



FELEM SE SOLIDARIZA CON TODOS LOS AFECTADOS POR EL DESASTRE ECOLÓGICO CAUSADO POR EL PETROLERO PRESTIGE JUNTO A LAS COSTAS GALLEGAS.

TELÉFONOS GRATUITOS DE INFORMACIÓN PARA LOS VOLUNTARIOS

**900 606 022
900 444 222**

**El próximo día 28 de enero, tendrá lugar en Madrid una jornada dirigida a profesionales de la Esclerosis Múltiple.
Teléfono de información 91 441 01 59**



Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)
C/ Ponzano, 53 - 1ºE
28003 MADRID
Tf.: 91 441 01 59
Fax.: 91 451 40 79
www.esclerosismultiple.com
info@esclerosismultiple.com

EDITA:
FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

CONSEJO EDITORIAL:
Pedro Carrascal
Almudena Sainz
Sandra Fernández

DISEÑO: Siete Dos Siete

IMPRESIÓN: Crisol Gráfico

IMÁGENES: Archivo FELEM (y asociaciones) y Photomagic Digital

COLABORACIONES Y AGRADECIMIENTOS:
Estudio Creativo Siete Dos Siete, Crisol Gráfico, Nemad, www.hacesfalta.org, Photomagic Digital, Diario ABC, Fondo F.I.M. de Morgan Stanley, Kodak, www.consumer.es, El País Digital, Bandai, Ediciones Everest, Libro Verde de la Discapacidad, Centro Nacional de Biotecnología / CSIC.

MES DE PUBLICACIÓN: Noviembre de 2002 (revista cuatrimestral)

Sumario



Voluntariado

2

Voluntarios en la red



Proyectos Europeos

4

- Leonardo da Vinci:
Hacia una herramienta formativa para el afectado



Investigación

5

- ¿Qué pasa con las Células Madre?



Internet Solidario

8

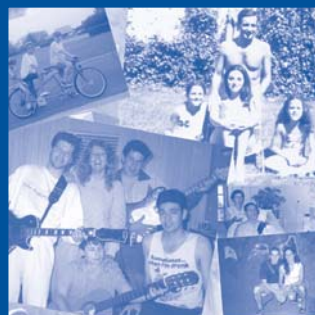
- www.msif.org
- Federación Internacional de EM
- www.ceapat.org
- PREDWIN: un editor de textos para discapacitados



Noticias de la FELEM

9

- La EM presente en Expotural 2002
- Congreso Internacional en Grecia
- Resultado del concurso fotográfico "EM Familia"
- Concurso infantil de Dibujos Navideños



Noticias Asociaciones

12

- Lleida: visita al Zoo
- Cine Forum por la EM en Burgos
- Servicio de Integración Laboral
- "Mr. Deeds". Pre-estreno solidario en Madrid y Barcelona
- Bilbao:
 - Presentación de "Eugenia Epalza Fundazioa"
 - Cena de Otoño
 - Atención domiciliaria especializada



Testimonio

16

- "Confesiones sin Concesiones"



Temático

18

- El papel del arquitecto en el diseño para todos



Entretenimiento

20

- Mide tu inteligencia



Voluntariado

VOLUNTARIOS EN LA RED: *Luces y sombras de la solidaridad virtual*

Internet se ha convertido en el medio catalizador de todos los fenómenos sociales. También la solidaridad en general, y el Tercer Sector en particular, han llegado a la Red, aportando nuevas modalidades de acción solidaria. De los internautas y ONGs depende ahora que esta "solidaridad virtual" se traduzca en cambios sociales reales.

Es rápido, es sencillo, y sobre todo es gratis. Quizá sean éstas las tres claves que han convertido Internet en el medio de comunicación más consultado a diario en todo el mundo. En el mundo de la solidaridad, Internet ofrece a las ONGs la posibilidad de difundir su trabajo a través de una página web. De hecho, cada vez son más los colectivos que utilizan Internet para presentarse.

A lo largo de este último año, las páginas personales, cedidas y desarrolladas por voluntarios, están dando paso a sitios web dinámicos, con archivos de prensa, secciones fijas y formularios para hacerse socio online o entrar a formar parte de una bolsa de voluntariado

Nuevos medios para viejas formas de colaborar

Algunas ONGs emplean Internet como herramienta para la acción. En la mayoría de los casos se trata de acciones



de adhesión; un compromiso puntual del internauta, pero que puede suponer la diferencia entre el éxito y el fracaso de muchas acciones de presión. El ejemplo más reciente lo aporta Amnistía Internacional. Mediante la web www.amnistiaporsafiya.org, A.I. consiguió detener la lapidación por adulterio de la nigeriana Safiya Hussaini.

Otro tipo de voluntariado "a distancia" tradicional, el envío de cartas de presión, también ha evolucionado en Internet. Se trata de actividades que ya se venían haciendo en papel, a través de la difusión de simpatizantes y voluntarios de las ONGs, pero que gracias a la Red se difunden rápidamente, obteniendo así mayor cantidad de e-mails, y por tanto mayor presión para defender las causas.

El "voluntariado virtual"

Algunas ONGs han hecho de la Red un proyecto más, para el cual también se necesitan voluntarios. Entre ellas está Acción contra la Pornografía Infantil, ACPI, dedicada a luchar contra la explotación sexual y la pedofilia. Sus voluntarios están en sus casas, pero colaboran con ACPI a través de horas y horas de navegación en Internet y charlas en canales de chat, durante las cuales rastrean y localizan redes de pedofilia y menores desaparecidos.

Hacia dónde vamos: retos de la solidaridad en Internet

No hay duda de que el cibervoluntariado aporta ventajas: supone una alternativa para quienes no disponen de tiempo, y elimina barreras para implicarse.

Sin embargo, desde algunos colectivos se dejan oír las primeras críticas a estas manifestaciones de solidaridad



Una persona discapacitada puede, gracias al cibervoluntariado, implicarse directamente en cualquiera de estas acciones solidarias, sólo con un ordenador adaptado a su discapacidad, algo de tiempo y conexión a Internet

"virtual". La primera de ellas es que algunas asociaciones no disponen de medios humanos y técnicos suficientes para publicar una página web. En congresos y Jornadas de Voluntariado se deja oír, cada vez más frecuentemente, el comentario "si no estás en Internet, no existes".



Y, ciertamente, es tal la importancia que los medios de comunicación dan a Internet como fuente de documentación, que las pequeñas asociaciones apenas tienen oportunidad de aparecer en ellos si no cuentan con una web atractiva y fácilmente localizable en un buscador. Existen otros colectivos de voluntariado que plantean la duda de si el voluntariado virtual no está desplazando al voluntariado tradicional, con un compromiso permanente y constante en el tiempo y en el espacio. Aunque unas y otras acciones son muy diferentes, no hay duda de que un gran número de personas escogen el primero porque les resulta más cómodo. Pero este fenómeno se está dando a la vez que aumenta el número de voluntarios "tradicionales", y unido a cambios en el mercado de trabajo y en la propia estructura social española. En este sentido, Internet no es causa de esta evolución, sino simplemente, una herramienta que las ONGs acaban de empezar a utilizar. Está todavía por ver si el voluntariado virtual se traduce en resultados reales para conseguir otro mundo.



Hacesfalta.org es un centro de referencia para voluntarios gestionado por la Fundación Chandra. A través de sus páginas, cualquier ONG puede insertar convocatorias de voluntariado tradicional y virtual, así como de trabajo remunerado (FELEM ha utilizado este servicio en varias ocasiones). Dispone de información relacionada con la acción solidaria, experiencias de voluntarios y un foro de discusión para activistas de todo el mundo.

