

№ 19

de esclerosis múltiple

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



LA EM EN LOS MEDIOS

A las personas con EM, familiares, amigos, los profesionales de la salud que atienden a este colectivo y las asociaciones de afectados se les encienden todas las alarmas cuando reciben información sobre la Esclerosis Múltiple, sea cual sea el medio. Es algo natural cuando se conoce a alguien con esta patología o afectado por ella.

Se comenten errores cuando no se conoce bien la EM. Unas veces se confunde con otras enfermedades que tienen un nombre parecido, o se asocia a una silla de ruedas (...aunque, como asegura David en el muro de FELEM en Facebook, «lo importante no es la silla, lo importante es disfrutar de la vida»). Otro error es suponer que se trata de una enfermedad mortal

Considerando que 'errar es de humanos', estos equívocos —producidos por desconocimiento o por una intención sensacionalista— generan confusión y, algunas veces, dolor.

Lo cierto es que es una enfermedad aún muy desconocida, caprichosa en sus manifestaciones, íntimamente ligada a la incertidumbre y que puede provocar casos muy diversos entre sí (con nada, poca o mucha discapacidad). La EM es una enfermedad compleja y —como tal— es fuente de preocupación, pero debemos tener presente que se han producido avances importantes en investigación y, actualmente, hay muchos más recursos para combatirla que hace algunos —no tantos— años.

Con ésto llegamos a la conclusión de que, desde todos los frentes (entidades de EM, profesionales de los medios de comunicación, particulares, etc.), tenemos que continuar esforzándonos en informar y concienciar sobre la Esclerosis Múltiple con seriedad, sensibilidad y rigor. Nos interesa a todos.



Edita:

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

Directora de publicación:

Sandra Fernández Villota

Redacción:

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

Diseño y maquetación:

C/ Ribera de Elorrieta 7/9, 1ª planta 48015 Bilbao

Fotografía:

Archivo FELEM Entidades miembros de FELEM Stock.XCNG

Impresión:

Mcc-Graphics, Planta Elkar

Colaboraciones y agradecimientos:

Entidades miembros de FELEM European MS Platform (EMSP) Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Mes de publicación:

Diciembre de 2009

Depósito Legal:

XXX

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



1. TEMÁTICO

La Esclerosis Múltiple en la pantalla

2. NOTICIAS FELEM

- Talleres sobre el cuidado familiar. Entrevista a Isolina Calvo. formadora
- FELEM comparece ante la Comisión para las Políticas integrales de la Discapacidad del Congreso de los **Diputados**
- Noticias breves



3. VOLUNTARIADO

• Una nueva edición de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple'

4. NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS

- FEMM celebra su X aniversario
- Presente y futuro de la Esclerosis Múltiple
- ABDEM lidera el Proyecto Europeo PwD
- Holmes Place Europolis y la FEM organizaron la 6ª Edición del Spinning Day
- La FEM organiza una jornada de formación del programa TRIEM
- Exposición de cuadros en Palencia
- Reconocimiento a ADEMBI en el Ayuntamiento de Bilbao



5. INTERNACIONAL

- La Federación Internacional de EM se reúne en Chicago
- Nuevo Récord Guiness Mundial por la EM
- Analia Pierini y su aventura alrededor del mundo

6. INVESTIGACIÓN

• Fast Forward, un paso adelante en la investigación de la EM.

7. DIRECCIONES

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.





La Esclerosis Múltiple se ha tratado en películas, series, programas... y algunos de ellos han contado con una gran acogida por parte del público. Esto contribuye a la difusión y sensibilización social.

En ocasiones, la temática de la Esclerosis Múltiple aparece en los medios de manera esporádica, mientras que otras veces tiene un papel protagonista en el guión. El abanico de programas, películas o series es amplio, así como la sensibilidad de fondo y la calidad de cada uno de ellos. Al final, es el propio espectador quien tiene la última palabra.

Existe un gran número de películas en las que una enfermedad 'participa' en la trama ('Mi vida sin mí', 'Planta 4a', 'Lorenzo's Oil', 'Philadelphia'. 'El hijo de la novia'. 'Bailando en la oscuridad'...) y, aunque muchas de ellas ofrecen una visión optimista, no dejan de contener -lógicamente- una gran dosis emocional.

Con aportaciones de nuestros 'amigos' de Facebook hemos realizado un recorrido por algunas de las películas, series y programas en los que la EM tiene un 'papel en el reparto'.

La película 'Hilary y Jackie', dirigida por Anand Tucker en 1998, está basada en la vida de Jacqueline du Pré (1945-1987), virtuosa violonchelista cuya carrera se vio truncada por la EM a la edad de 26 años, en una época en la que no existían medicamentos ni medios para frenar la enfermedad. Aunque muchos de los que conocieron a la artista no comparten el retrato que se hace de ella en el filme, todos coinciden en destacar el talento musical de Jacqueline du Pré.

La vida de la violonchelista Jacqueline du Pré y su marido, el director de orguesta Daniel Barenboim inspiraron también 'Duet For One' ('Ansias de vivir'), estrenada en 1986 y dirigida por Andrei Konchalovsky.

Dirigida en 1995 por el cineasta británico Michael Winterbottom, 'Go Now' ('Amo la vida') es un drama romántico sobre un hombre al que le cambia radicalmente la vida cuando le dicen que tiene Esclerosis Múltiple.



