

2011

Memoria anual



ÍNDICE

- 0. Presentación. Carta de la Presidenta
- 1. La Esclerosis Múltiple
- 2. Esclerosis Múltiple España - FELEM
 - 2.1. Misión
 - 2.2. Visión
 - 2.3. Objetivos
 - 2.4. Organigrama
 - 2.5. Datos económicos 2011
- 3. Ámbitos de actuación y actividades 2011
 - 3.1. Información y apoyo
 - 3.2. Defensa de derechos de las PcEM
 - 3.3. Potenciación de servicios
 - 3.4. Investigación
 - 3.5. Lucha internacional contra la EM
- 4. Entidades Miembros



Ana Torredemer

**Presidenta de Esclerosis
Múltiple España - FELEM**

Carta de la Presidenta

Es mi primer saludo en la memoria como presidenta de Esclerosis Múltiple España y tengo que reconocer que impresiona.

Cuando Begoña me pasó el testigo tuvimos varias conversaciones en las que una cosa me quedó muy clara, y es el entusiasmo y el cariño con el que ella estuvo al frente de la Federación. Y eso es lo que he asumido como ejemplo a seguir.

Ha sido un año lleno de retos y proyectos, en un momento difícil por las circunstancias que nos rodean, pero, haciendo balance, creo que el resultado es positivo.

Hemos conseguido poner a la Esclerosis Múltiple en el mapa y en la agenda de muchas personas e instituciones que la conocían, pero que quizá no tenían conciencia del alcance de la misma.

Tenemos nuevos estatutos y un consejo médico que reúne a los mejores especialistas de nuestro país.

Contamos con el respaldo de las organizaciones internacionales, que reconocen el esfuerzo que hemos realizado durante todos estos años, y nuestra profesionalidad en las tareas que llevamos a cabo.

Y, lo más importante, contamos con el apoyo creciente de las personas con Esclerosis Múltiple y de su entorno, nuestro motor, y primera y última causa de nuestra existencia. La presencia en redes sociales y en todas las actividades que realizamos, no deja de aumentar, y eso es una señal de que lo estamos haciendo bien.

Queda mucho por hacer, soy consciente de ello, pero tenemos un equipo de profesionales también entusiasmados con lo que hacen que seguirán el camino que tenemos trazado.

Como dice nuestro blog, y siguiendo con nuestra 'M', cada vez más implantada, no hay que parar nunca de *Moverse* por la Esclerosis Múltiple.

1 La Esclerosis Múltiple

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica, todavía incurable, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC) resultado del daño que, por causas desconocidas, produce el propio sistema inmune sobre la mielina (capa protectora que rodea las fibras nerviosas del sistema nervioso central). Este daño interfiere en la transmisión del mensaje entre el cerebro y otras partes del cuerpo.

La EM afecta principalmente a **adultos jóvenes** y es la causa más importante de discapacidad sobrevenida en este colectivo. Se trata de la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica.

La Esclerosis Múltiple:

- Se da más en mujeres que en hombres, con una proporción de 3:1.
- Es caprichosa; suele manifestarse en brotes y su evolución es impredecible, lo que provoca una gran incertidumbre y sufrimiento.
- La EM no se considera hereditaria, aunque el factor genético influya.
- La EM no es contagiosa.
- Se pueden producir diversos síntomas como fatiga, falta de equilibrio y coordinación, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, alteración de la sensibilidad, etc.
- Requiere un abordaje interdisciplinar.

Hoy en día, los nuevos logros en la investigación y el tratamiento de la EM llenan de esperanza a las personas con esta enfermedad, pero todavía no hay tratamiento definitivo para la EM.

España es considerada una zona de riesgo medio-alto, con una incidencia de 4 casos por 100.000 habitantes y una prevalencia de 100 casos por 100.000 habitantes, según el Comité Médico Asesor de 'Esclerosis Múltiple España'.



*Por sus características,
se suele llamar a la
Esclerosis Múltiple 'la
enfermedad de las
1.000 caras' o
'el camaleón de
la neurología'*

*En el mundo hay más de
2.000.000 de personas
con EM, 600.000
en Europa y
46.000
en España*

*Cada 5 horas se
diagnostica un nuevo
caso en España*

2 Esclerosis Múltiple España - FELEM

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública que tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, divulgativas, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos.

FELEM fue creada en 1996; actualmente representa a **más de 8.000 personas** afectadas por EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso en España. En la actualidad, son **30** las organizaciones integradas en la Federación que comparten objetivos y están vinculadas en un proyecto común de lucha contra la Esclerosis Múltiple.

27 de estas entidades disponen de un **centro de rehabilitación integral. 300 profesionales especializados en EM** (fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, médicos rehabilitadores, enfermeros, auxiliares, etc.) trabajan en los centros de rehabilitación de las entidades miembros.

La filosofía de trabajo de la Federación se fundamenta en una actitud de respeto, colaboración, unión de esfuerzos, actualización continua, participación y apoyo mutuo entre las entidades miembros.

2.1. Visión

La visión de futuro que plantea FELEM es que las personas con EM tengan la mejor y más completa calidad de vida, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos socio-políticos, mientras no exista una curación definitiva para esta enfermedad.

2.2. Misión

La misión de FELEM es aglutinar a asociaciones y entidades de Esclerosis Múltiple en España, para prestar el mejor servicio que les permita mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple que representan, tratando de ser un referente interno hacia ellas y externo hacia las Administraciones Públicas y Sociedad. En este sentido tiene como principal finalidad la defensa de los derechos y la promoción de su salud y calidad de vida.

2.3. Objetivos

Esclerosis Múltiple España – FELEM centra sus acciones en las personas con EM, trabajando para dar respuesta a sus necesidades y ayudar eficazmente en la autogestión de su enfermedad:

- Informando a las PcEM, con el fin de facilitar su **empoderamiento** y adecuada autogestión de su enfermedad.
- **Informando y sensibilizando a la sociedad** sobre los problemas asociados a la EM, bajo principios de solidaridad y ética.
- Defendiendo **sus derechos**, a través de una interlocución eficaz ante organizaciones e instituciones públicas.
- Potenciando el acceso a **servicios** especializados.
- Apoyando la **investigación** de la EM para encontrar una solución definitiva, tratamientos eficaces, una rehabilitación adecuada e investigaciones de carácter sociosanitario.
- **Promoviendo el movimiento asociativo de las personas con EM:**

1. Apoyando a las **entidades miembros de FELEM**

- Formando una **red unida, de mutuo apoyo** con las entidades miembros.
- Contribuyendo al **desarrollo y la gestión eficaz** de las entidades, respetando su independencia y promoviendo la implantación de **sistemas de calidad** en las entidades.
- Fomentando el **intercambio activo de información de buenas prácticas** entre los profesionales de los centros de rehabilitación integral.
- **Coordinando acciones conjuntas** de sensibilización, voluntariado y captación de recursos.

2. Favoreciendo el **movimiento asociativo mundial**

- Promoviendo y participando en iniciativas y **proyectos internacionales de interés**
- Implicándonos en la **interlocución y representación internacional**

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, desde noviembre de 2011 se da a conocer como 'Esclerosis Múltiple España'. Por tanto, a lo largo de este documento, nos referiremos a esta organización como Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, y Esclerosis Múltiple España. Confiamos en que la asociación entre los nombres quede establecida pronto.

2.4. Organigrama



La **Asamblea** es el máximo órgano de decisión de la Federación. Está integrada por los representantes o delegados de todos los miembros federados y, como tal, representa su voluntad.

La **Junta Directiva** es el órgano de gobierno al que se le encomienda la representación, administración y dirección de la entidad en nombre de la Asamblea General.

La Junta Directiva de FELEM está compuesta por:

- Presidenta: Ana Torredemer Marcet
- Vicepresidenta: Begoña Rueda Martínez
- Secretaria: Carmen Valls Capell
- Tesorero: Josep M^a Perelló Junçà
- Vocal: Carmen F. Cabo Sánchez
- Vocal: Mateu Llodrà Sansaloni
- Vocal: Josep María Fornós Llobera
- Vocal: José María Franco Buera

▼ Representantes de Esclerosis Múltiple España y entidades miembros.



2.5. Datos económicos 2011

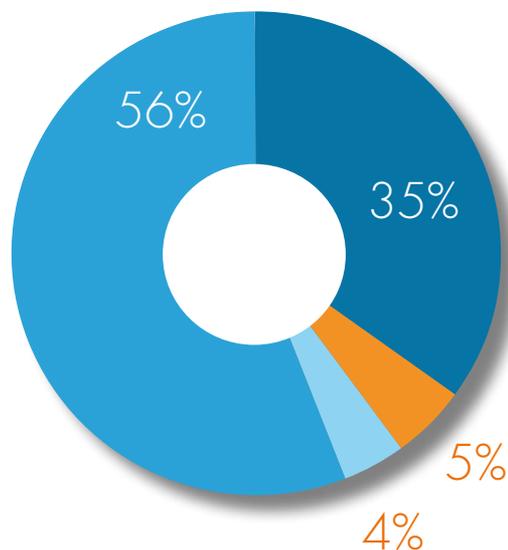
Para una organización como Esclerosis Múltiple España – FELEM, la diversificación y ampliación de las fuentes de financiación es clave.

Con un 56%, los ingresos obtenidos por subvenciones públicas, que aumentaron ligeramente durante el año 2011, continúan representando la mayor fuente de financiación de la Federación.

En el gráfico de datos económicos de Esclerosis Múltiple España, se han diferenciado por una parte los donativos de personas físicas que realizan aportaciones –por lo general periódicas– a través de las diferentes cuentas bancarias de la organización, y las colaboraciones económicas provenientes de instituciones privadas.

Los donativos exclusivamente de particulares aumentaron en 2011, aunque en relación a los ingresos totales, se mantienen en una proporción del 5%.

Las cuotas que aportan las entidades miembros de la Federación representan un 4% de los ingresos, un 1% menos que en 2010, siguiendo la tendencia a reducir su proporción con respecto al total en los ejercicios de los últimos años.



- Subvenciones públicas estatales
- Patrocinios y empresas
- Donaciones
- Cuotas de entidades miembros



◀ Reunión de la Junta Directiva de Esclerosis Múltiple España.

▼ Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España.



3 Ámbitos de actuación y actividades 2011

3.1. Información y apoyo

En el año 2011, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, dio un salto cualitativo con el lanzamiento de su nueva marca 'Esclerosis Múltiple España'.

