Empatiza con la Esclerosis Múltiple', con el fin de ampliar el conocimiento sobre la enfermedad y conseguir una mayor visibilidad y sensibilización de la población con las personas con EM.

La Jornada dio comienzo con la presentación online de la canción 'Renúévate' compuesta e interpretada por Adonys Michel, Fisioterapeuta de ADEM-GU, y producida por Santi Fernández del grupo Los Secretos.

Durante la misma, se emitió el vídeo 'Taller de disfagia' de Elena Martínez Ballano, logopeda de ADEM-GU, y se realizó un 'Taller virtual de estimulación cognitiva' a cargo de María Benítez, psicóloga de ADEM-GU.

Por último, informaros que desde ADEM-GU estamos tomando todas las medidas sanitarias necesarias para llevar a cabo una intervención segura con las personas que acuden al centro.



**Jornada virtual 9 de Diciembre de 2020**

**"Empatiza con la Esclerosis Múltiple".**  
Jornada de sensibilización organizada por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Guadalajara.

**Programa:**

- 10:00: Apertura de la Jornada con la presentación online de la canción **"Renúévate"** compuesta e interpretada por Adonys Michel Fisioterapeuta de ADEM-GU y producida por Santi Fernández del grupo Los Secretos.
- Presentaciones online: **"Conocemos más la E.M."**, **"Formamos ADEM-GU"**.
- Vídeo online **"Taller de disfagia"** con Elena Martínez Ballano, Logopeda de ADEM-GU.
- 12:00: **"Taller virtual de estimulación cognitiva"** con María Benítez, Psicóloga de ADEM-GU.
- 13:30: Cierre de la jornada por Ana López Rivera, presidenta de ADEM-GU.

(A través de la página Facebook Adem-Gu y de la App Zoom previa inscripción llamando al ADEM-GU).

Organiza: Patrocina:

## HUELVA



### VII JORNADAS ADEMO - COFH

La Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva,  
una asignatura pendiente.

Únete a este evento virtual a  
través del siguiente enlace:

<https://cofalmeria.webex.com/cofalmeria/j.php?MTID=md4c6a5d519f252380ff4147ae6ba6ec2>

Ponente: D. Eduardo  
Durán. Neurólogo en  
Unidad de Día de EM  
en HUIRJ

3 diciembre  
18:00 horas



### TALLERES PARA PACIENTES Y FAMILIARES EN LA GESTIÓN DEL COVID-19

La Asociación de EM Onubense (ADEMO) ha organizado, dentro de su programa 'Apoyo Emocional en la EM y otras enfermedades neurológicas', un taller dirigido a pacientes y familiares afectados por esta enfermedad, cuyo objetivo es aprender a gestionar las dificultades físicas y emocionales derivadas de la actual situación de pandemia ocasionada por el COVID-19, dotando de herramientas a las personas cuidadoras, gestionando en positivo la situación de dependencia acaecida y proporcionando los recursos a los pacientes para fomentar su autonomía, desde la parte más emocional, para ofrecer un abordaje integral en su intervención.

Enrique Andivia, Presidente de ADEMO, ha detallado que "tras el periodo de confinamiento generado por la pandemia COVID-19, hemos percibido de manera generalizada que los pacientes que vienen a la asociación, han decaído tanto física como emocionalmente, pero no solo ellos, sino que sus familiares y personas cuidadoras han vivido una doble pesadumbre, ver el progreso de la enfermedad de su ser querido y gestionar su propia situación sin respiro y con miedo."

### VII JORNADAS ADEMO-COFH

Este año, marcado por la pandemia generada por el COVID-19, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Huelva (COFH), no pudo abrir sus puertas de manera presencial a ADEMO, como en ediciones anteriores, para celebrar las Jornadas ADEMO-COFH; por ello, se planteó realizar este encuentro de manera virtual.

Bajo el título: 'La EM Secundaria Progresiva, una asignatura pendiente', el Dr. Eduardo Durán, Neurólogo en la Unidad de EM, Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva, nos dio a conocer la EM Secundaria Progresiva para aprender a reconocerla tanto por parte del paciente como del cuidador y saber en qué se diferencia de la EM Remitente Recurrente. En este encuentro virtual, se comentaron los cambios físicos y cognitivos que suelen producirse en estos pacientes y, por tanto, a qué manifestaciones debemos de estar especialmente atentos.

### JORNADA INFORMATIVA 'VACUNAS COVID-19 Y EM'

Desde ADEMO hemos querido atender a la demanda de las personas con EM y sus dudas respecto a las vacunas y el COVID-19 organizando una jornada informativa, bajo el patrocinio de los laboratorios Neuraxpharm y el compromiso del Dr. Eduardo Durán, Neurólogo en la Unidad de Neurología de Huelva, para intentar resolver cuestiones sobre este tema. El vídeo de la jornada se puede ver pinchando en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=QGEcWUWaPpM>

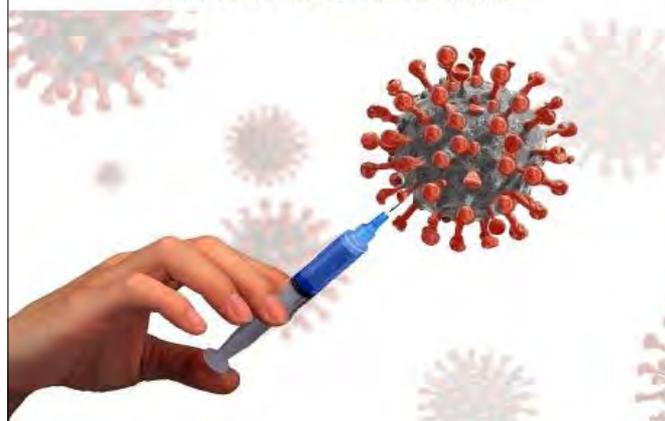
### VACUNAS COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

RESOLVIENDO DUDAS

Ponente: D. Eduardo Durán.  
Neurólogo Unidad de Neurología en Huelva.

