

Temas

de esclerosis múltiple

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Nº 18

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



1ª Jornada Mundial de la EM
27 DE MAYO DE 2009

EM
Esclerosis
Múltiple



1ª Jornada Mundial de la EM
27 DE MAYO DE 2009



1ª Jornada Mundial de la EM
27 DE MAYO DE 2009



1ª Jornada Mundial de la EM
27 DE MAYO DE 2009

27 de mayo,
**Primer Día Mundial
de la Esclerosis Múltiple**

Investigación
**“Esclerosis Múltiple.
Una mirada sociosanitaria”**

Terapias alternativas en
Esclerosis Múltiple

FELEM
**Lleva la Esclerosis
Múltiple ante las
instituciones**



EDITORIAL

Desde su constitución, la FELEM trabaja intensamente con un objetivo claro: la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

La transparencia, el rigor y la fidelidad han sido los pilares de nuestra entidad.

Desde esta ventana queremos felicitar a dos de nuestras entidades que han sido fundamentales en nuestro crecimiento y fuerza.

ADEMBI, 25 años: La más sincera y entusiasta felicitación a todos los que iniciaron la labor y han sido uno de los puntales de nuestra Federación. Gracias a Eugenia Epalza, a Begoña Sánchez, a Luis Díez, a Goyo Ponce de León y a nuestra Presidenta, Begoña Rueda, por su tesón y trabajo entusiasta y por no desfallecer en los momentos duros que todos hemos vivido.

FEM, 20 años: Alberto Sainz y yo misma pusimos en marcha la Fundación Esclerosis Múltiple en el año 1989. Después, José María Fabregat y Jordi Valls empujando a todo "el equipo", iniciaron programas en los que todos los miembros de la Federación han podido participar y en los que la coordinación de la FELEM ha sido fundamental.

Nuestra Federación ha alcanzado una gran madurez, hoy somos respetados a nivel nacional e internacional por las Administraciones Públicas y por la Industria Farmacéutica que nos conocen a fondo y valoran nuestro trabajo.

A finales del 2007 nuestro Gerente, Pedro Carrascal fue nombrado miembro de la Junta Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. Esto nos ha permitido seguir y conocer todos los avances mundiales de la Esclerosis Múltiple.

No hay duda que el trabajo bien hecho no tiene fronteras y si las hubiese, nosotros las venceríamos.

Gracias a TODOS y por favor, mojaos por la Esclerosis Múltiple.



Rosamaria Estrany
Vicepresidenta de FELEM y Presidenta de la FEM

Edita:
ZZ

Directora de publicación:
Sandra Fernández Villota

Redacción:
Sandra Fernández Villota
Pedro Carrascal Rueda
Montserrat Roig Bonet
Sabinne Paz Vergara

Diseño y maquetación:
Siete Dos Siete
C/ López de Hoyos, 327 - 28043 Madrid
Tel.: 91 388 19 08 - Fax: 91 759 13 14
info@727ec.com

Fotografía
Archivo FELEM
Organizaciones miembros
Stock.XCHNG

Fotomecánica e impresión:
INFOPRINT
C/ Dos de Mayo, 5 y 7 (local)
28004 - Madrid
Tel.: 91 521 20 09
Fax: 91 532 38 49

Colaboraciones y Agradecimientos
European MS Platform (EMSP)
Multiple Sclerosis International Federation
Siete Dos Siete

Mes de publicación
Junio de 2009

Depósito Legal: M-23035 - -2003
"La Revista "TEMAS de Esclerosis Múltiple"
no se responsabiliza de las opiniones
expresadas por los autores en la redacción de
sus artículos. Se permite la reproducción de
los textos siempre que se cite su procedencia"



Sumario

NOTICIAS FELEM

- FELEM pone en marcha un plan de apoyo para el cuidado de personas con EM
- Medical Economics y la Fundación Farmaindustria galardonan el servicio de noticias de investigación en EM de FELEM y la campaña "Mójate por la EM"
- Publicaciones sobre Esclerosis Múltiple, empleo y fármacos
- Nuevos canales de FELEM
- FELEM lleva la Esclerosis Múltiple ante las instituciones

INVESTIGACIÓN

- Investigación "Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria"
- Estudio comparado España-Argentina "Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida"

INTERNACIONAL

- 27 de mayo, primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

VOLUNTARIADO

- La carrera hacia un nuevo voluntariado en Esclerosis Múltiple

TEMÁTICO

- Terapias alternativas en Esclerosis Múltiple.

NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS

- FEM, ADEMBI y AEMBA, celebran sus aniversarios
- ADEMA, ganadora del Premio "Aragoneses 2009"
- Recordando a Amparo Higón

PERFILES

- Lori Schneider, primera mujer con em en alcanzar la cumbre del Everest

DIRECCIONES

- Datos de contacto de las Entidades Miembros de FELEM

¿Qué temas te interesan? Queremos escuchar tus sugerencias.

Escribe un correo electrónico a sandra@esclerosismultiple.com indicando el tema que te gustaría que se tratara en la revista.

Noticias FELEM

FELEM pone en marcha un plan de apoyo para el cuidado de personas con EM

Algunas personas con EM requieren de cuidados cuando la enfermedad progresa. Conscientes de ello, la Federación y sus entidades están realizando acciones de apoyo a este colectivo y su entorno familiar.

Proyecto de ayuda a domicilio

FELEM ha puesto en marcha durante el presente año 2009 un nuevo servicio dirigido a las **personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) y sus cuidadores familiares** cuyo objetivo es conseguir la mejora de la calidad de vida de ambos, realizando actividades de apoyo a la promoción de la autonomía personal.



Reunión de los técnicos de promoción de la autonomía personal

Los objetivos del servicio se concretan en:

- Promocionar la autonomía personal
- Mejorar la calidad de vida de las PcEM y sus familiares
- Ofrecer ayuda en tareas de acompañamiento y apoyo a la rehabilitación
- Fomentar la continuidad de los efectos rehabilitadores recibidos en su centro
- Recoger las demandas individuales en el domicilio
- Mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los familiares cuidadores

Se ofrece asistencia a personas afectadas de EM con especial necesidad de apoyo hacia su autonomía personal, facilitando la labor del cuidador familiar. Para ello, y en coordinación con el equipo interdisciplinar de los centros de día de cada entidad de EM, FELEM coordina la labor de un técnico de promoción de la autonomía personal, con

formación de base de cuidador, que realiza intervenciones individuales de acuerdo a las necesidades detectadas en cada caso particular.

La atención se lleva a cabo en el domicilio de la persona afectada y en su entorno comunitario (barrio) ofreciendo acompañamiento y apoyo en:

- Actividades de la vida diaria.
- Actividades de ocio normalizado.
- Convivencia con el entorno.
- Ampliación de las relaciones sociales.
- Información de interés y apoyo al cuidador familiar.

Este nuevo servicio está subvencionado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto Sobre la Renta de las Personas Físicas.

Durante el presente año, el servicio se ha implantado en las ciudades de León, Burgos, Palma de Mallorca, Lleida y Madrid, en coordinación con las entidades adheridas a FELEM que llevan a cabo su actividad en las citadas localidades.

Conociendo la necesidad y beneficio de este servicio para muchas de las familias con personas afectadas de EM, el objetivo de FELEM es conseguir que en un futuro próximo pueda incrementarse el número de beneficiarios del programa en todo el territorio nacional.

Talleres sobre el cuidado

Los talleres del programa "Un cuidador. Dos vidas" de Fundación "la Caixa" están dirigidos a personas que tienen a su cargo a un familiar en situación de dependencia. A lo largo de cuatro sesiones de dos horas y media se pasa revista a los diferentes aspectos que comporta el cuidado de las personas con dependencia: el soporte físico, el impacto emocional, el entorno social y familiar, la comunicación y las alteraciones de conducta.

Durante el primer trimestre del año 2008 FELEM firmó un convenio de colaboración con Fundación "la Caixa" con el objetivo de ofrecer a cuidadores familiares de personas con Esclerosis Múltiple la participación en los citados talleres. Este convenio, que se extiende hasta el mes de diciembre de 2009, ha permitido llevar a cabo once talleres durante el año 2008 y tiene la previsión de realizar catorce durante el 2009.

Medical Economics y la Fundación Farmaindustria galardonan el servicio de noticias de investigación en EM de FELEM y la campaña “Mójate por la Esclerosis”

Para sumar recursos en la atención al cuidador familiar de personas dependientes, Fundación “la Caixa” ha puesto a disposición de FELEM 3.200 ejemplares de la guía “Un cuidador. Dos vidas” compuesta por dos volúmenes y un DVD. Esta publicación complementa la práctica de los talleres, siendo recomendable su consulta para familiares y profesionales interesados.

Jornada sobre Cuidadores

En el marco del convenio de colaboración entre Fundación “la Caixa” y FELEM el pasado 18 de noviembre de 2008 se celebró en Caixaforum Madrid, centro social y cultural de la Obra Social La Caixa, la jornada “Apoyo al cuidador familiar de personas con Esclerosis Múltiple”, dirigida a profesionales especializados en la atención y rehabilitación de personas con EM.

Este encuentro reunió a profesionales sociosanitarios y representantes de las 27 entidades miembros de FELEM especializados en diferentes áreas de intervención, quienes tuvieron oportunidad de intercambiar experiencias, identificar las mayores dificultades en el ámbito del cuidado, así como plantear soluciones o prácticas adecuadas para afrontarlas. Los temas desarrollados fueron los siguientes:

- Cuidado y EM : buscando el bienestar de todo el sistema familiar
- Buenas prácticas en la atención y cuidado de personas con EM que presentan alteraciones cognitivas
- La comunicación: cuestión clave en el cuidado de personas con EM
- El equipo profesional ante el cuidador. Pautas y orientaciones básicas

Con la celebración de este tipo de encuentros se pretende dar continuidad a las iniciativas emprendidas por FELEM en materia de apoyo al sistema familiar de las personas con EM, así como fomentar la actualización e intercambio de buenas prácticas entre los profesionales.

Más información en:

91 441 01 59

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com

FELEM fue galardonada en la categoría de “Compromiso con la investigación” en los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria.

El 16 de diciembre FELEM fue galardonada en la categoría de “Compromiso con la investigación” en los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria, por su proyecto de “Noticias de Investigación en EM”. El acto, celebrado en Madrid, fue presidido por el presidente de la patronal de los farmacéuticos, Jesús Acebillo.

Por otro lado en la categoría de “Calidad en el servicio a los asociados” destacó la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid, seguida de la Fundación Esclerosis Múltiple.



Montse Roig, en representación de FELEM, recoge el premio de mano de Dña Mª Teresa Pagés

La campaña “Mójate por la Esclerosis Múltiple” recibe un galardón dentro de los premios Medical Economics 2009.

La revista especializada Medical Economics otorgó el día 29 de enero en Madrid, un galardón a la campaña “Mójate”, por su papel en la difusión social de la Esclerosis Múltiple. Los Premios Medical Economics también han galardonado, entre de otros, a la Asociación Española contra el Cáncer, USP Hospitales, Hospital Universitario La Fe y la Fundación Hospital Alcorcón.



Begoña Rueda y Rosamaria Estrany (en el centro) durante la entrega de los premios Medical Economics 2009.

Publicaciones sobre Esclerosis Múltiple, Empleo y Fármacos

“Preguntas más frecuentes sobre empleo y EM” y “Esclerosis Múltiple. Los fármacos que modifican la enfermedad”, son los títulos de las publicaciones editadas por FELEM recientemente

En un esfuerzo por ampliar la información dirigida a las personas con EM y sus familiares, colegas y amigos, FELEM ha editado en formato digital dos publicaciones.

La primera de ellas consiste en un CD bajo el título “**Preguntas más frecuentes sobre empleo y Esclerosis Múltiple**”, en el que han colaborado Jausas Juristas, trabajadores sociales de las entidades miembros de FELEM, la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple y Merck Serono.

“**Esclerosis Múltiple. Los fármacos modificadores de la enfermedad**” es otra de las publicaciones, que explica los tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple disponibles hoy. Este documento se irá actualizando a medida que se aprueben nuevos medicamentos.



Ambas publicaciones están disponibles en www.esclerosismultiple.com.



Internet Nuevos Canales de FELEM

FELEM, a la vanguardia de los fenómenos que se producen en la red, ha abierto nuevos espacios de comunicación en las principales redes sociales de Internet. De este modo, FELEM aparece en **Facebook, Youtube, Twitter y Blogger**.

Es elevado el interés y aceptación que suscitan las redes sociales entre los usuarios con el fin de compartir y descargar vídeos, fotografías y películas, enviar mensajes privados o públicos, e informarse de temas que les interesan. Por ejemplo, en Facebook FELEM dispone de un grupo abierto para compartir inquietudes e información, en Flickr se puede encontrar un completo repertorio fotográfico, y en Youtube una serie de vídeos sobre la EM.

Entre los beneficios que manifiestan los internautas que se han unido a estas redes, destaca el gran apoyo que les supone comunicarse con personas que están viviendo una situación similar. Incluso las comunidades online se fortalecen y desarrollan una fuerte identidad en la medida en que los miembros tienen ocasión de encontrarse cara a cara.

Partiendo de la premisa de que “la Red son las personas y lo que las personas hacen con ella”, desde FELEM se apuesta por estos nuevos canales como una oportunidad rápida, cómoda y útil para el fortalecimiento del movimiento de las personas con EM.

FELEM *en Redes Sociales:*



FELEM lleva la EM ante las instituciones

Dentro del plan estratégico de FELEM, la defensa de los derechos de las personas con EM mediante la presencia ante los organismos con influencia en las decisiones que afectan a este colectivo, es una de las líneas prioritarias.

Dos acciones significativas en este sentido han tenido lugar dentro del primer semestre de este año 2009 y próximamente se verán completadas con la presencia de FELEM ante las Comisiones de Sanidad y Discapacidad en el Congreso de los Diputados.

FELEM EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS, MARZO 2009

El pasado martes 4 de marzo de 2009, representantes de las 27 entidades que integran la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple se reunieron en el Congreso de los Diputados invitados por **Conxita Tarruella**, diputada y portavoz de la Comisión de Sanidad por CIU y vicepresidenta de la Federación hasta el pasado año.

Durante la mañana los asistentes tuvieron oportunidad de compartir inquietudes y novedades en una de las dependencias del Congreso. Durante la reunión, fueron saludados por **Gaspar Llamazares** (Presidente de la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados) y **Emilio Olabarria** (Diputado por Álava. G.P.Vasco, EAJ-PNV). **Pilar Grande** (Portavoz socialista en la Comisión de Sanidad y Consumo) y **Francisco Hidalgo** (Diputado por Ourense. G.P. Socialista) almorzaron con los representantes de FELEM y entidades miembros en el restaurante del Congreso.



Representantes de FELEM y entidades miembros, junto a las diputadas Conxita Tarruella y Pilar Grande, en el Congreso de los Diputados.

EUROPA Y LA EM

La Esclerosis Múltiple de nuevo ante la Comisión de Peticiones en Bruselas, esta vez a través de un afectado catalán, Carles Riquelme.

En el año 2002 Louise McVay dirigió una petición al Parlamento Europeo, que se tradujo en el conocido informe Aaltonen, documento que marcó un antes y un después en el movimiento europeo de las personas con EM.

En esta ocasión, estaba previsto que tres personas con EM procedentes de Polonia, Italia y España realizaran sus correspondientes propuestas ante la Comisión de Peticiones el día 10 de febrero de 2009 en el nuevo edificio del Parlamento Europeo. Sin embargo, únicamente acudió al acto el barcelonés Carles Riquelme, acompañado por Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM, y Marga Navarro, directora del Hospital de Día de la FEM en Barcelona. La petición de Riquelme, presentada en 2006, admitida a trámite en 2007 y debatida en 2009, hacía referencia a las diferencias existentes en la atención de las personas con EM, el acceso al tratamiento, recursos sociales etc, que se dan dentro de los países de la Unión Europea y también dentro de España, y que son producidas por el lugar de origen o residencia de la persona con EM.

Pedro Carrascal incidió ante la Comisión en la falta de datos y de coordinación sobre la Esclerosis Múltiple en España, situación que va en una dirección diferente a la que marca el Código Europeo de buenas Prácticas en EM. "Esperamos que este Código sea ratificado en España este año. No es una cuestión económica. Lo que demandamos es un tema de prioridades y de impulso político", afirmó Carrascal.

Investigación

La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria

Hacia una información de calidad sobre la EM: indicadores, análisis y propuestas de actuación

FELEM ha impulsado la investigación “La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria” con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), y la Plataforma Europea de EM (EMSP).

Su finalidad es conocer el **grado y calidad de la información existente**, así como la situación de los recursos y dispositivos de información disponibles en nuestro país sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple y las necesidades específicas de apoyo de las personas afectadas. Otro de los objetivos es realizar un análisis del acceso a la información en otros países que cuentan con registros oficiales sobre Esclerosis Múltiple.

La investigación se ha fundamentado en el Eurobarómetro de la Esclerosis Múltiple, herramienta clave resultado del Proyecto Europeo MS-ID (Multiple Sclerosis- Information Dividend), en el que participan –entre otras organizaciones– la Plataforma Europea de EM y la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, y en el Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple, elaborado por la MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

Los resultados de esta investigación revelan, entre otros aspectos, que:

- Aunque se han realizado varios estudios de prevalencia en España, se desconoce el número real de personas que padecen esta enfermedad en nuestro país. No existe información rigurosa y precisa al respecto, ni disponemos de fuentes, mecanismos o herramientas que posibiliten su obtención.
- Existe un escaso grado de conocimiento y atención sobre la realidad de las personas con EM y sus familias, y sobre las necesidades sociales para su calidad de vida y autonomía personal, que prestan los diversos Departamentos de Asuntos Sociales de las CCAA.
- Falta la certificación oficial de la existencia, estructura, competencias y calidad de las unidades de EM.
- No existe información concreta sobre cuántos profesionales especializados en la atención de la EM existen en nuestro país.
- Las iniciativas para mejorar la formación específica de estos profesionales en la atención de la EM son de iniciativa privada, y no coordinadas.



“Entre las propuestas de actuación que plantea FELEM, se incluye la creación de un **Observatorio Nacional sobre Esclerosis Múltiple**”

· La principal fuente de información sobre Esclerosis Múltiple y recursos disponibles para las personas con EM y familiares, son las Asociaciones de EM.

· En materia de accesibilidad las políticas y actuaciones que se detectan en diversas CCAA se vinculan, en general, a la accesibilidad de las personas con discapacidad.

· La escasa posibilidad de participación de las personas con EM -a través de las entidades que las representan- en el diseño y concreción de medidas y actuaciones que les afectan, constituye otro importante reto para lograr que toda actuación o medida responda de modo adecuado a sus necesidades específicas de apoyo. Esto no sucede en el ámbito de otros países como el Reino Unido, Dinamarca, Alemania, y EE.UU., donde existe una interlocución directa con el Gobierno.

Cuestiones metodológicas asociadas a la dificultad en el acceso a la información y agentes claves, han impedido que el acceso a la información existente sea todo lo completa que se esperaba. Esto no hace sino confirmar nuestra hipótesis de partida: es tan necesario como deseable una mejora en el acceso a la información sobre EM en nuestro país y que el informe de la investigación “Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria” se convierta pronto en detonante de cambios importantes.

Más información en:

Federación Española para la Lucha contra la EM:
www.esclerosismultiple.com
Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)
www.msif.org
Atlas de la EM:
www.atlasofms.org
Plataforma Europea de EM (EMSP)
www.ms-in-europe.org
Código Europeo de Buenas Prácticas en EM
<http://www.esclerosismultiple.com/Msid.html>
Proyecto MSID
www.ms-id.org

Estudio comparado España-Argentina

“Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad discapacitante que afecta a más de dos millones de personas en el mundo. Conocer la realidad del colectivo afectado por la EM fue la razón fundamental del **Estudio Comparado España-Argentina “Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”**, desarrollado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y el Real Patronato sobre Discapacidad, con la colaboración de la Asociación de Esclerosis Múltiple Argentina (EMA), la Fundación para la Calidad y Desarrollo Social Koine-aequalitas, y la Federación Internacional de EM (MSIF).

La metodología del estudio incluyó la elaboración de un informe preliminar que estableció el punto de partida, seguido un **estudio de campo** desarrollado en Argentina que consistió en una serie de **entrevistas semiestructuradas y reuniones en grupo o grupos de discusión**. Las primeras se realizaron a tres colectivos diferenciados: responsables de asociaciones de EM, profesionales especializados en rehabilitación de personas con EM y neurólogos expertos en EM. En las dinámicas de grupo participaron personas con EM y familiares.

Para finalizar, las conclusiones de este estudio de campo desarrollado en Argentina fueron comparadas con las obtenidas en la investigación “Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida”, realizada en entre los años 2005 y 2006, y se recogieron en un **informe de conclusiones**.

Los resultados más relevantes de este estudio son los siguientes:

- En España hay mayor posibilidad de pertenecer a grupos de apoyo mutuo o de terapia para poder superar mejor las dificultades que puedan estar unidas a la enfermedad.
- En Argentina las personas con EM se sienten más participes en la toma de decisiones sobre el tratamientos a seguir que en España.

- En España el **vínculo con el neurólogo/a** permanece más en una esfera profesional cuando en Argentina, es habitual que la relación entre paciente-neurólogo/a se mantenga fuera de la consulta.

- Las personas con EM en España muestran tener **mayor información** respecto a los distintos **tratamientos** que existen para la EM.

- La mayoría de las personas encuestadas en España consideran que la **coordinación** existente entre los distintos **profesionales sanitarios** es bastante buena. En este sentido, dicha coordinación no se percibe como tal en Argentina, siendo sólo en el ámbito asociativo donde ésta se puede encontrar.

- Tanto en Argentina como en España, una de las principales quejas es la falta de dichos **servicios residenciales** y la necesidad de existencia de los mismos.

- Existe una notable falta de recursos en las entidades de EM argentinas, debido en parte a la inestabilidad económica del país.

- En cuanto a la **legislación vigente** para las personas con discapacidad en Argentina es bastante completa, pero su aplicación es lenta y compleja.

- En relación a la falta de **accesibilidad**, cabría destacar que en Argentina este hecho se puede generalizar a los distintos ámbitos e instituciones. Sin embargo, en España, las edificaciones públicas y gubernamentales habrían hecho mayores esfuerzos por eliminar las barreras arquitectónicas existentes.

La mayoría de estas cuestiones en ambas sociedades está regulada por la legislación, tanto nacional como internacional. Así pues, se percibe una necesidad sobresaliente en su ejecución para favorecer el cumplimiento de los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM.



Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

27 de mayo

En el primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (EM) se desarrollaron más de 220 eventos y actividades en 67 países.

39 personalidades ofrecieron declaraciones y frases de apoyo al Día Mundial de la EM, incluyendo al futbolista del FC Barcelona Lionel Messi, quien anotó un gol en la final de la Liga de Campeones que se celebró el mismo Día Mundial de la EM, y Lori Schneider, primera mujer con EM en alcanzar la cumbre del Monte Everest.

En este primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple:

- Rostros conocidos dedicaron frases de apoyo a las personas con EM.
- La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) lanzó un video sobre la EM que contó con el apoyo de la banda de rock U2.
- Lori Schneider, primera mujer con Esclerosis Múltiple en alcanzar la cima del monte Everest.
- En España se celebraron numerosos actos para conmemorar este día.

Messi, Josep Guardiola, Rafa Nadal, Cesc Fàbregas, Ainhoa Arbizu, Manuel Quijano, Lorenzo Quinn, Nacho Sierra, Fernando Ramos y Juan Camus, son algunas de las celebridades que han dedicado frases de apoyo a las personas con EM en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.



La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) presentó un video de cuatro minutos de duración, que fue traducido a 10 idiomas.

El video, protagonizado por personas con Esclerosis Múltiple, trata de personas que afrontan el desafío y encuentran una manera de vivir con EM. El grupo de rock U2 cedió su canción "Beautiful day" como banda sonora del video como muestra de apoyo.



Joaquín Cortés posó con el logotipo del Día Mundial de la EM



Jornada de sensibilización en Madrid, el día 27 de mayo

En nuestro país se desarrollaron numerosos actos: charlas y jornadas informativas en Cantabria, Baix Llobregat y Alicante; mesas informativas en Cataluña, Gipuzkoa, Burgos, y Aragón; un acto de celebración del 25 aniversario de ADEMBI en Bizkaia; cuestaciones en León; una jornada de convivencia en Valladolid; un torneo de padel en Burgos; degustación de vinos y una excursión en Zaragoza, etc.

Entre estos eventos, el día 27 de mayo la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, en colaboración con la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, instaló cuatro unas carpas informativas en la Avenida Felipe II (Madrid).

La jornada de sensibilización se abrió con un acto en el que intervinieron: Begoña Rueda, Presidenta de FELEM; Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM y miembro de la Junta Directiva de la MSIF; Celia Oreja, neuróloga portavoz del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN); Carmen Pérez Anchueta, directora general de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid; y Conxita Tarruella, portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Catalán (CiU) en el Congreso de los Diputados.



Carmen Valls, directora de la FEMM, Begoña Rueda, presidenta de FELEM, y la neuróloga Celia Oreja.



Celia Oreja, neuróloga portavoz del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN, inscribiéndose en la página web del Día Mundial de la EM.

A lo largo de la jornada se ofreció información sobre la EM, se emitió el video del Día Mundial, un equipo de profesionales especializados realizaron una actividad de simulaciones de síntomas de la enfermedad, y se efectuaron inscripciones de apoyo en la web del Día Mundial en dos ordenadores que se instalaron para ese fin.

Más de 10.435 personas de 137 países diferentes se han registrado en el sitio web del Día Mundial de la EM, www.worldmsday.org. La Federación Internacional tiene como objetivo conseguir los 100.000 registros.

Si usted todavía no se ha inscrito, puede hacerlo en www.worldmsday.org y reenviar el link a sus contactos.

Más información en:
<http://www.esclerosismultiple.com>
<http://www.worldmsday.org>

Fotografías:
<http://www.flickr.com/photos/felem/sets/>

Un buen número de famosos apoyan el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



Lionel Messi



Cesc Fàbregas



Fernando Ramos



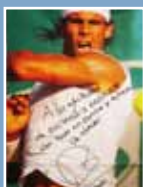
Lorenzo Quinn



Manuel Quijano



Josep Guardiola



Rafa Nadal



Ainhoa Arbizu



Juan Camus



Nacho Sierra



El video del Día Mundial, protagonizado por personas con Esclerosis Múltiple, trata de personas que afrontan el desafío y encuentran una manera de vivir con EM

Voluntariado

La carrera hacia un nuevo voluntariado en Esclerosis Múltiple

Las entidades miembros de FELEM tienen una larga experiencia en la gestión del voluntariado. Todas ellas comenzaron su actividad a través de la iniciativa de personas que, voluntariamente, cedían su tiempo e ilusión a un proyecto.

A medida que el avance del trabajo y la profesionalización han permitido la consolidación de los servicios asistenciales y las actividades de sensibilización y captación de fondos, han ido cambiando las necesidades tanto en el perfil como en los mecanismos de gestión de los voluntarios.

La formación para un conocimiento amplio del colectivo de personas afectadas de Esclerosis Múltiple, el ámbito legal sobre el que debe desarrollar sus funciones el voluntario, su seguridad en el ejercicio de sus funciones, sus derechos y sus deberes... son, entre muchas otras consideraciones, aspectos que deben tenerse en cuenta.

En un marco de apoyo para el fomento de la gestión de calidad en nuestras organizaciones, FELEM dedica durante este año 2009 especial atención a la detección de necesidades de voluntariado en el desarrollo de los programas y servicios dirigidos a personas afectadas de Esclerosis Múltiple y de su entorno familiar.

Tal es el caso de diferenciar entre diferentes tipologías de voluntariado. Aquellas ya consolidadas, como son la "actividad asistencial" (de apoyo a centros y/o al domicilio), la "actividad presencial participando en actividades de sensibilización y captación de fondos" (programa "Mójate", Día Mundial de la EM, etc.), y las nuevas fórmulas de voluntariado, como las que nos ofrece el voluntariado familiar (MS Global Dinner Party), el corporativo y las nuevas tecnologías (mediante, por ejemplo, la vinculación a redes sociales en Internet).

La Comisión Europea ha decidido recientemente proponer que 2011 sea designado como "Año Europeo de Voluntariado". En vistas a este acontecimiento, y con la finalidad de promocionar y prestar apoyo en la gestión del voluntariado a las entidades miembros de FELEM, FELEM tiene previsto poner en marcha un canal de voluntariado en EM, integrando nuevas iniciativas y propuestas tanto de entidades como de personas afectadas.

Serán sin duda muchas las oportunidades para transmitir a jóvenes y adultos el interés hacia una acción comprometida de apoyar la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de EM, eso sí, contando en todo caso con un requisito imprescindible para realizar una labor de calidad: la motivación.



Una voluntaria realiza una simulación de síntomas de la EM



Voluntarios en la campaña "Mójate por la EM"

¿Quieres ser voluntario?

Llama al teléfono **91 441 01 59** o envía un correo electrónico a **info@esclerosismultiple.com** indicándonos tus datos de contacto.

¡Gracias por colaborar!

Temático

Terapias alternativas en EM

Medicina Alternativa y Complementaria

Se considera medicina alternativa y complementaria a un grupo de diversas intervenciones que no pertenecen a la medicina convencional.

Cuando se usan en conjunto con la medicina convencional se les llama complementarias; si se usan en lugar de la medicina convencional, alternativas.

La línea divisoria entre la medicina convencional administrada por médicos y hospitales, y la medicina alternativa o complementaria, no está siempre bien definida. M. Angell y J.P. Kassirer afirmaban en *New England Journal of Medicine* (NEJM): "No hay dos tipos de medicina, convencional y alternativa, hay medicina que ha sido testada de manera apropiada y medicina que no, hay medicina que funciona y medicina que puede que funcione y puede que no funcione".

La medicina alternativa es muy popular. En Estados Unidos y Canadá, aproximadamente un tercio de la población sana utiliza tratamientos alternativos. Su uso parece ser mayor en personas con una enfermedad crónica.

Un estudio publicado en la revista *Multiple Sclerosis* (2003) en personas con EM, pacientes de las unidades hospitalarias de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitari Vall d'Hebron y del Hospital del Mar, concluyó que el 40,9% de los pacientes recurría frecuentemente a las terapias alternativas.



La gama de terapias usadas por los pacientes con EM incluía los masajes (24,1%), el tratamiento dietético (13,9%), la homeopatía (6,3%), la acupuntura (5,1%), la quiropráctica (1,3%) y otras (10,1%).

Muchas personas usan estos tratamientos porque creen que todo lo que es "natural" o se vende sin receta no hace daño, o que la medicación recetada por su médico no está funcionando. Sin embargo, al contrario que los

tratamientos médicos convencionales que están regulados cuidadosamente por los organismos correspondientes (FDA en EEUU, EMEA en Europa...), la mayoría de las formas de las medicinas alternativas o complementarias no son reguladas, o poseen pocos o ningún estudio científico que les dé validez. Por lo tanto, no se puede estar completamente seguro de sus beneficios y riesgos.

Los médicos no tienen una actitud tan negativa como los pacientes sospechan, pero suelen ser muy cautos con los tratamientos que no han sido demostrados. El Código Internacional de Ética Médica aconseja a los médicos ser muy prudentes con los métodos que no son reconocidos por la profesión.

Use siempre el sentido común.

La persona con EM posee la libertad de decidir o elegir entre las opciones que están a su disposición. Eso es totalmente respetable y legítimo. Ahora bien, es muy probable que una decisión bien fundamentada tenga más posibilidades de éxito.

Es difícil encontrar buena información con respecto a las terapias alternativas. Consiga la mayor información posible antes de comenzar a usarlas (cómo y cuándo fue desarrollada, cómo funciona y qué efectos secundarios produce, lea atentamente las etiquetas de los productos, revise artículos y estudios relacionados, conozca bien la competencia y licencia de los profesionales responsables de esta terapia, etc.) y, muy importante, consulte a su médico para prevenir efectos indeseados.



Mitos y Realidades de las Terapias Alternativas y Complementaria

Mito	Realidad
Todas las terapias alternativas y complementarias no son tóxicas ya que son naturales.	Falso Los preparados pueden no ser puros. Los organismos oficiales correspondientes no regulan los suplementos tan estrictamente como lo hace con la medicación. Recuerde que el arsénico y la hiedra venenosa son naturales y tóxicos.
Las terapias alternativas y complementarias no son invasivas y no duelen.	Falso Algunas terapias son invasivas, dolorosas y tiene efectos secundarios muy serios. Por ejemplo los laxativos a base de hierbas, las irrigaciones colónicas, y algunos tipos de masajes.
Las terapias alternativas y complementarias no tienen riesgo alguno por ser natural.	Falso Todo tratamiento, sea convencional o alternativo, tiene su riesgo. Se debe considerar si su beneficio supera sus riesgos. Busque si hay estudios clínicos que comprueben su eficacia y seguridad.
El tratamiento funciona cuando la persona mejora mientras está usándolo.	Falso No siempre la mejoría es debido al tratamiento. Recuerde que la EM es impredecible y pudo haberse estabilizado por sí sola, o pudo haber sido un efecto placebo.
Si hay tanta gente que dice que se curó, eso quiere decir que la terapia alternativa o complementaria funcionó.	Falso Recuerde, no todo lo que brilla es oro. Desconfíe de las terapias que no pueden confirmar su eficacia con estudios clínicos.
No debo decirle a mi médico que estoy usando una terapia alternativa o complementaria porque a los médicos que practican la medicina tradicional o convencional no les gusta que los pacientes las usen.	Falso Siempre debe decirle a su médico todo lo que está usando ya que puede tener reacción a otros medicamentos. Muchos médicos refieren a sus pacientes a terapias complementarias (o sea que complementan pero no sustituyen el tratamiento) como el yoga.



Desconfíe de lo siguiente:

- Testimonios de clientes satisfechos (identificados sólo con iniciales o por el primer nombre) que afirman se mejoraron milagrosamente o hasta se curaron de la EM. Mientras más increíble es lo que dicen, más se debe desconfiar.
- Garantías de que el tratamiento no tiene riesgos secundarios. Todo examen, tratamiento, o medicación tiene sus riesgos.
- Declaraciones de que esto es mejor porque es “natural”. Lo natural no siempre es seguro: el arsénico, el mercurio y algunos hongos son productos naturales pero muy tóxicos.
- Afirman que el tratamiento es tan bueno que su fórmula debe permanecer secreta.
- Declaraciones de que los resultados son tan prometedores que no hay necesidad de pruebas clínicas.

El Comité Médico Asesor de la MSIF, aboga que las personas con EM respondan a demandas para un nuevo (o antiguo) tratamiento para su enfermedad sólo si:

- Han buscado información que explique en qué consiste exactamente el tratamiento y sobre qué estudios están publicados que lo respalden.
- Han discutido el tratamiento con su médico para cerciorarse que es seguro cuando se asocia a otros fármacos que toma el paciente.
- El coste del tratamiento no dificulta sus recursos económicos.

Para acceder a más información sobre terapias alternativas concretas, consulte el documento **“EM. La guía al tratamiento y gerencia”** en www.msif.org.



Fuentes:

“EM. La guía al tratamiento y gerencia”. Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)

“Clear thinking about alternative therapies”, Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society, NMSS).

“Tome control de su Esclerosis Múltiple”. Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple (National MS Society, NMSS).

Multiple Sclerosis 2003; 9: 320-322.
www.multiplesclerosisjournal.com.
Unconventional therapy in multiple sclerosis.

Alternative Therapies and Complementary Medicines for People with Multiple Sclerosis.

Scott Sinay. REH 480: Senior Seminar in Rehabilitation and Human Services. May 4, 2005.

Entidades Miembros



RECORDANDO A NUESTRA QUERIDA AMPARO

Amparo Higón Garrigues, vocal hasta hace poco más de un año y socia de honor de FELEM, y Presidenta de la Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM) desde su creación en el año

1985, nos dejó el pasado 2 de febrero.

Nadie puede transmitir tan bien como la propia Amparo su coraje y alegría de vivir, por eso, rescatamos del libro "Luz en la sombra", editado por la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple (ALDEM), algunos fragmentos de su testimonio. Es nuestro pequeño pero sentido homenaje a una mujer excepcional.

"Desde el primer momento decidí afrontar la enfermedad desde una actitud radicalmente optimista y vital. Una vez conseguí fortalecerme lo suficiente para afrontar mi propia EM, decidí dedicarme en cuerpo y alma a ayudar todo lo que estuviera en mi mano para que todos los afectados que conociera consiguieran entenderla, y así aprendieran a convivir con ella del modo que yo lo había conseguido hacer".

"Son muchos los amigos y amigas que a través de la Asociación he tenido la oportunidad de hacer. Personas que, de no haber sido por la enfermedad, probablemente no habría conocido nunca y sin ellos mi vida jamás habría sido tan maravillosa y extraordinaria como lo ha sido".

"No me gustaría finalizar estas reflexiones sin mencionar a aquellas personas de mi entorno más cercano que con su amor y fiel apoyo han permitido que mi vida continuara siendo una vida digna y feliz después de la enfermedad. Y, en definitiva, gracias a todos y cada uno de los seres que con su amor, amistad y fidelidad han contribuido a hacer de mi relación con la enfermedad un verdadero camino de rosas. Sólo gracias a ellos he podido volver a caminar aún estando sentada en una silla de ruedas. Gracias".

Para quienes la hemos conocido ha sido importante su entusiasmo, cercanía, cariño y su testimonio de lucha, ello hace que sintamos su gran ausencia.

Begoña Rueda

Presidenta FELEM, diagnosticada de EM en 1981



LA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE, GANADORA DEL PREMIO "ARAGONESES DEL AÑO 2009"

El Periódico de Aragón celebró el día 10 de junio la 16 edición de la Gala de los Premios Aragoneses del Año, que constituye el evento social de mayor relevancia de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Este importante galardón distingue los méritos profesionales y personales de los ciudadanos y colectivos aragoneses.

La ADEMA, nominada para la categoría de Valores Humanos, competía con colectivos de reconocido prestigio como el Voluntariado de la Expo, la Hermandad de la Sangre de Cristo y el Servicio y el Servicio de Urología y Nefrología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Este premio destaca porque ha sido la sociedad aragonesa quien, por votación popular, ha determinado que sea la ADEMA la entidad merecedora del premio, lo que supone un gran estímulo para seguir luchando por la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

FEM, ADEMBI Y AEMBA, CELEBRAN SUS ANIVERSARIOS

Hace aproximadamente... años que las personas con EM en España comenzaron a unirse y movilizarse por una causa común.

En el año 2009, varias entidades miembros de FELEM celebran aniversarios, como son los casos de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) y la Asociación de EM del Baix Llobregat (AEMBA).

Fundación Esclerosis Múltiple (FEM). 20 años luchando contra la EM

A lo largo del año 2009, la Fundación Esclerosis Múltiple celebra el 20 Aniversario de su creación, como entidad al servicio de la lucha contra la Esclerosis Múltiple. Son incontables las personas, entidades, voluntarios, empresas, profesionales... que durante éstos 20 años han dado apoyo a la labor que desde la entidad se impulsaba para mejorar la calidad de las personas afectadas de EM. Ha sido gracias a la suma de estas voluntades, a la implicación de la sociedad en las campañas de sensibilización y al trabajo constante e incansable, que hoy es posible ofrecer apoyo a la investigación, disponer de una red de Hospitales de Día de atención socio-sanitaria, de un servicio de inserción laboral y un centro especial de empleo, que integra a 90 personas con discapacidad física. Desde la Fundación se afronta el futuro con un nuevo e importante reto, la creación del CEM-Cat (Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya), un centro ubicado en el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

La FEM ha programado una serie de acciones y actos para conmemorar este aniversario. Algunos de ellos se han puesto en marcha durante el primer semestre del 2009: elaboración de una nueva página web, actualización del logotipo de la entidad, creación de un spot televisivo



Celebración del 20 Aniversario de la FEM

del 20 aniversario, Jornada de RSC dirigida a empresas... En el segundo semestre se editará un libro que hace un recorrido por la evolución de la Esclerosis Múltiple en nuestro país durante los últimos 20 años.

Acto de celebración 25 Aniversario de ADEMBI

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI, celebró su 25 Aniversario (1984 ? 2009) con un acto de agradecimiento social, por el apoyo recibido en estos años ayudando a mejorar el futuro de las personas que padecen esta enfermedad, que tuvo lugar el día 27 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la EM, en el Hotel Carlton de Bilbao.

En el evento, presentado por la actriz Gurutze Beitia, se proyectó el video de 25 Aniversario de ADEMBI, que recoge la trayectoria y el importante trabajo de rehabilitación, y sensibilización social que realiza ADEMBI. Los asistentes disfrutaron posteriormente de una selecta cata de vinos y cavas, del Grupo Codorníu, y un cóctel.

En el acto del 25 Aniversario, el prestigioso escultor vasco Jesús Lizaso presentó la obra que ha creado y donado a la Asociación, en reconocimiento al trabajo que realiza ADEMBI.



Celebración del 25 Aniversario de ADEMBI

10º Aniversario de AEMBA

En su celebración del 10º aniversario, la asociación AEMBA tiene previsto continuar con los actos que ya inició el mes de marzo.

A la charla que ofreció el equipo médico del Hospital Universitario de Bellvitge (Esclerosis múltiple, hoy) y el espectáculo de danza y poesía (Diez) que se ofreció en el teatro Espai Maragall, se suma una próxima salida en globo.

La empresa Baló Tour en Vic, Osona, ofrece la posibilidad de subir en globo en cesta adaptada para todos los socios, familiares y demás personas que quieran acompañarles el 19 y 20 de septiembre.

AEMBA tiene previsto ofrecer un fin de semana en un albergue adaptado, que incluya una visita al Vic medieval, subida en globo y posterior almuerzo en campo abierto.

Perfiles

Lori Schneider, primera mujer con EM en alcanzar la cumbre del Everest



“Cada paso era duro. Tuve que concentrarme y convencerme de seguir adelante. Esto me proporcionó un nuevo sentimiento hacia las personas con EM que pueden tener momentos difíciles para poder caminar en una habitación”

“La enfermedad a menudo se introduce en tu vida para sacarte de la rutina diaria y alinearte con un propósito más alto; es entonces cuando empiezas a curarte”

En 1999, Lori Schneider era una profesora de 43 años, viajera, aventurera y atleta, cuando le dijeron: “Prepárese, tiene una Esclerosis Múltiple que progresa rápidamente y probablemente estará en una silla de ruedas muy pronto”. Esta breve frase amenazó con acabar con sus sueños, sus viajes, hacer montañismo, las excursiones, esquiar, correr, viajar en kayak... En fin, todo lo que le gustaba hacer.

El diagnóstico se produjo después de que la mitad de su cuerpo se entumeciera de la noche a la mañana. Fue una sensación similar al agarrotamiento temporal que había sentido en manos, pies, y labios después de escalar el Kilimanjaro en 1993, pero éste aumentó hasta empeorar bastante. Después de múltiples punciones lumbares y pruebas para el cáncer, le confirmaron el diagnóstico de EM. Abandonó su vida de 20 años en Streamboat Springs, Colorado, EE.UU., decidida a hacer todas las cosas que le gustaban mientras pudiera. Siguió entrenándose y en un año había subido a la cumbre del Aconcagua, la montaña más alta de América. Conquistar montañas le ayudó a conquistar su miedo por el futuro, y sus síntomas de EM disminuyeron. Desde el diagnóstico ha subido a seis de las Siete Cumbres (el pico más alto en cada uno de los continentes).

Ahora lleva una vida activa en Bayfield, Wisconsin, EE.UU. Es oradora motivacional, realizando presentaciones sobre montañismo. Ofrece estímulo a las personas recién diagnosticadas con EM que le remiten los médicos. Después de su subida al Everest, tiene la esperanza de ayudar a otras personas con EM, proporcionándoles aventura y experiencias de montañismo en el Kilimanjaro y en otros destinos. Al principio consideró su diagnóstico de

EM como devastador. Ahora cree que ha sido un catalizador positivo en su vida y le ha acercado a vivir sus sueños. Su misión es dar esperanza a otros que viven en circunstancias parecidas.

El día 25 de mayo, dos días antes del primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, Lori Schneider se convirtió en la primera mujer con Esclerosis Múltiple en coronar la cumbre del Everest. Lori llevó consigo la bandera del Día Mundial de la EM en la mochila desde que llegó por yak (un animal bovino de gran tamaño) desde Katmandú.



“Fue un sentimiento asombroso ir paso a paso y un paso más hacia arriba de la montaña con la bandera del Día Mundial de la EM en mi mochila. Cada paso era duro. Tuve que concentrarme y convencerme de seguir adelante. Esto me proporcionó un nuevo sentimiento

hacia las personas con EM que pueden tener momentos difíciles para poder caminar en una habitación. Mi dificultad en la montaña era efímera, pero comprendí que algunas personas con EM experimentan este nivel de dificultad en cada paso que toman. Les animo a tener esperanza y a seguir persiguiendo sus sueños.”

“Como consecuencia del Día Mundial de la EM me gustaría aumentar la conciencia sobre el número de personas con EM en el mundo. Quiero enviar un mensaje de esperanza de que un diagnóstico de EM no significa que tu vida esté terminada y tampoco define quien eres. Las personas con EM, nuestras familias y amigos en el mundo entero tenemos que creer en nosotros mismos y vivir nuestros sueños. La enfermedad a menudo se introduce en tu vida para sacarte de la rutina diaria y alinearte con un propósito más alto; es entonces cuando empiezas a curarte”.



Direcciones de las entidades miembros de FELEM

ARAGÓN

FUNDACION ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
C/ Carlos Saura, 4 bajos. 50018 ZARAGOZA
Tel. y fax: 976 74 27 67
fadema@fadema.org
www.fadema.org

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)
Paseo de Marratxí, 15 (Son Gibert). 07008 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 22 93 88
Fax.: 971 22 93 99
abdem@telefonica.net
www.abdem.es

ASOC. DE EM "ISLA DE MENORCA" (AEMIM)
C/ Picasso, 38. 07703- Mahón (MENORCA)
Tel.: 971 35 00 70
Fax.: 971 35 00 70
info@esclerosismultiple.com,
emmenorca@hotmail.com
www.esclerosismultiple.com

ASOC. DE E.M. DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)
C/ Aubarca, 22 bajos, local 3. 07800 Ibiza
Tel.: 971 93 21 46
Fax.: 971 93 21 47
crnaemif@hotmail.com
www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Paseo de Marratxí, 15 (Son Gibert). 07008 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 22 93 88
Fax.: 971 22 93 99
fundacioembat@telefonica.net

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE E.M. (ACDEM)
C/ General Dávila, 127 bajo. 39007 SANTANDER
Tel. y fax: 942 338 622
info@acdem.org
www.acdem.org

CASTILLA LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE CUENCA (ADEMCU)
C/ Hermanos Becerrill, 3. 16004- CUENCA
Tel. y fax: 969 235 623
esclerosiscu@terra.es
www.esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)
Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja
Paseo de los Comendadores, s/n. 09001 BURGOS
Tel. y fax: 947 20 79 46
afaemburgos@gmail.com

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)
C/ Francisco Vighi, 23. 34003 PALENCIA
Tel.: 979 100 150
Fax.: 979 100 150
apem@ono.com

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)
Pza Carmen Ferreiro, 3. 47011 VALLADOLID
Tel.: 983 26 04 58
Fax: 983 26 04 58
emvalladolid@telefonica.net

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 LEON
Tel.: 987 22 66 99
Fax: 987 276 312
aldem@aldemleon.es
www.aldemleon.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)
Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 Zamora
Tel y fax: 980671204
azdemzamora@yahoo.es

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - J. M. Charcot
FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104 - 08015 Barcelona
Tel.: 902 11 30 24
info@cet.fem.es

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Tamarit 104 – entresuelo. 08015 Barcelona
Tel.: 93 228 96 99
Fax: 93.424.27.77
info@fem.es, www.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA
Hospital Santa Caterina de Girona – Hospital de Día de Malalties Neurodegeneratives
C/ Dr. Castany, s/n. 17190 Salt (Girona)
Tel.: 972 18 90 44
Fax: 972 18 90 15
esclerosismultiple@hotmail.com
hdiagirona@fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 - LLEIDA
Tel.: 973 70 53 64
fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE REUS
Ceferi Oliver s/n
Hospital de día Mas Sabater. 43203 REUS
Tel.: 977 12 80 24
Fax.: 977 12 80 05
hdiareus@fem.es

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT
C/ Mestre Falla, 11 bajos B. 08850 Gavà (Barcelona)
Tel.: 93 662 86 10 / 659 549 000
E-mail: aemgava@telefonica.net
www.aemba.org

COMUNIDAD VALENCIANA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)
Poeta Blas de Lomas, 8 bajo. 03005 ALICANTE
Tel.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16
Fax: 965 13 43 54
E-mail: info@ademalicante.org
ademalicante@hotmail.com
www.ademalicante.org

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)
Serrería, 61 bajos. 46022 VALENCIA
Tel.: 96 356 28 20
Fax.: 96 372 08 88
Web: acvem@hotmail.com,
www.acvem.org

AXEM – ÁREA 13. Asociación de Xàtiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13
Apdo: 60. 46800 – XÀTIVA
Tel.: 626 586 087
AXEM13@hotmail.com

MADRID

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)
C/ Ponzano, 53 bajo. 28003 MADRID
Tel.: 91 399 32 45
Fax.: 91 451 40 79
info@femmadrid.org
www.femmadrid.org

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA
Área Joven de Asociaciones
Avda de Nueva Cartagena, 64 Bajo nº 2
Urbanización Mediterráneo. 30310 Cartagena (MURCIA)
Tel.: 868 09 52 53 / 648 28 08 28
esclerosis__cartagena@hotmail.com

PAÍS VASCO

FUNDACION ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL PAÍS VASCO "EUGENIA EPALZA"
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 – BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax.: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)
C/ Etxezarra, nº 2. 01007- VITORIA
Tel- Fax.: 945 157 561
aemarvitoria@hotmail.com
www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)
Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 San Sebastián
Tel.: 943 24 56 00
Fax: 943 32 32 59
info@ademgi.org
www.ademgi.org

Si usted o alguien de su entorno tiene Esclerosis Múltiple, puede asesorarse en FELEM y sus entidades miembros.



Federación Española para la
lucha contra la Esclerosis Múltiple
(FELEM)

C/ Ponzano, 53 - 28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59

Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com