La mejora de las herramientas de información y comunicación, sean estas electrónicas –como la web y el boletín–, impresas, o de otro tipo, así como la participación en los medios sociales de Internet, son objetivos estratégicos de la Federación.

Las jornadas y las campañas también cumplen un importantísimo papel en sensibilización social. 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' y el 'Día Mundial de la Esclerosis Múltiple' facilitan la concienciación y las posibilidades de movilización del colectivo de personas afectadas. En 2011, el ascenso al Kilimanjaro de la joven Inés Grau se sumó a estas iniciativas habituales cada año, causando una enorme repercusión.

Esclerosis Múltiple España quiere manifestar su agradecimiento a los medios de comunicación y los profesionales que trabajan en ellos, por su gran labor en la divulgación de información sobre la EM y en la sensibilización social.

FELEM presenta su nueva marca, 'Esclerosis Múltiple España'

El 14 de diciembre de 2011, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) presentó su nueva imagen corporativa, vinculada a la marca 'Esclerosis Múltiple España'. 'Esclerosis Múltiple España' surgió del cambio en la estrategia de la organización, el deseo de funcionar con un nombre más breve e identificable, y la necesidad de actualizar la imagen de la Federación.

Desde la creación de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, en el año 1996, la Federación ha experimentado un crecimiento y un cambio sustancial.

Gracias a la colaboración altruista de **Emilio Saliquet**, fundador de Vanidad, View of the times, y actual director creativo de **Réplica**,

una agencia especializada en las áreas de moda, belleza, y en productos que pretendan destacar como creadores de tendencia, se definió la nueva imagen de la entidad.

El objetivo era englobar todo el concepto de FELEM en una sola letra, en una sola marca, en una sola imagen. Y así fue cómo la 'M', asociada a las iniciales de **Esclerosis Múltiple España**, se convirtió en el eje central del proceso creativo.

La marca 'M' simboliza el compromiso a la hora de estar en la vanguardia de la atención y representación de las personas con EM. En todos aquellos soportes y lugares en los que quede plasmada, estará presente, a todos los efectos, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.



Esclerosis Múltiple España agradece a Emilio Saliquet y su equipo de Réplica, su colaboración con el movimiento asociativo de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple.

3.1.1. Campañas de sensibilización social

► Mójate por la Esclerosis Múltiple

La campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' es una acción de sensibilización social y de solidaridad con las 46.000 personas



- ▲ Acto central de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' (Mulla't) en Barcelona.
- ◀ Imagen del 'Mójate' 2011, y actos centrales de la campaña en Bilbao y Palma de Mallorca.



que tienen Esclerosis Múltiple en España. El 'Mójate', iniciado en España por la **Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)** en 1994, es un acto de participación ciudadana y de captación de recursos, cuyo objetivo es mejorar la calidad de la atención a las personas afectadas y apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple en nuestro país.

Cada año, Esclerosis Múltiple España – FELEM coordina esta campaña de sensibilización y captación de recursos, la más importante para el sector no lucrativo de la Esclerosis Múltiple, que se celebra el segundo domingo de julio. La presencia en los medios, así como la difusión del spot televisivo, es potenciada a nivel provincial por las entidades organizadoras y también desde la misma Federación. La fórmula del 'Mójate' mejora año tras año para conseguir un mayor éxito. En el año 2011, 22 entidades se adhirieron al 'Mójate'. Gracias a la colaboración de un grupo de voluntarios, el Centro de Tecnificación Deportiva de Cáceres, en Extremadura, se sumó por primera vez a las más de 900 piscinas y playas que fueron escenario de la campaña.

La repercusión de la campaña en los medios fue muy buena. A nivel nacional, La 1 de TVE emitió en su informativo de las 15.00h una noticia que fue coordinada por FELEM para su realización. En la noticia se incluyeron imágenes de los actos centrales en Madrid, Barcelona y Bilbao. Intervinieron personas con EM, neurólogos expertos, representantes de las entidades, etc. Numerosos canales autonómicos también se acercaron a las playas y piscinas el día 10 de julio.

*FELEM agradece la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' (Mulla't), así como el esfuerzo de los más de **3.000 voluntarios** que participan en esta iniciativa cada año.*

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple reconoce y agradece a la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) su importante labor en la promoción e impulso de esta iniciativa de apoyo a las personas con EM.

► Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2011

Esclerosis Múltiple España – FELEM forma parte desde el año 2008 del equipo de trabajo de la Federación Internacional de

Esclerosis Múltiple para la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que en 2011 por segundo año consecutivo, se centró en el tema del acceso a un **empleo** adecuado, un tema de especial relevancia para las personas con EM.

El 25 de mayo y fechas próximas, FELEM y entidades miembros celebraron más de 60 actividades. Esclerosis Múltiple España realizó difusión de estas actividades, así como de otras desarrolladas por las organizaciones de EM de otros países a través de su nota de prensa, noticias en la web, boletín electrónico, etc.

Una buena noticia en la defensa de los derechos del colectivo de personas afectadas por EM en España marcó el Día Mundial de la EM: el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la modificación del baremo del grado de discapacidad para EM y otras enfermedades neurodegenerativas.

La actividad en el marco del Día Mundial de la EM fue intensa: El día 11 de mayo, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM; la Fundació Josep Laporte en el marco del Aula de Esclerosis Múltiple de la Universidad de los Pacientes; y el Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (CEM-Cat) organizaron un encuentro nacional sobre Esclerosis Múltiple. **'EM Metaforum, evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple'** contó con la participación de todos los agentes implicados en la atención del paciente con EM y se tradujo en la elaboración de una serie de **recomendaciones** que servirán para proponer estrategias de acción que respondan mejor a sus necesidades, prioridades y preferencias.

Con la implicación en el **'Multiple Sclerosis Meeting - PARÍS 2011'** en el Institute des Cordeliers, los días 12 y 13 de mayo, FELEM apoyó la divulgación en la investigación de la enfermedad. El evento, que reunió a investigadores de EM de toda Europa, fue una iniciativa de la Asociación Francesa para la investigación de la EM (ARSEP) desarrollada en colaboración con las organizaciones de personas con EM de Alemania, Gran Bretaña, Italia, España (FELEM) y Suiza.

Para conseguir una mayor sensibilización social, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple puso a disposición de sus entidades miembros diferentes **recursos**, como material audiovisual, roll-ups, bolígrafos, pendrives, folletos, logotipos e información sobre la enfermedad.



dia mundial de la EM



▼ Imágenes de la carrera 'Corre por la Esclerosis Múltiple' en Madrid y mesa informativa en Burgos, dos de las más de sesenta actividades organizadas con motivo del Día Mundial de la EM.



En España, Elsa Pataky, Leo Messi, Josep Guardiola, Rafa Nadal, Cesc Fàbregas, Ainhoa Arbizu, Manuel Quijano, Lorenzo Quinn, Nacho Sierra, Fernando Ramos y Juan Camus fueron algunos de los **personajes conocidos** que han apoyado a las personas con EM en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Desde la costa de Honduras, Raquel Sánchez Silva, entonces presentadora del programa 'Supervivientes' de Telecinco, envió un cariñoso mensaje de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple a través de un vídeo.

El presidente del **FC Barcelona**, Sandro Rossell, y el president de la Generalitat de Catalunya, mostraron su apoyo al movimiento global de la Esclerosis Múltiple en la víspera de la final de la Liga de Campeones. Rosell se reunió el 27 de mayo de 2011, con Peer Baneke, el director general de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) en el Museo Tate Modern en Londres, gracias a la intermediación de la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), para conmemorar el Día Mundial de la EM.

Los informativos de TVE y de 'España en 24 horas', el programa 'Las mañanas de la Uno', EITB, Telerioja, Punto Radio, Onda Madrid, Radio Nacional de España... fueron algunos de los medios que se hicieron eco de información y acciones con motivo de este día.

Gracias al movimiento de las personas con Esclerosis Múltiple en las **redes sociales** se difundió información sobre la EM y el Día Mundial. El grupo de FELEM en facebook manifestó un gran apoyo e interés por los acontecimientos, realizando comentarios sobre las noticias, utilizando –por ejemplo– el logotipo del Día Mundial como imagen de perfil y compartiendo con sus contactos la información sobre el Día Mundial.

► Kilimanjaro 2011

El día 18 de julio de 2011, siete personas con Esclerosis Múltiple (EM) y cuatro con Párkinson, junto con nueve compañeros escaladores, alcanzaron el punto más alto de África: el monte Kilimanjaro (5.892 metros). La experiencia les ayudó a 'soñar en grande' y recuperar la fuerza emocional que se puede perder con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa.

El ascenso se inició el día 13 de julio. El grupo al completo estaba formado por 29 personas; diez de ellas tenían Esclerosis Múltiple y cuatro la enfermedad de Párkinson. Les acompañaba un equipo médico y escaladores expertos. La expedición fue organizada por Lori Schneider, primera persona con EM en alcanzar las Siete Cumbres y fundadora de 'Empowerment Through Adventure' (Empoderamiento a través de la aventura), una iniciativa que pretende potenciar la mejora de la calidad de vida a través de la aventura.

Su misión: **sensibilizar a la sociedad y llevar un mensaje de fortaleza y superación a todos los afectados.**

Inés Grau, la más joven del equipo y única española que participó en la aventura con el apoyo de Esclerosis Múltiple España y Biogen Idec, consiguió llegar a la cima. El esfuerzo que supone escalar una montaña como el Kilimanjaro unido a las dificultades asociadas a una enfermedad neurodegenerativa tan compleja como la

Esclerosis Múltiple, aumenta el grado de incertidumbre sobre el desenlace de la aventura. No todas las personas con Esclerosis Múltiple pueden enfrentarse a un reto de estas características, ya que cada caso es único y la evolución de la enfermedad es muy caprichosa.

La experiencia de Inés Grau fue recogida en numerosos medios de comunicación, como 'La mañana de la Uno', '+Gente', 'L'entrevista 3/24', Punto Radio, Informativos de Intereconomía, elmundo.es, 'La Vanguardia', 'Yo Dona', 'Mía', y un largo etcétera. El día 11 de noviembre fue galardonada en los Premios ONCE Catalunya a la solidaridad y la superación. Estos galardones reconocen once personas o entidades que destacan por el estímulo y la defensa de la integración de personas con cualquier tipo de discapacidad o por su afán de superación.

► Concierto benéfico por la Esclerosis Múltiple

Más de 300 personas se dieron cita en el concierto benéfico celebrado en la sala 'Luz de Gas' de Barcelona el día 2 de marzo de 2011.