En Congresos y Jornadas de Voluntariado se oye, cada vez más frecuentemente, el comentario "si no estás en Internet, no existes"

LINKS:

Hacesfalta.org: www.hacesfalta.org

Canal Solidario: www.canalsolidario.com

FELEM: www.esclerosismultiple.com



Aránzazu Ferrero Rubio

Responsable de contenidos de www.hacesfalta.org

Proyectos Europeos

Programa Europeo Leonardo da Vinci

Como ya sabéis, la Federación Nacional de lucha contra la Esclerosis Múltiple tiene aprobado desde noviembre de 2001 un proyecto europeo, financiado por el PROGRAMA LEONARDO DA VINCI llamado MS NET.

Recientemente los socios del proyecto han realizado unos cuestionarios en cada país participante relacionados con el conocimiento y las necesidades específicas que tienen las personas con EM en el ámbito del acceso a la formación, insistiendo en el área de las nuevas tecnologías de la información (NTI).

Estos cuestionarios han ayudado a conocer los puntos concretos en los que tenemos que hacer hincapié para el óptimo desarrollo de una herramienta formativa que ayude a los afectados por Esclerosis Múltiple a utilizar las nuevas Tecnologías.

Esta herramienta será posteriormente validada en los Estados miembros participantes en el proyecto, entre afectados de Esclerosis Múltiple y entre expertos independientes.

La herramienta formativa se elaborará teniendo en cuenta los aspectos más relevantes resultado de los cuestionarios cumplimentados por los afectados de EM en la República Checa, España, Italia y Francia



Hasta ahora, la evolución del proyecto está siendo muy satisfactoria y la evaluación que se establece desde la Federación es que se están cumpliendo todos los objetivos establecidos en un principio.

Almudena Sainz
(Resp. de Proyectos - FELEM)
Karmele Garro
(Resp. de Proyectos - ADEMBI)

Investigación

¿Qué pasa con las Células Madre?

La investigación con células madre suscita numerosas reticencias éticas y morales en la comunidad de científicos, la clase política y, por supuesto, la sociedad, cuando se plantea la posibilidad de usar células madre de embriones humanos. Pero en primer lugar, vamos a analizar qué sabemos hasta ahora sobre estas células.

¿Qué son y para qué sirven las células madre?

Las células madre son el gran hallazgo biológico de los últimos veinte años, ya que pueden convertirse en cualquiera de los tejidos u órganos que forman el cuerpo humano. De este modo se podrían utilizar en el tratamiento de enfermedades que dañan o destruyen tejidos u órganos o para tratar o reparar los daños que acusan en el organismo enfermedades como la Esclerosis Múltiple, Parkinson, Alzheimer, etc. Sin embargo, no todas estas células madre proceden del mismo lugar; se obtienen bien de tejidos adultos o de embriones. Precisamente su origen es el detonante de los conflictos éticos y morales.

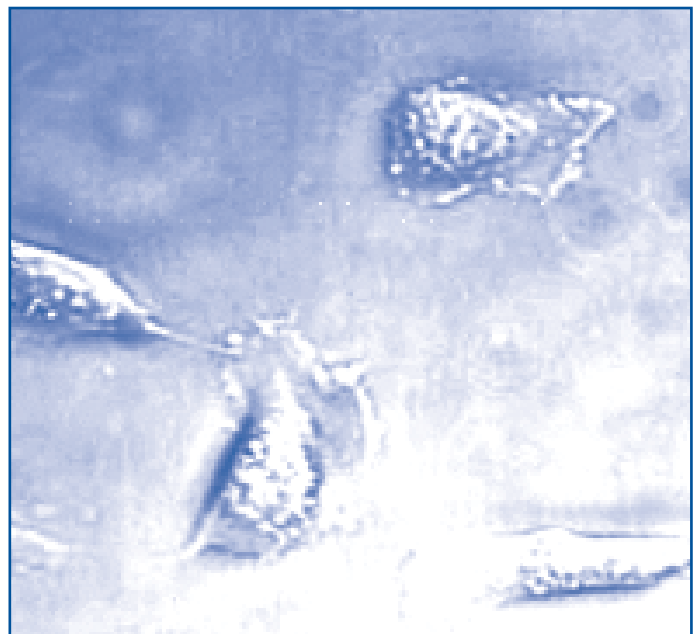
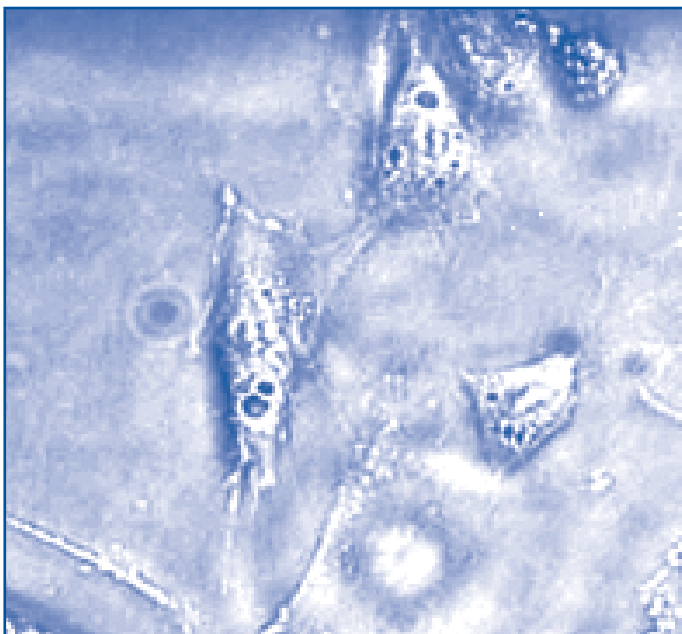
Células madre adultas y embrionarias

• Las células madre adultas:

- Se obtienen de tejidos adultos.
- Se denominan multipotenciales porque pueden regenerar el tejido donde residen (corazón, hígado...). Esto también limita porque no pueden transformarse en cualquier órgano.
- Su uso impide que se produzca rechazo de un órgano transplantado en el paciente.
- No plantean ningún problema ético.

• Las células madre embrionarias:

- Se encuentran en la masa celular interna de un embrión en las dos primeras semanas.
- Tienen carácter pluripotencial, es decir, tienen posibilidad de convertirse en cualquier tipo de célula del cuerpo y crear o regenerar todos los órganos o tejidos.
- Pueden producir rechazo.
- Su uso provoca conflictos éticos y morales.



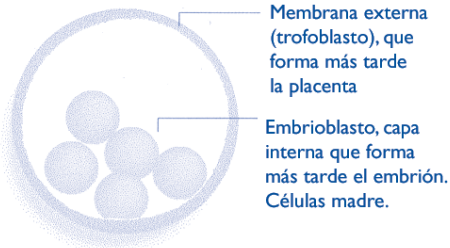


Proceso de Investigación a partir de células madre embrionarias

1 Se fertiliza un óvulo in vitro para obtener un embrión.



2 Formación de un blastocito. El óvulo fertilizado permanece en el laboratorio hasta convertirse en una célula embrionaria indiferenciada.



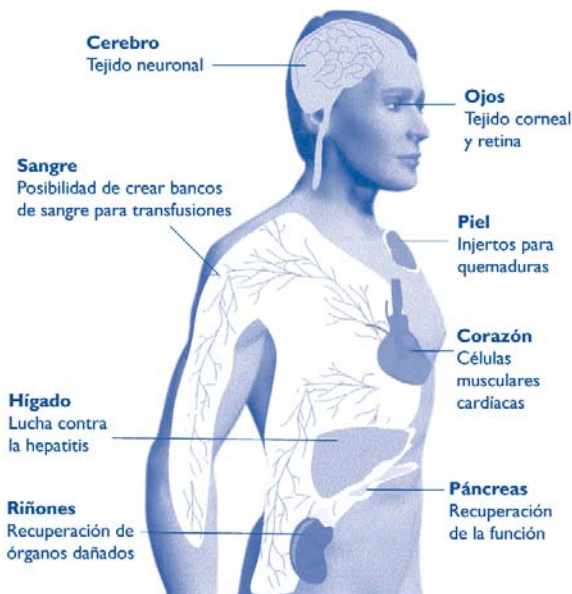
3 Las células madre se separan del embrión y se cultivan.