Este evento será grabado previamente.

Fecha de emisión en nuestras redes sociales:  
10 de febrero 2021 a las 18:00 horas.





## JAÉN

### ACTIVIDADES DE AJDEM

AJDEM continúa esforzándose en desarrollar su actividad asociativa con la mayor normalidad posible, dentro del difícil contexto sanitario en el que nos vemos inmersos.

Así, el 29 de octubre celebramos las Jornadas de Sensibilización 'Empatiza' en el salón de actos de la Delegación Territorial de Salud y Familias de Jaén, semipresenciales y online. Los ponentes fueron nuestro neurólogo asesor, el Dr. Jesús Foronda Bengoa, que habló de la 'Actualización terapéutica de la EM en tiempos de COVID', y Ana Belén Castro Torres, Subdirectora Provincial de Incapacidad y Subsidios del INSS Jaén, que habló acerca de las 'Prestaciones de Incapacidad en el sistema de la Seguridad Social'.

El 5 de noviembre fue el Día Internacional de las Personas Cuidadoras y lo celebramos con una edición especial del programa 'Conversaciones a cuatro' en nuestro canal de YouTube, entrevistando a cuidadores de afectados de EM.

Durante el mes de diciembre, lanzamos una campaña de inscripciones online a la IV Carrera Solidaria San Silvestre Monumental, que en esta ocasión fue celebrada de manera virtual y con la novedad de un concurso fotográfico en el que el corredor inscrito podía participar enviándonos una foto con su dorsal y un motivo monumental.

El 16 de enero, una de nuestras socias pone en marcha un interesante proyecto dentro del máster que está realizando, 'Embárcate', cuyo punto de partida fue una reunión online. Muchos socios expresaron plásticamente a través de dibujos su recorrido desde el diagnóstico y sus emociones relacionadas con la EM, lo que se verá finalmente reflejado en un libro viajero.

El 18 de enero, Jadisa-Mercedes Benz entregó a nuestro presidente Pedro L. Malagón un cheque donativo que ayudará a sustentar los servicios que AJDEM ofrece a sus socios.

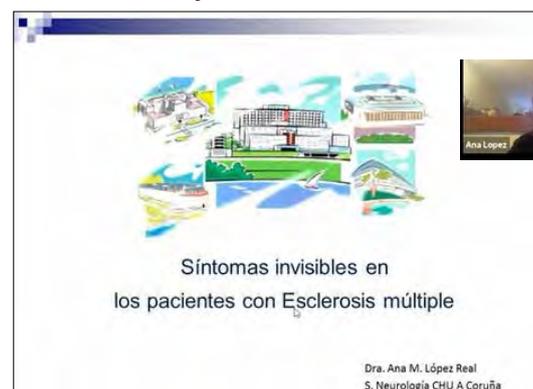
En enero pusimos en marcha otro espacio en nuestro canal de YouTube, al que hemos llamado 'Gestos Altruistas' en el que queremos dar visibilidad a la solidaridad y apoyo que nos prestan distintas personas, colectivos, administraciones y empresas, mostrándoles nuestro agradecimiento en forma de difusión en redes sociales. Inauguramos el espacio entrevistando al responsable de ventas de Aceite 'Oro de Cánava', marca que contribuyó solidariamente con la edición especial de una botella de aceite de oliva virgen extra de cosecha temprana. También entrevistamos al autor de la novela 'Cuando duermen los héroes', basada en el trabajo de los sanitarios desde el comienzo de la pandemia, y de la que destinará un donativo a AJDEM a partir de la venta de ejemplares de la misma.



## A CORUÑA

### JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA EM

El pasado 17 de diciembre, desde la Asociación Coruñesa de EM (ACEM) se organizaron unas Jornadas de Sensibilización sobre la EM en las que participaron dos Neurólogas del CHUAC. La Dra. López del Real dio información sobre los síntomas invisibles de la EM y la Dra. Lema sobre el COVID-19 y la EM.



### DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre celebramos el XXVI Día Nacional de la EM y por ese motivo ACEM estuvo con una mesa de información y postulación en el edificio de Nuevos Ministerios en A Coruña. Esta actividad, junto con la iluminación de la Torre de Hércules de color rojo, fueron llevadas a cabo para dar visibilidad a la EM.

## 18 de Diciembre DÍA NACIONAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLE



## LAS PALMAS

### ESPERANZA EN TIEMPOS DE PANDEMIA

Parece que no iba a llegar el final del año 2020, pero finalmente así fue, y con él acabó un año horrible que desearíamos no tener que volver a vivirlo. Es verdad que ha llegado el año 2021 y, con él, la esperanza de las vacunas, pero hay que ser consciente que todavía nos queda trecho por caminar para superar esta situación de pandemia provocada por el COVID-19.

El hecho más relevante que queremos destacar en la Asociación Provincial de EM (APEM) es que hemos comenzado con la atención a las personas afectadas de EM en la isla de Fuerteventura, donde hemos abierto un local para hacerlo posible. Desde el mes de septiembre de 2020, se desplaza el equipo (Trabajador Social, Psicólogo, Fisioterapeuta y Logopeda) para garantizar la atención, una vez a la semana, a los/as usuarios/as de la isla mayorera. A partir del presente año 2021, se amplía la atención a dos días a la semana.

Ha sido un año difícil, pero a la vez esperanzador, ya que como asociación hemos seguido trabajando para mejorar y llegar a más personas afectadas por la enfermedad. Queremos renovar nuestro compromiso para que este año 2021 sea tan productivo en beneficio de los miembros de la asociación.



## MADRID

### ADEM MADRID RECIBE DOS PREMIOS POR SU PROGRAMA NEUROFITNESS

Durante este año tan complicado en el que los confinamientos nos han afectado a todos, hemos tenido que reinventarnos. Las terapias, que habitualmente se realizaban de forma presencial, con el fin de seguir dando la mejor atención posible a los asociados, se han tenido que transformar en virtuales. Gracias a la creatividad de todos nuestros profesionales que han sacado el máximo partido a las herramientas de internet, se ha conseguido hacer llegar a los hogares de cada uno las terapias que necesitaban.