El grupo 'Por fin Viernes' animó a los asistentes versionando un amplio repertorio de temas conocidos de los años 70, 80 y 90 en beneficio de las personas con Esclerosis Múltiple; y el equipo de voluntarias de FELEM y de FEM Barcelona que acudieron al acontecimiento expresaron su agradecimiento a través de un mensaje emotivo, optimista y motivador que, además de muestra de gratitud, constituyó un auténtico manifiesto por la lucha contra la enfermedad.



▲ Inés Grau, con el apoyo de Esclerosis Múltiple España, alcanzó la cumbre del Kilimanjaro.

▼ Bajo estas líneas, miembros del equipo liderado por Lori Schneider en la cima.



3.1.2. Publicaciones

A lo largo del año 2011, Esclerosis Múltiple España publicó material informativo en formato impreso y digital, además de colaborar con medios nacionales e internacionales en la difusión de información sobre la EM.

La Federación continúa editando la revista gratuita **'TEMAS de Esclerosis Múltiple'**, que también está a disposición de los internautas en formato PDF en el website www.esclerosismultiple.com. En el mes de mayo de 2011, se distribuyeron ejemplares impresos de la memoria de actividades de FELEM 2010 entre sus entidades adheridas, medios de comunicación, instituciones públicas y colaboradores de la organización.

Para favorecer la sensibilización, Esclerosis Múltiple España – FELEM elaboró, produjo y distribuyó flyers informativos, pendrives, pegatinas y roll ups entre sus organizaciones, con motivo del Día Mundial de la EM.

En 2011, expertos en fisioterapia y EM de ADEMBI, FEMM y ABDEM, fueron autores de una publicación sobre ejercicios para la espasticidad en Esclerosis Múltiple titulada **'Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad en la Esclerosis Múltiple'**, que será presentada y difundida en el año 2012.

A finales de 2011 se editó un total de 700 ejemplares del **'Mapa de Recursos Sociosanitarios en Esclerosis Múltiple'** elaborado por FELEM con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad. El documento es de enorme utilidad para las asociaciones del ámbito social, así como a las personas con EM y sus familias, pues permite conocer con mayor precisión los recursos y dispositivos de información disponibles sobre la EM a nivel estatal e internacional. Este mapa de recursos en soporte CD, será distribuido entre diversos organismos de la Administración Central (Ministerios, IMSERSO, CEAPAT, etc.), Comunidades Autónomas (Consejerías de bienestar Social...), entidades de personas con discapacidad de ámbito nacional, centros de documentación, revistas especializadas, organizaciones miembros de Esclerosis Múltiple España, etc., a principios de 2012.

La Federación colabora de manera habitual en la traducción, adaptación y difusión de documentos y publicaciones internacionales sobre la EM. También se encarga de la revisión de publicaciones en castellano cuando otras asociaciones nacionales de EM lo solicitan.

En 2011 y coincidiendo con el cambio de domicilio de la sede, se distribuyó el stock de material informativo sobre la EM entre sus entidades miembros.

3.1.3. Internet

La página web de FELEM, www.esclerosismultiple.com, es referente en EM en cuanto a fiabilidad, cantidad y calidad de los contenidos.

En noviembre de 2010 entró en funcionamiento la nueva web de FELEM. Con un diseño más actual, mejor navegabilidad y un manejo más intuitivo. La sección de 'Noticias de prensa' se actualiza diariamente, mostrando las noticias más relevantes sobre Esclerosis Múltiple publicadas en los medios de comunicación y difundidas en Internet.

El número de visitas en el año 2011 fue de 594.634.

► Boletín electrónico

7.940 personas se han suscrito al boletín electrónico de Esclerosis Múltiple España desde su puesta en marcha, a finales del año 2006. Mensualmente se envían 3 boletines. La repercusión de las actividades desarrolladas por FELEM y sus entidades miembros es significativamente mayor desde que la entidad utiliza este sistema de difusión de información en EM.

De los inscritos, el 50% tienen EM, el 32% son amigos o familiares y el resto son profesionales sanitarios (7%), periodistas (1%), investigadores (1%), trabajadores o voluntarios en centros de EM (3%), cuidadores remunerados y empresas sanitarias. Un 60% residen en España. Es destacable que un 35% consulta el boletín de FELEM desde Latinoamérica, siendo los países más representados México, Argentina y Colombia.



- ▲ www.esclerosismultiple.com ofrece información de gran interés para las personas con EM.
- Esclerosis Múltiple España cuenta con un gran número de publicaciones relacionadas con la EM.

Aunque reciben el boletín personas de todas las provincias españolas, continúan siendo Madrid y Barcelona donde reside el mayor número de ellas, seguidas por Valencia, Alicante, Bizkaia y Málaga.

► **Esclerosis Múltiple España en los Social Media: Activismo digital en apoyo a las personas con EM**

Esclerosis Múltiple España fomenta desde el año 2010 el activismo a través de los Social Media para movilizar al colectivo y sensibilizar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple.

Los Social Media representan una extraordinaria oportunidad para FELEM, ya que permiten la participación en un diálogo continuo con un amplio público. Son, además, gratuitos (o de bajo coste) y veloces, posibilitando la difusión de noticias y actos en un tiempo muy breve y de manera que cada lector es potencialmente autor y viceversa.

FELEM cuenta en su página web con links a su espacio en **redes sociales en Internet y multimedia**, tales como Facebook, Youtube, Flickr y Twitter, de las que se sirve para difundir información, imágenes y vídeos entre personas interesadas en la Esclerosis Múltiple.

El pasado año se alcanzaron los **6.658** seguidores en **Facebook** (1.000 más que en 2010), y alrededor de **1.200** followers en **Twitter**. El éxito que está teniendo la presencia de FELEM en las redes sociales nos ha llevado a plantear nuevas estrategias de comunicación 360° integrando estos medios, y a estudiar en profundidad su potencial como herramienta en servicio de las Asociaciones. En esta línea, hemos seguido utilizando las cuentas de la Federación en Youtube y Flickr para compartir e intercambiar archivos, en pos de lograr un archivo audiovisual del que puedan beneficiarse entidades y particulares interesados de cualquier lugar del mundo.

A mediados de 2011 surgió, ligado a la experiencia del Kilimanjaro, el **blog 'Muévete por la Esclerosis Múltiple'** (mueveteporlaem.wordpress.com), que comenzó siendo el espacio en que Inés Grau iba relatando sus experiencias durante el ascenso al Kilimanjaro. Ahora continúa plasmando en el blog sus pensamientos y reflexiones de lucha y superación en un tono muy positivo y alentador. Las entradas del blog (11.375 visitas en 2011) se publican inmediatamente en las redes sociales en que está pre-

sente Esclerosis Múltiple España, y cuenta con un gran número de seguidores.

En la medida que los nuevos tratamientos en EM vayan mejorando la calidad de vida y modificando el curso de la enfermedad, la relación entre las personas con EM y las asociaciones irá sin duda cambiando, siendo los ámbitos de información, apoyo, asesoramiento, defensa de sus derechos, ocio, etc. los que puedan experimentar un mayor recorrido.

Facebook facebook.com/esclerosismultipleespana

Twitter twitter.com/Felem

Blog mueveteporlaem.wordpress.com

Youtube youtube.com/esclerosismultiple

Flirck flickr.com/felem



► **Material audiovisual**

Previamente a la celebración del Día Mundial de la EM, FELEM difundió material audiovisual entre sus entidades miembros a través de una dirección FTP. Dicho material audiovisual incluía diferentes versiones de distinta duración del DVD 'Vivir con Esclerosis Múltiple' y del vídeo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Así mismo, también se difundieron tres vídeos sobre empleo y EM, como iniciativa internacional.

Ese material se utilizó en los diferentes eventos de información y sensibilización organizados por FELEM y sus entidades miembros con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

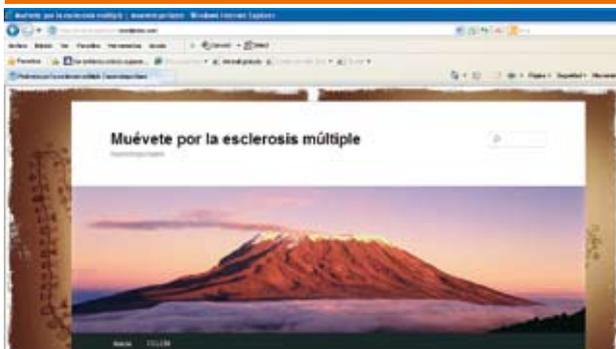
3.1.4. Conferencias y Jornadas

► **III Jornadas 'El Paciente Informado'**

El encuentro, celebrado el día 30 de noviembre, reunió a representantes de las asociaciones de pacientes, directivos de salud, profesionales sanitarios y representantes de las administraciones y los servicios de atención al paciente. 'El Paciente Formado e Informado' invitó a la reflexión y el análisis de la importancia de la formación y la información de los pacientes y sus familiares en la gestión de su salud, y todo lo que ello implica, como la aparición de nuevas fuentes de información, nuevos escenarios informativos y la necesidad de ofrecer una respuesta a las necesidades en formación sanitaria del paciente por parte del profesional de la salud.

El encuentro se estructuró en dos mesas de debate, moderadas por D. Pedro Carrascal Rueda, director de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple y el Dr. Alejandro R. Jada, fundador del 'Centre for Global eHealth Innovation' y Profesor del Departamento de Políticas de Salud, Gestión y Evaluación de Toronto (Canadá).

▼ **En el blog 'Muévete por la EM' se habla de lucha y superación.**



3.1.5. Promoción del voluntariado

Una **autogestión excelente** de una persona con una enfermedad como la EM, pasa por una **implicación activa en el movimiento asociativo** con una forma de participación o colaboración ajustada/adeuada a cada caso concreto. FELEM ha detectado esta tendencia en las relaciones establecidas con su equipo de voluntarios.

FELEM y sus entidades miembros promocionan el voluntariado a través de diferentes soportes y medios (Internet, eventos, campañas, material informativo...), actos y jornadas de sensibilización social en diversas ciudades de España, el boletín digital de FELEM (enviado a 7.940 usuarios) y las páginas web de la Federación y sus entidades miembros.

Nuevas fórmulas de voluntariado han surgido gracias a la revolución digital, como el **voluntariado a distancia o voluntariado 'on-line'**. Esto ha hecho posible trabajar de forma coordinada con voluntarios de cualquier punto de la geografía en tareas relacionadas con la difusión y promoción de acciones a favor de las personas con Esclerosis Múltiple, como el grupo de personas de habla hispana que desde hace tiempo colabora con la Federación en la traducción de publicaciones extranjeras. Otra fórmula, el **ciberactivismo**, surge con el nacimiento de las redes sociales; y permite a miles de personas colaborar de forma muy sencilla en la sensibilización social, así como a las personas afectadas por EM a implicarse en esta tarea logrando una mayor visibilidad de la enfermedad.