4 Diferenciación
Las células comienzan a diferenciarse y a convertirse en tejidos adultos



5 Uso de las células madre embrionarias



Vías Alternativas de Investigación a las Células Madre Embrionarias

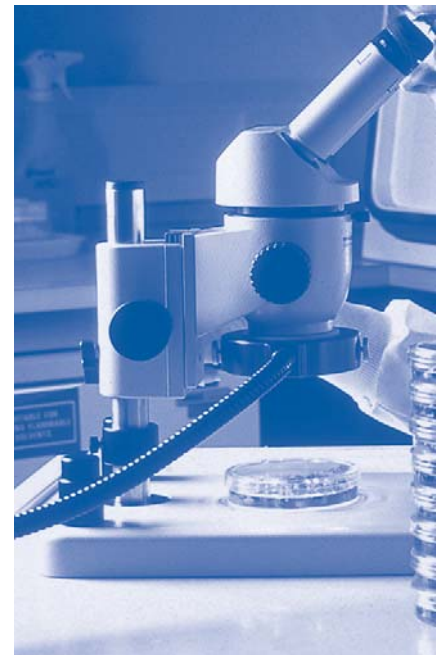
La Partenogénesis: proceso de desarrollo de un óvulo sin el aporte genético de un espermatozoide. Tiene el inconveniente de que sólo puede llevarse a cabo en pacientes de sexo femenino.

Vía de investigación de la Ley de Reproducción Asistida: norma que permite investigar con embriones humanos para fines terapéuticos cuando se trata de embriones que jamás se desarrollarían por diferentes motivos.

Los colectivos de afectados

En los colectivos de enfermos se mantienen diversas posturas: desde la Federación de Diabéticos de España se ha expresado un apoyo firme “a toda investigación y a todas las posibilidades que se tengan para facilitar la curación”, según palabras de su presidente, Rafael Sánchez.

Desde otras asociaciones existen opiniones diferentes entre los asociados y no se da una respuesta homogénea, mientras que otras postulan que aún no existe suficiente información hacia los enfermos y la sociedad para formarse un juicio adecuado y que, en ocasiones, se crean falsas expectativas entre los enfermos y sus familiares.



El contexto científico y ético

La comunidad científica también muestra un amplio abanico de opiniones.

El Dr. Xavier Montalbán, reconocido neurólogo de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitari Vall d'Hebron, afirma que “El aumento de la remielinización en las zonas de desmielinización crónica constituye una estrategia terapéutica posible que podría conseguirse con el transplante de células madre pluripotentes, aisladas a partir de tejido nervioso embrionario, con capacidad para diferenciarse en oligodendrocitos en las lesiones.

Así pues, creemos que la investigación de las aplicaciones de las células madre está plenamente justificada y es deseable en el caso de la EM”, coincidiendo en su enunciado con el director del Instituto de Bioingeniería de la Universidad Miguel Hernández de Elche, Bernat Soria, que continuará su investigación con células madre embrionarias en el extranjero.

Defendiendo la línea de investigación con células madre adultas encontramos al doctor Justo Aznar, Jefe del Departamento de Biopatología Clínica del Hospital La Fe de Valencia y presidente de la Fundación ProVida.

Justo Aznar recoge en un documento sobre las alternativas a la utilización de células madre embrionarias, recientes investigaciones que demuestran cómo “las células madre de algunos órganos adultos han mostrado más plasticidad de la que en un principio se creía” por lo que su uso puede ser mucho más amplio.

César Nombela, presidente del Comité Asesor de Ética en Investigación Científica y Tecnológica, manifiesta que primero hay que solucionar la cuestión científica y luego abrir la puerta a un debate ético “sereno”. Nombela afirma que “La ciencia no puede estar aislada de la sociedad. El reconocimiento de los derechos humanos es una conquista de la sociedad de la que se ha derivado una legislación, nacional e internacional, que establece que el cigoto humano, incluso en sus primeras fases de desarrollo, merece una consideración.

La sociedad se preocupa porque las investigaciones sean seguras y no caigan de un lado que permita abrir puertas a un manejo de la naturaleza humana indeseado”. Según Nombela “todavía estamos muy lejos de posibles tratamientos con células madre”.

Por otra parte, Pere Puigdomènech, profesor de Investigación de CSIC y miembro del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, asegura que en España son pocos los grupos que estaban investigando en este sentido y que “a medio y largo plazo, todo va a depender del éxito que tenga la investigación actual, que desde luego, no se va a detener”, ya que en otros países el trabajo continúa.



El contexto político y legal

La Unión Europea no financiará proyecto alguno que incluya células madre hasta, al menos, finales del año que viene, dado que su uso no está autorizado en todos los estados de la Unión.

No obstante, se autoriza la financiación de investigaciones con células madre que estén guardadas en bancos de células, sobre las que, por lo tanto, existe un control.

La ministra española de Sanidad y Consumo, Ana Pastor, anunció el día 14 de noviembre que su departamento estudiará la posibilidad de modificar la actual legislación con el fin de que se puedan llevar a cabo investigaciones sobre células madre embrionarias.

Ana Pastor afirmó que “las autoridades tenemos que estar para que todos los avances científicos se pongan a disposición de los ciudadanos”.

Fuentes:

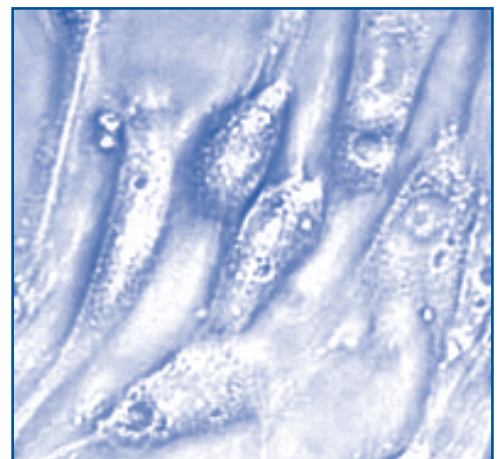
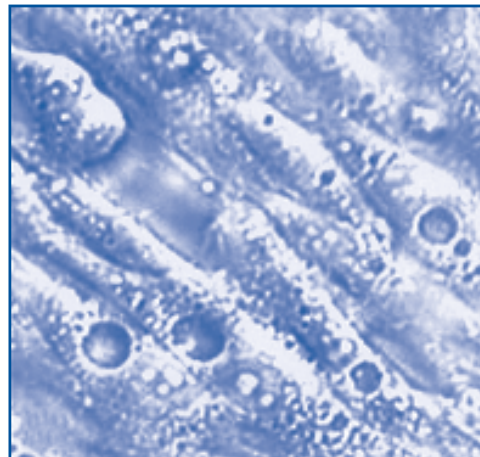
www.diariomedico.com

www.consumer.es

Imágenes:

www.elpais.es

Centro Nacional de Biotecnología
SieteDosSiete estudio creativo





Internet Solidario

www.msif.org



La **FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (MSIF)** se creó en 1967 como organismo internacional de enlace de las actividades llevadas a cabo por las diferentes asociaciones nacionales de esclerosis múltiple en todo el mundo.

La Federación Internacional de EM está formada por 42 asociaciones miembros.

En la web, actualizada recientemente, se puede leer una selección muy interesante de artículos en diferentes idiomas y una guía exhaustiva y fácilmente accesible que cubre una amplia variedad de opciones de tratamiento para combatir la EM. Asimismo informa sobre los hechos más destacados de la EM y se da respuesta a las preguntas más frecuentes.