Entre todas ellas ha llamado especialmente la atención el programa Neurofitness que, a través de las redes sociales, tuvo una acogida y seguimiento internacional sin precedentes. Este programa ha sido galardonado con los siguientes premios:

- Premio a la mejor iniciativa digital del año en el ámbito de la EM, que otorga la Fundación Merck Salud, en sus Premios 'Con la EM'.
- Premio 'Humanizando la Sanidad' que otorga la compañía farmacéutica Teva y que en 2020 celebraba su quinta edición.

El programa Neurofitness no es un programa de rehabilitación en sí mismo, sino que consistió en un reto diario que los usuarios realizaban en casa con el fin de mantener el cerebro 'en forma', y que se podía realizar de forma individual o en familia, por lo que requería implicación de los usuarios y sus entornos.

Desde ADEM Madrid hemos recibido estos premios como un reconocimiento conjunto a todos los que formamos la asociación, es decir, los profesionales, los afectados y sus familias. Entre todos hemos sabido adaptarnos a las nuevas circunstancias, esforzándonos y trabajando juntos en todas las áreas para que los formatos online sean un éxito reconocido.



## MARBELLA



### ACTIVIDADES DE AMPEMNA

Con motivo de la Semana de la EM en Andalucía, el 5 de octubre los usuarios realizaron un collage con una motivadora frase para seguir manteniendo el ánimo a pesar del cambio que ha supuesto, también para ellos, la situación actual que se está viviendo por la pandemia de COVID-19.

El 22 de noviembre, se inauguró el canal de YouTube de la asociación, con una entrevista a la psicóloga y a la terapeuta ocupacional, en la que explican los servicios de AMPEMNA y su función en ella.



El 3 de diciembre, por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, se realizó un vídeo, protagonizado por los usuarios, donde se demuestra que la discapacidad que padecen no es limitante para hacer cosas que son importantes para ellos, como bailar, atender las tareas de la casa o tomarse un café con sus seres queridos.

Por último, con motivo del Día Nacional de la EM, se llevó a cabo la Cuestación Anual, este año de manera virtual, con el fin de recaudar fondos para el Programa de Atención Integral.

# MIRANDA DE EBRO

## PREMIO FUNDACIÓN MUTUA DE PROPIETARIOS

El 31 de octubre ASBEM se alza con el Premio organizado por la Fundación Mutua de Propietarios con 9.850 votos, después de luchar durante más de un mes con casi 30 entidades, gracias a su Iniciativa 'No estáis sol@s', donde se reconoce la labor y el trabajo que ha contribuido a que las personas con movilidad reducida puedan sobrellevar esta crisis sanitaria de la mejor forma posible.

**4 CIUDADANOS**

### 'No estáis sol@s' de Asbem, premio nacional

**Visibilizar. Casi 10.000 votos y 3.000 euros avalan el proyecto realizado durante las durísimas semanas de confinamiento para que nadie sintiera la soledad**

SILVIA DE DIEGO

**H**emos ganado, no me lo puedo creer», emocionada al otro lado del teléfono Begoña Castro de la Asociación de Esclerosis Múltiple (Asbem) transmite la gran satisfacción experimentada por todos en el colectivo tras ganar los 3.000 euros del primer premio del certamen nacional 'Superprotección' organizado por la Fundación Mutua de Propietarios.

La convocatoria llevó a las manos del colectivo tras pasar el confinamiento por medio de la asociación nacional. «A lo que se quería premiar era aquellas iniciativas que se habían hecho tanto de entidades como también de personas que habían encontrado nuevas acciones a intentar hacer más fácil la vida de personas tanto con discapacidad como con dependencia durante las duras semanas de aislamiento social», detalla.

Durante el confinamiento Asbem apoyó a todos sus usuarios a través de las redes sociales de la mejor manera posible. «Trámites de seguir con las terapias por medio del WhatsApp y de otros medios intentando seguir con una rutina de horarios y también de servicios adaptados a las dificultades. Fuimos improprio

visando pero al final conseguimos que no estuvieran solos. Por eso nuestro proyecto lleva ese nombre ya que estuvimos todas las semanas con una atención personalísima», detalla mientras recuerda que la mejor arma ante la bajada de ánimos por el alargamiento impuesto fue la agitación por otras iniciativas en las que la imagen también cobró un protagonismo especial. «Invitamos un vídeo de todos dando ánimos y también conseguimos que el CD Mirandés nos brindara su apoyo en el Día Mundial en el pasado mes de mayo».

El número total de votos ascendió a 9.850 y Asbem resultó seleccionada en un grupo final de 25. «Durante el mes de octubre tuvo lugar la votación y nosotros conseguimos casi 10.000 votos. El premio monetario de 3.000 euros está muy bien pero creo que lo más importante es el apoyo moral y el reconocimiento que necesitamos además de transmitir un mensaje en positivo en los tiempos que corren. Hemos conseguido visibilizar que una ciudad pequeña como Miranda puede hacer grandes cosas y con pocos medios».

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Murcia se alista con el segundo premio en este certamen y Begoña Castro transmite su ilusión: «Han sido unos días muy buenos y conseguidos, me han dado la enhorabuena. El premio, sin duda, ha sido para personas afectadas por esclerosis múltiple y eso es el primer día», reconoce.

Por otra parte, a lo largo de hoy el Ministerio de Sanidad subvenciona una jornada de sensibilización sobre la enfermedad bajo el nombre de 'Impatiza'. «Sirve para dar conocimiento de la enfermedad y, en esta ocasión,

contaremos con Nella Maldaró que es una coreógrafa y bailarina profesional que en 2014 recibió el diagnóstico. Contará su historia a través de nuestro Facebook directo a las 19.30 y realizará una clase con coreografías en la que todo el mundo podrá trabajar coordinación digital y movilidad fina con una canción del grupo Duran. Nella su sueño lo ha canalizado porque tiene falta de sensibilidad y hará un ejercicio preciso para todo porque el sentir es otro pero está allí también».