A nivel particular FELEM recibe la colaboración de un amplio abanico de voluntarios: personas con EM, familiares de personas con EM, otros particulares y empresas. Su colaboración se desarrolla en diferentes ámbitos, distintos niveles y grados de intensidad, y a través de diferentes canales de comunicación: presencial, virtual, telefónica...

La Federación canaliza voluntarios hacia las entidades de EM locales correspondientes, según el lugar de residencia de la persona voluntaria y el tipo de colaboración que desea realizar.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad colabora en las acciones de FELEM relacionadas con el voluntariado.

3.2. Defensa de derechos de las personas con EM

Las investigaciones de carácter sociosanitario desarrolladas por Esclerosis Múltiple España – FELEM han conseguido un gran conocimiento de las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple en España. Esto resulta clave a la hora de representar al colectivo y participar en las decisiones que repercuten en él, tanto a nivel nacional como internacional.

Para ello es preciso tener un amplio conocimiento del Sistema Sanitario y mantener una interlocución fluida con los organismos públicos correspondientes para articular planes de acción. Los vínculos y el trabajo conjunto con otras plataformas del sector, la implicación de FELEM en la elaboración de la 'Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas' para la valoración de la dependencia, y las acciones en pro de la defensa de los derechos de las personas con EM ante la Administración son buena muestra de ello.

No en vano, FELEM fue reconocida en los años 2009 y 2010 con el premio 'Esclerosis Múltiple SEN 2009' por parte de la Sociedad Española de Neurología en su Categoría Social, y el Premio Top 10 a la 'Asociación de Pacientes más relevante 2009/2010' del medio especializado 'Redacción Médica'.

► Ana Torredemer nombrada presidenta en la Asamblea Anual de FELEM en Zaragoza

El 4 de mayo los representantes de las entidades miembros de FELEM se dieron cita en el nuevo Centro de Rehabilitación Integral de la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple, FADEMA, con motivo de la Asamblea Anual.

Durante la misma, además de tratar los asuntos de interés entre los miembros de la Federación, tuvo lugar el nombramiento de Ana Torredemer como presidenta de FELEM, tomando el relevo a Begoña Rueda, quien pasó a asumir la vicepresidencia de la entidad. Ana Torredemer, perteneciente al Patronato de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), destacó la importancia de las Asociaciones de EM a la hora de transmitir las necesidades de las personas con EM a la Administración Pública y a la sociedad, así como sirviendo



◀ Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España, con Joaquín Casariego y Gerardo García Perales.

▶ Begoña Rueda y Ana Torredemer, vicepresidenta y presidenta de Esclerosis Múltiple España, respectivamente.



de vínculo de unión y comprensión para sus miembros durante el desarrollo de la enfermedad.

► **El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a modificar el baremo del grado de discapacidad para la Esclerosis Múltiple, a propuesta de FELEM**

La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el 25 de mayo de 2011 (fecha en la que se celebraba el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple) una proposición no de ley (PNL) referente a las enfermedades neurodegenerativas a iniciativa del Grupo Parlamentario Catalán CIU y defendida por la diputada M^o Concepció Tarruella. Esta PNL fue presentada a propuesta de la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) con el apoyo del CERMI y en ella se acordó instar al Gobierno a:

1.- Atender las peticiones de las asociaciones de enfermos de Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, teniendo en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y actualización de los baremos buscando en todo momento poder realizar los procesos de valoración con equidad y atendiendo a las características del avance del proceso degenerativo.

2.- Instar a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan.

► **'Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas: Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes'**

A lo largo del año 2011, la Federación, en colaboración con profesionales de algunas de sus entidades adheridas, trabajó en la elaboración de una **Guía de orientación para la práctica profesional de la valoración de la situación oficial de dependencia en personas con EM y otras enfermedades desmielinizantes**, respecto a los Baremos que establece la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La Sociedad Española de Neurología completó y revisó la información de carácter médico incluida en el documento elaborado por FELEM.

► **La Esclerosis Múltiple infantil, incluida en la nueva prestación por cuidado de menores con enfermedad grave, a propuesta de FELEM**

En el listado de enfermedades que se consideran graves en el Real Decreto a efectos de poder recibir la nueva prestación, también se incluye la Esclerosis Múltiple, a propuesta de FELEM.

El Gobierno aprobó el pasado año en Consejo de Ministros el Real Decreto que regulaba el reconocimiento, en todos los regímenes del sistema de la Seguridad Social, de una prestación económica para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave para compensar la pérdida de ingresos que sufren los trabajadores al tener que reducir su jornada –con la consiguiente disminución del salario– por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

El Real Decreto establece una lista de 108 enfermedades consideradas graves (incluida la EM infantil, tras la propuesta realizada por FELEM) a efectos del reconocimiento de la prestación.

► **Documento de Recomendaciones en Esclerosis Múltiple**

El día 16 de mayo se presentaron en rueda de prensa celebrada en la sede de la Organización Médica Colegial (OMC) los resultados del encuentro multidisciplinar 'EM Metaforum: Evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple', que tuvo lugar el 11 de mayo, organizado por la Fundació Josep Laporte de la Universidad Autónoma de Barcelona, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), el Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (CEMCAT).

El objetivo de este encuentro fue identificar las necesidades que no están adecuadamente atendidas en el SNS y proponer estrategias de acción que respondan mejor a las mismas.

Los resultados presentados fueron fruto del encuentro nacional en EM en el marco del Aula Novartis de Esclerosis Múltiple de la Universidad de los Pacientes, que contó con la colaboración del Foro Español de Pacientes, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMMadrid), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) y el Consejo General de Colegios de Médicos de España.



◀ El Congreso aprobó la modificación del baremo del grado de discapacidad para la EM y otras enfermedades neurodegenerativas.

▶ Profesionales trabajan en la elaboración de la guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas.



Algunas de las recomendaciones de 'EM Metaforum' destacadas fueron elaborar un protocolo estandarizado de atención clínica y social de los pacientes y cuidadores, unificar criterios en lo que respecta a la evaluación de los niveles de discapacidad y de dependencia. También se indicó la necesidad de promover la ayuda a los afectados y a sus familiares, concienciar a la sociedad sobre las necesidades de los afectados y promover el diseño e implementación de una estrategia de EM en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

Promover investigación específica –sobre todo en rehabilitación–, la creación de unidades especializadas de atención a los afectados, y la demanda de la figura de un gestor de casos que guíe en las etapas de esta enfermedad crónica, fueron otras de las recomendaciones.

► Defensa de derechos de las personas con EM en el ámbito laboral

Uno de los ámbitos que se pueden ver afectados por la EM es el empleo, impactando en la situación económica de las personas con EM y su familia. Por este motivo, el aspecto laboral es fuente de preocupación para el colectivo. Consciente de ello, la Federación Internacional para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple volvió a centrarse en este tema con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Con el cuestionario '**Empleo y EM: la perspectiva del empresario**', la Federación Internacional de EM (MSIF) tenía por objetivo conocer la actitud de los empresarios hacia la EM en el lugar de trabajo, qué políticas están en marcha y qué cambios se necesitan para permitir a las personas con EM permanezcan en el trabajo.

FELEM contribuyó en la difusión de la encuesta con el fin de incluir la experiencia en España en este sentido. La MSIF dio a conocer los resultados en el Día Mundial de la EM.

Por otro lado, a finales de año, más de 21.500 personas firmaron una **petición** (promovida por la MSIF y FELEM, entre otras organizaciones) para reconocer, proteger y promover los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple y otras discapacidades, de manera que se eliminen las barreras que les impiden acceder a un trabajo adecuado.

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple presentó la petición a Navi Pillay, la Alta Comisionada para los Derechos Humanos, el día 2 de diciembre.

► FELEM en Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social

El 11 de marzo de 2011 FELEM firmó en el auditorio del IMSERSO la Declaración de Compromiso por la Calidad en el Tercer Sector de Acción Social, iniciativa liderada por la Plataforma ONG de Acción Social.

El objetivo de la propuesta fue aunar esfuerzos para que las ONG informen sobre su actuación y trabajen con mayor calidad en sus respectivos ámbitos, comprometiéndose a respetar y cumplir los principios de transparencia y responsabilidad, a implicar a administraciones públicas, iniciativas empresariales y demás agentes sociales en el compromiso de fomento de la calidad, y a generar sinergias entre las organizaciones para conseguir objetivos conjuntos.

► Seminario 'Mapa Sanitario'

Celebrado en Madrid el 28 de noviembre, el principal objetivo del encuentro era que los asistentes, miembros de varias asociaciones de pacientes, conocieran más a fondo la estructura y el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Intercambiar experiencias de representación y participación de organizaciones de pacientes, identificar y exponer las principales necesidades o dudas que existen sobre el SNS, fueron algunos de los aspectos a tratar durante el encuentro.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple fue la entidad nacional invitada a participar en el acto para explicar su actividad en los diferentes ámbitos de sensibilización, defensa de derechos, potenciación de servicios a la persona con EM, investigación y lucha internacional.

► El futuro marco comunitario en materia sanitaria

Los días 24 y 25 se celebró en Bruselas un congreso para la mejora del funcionamiento en la atención sanitaria transfronteriza. José M^o Ramos, asesor jurídico de FELEM y afectado por EM, participó en representación de España.

La Directiva 2011/24/EU del Parlamento Europeo y del Consejo de 9 de marzo de 2011 relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, tuvo como finalidad el establecimiento de normas para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria transfronteriza segura y de alta calidad, y promueve la cooperación en la asistencia sanitaria entre Estados



◀ Rueda de prensa para la presentación de las conclusiones del 'EM Metaforum: Evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple'.

▶ Navi Pillay, Alta Comisionada para los Derechos Humanos, junto a Peer Baneke, director ejecutivo de la MSIF.



miembros, con pleno respeto a las competencias nacionales en la organización y la prestación de asistencia sanitaria.

► Proyecto 'Corta con las Barreras'

Novartis y Fomento de Construcciones y Contratas (FCC) financiarán una obra para mejorar la accesibilidad de personas con Esclerosis Múltiple. El proyecto 'Corta con las Barreras' saldrá de un concurso al que pueden presentarse municipios de entre 20.000 y 500.000 habitantes.