La Esclerosis Múltiple en la pantalla

Un recorrido por películas, series de televisión y programas en los que aparece la EM

'Ich Klage An' ('Yo acuso', 1941) cuenta la historia de una joven con Esclerosis Múltiple que suplica a su marido, un prestigioso médico, que acabe con su vida, pues no soporta la idea de verse limitada físicamente por la enfermedad. Wolfgang Liebeneiner dirigió esta película, que en su día tuvo un gran impacto emocional en la población alemana.

La lucha de un enfermo de Esclerosis Múltiple en el entorno rural asturiano es retratada en el documental 'Medrama' (2004), dirigido por Lucía Herrera y Juan Luis Ruiz. En 'Freak City' ('Poseída', 1999), Lynne Littman dirige a Samantha Mathis en el papel de una joven con EM que invita a sacar el mayor provecho de la vida al resto de pacientes cuando es internada en un hospital en contra de su voluntad.

Julián Schnabel dirigió en el año 2007 'La escafandra y la mariposa', una película inspirada en la amistad de este director con Fred



Hughes (1943 – 2001), socio de Andy Warhol durante 27 años y afectado por EM. Schnabel solía ir a visitar a Hughes cuando éste estaba ya bastante deteriorado por la enfermedad y leía para él el libro 'La escafandra y la mariposa', basado en la vida de un hombre víctima del 'síndrome de cautiverio' que aprende a comunicarse a través del parpadeo de su ojo izquierdo. Con este método es capaz de abrir la prisión que le resulta su cuerpo (la escafandra) permitiéndole planear sin límites el reino de la libertad (la mariposa).

'Lourdes', una producción austríaca, francesa y alemana dirigida por Jessica Hausner este mismo año, cuenta la historia de una mujer joven que padece Esclerosis Múltiple y que acude a Lourdes porque, a pesar de que un médico le ha advertido que la enfermedad tiene fases engañosas de aparente curación, confía en la recuperación milagrosa. La intención de Hausner ha sido hacer una película «sobre la injusticia de la vida; sobre que puedes poseer la felicidad y de pronto se esfuma».

Las series de TV que transcurren en un contexto relacionado con la salud, como 'House', 'Hospital Central' o 'El síndrome de Ulises', han incluido a la EM en sus guiones. Otras como 'CSI', 'El ala oeste de la Casa Blanca' y 'Prison Break', también lo han hecho.

'Hospital Central' es una serie de televisión con gran éxito. De carácter dramático, su argumento gira en torno a las vidas personales y profesionales de los trabajadores del ficticio Hospital Central de Madrid. La pediatra y directora del centro hospitalario, 'Maca' (Patricia Vico), recibe el diagnóstico de Esclerosis Múltiple en uno de los capítulos. Laura, una de las amigas de FELEM en Facebook, fue diagnosticada de EM precisamente el mismo día en el que se emitió el capítulo del diagnóstico de Maca. «A veces la realidad supera a la ficción», afirma Laura en un mensaje que dejó en el muro de FELEM.

'El ala oeste de la Casa Blanca', una de las series más premiadas de los últimos años, también ha incluido a la Esclerosis Múltiple en el guión. Narra el trabajo diario del personal que trabaja en el despacho oval junto al presidente de los Estados Unidos (interpretado por Martin Sheen), que en la serie padece una enfermedad crónica: Esclerosis Múltiple.

Siendo conscientes de que nuestro objetivo —el de las personas afectadas de muy diversas formas por la enfermedad— es 'acabar con la EM' y no su protagonismo en cine, televisión, etc., bien es cierto que estas apariciones realizan una gran tarea en sensibilización social.



MICHELLE OBAMA, esposa de Barak Obama, apeló a la sensibilidad del auditorio cuando, en el discurso ofrecido en Copenhague el pasado 2 de octubre con motivo de la elección de la sede de las olimpiadas 2011, recordó a su padre, afectado por EM, que tanto alentó a ella y su hermano a practicar deporte y superar retos.



↑ JUAN, zaragozano de 28 años, uno de los concursantes de la última edición del popular reality show 'Gran Hermano', declaró que hace un año recibió el diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Talleres sobre el cuidado familiar

Entrevista a Isolina Calvo, experta en formación de cuidadores familiares de personas dependientes

Dentro del Programa de Atención a Personas en Situación de Dependencia, la Fundación 'la Caixa' ha impulsado el programa de apoyo al cuidador familiar 'Un cuidador. Dos vidas' y está desarrollando una serie de talleres para cuidadores familiares a lo largo de toda la geografía española. Cuenta con la colaboración de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, que coordina estos talleres en las entidades de Esclerosis Múltiple miembros.

Durante el año 2008 se celebraron 11 talleres y en 2009 serán 14. El programa proporciona la distribución del kit 'Un cuidador. Dos vidas', que incluye información para el cuidado y autocuidado del cuidador familiar y de la persona dependiente, así como un DVD que facilita el aprendizaje de técnicas básicas para cuidar una persona dependiente. El programa también

Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. La formación es muy útil para enfocar el cuidado de manera apropiada

ofrece un servicio gratuito de atención permanente al cuidador a través del teléfono 900 220 000.

Isolina Calvo es psicóloga y ha sido la responsable de formación en estos talleres en varias entidades miembros de FELEM en Castilla y León.

¿Podría explicar brevemente en qué consisten los talleres?

Los talleres tienen una duración de 10 horas y están dirigidos a ofrecer pautas generales sobre el cuidado a grupos de 15-20 personas aproximadamente, todos ellos cuidadores familiares de personas dependientes.



Estos talleres son eminentemente prácticos y dotan a los cuidadores de una serie de herramientas para cuidarse a sí mismos y prevenir la sobrecarga. En ellos se trabajan diferentes temas, como aprender a manejar las emociones y los pensamientos negativos, la importancia de planificar el tiempo de forma adecuada, el propio cuidado a nivel físico mediante diferentes ejercicios, la comunicación con la persona dependiente, técnicas de relajación, etc. También se llevan a cabo numerosas dinámicas de grupo y se utiliza como material de apoyo la guía 'Un cuidador. Dos vidas', de la Fundación 'la Caixa'.

¿Qué destacaría de estos talleres?

Cada taller se perfila como un tiempo de 'descanso activo' y un lugar donde pueden relacionarse con otras personas que están viviendo una situación similar. Muchos participantes salen de la rutina del cuidado, rompen con su aislamiento, y sienten que están con personas que les entienden, les escuchan y les apoyan.

¿Qué se puede hacer para detectar y prevenir los problemas de los cuidadores?

Tanto las campañas de sensibilización como las iniciativas de formación son un buen punto de partida. Aquellas personas que comienzan a realizar cuidados a un familiar, amigo, etc., pueden encontrar muy útil formarse en este tema para enfocar el cuidado de la manera más adecuada.

También es interesante que los profesionales de la salud informen en el momento del diagnóstico acerca del apoyo que se ofrece en las asociaciones de pacientes, e insistan a los familiares sobre la importancia de cuidar también de sí mismos cuando el paciente comienza a necesitar cuidados específicos.

Hay casos de personas demasiado sobrecargadas que son incapaces de manejar su situación y que desarrollan diferentes cuadros de estrés, ansiedad y depresión, difíciles de manejar cuando se han prolongado durante mucho tiempo. Por eso, cuanto antes se empiece, mejor, porque es difícil cambiar los hábitos.

¿Qué recomendaciones considera claves para cuidadores de personas con EM?

En primer lugar, es recomendable informarse bien. A veces las personas tienen creencias erróneas de lo que son las enfermedades: muchas veces se toman decisiones por miedo, por desconocimiento, e incluso por influencia de los demás. El nivel cultural también condiciona. Por eso es tan importante recurrir a las asociaciones de Esclerosis Múltiple y recibir información clara y fiable.

En segundo lugar, hay que buscar apoyo. Las personas que son buenas cuidadoras, son capaces de delegar, piden ayuda cuando la necesitan y buscan tiempos de respiro y descanso para ellos mismos. Es preciso permitirse distraerse, hacer algo diferente.

¿Cuáles son las principales quejas de los cuidadores?

La principal queja es la falta de recursos suficientes: económicos, de formación, de acceso a la rehabilitación en zonas alejadas de la ciudad, de transporte, de acceso a las nuevas tecnologías, como la domótica...

Algunos cuidadores también se quejan de que a veces no se escuchan sus sentimientos o que la persona cuidada parece no valorar el esfuerzo que ellos realizan.

¿Qué papel juega la comunicación?

La comunicación siempre juega un papel fundamental. Aunque requiere esfuerzo, merece la pena trabajarlo. Es importante manejar la respuesta hacia la persona dependiente para llevar una relación adecuada. Aquí entran muchos factores a



considerar como, por ejemplo, la relación que existía previamente a la enfermedad.

¿Y en el caso de personas dependientes que tienen dificultad para comunicarse?

Entonces surge una dificultad añadida. Es preciso recurrir a la comunicación no verbal, tener mucha paciencia, escuchar, ser asertivo, intentar entenderles, ser empáticos, acariciarles... El afecto lo entiende todo el mundo.

Durante una jornada que se celebró en Caixa Forum en noviembre de 2008, los profesionales de la atención a las personas con EM afirmaban que no se debe hablar de un 'cuidador principal', sino de 'sistema familiar'.

Efectivamente. Repartir responsabilidades es vital, y es imprescindible que todos los miembros de la familia participen en los cuidados de la persona en situación de dependencia y en la toma de decisiones. Además, así se previene el aislamiento, la depresión y la sobrecarga.

Una actitud positiva por parte de todas las personas que intervienen en la situación de atención a la dependencia favorece todo el proceso del cuidado de manera determinante.

Más información en: 91 441 01 59, info@esclerosismultiple.com y www.esclerosismultiple.com



FELEM comparece ante la Comisión para las Políticas integrales de la Discapacidad

El pasado 22 de septiembre FELEM compareció ante la Comisión para las Políticas integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados, para hacer llegar la voz de las personas con Esclerosis Múltiple

"Esta comparecencia de FELEM se enmarca dentro del eje 'Defensa de los derechos de las personas con EM' del Plan Estratégico de la Federación 2008-2012, que pretende hacer llegar la voz de las personas con EM (PcEM) ante los órganos de decisión para avanzar en una mejora de la calidad de vida de las PcEM, así como en las acciones relacionadas con el proyecto Multiple Sclerosis - Information Dividend MSID, una iniciativa de la Plataforma Europea de EM en la que participa la Federación que incluye la promoción del Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple.

Finalmente, la comparecencia se concretó en:

1. Demandar nuevos instrumentos para valoraciones de la EM tanto en discapacidad

como dependencia.

Tal y como solicitó FELEM en marzo de 2007 a través de su informe 'Sistema de Valoración de la Dependencia en EM y otras enfermedades neurodegenerativas', se expuso la existencia de problemas en el Instrumento de Valoración de la Dependencia (IVD), así como propuestas de mejora para que este instrumento se adecue a los casos de EM.

2. Pedir la ratificación por parte del Congreso de los Diputados del Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple.

Todavía hay una gran disparidad en la manera en que las personas afectadas por EM son tratadas a lo largo y ancho de la Unión Europea, y consecuentemente en su calidad de vida. El Código es un documento vivo elaborado con el fin de eliminar estas diferencias, y se actualiza periódicamente para incorporar las últimas novedades, la evidencia científica, la evolución política, y el estado de diálogo permanente con las personas con EM de toda la Unión Europea.

3. Solicitar el apoyo a la Proposición no de Ley sobre los Centros de promoción de la Autonomía Personal para personas con FM

Se promuevan y lleven a cabo convenios de colaboración con los centros de atención a personas con EM y otras enfermedades similares gestionados por Asociaciones y Fundaciones de EM presentes en todas las CCAA, para poner en marcha Centros o Servicios de Promoción de la Autonomía Personal dirigidos a personas con discapacidad afectadas por Esclerosis Múltiple.



↑ LA JUNTA DIRECTIVA DE FELEM **EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS** El día 14 de octubre. los miembros de la Junta Directiva de FELEM se reunieron con Conxita Tarruella i Tomàs, diputada por Lleida del Grupo Parlamentario Catalán de Convergència i Unió. Carles Campuzano, diputado de CiU, saludó a los miembros de la Junta Directiva e informó sobre las últimas propuestas de la Comisión de Sanidad. A lo largo de la reunión se abordaron temas de interés y se pusieron en común los proyectos a desarrollar por la Federación durante el próximo año 2010.



↑ FELEM SE REÚNE CON RESPONSABLES DEL MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL Tras el nombramiento de Trinidad Jiménez como nueva ministra de Sanidad y Política Social, y la correspondiente remodelación del organigrama de dicho Ministerio, FELEM se entrevistó con los nuevos cargos responsables de las políticas vinculadas a nuestra labor en defensa de las necesidades. sociosanitarias de las personas afectadas por EM y sus familiares. Así, el día 2 de julio, Pedro Carrascal y Montse Roig (FELEM) tuvieron oportunidad de reunirse con Juan Carlos Mato, director general de Política Social, de las Familias y de la Infancia. Francisco Moza, secretario General de Política Social y Consumo. y Mercedes Sánchez-Mayoral, vocal asesora en la Secretaría General de Política Social y Consumo, les recibieron el 15 de septiembre.





♠ GESTIÓN DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES FELEM está participando en un programa de formación organizado por la Universidad de los Pacientes, en colaboración con el Foro Español de Pacientes. El programa consta de una serie de sesiones sobre gestión, aspectos jurídicos y fiscales, proyectos, contabilidad y fuentes de financiación, recursos humanos, comunicación y marketing, etc. El día 29 de octubre, en una de las sesiones dedicadas a Gestión, Pedro Carrascal intervino como ponente explicando y dinamizando la buena práctica, titulada 'El valor de la transparencia'.

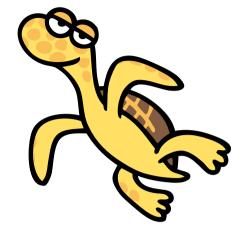
Una nueva edición de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple'

Esta campaña, iniciada en Cataluña en el año 1994 por la Fundación Esclerosis Múltiple y coordinada por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, tiene como objetivos la sensibilización social y la captación de recursos para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Para las asociaciones y fundaciones de EM, la financiación de los servicios de rehabilitación integral para los afectados

suele ser el destino prioritario de los fondos recaudados, mejorando así su calidad de vida.

La mecánica de esta campaña consiste en que las personas que se acercan a las playas y piscinas participantes, naden en solidaridad con los enfermos y colaboren comprando camisetas y otros productos elaborados específicamente por Kukuxumusu para el 'Mójate'.

Tiene lugar en playas y piscinas el segundo domingo de julio de cada año. Este año 22 entidades de Esclerosis Múltiple organizaron la campaña, que se celebró el 12 de julio en las comunidades autónomas de Cataluña, Comunidad de Madrid, País Vasco, Islas Baleares, Comunidad Valenciana, Castilla La Mancha, Castilla y León,



Región de Murcia, La Rioja, Cantabria y Aragón. Cuenta con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, ayuntamientos y numerosas instituciones privadas.

El 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' es la campaña de sensibilización con las

LOS RESULTADOS

- Entidades de EM que han organizado el 'Mójate': 22
- Piscinas y playas participantes: 877
- N.º de participantes: 94.420
- Metros nadados: 63.403.500
- N.º de voluntarios: 3.107





El acto central en Cataluña fue todo un espectáculo en el que también se celebró el 20 aniversario de la Fundació Esclerosi Múltiple













D. Alberto Ruiz Gallardón y D. Baltasar Garzón apoyaron esta iniciativa solidaria en Madrid.



En Alaró (Mallorca) se sortearon una pelota y una camiseta del equipo de fútbol del RC Mallorca firmadas por los jugadores.

personas con EM más importante a nivel nacional, y así lo ha reconocido este año el premio otorgado por la revista médica 'Medical Economics'. Su éxito se debe a la combinación deporte-entretenimientosolidaridad, un gran esfuerzo por parte de las organizaciones de EM, la participación de personas conocidas del mundo de la política, el deporte, la salud y el espectáculo, el interés que despierta en los medios de comunicación, la gran labor que realizan los voluntarios —más de 3.000— y, por supuesto, la solidaridad de las personas que colaboran en la campaña.

Edición 2009

En esta última edición el clima contribuvó a que la sensibilización fuera mayor y a amortiguar los efectos de la crisis, facilitando que más personas tuvieran oportunidad de conocer la enfermedad y colaborar con la causa. En alguna instalación se llegaron a agotar los productos de 'merchandising' del 'Mójate'.

En cuanto a medios, la repercusión fue extraordinaria. La noticia se difundió en los telediarios de TVE y de Tele 5, en televisiones autonómicas, periódicos, radios...

La presencia del 'Mójate' en redes sociales de Internet (como Facebook, Flirck, Youtube...) y en los boletines de noticias de las entidades de EM también impulsa su repercusión nacional e internacional. El spot que se emite todos los años juega un importante papel en la sensibilización social.

Los actos centrales cada año gozan de mayor creatividad. La presencia de personajes públicos y autoridades políticas, como el alcalde Alberto Ruiz Gallardón y el juez Baltasar Garzón en Madrid, las



Con 1.222.563 metros, los aragoneses doblaron la cifra de metros obtenidos el año pasado.



Las piscinas se llenaran de gente en La Rioja.



Políticos, deportistas y humoristas vallisoletanos intercambiaron camisetas antes de 'mojarse' por la EM.



Entre otros, los actores de la serie de televisión menorquina 'Llàgrima de sang' prestaron su apoyo.



En una céntrica plaza de León se celebró la 'Fiesta Mójate', a la que acudieron multitud de personas.



Rostros famosos que disfrutaban de sus vacaciones en las playas de Ibiza se sumarona la causa.



La madrina del acto en Cartagena fue la nadadora cartagenera Margarita Domínguez.



Entre las actividades del 'Mójate' en Palencia se celebró un atractivo 'mercadillo solidario'.



Los voluntarios superaron el 'reto Mójate' en la playa del Sardinero de Santander.



El buen tiempo hizo que este año se superaran todas las previsiones para el 'Mójate' en Burgos.



En el marco del 'Mójate' tuvieron lugar un concierto benéfico y la III Marcha Solidaria de Cuenca.



El Ayuntamiento de Xátiva se implica activamente todos los años en la campaña.

actividades dirigidas a los niños (hinchables, toboganes gigantes, teatro de calle, payasos...), la participación de clubes deportivos, etc., generan un ambiente lúdico y solidario de gran atractivo para el público. En las playas de las Islas Baleares un buen número de famosos que disfrutaban de sus vacaciones también quisieron sumarse a la causa y aportar su granito de arena.

En Cataluña, la campaña fue, además, el perfecto escaparate para celebrar el 20 Aniversario de la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM). Nuria Fusté, responsable de comunicación y sensibilización de la FEM, explica cómo se desarrolló el acto central: «Con motivo del 20 Aniversario de la FEM, la campaña Mulla't contó con una animación especial de burbujas hinchables gigantes, que giraban con el

impulso de voluntarios que caminaban en su interior sobre el agua. Personas relevantes de la política, deporte y el teatro, se mojaron un año más en muestra de su compromiso con las personas con EM. A las 12.00 desde las 625 piscinas participantes en Cataluña, nos lanzamos simultáneamente al agua, para dar un gran salto por la Esclerosis Múltiple».

X Aniversario de FEMMADRID

Durante estos diez años el Patronato, constituido por un grupo de personas comprometidas de forma inequívoca con la labor de apoyo a los afectados en todos los ámbitos, ha guiado el funcionamiento de la Fundación siguiendo los principios que inspiraron su creación.

Todas las personas que integramos FEMMADRID nos sentimos orgullosas de los objetivos alcanzados. Pero lejos de conformarnos, éstos nos impulsan a seguir trabajando, marcando otros nuevos.

No olvidamos a las personas que en su día fueron capaces de detectar el déficit de atención al colectivo de afectados por la EM que existía en esta Comunidad, comprometiendo su esfuerzo en el éxito de esta empresa. Dichas personas, patronos fundadores de FEMMADRID, siguen hoy luchando con nosotros, con la excepción de Jordi Valls Quintana y José María Fabregat, que estarán siempre en la memoria de todos.

Carmen Valls Directora de FEMM A pesar de los objetivos cumplidos

hay que seguir trabajando





Presente y Futuro de la Esclerosis Múltiple

El lunes 2 de noviembre de 2009 se celebró en el Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, la jornada 'Presente y futuro de la Esclerosis Múltiple' organizada por la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM) y la Federación de Asociaciones de EM de Madrid.

La jornada, presentada por la directora general de Familia y Asuntos Sociales, Dña. Carmen Pérez Anchuela, contó con las intervenciones del Dr. Álvarez Cermeño (Neurólogo, Hospital Ramón y Cajal), la Dra. Celia Oreja-Guevara (Neuróloga, Hospital Universitario La Paz), y del Dr. Óscar Fernández (Jefe del Servicio de Neurología





Sobre estas líneas, Carmen Valls (directora de FEMM), la Dra. Celia Oreja-Guevara, el Dr. Óscar Fernández y Dña. Carmen Pérez Anchuela.

del Hospital Regional de Málaga Carlos Haya).

Un tema que generó gran expectación por parte del público asistente fue el tratamiento de la EM con células madre. El Dr. Fernández explicó que el transplante con células madre aún se encuentra en fase experimental y que «existen alrededor de 20 ensayos clínicos en marcha en todo el mundo, de los cuáles tendremos resultados en unos dos años, aproximadamente. Mientras, es preciso insistir en que, a día de hoy, no se trata de una terapia aprobada y que sólo puede usarse en el contexto de un ensayo clínico autorizado, como el próximo que se pondrá en marcha en nuestro país».

La Asociación Balear de Esclerosis Múltiple lidera el Proyecto PwD Employ

"PwD Employ-Entorno Personal de Aprendizaje para la Contratación Eficaz de Personas con Discapacidad es un proyecto liderado por ABDEM en el que participan siete organizaciones de diversos países de la Unión Europea. El proyecto se enmarca en el ámbito de la mejora de la inserción laboral de las personas con discapacidad física, y está financiado con fondos europeos a través del Organismo Autónomo de Programas Educativos Europeos (OAPEE).

En el proyecto participan siete organizaciones de diversos países de la UE.

El principal objetivo del proyecto es favorecer la contratación laboral de las personas con discapacidad física, facilitando

MÁS INFORMACIÓN EN:

http://www.pwdemploy.com/index-es.php

a través de la formación la adquisición y utilización de nuevos conocimientos que permitan mejorar la inclusión laboral de este colectivo. Para conseguirlo se creará una herramienta formativa basada en las TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación) dirigida a las personas con alguna responsabilidad en la contratación

de recursos humanos: responsables de recursos humanos, empresas de selección y profesionales de formación especializados en la inserción laboral de personas con discapacidad.

Natalia de Llano Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM)

La FEM organiza una jornada de formación del programa TRIEM



El pasado día 16 de octubre la FEM organizó en la Universidad de Girona una jornada de formación y demostración del programa TRIEM, dirigido a profesionales de varias asociaciones de Esclerosis Múltiple de toda España (FEMM en Madrid, ADEMBI en Vizcaya, ABDEM en Islas Baleares y AVEM en Valladolid). El objetivo de la jornada fue la realización de un test para

estudiar la viabilidad de implantar el proyecto en diferentes puntos geográficos. El TRIEM es un sistema telemático de rehabilitación que permitirá a los especialistas de un centro de salud y terapéutico realizar ejercicios de neurorehabilitación y consulta con los pacientes que están en su domicilio mediante conexiones de banda ancha de internet.

Este proyecto pionero e innovador ha sido impulsado por la Fundación Esclerosis Múltiple y ha contado con la colaboración del grupo Comunicaciones y Sistemas Distribuidos, vinculado a la Universidad de Girona. La financiación de esta primera fase de desarrollo ha sido posible gracias al apoyo de Novartis Farmacéutica SA y la Caja de Ahorros de Navarra (CAN).



↑ Exposición de cuadros en Palencia a beneficio de APEM En el mes de octubre, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Palencia realizó una exposición de pintura con la participación de 20 pintores palentinos. El acto de inauguración estuvo presidido por el subdelegado del Gobierno en Palencia, el delegado de la Junta de Castilla y León, el presidente de la Diputación, el alcalde de Palencia y el gerente de Servicios Sociales.

Holmes Place - Europolis y la FEM organizaron la 6^a Edición del Spinning Day

Con el lema 'Pon en forma tu solidaridad', el sábado 7 de noviembre se celebró la sexta edición de la campaña 'Spinning Day by Holmes Place', en la que participaron once clubs de toda España. El objetivo de la campaña fue sensibilizar y recaudar fondos destinados a la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Los once centros de Europolis-Holmes Place, ubicados en Barcelona, Madrid, Zaragoza y A Coruña, participaron en la jornada solidaria, en la que se programaron doce horas ininterrumpidas de 'spinning'. Al menos una de las bicicletas de cada ciudad estuvo funcionando todas las horas, gracias a la colaboración de voluntarios que pedalearon para mostrar su apoyo a las personas afectadas de EM.

Abierta al público en general, esta campaña presentó varias novedades: 'masterclass' temáticas, cordones solidarios y camisetas para los participantes, y un sorteo entre los inscritos en cada ciudad de una



La Fundación Esclerosis Múltiple organizó este acto en 11 gimnasios

bicicleta de 'spinning', gentileza de StarTrac.





Reconocimiento a ADEMBI en el Ayuntamiento de Bilbao El alcalde de Bilbao, Iñaki Azkuna, y concejales del Ayuntamiento recibieron a una amplia representación de la Asociación de de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI), con motivo de su 25 Aniversario.En el emotivo acto de reconocimiento se destacó el trabajo ejemplar y el crecimiento que ha experimentado la Asociación. Azkuna hizo entrega a Begoña Rueda, presidenta de ADEMBI, de una placa conmemorativa del acto.

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple se reúne en Chicago

A este evento también acudió Lori Schneider, primera mujer con EM que alzanza la cima del Everest

"Del 31 de octubre al 2 de noviembre tuvieron lugar la Asamblea y la Junta Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) en Chicago. Simultáneamente, se celebró una reunión de personas con EM y un encuentro del comité de gerentes, en el que se presentaron las conclusiones de una investigación sobre el modo en el que afecta la tecnología a las personas afectadas por Esclerosis Múltiple.

Pedro Carrascal, miembro de la Junta Directiva de la MSIF y director ejecutivo de FELEM, mantuvo una reunión con Margarita Ruiz y María Elena Moscoso, presidenta y CEO de EM Cuba respectivamente, y Zoe Burr (responsable de Desarrollo Internacional de la MSIF), para establecer futuras vías de colaboración entre FELEM y la Asociación Cubana de Esclerosis Múltiple, dentro del programa oficial de cooperación internacional de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

Durante la reunión se definieron las necesidades de EM Cuba, así como el contexto socio-económico en el que opera. FELEM espera compartir sus mejores prácticas con EM Cuba y cooperar en el acceso a información y equipamiento para favorecer una mejora significativa en el apoyo a las personas con EM que se realiza desde la entidad cubana.





También tuvo oportunidad de saludar a Lori Schneider, primera mujer con EM en alcanzar la cima del Everest. «El encuentro fue muy emotivo para ambos. Le hablé de lo que había supuesto su hazaña para tantas personas en España... incluida mi madre, que tiene EM desde hace 28 años, y que ha disfrutado tanto con la montaña», declaró Carrascal.

Lori Schneider y Pedro Carrascal posaron junto a la bandera que Lori llevó consigo en su ascenso al Everest en mayo de este mismo año, mientras la escaladora sostenía



el ejemplar de la revista de FELEM, con la imagen del Día Mundial de la EM en España en portada, que incluía en su interior un artículo sobre su vida que le conmovió.



Analia Pierini y su aventura alrededor del mundo

*Analia Pierini, una joven italo-argentina con Esclerosis Múltiple desde 1997, decidió comenzar esta aventura a principios del mes de octubre para conocer personas con EM y aprender sobre sus temores, problemas, sueños y esperanzas.

Analia, amante de la belleza en todas sus manifestaciones, está a punto de concluir su viaje por todo el mundo, con escalas en Moscú, Bangkok, Beijin, Tokyo, Sidney, Auckland, Islas Fidji, Los Ángeles, Nueva York y, de ahí, vuelta a Milán. Como recoge en su blog, http://analiapierini.blogspot.com/, se trata de un viaje repleto de emociones y descubrimientos, en el que no ha faltado el reencuentro con amigos y las visitas a las asociaciones de EM de Australia, Japón,

China, Tailandia, Rusia y EEUU. Analia ha comentado sus impresiones a FELEM, que sigue a través de Internet la experiencia: «Vivo sorprendiéndome, continuamente, con muchísimas cosas; incluso también me sorprende mi propia capacidad de adaptación. Cada lugar donde voy es un mundo distinto y, al mismo tiempo, cercano», asegura.

«Los que tenemos EM y vivimos en países europeos somos muy afortunados», añade Analia. «Cuanto más veo otras situaciones, más agradezco vivir la enfermedad en Italia. Hay países donde la EM es poco conocida y esto lleva a situaciones extremas; falta todo y están muy solos», concluye.

Nuevo Récord Guiness Mundial por la EM



*580 bateristas se reunieron en el National Indoor Arena de Birmingham, el día 13 de julio, para batir un récord mundial en beneficio de la Asociación de EM del Reino Unido (MS Society). El récord, denominado oficialmente 'El desafío de las baterías' por el Libro Guinness, requería que más de 533 personas—cada uno con su batería— se reunieran en un mismo lugar y tocaran el mismo compás al mismo tiempo.

Uno de los presentes, relataba: «Cuando el hombre que marcaba el ritmo en el escenario gritó que se había logrado el récord, todos se volvieron locos y comenzaron a hacer solos de batería».

Video en: http://www.youtube.com/ watch?v=XNRUIyYto c&feature=fvw





Fast Forward, un paso adelante en la investigación de la EM

La iniciativa pretende acelerar la producción de nuevos tratamientos para la EM

"Con el fin de conocer de primera mano en qué consiste Fast Forward, el pasado 2 de noviembre Pedro Carrascal, director ejecutivo de FE-LEM, se reunió en Chicago con Tim Coetzee, director ejecutivo de Fast Forward, una iniciativa promovida por la Asociación Nacional de EM de Estados Unidos que pretende acelerar la producción de nuevos tratamientos destinados a las personas con EM.

Sus obietivos son:

- Incrementar el número de fármacos en desarrollo.
- Aumentar la atención en la

Una creciente falta de financiación está enlenteciendo el desarrollo de tratamientos para la Esclerosis Múltiple

Fase 1

Descubrimiento del tratamiento
del tratamiento

Tase 2

Precilinica

Fase 3

Ensayos clínicos

Fase 4

Revisión autoridad sanitaria FDA

Tratamiento

Tratamiento

Fondos para investigación

Mercados de capital

Fast Forward

EM y la rapidez con que estos fármacos sean sometidos a ensayos clínicos.

- Financiar ensayos clínicos de medicamentos potenciales para la EM.
- Acelerar la oferta de medicamentos que tratan la EM.

El desarrollo de fármacos para la EM y otras enfermedades es costoso y arriesgado. Esos desafíos son magnificados por la EM, que afecta a un pequeño número de personas en los EEUU —alrededor de 500.0000—. Esta baja incidencia con respecto a otras enfermedades

puede disuadir a las empresas de investigación y búsqueda de terapias en EM.

Las organizaciones que lo llevan a cabo encuentran dificultades en la obtención de fondos para trasladar las ideas científicas de la investigación básica y preclínica a su futuro desarrollo. Inevitablemente, ese déficit en la financiación ralentiza el proceso y es posible que los des-

cubrimientos más prometedores en los laboratorios nunca se traduzcan en nuevos tratamientos eficaces para las personas con EM.

Fast Forward pretende conectar personas que tienen ideas revolucionarias con gente que puede convertirlas en nuevas terapias. Los fondos están dirigidos a las pequeñas biotecnológicas / empresas farmacéuticas para que puedan superar los obstáculos y reducir algunos de los riesgos financieros asociados con la obtención de nuevos medicamentos para el mercado.

El modelo de negocio implica la identificación de los medicamentos más prometedores en investigación para poner en marcha el proceso de desarrollo de éstos mediante el suministro de recursos financieros para hacerlos avanzar. También es fundamental crear conexiones entre la investigación, ensayos clínicos y la comunidad empresarial.

MÁS INFORMACIÓN EN:

http://www.nationalmssociety.org/fast-forward/index.aspx



Cerrar la brecha

En palabras de su director ejecutivo, Tim Coetzee; «Fast Forward tiene como objetivo cerrar la 'brecha'. Nos asociamos con los inversores y donantes que ven el valor de descubrir medicamentos innovadores. Vamos a buscar empresas y prometedores científicos con ideas frescas. Vamos a conceder capital a los proyectos con potencial. Y vamos a acelerar el movimiento de esos proyectos a la aprobación de la FDA (Agencia americana del medicamento)... proporcionando más tratamientos de EM a más personas, y más rápido».



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

C/ Ponzano, 53. 28003- MADRID Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com Colabora: N.º de cuenta 2100-4111-94-2200051592

ARAGÓN

FUNDACION ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)

C/ Carlos Saura, 4 bajos. 50018 ZARAGOZA

Tel. y fax: 976 742 767

fadema@fadema.org www.fadema.org

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE EM (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 FAMLIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)

Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja

Paseo de los Comendadores, s/n. 09001 BURGOS

Tel. y fax: 947 207 946

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.: 983 260 458 Fax: 983 260 458

emvalladolid@telefonica.net

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)

C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 LEÓN

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: 980 671 204

azdemzamora@yahoo.es

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE -

I M Charco

FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104 - 08015 BARCELONA

Tel.: 902 113 024

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

FEM GIRONA

IAS Centro Socio-sanitario. Despacho 5

C/ Dr. Castany, s/n 17190 SALT (Girona)

Tel.: 972 186 915

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA

Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol

Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 LLEIDA

Tel.: 973 705 364

fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE REUS

Ceferí Oliver s/n

Hospital de día Mas Sabater. 43203 REUS Tel.: 977 128 024 Fax.: 977 128 005

hdiareus@fem es

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DEL BAIX LLOBREGAT

C/ Mestre Falla, 11 bajos B. 08850 GAVA (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: 96 513 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 Xátiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13

Apdo: 60. 46800 XÁTIVA

Tel.: 626 586 087

AXEM13@hotmail.com

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

Paseo de Marratxí. 15 (Son Gibert). 07008 PALMA DE MALLORCA

Tel.: 971 229 388 Fax.: 971 229 399

abdem@abdem.es www.abdem.es

ASOC. DE EM ISLA DE MENORCA (AEMIM) C/ Picasso, 38. 07703- Mahón (MENORCA)

Tel.: 971 350 070 Fax.: 971 350 070

 $emmenor ca@hotmail.com\\ \ www.esclerosimultiple.com$

ASOC. DE E.M. DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)

C/ Aubarca, 22 baios, local 3, 07800 IBIZA

Tel.: 971 932 146 Fax.: 971 932 147

crnaemif@hotmail.com www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paseo de Marratxí, 15 (Son Gibert). 07008 PALMA DE MALLORCA Tel.: 971 229 388 Fax.: 971 229 399

fundacioembat@telefonica.net

MANRIN

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.: 868 095 253 / 648 280 828

esclerosis__cartagena@hotmail.com

PAÍS VASCO

FUNDACION ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL PAÍS VASCO

FLIGENIA FPALZA

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 MULTIPLE DE ARABA (AEMAR)

C/ Etxezarra, nº 2. 01007 VITORIA

Tel. y fax.: 945 157 561

aemarvitoria@hotmail.com www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 SAN SEBASTIÁN

Tel.: 943 245 600 Fax: 943 323 259 info@ademgi.org www.ademgi.org

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





Ponzano, 53.
28003 Madrid
Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92
Fax: 91 451 40 79
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com