**Lista la nueva web**

Castro recuerda que el número de usuarios ha aumentado y actualizado casi al instante y refleja que el Covid ha motivado que casi cerca de 12 sean nuevos pacientes. «La psicóloga está a tope pero continuamos luchando además nuestra página web ya está lista y la plataforma de servicios online casi a punto».

crisis sanitaria, así que nos adaptamos y las actividades se desarrollaron de manera telemática, con gran participación y divulgación. Así, llevamos a cabo nuestra XI Jornada Lúdica, donde se prepararon dos manualidades fáciles con un manual de instrucciones, los niños con sus padres las hacían en casa y enviaban por email su trabajo. También realizamos el II Concurso Infantil de Dibujo por la EM, que obtuvo la participación de casi 50 dibujos en tres categorías que nos llegaban por email. Tenemos que decir que también recibimos muchos mensajes de ánimo, así que superamos con creces nuestras expectativas.

El mismo día 18 de diciembre preparamos una Jornada Científica vía Instagram en directo de la mano del Dr. Diego Clemente López, donde nos explicó de una manera muy sencilla las líneas de investigación y su trabajo en el laboratorio, dejando hueco para las preguntas y dudas, actividad muy interesante y con mucha participación, más de 1.000 visualizaciones.



## ACTIVIDADES POR EL DÍA NACIONAL DE LA EM

Preparamos y organizamos diferentes iniciativas para la celebración del Día Nacional de la EM, una fecha importante que no queríamos dejar de celebrar a pesar de la situación de



## ENTREGA DE DONATIVO DEL ENTRENADOR DEL CD MIRANDÉS

El 15 de enero recibimos la visita de José Alberto López Menéndez, entrenador de nuestro querido CD Mirandés, que tuvo el detalle y generosidad de acercarse a nuestra Entidad para conocernos y hacernos entrega de un donativo correspondiente a la recaudación de la venta de su Libro 'El triunfo de un Peleón del Fútbol' en la tienda del Club, escrito durante el confinamiento. Gran persona y gran profesional.

## MÓSTOLES

### CAMPAÑA #SÚMATEAAMDDEM

El 1 de octubre lanzamos la Campaña de captación de socios y fondos #SÚMATEAAMDDEM que se desarrolló durante los meses de octubre y noviembre de 2020.

### XXIV ANIVERSARIO AMDDEM Y DÍA DEL SOCIO

El 19 de octubre publicamos un vídeo ilustrativo de la labor desarrollada por AMDDEM antes y durante la pandemia, mostrando la estoica actitud de todos nuestros socios y donde también recopilamos imágenes y vídeos de las adaptaciones y reformas realizadas en el centro para la prevención del COVID-19. También se incluyó un mensaje de nuestro Presidente y el reconocimiento con el 'Premio al Socio Destacado 2020' a todos nuestros socios, por su fortaleza en circunstancias tan adversas.



### MASCARILLAS SOLIDARIAS AMDDEM

El 9 de noviembre lanzamos unas Mascarillas Solidarias para la captación de fondos destinados a AMDDEM.

### SEMANA DE LA EM

Del 16 al 18 de diciembre, enmarcada en torno al Día Nacional de la EM, se celebró la Semana de la EM, comenzando con una entrevista en el programa 'Hoy por Hoy Madrid Oeste' de la Cadena Ser.

El 16 de diciembre celebramos las 'XXII Jornadas sobre EM



– EMtrénate en casa', un encuentro online a través de Zoom con nuestras profesionales de logopedia, terapia ocupacional y el departamento de fisioterapia, sobre técnicas y ayudas técnicas para rehabilitar en casa.

El 17 de diciembre publicamos el Vídeo Libro de Navidad 'Deseos EM' con los mensajes y deseos de esperanza de muchos usuarios de AMDDEM para 2021.

Y el 18 de diciembre celebramos el Día Nacional de la EM con mesas de información y cuestación en la Plaza del Pradillo de Móstoles y la calle Mayor de Alcorcón. Además, contamos con la colaboración de los Ayuntamientos de Móstoles, Alcorcón, Villaviciosa de Odón, Arroyomolinos, Navalcarnero y El Álamo para colgar una pancarta por el Día Nacional de la EM en sus edificios municipales e iluminar de naranja sus fachadas.

## VENTA DE PRODUCTOS AEDEM-COCEMFE



LLAVERO 3 €



MUÑEQUERA PARA MÓVIL 6 €



RATÓN INALÁMBRICO 35 €



MECHERO CON FUNDA 6 €



GORRA 6 €



POLO BLANCO 18 €

18 €



PULSERA CON CIERRE 5 €



PIN 1 €



LAZO 2 €



ENCENDEDOR 6 €



CARTERA 25 €



JUEGO DE BOLÍGRAFOS 25 €

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

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

## MURCIA

### PREMIOS DE LA DISCAPACIDAD DE LA REGIÓN DE MURCIA

El pasado 3 de diciembre, la Región de Murcia otorgó los premios de la discapacidad 2020 premiando, entre otros, a la persona con discapacidad que se haya distinguido de forma eminente en cualquier ámbito de la vida social, cultural, política, laboral o económica. Nos alegra comunicar que fue premiado nuestro socio Mateo Mateos, por su proyecto 'Esclerosis sin Límites' con el que consiguió realizar el Camino de Santiago en silla de ruedas.

### CHARLA ONLINE: EM Y COVID 19: CÓMO AFRONTAR EL 2021

El pasado 18 de diciembre, el Dr. José Meca, director de la Unidad de EM de nuestra Región, siempre en colaboración con nuestra entidad, participó en una charla online en la que nos informó de los distintos tipos de vacunas que estaban en estudio en ese momento y las recomendaciones para las personas con EM.

### CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN ESCOLAR

AMDEM, pese a las dificultades que nos imponen las limitaciones existentes, sigue participando en la Campaña de Sensibilización Escolar que FAMDIF/COCEMFE realiza en los centros educativos de nuestra Región. Este año las sesiones las estamos realizando de forma online, pero consiguiendo igualmente nuestro objetivo: concienciar a los niños y niñas de los derechos de las personas con discapacidad.

### SORTEO DE CESTA BENÉFICA

El pasado 1 de febrero sorteamos una cesta benéfica, con diferentes productos donados por distintas empresas, que contenía dos jamones, un lomo, un grill, una batidora, una lámpara y un lote de productos de farmacia, entre otros. Como la venta fue online y el premio se podía enviar a cualquier parte de la península y Baleares, tuvimos participantes de distintos puntos del país. El sorteo se hizo en directo en nuestro canal de YouTube a través de una plataforma online, y finalmente la afortunada fue una socia de AMDEM.

Desde estas líneas, nuestro más sincero agradecimiento por los casi 1.000 euros de recaudación conseguidos.

### DONACIÓN PLASBEL

Nuestro más sincero agradecimiento a los trabajadores de la empresa Plasbel, que han donado a la entidad 1.630 euros con los que hemos comprado una camilla Bobath.



## ORENSE

### CAMPAÑA #BAIXOOMESMOPARAUGAS

El 3 de diciembre, la Asociación Ourensana de EM, ELA, Párkinson y otras enfermedades neurodegenerativas (AODEM) participó, junto a DCA Ourense Renacer, DISCAFIS-COGAMI, ACCU Ourense, Down Ourense, AECC Ourense, Asociación Diabética Auria-Ourense, Asociación Aixiña, Por eles TEA Ourense, Affou Ourense y Asociación Alcer Ourense, en la Campaña #BaixoOMesmoParaugas, para celebrar el Día Mundial de la Discapacidad. Juntas solicitaron la iluminación del Edificio de la Subdelegación del Gobierno de Ourense para dar visibilidad al colectivo y llevaron a cabo distintas iniciativas.

En AODEM, usuarias/os diagnosticadas/os de EM, Enfermedad de Párkinson y Enfermedades Raras leyeron el Manifiesto por el Día Internacional de la Discapacidad. El vídeo fue publicado en la cuenta de YouTube de la entidad y en sus redes sociales.

### DÍA NACIONAL DE LA EM

El 18 de diciembre se celebró el Día Nacional de la EM. Jesús Ángel Álvarez Peña, diagnosticado de la enfermedad, concedió una entrevista a La Región de Ourense (prensa) contando lo que es convivir con esta patología y cómo agravó su situación.



## PARLA



### CONCURSO DE BELENES DE ASOCIACIONES

Desde el Centro Comercial El Ferial de Parla nos propusieron la idea de participar en el Concurso de Belenes con materiales reciclados para dar visibilidad a las asociaciones. De este modo, pudimos ayudar a gente que realmente lo necesita y también mostrar la labor que realizamos.

### EXPOSICIÓN DE BOLAS NAVIDEÑAS EN LA ASOCIACIÓN

Debido al COVID-19, las pasadas navidades no pudimos realizar reuniones y actividades como en otras ocasiones, así que decidimos realizar una exposición de bolas navideñas decoradas por nuestros usuarios.

### PREMIO EMBÁRCATE AL PROYECTO DE NEUROREHABILITACIÓN EN EM

APADEM recibió el Premio Velero en la 2ª edición del Proyecto EMBÁRCATE de Sanofi Genzyme, con el cual podremos llevar a cabo nuestro proyecto 'Neurorehabilitación en EM mediante la combinación de distintas terapias'.

Nuestro agradecimiento a Sanofi Genzyme, a nuestros trabajadores, cuidadores y usuarios que han colaborado en este Proyecto Embárcate ya que, sin ellos, nunca habiésemos 'llegado a puerto'.



## PONFERRADA

### EL TRABAJO SOCIAL DESDE ASILDEM

Desde hace unos meses, la Asociación SIL de EM (ASILDEM), incorporó a su plantilla la figura del Trabajador Social. En este caso en concreto una trabajadora social que, desde entonces, ha desarrollado su labor desde un doble plano, el documental y asistencial.

Debido a la situación de pandemia, los usuarios no frecuentan tanto la asociación, debido al miedo generalizado que estamos viviendo, pero aquellos que siguen al pie del cañón han recibido esta profesión de la mejor manera posible.

Aun pensando que el Trabajo Social está basado en la búsqueda de recursos y financiación, nuestros usuarios han podido vivir de cerca cómo y de qué manera se realizan las atenciones desde esta disciplina. Con una gran acogida, han demostrado estar abiertos a nuevos cambios que harán crecer a su asociación, así como a las mejoras propuestas por la profesional, que poco a poco, han ido calando en ellos.

Las expectativas para este nuevo año están al alza y desde el departamento de Trabajo Social se espera recibir y ofrecer asistencia directa a la mayor parte de usuarios posibles, ayudándoles a seguir descubriendo cada una de las potencialidades que poseen, haciendo que la EM sea una compañera más de viaje, nunca un lastre.



### OTRAS ACTIVIDADES Y SERVICIOS

Aun con muchas bajas en cuanto a los usuarios asistentes, ASILDEM ha permanecido abierta, desde su reapertura en el mes de junio, llevando a cabo actividades en sus instalaciones. Entre ellas, el Taller de Manualidades sigue siendo un reclamo para todos los usuarios, quienes pasan las mañanas de lunes implementando sus habilidades artísticas.

En nuestra cartera de servicios, contamos con la fisioterapia y gimnasia dos veces a la semana, y el servicio de atención psicológica que situamos dentro del Programa de Atención Domiciliaria llevado a cabo por AEDEM-COCEMFE.