La iniciativa cuenta con la colaboración de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Santa & Cole, la Sociedad Española de Neurología (SEN) y el Ministerio de Fomento.

La financiación del proyecto correrá a cargo de Fomento de Construcciones y Contratas y las asociaciones participantes, siendo fijado el máximo importe en 135.000 euros, de los cuales 100.000 correrán a cargo de FCC. En primer lugar se abrirá la convocatoria de proyectos que se evaluarán posteriormente por un jurado. Una vez elegido el ganador se procederá a la adjudicación de la obra y su realización.

El proyecto se presentó en rueda de prensa y se resolverá el próximo año.

► FELEM en la Alianza General de Pacientes

En junio de 2010 FELEM se integró en la plataforma 'Alianza General de Pacientes', creada por la *Fundación de ciencias del medicamento y productos sanitarios (FUNDAMED)* para impulsar el diálogo entre las organizaciones de pacientes con las administraciones sanitarias, los profesionales del mismo ámbito y las entidades privadas.

Esta vinculación permite a FELEM recibir gratuitamente consultoría en gestión de calidad para obtener la certificación GCRP-25, sello de calidad que identifica las asociaciones de pacientes que cumplen con los criterios de calidad y responsabilidad social.

► Trabajo conjunto con el Foro Español de Pacientes

En el año 2008, FELEM se adhirió al Foro Español de Pacientes, con el fin de unir sinergias para conseguir una sanidad me-

jor, más democrática y colaborativa con el paciente, resultado directo de la cooperación, participación y trabajo constante de diferentes organizaciones de pacientes y bajo el paraguas del FEP.

Aglutinando a 1.086 asociaciones y 797.201 pacientes, el Foro tiene la misión de convertirse en una entidad de referencia en la representación de los intereses de los pacientes españoles.

Frecuentemente, el FEP consulta a sus entidades miembros –entre las que figura la Federación– acerca de políticas o normativas sanitarias de actualidad para hacer llegar a las instituciones públicas correspondientes el posicionamiento de las organizaciones de pacientes.

► Interlocución Internacional

FELEM trabaja intensamente en la interlocución internacional en la defensa de derechos de las personas con EM.

Ofrece respuesta a consultas de personas con EM procedentes de diferentes países en todo el mundo sobre migraciones, derechos, cambios de residencia, sistemas sanitarios, tratamientos, etc., que en muchas ocasiones supone una eficaz coordinación con entidades de EM de otros países. También participa en la defensa de derechos a nivel internacional, apoyando las reivindicaciones de países de habla hispana, la Unión Europea (Eurobarómetro, Código Europeo de Buenas Prácticas, etc.) y la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple, etc.), a través de la promoción de encuestas sobre temas de interés, recogida de firmas, participación en eventos europeos, etc.

3.3. Potenciación de servicios

Esclerosis Múltiple España - FELEM engloba cerca de 300 profesionales de la rehabilitación expertos en Esclerosis Múltiple (fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, auxiliares, enfermeros, logopedas, terapeutas ocupacionales, animadores socioculturales, médicos rehabilitadores, etc.). El número de profesionales se vio incrementado cuando se inició –en el año 2009– el programa 'Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno do-

▼ Asamblea de la Alianza General de Pacientes.



▼ Reunión del Foro Español de Pacientes.



miciliario y comunitario', subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. En el año 2011 FELEM amplió este servicio a una nueva entidad de EM.

La promoción de la formación y participación en equipos de trabajo por parte de los profesionales de la atención a las personas con EM, así como el intercambio y la difusión de buenas prácticas en EM, resulta sumamente enriquecedor y positivo.

Las entidades de EM realizan una importantísima labor en la atención a las personas con EM. Es fundamental que cuenten con apoyos para que los servicios que ofrecen los equipos interdisciplinares gocen de una calidad cada vez mayor y el movimiento asociativo se fortalezca.

► **Programa 'Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario'**

En el año 2011 FELEM llevó a cabo la tercera edición del programa 'Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario' gracias a una subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la Asignación Tributaria del Impuesto sobre la Renta de Personas Físicas (IRPF).

Los objetivos son:

1. Promocionar la autonomía personal (AP)
2. Mejorar la calidad de vida de las PcEM y sus familiares
3. Ofrecer ayuda en tareas de acompañamiento y apoyo a la rehabilitación
4. Fomentar la continuidad de los efectos rehabilitadores recibidos en su Centro
5. Recoger las demandas individuales en el domicilio
6. Mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los familiares cuidadores

En esta nueva edición, **se amplió el servicio a 67 usuarios** de siete entidades de EM en Madrid, Reus, Burgos, León, Palma de Mallorca, Santander y Zaragoza, que se han visto beneficiadas con este programa. Los técnicos en promoción de la Autonomía Personal, TePAP, se dieron cita en Madrid para celebrar un encuentro de coordinación del proyecto el 9 de febrero.

Las actividades desarrolladas fueron las siguientes:

A) Recogida de información: necesidades de Autonomía Personal

de las personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) y sus cuidadores familiares.

B) Formación de los cuidadores por parte del equipo técnico del Centro en: habilidades psico-sociales, técnicas rehabilitadoras (posturas y hábitos posicionales), habilidades comunicativas y actividades de acompañamiento.

C) Intervención domiciliaria de Promoción de Autonomía Personal.

► **'Mapa de Recursos Sociosanitarios en Esclerosis Múltiple'**

Las organizaciones de pacientes y personas afectadas por Esclerosis Múltiple cuentan desde diciembre de 2011 con un mapa de recursos sociosanitarios, fruto de la colaboración entre el Real Patronato sobre Discapacidad y Esclerosis Múltiple España.

El documento **'Recursos Sociosanitarios para la Atención Integral de la Esclerosis Múltiple en las Asociaciones de Afectados y Familiares. Mapa de Recursos de FELEM'** es de enorme utilidad para las asociaciones del ámbito social, así como a las personas con EM y sus familias, pues permite conocer con mayor precisión los recursos y dispositivos de información disponibles sobre la EM a nivel estatal e internacional, al mismo tiempo que pretende fomentar vías de colaboración de trabajo en red entre agentes activos en la promoción y mejora de la calidad de vida del colectivo.

Ofrece información acerca de los servicios disponibles en cada una de las entidades federadas en Esclerosis Múltiple España: servicios de rehabilitación (información, fisioterapia, psicología, trabajo social, ocio y tiempo libre, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología, auxiliar de clínica, atención médica, servicio de integración laboral, enfermería...) en el centro y en el domicilio, centro/hospital de día, atención ambulatoria, transporte adaptado, servicios de información y sensibilización, formación, actividades, etc.

También facilita información sobre organismos de los diferentes ámbitos (social, asistencial, sanitario y científico) que, de alguna manera, representan un papel importante para el colectivo de personas con EM.

► **'Jóvenes con Esclerosis Múltiple y Vida Activa. Detección de estrategias para una autogestión eficaz de la enfermedad'**



◀ **Esclerosis Múltiple España organiza encuentros profesionales sobre temas de interés en EM.**



Con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, FELEM realizó en 2011 un estudio sobre el grupo específico de jóvenes afectados de EM, haciendo hincapié en las oportunidades y recursos que facilitan la autogestión de la EM y una vida más activa. El estudio incluyó:

- Revisión bibliográfica y conclusiones de encuentros nacionales e internacionales de jóvenes afectados de Esclerosis Múltiple.
- Encuentro profesional de un equipo de expertos en rehabilitación, pertenecientes a las entidades miembros de FELEM y conocedores del colectivo de personas jóvenes afectadas de EM, celebrado el 7 de noviembre de 2011.
- Implicación de personas jóvenes con EM en el marco del estudio, como ejercicio de participación activa en el diseño y elaboración de las conclusiones del mismo.

► **Nuevo servicio de Asesoría Jurídica**

La Federación inició en noviembre de 2011 un servicio de Asesoría Jurídica para consultas referidas a Esclerosis Múltiple que provengan de las entidades adheridas a FELEM.

El servicio cuenta con la colaboración de José María Ramos, un voluntario licenciado en Derecho, afectado de EM. Durante el año 2011 se fue planificando la puesta en marcha y ampliación de este servicio a todas las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, además de abordar cuestiones relacionadas con la defensa de derechos de las personas con EM.

► **La Asociación Esclerosis Múltiple Área III - AEMA III, ubicada en Lorca (Murcia), se incorpora a FELEM**

La Asociación de Esclerosis Múltiple del Área III de salud de la Región de Murcia (AEMA III), es una asociación sin ánimo de lucro creada en Lorca en 2008 con el fin de ayudar a los afectados y afectadas de EM y su entorno cercano (familiares, cuidadores, etc.).

► **Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad en la Esclerosis Múltiple**

Cuatro fisioterapeutas expertos en EM de las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, con el asesoramiento técnico de la Federación, han trabajado en la elaboración de la 'Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad en la Esclerosis Múltiple', que será presentada el próximo año.

► **Cursos en Seguridad del Paciente 2011**

La Red ciudadana de formadores en Seguridad del Paciente es una iniciativa de carácter formativo que comenzó en el año 2009, impulsada por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, con el fin de lograr la participación activa de pacientes y ciudadanía en las políticas de Seguridad del Paciente.

Durante el año 2011 la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad desarrolló Planes de formación en Seguridad del Paciente dirigido a miembros de asociaciones de pacientes, en diferentes Comunidades Autónomas.

Cada Plan de Formación consta de tres módulos: seguridad en el ámbito de los cuidados, uso seguro de medicamentos y prevención de infecciones, cada uno con 12 horas de formación presencial y cuatro horas de formación 'on-line'.

En el caso de los Planes Formación de Granada y de la Comunidad de Madrid, una de las formadoras fue Sabinne Paz-Vergara Huamán (FELEM), quien forma parte de la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente.

► **Asesoramiento**

Además de la coordinación de las campañas, Esclerosis Múltiple España – FELEM ofrece un servicio de asesoramiento personalizado, adaptado a las necesidades particulares de cada entidad, muy diversas teniendo en cuenta las diferencias de infraestructura que existen entre las mismas, debido al acceso a ayudas y recursos, diferencias de carácter local, experiencia, etc.

► **Seguros voluntariado**

La seguridad de las personas voluntarias que colaboran con las entidades de EM es una prioridad para la Federación, apoyada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Por este motivo, FELEM contrata todos los años dos seguros, uno de Responsabilidad Civil y otro de Accidentes, que abarca a todos los voluntarios de FELEM y sus entidades miembros.