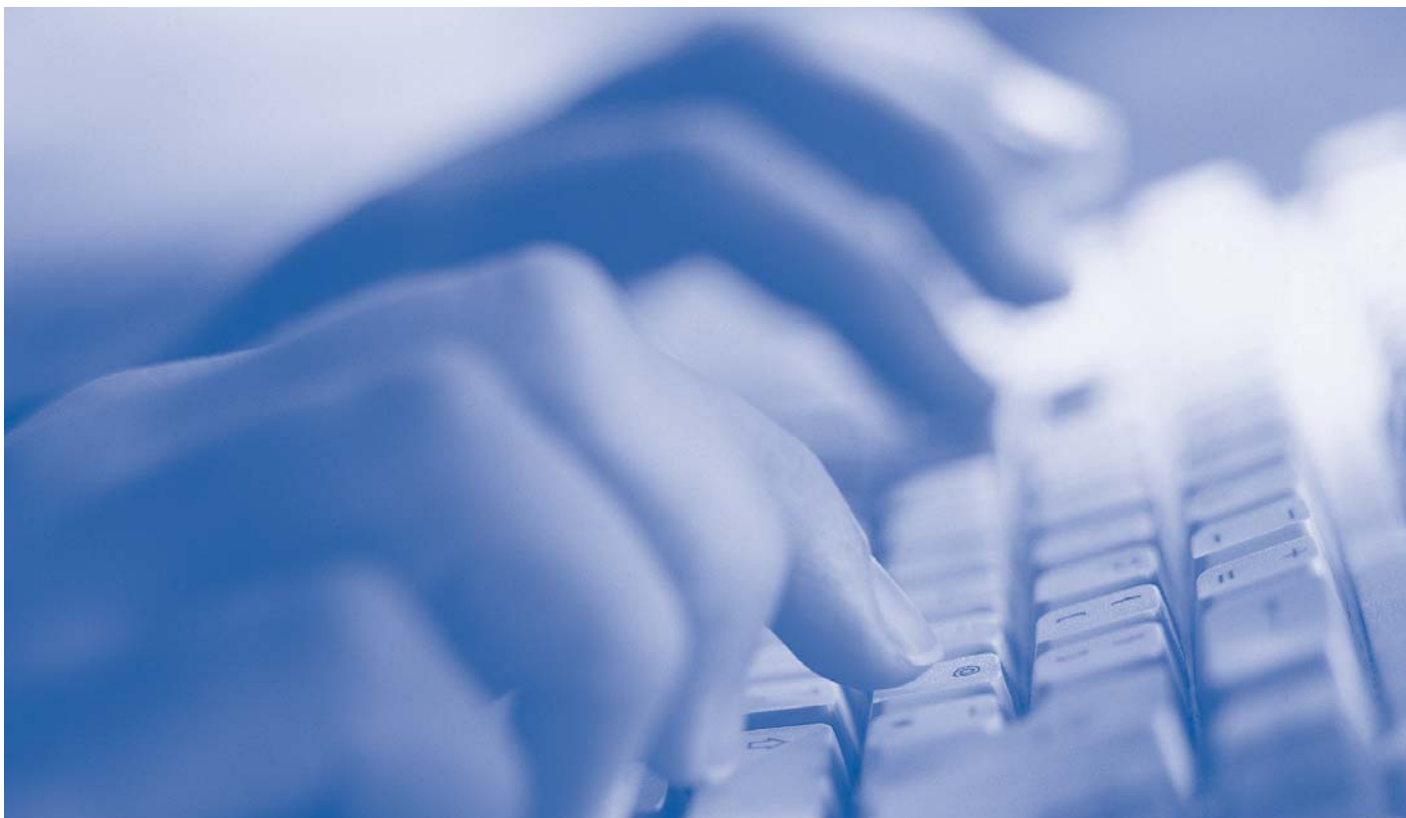
www.ceapat.org



SERVICIOS Y PRODUCTOS-PREDWIN, editor predictivo para Windows, con módulo de matemáticas y comunicador (versión 1.4).

Predwin es un editor de textos con predicción de palabras para Windows, diseñado para personas con discapacidad física. Está principalmente orientado a personas que, debido a algún tipo de discapacidad física, tengan dificultades en la manipulación del teclado, incluyendo a los usuarios que sólo pueden emplear pulsadores para escribir. Sin embargo, ello no excluye de su utilización a personas con baja movilidad que deseen usarlo para acelerar la escritura usando el teclado, ya que incorpora un sistema de Predicción de Palabras.

En esta versión se han añadido nuevas herramientas: un módulo de matemáticas, un comunicador y una calculadora, que amplían su funcionalidad y permiten a personas con problemas de movilidad realizar operaciones matemáticas y comunicarse fácilmente.



Noticias de la FELEM

La EM presente en Expotural 2002



Expotural 2002 en su XIII edición, favoreció la información y sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple durante su celebración los días 19, 20, 21 y 22 de septiembre del presente año. La

Federación Española para la Lucha contra la EM en colaboración con la Fundación Privada Madrid para la Lucha contra la EM, representaron a la única Organización no Lucrativa que tuvo cabida en el evento.

Esta Feria, la mayor del Turismo Rural y Deportes de Naturaleza y Aventura, tuvo lugar en el Pabellón de Cristal del Recinto Ferial de la Casa de Campo de Madrid y ofreció diversión y entretenimiento a raudales: un simulador de "snowboard", un simulador de "rallies", una zona lúdica infantil, un tirachinas gigante, un simulador de paracaidismo, tiro con arco, "paintball", hípica... fueron algunas de las actividades que allí se celebraron y que contribuyeron a superar las previsiones de éxito y público.

Resulta alentador observar como un sector que no estaba muy implicado en cuestiones solidarias, responde a problemas sociales como el que supone la Esclerosis Múltiple. Desde aquí, aplaudimos y agradecemos profundamente su iniciativa.



Congreso Internacional de EM en Grecia

Aprovechando la reunión del Programa Leonardo que se desarrolló en Tessaloniki (Grecia), tres representantes de la Federación y varios profesionales de las asociaciones de Bizkaia, Barcelona y Lleida, tuvimos la oportunidad de asistir al 6º CONGRESO INTERNACIONAL DE EM organizado por la Greek MS Society (Sociedad Griega de EM), que se celebró durante los días 27, 28 y 29 de septiembre.



La finalidad de esta iniciativa griega consistía principalmente en reunir a las nuevas asociaciones de EM formadas recientemente en los países balcanos, así como dar a conocer sus actividades y avances a otros países europeos entre los que se encontraban Italia, Francia y España.

Cada vez son más las asociaciones de EM mundiales que unen esfuerzos para favorecer el intercambio de experiencias que mejoren la calidad de vida de los afectados

En el Congreso se trataron en profundidad temas como la epidemiología, terapia, tratamiento temprano, soporte psicológico, calidad de vida, el optimismo como llave hacia un buen diagnóstico, neurorehabilitación, estudio comparativo de medicamentos, disfunciones urinarias, nutrición, ataxia, espasticidad, temperatura, estrés, rehabilitación, etc.

Destacó la ponencia sobre el movimiento global de la Esclerosis Múltiple de mano del Director de Desarrollo de la Federación Internacional de EM (MSIF), Paul Rompani, con quien tuvimos oportunidad de intercambiar impresiones tras las conferencias.



Resultado del concurso fotográfico “EM Familia”

Marta Luz Gaicedo ha sido la ganadora del primer concurso fotográfico celebrado por FELEM.

