

Temas

de esclerosis múltiple

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Nº 10

**Presentación del
Documental
“Vivir con Esclerosis Múltiple”**

Entrevista:
Elena Huerga,
“No me dejo achantar
por la Esclerosis Múltiple”

**Nuevos tratamientos para la EM
y el panorama para el futuro**

**Esclerosis Múltiple
y Alimentación**



10 años de Federación

Aprovechando el día festivo de Jueves Santo de 1996, nos reunimos representantes de seis Entidades de EM de las provincias de Barcelona, Tarragona, Lérida, Gerona, Valladolid y Vizcaya con el proyecto ilusionante de crear una Federación Española para la Lucha contra la EM.

Aquel día, José M^a Fabregat, Rosamaría Estrany, Goyo Ponce de León, José Luis de Miguel y yo misma, pensamos y sentimos una Federación que a través de las entidades federadas, la persona con Esclerosis Múltiple tuviera más atención en todas sus necesidades: sociales, afectivas y médicas.

Diez años después son 23 las Entidades que representan a más de 5.000 personas con Esclerosis Múltiple en España y vamos cumpliendo los objetivos de: defensa de los derechos de las personas con EM, interlocución ante las instituciones correspondientes, potenciación de la red de servicios, coordinación de organizaciones y profesionales, potenciación de la gestión de las entidades miembros, y fortalecimiento institucional de la Federación.

Somos conscientes de las necesidades que quedan por cubrir y de que otras nuevas irán surgiendo, pero con un trabajo serio y mucha fuerza seguiremos avanzando.

Os necesitamos a todos.

Begoña Rueda
Presidenta
Diagnosticada de EM en 1981



Envía un **SMS al 4004** con la palabra **MOJATE**
y donarás **1,04 €** por cada mensaje.
Sólo desde Movistar



Envía un **SMS al 4004** amb la paraula **MULLAT**
i donaràs per a la investigació **1,04 €** per cada missatge.
Només des de Movistar





Edita:
 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

Directora de publicación:
 Sandra Fernández Villota

Redacción:
 Sandra Fernández Villota
 Pedro Carrascal Rueda
 Almudena Sainz Fernández-Fabuel

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
 Paula Ávila Ferreiro
 Multiple Sclerosis International Federation
 Fundación la Caixa
 SERONO ESPAÑA S.A.
 SCHERING ESPAÑA, S.A.
 BIOGEN IDEC IBERIA
 Siete Dos Siete
 Crisol Gráfico
 FUNDAMED

Mes de publicación
 Abril de 2006

Depósito Legal : M-23035 - 2003

NOTICIAS FELEM

**FELEM presenta el documental
"Vivir con Esclerosis Múltiple"**

Encuentros profesionales:
 Mucho más que un intercambio de
 información entre los especialistas
 de los centros de Esclerosis Múltiple

**Nuevos tratamientos para Esclerosis
Múltiple y el panorama para el futuro**

2

NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS

**Jornada sobre
Esclerosis Múltiple y
alimentación en Barcelona
"Global Dinner Party" en España**

8

TALLERES

**Musicoterapia:
Descubre tus sentidos**

11

PROYECTOS EUROPEOS

**Qualified Care
y la profesionalización
de la atención al afectado**

DAM: formación de formadores.
 Un proyecto para reeducar el perfil
 profesional de personas adultas con
 discapacidad adquirida

12

PERFILES

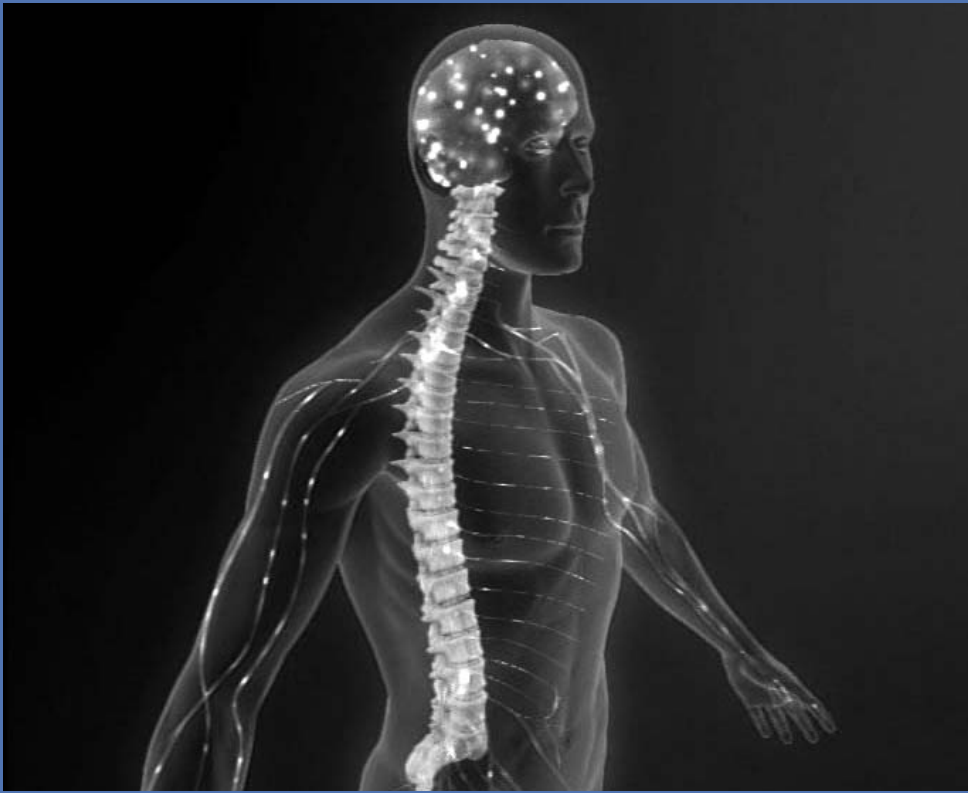
**Elena Huerga:
"No me dejo achantar por
la Esclerosis Múltiple"**

14

VOLUNTARIADO

**¿Qué barreras tienen los
jóvenes con menos recursos
para ser voluntarios?**

16



Noticias FELEM

FELEM presenta el documental “Vivir con Esclerosis Múltiple”

El pasado mes de diciembre se presentó en Madrid el documental “Vivir con Esclerosis Múltiple”. Producido por FELEM con la colaboración de SCHERING, el DVD ofrece información sobre la Esclerosis Múltiple (EM) desde diferentes perspectivas y está ilustrado con imágenes en tres dimensiones de gran calidad que explican la transmisión del impulso nervioso y el efecto que produce la Esclerosis Múltiple en el proceso.

La presentación del documental, celebrada en el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, corrió a cargo del Dr. José Carlos Álvarez Cermeño, neurólogo del Hospital Ramón y Cajal, Dña. Begoña Rueda, presidenta de FELEM y diagnosticada de EM en 1981, y Dña. Elena Huerga, una mujer con EM cuya experiencia queda reflejada en el documental.



Elena Huerga, protagonista del documental, con su familia



Con este material audiovisual se pretende comunicar a las personas con EM qué le ocurre a nuestro cuerpo cuando la EM se presenta, qué se conoce hasta ahora sobre la enfermedad, y qué cambios pueden producirse en la vida de una persona cuando es diagnosticada.

Con este material audiovisual – que ha contado con la colaboración de algunos de los neurólogos españoles más prestigiosos a nivel nacional e internacional– se pretende comunicar a las personas con EM (especialmente a aquellas diagnosticadas recientemente), a sus familiares, amigos, y a la sociedad en general, qué le ocurre a nuestro cuerpo cuando la EM se presenta, qué se conoce hasta ahora sobre la enfermedad, y qué cambios pueden producirse en la vida de una persona cuando es diagnosticada.

Los neurólogos que han intervenido en el documental son expertos en Esclerosis Múltiple y gozan de gran prestigio a nivel nacional e internacional: el Dr. José Carlos Álvarez Cermeño, neurólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el Dr. Txomin Arbizu, neurólogo del Hospital de Bellvitge (Barcelona) y el Dr. Xavier Montalbán, neurólogo del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).

En el DVD, los especialistas explican todos aquellos aspectos médicos que despiertan el interés de las personas con EM, como la epidemiología, la prevalencia, la variedad de síntomas, el diagnóstico, las formas clínicas, la evolución, la investigación y el tratamiento.

“Vivir con Esclerosis Múltiple” también hace un breve repaso por las vidas de personas bien conocidas en los ámbitos del cine, música y deporte, que padecen o han padecido Esclerosis Múltiple: Richard Pryor (actor), Jacqueline Du Pré (violonchelista) y Betty Cuthbert (atleta olímpica).

*Solicite el documental **Vivir con EM** poniéndose en contacto con la entidad de EM más próxima a su domicilio.*

M s informaci n en: www.esclerosismultiple.com



NEURÓLOGOS QUE HAN INTERVENIDO
EN EL DOCUMENTAL:

Dr. Jos Carlos Ivarez Cermeño
Dr. Xavier Montalbán
Dr. Txomin Arbizu



Encuentros Profesionales: Mucho más que un intercambio de información entre los especialistas de los centros de EM

El objetivo fundamental que se pretende es: aprender, enseñar, compartir, y llegar a consensos con otros profesionales para mejorar en la atención y el servicio a las personas con E.M.

Dentro del programa EMERGE (Esclerosis Múltiple: experiencias de rehabilitación y grupos de estudio) que FELEM inició el año pasado, en los últimos meses se han desarrollado los encuentros profesionales entre especialistas de la terapia ocupacional, psicología, logopedia y enfermería de los centros de las entidades miembros de FELEM. El grupo de fisioterapeutas abrió esta serie de encuentros en febrero del año pasado.

La iniciativa -que ha sido recibida entre entidades y trabajadores con gran entusiasmo- implica un gran esfuerzo de los participantes, puesto que previamente a las reuniones realizan una fantástica labor de recopilación y análisis de información. El día establecido para el E.P. se ponen en común todos los aspectos previstos en el programa, los grupos

de trabajo siguen una dinámica totalmente participativa en la que se recogen los comentarios y aportaciones más interesantes y se establecen las conclusiones más importantes que quedarán reflejadas por escrito en un informe.

Los Encuentros Profesionales son una oportunidad estupenda para que los especialistas actualicen conocimientos, pongan en común los aspectos más relevantes o conflictivos de la labor como profesionales, compartan información de interés, apliquen los cambios necesarios, participen en proyectos, avancen, crezcan y mejorar como profesionales.

El gran interés de los profesionales queda manifiesto en el esfuerzo de recopilación y análisis de información que realizan en los Encuentros Profesionales organizados por FELEM, así como en su actitud de compartir, participar activamente y trabajar en equipo.

Al mismo tiempo, como fruto de los E.P., surgen propuestas de trabajo conjunto entre los profesionales sobre un tema en el que encuentran un vacío o un camino interesante en el cual profundizar.

II ENCUENTRO ENTRE PROFESIONALES DE LA PSICOLOGÍA EN PALMA DE MALLORCA

Objetivos:

- Conocer las actividades, proyectos, talleres, etc., que llevan a cabo los profesionales de la psicología en otros centros. Compartir experiencias, facilitar el intercambio y trabajar en grupo.
- Homogeneización hacia mínimos en la unificación de criterios.
- Actualización de conocimientos.
- Propuesta de nuevas iniciativas comunes.

Los dieciocho participantes en el encuentro, celebrado en Palma de Mallorca y auspiciado por ABDEM, se organizaron en diferentes grupos de trabajo según las funciones desempeñadas por los participantes en los centros de rehabilitación. Así, "Atención y psicoterapia clínica", "Neuropsicología" y "Gestión de los servicios dentro de los centros de rehabilitación", fueron los ámbitos que se abordaron desde los grupos de trabajo. "Calidad de vida y apoyo social", "Atención psicológica en relación a los aspectos laborales" y una discusión sobre "Buenas prácticas, recursos y redes interprofesionales", fueron otros temas que centraron la atención de los profesionales.

El grupo de atención y psicoterapia clínica se centró en la intervención en el momento del diagnóstico. El grupo de trabajo, liderado por dos profesionales, trabajó en la construcción de un mapa -a modo de aproximación- que ayudara a ordenar la intervención de los psicólogos con la persona recién diagnosticada y a dar respuesta a: "Qué ocurre, a quién, cómo, cuándo y qué hacer".

De este II Encuentro Profesional entre Psicólogos (el primero tuvo lugar en el año 2001), surgió la necesidad de elaborar una publicación dirigida a informar a los niños cuyos padres tienen EM sobre qué es la EM y orientar de alguna manera a sus progenitores de cómo acercarse a sus hijos. Un grupo de psicólogos se ofreció a trabajar en el tema, que próximamente verá la luz.

Por otra parte, el grupo de neuropsicólogos acordó trabajar en la elaboración de un "Programa de Estimulación Cognitiva" específica para Esclerosis Múltiple.

I ENCUENTRO ENTRE PROFESIONALES DE LA ENFERMERÍA EN BARCELONA

El I Encuentro entre Profesionales de la Enfermería de las entidades miembros de la Federación Española para la Lucha contra la EM, tuvo lugar en Barcelona. La Fundación Esclerosis Múltiple, entidad anfitriona del encuentro, propuso su celebración aprovechando la celebración de la Jornada sobre EM y alimentación, que resultó de gran interés tanto para los profesionales de la enfermería como por los de logopedia, que también se reunieron el mismo día.