► **Colaboraciones**

Universidades, ONL, Instituciones públicas y privadas, profesionales y estudiantes, recurren a FELEM para ampliar información relativa a nuestra temática y sector, o bien solicitando trasladar la experiencia de la organización.

▼ **Los derechos de los pacientes a debate en Bruselas.**



▼ **Integrantes de la Red Ciudadana de formadores en Seguridad del Paciente.**



La actividad de la Federación se ha ido incrementando significativamente en los últimos años. Tanto es así, que ha sido necesario recurrir a servicios externos a la Federación. Por este motivo, FELEM contrata habitualmente los servicios del **Centro Especial de Empleo (FEM-CET)**. El FEM-CET es una iniciativa sociolaboral emprendida por la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) que tiene como objetivo formar e integrar laboralmente a personas con discapacidad física y/o sensorial, en los ámbitos de trabajo en los que son plenamente competitivos y facilitar al máximo su posible incorporación a la empresa ordinaria.

► Donaciones a la entidad

Durante el año 2011, y a pesar de la aguda situación económica que afecta al país, los donativos de particulares y empresas a través de las cuentas de FELEM en diferentes entidades bancarias, se han mantenido e incluso, en algunos casos, se han visto incrementados.

FELEM, escogida por votación popular, recibió una **donación de la Fundación Mutua Madrileña**, obtenida a través de los conciertos celebrados en 2010.

La Fundación Mutua Madrileña donó a cuatro ONG la recaudación íntegra de sus conciertos de 2010. La donación asciende a 28.000 euros y fue repartida equitativamente entre la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, la Federación Española de Parkinson, la Fundación ANAR y la Asociación Española de Padres de Sordociegos. Los propios mutualistas fueron los encargados de escoger a qué asociaciones querían destinar el dinero recaudado a través de una votación desarrollada a través de www.fundacionmutua.es. FELEM fue la organización que obtuvo el mayor apoyo, que quedó reflejado en el número de votos.

FELEM agradece a todas estas personas que permiten continuar con los proyectos que están en marcha e iniciar otros nuevos.

► Consultas a FELEM

En FELEM se reciben continuamente consultas a través de diferentes canales (correo electrónico, teléfono, redes sociales, asociaciones...).

El origen y tema de las consultas se recogen en un documento que nos ayuda a conocer en detalle cuáles son las necesidades informativas de las personas con EM y sus familiares, así como las inquietudes del colectivo.

Según las estadísticas efectuadas en el año 2010, de las personas que realizan consultas por e-mail a FELEM, la mayoría son personas con EM (37%), el 30% son familiares de personas con EM, el 11% son instituciones públicas y privadas, el 10% son profesionales de la salud relacionados con la EM, un 7% corresponden a amigos de PcEM y un 5% son entidades de EM.

Acerca de los temas más recurrentes, la enfermedad y sus tratamientos (38%) son los que más dudas generan, aunque también se producen muchas consultas sobre voluntariado y campañas de sensibilización (15%). Hay un 13% de personas que contactan para solicitar material impreso o audiovisual sobre la EM (13%). A asistencia sanitaria e información sobre entidades de EM (ubicación, hacerse socios...) se dedican un 11% de consultas respectivamente. También se reciben e-mails solicitando información sobre ayudas económicas (6%) y rehabilitación (4%).

Para cuestiones de carácter médico, Esclerosis Múltiple España recibe el apoyo de neurólogos expertos en Esclerosis Múltiple.

3.4. Investigación

La difusión y promoción de la investigación de la EM es otra de las líneas estratégicas de la Federación. Colaboraciones como la que mantiene FELEM con la Federación Internacional de EM y la Red Española de Esclerosis Múltiple para la traducción de noticias actualizadas sobre investigación, así como la estrecha relación con expertos en EM y organizaciones de neurología, contribuyen a que Esclerosis Múltiple España – FELEM sea una entidad referente en habla hispana.

Las investigaciones asociadas a los proyectos europeos con la Plataforma Europea de EM y otras organizaciones nacionales de EM otorgan plena actividad a FELEM dentro del panorama internacional.

El apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad en el desarrollo de investigaciones de tipo sociosanitario en los últimos años permite a FELEM conocer en mayor profundidad y difundir información acerca de la situación de las personas con EM en España.

Pero, tanto en la investigación sociosanitaria como en la clínica, aún hay mucho por hacer. Con la determinación de crear una línea de ayudas a la investigación nacional y mundial,



◀ Esclerosis Múltiple España recurre habitualmente a los servicios del Centro Especial de Empleo (FEM-CET).

▶ Fundación Mutua Madrileña entregó un donativo a FELEM, tras ser seleccionada por votación popular.



Esclerosis Múltiple España demanda a la Administración Pública más investigación para encontrar la curación de la Esclerosis Múltiple.

► Creación del Comité Médico Asesor de FELEM

El día 17 de noviembre, y en el marco de la reunión anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN) celebrada en Barcelona, tuvo lugar la presentación y primera reunión de trabajo presencial del recientemente creado Comité Médico Asesor (CMA) de la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple – FELEM, compuesto por una selección de los mejores neurólogos especialistas en Esclerosis Múltiple de nuestro país y presidido por el Dr. Xavier Montalban.

Según los datos consensuados por el CMA de FELEM, 46.000 personas tienen EM en nuestro país (100 de cada 100.000 personas), la incidencia (número de casos nuevos por año) es de 4/100.000 habitantes/año, y es la primera causa de discapacidad no traumática entre personas jóvenes. Cada cinco horas se diagnostica un nuevo caso de Esclerosis Múltiple en España.

► FELEM en la reunión del Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple, ECTRIMS

FELEM participó del 19 al 22 de octubre en el Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS), la reunión anual más importante sobre EM a nivel mundial.

Ana Torredemer, presidenta de FELEM; Pedro Carrascal, director de FELEM; Carmen Valls, directora de FEMM; y Marga Navarro, directora del Hospital de Día de FEM Barcelona, viajaron a Amsterdam en esta edición a compartir e intercambiar información sobre la EM con los más de 6.000 neurólogos que acudieron al acto.

Durante esta edición, celebrada conjuntamente con ACTRIMS, su homólogo norteamericano, FELEM se convirtió en referente de difusión en español del acto a través de Twitter y el 'hashtag' #ECTRIMS.

► EUREMS, Registro Europeo de Esclerosis Múltiple

El EUREMS, Registro Europeo de Esclerosis Múltiple, tiene como objetivo proporcionar datos comparables y fiables sobre la EM y evaluar a largo plazo los efectos de los fármacos modificadores de la evolución de la EM. Esclerosis Múltiple España – FELEM es socio colaborador del proyecto.

Seis principios básicos sustentan el proyecto EUREMS:

1. Estar basados en la base de datos regionales y nacionales
2. Involucrar y combinar la experiencia de clínicos, investigadores y de organizaciones de pacientes
3. Tratar las cuestiones y las preocupaciones a nivel internacional
4. Incluir a los más altos conocimientos técnicos disponibles para desarrollar soluciones técnicas
5. Mejorar el acceso de todos los pacientes con EM europeos a los servicios basados en la evidencia médica
6. Ofrecer una herramienta de investigación de vanguardia para adquirir más conocimientos sobre los distintos aspectos de la EM

Para sacar provecho de diversos conocimientos y experiencia, EUREMS reúne a socios de diversas organizaciones académicas, científicas y de pacientes, incluyendo: la Asociación de Sociedades de la EM de Croacia; el Departamento de Neurociencias en la Universidad de Sassari, Italia; DEMG, Bundesverband eV, Alemania; el Instituto Karolinska, Suecia; el Centro de EM de Cataluña, España; la Asociación de EM del Reino Unido (MSS); el Centro de Rehabilitación neurológica Quellenhof, Alemania; Asociación de EM de Polonia; Asociación de EM de Rumanía; la Universidad de Bergen, Noruega; y el Centro Médico Universitario de Göttingen, Alemania.

► Multiple Sclerosis Meeting en París 2011

Durante los días 12 y 13 de mayo se desarrolló 'Multiple Sclerosis Meeting' en París, un congreso dirigido a profesionales expertos en Esclerosis Múltiple, en el marco del Día Mundial de la EM 2011. Con motivo del vigésimo aniversario del encuentro, la Asociación de EM francesa ARSEP contó con la colaboración de las organizaciones de personas con EM de Alemania, Gran Bretaña, Italia, Suiza y España; esta última a

▼ Miembros del Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España, presidido por el Dr. Xavier Montalban, acompañados de Ana Torredemer.



través de FELEM, que organizó en exclusividad con la asociación francesa el encuentro del año anterior.

La permanente actualización de nuestros profesionales de la salud ofrece las mayores garantías en la calidad en la atención y el tratamiento de las personas con EM, así como un enfoque adecuado de los proyectos de investigación que lideran.

▼ MS NEED: el rol de la enfermera en Esclerosis Múltiple

El proyecto MS-NEED destaca el rol de la enfermera como clave en la atención a las personas con EM. Se pretende aplicar las mejores prácticas en la formación, competencias y ejecución en el desarrollo profesional de este colectivo en la UE

El día 1 de julio de 2011, el Comité Directivo del proyecto MS-NEED se reunió en Frankfurt para valorar los resultados del proyecto MS-NEED (Multiple Sclerosis: Nurse Empowering Education).

Lanzado en 2009, los objetivos del MS-NEED fueron los siguientes:

- Comprender el papel de la enfermera especializada en EM en Europa
- Identificar áreas donde puede ser modificado o ampliado el rol de la enfermera de EM para mejorar la calidad de vida del paciente
- Aumentar la concienciación sobre el rol e identificar las mejores prácticas para la educación, certificación, capacitación y tareas de las enfermeras especializadas en EM
- Promover la necesidad de servicios integrales a personas con EM por parte de las enfermeras de EM en toda Europa

Algunos profesionales de centros de rehabilitación de las organizaciones miembros de FELEM colaboraron en este proyecto en representación de la Federación.

▼ Realidad de la vida diaria de personas con Esclerosis Múltiple en España. Encuesta de opinión

Entre los meses de octubre y diciembre de 2011 se desarrolló la encuesta de opinión 'Realidad de la vida diaria de personas con Esclerosis Múltiple en España'. 428 personas accedieron a la encuesta, difundida a través de Internet, aunque únicamente 62 reunían los requisitos establecidos y respondieron la totalidad de

los ítems, relativos al impacto de la EM en su calidad de vida (capacidad para caminar, dieta, estilo de vida, preferencias, expectativas...).

▼ Estudio sobre espasticidad y Esclerosis Múltiple

La espasticidad es un síntoma relacionado con la Esclerosis Múltiple insuficientemente reconocido pero sumamente común. Se estima que hasta un 84% de las personas con Esclerosis Múltiple sufren espasticidad de algún grado durante el desarrollo de su enfermedad.

Para poder tener más información acerca de este síntoma, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), llevaron a cabo el primer estudio conjunto en espasticidad debida a Esclerosis Múltiple en España.

Los resultados mostraron que 2/3 de los pacientes con EM en España indicaron que sufrían síntomas típicos de la espasticidad y el 40% de ellos valoraron esta espasticidad de intensidad moderada/severa. Existe una correlación directa entre el grado de la espasticidad y la presencia de síntomas como espasmos, problemas de movilidad, disfunción urinaria y trastornos del sueño.

▼ Servicio de difusión de noticias sobre investigación y Esclerosis Múltiple

Ante la gran demanda de información sobre los avances en investigación de la EM, FELEM ofrece desde el año 2007 un servicio que difunde semanalmente noticias de investigación en Esclerosis Múltiple en castellano entre casi 8.000 personas.

Este servicio, por el que FELEM fue galardonado en diciembre de 2008 en la categoría de 'Compromiso con la investigación' dentro de los 'Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente' convocados por la Fundación Farmaindustria, es resultado de la colaboración entre FELEM, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM).

La Caja de Ahorros de Navarra, CAN, financia este servicio bajo el título 'Al día en Esclerosis Múltiple' a través del programa 'Tú eliges, tú decides'. Categoría: discapacidad - enfermedades degenerativas, nº de proyecto: 12499.

▼ Representantes de Esclerosis Múltiple España, Fundación Esclerosis Múltiple y Fundación Privada Madrid contra la EM, viajaron a Ámsterdam con motivo del ECTRIMS.



▼ Equipo de profesionales que asistieron al Multiple Sclerosis Meeting, en París.



<http://www.cajanavarra.es/es/tus-derechos/tu-elige-tu-decides/elige-tus-proyectos/buscador/default.htm?origen=teld&xt=FELEM>

► **Colaboración con entidades estatales referentes en neurología y EM**

Una entidad que representa a un importante número de personas con EM, como es Esclerosis Múltiple España – FELEM, ha de trabajar estrechamente con el colectivo médico en algunas de sus acciones más importantes, de la misma manera que uno de los objetivos del colectivo médico-científico es poseer un amplio conocimiento de las necesidades de los pacientes para mejorar la calidad de su atención médica.

Por esta unión en la persecución de objetivos comunes para la lucha contra la EM en apoyo a las personas con EM y sus familiares, la Federación agradece la colaboración de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) y la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN).

Esclerosis Múltiple España también quiere agradecer el apoyo y asesoramiento de expertos en EM de reconocido prestigio a nivel nacional e internacional, con especial mención al Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña, CEM-Cat.

3.5. Lucha internacional contra la EM

La consolidación de nuestro papel en la actividad internacional de las personas con EM posibilita tanto la difusión y representatividad de nuestras acciones como el aprendizaje de otras entidades de EM europeas e internacionales, lo que resulta altamente beneficioso para el movimiento asociativo.

La gran implicación de Esclerosis Múltiple España – FELEM en las principales plataformas de personas con EM, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), y las colaboraciones con otras entidades de EM, como el trabajo con Esclerosis Múltiple Cuba dentro del programa de 'twinning' de la Federación Internacional de EM, los proyectos europeos, etc., no son sino muestras de que la unión de esfuerzos siempre da buenos resultados.

Esclerosis Múltiple España – FELEM fue nombrada primera organización de apoyo por la Federación Internacional de EM en abril de 2010. En mayo del mismo año, la Plataforma Europea de EM nombró a la Federación Miembro Asociado.

► **La MSIF renueva en su junta directiva a Pedro Carrascal, director de FELEM**

Durante la reunión bienal del Consejo de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), celebrada en Nueva Delhi del 10 al 13 de noviembre, Pedro Carrascal fue renovado como miembro de la Junta Directiva de MSIF, y el abogado y activista de EM Weyman Johnson fue nombrado presidente.

Pedro Carrascal, director de tres entidades que velan por las personas con EM en España (FELEM, ADEMBI y la Fundación Vasca de EM Eugenia Epalza) y primer español elegido para formar parte de la Junta Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple en sus 40 años de historia, fue reelegido por la MSIF cuatro años después de su nombramiento.

► **Proyecto Under Pressure (Bajo Presión): la vida cotidiana de las personas con EM en Europa, en fotografías**

La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) lidera el proyecto 'Under Pressure', que cuenta en España con la participación de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

'Under Pressure: Living with MS in Europe' (Bajo presión: viviendo con EM en Europa), tiene como objetivo explorar la realidad de la vida diaria de personas con EM a través de doce países de la Unión Europea –España entre ellos– y plasmarla en fotografías. Con ello, se pretende demostrar que, para las más de 500.000 personas con Esclerosis Múltiple que residen en la UE, el factor geográfico (ciudad o país en el que se vive) es determinante en el acceso a tratamiento, servicios, atención y otros ámbitos que afectan a la calidad de vida, produciendo enormes desigualdades.

En el mes de julio, FELEM inició su colaboración en el proyecto tutorizando una sesión fotográfica con una mujer con EM que sirvió de 'práctica' para el enmarque del proyecto.

▼ **Proyecto Under Pressure (Bajo Presión) recogerá en fotografías la vida cotidiana de las personas con EM en Europa.**



under
pressure
living with Multiple Sclerosis in Europe

El día 20 de septiembre se celebró en Madrid MS Education Day, una jornada de formación en EM dirigida a los seis profesionales de la fotografía implicados en el proyecto para transmitirles aquellos aspectos más importantes en EM que les ayudaran a conocer con mayor detalle la problemática sociosanitaria asociada a la EM.

El proyecto fotográfico, que se desarrolló a finales de 2011 en distintos países europeos, tiene previsto ser presentado en el marco de la Celebración del Congreso Anual de la EMSP, en mayo de 2012 en Barcelona.

▼ II Congreso Europeo para jóvenes con EM

Durante los días 12 y 13 de mayo tuvo lugar en Bruselas el II Congreso para jóvenes con Esclerosis Múltiple, celebrándose en paralelo con la sesión principal del Congreso Anual de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EM).

Muchos fueron los países que enviaron a sus delegados (menores de 35 años) a participar en el evento, que se centró en la experiencia y buenas prácticas en la coordinación de los jóvenes con EM, así como en la participación y la presencia en las redes sociales. Inés Grau asistió en representación de España y moderó uno de los grupos de trabajo.

▼ Apoyo de FELEM a Esclerosis Múltiple Cuba

En el marco del programa de colaboración-hermanamiento ('twinning') entre FELEM y EM Cuba, D. Josep M^o Perelló, miembro de la Junta Directiva de FELEM y patrono de la Fundació Esclerosi Múltiple, visitó por segunda vez la Asociación de personas con EM.

Este programa comenzó en noviembre de 2009, como una iniciativa en la que intervino EM Cuba, la Federación Internacional de EM (MSIF) y Esclerosis Múltiple España – FELEM.

En marzo de 2010 tuvo lugar la primera visita por parte de representantes de la Federación a la entidad cubana, que tiene su sede en La Habana. Ocho meses más tarde, los días 11 y 17 de diciembre de 2010, la presidenta de la Asociación de

Esclerosis Múltiple de Cuba, Dña. Julia Margarita Ruiz Peraza, acompañada de Dña. María Elena Moscoso Hernández, visitaron Barcelona invitadas por Esclerosis Múltiple España y la Fundación Esclerosis Múltiple de Cataluña (FEM).

A principios de mayo de 2011 se produjo la segunda visita a EM Cuba por parte de D. Josep M^o Perelló, Tesorero de FELEM. A lo largo de su estancia en Cuba, tuvo oportunidad de participar en un buen número de actividades organizadas por la entidad cubana. El Sr. Perelló expuso las actividades que desarrollan las diversas asociaciones de EM en España a la vez que confirmó el compromiso de colaboración y ayuda solidaria de FELEM con la Asociación Cubana de EM en un acto celebrado el 13 de mayo en La Habana, en el marco del Día Mundial de la EM.

▼ Reunión de Zoe Burr, responsable de Desarrollo Internacional de la MSIF, con Esclerosis Múltiple España en Madrid

A lo largo de la reunión entre Zoe Burr y buena parte del equipo de profesionales de FELEM, se abordó con especial interés la dimensión internacional del boletín de noticias de la Federación entre el colectivo de personas con EM de habla hispana. Más de 3.000 personas están suscritas al boletín de noticias de FELEM residen fuera de España, por lo que la difusión del mismo fuera de nuestras fronteras es considerable.

Iniciativas internacionales –como las acciones previstas para el 'Día Mundial de la Esclerosis Múltiple'– y proyectos nacionales –como el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y la campaña 'Mójate por la EM'– e internacionales de FELEM, fueron otros de los temas tratados.

Esclerosis Múltiple España fue nombrada primera organización de apoyo por la Federación Internacional de EM en abril de 2010.

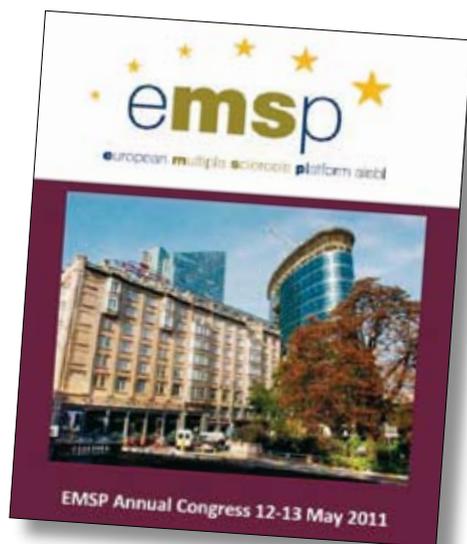
▼ Visita de Julie Deleglise, de la EMSP, a Esclerosis Múltiple España

El día 18 de julio, Julie Deleglise, la responsable de Asuntos

▼ II Congreso Europeo para jóvenes con Esclerosis Múltiple.



Internacionales y relaciones con las Organizaciones Miembros de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), visitó la sede de la Federación.



Allí fue informada sobre la labor de la Federación, destacando los servicios de atención y rehabilitación que ofrecen profesionales especializados desde los centros de rehabilitación interdisciplinar de las entidades miembros. Julie Deleglise mostró un gran interés por la expedición al Ki-

limanjaro en la que ha participado Inés Graucón el apoyo de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, y la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple', de la que destacó la originalidad de los diseños en el material de 'merchandising'. Las representantes de ambas entidades se detuvieron en los proyectos europeos en los que colaboran entidades europeas de EM, especialmente en aquellas iniciativas en las que se han involucrado de manera conjunta.

En mayo de 2010, la EMSP nombró a Esclerosis Múltiple España *Miembro Asociado* de su organización.

► Encuesta sobre fatiga

Un 90% de personas con EM siente fatiga. Es uno de los síntomas no-visibles de la EM. Es importante tomarse en serio la fatiga y prestar especial atención a su control.

La MSIF elaboró una encuesta sobre este síntoma tan común en Esclerosis Múltiple. FELEM difundió la encuesta a través de sus canales (web, redes sociales, boletín electrónico). 10.090 personas de 101 países respondieron la encuesta sobre la fatiga durante los meses de septiembre y octubre de 2011. El cuestionario estuvo disponible 'on-line' en 11 idiomas y 1.391 personas contestaron la encuesta en castellano.

Los resultados se difundieron a través de los canales de FELEM en Internet.

► Colaboración Multilateral en Esclerosis Múltiple - España y Rumanía

La Asociación Rumana de EM, en colaboración con la Federación Española para la Lucha Contra la EM (FELEM), ha puesto en marcha el proyecto Colaboración Multilateral en Esclerosis Múltiple.

El proyecto 'Colaboración Multilateral en EM' se extendió desde el 1 de mayo hasta el 7 de diciembre de 2011. El objetivo principal del proyecto era mejorar y fortalecer la cooperación y la colaboración existente entre la Asociación Rumana de Esclerosis Múltiple y FELEM a través de una visita de viabilidad, que tuvo lugar en Rumanía durante los días 6, 7 y 8 de julio de 2011, y se centró en el programa 'Juventud en Acción' para jóvenes europeos afectados por Esclerosis Múltiple.

Más información en www.msyouth.ro

► Traducción de documentación al español

Durante el año 2010, FELEM ha traducido al español material informativo relacionado con la EM elaborado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, gran parte de él difundido a través del boletín electrónico de la MSIF 'Making Connections', y otras entidades de EM.

La colaboración en este sentido contribuye a unir sinergias, facilitando el avance internacional en la lucha contra la EM y fomentando lazos que estrechan las relaciones internacionales entre entidades y personas con EM.

▼ Zoe Burr (MSIF) y Julie Deleglise (EMSP), visitaron la sede de Esclerosis Múltiple España.



Esclerosis Múltiple España - FELEM quiere expresar su agradecimiento a los medios de comunicación que han contribuido en la difusión de información sobre la EM en el año 2011, a las instituciones públicas y agentes sociales que han considerado y consideran seriamente en sus acciones a las personas con enfermedades neurológicas como la Esclerosis Múltiple, a las personas voluntarias que participan en las campañas de sensibilización o que colaboran de otros modos muy diversos, a la industria farmacéutica y a todas aquellas empresas y particulares que apoyan la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Gracias a las entidades miembros y a los profesionales que trabajan en ellas, por su compromiso, dedicación y esfuerzo. Gracias, porque su experiencia es garantía de calidad y su actitud de colaboración nos sirve de estímulo.

Gracias a las personas con EM que, transmitiéndonos sus inquietudes, sugerencias... e incluso quejas, nos ayudan a mejorar y crecer. Ellas (vosotros) son (sois) el centro y móvil de nuestro trabajo.

OBJETIVOS

Conseguiremos nuestros objetivos cuando:

1. Se encuentre una solución definitiva a la EM.
2. Las personas con EM tengan oportunidad de participar activamente en todos los aspectos de la vida.
3. A nivel nacional se conozca lo que es la EM y el trabajo que se desempeña desde Esclerosis Múltiple España y sus entidades miembros, y estas dispongan de fondos para realizar todas las actividades necesarias para el colectivo de personas representadas.
4. Los profesionales, voluntarios y colaboradores estén trabajando juntos de manera efectiva en nuestra misión común.
5. La implicación de España en el movimiento internacional de la EM sea máxima.

Acabar con la EM en el mundo * Ser mejor persona cada día * Envejecer junto a mis amigos * Conocer a mis nietos * Triunfar con algo propio * Ser feliz hasta el último suspiro * que la gente no se asuste tanto cuando digo que tengo EM * Mucha fuerza para todos/as vosotros/as, que soñáis y lucháis * Mis pensamientos más positivos y optimistas a todas las personas con EM que están pasando por un mal momento * que la EM me deje disfrutar de lo que más quiero en este mundo: mis hijos, marido y familia... que pueda correr, jugar, llevarlos al cole etc. SON MI VIDA!!!! * que la EM me deje vivir la vida como la tenía planeada, viajar, pasear, correr, saltar, reír, disfrutar de todo al lado de mi querida pareja * Más tolerancia * que algún día pueda contar a mi próxima hija la enfermedad que tuvo su mamá, y la cura que encontraron * que la medicación sea firme para que pueda sacar una sonrisa a todos los luchadores y puedan decir ¡te gané! * Investigar para encontrar la cura de la EM * Tranquilidad para el alma * ¡NO dejemos nunca de sonreír! * Deseo que todos tengan a su lado alguien, que les diga lo importantes que son para ellos, les llenen de besos * Siempre adelante, incluso cuando nos falten las fuerzas * Experimentarlo todo * Mi deseo es vivir hasta los 100 años como mis abuelos, disfrutando de mis hijos, nietos y bisnietos* Disfrutar de la vida, compartirla con mis hijos, mi marido, y poder cuidar de mis nietos como mis abuelos lo hicieron de mí * Más paciencia y comprensión en el mundo * No estar siempre tan cansada * No rendirse JAMÁS!!! * Amar y ser amado * Seguir trabajando como ahora, pasármelo bien como ahora, querer mucho a los míos y que me quieran siempre y que mis pasos me acompañen unos cuantos años más! * Felicidad a pesar de las limitaciones de la EM * que no se diagnostiquen más 'esclerosis múltiples' en el mundo * averdarme embarazada por segunda vez sin miedo a que me dé un brote después * No dejar que la EM afecte nuestros planes y sueños; nunca rendirse, sólo adaptarse * No dejarse vencer por la gravedad * que se encuentre una cura definitiva para poder disfrutar sin miedo al futuro

M

Esclerosis Múltiple España

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid
T + 34 914 410 159 / + 34 913 992 492
F + 34 913 992 492
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

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

ARAGÓN

FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
C/ Pablo Ruiz Picasso, 64.
50018 Zaragoza
Tel. y fax: 976 742 767
fadema@fadema.org www.fadema.org

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ADEMA)
C/ Pablo Ruiz Picasso, 64.
50018 Zaragoza
Tel. y fax: 976 742 767
fadema@fadema.org www.fadema.org

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)
Passeig de Marratxí, 15 (Son Gibert).
07008 Palma de Mallorca
Tel.: 971 229 388 Fax: 971 479 744
abdem@abdem.es www.abdem.es

ASOC. DE EM 'ISLA DE MENORCA' (AEMIM)
Plaça Biosfera, 3. 07703. Maó (Menorca)
Tel.: 971 357 750 Fax: 971 350 070
emmenorca@hotmail.com
www.esclerosismultiple.com

ASOC. DE E.M. DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)
C/ Aubarca, 22 bajos, local 3.
07800 Ibiza
Tel.: 971 932 146 Fax: 971 932 147
cmaemif@hotmail.com www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
c/ Melicotoner, nº 4
07008 Palma de Mallorca
Tel.: 971 229 388 Fax: 971 479 744
embat@fundacioembat.org
www.fundacioembat.org

CANTABRIA

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

CASTILLA LA MANCHA

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

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)
Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja
Paseo de los Comendadores, s/n.
09001 Burgos
Tel. y fax: 947 207 946
afaemburgos@gmail.com
www.esclerosismultipleburgos.org

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

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)
Pza. Carmen Ferreira, 3. 47011 Valladolid
Tel.: 983 260 458 Fax: 983 260 458
emvalladolid@telefonica.net
www.avemva.es

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13.
24007 León
Tel.: 987 226 699 Fax: 987 276 312
aldem@aldemleon.es www.aldemleon.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)
Avda. Cardenal Cisneros, 26.
49030 Zamora
Tel. y fax: 980 671 204
azdemzamora@yahoo.es
www.esclerosismultiple.com/zamora

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - J. M. Charcot
FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit,
104 - 08015 Barcelona
Tel.: 902 113 024
informacio@tlmk.fem.es
www.femcet.com

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Tamarit 104 – entresuelo.
08015 Barcelona
Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93 424 27 77
info@fem.es www.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA
IAS Centro Socio-sanitario. Despacho 5
C/ Dr. Castany, s/n
17190 Salt (Girona)
Tel.: 972 186 915

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure, 80.
25198 Lleida
Tel.: 973 705 364
fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE TARRAGONA
Ceferí Oliver s/n
Hospital de día Mas Sabater. 43203 Reus
Tel.: 977 128 024 Fax: 977 128 005
hdlareus@fem.es

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

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

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

ASOCIACIÓN DE XÁTIVA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL ÁREA 13
AXEM - ÁREA 13
C/ Médico Salvador Úbeda, 5 bajo
46800 Xàtiva
Tel y fax: 96 204 75 56
AXEM13@hotmail.com

LA RIOJA
ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)
Rey Pastor, 49-51, Bajo.
26005- Logroño
Tel. y fax: 941 214 658
ardem@ardem.es
www.ardem.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
info@femmMadrid.org
www.femmMadrid.org

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA
C/ Sor Francisca Armendariz, 4
Edificio La Milagrosa.
Instituto Municipal de Servicios Sociales
30201 Cartagena (Murcia)
Tel.: 868 095 253 / 648 280 828
esclerosis_cartagena@hotmail.com www.esclerosis-cartagena.es

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III - AEMA III
Asociación Esclerosis Múltiple Área III (AEMA III)
C/ Francisco Escobar Barberán, S/N.
Junta Colegio Ana Caicedo
Tel.: 689 333 202
aema3@aema3.org www.aema3.org

PAÍS VASCO

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

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

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)
Paseo de Zarategi, 68 trasera.
20015 San Sebastián
Tel.: 943 245 600 Fax: 943 323 259
info@ademgi.org www.ademgi.org

Con agradecimiento a:



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA
CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Santa Hortensia, 15 Oficina B-2.
28002 Madrid

T + 34 914 410 159 / + 34 913 992 492
F + 34 913 992 492

info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