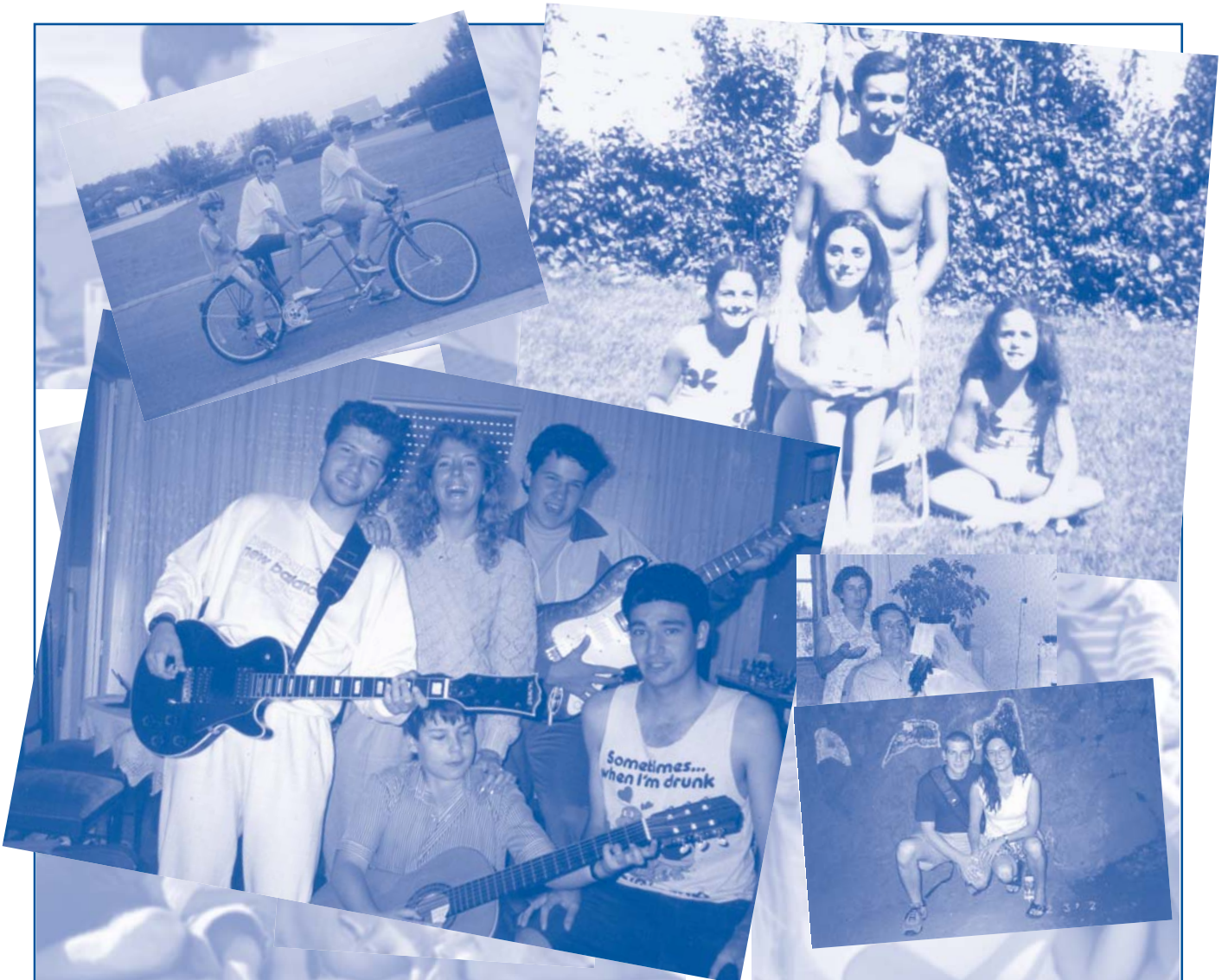


“Hay un dicho que dice que las enfermedades permiten valorar cosas que tenemos a nuestro alrededor y que antes ni siquiera nos importaban.

Esta enfermedad surgió cuando yo tenía 31 años; fue muy difícil ir asumiendo cada impedimento, pero gracias a Dios y a mi familia, he ido aferrándome más a la vida.

Mi madre me da mucho valor. Mi esposo siempre ha estado a mi lado, con mucha paciencia y dándome todo su apoyo. Mis hijas son mi máximo aliciente; las dos son encantadoras. Ellas siempre me echan una mano, me acompañan a las terapias, me ayudan en mi arreglo personal, y, sobre todo, me dan **MUCHO AMOR**”. Marta L. Gaicedo.

Desde “Temas de EM”, agradecemos sinceramente el interés manifestado por todos los participantes.



Concurso infantil de Dibujos Navideños

Con ocasión de las próximas Fiestas de Navidad, hemos convocado de nuevo un concurso de Dibujos Navideños para que participen vuestros hijos, sobrinos, amigos... de 1 a 12 años, cuyo lema será:



“¿QUÉ SIGNIFICA PARA MÍ LA NAVIDAD?”

Los dibujos se elaborarán en una hoja blanca tamaño folio o DIN-A4 a todo color.

En este concurso habrá tres categorías diferentes:

 De 4 a 6 años  De 7 a 9 años  De 10 a 12 años

Se entregarán tres grandes premios - 1º, 2º y 3º- por categoría, que serán donados por empresas jugueteras, editoriales...

Debéis enviar los dibujos antes del día 15 de enero a:

Federación Española para la Lucha contra la E.M.
C/ Ponzano, N° 53 - 1ºE
28003 MADRID

Para cualquier duda, llamad al teléfono: 91 441 01 59



Noticias Asociaciones FELEM

Visita al Centro de Recuperación de Fauna de Vallcalent en Lleida



El día 23 de septiembre los afectados de esclerosis múltiple y los profesionales del Hospital de Día de Esclerosis Múltiple de Lleida, disfrutamos del contacto con la naturaleza y con los diferentes animales que se encuentran en el Centro de Recuperación de la Partida de Vallcalent, en la misma ciudad de Lleida.

Salimos del Hospital de Día a las 10.00 horas de la mañana. Utilizando el transporte adaptado, realizamos una visita guiada por una educadora ambiental que trabaja en estas instalaciones. Allí pudimos disfrutar de los animales que viven en cautividad permanente y los que permanecen temporalmente hasta que son capaces de sobrevivir en su medio.

Se ha de valorar positivamente que a menudo disponemos de espacios interesantes cerca de donde vivimos que vale la pena visitar. Pero lo más importante de la visita al centro de recuperación, aparte de apreciar todas las especies animales que viven en nuestra tierra, es el hecho de compartir unos momentos de ocio en un medio natural.

Para los afectados de esclerosis múltiple, este tipo de experiencias representan un esfuerzo más de superación personal y apoyo mutuo para continuar luchando con la máxima ilusión y esperanza.

Lourdes Assens
Psicóloga de EM-Lleida

Ciclo de películas en Burgos

La última actividad realizada por la Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos (AFAEM), que hace casi un año inauguró su nuevo "Centro de Rehabilitación Integral", tuvo lugar el pasado mes de septiembre con la participación en un Ciclo de Películas dedicado a enfermedades neurodegenerativas organizado por Fundación "La Caixa" y desarrollado en colaboración con las Asociaciones de Parkinson y Alzheimer.



ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

HABLEMOS DE SALUD:
Ciclo de películas dedicado a las enfermedades neurodegenerativas

- "Recuerdas el amor" Lunes, 23 de septiembre, a las 19.30 h
- "Mi padre" Martes, 24 de septiembre, a las 19.30 h
- "Patch Adams" Jueves, 26 de septiembre, a las 19.30 h

Sabón de actos de la Casa de Cultura de Gamonal, c/ Pablo Ruiz Picasso, s/n
Burgos, septiembre de 2002

Logos: Ayuntamiento de Burgos, AFAEM, Parkinson, Asociación de Parkinson y Alzheimer de Burgos, Fundación "La Caixa", and others.

Los proyectos que ahora se plantean son consolidar los servicios que actualmente ofrecen, ampliar éstos a las personas que están en lista de espera, solucionar el problema del transporte, iniciar un programa de hidroterapia y desarrollar una campaña de información y captación de socios y voluntarios con la nueva imagen de la Asociación.

Marta García Velasco
Trabajadora social de AFAEM

Servicio de Integración Laboral

Como respuesta a la problemática específica surgida a la hora de buscar una salida laboral satisfactoria que permita a los afectados mantenerse activos y conservar su autonomía, cada vez son más las asociaciones y fundaciones de FELEM que ofrecen a las personas afectadas de esclerosis múltiple, así como también al colectivo de personas con discapacidad física, un **Servicio de Integración Laboral** dirigido a trabajadores en activo o a personas que buscan empleo que necesiten asesorarse en materia laboral. La finalidad del servicio es generar un medio dirigido al usuario que mejore su calidad de vida y su bienestar social, facilitando apoyo y recursos en el ámbito laboral.

Una vez más, la **Fundación "la Caixa"** apoya este tipo de iniciativas colaborando con la **Fundación Madrid contra la Esclerosis Múltiple y Esclerosis Múltiple-Asociación de Girona**.



D. Guillermo Romero Ávila, D^a Assumpta Aragall, D. Jorge Valls y D^a Carmen Valls, durante la firma del convenio.



Cine por la EM en Madrid y Barcelona

El día 24 de octubre tuvo lugar el pre-estreno de la película MR. DEEDS, protagonizada por Winona Ryder y Adam Sandler. El film, remake de una famosa comedia de Gary Cooper, fue presentado en el Festival de San Sebastian con una gran acogida por parte del público, al igual que sucedió en EEUU.

COLUMBIA-TRISTAR, distribuidora de "Mr. Deeds", se ha querido sumar a la lucha contra la Esclerosis Múltiple, cediendo la recaudación íntegra de la venta de entradas que se obtuvo el día del pre-estreno a la Fundación Esclerosis Múltiple en Madrid y Barcelona.





BILBAO:

Presentación de la Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza Fundazioa”

La Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza Fundazioa” se presentó oficialmente a los medios de comunicación y a la sociedad en general, el pasado día 3 de octubre en el Hotel Carlton de Bilbao.

En el acto intervinieron:

Begoña Rueda, Presidenta de la Fundación; Iñaki Azkuna, Alcalde de Bilbao; Ricardo Ansotegi, Diputado de Acción Social; Alfredo Antigüedad, Director de Planificación y Ordenación Sanitaria de la Consejería de Sanidad de Gobierno Vasco; Ángel Bao, Director de Servicios Sociales de la Consejería de Asuntos Sociales de Gobierno Vasco; Goyo Ponce de León y Pedro Carrascal, Vicepresidente y Gerente de la Fundación respectivamente.

Los objetivos fundamentales de la Fundación son:

Mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en el País Vasco.

Apoyar y trabajar con las Asociaciones de EM de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa.

Fomentar la investigación.



Numerosas personas de distintos ámbitos sociales quisieron apoyar con su presencia esta Fundación de EM, recientemente creada. Asistieron entre otros:

las Presidentas de las Asociaciones de EM de Gipuzkoa y Álava, María Aznar, Mitxel Unzueta, acompañado de su mujer, Marta de la Rica, Txetxu Ugalde, Adela González, Iñaki López, Karmele Antxustegi, parlamentaria de EA, Alfredo Lucio, Concejal del Ayuntamiento de Ermua, Manu González Criado de Obra Social de BBK, Iñigo Vidaurrazaga, de Suspergintza, Xabier Basañez de DEIA, Joseba del Castillo de LAINKA, Antxon Iñurrea, de Bokart – Kukuxumus, el restaurador Fernando Marina, Inés Miján, M^a Jesús Galindez, Vda. de Barceló y los Cónsules: Juan Jesús Álvarez Campos, de la República Dominicana, Victoria Eugenia Garrido, Cónsul de Colombia y Sylvie Lagneux, Cónsul de Bélgica.



Cena de Otoño

La Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza Fundazioa” organizó una Cena a Beneficio de Esclerosis Múltiple, que se celebró en la emblemática Sociedad Bilbaína, el día 14 de noviembre. La cena fue todo un éxito de participación y difusión. Más de 250 personas asistieron a este evento que contó con un gran montaje artístico dirigido por el productor Lander Iglesias. Los presentadores del acto fueron los televisivos Txetxu Ugalde y Arantza Sinobas.

En el ambiente relajado de la Bilbaína se sucedió con gran éxito, un espectáculo simultáneo a la Cena, en el que participaron 48 artistas, representando todas las artes escénicas: actores, cantantes, pianistas, magos e ilusionistas, entre los que destacó la magnífica actuación de la soprano Tatiana Davidova.

Los ingresos obtenidos en este acto se destinarán a ofrecer más servicios a las personas con Esclerosis Múltiple en el País Vasco.



Atención domiciliaria especializada para afectados de EM

Recientemente ADEMBI ha puesto en marcha un taller de empleo de atención domiciliaria financiado por el INEM, mediante el cual se formará a doce personas durante un año, que trabajarán como cuidadores especializados de personas con Esclerosis Múltiple.

Entre los objetivos de este servicio destacan: atender adecuadamente a las personas que han demandado este servicio, liberar a las familias de los afectados y fomentar la información y el interés en EM.

Marta Fernández Rivera
Directora de Comunicación y Marketing en ADEMBI-Bilbao



Testimonio

M^a Henar es una afectada de EM y hace ya varios años que trabaja en el Ministerio de Medio Ambiente. Le encanta escribir. Normalmente recibe la inspiración cuando está en la sierra madrileña descansando.

Curiosamente, mi vida mejoró después del diagnóstico

“Comenzaré diciendo, que desde que era muy joven he trabajado fuera de casa y en diferentes sitios -por supuesto unos más interesantes que otros- pero de todos aprendí y en todos disfruté. La familia y el trabajo eran, por ese orden, algo fundamental para mí.

Sin saber que tenía EM, sufrí el tercer -y mayor brote- cuando trabajaba en un importante centro de documentación en el que estaba rodeada de libros (mi hobby) y de gente joven, que son los que quieren aprender y al mismo tiempo te enseñan. No quería dejarlo, pero un estrés muy fuerte que me fue minando durante un año, me obligó a estar en casa, que me gusta, pero no cuando estoy enferma.

Conociendo ya mi diagnóstico y después de un tiempo, me incorporé de nuevo al trabajo, esta vez en un departamento diferente. Fue una época muy dura porque me encontraba sin energía, pero afortunadamente con la vuelta comencé una nueva andadura en la que conté con toda la ayuda, comprensión y colaboración por parte de mis compañeros. Esto fue fundamental para mi recuperación.

Curiosamente la convivencia con la EM me ha llegado a dar muchas cosas. Siempre he tenido amigos pero ahora tengo muchísimos más; además he conseguido que acepten mi enfermedad como algo natural, sin sentimiento de lástima.

Mis compañeros de trabajo me demuestran día a día su cariño y su respeto

El trabajo me ha dado VIDA, he conseguido reunir fuerza, ser útil y ser independiente, que es algo totalmente necesario. Los que tenemos EM no podemos correr tanto como otros en el trabajo, pero sí funcionar bien.

Mis compañeros me demuestran día a día su cariño y su respeto. Siempre he sido muy exigente en mi profesión y me halaga saber positivamente que mis jefes están orgullosos de mí.

Al lado de mi mesa de trabajo tengo un póster en el que están dibujados siete escalones con un muñecote encima.

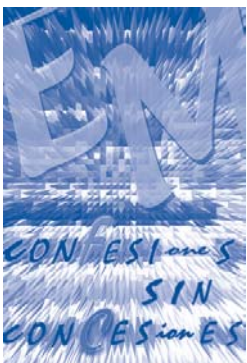
Parece algo tonto, pero puedo asegurar que me ha valido mucho y que al mirarlo me ha obligado a estar siempre en los tres peldaños más altos; sólo dependía de cómo sentía la EM ese día en concreto.

Suerte, optimismo, no sé... pero esa balanza que no se ve pero que se nota, creo que está inclinada a mi favor.





Confesiones sin Concesiones



“¡Tengo esclerosis múltiple! Me han diagnosticado como tal, pero yo tengo la obligación de considerarme como una enferma o no y he elegido la segunda opción. No me cuesta tanto decir el nombre, su nombre, como esperaba”.

Así comienza el libro “Confesiones sin Concesiones” que son cartas dirigidas a la EM, que probablemente será editado,

pero por el momento será la Revista de la Federación a la que dedicaré toda mi ilusión.

Espero poder llevar ánimo y afán de lucha a las personas que la han contraído. Mi objetivo es convencer a los demás de que somos útiles, que podemos llegar a donde queramos, que son muy importantes para nosotros la familia, los amigos y la sociedad en general, pero también nosotros lo somos para ellos.

Espero poder llevar ánimo y afán de lucha a las personas que han contraído EM

Es fundamental la mentalización por parte de todos, enfermos y sanos, de que no somos ninguna lacra para la sociedad además de olvidar el término compasión y cambiarlo por colaboración.

La Esclerosis me ha infundido más valor del que tenía, aunque no sé si llamarlo valor o atrevimiento; me ha hecho arriesgar más con prudencia, ver lo que me rodea claramente y así poder enfrentarme a aquello que no me gusta, de frente, pero contando con los demás, los que me quieren, los que me apoyan, los que son mi pilar en todo.

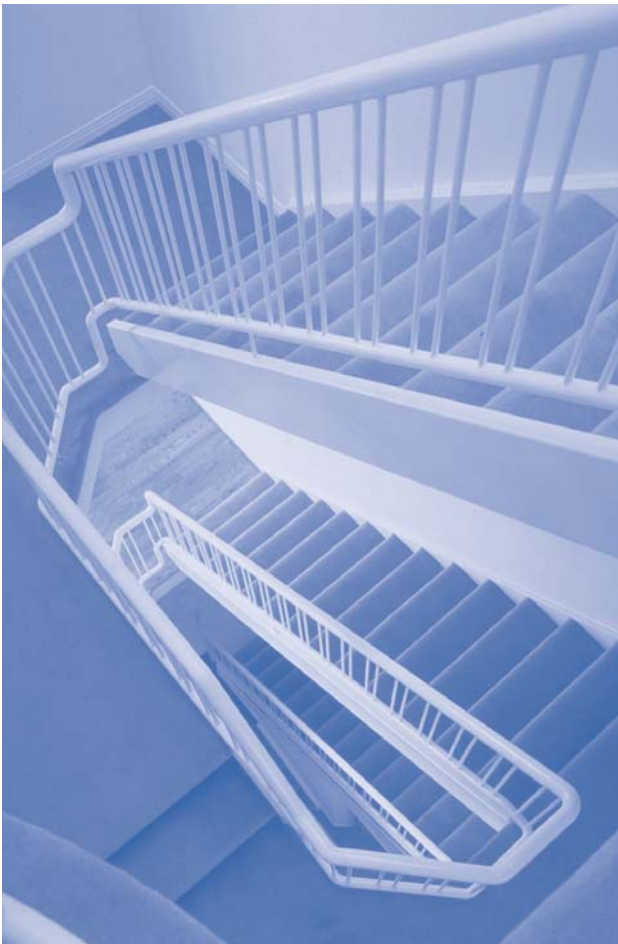
Siempre me había gustado escribir, pero nunca me había atrevido a mandar lo escrito a una Editorial y teniendo la EM lo he hecho.. y fue aceptado mi primer libro. Al ver que gustaba me encontré con valor suficiente para iniciar éste, el cual deseaba fuera una ayuda para todos, porque lo más difícil es intentar conocernos a nosotros mismos y poder poner en papel aquello que nos hace daño, pero que hay que lograr cambiar.

Cuando llega Fin de Año, nada más terminar la cena y con las campanadas que anuncian el nuevo año se hace un brindis y la costumbre es pedir un deseo. Siempre pedí salud para mí y los míos, en primer término y lo que son las cosas, el deseo no salió como esperaba. La realidad suele ser dura, pero hay que ser fuertes.

Temático

Edificios sin barreras

El papel del arquitecto en el diseño para todos



A partir de los datos obtenidos por el Instituto Nacional de Estadística en 1999, casi el 40 % del total de la población española puede considerarse como beneficiaria de la supresión de barreras. Este colectivo está formado por personas menores de 65 años con deficiencias físicas, sensoriales y mentales, personas de edad avanzada, mujeres embarazadas y personas con discapacidad transitoria física.

Si los criterios de accesibilidad en los proyectos de edificación son considerados desde el principio en los proyectos de edificación, los costes son insignificantes, mientras las transformaciones o adaptaciones posteriores resultan caras.

El arquitecto está presente en el diseño, formalización y ejecución del proyecto, además de la dirección de obra, lo que le confiere un papel protagonista en la consecución de un espacio accesible. Él es el responsable de la incorporación de las consideraciones legales y puede influir a la hora de incluir criterios que garanticen la accesibilidad en la obra.

Un estudio realizado entre 1.883 arquitectos, nos revela cual es la postura de estos profesionales sobre diversos aspectos de la accesibilidad, así como su grado de conocimiento y disposición hacia su mejora.



- ❖ El 67% de los arquitectos declara conocer la legislación sobre accesibilidad “perfectamente”.
- ❖ El 99% de los arquitectos opina que la accesibilidad debe estar incorporada en la formación académica.
- ❖ La principal dificultad que se encuentran los arquitectos en el momento de aplicar la normativa es la resistencia del promotor en el 35% de los casos.
- ❖ La mitad de los arquitectos encuestados considera que en el futuro habrá una mayor demanda de viviendas accesibles y que existirán mayores exigencias legales y control.



Fundación Luis Vives

CONVOCATORIA



DE AYUDAS
FUNDACIÓN LUIS VIVES - FONDO SOCIAL EUROPEO



UNIÓN EUROPEA
Fondo Social Europeo

CONVOCATORIA DE AYUDAS 2003

FUNDACIÓN LUIS VIVES – FONDO SOCIAL EUROPEO

- Ayudas del Fondo Social Europeo destinadas a las **Organizaciones no Gubernamentales que operen en la inserción laboral de colectivos en riesgo de exclusión** (personas con discapacidad, colectivos de inmigrantes, drogodependientes, colectivos de mujeres, etc...)
- **Actividades financiables:** acciones de refuerzo del tejido asociativo, básicamente de apoyo a actividades dirigidas a la profesionalización del sector; acciones dirigidas a la formación, sensibilización y fomento del voluntariado, programas que tiendan a mejorar las estructuras y capacidades de gestión de las ONG; así como el fomento de creación de redes institucionales y mejora de mecanismos de comunicación, investigación, formación e información entre entidades.
- **Ámbito territorial:**

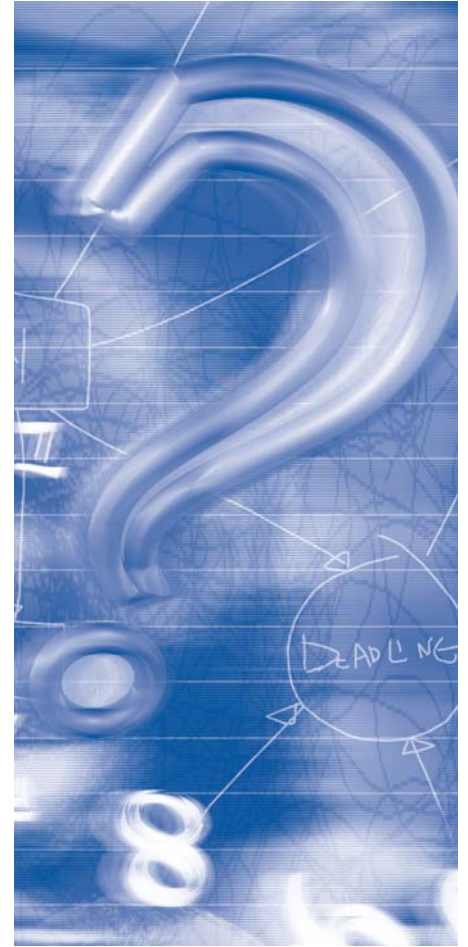
AREA DE ACTUACIÓN	COMUNIDADES AUTÓNOMAS
Objetivo 1	Andalucía, Asturias, Canarias, Castilla la Mancha, Castilla y León, Extremadura, Galicia, Murcia, Comunidad Valenciana y ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.
Objetivo 3	Aragón, Baleares, Cataluña, Madrid, Navarra, La Rioja y País Vasco.

Podrá acceder a toda la información y documentación necesaria para la presentación de proyectos a la convocatoria FLV - FSE, en la página web de la Fundación Luis Vives: www.fundacionluisvives.org o llamando al teléfono: **915.400.878**



Mide tu inteligencia

- 1- ¿Tienen un 15 de septiembre en Inglaterra?
a) No lo sé b) Sí c) No
- 2- ¿Cuántos cumpleaños tuvo una persona que vivió 50 años?
a) No lo sé b) 49 c) 50 d) 51
- 3- Algunos meses tienen 31 días, ¿cuántos tienen 28?
a) No lo sé b) 1 c) 2 d) 3 e) 9 f) 12
- 4- ¿Es correcto que un hombre se case con la hermana de su viuda?
a) No lo sé b) Sí c) No
- 5- Divide 30 por $1/2$ y suma 10. ¿Cuál es el resultado?
a) No lo sé b) 10 c) 35 d) 50 e) 70 f) 90
- 6- Si hay 3 manzanas y tomas 2 ¿cuántas tienes?
a) No lo sé b) 1 c) 2 d) 3
- 7- Un doctor te receta tres pastillas y te dice que te tomes una cada media hora, ¿cuántos minutos te duran las pastillas?
a) No lo sé b) 20 c) 40 d) 60 e) 90
- 8- Un granjero tiene 17 ovejas. Todas se mueren, menos 9. ¿Cuántas quedan?
a) No lo sé b) 1 c) 3 d) 7 e) 9
- 9- ¿Cuántos animales de cada sexo metió Moisés en el arca?
a) No lo sé b) 3 c) 2 d) 1 e) 0



- 10- Acertijo:** El alcaide de una cárcel informa que dejará salir de la prisión a una persona al azar para celebrar que hace 25 años que es alcaide, eligen a un hombre y le dicen que quedará libre si saca del interior de una caja una bola blanca, habiendo dentro nueve bolas negras y sólo una blanca. El prisionero se entera por un chivatazo que el alcaide pondrá todas las bolas de color negro. Al día siguiente le hace el juego, y el prisionero sale en libertad. ¿Cómo ha conseguido salir de la cárcel si todas las bolas eran negras?

RESULTADOS:

- 1- b) Sí, ¡¡viene después del 14!!
- 2- c) 50
- 3- f) 12, ¡¡todos tienen 28 días!!
- 4- c) No, ¡¡porque está muerto!!
- 5- e) 70, (30 dividido por $1/2$ es igual a 60) Busca una calculadora si lo dudas...
- 6- c) 2, tomaste dos, ¿recuerdas?
- 7- d) 60. Empiezas tomando la primera, 30 minutos después tomas la segunda y 30 minutos más tarde tomas la tercera.
- 8- e) 9
- 9- e) 0. Moisés no tenía arca, ¡¡era Noé!!
- 10- El prisionero al sacar la bola, la mira, la guarda sin que nadie la vea y dice que es blanca. "Enséñala", dice el alcaide, a lo que le responde: No es necesario, mira el resto de las bolas, la blanca no está en la caja, es la mía.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

C/Ponzano, 53 - 1º E - 28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59. Fax: 91 451 40 79

www.esclerosismultiple.com

info@esclerosismultiple.com

CUENTA CAJA MADRID: 2038-1183-48-6000568808

COLABORA

Fundación privada Madrid contra la EM
Ponzano, 53 – 28003 MADRID
Tel: 91 399 32 45 / Fax: 91 451 40 79
femmadrid@terra.es

Fundació Esclerosis Múltiple (FEM)
Tamarit, 104 entrep. – 08015 BARCELONA
Tel: 93 228 96 99 / Fax: 93 424 27 77
fem@svt.es / www.svt.es/fem

Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia
(ADEMBI)
Ibarrekolanda 17, trasera – 48015 BILBAO
Tel: 94 476 51 38 / Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org / www.emfundazioa.org

Asociación de la Comunidad Valenciana de EM
(ACVEM)
Serrería, 61 bajos – 46022 VALENCIA
Tel : 96 356 28 20 / Fax: 96 372 08 88
acvem@eresmas.com / acvem@hotmail.com
www.acvem.sitio.net

Asociación Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)
C/ Poeta Blas de Lomas, Nº 8 bajo - 03005 ALICANTE
Tel: 96 513 15 12/ Fax: 965 13 43 54.
adema@alicante.es / adema@telefonica.net

Asociación Balear de EM (ABDEM)
C/ De la Rosa, nº 3 - 2º; 07003 PALMA DE MALLORCA
Tel: 971 22 93 88 / Fax: 971 22 93 99
abdem1@terra.es - abdem@sacoma.fueib.es /
www.abdem.es

Asoc. de familiares y afectados de EM de Burgos
(AFAEM)
C/Vicente Aleixandre, Nº 17 bajo - 09006 BURGOS
Tel: 947 24 52 03 / Fax: 947 24 52 04
afaemburgos@telefonica.net

Asociación de EM de Cartagena y su comarca
Turquesa, 22 – 30310 CARTAGENA
Tel: 968 31 02 99 / Fax: 968 31 02 99
www.geocities.com/HotSprings/Spal/1233

EM – Associació de Girona
Rutlla, 20 – 22, Hotel d'Entitats - 17002 GIRONA
Tel: 972 22 15 44 / Fax: 972 23 18 13
emgirona@teleline.es

EM – Associació de Tarragona
Ceferí Oliver s/n (Mas Sabater) – 43203 REUS
Tel: 977 12 80 24 / Fax: 977 12 80 05
emat@pontsoft.com / www.pontsoft.com/emat

Fundación Esclerosis Múltiple – Lleida
Hospital de día EM – Assoc. de Lleida
Balma, 4 – 25006 LLEIDA
Tel: 97 326 81 77 / Fax: 973 26 08 58
fem-lleida@lleida.org

Asociación Palentina de EM (APEM)
c/ Francisco Vighi, 23
34003 PALENCIA
Tel. y fax: 979 100 150

Fundación Esclerosis Múltiple “Eugenia Epalza
Fundazioa”
Ibarrekolanda 17, trasera – 48015 BILBAO
Tel: 94 476 51 38 / Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org / www.emfundazioa.org

Fundación de la Comunidad Valenciana
“Valencia contra la Esclerosis Múltiple”
Isabel la Católica, 21 bajo – 46004 VALENCIA
Tel: 96 353 18 20 / Fax: 96 352 79 17