Allí, se presentaron los servicios de enfermería, se definió la metodología de tratamiento y las principales actividades asistenciales, se pusieron en común las escalas de valoración, protocolos y registros utilizados. También se expusieron las fuentes de información (bibliografía, páginas web, etc.) de interés para los participantes en el encuentro.

Además, se hizo un repaso por los proyectos y estudios en los que han participado o colaboran los profesionales, como aquellos realizados con absorbentes elásticos-anatómicos y colectores urinarios, la colaboración en el programa de telerehabilitación (TRIEM), y se presentó también un proyecto liderado por el equipo de fisioterapia del Hospital de Día de Reus y en el que participan los equipos de fisioterapia y enfermería de los Hospitales de Día de Reus, Barcelona y Lleida, que tiene como objetivo principal estudiar la eficacia de un modelo de rehabilitación esfinteriana para reducir los episodios de incontinencia urinaria y su impacto en la calidad de vida de las mujeres con Esclerosis Múltiple.



Diferentes imágenes de los Encuentros Profesionales



Fachada del centro
Alicia Koplowitz

Nuevos tratamientos para la Esclerosis Múltiple y el panorama para el futuro

CONFERENCIA A CARGO DEL DR. STEPHEN CHARLES REINGOLD

El lunes 19 de diciembre en Barcelona (auditorio general del pavelló de govern del Hospital Universitari Vall d'Hebron), y el miércoles 21 de diciembre en Madrid (auditorio del Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid "Alicia Koplowitz"), el Dr. Stephen C. Reingold ofreció sendas conferencias bajo el título "Nuevos tratamientos para la Esclerosis Múltiple y el panorama para el futuro".



Representantes de entidades de EM durante el evento

Ambas conferencias tuvieron un formato de divulgación, con amplia asistencia de personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y su entorno, así como un nutrido grupo de profesionales dedicados al tratamiento e investigación de la enfermedad. Las charlas fueron posibles gracias al trabajo conjunto de la Obra Social de la Caixa, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, la Unitat de Neuroimmunologia Clínica del Hospital Universitari Vall d'Hebron, la Consejería de Bienestar Social de la Comunidad de Madrid, la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid y la Fundación Esclerosis Múltiple.



La primera parte de la conferencia del Dr. Reingold versó, tras una breve introducción sobre conceptos básicos históricos y científicos en Esclerosis Múltiple, sobre la evidencia científica y sobre la manera de obtener evidencia científica de calidad contrastada para los tratamientos disponibles en Esclerosis Múltiple. Esta primera parte concluyó con un listado no exhaustivo de las posibilidades terapéuticas en Esclerosis Múltiple, que incluyen entre otras, la neuroprotección y las estrategias reparadoras, así como la inmunomodulación, la inmunosupresión o las ayudas técnicas. En la segunda parte de su conferencia, analizó toda una serie de tratamientos, algunos en fase de promesa, otros ya en fase de realidad.

Para todos ellos desgranó la evidencia científica disponible así como sus potenciales riesgos. Entre ellos destacaron tratamientos modificadores del curso de la enfermedad como el natalizumab, el daclizumab, el alentuzumab, el APL NBI-5788, el rituximab, el teriflunomide, el laquinimod, las estatinas o las combinaciones de fármacos ya en uso. También dedicó un tiempo de su charla a los tratamientos sintomáticos, como la 4-aminopiridina para la fatiga muscular, recalando en una de sus últimas diapositivas, que el ritmo de investigación en tratamientos para la Esclerosis Múltiple ha experimentado una importante aceleración en las últimas décadas, pasando de unos 40 ensayos clínicos en marcha en 1983 a más de 160 en 2005.

El Dr. Reingold concluyó citando lo que el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple y los investigadores necesitan de cara a conseguir su común objetivo, encontrar la curación para la enfermedad: nuevos fármacos para poder ser probados (y por tanto necesitamos conocer mejor la enfermedad y sus mecanismos), nuevos y mejores diseños para los ensayos clínicos, mejores maneras de medir los resultados (a través de marcadores clínicos o secundarios), una mayor cohesión de la comunidad de investigadores en relación a la práctica de estudios clínicos multicéntricos mucho más amplios, y finalmente ayuda constructiva por parte de las autoridades reguladoras. Ambas conferencias fueron seguidas de una interesante ronda de preguntas.

Jaume Sastre Garriga
Director médico - FEM

El Dr. Reingold también nos contó que:

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad muy antigua. Posiblemente el primer caso conocido fue el de "Lidwina la Virgen", de Schiedam (Holanda).

Entre los objetivos a perseguir destacan la prevención y tratamiento de las propias causas de la enfermedad, la reducción de la progresión una vez la enfermedad se ha desencadenado, la recuperación parcial o total de las funciones perdidas y el alivio parcial o total de los síntomas sufridos.

En relación a las nuevas investigaciones y estudios en torno al medicamento Natalizumab (Tysabri), se prevé su vuelta al mercado aunque con ciertas limitaciones.

Efecto placebo: existe un efecto motivacional de participar en ensayos clínicos, pero una cosa es la opinión subjetiva, y otra la evidencia clínica. También hay que tener muy clara la relación riesgo/ beneficio para la persona con EM.

Y, por último, destacar cómo el futuro de la enfermedad se presenta muy esperanzador gracias a la aparición de nuevos fármacos y ensayos clínicos. También se busca el mayor conocimiento en torno a la biología de la enfermedad, un adecuado cuidado y seguimiento de todos aquellos pacientes que participen en los ensayos clínicos, y la búsqueda de mejores métodos que permitan conocer e interpretar los resultados obtenidos en dichos ensayos. En definitiva, las perspectivas en torno a la enfermedad nunca han sido mejores.

QUI N FUE LA PRIMERA PERSONA CON EM?

"Lidwina la Virgen" (1380-1433) de Schiedam, Holanda, puede haber sido el primer caso conocido de Esclerosis Múltiple. El 2 de febrero de 1396, mientras patinaba sobre hielo en un canal congelado, cayó y se rompió las costillas sobre su lado derecho. La recuperación fue lenta y pronto comenzó a mostrar otros síntomas incluyendo dolor agudo en la dentadura, ceguera en un ojo, y parálisis en su brazo derecho. Lidwina creía que estos síntomas eran una señal de que era víctima de los pecados de los demás y su sufrimiento se convirtió en alegría. Es la patrona de la enfermedad y, debido a sus antecedentes como patinadora, la santa patrona de los patinadores sobre hielo. Incluso la Asociación de Patinaje Artístico de los Estados Unidos tiene una medalla con la imagen de Lidwina.