## SANTIAGO DE COMPOSTELA

### CONCIERTO SOLIDARIO ONLINE POR LA EM

ACEM organizó el pasado otoño su evento solidario anual que, en esta ocasión, adoptó forma de concierto de música, puesto que la crisis sanitaria imposibilitó la realización de la que sería la VI Carrera-Andadura solidaria. El concierto contó con la participación desinteresada de la artista MJ Pérez y de su banda, y fue seguido online y en directo a través de la web del estudio A Ponte por más de un centenar de personas.

El último trimestre de 2020 fue un periodo muy activo para ACEM pues, además de esta cita,

organizó la jornada de sensibilización 'ACEM: 25 años en la EM', la charla 'Párkinson 2020: ¿Cómo hemos llegado hasta aquí?' con el Dr. Ángel Sesar Ignacio y la charla online 'Soporte terapéutico y perros de asistencia', con la entrenadora canina María Sabel, de 'Só lles falta falar'.



### PREMIO DE CONCIENCIACIÓN Y DIVULGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD

En los V Premios Solidarios 'Con la EM' de la Fundación Merck Salud celebrados el pasado 17 de diciembre, ACEM recibió el Premio Solidario de Concienciación y Divulgación, en la categoría colectiva, por su campaña 'Muévete en taxi por la esclerosis', que está llevando a cabo con motivo de su 25 aniversario.

La campaña resultó ser la mejor valorada y reconocida dentro del mundo de la EM en todo el territorio español, y por la misma ACEM recibirá un premio de 3.000 euros que irán en beneficio de los programas, servicios y actividades que lleva a cabo en su Centro de Rehabilitación Integral. En la entrega de premios online que tuvo lugar en el EFE Fórum, la presidenta de ACEM, Teresa González, quiso agradecer la labor de los taxistas de RadioTaxi Compostela, Ames y Teo y TeleTaxi Compostela, sin los cuales no hubiera sido posible la ejecución de esta campaña.



## SEVILLA

## XVII JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM

El 28 de octubre, la Asociación Sevillana de EM (ASEM) celebró su XVII Jornada Científica e Informativa sobre EM 'Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID-19. Nuevas fronteras', patrocinada por Novartis y Sanofi Genzyme y con la colaboración de Merck, Fundación ONCE, Roche, Fundación DINAC, UEMAC y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

Las ponencias fueron:

- 'Actualidad en temas jurídicos para afectados de EM' de Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, Abogada de ASEM.
- 'Miedo a salir de casa. Síndrome de la cabaña' de Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM.
- 'Actualización en tratamientos de EM' por la Dra. Rocío López, Neuróloga de la UEMAC.
- 'Esclerosis Múltiple. Más que una enfermedad. Nuevas fronteras' del Dr. Guillermo Izquierdo, Neurólogo de Fundación DINAC.

La jornada se puede visualizar en: <https://www.youtube.com/watch?v=0RrNZNHXHWg&t=217s>

**JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE EM**

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19**

**NUEVAS FRONTERAS**

**CELEBRACIÓN ONLINE**

**MIÉRCOLES 28 DE OCTUBRE 2020**

**ORGANIZA**

**ASEM**  
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple  
Entidad Colegiada en el Registro Público

**PATROCINAN**

**NOVARTIS**

**SANOFI GENZYME**  
*Empowering Life*

**COLABORAN**

**Fundación ONCE**

**Roche**

**MERCK**

**Junta de Andalucía**  
Comisión de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

**FUNDACIÓN DINAC**

**uemac**

**PROGRAMA**

**17:30 horas**  
Apertura y bienvenida.  
Agueda Alonso Sánchez, *Presidenta de ASEM*

**17:35 horas**  
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, *Abogada de ASEM*  
**"Actualidad en temas jurídicos para afectados de EM"**

**17:50 horas**  
Reyes Valdés Pacheco, *Psicóloga de ASEM*  
**"Miedo a salir de casa. Síndrome de la Cabaña"**

**18:05 horas**  
Dra. Rocío López, *Neuróloga de la UEMAC*  
**"Actualización en tratamientos de Esclerosis Múltiple"**

**18:25 horas**  
Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, *Neurólogo de la Fundación DINAC*  
**"Esclerosis Múltiple. Más que una enfermedad. Nuevas fronteras"**

**18:45 horas**  
Mesa redonda.

**+ Información:**  
**954 523 811**  
**emsevilla.es**

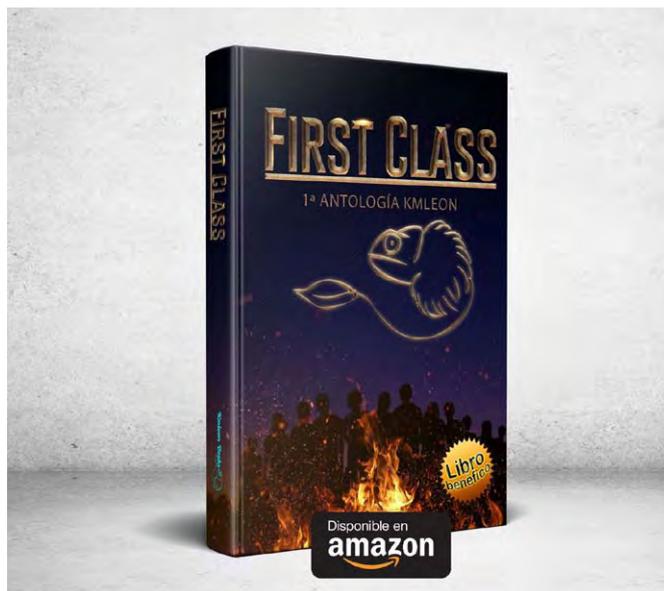
**escanea y accede**

<https://youtu.be/0RrNZNHXHWg>

## LIBRO 'FIRST CLASS' A BENEFICIO DE ASEM

Se trata de la primera antología benéfica de Kmlleon Books, que contiene un relato por cada uno de sus primeros autores. Además, 'FIRST CLASS' es un libro solidario, pues los beneficios de su venta se destinarán íntegramente a la Asociación Sevillana de EM (ASEM).