Más información en:
"Esclerosis Múltiple: La Historia de una enfermedad" de Jock Murray, M.D.



Los ponentes durante la jornada

Noticias Entidades Miembros

Jornada sobre Esclerosis Múltiple y alimentación en Barcelona

El pasado 3 de febrero se celebró en el edificio de CaixaForum de Barcelona una jornada dirigida a todos los profesionales sanitarios que intervienen en la atención de los afectados por Esclerosis Múltiple (EM). El acto fue organizado por la Fundación Esclerosis Múltiple, y la Obra Social "la Caixa".

El objetivo de la jornada consistía en abordar la alimentación de las personas afectadas por EM desde distintas perspectivas. Al comienzo de la jornada se habló de la evidencia científica disponible (muy escasa) en relación a las dietas que pueden contribuir a frenar la progresión de la enfermedad o disminuir algunos síntomas que hayan podido aparecer, así como el abordaje de las dificultades que se pueden producir en el proceso de alimentación (problemas al llevarse la comida a la boca, complicaciones en la deglución y el peligro de atragantamiento). Estos temas se presentaron de manera muy gráfica y dinámica para transmitir adecuadamente los conocimientos y buenas prácticas en torno a un proceso alimenticio que contribuya al bienestar del afectado.

Aunque las ponencias se dirigieron específicamente al tratamiento de la Esclerosis Múltiple, los contenidos expuestos pueden aplicarse fácilmente a personas que sufren Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neurológicas que pueden cursar con discapacidad.

En primer lugar intervino la Dra. Ingrid Galán, médico y directora asistencial del Hospital de Día de Barcelona- FEM, quien habló sobre los "Nutrientes, Dietas y Riesgo de EM". En su exposición, la Dra. Galán explicó todos los componentes de una buena alimentación, analizando los nutrientes y las dietas más apropiadas para personas con EM. También presentó algunos estudios sobre este tema.

En segundo lugar tuvo lugar la ponencia de Samuel Sánchez, diplomado en enfermería del Hospital de Día de Barcelona- FEM, que trató la importancia de una nutrición correcta en EM y describió las características de una correcta hidratación y alimentación.

Anna Pujol, terapeuta ocupacional del Hospital de Día de Reus- FEM, desarrolló el tema de las ayudas técnicas (AT) en alimentación. En su presentación utilizó numerosas imágenes que ilustraban el abanico de dificultades con las que se encuentra el enfermo al realizar un acto tan cotidiano como comer y la manera de solventar estos problemas mediante diferentes ayudas técnicas existentes en el mercado: cubiertos adaptados, platos, vasos... En relación a las ayudas técnicas, la especialista recomendó su uso sólo cuando sea estrictamente necesario y aceptado por el usuario, aconsejó que las AT estén personalizadas y adaptadas a cada individuo (no hay "recetas universales"), e indicó que es preferible adaptar una ayuda técnica ya existente a diseñar una herramienta nueva.

Tras la pausa, la Jornada continuó con la ponencia "Deglución y Disfagia: Estrategias Compensatorias", a cargo de Marta Renom, logopeda del Hospital de Día de Barcelona- FEM. La experta abordó los problemas más frecuentes a la hora de deglutir los alimentos y cómo tratarlos, las adaptaciones de la dieta, cómo actuar ante un atragantamiento, y las diferentes maniobras de deglución. En resumen: cómo mejorar la deglución de la persona con EM provocando que el acto de la comida resulte más agradable tanto para esta persona como para su familia, puesto que es una cuestión que afecta directamente a la familia y, por consiguiente, la participación de ésta en el proceso es fundamental. Algunos de los conceptos claves de la ponencia fueron:

- **Detección:** es preciso llevar a cabo una "detección del problema" por el equipo interdisciplinar (ej.: identificación de malos hábitos, como beber directamente de la botella, mala postura al comer, distracciones –volumen alto de la televisión...-, acostarse justo después de comer, no vaciar la boca entre bocado y bocado, no respirar correctamente mientras se come...).
- **Concienciación:** debe existir una concienciación por parte del afectado, su familia y el equipo interdisciplinar en la resolución de las dificultades en el proceso de alimentación.
- **Concentración:** la concentración en seguir los pasos adecuados de

la deglución -que incluye la comprensión, el recuerdo y la aplicación de las pautas- es fundamental para el éxito de la intervención.

A continuación, la Dra. Rosa Terré, médico rehabilitador del Instituto Guttman, habló sobre las pruebas complementarias en la evaluación de la disfagia, en concreto la videofluoroscopia. Esta prueba, aún desconocida para muchos, resulta de gran ayuda. La videofluoroscopia es la exploración radiológica que permite el análisis en tiempo real de la propulsión del bolo alimenticio al esófago; es decir, consiste en ver el acto de la deglución en movimiento en formato de radiografía. La Dra. Terré presentó diferentes casos clínicos donde se pudo ver perfectamente los diferentes trastornos que nos podemos encontrar en las distintas fases de la deglución y ofreció información sobre cuál es la mejor consistencia de

los alimentos para deglutir, la cantidad de cada toma e incluso qué maniobra de deglución aplicar.

Para concluir, la Dra. Mercè Planas, médico especialista en medicina intensiva y jefa de la Unidad de Dietética y Nutrición del Hospital Vall d'Hebron, desarrolló la exposición "Sustituyendo la vía oral: evaluación y vías alternativas". Como el título refleja, explicó cuándo se debe sustituir la vía oral para poder proporcionar al enfermo los nutrientes necesarios de una buena alimentación (ya que la desnutrición puede, lógicamente, acarrear graves consecuencias para la salud) y cómo, por medio de una sonda nasogástrica o una gastrostomía percutánea, se puede mejorar la alimentación e incluso la calidad de vida del enfermo.

Como conclusiones se podrían establecer a grandes rasgos la importancia del trabajo interdisciplinar en cualquier tipo de intervención, como por ejemplo en la labor de concienciar a la familia y al enfermo sobre las diferentes vías terapéuticas, en proporcionar una serie de recursos de fácil aplicación que ayuden a superar

las limitaciones que conlleva la enfermedad, y -sobre todo- en contribuir a crear un clima agradable y relajado para la correcta asimilación de los alimentos, evitando situaciones de riesgo.



Diferentes imágenes del encuentro

Griselda Boqué Magriña
Logopeda del Hospital de Día de Reus- FEM

“GLOBAL DINNER PARTY” en España



¿QUÉ ES LA “GLOBAL DINNER PARTY”?

Traducido a castellano podría ser algo así como “Cena Mundial por la EM”. Es un evento que se celebra a nivel internacional en beneficio de las personas con EM un día del año. Los organizadores se ofrecen a desarrollar una reunión con posibilidades muy diferentes: cena, reunión, baile, comida típica, cocktail, etc., entre familiares, amigos o conocidos. En lugar de pedir a sus invitados que lleven vino, flores... según la costumbre de cada país, les piden que den un donativo para la investigación de la Esclerosis Múltiple.

En muchos lugares del mundo y al mismo tiempo, muchas personas y de muy diferente manera, también celebran este acto de sensibilización y apoyo a la investigación de la Esclerosis Múltiple. Este año tuvo lugar el 25 de febrero.

¿QUIÉN PUEDE SER ORGANIZADOR DE UNA “GLOBAL DINNER PARTY”?

Quien quiera. Una vez que una persona haya decidido organizar una “Global Dinner Party”, tendría que solicitar a FELEM toda la información y material necesario para celebrar el evento.



Fotos de los diversos encuentros realizados por la Global Dinner Party

ALGUNOS RELATOS DE LA “GLOBAL DINNER PARTY”

Cocido Gallego en Madrid

“Para ser la primera vez que nos reuníamos con motivo de la “Global Dinner Party”, el tema no salió mal, claro que todo es mejorable.

En nuestro caso nos juntamos nueve amigos a comer un cocido gallego y pasamos un día muy agradable. De todos modos creo que no hay que buscar ningún motivo especial para hacer una reunión con los amigos, pues si son precisamente eso, amigos, siempre estarán ahí para apoyarte en los malos y buenos momentos.

Siempre hay que recordar que una sonrisa cuesta menos que la electricidad y da más luz”. [Alicia Heredero - Madrid](#)

Cena Típica Mallorquí

“Organicé una cena con mis compañeros de siempre y fue una velada muy especial. Todos nos sentimos muy a gusto. En total nos reunimos ocho personas. El menú fue el tradicional “Pan amb oli” de Mallorca, con vino tinto, mucha conversación y risas. La gente estuvo muy de acuerdo en cola-borar, todos pusieron su granito de arena para esta causa tan importante”.

¡Espero repetir el año que viene! [Pedro Cortés - Palma de Mallorca](#)

Barbacoa - Carnaval

“Este año (2006) es el primero en el que se celebra en España la “Global Dinner Party”. Para festejar el acontecimiento queríamos hacer algo especial. Varios de los jóvenes de la pandilla de amigos somos fieles voluntarios en las campañas de sensibilización y captación de recursos, organizadas por entidades de EM, así que nos pareció una idea estupenda organizar una barbacoa esa noche y coincidir con otras personas en todo el mundo que celebraban eventos por la misma causa. Cenamos a lo grande: pusimos carne, morcilla y chorizo a la parrilla, bebimos vino y tomamos tarta de postre. Además, como el 25 de febrero era “sábado de carnaval” -y en España es muy típico que las cuadrillas de amigos se disfracen- una hora más tarde nuestro aspecto era prácticamente irreconocible; entre nosotros había “romanos”, “chinos”, “vacas”, “horteras”, “mejicanos”, “frailes”... Sólo el perro de la fotografía era ‘real’. Todos posamos con los carteles de la “Global Dinner Party” para las fotos. Como podéis ver, la noche fue muy divertida”. [Sandra Fernández - Burgos](#)

Nuestro agradecimiento a Mateu Munar Llull, Jaime Manresa Albons, Pedro Cortés Riera, Ramona Martínez Navarro, Alicia Heredero, Mónica Andrés Domínguez y Sandra Fernández Villota, organizadores de la Global Dinner Party este año en nuestro país. - Más información en: www.msif.org y www.esclerosismultiple.com

Talleres



Musicoterapia: Descubre tus sentidos

A lo largo de los años, se ha ido investigando cómo la música puede mejorar las condiciones físicas del afectado por EM, reduciendo la espasticidad, el temblor, mejorando el equilibrio, aumentando la fuerza muscular y potenciando, en último término, su capacidad funcional.

Desde la Fundación de Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM) hemos querido potenciar las posibilidades que la Musicoterapia ofrece a nuestros pacientes, tanto a nivel cognitivos y afectivo-relacionales, como a nivel de necesidades físicas que puedan padecer. En definitiva, buscamos mejorar la calidad de vida de todos aquellos participantes y miembros del taller.

La experiencia nos avala, pues hace aproximadamente tres años que se imparte este taller en la Fundación. No obstante, conviene destacar las vivencias obtenidas en los servicios ambulatorios, donde por vez primera

se imparte el taller de Musicoterapia. El resultado ha sido todo un éxito y los pacientes se muestran encantados con la experiencia.

Los pacientes llevan a cabo actividades centradas fundamentalmente en la improvisación musical, danza, composición de coreografías, exploración sonora de instrumentos, de objetos cotidianos y de su propio cuerpo. Este conjunto de actividades tienen como finalidad mejorar las capacidades y aptitudes de los participantes del taller.

Además, el buen ambiente de las sesiones facilita que la música ofrezca un número ilimitado de posibilidades para que las personas con EM se expresen con total libertad.

Otros talleres impartidos en la FEMM son: Taller de Rehabilitación Neuropsicológica y Grupos de Apoyo al Cuidador Principal ante la EM.

Teléfono de información: 91 399 32 45



Proyectos Europeos



QUALIFIED CARE y la profesionalización de la atención al afectado

El proyecto Qualified Care está ya en la recta final, puesto que terminará en septiembre. Este proyecto tiene como objetivo principal el diseño y elaboración de una herramienta formativa (DVD y CD-ROM) que cubra las necesidades de los familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple en el ámbito de su cuidado y ayuda.

En estos últimos meses ha tenido lugar la tercera reunión transnacional en Tesalónica (Grecia) el 4 de noviembre, así como dos reuniones de los socios españoles (ABDEM, FELEM, FUNDACIÓN EUGENIA EPALZA e INVESLAN) a cargo de la elaboración de los contenidos de la herramienta formativa.

La reunión de Tesalónica se celebró en las oficinas de HRDC, y aprovechamos la ocasión para visitar las instalaciones de la Asociación Griega de EM, socios también de este proyecto.

ABDEM, promotor de este proyecto, explicó las conclusiones de las reuniones mantenidas por los socios españoles el 14 de julio y el 10 de octubre, en las que se discutió la estructura y contenidos de la herramienta formativa. Dichos contenidos se enviaron traducidos a inglés, en diciembre a todos los socios para que pudieran hacer sus comentarios y sugerencias al respecto.

En estos meses por lo tanto, se han recibido las traducciones de los contenidos para el CD-ROM y se han grabado las imágenes que constituirán el DVD. En la reunión mantenida el 10 de abril en Bilbao entre las entidades españolas, se procedió a visionar dicho DVD. Se plantearon ciertos cambios a realizar y una vez que estén incorporados, el DVD se presentará a los socios para que puedan hacer sus comentarios. A continuación cada uno de ellos subtítulará en su idioma los testimonios de los familiares y profesionales que en él aparecen.

La próxima reunión transnacional tendrá lugar en Perugia (Italia) los días 22 y 23 de mayo.

Qualified Care

Profesionalización de la atención familiar de los afectados por Esclerosis Múltiple

OBJETIVOS	Objetivos
DESTINATARIOS	Este proyecto que se propone tiene como objetivo principal el diseño y elaboración de una Herramienta formativa que cubra las necesidades de los familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple en el ámbito de su cuidado y ayuda permitiendo su acceso a una Formación profesional permanente.
PARTICIPANTES	Entre los objetivos específicos del proyecto destacan los siguientes:
RESULTADOS	Detectar y analizar las necesidades de Formación de los familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple en el ámbito del cuidado de estos enfermos.
JORNADA	Diseñar y validar una herramienta formativa que permita al colectivo objeto de estudio obtener los conocimientos suficientes y profesionalizados relativo al cuidado de enfermos de Esclerosis Múltiple.
WEBLOG	Profesionalizar a los familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple como una salida al mercado laboral en este campo.
Choose your language	Sensibilizar sobre las necesidades de formación profesionalizada que tiene el colectivo de familiares de enfermos afectados por Esclerosis Múltiple.
	Fomentar la participación tanto de expertos en el cuidado de enfermos de Esclerosis Múltiple como de Formadores en la aplicación experimental de la herramienta formativa enriqueciendo la calidad y eficacia de la misma, así como al colectivo objeto de estudio.
<small>Este proyecto ha sido financiado con la ayuda de la Comunidad Europea.</small>	Mejorar la calidad de vida de los enfermos de Esclerosis Múltiple mejorando y adecuando los conocimientos de los familiares sobre su cuidado.
<small>El contenido de este proyecto no refleja necesariamente la posición de la Comunidad Europea o de la Agencia Nacional ni compromete en modo alguno su responsabilidad.</small>	Evaluar durante todo el desarrollo del proyecto tanto la evolución e implementación como la metodología utilizados para su puesta en práctica.
	Difundir la herramienta formativa entre todos aquellos colectivos, organismos e instituciones relacionados directamente con la enfermedad de Esclerosis Múltiple.
FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	Permitir el acceso la Herramienta formativa a todos aquellos familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple que lo necesitan.

Más información en: www.qualifiedcare.net

Almudena Sainz
Responsable de Proyectos de FELEM

DAM

Formación de formadores

Un proyecto para reeducar el perfil profesional de personas adultas con discapacidad adquirida.

El proyecto trata el abordaje metodológico a la educación de adultos con discapacidad adquirida debido a un accidente o a alguna patología. El objetivo consiste en preparar a los formadores que reeducarán el perfil laboral de estos afectados, facilitando unas directrices para la utilización eficaz de métodos, materiales, y ayudas para diseñar un espacio educativo y una modalidad formativa para cada persona. Así pues, los destinatarios directos son los formadores de adultos con discapacidad y los indirectos, los propios adultos con discapacidad adquirida.

En el transcurso de estos siete meses, el proyecto ha avanzado considerablemente.

Han tenido lugar dos reuniones transnacionales (tercera y cuarta del proyecto) una de ellas en el mes de enero en Bonn (Alemania) en la Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität de BONN y a finales de marzo en Trevi (Italia).

En la primera de ellas se acordó solicitar una extensión de tiempo para terminar el proyecto. En teoría terminaría el 30 de septiembre, pero se solicitará prorrogarlo hasta el 31 de diciembre. El proyecto comenzó con cuatro meses de retraso, ya que no se recibió el contrato por parte de la UE en tiempo, por lo que se hace necesario disponer de más tiempo para que el proyecto pueda finalizarse.

Se discutió el borrador del documento de análisis y se establecieron las tareas que cada socio debería realizar, así como un tiempo determinado para ello. En este documento se integrará un cuadro sobre políticas de formación y empleo para personas con discapacidad, un glosario, y una introducción en la cual se mostrará un análisis de los datos estadísticos de cada país socio.

Por parte de Italia y de España (FELEM) se expusieron los resultados de los Grupos de Trabajo llevados a

cabo en ambos países; uno de ellos se realizó con representantes del colectivo de personas con discapacidad y el otro con profesionales involucrados en la formación de estas personas.

Se mostró y discutió la estructura y contenidos de las directrices que incluirá unos cuadros para la valoración y evaluación del proceso formativo con sus resultados.

Asimismo, se presentó el folleto del proyecto en italiano, para que el resto de socios lo traduzca a su idioma y así poder utilizarlo en las tareas de difusión del mismo.

A finales de marzo ha tenido lugar la cuarta reunión transnacional en Trevi, acompañada de un Seminario de difusión destinado a los grupos de interés en el tema de la formación y el empleo para personas con discapacidad adquirida. El seminario tuvo lugar en el salón de actos del nuevo hospital de Foligno y contó con la participación de FELEM, que expuso la metodología seguida en el centro especial de empleo de la FEM en Barcelona (FEM CET). La reunión se realizó en el Hospital de Rehabilitación de Enfermos Neurológicos de Trevi. En ella se revisó el documento de análisis con los contenidos añadidos hasta ahora por los socios participantes en el proyecto. Se repasaron asimismo los contenidos de las directrices y el cuadro sobre políticas de formación y empleo completado ya por cada socio, que se reestructuró en buena medida.

Se establecieron fechas para las próximas reuniones y seminarios de difusión: Bruselas, los días 23 y 24 de junio, Wrocław a principios de septiembre, Madrid a finales de septiembre (donde se realizará un seminario) y la última reunión tendrá lugar en diciembre en Perugia (Italia).

Almudena Sainz
Responsable de Proyectos de FELEM



Imágenes de las diferentes reuniones y seminarios realizados en los últimos meses



Perfiles

ELENA HUERGA

“No me dejo achantar por la Esclerosis Múltiple”

Es muy difícil (si no imposible) encontrar una persona que represente el conjunto de afectados por EM en todas sus variedades. Elena Huerga es una mujer joven, casada y con un niño, que tiene Esclerosis Múltiple desde 1998. La enfermedad, que fue muy dura con ella al principio, parece que ahora está siendo más benevolente. No por ello ha dejado de experimentar el dolor y la incertidumbre que produce vivir con EM. Lo que tiene claro es que es una privilegiada al contar con el apoyo incondicional de su familia y sus amigos, y que quiere vivir el presente.

El testimonio de Elena se trata de una manera muy especial en el documental “Vivir con Esclerosis Múltiple”. Quizá algunas personas se sientan identificadas con ella de alguna manera, quizá piensen cómo se pueden sentir en un futuro, o quizá recuerden cómo se sintieron alguna vez.

Cada historia personal es diferente pero, de lo que no nos cabe la menor duda, es que todas las historias de las personas con Esclerosis Múltiple son intensas.

Cómo ha sido tu experiencia de grabar el documental Vivir con EM ?

Muy gratificante, especialmente porque el equipo fue muy amable. Con su apoyo, me hicieron sentir muy tranquila y muy cómoda. Estuve nerviosa los primeros cinco minutos; se me trababa la lengua y todo eso... pero fue bastante mejor de lo que esperaba.



Por qué crees que pensaron en ti como protagonista?

Creo que pensaron en mí porque soy una persona muy optimista. No me dejó achantar por los problemas, no me hundo a la primera, intento tirar hacia delante ante cualquier tipo de situación, sé expresar lo que realmente siento y me suelen decir que no tengo “pelos en la lengua”.

Haciendo un poco de memoria, cómo afectó en tu vida, tu matrimonio, la relación con tus amigos...?

La verdad es que a mi marido le afectó más que a mí. Ninguno de los dos habíamos oído jamás hablar sobre la EM. Nuestra familia al principio no sabía qué hacer. Algunos se han puesto un velo, y han preferido no explorar en mis sentimientos ni en mis emociones.

Los amigos intentaban distraernos y nos escuchaban. Yo intenté sobre todo que prestaran especial atención a mi marido, que estuviesen a su lado, escuchándole y animándole. En momentos así es cuando sabes quiénes están junto a ti de verdad. Es entonces cuando puedes hacer una “buena selección”. Y tengo de decir que amigos “de verdad”, no me falló ni uno.

Actualmente sigues un tratamiento por el que te tienes que autoinyectar, cómo te sientes?

Pues es difícil. Tengo mucho miedo a las agujas y al principio los efectos secundarios fueron duros, pero una vez pasados creo que merece la pena, porque los brotes son mucho más distanciados y más leves; esta es mi experiencia. Cada vez que me pincho pienso: “¡Jo! ¡Otra vez!”. Aunque sólo tarde un par de minutos, me recuerda que tengo una enfermedad y que tengo que luchar por mí. Llevo cinco años con el tratamiento y, aunque forma parte de mi rutina, no acabo de acostumbrarme del todo. Nunca se sabe cómo se va a reaccionar y se trata de tratamientos muy fuertes para el organismo, pero a veces es la única alternativa.

Consideras que se está llevando una adecuada investigación de la enfermedad o, por el contrario, piensas que está un poco olvidada o relegada respecto a otras enfermedades?

Creo que cuanto menor es el número de afectados por una enfermedad, menor protagonismo tiene. En los últimos años se han logrado grandes avances en investigación y sería fantástico que se encontrara algún medicamento oral. También espero que se encuentre una curación, pero tengo mis dudas sobre los intereses que puede haber detrás de la investigación...

Tras un nuevo brote, cómo afrontas el día a día?, surge la desilusión o tienes aún ganas de luchar?

Al principio pienso “¡Otra vez!”, y luego pienso “Bueno, ya pasará...”. Intento distraerme y me esfuerzo en pensar que no va a poder conmigo. Procupo olvidarme de que eso está ahí y me repito constantemente que tengo más poder que el brote. Siempre pensé que si me pasaba alguna

cosa tan fuerte como las que veía a veces en televisión yo me hundiría, pero mi reacción después del diagnóstico ha sido, por fortuna, muy distinta. La fuerza de voluntad me ha ayudado mucho.

¿Qué papel juega el miedo en tu vida? Por miedo, ¿has dejado de hacer algo?

No, creo que al contrario. Por miedo he dejado de hacer planes a largo plazo, eso sí es cierto. Por una parte eso es bueno, porque nos concentramos en vivir el día a día, pero por otra parte... De todos modos a veces vivimos la vida muy a lo loco, estresados, sin saborearla, y parece que te tiene que pasar algo así para darte cuenta.

¿Qué sentimientos y emociones te asaltan cuando observas a personas que padecen la enfermedad en fases ya muy avanzadas?

Me siento muy mal. No dejo de pensar que algún día puedo estar así. Encuentro desesperanza, pero al mismo tiempo me anima más a pensar que tengo que disfrutar el momento en el que estoy bien.

Y tú, ¿cómo te imaginas dentro de 30 años?

¡Qué pregunta tan difícil! Pues me imagino que como cualquier mujer de mi edad con 30 años más. Supongo que entonces la enfermedad estará más controlada, y espero que con solución.



‘Para mí, lo más importante es vivir “hoy”’

Por último, ¿qué le dirías a todas aquellas personas que acaban de ser diagnosticadas de Esclerosis Múltiple?

Que se informen bien, que se acerquen a las organizaciones de EM, que no se asusten de lo que puedan ver o escuchar porque cada uno la llevamos de muy diferente manera, y que, por supuesto, piensen que a ellos les va a ir bien. Darse lástima no ayuda nada. Hay que luchar, pensar que tú puedes más que ella y esperar que se encuentre un tratamiento curativo.

¿Y a las que llevan muchos años con EM?

En el peor de los casos (porque afortunadamente hay formas más benignas), estar en una silla de ruedas puede ser terrible pero, aún así, hay muchas cosas que se pueden hacer desde ahí; quedan muchos sentidos deseando de ser explorados. Es muy difícil y soy consciente de que lo digo desde una posición cómoda. Yo he estado prácticamente sin poder caminar y es muy desagradable; el sentimiento de tener que depender de alguien no se lleva bien. Aún así, creo que hay que pensar en lo que queda por delante.

Egoístamente, me ayuda muchísimo pensar que hay enfermedades más complicadas, hambre en el mundo, guerras, catástrofes... Esto me lleva a preguntarme de qué me quejo. Siempre hay cosas peores y creo que lo que tengas en tu cabeza, en cierto modo, te puede ayudar a retroceder, estancarte o avanzar.

Paula Ávila Ferreira
Colaboradora

Voluntariado

¿Qué barreras tienen los jóvenes con menos recursos para ser voluntarios?

Una veintena de líderes juveniles definieron los obstáculos que puede tener un joven excluido para acceder al voluntariado internacional y propusieron una metodología para su inclusión. El resultado es un documento base para trabajar en la igualdad de oportunidades.

El pasado mes de febrero, líderes juveniles de Alemania, Italia, Lituania, Polonia, Grecia y Francia se encontraron en Madrid en un seminario organizado por la ONG AIPC-Pandora que se titulaba "Intercambio de buenas prácticas para la inclusión de jóvenes con pocas oportunidades en el Programa Juventud de la UE".

Estos voluntarios se plantean luchar contra la realidad que se comentaba hace tiempo: a veces el voluntariado parece una actividad sólo accesible a las personas con más recursos.

En este caso, el debate se ha centrado en un tipo de voluntariado muy específico: el voluntariado internacional.

Y es que, según Ana Eseverri, miembro de la ONG, "el problema es que muchos programas de voluntariado internacional están organizados de tal manera que son sólo los universitarios y gente con preparación los que pueden disfrutar de esto. Sin embargo, una experiencia internacional para un joven con pocas oportunidades es algo muy valioso para crear un nuevo itinerario, abrir miras y dar posibilidades de elección".

Como primer logro, los y las participantes del seminario han dejado las bases bien sentadas describiendo todos los obstáculos con los que se enfrentan los jóvenes con pocas oportunidades:

- **Obstáculos de aprendizaje:** se refieren a los jóvenes con dificultades para aprender o a los que han abandonado el sistema escolar.
- **De carácter social:** suelen relacionarse a los que tienen los exconvictos, exdrogodependientes, padres muy jóvenes o solos, huérfanos, jóvenes que sufren discriminación por alguna razón, etc.
- **De carácter económico:** relacionados con los bajos ingresos, a personas que dependen de los beneficios sociales, los parados de larga duración.
- **Con problemas mentales:** referentes a jóvenes con discapacidades mentales.
- **Con problemas físicos:** jóvenes con discapacidad física o con enfermedades crónicas.

- **Obstáculos culturales:** los sufren muchas veces los jóvenes inmigrantes, refugiados, aquellos que no hablan el idioma del país en el que viven, etc.
- **Obstáculos geográficos:** los de jóvenes de zonas rurales remotas o en áreas urbanas problemáticas.

El segundo logro del encuentro, fue la puesta en común para la creación de metodologías que intervengan en todas las fases necesarias para la movilidad de estos jóvenes:

- **Captación:** Trabajo de calle. Creación de la red local (todos los agentes locales). Involucrar a los jóvenes en su propio proyecto.
- **Motivación:** Ex-Voluntarios convertidos en tutores. Medios de comunicación atractivos: video, graffiti, fiestas, teatro de calle. Equilibrio entre motivación y expectativas. Trabajo con familias y amigos..
- **Preparación:** Curso (qué es ser voluntario, derechos y deberes, lengua extranjera, cultura, resolución de conflictos, Europa). Familias. Comunicación entre organizaciones (envío y acogida). Reuniones con ex-voluntarios.
- **Seguimiento:** Comunicación (organizaciones de acogida, voluntarios, familiares..). Acompañamiento a la salida (viajar con el joven).
- **Reincorporación:** Animarles para convertirse en líderes juveniles. Motivarlos a participar a través del proyectos propios (Capital Futuro). Mantenerlos informados de cursos, seminarios, etc. Involucrarlos en la organización.

Además, durante las sesiones de trabajo se presentó el trabajo desarrollado a agentes locales y se realizó contactos para llevar a cabo proyectos entre todos los participantes.

Fuente: www.hacesfalta.org

M s informaci n: AIPC-Pandora y Programa Juventud de la Unión Europea



DIRECCIONES ORGANIZACIONES EM

ARAGÓN

FUNDACIÓN ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
C/ Carlos Saura, 4 bajos
50015 ZARAGOZA
Tel. y fax: 976 74 27 67
e-mail: fadema@fadema.org
web: 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
e-mail: abdem@telefonica.net
web: www.abdem.es

ASOC. DE EM "ISLA DE MENORCA"
C/ Picasso, 38
07703- Mahón (MENORCA)
Tel. y fax: 971 35 00 70
e-mail: emmenorca@hotmail.com
web: www.esclerosismultiple.com

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE EM (ACDEM)
C/ General Dávila, 127 bajo
39007 SANTANDER
Tel. y fax: 942 338 62
e-mail: info@acdem.org
web: www.acdem.org

CASTILLA LA MANCHA

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

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)
C/ Vicente Aleixandre, 17 bajo
09006 BURGOS
Tel.: 947 24 52 03
Fax: 947 24 52 04
e-mail: afaemburgos@telefonica.net

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)
c/ Francisco Vighi, 23
34003 PALENCIA
Tel. y fax: 979 100 150
e-mail: apem@ono.com

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

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13
24007 - LEÓN

Tel.: 987 22 66 99
Fax: 987 27 63 12
e-mail: aldem@aldemleon.es
web: www.aldemleon.es

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (J.M.Charcot)
FEM Centro especial de Empleo
Tamarit, 104
08015 BARCELONA
Tel.: 902 11 30 24
e-mail: info@cet.fem.es

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Tamarit 104 - entresuelo
08015 BARCELONA
Tel.: 93 228 96 99
Fax: 93 424 27 77
e-mail: info@fem.es
web: www.fem.es

HOSPITAL DE DÍA - Fundación Esclerosis Múltiple
C/ Teodora Lamadrid, Nº 21-23
08022 BARCELONA
Tel.: 93 417 50 00
Fax: 93 417 26 25
e-mail: em@hdiabcn.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA
C/ Campardós, Nº 3-5
17005 GIRONA
Tel: 972 23 15 04
Fax: 972 23 18 13
e-mail: 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 24 81 00 (ext. 2680)
e-mail: fem@arnau.scs.es

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

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: adema@telefonica.net
web: www.esclerosis-multiple.es

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: www.webs.ono.com/acvem
e-mail: ACVEM@eresmas.com

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA COMUNIDAD VALENCIANA
Garrigues, 5 - 7ºF
46001 VALENCIA
Tel.: 96 352 27 37
e-mail: femvalenciana@terra.es

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
e-mail: info@femmMadrid.org
web: www.femmMadrid.org

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA
C/ Turquesa, 22
30310 CARTAGENA
Tel.: 868 09 60 60
Fax: 968 12 61 12
e-mail: esclerosis_cartagena@hotmail.com
web: www.geocities.com/hotsprings/spa/1233

PAÍS VASCO

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

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE "EUGENIA EPALZA FUNDAZIOA"
C/ Ibarrekolanda, 17 Trasera
48015 - BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax: 94 476 60 96
e-mail: info@emfundazioa.org
web: www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN ALAVESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEMAR)
C/ Vicente Abreu, 7- local 2
01008-VITORIA
Tel.: 945 20 00 97
e-mail: emalava@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GUIPÚZCOA (ADEMGI)
Txara, I Paseo de Zarategi, 100 Lankide
20015 SAN SEBASTIÁN
Tel: 943 24 56 00
Fax: 943 11 25 89 / 943 29 79 69
e-mail: ademgi@hispanvista.com



Nuestra pasión, la biotecnología
Nuestra razón, una apuesta por la vida

Neurología



Endocrinología y Metabolismo



Salud Reproductiva



Dermatología

El primer producto biológico desarrollado
específicamente para la Psoriasis
moderada o grave