Se puede adquirir en Amazon a través del siguiente enlace: [https://www.amazon.es/dp/B08QJ6RR61/ref=cm\\_sw\\_r\\_wa\\_ap\\_a\\_4z6FbTHQK2YH](https://www.amazon.es/dp/B08QJ6RR61/ref=cm_sw_r_wa_ap_a_4z6FbTHQK2YH) (versión Kindle: 3,99 euros - tapa blanda: 14,99 euros). ¡Un regalo perfecto!



## REVISTA 'NOTICIAS ASEM' N° 6 - 2020

Este año pasado, debido a la pandemia, la revista 'NOTICIAS ASEM' n° 6 se ha publicado en formato digital para evitar contactos innecesarios y poder contribuir a la eliminación del virus. Podéis descargarla desde la web de ASEM, deseamos que os guste: <https://www.emsevilla.es/noticias-asem-no-6/>.

**ASEM**  
Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

**Noticias ASEM**  
N°6  
OCTUBRE 2020

**VII CARRERA POPULAR VIRTUAL**

**"Muévete por la Esclerosis Múltiple"**

**DEL 1 AL 18 DE DICIEMBRE DE 2020**

**MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**INSCRIPCIONES:**  
[www.emsevilla.es](http://www.emsevilla.es)  
[www.corredorespopulares.es](http://www.corredorespopulares.es)

**INFORMACIÓN:**  
**954 523 811**

**DORSAL 0:**  
**ES46 2100 2543 0702 0102 6297**

**#MuévetePorLaEsclerosisMúltiple**

## CONVENIO SANOFI AVENTIS – ASEM

ASEM firmó un Convenio con Sanofi Aventis por importe de 6.000 euros, para la realización de una Jornada Científica e Informativa y la VII Carrera Popular 'Muévete por la EM'. En esta edición todo fue virtual, debido a los problemas que estamos viviendo. Agradecemos a Sanofi Aventis su continuo apoyo a nuestros programas y al colectivo de la EM.

## TALAVERA

Durante el último trimestre del año, ATAEM como otras tantas entidades, ha tenido que adaptar sus actividades a la situación sanitaria que estamos viviendo y, aunque este año no hemos podido celebrar la tradicional Cena Benéfica, que hace posible el encuentro entre pacientes, familiares, trabajadores, voluntarios y todos aquellos que forman parte de esta gran familia, gracias a las Nuevas Tecnologías y Redes Sociales se han podido ampliar y mantener los contactos, haciendo posible nuestra unión con mayor fuerza y esperanza por un futuro mejor. A continuación, os detallamos las actividades más destacadas.

### II JORNADA DE FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

El 13 de noviembre desarrollamos las II Jornadas de Formación de Voluntariado en modalidad online. Los voluntarios inscritos en la jornada pudieron conocer, de la mano de los profesionales de la entidad, pautas básicas para comenzar actuaciones de voluntariado con nuestro colectivo.

El año 2020 ha puesto a prueba nuestra capacidad para adaptarnos, y el programa de voluntariado, sin duda, es un claro ejemplo de querer seguir trabajando para favorecer la independencia, autonomía y prevenir el aislamiento de los usuarios de ATAEM.

### 18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

Este año, a diferencia de los anteriores y adaptándonos a las circunstancias, hemos realizado varias actividades bajo el lema 'Juntos somos más fuertes que la EM'. El tradicional día de la



cuestación se sustituyó por una cuestación virtual que se realizó durante todo el día a través de nuestras redes sociales.

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



## VIGO

### VIII CARRERA SOLIDARIA 'EU MÓVOME POLA EM'

Del 22 al 29 de noviembre celebramos la VIII Carrera Solidaria por la EM 'Eu Móvome'. Debido a la situación de pandemia, el evento deportivo se desarrolló por primera vez en formato virtual. A lo largo de toda la semana de celebración, los participantes completaron sus pruebas en el horario y lugar elegido por ellos mismos. Se mantenían las carreras de 5K y 10K en modalidad competitiva y en modalidad no competitiva se podía elegir entre las 'andainas' de 5 y 10 kilómetros. Los tiempos alcanzados se registraban a través de la aplicación de la carrera que automáticamente lo compartía en la web de clasificaciones.

Gracias a esta tecnología, la carrera traspasó fronteras y, además de los corredores locales, se sumaron a la competición corredores desde otros países como Filipinas, Suecia, Alemania, Italia y Francia. Sin olvidarnos de la gran participación nacional que mostró su apoyo a la causa solidaria desde Canarias, Melilla, Alicante, Madrid, Cataluña o Asturias, entre otros. La solidaridad se impuso al nuevo formato virtual alcanzando los 674 participantes.

### CONCURSO ONLINE CARNAVALES 2021

Del 12 al 16 de febrero organizamos un concurso de Carnaval en formato online. El concurso estaba abierto al público en general y se podía participar en dos categorías: disfraz o plato típico de Carnaval. Los participantes tenían que enviarnos una foto o vídeo y optaban a ganar uno de los tres premios que se ofrecían por categoría.

# 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](http://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](http://www.aemaalmeria.es)

#### ASOC. DE EM CAMPO DE GIBRALTAR

C/ Cartagena, 25  
11300 LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN (Cádiz)  
Tel-Fax: 956 176 428  
e-mail: ademcg@ademcg.org  
[www.ademcg.org](http://www.ademcg.org)

#### ASOCIACIÓN GADITANA DE EM

Plaza del Arroyo, 40 Duplicado  
11403 JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)  
Tel: 956 335 978 - Fax: 956 344 484  
e-mail: agdem2@yahoo.es  
[www.ademcadiz.org](http://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](http://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: administracion@agdem.es  
[www.agdem.es](http://www.agdem.es)

#### ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

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

#### ASOCIACIÓN JIENENSE DE EM "VIRGEN 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](http://www.ajdem.org)

#### ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE EM

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

### FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE EM DE ANDALUCÍA (FEDEMA)

Avda. de Altamira, 29, Bloque 11 Acc. A  
41020 SEVILLA  
Tel-Fax: 954 523 811  
e-mail: fedemaem@hotmail.com  
[www.fedema.es](http://www.fedema.es)

### ARAGÓN

#### ASOCIACIÓN OSCENSE DE EM

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

### 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](http://www.aadem.org)

### CANARIAS

#### ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE EM

C/ Radioaficionados, 3 - Local 1-3  
38320 SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA  
(Tenerife)  
Tel.: 922 201 699 - Fax: 922201873  
e-mail: info@atemtenerife.org  
<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: info@apemlaspalmas.org  
[www.apemlaspalmas.org](http://www.apemlaspalmas.org)

### CASTILLA - LA MANCHA

#### ASOCIACIÓN DE EM DE ALBACETE

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

#### ASOCIACIÓN DE EM DE CIUDAD REAL

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

#### ASOCIACIÓN DE EM DE GUADALAJARA

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

#### ASOCIACIÓN TALAVERANA DE EM

Instituto de Ciencias de la Salud  
Ctra. Madrid N-V, 32  
45600 TALAVERA DE LA REINA (Toledo)  
Tel-Fax: 925808724  
ataem@ataem.es  
[www.ataem.es](http://www.ataem.es)

### CASTILLA Y LEÓN

#### ASOCIACIÓN DE EM ABULENSE

Travesía de Antonio Álvarez, s/n. 05004 ÁVILA  
Tel-Fax: 920 220 217  
e-mail: adema.avila@yahoo.es  
[www.ademavila.com](http://www.ademavila.com)

#### ASOCIACIÓN BURGALESA DE EM

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

#### ASOCIACIÓN RIBERA DEL DUERO DE EM

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

#### ASOCIACIÓN SIL DE EM

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

### CATALUÑA

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

Pº de la Exposición 16-20. 08004 Barcelona  
Tel: 934 249 567  
e-mail: lallar@lallar.org

### EXTREMADURA

#### ASOCIACIÓN EM EXTREMADURA

C/ Pedro Romero de Mendoza, 9  
10004 CÁCERES  
Móvil: 633 093 993

e-mail: asociacionemex@gmail.com  
 e-mail: info@asociacionemex.es  
[www.asociacionemex.es](http://www.asociacionemex.es)

## **GALICIA**

### **ASOCIACIÓN CORUÑESA DE EM**

Centro Cívico San Diego  
 C/ Alberto García Ferreiro s/n  
 15006 LA CORUÑA  
 Tel: 981 240 985 - Móvil: 677 477 495  
 E-mail: acemesclerosis@telefonica.net  
[www.telefonica.net/web/acemen](http://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](http://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](http://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](http://www.avempo.org)

### **ASOCIACIÓN COMPOSTELANA DE EM**

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

### **FEDERACIÓN GALLEGA DE EM (FEGADEM)**

C/ Queixume dos Pinos, s/n  
 15705 SANTIAGO DE COMPOSTELA (La Coruña)  
 Móvil: 604 050 773  
 info@esclerosismultiplegalicia.org  
[www.esclerosismultiplegalicia.org](http://www.esclerosismultiplegalicia.org)

## **MADRID**

### **ASOCIACIÓN DE EM DE MADRID**

C/ San Lamberto, 5 Posterior  
 28017 MADRID  
 Tel: 914 044 486 - Fax: 914 049 691  
 C/ Sengenjo, 36. 28034 MADRID  
 Tels. 917 305 569 - 913 785 526  
 e-mail: ademmadrid@ademmadrid.com  
[www.ademmadrid.es](http://www.ademmadrid.es)

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

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](http://www.aefemhenares.com)

### **ASOCIACIÓN DE LEGANÉS DE EM**

C/ Mayorazgo, 25. Centro Municipal Ramiro de

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

**COLABORA.**

**Envíanos tu donativo  
 al n° de cuenta de  
 BANKIA:**

**ES44.2038.1842.6368.0008.9659**

Maeztu. Hotel de Asociaciones. Despacho 3  
 Tel. 910 812 955 / 663 739 346  
 28915 - LEGANÉS (Madrid)  
 e-mail: info@alemlleganes.org

### **ASOCIACIÓN FUENLABREÑA DE EM**

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

### **ASOCIACIÓN DE GETAFE DE EM**

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

### **ASOCIACIÓN MOSTOLEÑA DE EM**

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

### **ASOCIACIÓN DE EM PARLA**

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

### **ASOCIACIÓN DE EM VALDEMORO**

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

### **ASOC. DE EM DE COLLADO VILLALBA**

C/ Real, 26 - Bajos "El Pontón"  
 28400 COLLADO VILLALBA (Madrid)  
 Tel. 91 849 35 66  
 e-mail: info@ademcvillalba.com  
[www.ademcvillalba.com](http://www.ademcvillalba.com)

### **ASOCIACIÓN DE EM DE ARANJUEZ**

C/ Monasterio de San Millán, 20  
 28300 ARANJUEZ (Madrid)  
 Móvil: 616 752 271  
 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, 8 - Bajo. 30007 MURCIA  
 Tel: 968 240 411 - Móvil: 639 891 682  
 e-mail: aedem.murcia@gmail.com  
[www.amdem.es](http://www.amdem.es)

## **COMUNIDAD VALENCIANA**

### **ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE EM DE LA VEGA BAJA**

Apartado de Correos, 21.  
 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](http://www.aademvegabaja.org)

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

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

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

Avda. 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](http://www.aemec-online.org)

### **ASOCIACIÓN DE EM VIRGEN DE LOS DESAMPARADOS**

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

### **ASOCIACIÓN DE EM DE LA RIBERA**

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

### **ASOCIACIÓN DE DCA Y EM PALANCIA-MIJARES**

C/ Doctor Velázquez, 10  
 12400 - SEGORBE (Castellón)  
 Móvil: 642 391 980  
 e-mail: dacemasociacion@gmail.com

Patrocinado por:

**MERCK**



**SANOFI GENZYME**   
*Empowering Life*

Subvencionado por:



SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES