# de esclerosis múltiple



# EMERGE - EM: EXPERIENCIAS REHABILITADORAS Y GRUPOS DE ESTUDIO

CANNABIS SÍ \* CANNABIS NO SEMINARIOS DE POSTURA Y MOVIMIENTO ALGUNOS CONSEJOS CARA EL CUIDADOR



# **Editorial**

En este número de TEMAS de Esclerosis Múltiple os contamos que FELEM ha puesto en marcha el Programa EMERGE, pero, ¿en qué consiste el Programa EMERGE? ¿por qué hemos denominado así a esta iniciativa?

Emerger significa "brotar", "asomar", "surgir", "manifestarse", "nacer", "manar", "germinar", "sobresalir".

EMERGE; Esclerosis Múltiple, Experiencias Rehabilitadoras y Grupos de Estudio, es una idea optimista y dinámica, que pretende precisamente eso: "emerger" en beneficio de las personas con EM y de sus necesidades.

El esfuerzo por conseguir una mayor calidad a todos los niveles dentro de las organizaciones de Esclerosis Múltiple (EM), la puesta al corriente sobre los nuevos avances en investigación y rehabilitación, y la formación e intercambio -tan necesarios como fructíferos- entre los profesionales especializados de las diferentes áreas de la atención a los afectados por EM, ocupan gran parte de la agenda de todos los que tenemos como misión mejorar la calidad de vida de este colectivo. Y así debe ser, cada día con un impulso renovado. Esta es la ilusión implícita en EMERGE.

En este número también ofrecemos numerosas pautas para disfrutar de una vida saludable y algunos consejos a tener en cuenta al organizar viajes. De nuevo, como premisas básicas, encontramos las claves en la actitud, la información y la planificación para disfrutar de una vida más plena.

Dedicamos, además, una atención especial a los cuidadores, para que en el desarrollo de sus funciones de cuidado no se olviden de sí mismos.

Para finalizar, nos acercamos al Centro Especial de Empleo de FEM en Barcelona (FEMCET) y su apuesta por la integración laboral ligada a la producción empresarial.

#### **EDITA**:

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

C/ Ponzano, 53 - 1°E 28003 Madrid. Tel.: 91 441 01 59 - Fax: 91 451 40 79 e-mail: info@esclerosismultiple.com web: www.esclerosismultiple.com

**DIRECTORA DE PUBLICACIÓN:** Sandra Fernández

REDACCIÓN: Sandra Fernández, Pedro Carrascal, Almudena Sainz

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN:** Siete Dos Siete Estudio Creativo

C/ López de Hoyos, 327 28043 Madrid Tel.: 91 388 19 08 - Fax: 91 759 13 14

e-mail: info@727ec.com

FOTOGRAFÍA: Archivo FELEM, Organizaciones miembros, Stock.XCHNG y

**IMPRIME:** Crisol Gráfico C/Tracia, 38 28037 Madrid Tel.: 91 754 39 99 - Fax: 91 754 40 66

**DEPÓSITO LEGAL:** M-23035-2003

#### **COLABORACIONES Y AGRADECIMIENTOS:**

Fundación "la Caixa", BIOGEN, Multiple Sclerosis International Federation, Estudio Creativo Siete Dos Siete, Crisol Gráfico, FUNDAMED.

MES DE PUBLICACIÓN: Noviembre de 2004



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

C/ Ponzano, 53 - 1°E 28003 Madrid. Tel.: 91 441 01 59 - Fax: 91 451 40 79 e-mail: info@esclerosismultiple.com web: www.esclerosismultiple.com









# **Sumario**

n o 11



### Noticias de FELEM

- EMERGE- Esclerosis Múltiple: Experiencias Rehabilitadoras y Grupos de Estudio.
- FELEM colabora en el dossier sobre "Enfermedades Neurodegenerativas" de las Revista MinusVal.
- La influencia del Paciente: FELEM, implicada en el Proyecto de Calidad en Organizaciones de Pacientes de Fundamed.
- FELEM finalista con dos ideas innovadoras en los Premios Ashoka.



## Investigación

5

- Cannabis SI- Cannabis NO
- · Posible asociación entre la fecha de nacimiento y el riesgo de padecer Esclerosis Múltiple.



# Moticias Asociaciones

• Una segunda oportunidad para AVEM



# Rehabilitación y cuidado

- Seminarios de Postura y Movimiento
- Algunos consejos para el cuidador



## Proyectos Europeos

- Qualified Care y la formación del cuidador
- DAM: Metodologías para personas con discapacidad



#### Está en internet

• EM y las claves para llevar una vida saludable



#### **Empleo**

17

• FEM Centro Especial de Empleo



## Voluntariado |

20

• ¿Se puede aumentar la conducta de ayuda?



















# Noticias de FELEM

#### **EM**ERGE

Esclerosis Múltiple: Experiencias Rehabilitadoras y Grupos de Estudio

#### Comienza el programa EMERGE "Esclerosis Múltiple: Experiencias Rehabilitadoras y Grupos de Estudio"

El Programa EMERGE es una nueva iniciativa que la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple está desarrollando con la intención de promover la comunicación entre los profesionales que realizan sus labores en las organizaciones miembro. El programa incluye la puesta en marcha de una serie de encuentros profesionales e incluye entre sus objetivos analizar el rumbo que está tomando el sector de la Esclerosis Múltiple en España y examinar las innovaciones desarrolladas en torno al proceso de rehabilitación de las personas con EM para obtener una perspectiva de futuro y realizar las adaptaciones correspondientes.

Para lograr ese fin, FELEM ha comenzado a organizar una serie de actividades encaminadas a unificar criterios, compartir experiencias e intercambiar información entre profesionales de la Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Trabajo Social, Logopedia, Psicología, Gestión de las organizaciones y el resto de profesionales implicados en el cuidado y atención de las personas con EM en los centros.



En próximo día 25 de febrero tendrá lugar el II Encuentro entre Fisioterapeutas de las organizaciones miembros de FELEM en Madrid.

Por otra parte, FELEM y Fundación "la Caixa" tienen previsto organizar un Seminario de Actualización y Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple. El evento se celebrará en Barcelona el próximo mes de abril.

Esperamos que sean muchas las actividades que englobe esta nueva iniciativa así como contar con todo el interés y participación por parte de las entidades miembros de FELEM.



La implicación de los profesionales es imprescindible





# FELEM colabora en el dossier sobre "Enfermedades Neurodegenerativas" de la revista Minus Val

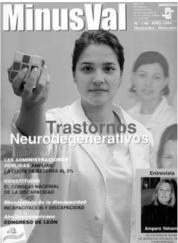
La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple ha participado en la elaboración del dossier sobre enfermedades neurodegenerativas de MinusVal, publicación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO).

La revista, de la que se editan 35.000 ejemplares, cuenta en su ejemplar 148 con la colaboración de siete profesionales de FELEM y sus entidades miembros: Colau Terrassa Solé (ABDEM), Arrate Jáuregui Bergara (ADEMBI), Visitación Sancho Valentín (FEMM), Servicio de Fisioterapia del Hospital de Día de EM de Barcelona (FEM), Marta Renom (FEM Barcelona), Mª Jesús Maestre (FADEMA), Dr. Alfredo R.-Antigüedad Zarranz (Jefe de Neurología, Hospital de Basurto).

Minus Val está dirigida a personas con discapacidad, profesionales y entidades que trabajan en favor del colectivo de personas minus válidas.

Revista disponible en:

www.imsersodiscapacidad.usal.es/minusval.asp



Portada de la revista MinusVal

#### La influencia del Paciente

#### FELEM, implicada en el Proyecto de Calidad en Organizaciones de Pacientes de Fundamed

La Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (FundaMed) pretende ser un foro de análisis de lo que sucede en el sector sanitario, potenciando la innovación y la investigación de metodologías para desarrollar estudios que se traduzcan en una mejora de la calidad asistencial, un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios disponibles, y por tanto, un aumento en la satisfacción de los pacientes y de su calidad de vida.

#### LA INFLUENCIA DEL PACIENTE

La influencia del paciente, tanto en el médico como en las autoridades sanitarias, es cada vez mayor, no sólo por su condición de "usuario-votante", sino por el mayor conocimiento y capacidad de decisión que está alcanzando. El paciente cuestiona la forma de actuar del médico, opina, exige y desea saber qué opciones terapéuticas tiene. Del mismo modo, es notable la relevancia que están teniendo en los últimos meses las organizaciones de pacientes en el Sistema Nacional de Salud en su afán por crear una sanidad más participativa.

# FELEM, SELECCIONADA PARA EL PROYECTO DE CALIDAD EN ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Consciente de la influencia de las organizaciones de pacientes, Fundamed está impulsando un proyecto centrado en la calidad como proceso de cambio para mejorar la gestión de estas entidades, profesionalizándolas y distinguiéndolas consiguiendo un criterio objetivo diferenciador que sea de utilidad para todas las partes interesadas, para identificar interlocutores válidos que generen la confianza necesaria para una participación real. Esta participación se ha hecho efectiva a través de la creación

"Aumenta la relevancia de las organizaciones de pacientes que, como en el caso de FELEM, abogan por una sanidad más participativa bajo criterios objetivos de calidad."

de un Consejo Sectorial de Pacientes, compuesto por todas aquellas organizaciones capaces de implantar los requisitos de calidad recogidos en una Norma a medida consensuada por todas las partes interesadas.

Con este fin se han seleccionado diez organizacionesentre las que se encuentra **FELEM**- que formarán parte de ese grupo inicial de entidades que se diferenciarán por criterios objetivos de calidad. Los criterios para su selección han sido el interés e implicación en el proyecto, representatividad del colectivo, trayectoria de actividad y aporte significativo al grupo de trabajo que se pretende crear.

La misión del grupo de trabajo es liderar e implantar este sistema en sus organizaciones, como proyecto piloto, consiguiendo una certificación que las distinga por su "forma de hacer".

Es deseable que este camino que iniciamos ahora llegue a dar los frutos esperados basados en el trabajo y la perseverancia de construir entre todos una sanidad más participativa y justa, sin olvidar la corresponsabilidad que todo derecho implica.

Marisol Valderrama Gerente Fundación Fundamed www.fundacionfundamed.org





# FELEM, finalista con dos ideas innovadoras en los Premios Ashoka



Representantes de las organizaciones finalistas de los Premios Ashoka en la clausura de los Talleres de Movilización de Recursos

Ashoka es la primera asociación mundial de emprendedores sociales que dedican su vida a resolver temas tan importantes como educación, medio ambiente, acción social, salud, derechos humanos y desarrollo económico, identificando y apoyando "las mejores ideas innovadoras, lideradas por los emprendedores sociales más capaces". La

"Ashoka nos aporta un modelo genial de intercambio de mejores prácticas. La comprometida comunidad global de emprendedores sociales de Ashoka ha promovido, se apoya entre sí y consigue alcanzar un impacto mucho mayor del que hubiera sido posible individualmentme"

Pierre Omidyar Presidente y Fundador de e-Bay

entidad lanzó en los primeros meses del año 2003 su programa en España con la celebración del primer proceso de selección de ideas innovadoras en nuestro país. De esta manera lograba afianzar su presencia en el mundo de habla

hispana, potenciar las enormes posibilidades de colaboración entre América Latina y Europa, e impulsar el efecto multiplicador de ideas de cambio social.

A través de un riguroso proceso de búsqueda y selección, Ashoka España seleccionó un total de 20 ideas innovadoras de entre todas las candidatas al premio. Los aspirantes debían cumplir los siguientes criterios: tener una idea innovadora, mostrar creatividad y estar comprometidos con la idea.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple presentó dos propuestas. Ambas ideas resultaron elegidas como finalistas: "Mójate por la Esclerosis Múltiple" y "EMpié".

Agradecemos a Ashoka la confianza depositada en FELEM y felicitamos a las organizaciones Alianza para la Depresión, Casal dels Infants del Raval y SEO/BirdLife, por sus brillantes iniciativas que resultaron ser las premiadas finalmente.





# Investigación

## Cannabis SI & Cannabis NO

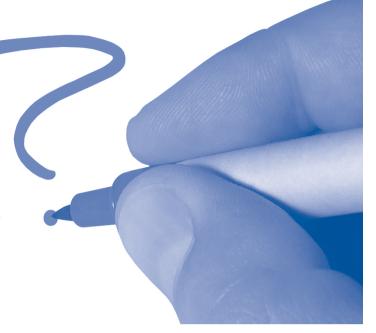
# "Es preciso garantizar que el paciente no salga perjudicado"

Recientemente ha sido anunciada una iniciativa de la Generalitat de Cataluña para dispensar cannabis con fines terapéuticos, a través de cuatro hospitales y unas 60 farmacias de esa Comunidad.

Sin embargo, el Ministerio de Sanidad no está de acuerdo con que el fármaco se dispense en otras farmacias que no sean las hospitalarias.

Dicha iniciativa, permitirá instaurar un control médico y farmacéutico en la dispensación del cannabis y se garantizarán las dosis que el paciente debe tomar. En primer lugar, en los hospitales se realizará un cribaje para decidir qué pacientes son los más apropiados para entrar en el pro-





grama. Pueden ser pacientes en los que otras terapias hayan fracasado o que hasta ahora tomaban cannabis sin control ni apoyo. El paciente adquiriría la medicación en una de las farmacias participantes, que sería la más cercana a su domicilio o con la que tenga más contacto. Una vez asignada la farmacia, no podrá ir a otra. El farmacéutico dispensará las cápsulas, le informará sobre la posología, le dará un prospecto y, junto al medico y a través de documentos elaborados al efecto, apuntará los datos necesarios para hacer un seguimiento, como los efectos adversos o la percepción del paciente.

Según la Consejera de Sanidad de Cataluña, este proyecto de momento no tiene fecha de inicio establecida, puesto que falta que la Agencia de Medicamentos autorice la importación del fármaco, el cual es fabricado por una empresa holandesa.

Rosamaría Estrany, Presidenta de la FEM y Vicepresidenta de FELEM, lo considera positivo aunque muestra ciertas reservas, puesto que todavía no hay estudios a nivel mundial que confirmen la eficacia del cannabis al 100%. En su opinión, el consumo terapéutico de cannabis no se debe hacer de forma indiscriminada, sino muy controladamente y bajo prescripción del neurólogo, para garantizar que el paciente no salga perjudicado.

Existen indicios de que puede ser beneficioso para la espasticidad, el dolor y trastornos urinarios. Según el Dr.Alfredo Rodríguez Antigüedad, aunque su efecto sea pequeño, si mejora la calidad de vida del afectado, es válido.

El objetivo es aislar mejor las sustancias beneficiosas del cannabis y eliminar las que producen efectos psicoactivos negativos. En la actualidad, los derivados sintéticos de este producto son demasiado inespecíficos, ya que al procesarlos se pierden muchos principios activos, y la marihuana como tal, tiene varios inconvenientes.



#### SISTEMA ENDOCANNABINOIDE

Hace ya algunos años se produjeron dos avances en el campo de la investigación sobre los cannabinoides. En primer lugar, se han identificado y clonado dos subtipos diferentes de receptor para cannabinoides, el receptor cerebral (CBI), que está localizado en células nerviosas, y el receptor periférico (CB2), que se expresa en células del sistema inmune. En segundo lugar, se han identificado dos grupos de ligandos endógenos para los receptores de cannabinoides (las anandamidas y el 2-araquidonil-glicerol). Investigaciones actualmente en curso, están explorando los aspectos bioquímicos y farmacológicos de este nuevo sistema.

Estos recientes descubrimientos representan que los cannabinoides no son sólo constituyentes psicoactívos de una droga de abuso como la marihuana, sino que constituyen un sistema endógeno, que podría jugar un papel en diversos procesos fisiológicos, principalmente en el cerebro. El sistema cannabinoide endógeno estaría implicado en la regulación de la conducta motora, conocimiento, aprendizaje y memoria, control neuroendocrino y anticoncepción, así como que podría jugar un papel en el desarrollo cerebral. Un objetivo es, pues, elucidar el papel de este sistema en estos procesos. Además, los cannabinoides endógenos podrían ser una nueva familia de compuestos susceptibles



de ser modificados químicamente y usados con un objetivo terapéutico en la fisiopatología de estos procesos.

Desde entonces se viene investigando el papel del sistema

endocannabinoide en enfermedades neurológicas como la Esclerosis Múltiple, Parkinson, Alzheimer y Huntington.

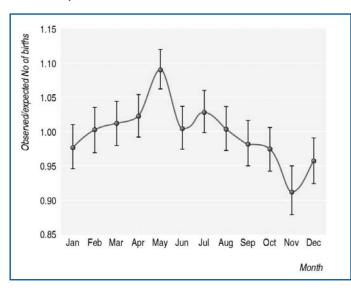
En concreto, en Esclerosis Múltiple, analizar si el potencial remielinizante de los cannabinoides se debe sólo a causa de la limitación de la infamación que producen, permitirá definir el papel de estos agentes en enfermedades desmielinizantes y confirmar si la potenciación de la remielinización es realmente un efecto directo de los cannabinoides al margen de sus efectos antiinflamatorios, a nivel de oligodendrocitos.

Este objetivo es el que persigue la investigación que desarrolla el equipo del Instituto Cajal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid, que coordina la Doctora Carmen Guaza.

# Posible asociación entre la fecha de nacimiento y el riesgo de padecer Esclerosis Múltiple

(información basada en un estudio demográfico)

Willer CJ, Dyment DA, Sadovnick ANUNCIO, Rothwell de la tarde, Murray TJ, Ebers GC; Grupo de Estudio de colaboración canadiense. Departamento de Bioestadística, Universidad de Michigan, Ana Arbor, MI48109, EE.UU.



Un análisis de datos retrospectivos recogidos en Canadá, Gran Bretaña, Dinamarca y Suecia (todos ellos países situados en el Hemisferio Norte), que provenían de un total de 42.045 afectados por esclerosis múltiple (EM), mostró que durante el mes de noviembre nació considerablemente menos gente con EM (8.5 %). Del mismo modo un número significativamente mayor de personas con EM nació en mayo (9.1%). Este efecto resultó aún más evidente en Escocia, donde el predominio de EM es el más alto.

Los resultados sugieren que posiblemente haya una interacción entre genes y ambiente que está relacionada con el clima. Tales interacciones pueden actuar durante la gestación o un poco después del nacimiento en individuos nacidos en los países del hemisferio norte estudiados.

Fuente: www.msif.org www.pubmedcentral.nih.gov www.ncbi.nlm.nih.gov



# Noticias asociaciones

# Una segunda oportunidad para AVEM

**VALLADOLID** 



D. Mariano Aparicio Blanco, D. Juan José González, D. Pedro Carrascal, Dña. Rosario Martín Cabrero y Dña. Rosa Fernández Herranz, durante el acto de presentación.

Los afectados de Esclerosis Múltiple de Valladolid apuestan de nuevo por su Asociación que hace ocho meses inició una nueva etapa con garantías de una gestión coherente y transparente.

Tras varios meses de inactividad y una más que difícil situación económica la generosa intervención de una vallisoletana "de pro", Dña Rosario Martín Cabrero, ha hecho posible el resurgimiento de la Asociación que se creó en el año 1995.

De forma paralela, en todo momento, el compromiso de una Junta Directiva que nunca dudó que Valladolid saldría adelante y el asesoramiento e incondicional apoyo de la FELEM a través de todos sus profesionales.

Dña. Rosario, una mujer con mucha fuerza y todavía más sensibilidad, ha asumido un importantísimo compromiso con los afectados de Valladolid que -cómo no podía ser menos- en su última Asamblea General, la han nombrado Socia de Honor.

Es el momento de plantear nuevos proyectos, marcar objetivos y buscar apoyos. También será imprescindible recobrar la confianza de afectados, familiares, profesionales y responsables políticos que, sin duda, conseguiremos con un trabajo serio y responsable.

Hasta el momento y con la profesionalización de la Asociación se han realizado -además de la "puesta a punto" general-, varias actividades, como la presentación de la

nueva etapa de AVEM en el Museo de la Ciencia, un Taller de Artes Escénicas organizado por la Fundación "la Caixa", un seminario sobre Gestión en Asociaciones... a las que continuará una inminente puesta en marcha del Servicio de Fisioterapia.

El acto de presentación, celebrado el día 24 de noviembre, contó con la participación y el apoyo de Dña Rosa Fernández Herranz y D. Mariano Aparicio Blanco, jefes de los Servicios de Neurología del Hospital Clínico Universitario y Hospital Universitario Río Hortega respectivamente.

En definitiva, afrontamos este reto con una misión fundamental: la mejora de la calidad de vida de quienes de una u otra forma se enfrentan cada día a la enfermedad.

> Marta García Velasco Trabajadora Social en AVEM



Juan José González, presidente de AVEM, agradece a Dña Rosario Martín su apoyo a los afectados de EM de Valladolid.



# Rehabilitación y cuidado

## Seminarios de Postura y Movimiento

Los afectados de Esclerosis Múltiple, a lo largo del tiempo, pueden desarrollar problemas neuromusculares y de sensibilidad que les pueden llevar a modificar su postura y alineación, de manera que aunque estén "torcidos", en la mayoría de los casos no lo perciben y, aún percibiéndolo, no son capaces de normalizar su postura por sí mismos.

Desde la Fisioterapia tratamos de corregir estos problemas de postura, pero nuestras sesiones sólo representan una pequeña parte de tiempo en la vida de los pacientes. Por ello, es importante que todas las personas que rodean y tratan a los afectados de E.M. sean capaces de detectar estas malas posiciones y de poder ayudar al paciente a corregirlas, especialmente a aquellos que tienen grandes limitaciones de movilidad o que se desplacen en silla de ruedas. De esta forma, gracias a la suma de pequeños esfuerzos por parte de todos se puede conseguir una mejor alineación del paciente durante todo el día.

Es importante que los pacientes se encuentren bien posicionados porque para realizar todas las AVD (Actividades de la Vida Diaria) necesitamos partir de una buena alineación, para conseguir estabilidad y movimiento selectivo. Además, el mantenimiento de malas posturas puede provocar deformidades y agravar los síntomas de base del paciente. Por todo ello, el Servicio de Fisioterapia ha impartido unos seminarios dirigidos a los profesionales del

Centro de Rehabilitación de la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM). La mayoría de los profesionales, por su especialidad, no tienen por qué saber cómo manejar físicamente a los pacientes (por ejemplo: psicólogo, logopeda, administrativo, conductores, cocinera, personal de ocio, trabajadora social, etc.), pero como todos ellos están en contacto a diario con los afectados, pensamos que sería interesante que supieran cómo ejercer una buena influencia sobre ellos.

Se realizaron cuatro seminarios dirigidos a todos los profesionales de la FEMM con los siguientes objetivos:

- Saber reconocer la mala postura de los pacientes.
- Conocer técnicas para poder ayudarles a que coloquen adecuadamente en su silla.
- Saber cómo orientarles y ayudarles en las tareas de la vida diaria para que sean más activos.



Parte teórica de los seminarios











Colocación del paciente

Los profesionales de la FEMM han encontrado muy útiles éstos seminarios que han dado lugar a debate e intercambio de conocimientos entre todos. Muchos han cambiado la forma de ver y ayudar a los pacientes. Para reforzar este cambio decidimos hacer un seguimiento y así comprobar la eficacia de lo aprendido y supervisar las posibles dificultades que pudieran surgir en la práctica de los conocimientos adquiridos.

Estos seminarios nos han ayudado a darnos cuenta de lo necesarios que podrían ser también para familiares y cuidadores de pacientes (que necesiten mucha ayuda para posicionarse y transferirse de la silla de ruedas). De este modo, podríamos dotar a los familiares de mejores herramientas para el manejo del afectado en el domicilio, continuando así el trabajo realizado en el Centro, todo ello con el objetivo último de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

Nos gustaría organizar algún seminario de este tipo dirigido a todos aquellos familiares y cuidadores de pacientes que precisen mucha ayuda para posicionarse y transferirse de la silla de ruedas a la cama, baño... Todo aquel que esté interesado en el mismo puede ponerse en contacto con el Servicio de Fisioterapia de FEMM en el teléfono: 91-399.32.45 (preguntar por Laura o Irene en horario de 9:00-16:30) o e-mail: fisioterapia@telefonica.net







Paciente con la postura más simétrica



# Algunos consejos para el cuidador

Todos sabemos que la EM es una enfermedad de origen desconocido, que no se puede prevenir y, por ahora, incurable. También sabemos que cada caso es distinto, en su evolución y en sus secuelas. Sabemos -por último- que afortunadamente muchas personas con EM no presentarán problemas de discapacidad.

Actualmente, el control de los efectos de las secuelas ha permitido que la mayoría de los pacientes con una evolución de la enfermedad en el estadio de crónico-progresiva, alcancen edades avanzadas similares en muchos casos a las de la media de la población del país de que se trate.

La mayoría de las personas que experimentan los primeros síntomas son jóvenes adultos, con trabajo o tratando de conseguirlo, con frecuencia casados y con hijos. Una parte importante de estas personas terminará teniendo una evolución crónico-progresiva que a lo largo de los años, las convertirán en personas dependientes, ya sea de su pareja, de sus hijos o de sus padres.

El paso del tiempo hará que el número de posibles cuidadores se reduzca. Los hijos forman sus propias familias, los padres fallecen o la edad impide que lleven a cabo la ardua tarea de manejar y atender a una persona con dependencias crecientes.

Llegamos así al caso más habitual, del esposo/a o de algún hermano/a, es decir de una persona de edad cercana a la



El cuidador no debe olvidarse de sí mismo

del enfermo, que acaba convirtiéndose en su único cuidador, sobretodo cuando termina su vida laboral.

Asimismo, la combinación de enfermedad y edad hace que las necesidades de atención del enfermo sean más y más exigentes.

El cuidador debe cuidarse para no perder la salud tanto física como mental, que le impediría cuidar de su familiar e incluso de sí mismo, acrecentando el problema. Para esto conviene seguir algunas pautas:

- No olvidarse de sí mismo y atender también a sus propios deseos y necesidades.
- Repartir tareas entre todos los miembros de la familia.
- Formarse e informarse de las técnicas y métodos adecuados para evitar lesiones de espalda y otras complicaciones al realizar las tareas de cuidado y traslado del enfermo.
- Poner límites a las exigencias excesivas del enfermo (estar siempre con él, atender de inmediato sus caprichos...; es fácil que les hagan sentirse culpables, si se les niega algo).
  Hay que aprender a decir NO sin culpabilidad
- No realizar por el enfermo lo que éste pueda hacer por sí mismo, aunque no lo haga del todo bien o tarde un poco.
- Evitar el aislamiento, que puede provocar el alejamiento de los amigos.
- Reservarse por lo menos un día a la semana para alguna actividad de ocio. Salir diariamente a la calle es conveniente para cambiar de actividad y relajarse.
- Reclamar el derecho a ser escuchados y a mostrar abiertamente al resto de familiares, sus frustraciones y temores.
- Intentar que otra persona que sepa tratar al afectado (un cuidador, un profesional, un familiar, amigo o voluntario) se quede unas horas al día con él, de forma que el cuidador principal pueda descansar.

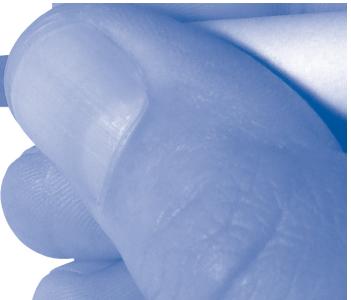






Es frecuente que el cuidador no sepa cómo o no se plantee pedir ayuda por distintos motivos. Esta barrera tiene que ser superada y existen algunas pautas que pueden ayudar a ello:





- Reconocer que ser cuidador, como cual quier otro tipo de trabajo, supone realizar infinidad de tareas individuales, cuya importancia no siempre es la misma.
- Comprender que pedir ayuda es una muestra de fortaleza y no de debilidad.
- Hacer una lista con todas las tareas relacionadas con su función de cuidador que hay que hacer durante la semana.
- Agrupar la lista en categorías: atención per sonal, traslados, tareas domésticas, activida des sanitarias.
- Hacer una lista de lo que le preocupa en su función de cuidador (ej.: ¿quién se ocuparía de mi familiar si me pusiera enfermo/a? ¿qué pasaría si se cayera cuando no estoy en casa?).
- Mostrar la lista a un miembro de su familia, a un buen amigo, a un enfermero especializado en EM, etc. para obtener otras ideas y puntos de vista. El objetivo es, en primer lugar, sentirse cómodo con la idea de hablar con alguien sobre su necesidad de ayuda y, con suerte, recibir apoyo e ideas durante el proceso.

Y, finalmente: ¡póngase manos a la obra! Respire hondo y pídale a alguien que le ayude con algunas de las tareas de su lista o pida consejo para resolver algunas de sus preocupaciones más acuciantes. Empiece con algo pequeño, pero ¡empiece!

Si su petición no da sus frutos la primera vez, no desista. A veces es cuestión de insistir. Lo importante es que recuerde que el esfuerzo valdrá la pena, porque el objetivo es que los cuidados que ofrece a su ser querido sean mejores para éste y para usted.





# Proyectos europeos

# Qualified Care y la formación del cuidador

Proyecto para la profesionalización de la atención familiar de los afectados por Esclerosis Múltiple



Primera reunión transnacional en Mallorca

Los días 22 y 23 de noviembre tuvo lugar en la sede de ABDEM (Palma de Mallorca), la primera reunión transnacional del proyecto QUALIFIED CARE, en el marco del Programa Europeo Leonardo da Vinci.

El promotor del proyecto es ABDEM y los socios del proyecto son:

#### **SOCIOS ESPAÑOLES**

XXI INVESLAN, S.L. - coordinador

Fundación Esclerosis Múltiple EUGENIA EPALZA Fundazioa Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

#### **SOCIOS EUROPEOS**

BMI Association (República Checa) Greek Multiple Sclerosis Society (Grecia) Western Greece and Epirus U.E.T.P. (Grecia) Pragma Engineering S.r.I. (Italia)

Este proyecto que se propone tiene como **objetivo principal** el diseño y elaboración de una Herramienta formativa que cubra las necesidades de los familiares de enfermos de Esclerosis Múltiple en el ámbito de su cuidado y ayuda, permitiendo su acceso a una formación profesional permanente.

#### **DESTINATARIOS DIRECTOS**

 Familiares de enfermos afectados por Esclerosis Múltiple considerando familia al conjunto de todas las personas
por parentesco de sangre o políticas.  Especialistas en formación en temas sanitarios, cuidados a enfermos crónicos, enfermedades degenerativas, tera péuticas, logopedas, psicología clínica, etc., como usuarios de la Herramienta formativa.

#### **DESTINATARIOS INDIRECTOS:**

- Asociaciones, organizaciones y fundaciones que trabajan o ayudan al colectivo de enfermos de Esclerosis Múltiple y a sus familias.
- Especialistas en cuidado de enfermos con Esclerosis Múltiple.
- Enfermos de Esclerosis Múltiple ya que el diseño de una formación profesionalizada de los familiares que los cuidan influirá sobre su calidad de vida.







#### **DESTINATARIOS POTENCIALES:**

Serán considerados todos aquellos familiares de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad crónica o degenerativa que estén encargados de su cuidado y necesiten acceder a una formación profesionalizada para un correcto cuidado de estos enfermos.

En esta primer reunión transnacional, hemos tenido la ocasión de conocernos todos y se han analizado las responsabilidades y tareas que cada socio llevará a cabo a lo largo de los dos años que duré el proyecto (octubre 2004-octubre 2006).

Las dos primeras tareas a acometer son la creación de una página web específica de este proyecto, y el estudio y análisis de la situación los afectados y sus familiares en lo que al cuidado se refiere. Esta actividad se llevará a cabo en todos los países que participan en el proyecto.

Una de las principales actividades a realizar, el la celebración de una Jornada informativa sobre el proyecto, al final del mismo. Este será un acto tanto de presentación de la herramienta final, como de difusión del proyecto y todo el trabajo llevado a cabo durante sus años de duración.

Arranca pues este interesante trabajo, que creemos será de gran utilidad para los familiares y cuidadores de las personas afectadas por EM y agradecemos a ABDEM su hospitalidad y dedicación en esta primera reunión transnacional.

> Almudena Sainz (Responsable de Proyectos FELEM)





La herramienta será de gran utilidad para familiares y cuidadores de las personas con EM





# Metodologías para personas con discapacidad (DAM)

#### **DAM: Disabled Adult Methodologies**

El proyecto DAM, incluido en el Programa Grundtvig, trata el abordaje metodológico a la educación de adultos con discapacidad adquirida debido a un accidente o a alguna patología:

- Esclerosis Múltiple
- Daño cerebral
- Ictus
- Daño en la médula espinal
- Parkinson
- Etc

El objetivo es preparar a los formadores, que reeducarán el perfil laboral de estos afectados, facilitándoles unas directrices para la utilización eficaz de métodos, materiales, y ayudas para diseñar un espacio educacional y una modalidad formativa para cada persona.

La metodología a aplicar será el estudio de la condiciones de vida anteriores al hecho que produjo la discapacidad, la actitud y motivaciones, las oportunidades reales de conseguir un empleo. A nivel didáctico se priorizará la técnica de aprender a "través de ejemplos" y "aprender haciendo".

Los destinatarios directos son los educadores de adultos con discapacidad y los indirectos, los propios adultos.

Los socios de este proyecto son:

- FELEM (España). Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple
- TUCEP CONSORTIUM (Italia). Es un consorcio compuesto por 13 universidades euro peas y 32 empresas y asociaciones.
- NATIONAL MS CENTRE (Bélgica). Es un Centro de Rehabilitación neurológica especializado en Esclerosis Múltiple.
- IMSO (Bélgica) es una asociación de afecta dos por EM, sus cuidadores y sus familias, voluntarios y profesionales de la salud.
- UNIVERSIDAD DE BONN (Alemania) es una de las universidades mas importantes de Alemania.
- COAT (Italia) es una entidad sin ánimo de lucro que se dedica al asesoramiento en materia de ayudas técnicas.
- PRAGMA ENGINEERING (Italia) opera en el ámbito de la investigación aplicada a la disca pacidad.
- WROCLAW ACADEMIA- Universidad (Polonia) es una escuela especializada en fisioterapia, enfermería y otras especialidades relacionadas con la salud.



El proyecto trata el abordaje metodológico a la educación de adultos con discapacidad adquirida debido a un accidente o a alguna patología. La reeducación del perfil laboral se hace necesaria en algunos casos de personas con Esclerosis Múltiple.





# Está en internet

# EM y las claves para llevar una vida saludable

Elegir comportamientos saludables, prevenir, planificar y tener un plan "B", son algunas de las claves para tener EM y seguir disfrutando plenamente de la vida.

A continuación exponemos una serie de **pautas** que le pueden ayudar a alcanzar el equilibrio:

- Aliviar el estrés con técnicas de relajación (yoga, tai-chi...), respirando profundamente, visualizando situaciones agradables, y aficiones que nos den tranquilidad (naturaleza, arte, música).
- Acudir a revisiones periódicas para vigilar nuestra salud en general.
- Buscar lugares apropiados donde encontrar el cuidado y asistencia que se necesite.
- Llevar una dieta saludable (baja en grasas animales y rica en grasas vegetales y pescados grasos).
- Estar en forma: el ejercicio nos proporciona bienestar cardiovascular, más fuerza, mayor control sobre la vejiga e intestinos, reducción de la fatiga y de la depresión, más optimismo en nuestra actitud, y mayor participación en actividades de tipo social. En relación a las actividades y deportes que podemos practicar en nuestro tiempo libre, el objetivo es escoger -desde un punto de vista realista- las que mejor se adecuan a los intereses, expectativas y condiciones físicas personales.





- Adaptarse adecuadamente a un posible cambio laboral: si el propósito de la persona con EM es conservar su puesto de trabajo y surgen problemas motivados por la EM, se deben examinar las posibilidades de adaptación del entorno, rediseñar o reformularse el trabajo y flexibilizar el horario. En caso de abandonar el empleo, la persona con EM haría muy bien en encontrar otras actividades que encuentre agradables y le sigan manteniendo activo.
- El contacto con mascotas o disfrutar de animales de compañía (aunque no sean propios y se disfrute de ellos en situaciones puntuales) mejora la autoestima, y reduce el grado de preocupación y miedo.
- Disfrutar de actividades de ocio: Internet puede ser un recurso importante de información para encontrar actividades compatibles con las necesidades y estilo de vida particulares.



#### ¿COMO ORGANIZAR LOS VIAJES?

Los viajes pueden resultar muy gratificantes. Es necesaria una buena planificación, que implica:

- Conocer qué condiciones van ligadas a los medicamentos (nevera...)
- Prevenir problemas de fatiga (alquilando vehículos eléctricos...)
- Prevenir el calor (clima de el lugar de destino...)
- Supervisar personalmente el viaje si debemos considerar la accesibilidad en el desplazamiento y estancia:

**Cruceros:** aunque los barcos suelen estar bien habilitados en materia de accesibilidad, es conveniente ponerse en contacto con una agencia de viajes especializada en viajes para personas con discapacidades.

#### Viajes en avión:

- •Accesibilidad: es muy importante avisar con la mayor antelación posible e informar de las necesidades específicas del viajero (si utiliza silla de ruedas o vehículo electrónico, si necesita ayuda para acceder al avión...). •Medicación: se puede llevar la medicación en el equipaje de mano acompañado siempre de los certificados médicos correspondientes.
- •Posibles desperfectos: si se produjera algún desperfecto en el equipo de movilidad, habría que informar inme diatamente a la compañía. Sería aconsejable conocer previamente de la política de responsabilidad de la compañía aérea en este sentido.

#### Desplazamientos por tierra:

- •Las ciudades grandes suelen contar con transporte público adaptado, pero hay que asegurarse de ello.
- •También suelen contar con radio-taxis accesibles, pero en muchos casos se deben reservar con uno o dos días de antelación.



#### ¿CÓMO ENCONTRAR UN ALOJAMIENTO ACCESIBLE?

Hay que saber donde buscar y qué preguntar.

- Es aconsejable hablar directamente con el hotel sobre las condiciones de accesibilidad.
- La formulación de preguntas adecuadas, ayuda a obtener una información más concreta, ya que la idea de "accesibilidad" no siempre es compartida. Por ejemplo, preguntar "¿Cuál es la anchura de las puertas?" hará que consigamos una información más exacta que preguntar "¿Son las puertas anchas?

Fuente: Vida Saludable • MS in Focus n° 5 • www.msif.org







# Empleo

# **FEM Centro Especial de Empleo**

Servicios profesionales dirigidos a las empresas, que permiten sumar valores humanos

El FEMCET es un servicio de la Fundación Esclerosis Múltiple, que tiene como objtivo integrar laboralmente a personas afectadas por Esclerosis Múltiple (EM) y otras discapacidades físicas.

El proyecto se puso en marcha en 1999 en Barcelona y en



diciembre del 2001 se inauguraron las nuevas instalaciones, con un total de  $1000\ m^2$  operativos.

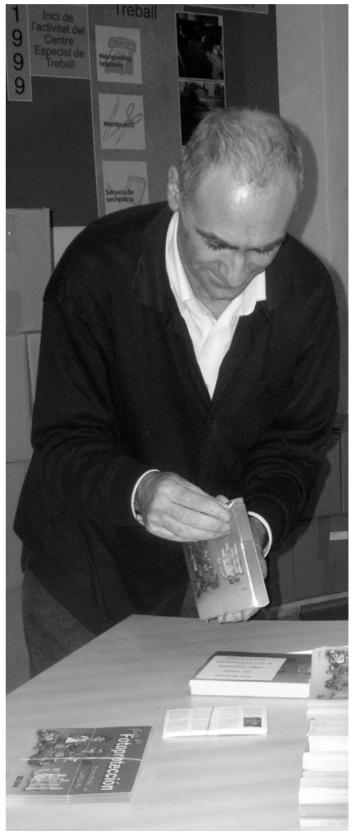
Este servicio (FEMCET) se enmarca dentro de un proyecto global del área de formación e inserción laboral de la FEM, que se inicia en 1994 con la voluntad de facilitar el acceso al mercado laboral de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple.

Un exhaustivo estudio en el diseño del proyecto, concluyó que el ámbito de los teleservicios, era el escenario perfecto para el desarrollo personal y profesional de las personas con EM.

El FEMCET, nace con criterio empresarial, ofreciendo unos servicios de calidad, con personal especialmente formado para desarrollar las funciones concretas.

El funcionamiento del FEMCET es muy similar al de cualquier empresa que presta servicios de estas características a otras empresas o entidades, con la única singularidad que los trabajadores que la integran son discapacitados físicos.









Las actividades que se desarrollan son: teleservicios, servicios de secretaria y manipulados. Con independencia de las actividades temporales, en este momento cuenta con una estructura humana de 70 profesionales del telemarketing y manipulados, que desarrollan su actividad profesional en el Centro Especial de Empleo.

Además del valor social que representa para la empresa contratante, contar con los servicios de un Centro Especial de Empleo, también favorece el cumplimiento de la normativa referente a la cuota de reserva del 2% de los puestos de trabajo para personas con discapacidad en empresas de más de 50 trabajadores, así como obtener resultados empresariales equiparables a los que se dan desde una empresa ordinaria.

La aprobación de un Real Decreto el año 2.000 (27/2000), estableció una serie de medidas alternativas, entre las que se contempla la contratación por parte de las empresas de los servicios de un Centro Especial de Empleo.









#### PROGRAMA DE AJUSTE PERSONAL Y SOCIAL

La problemática asociada a la esclerosis múltiple genera limitaciones que dificultan, y en determinados casos frenan, un adecuado proceso de adquisición en los hábitos laborales necesarios adaptados a las limitaciones existentes.

Como actividades concretas de este servicio, se desarrollan:

- Programas de formación continua en los ámbitos de trabajo propios de la actividad productiva.
- Sesiones informativas para aprender recursos de adaptación ergonómica, hábitos laborales y hábitos emocionales.
- Tutoría continua referente a la adquisición y adecuación a la actividad laboral.
- Actividades de ocio dirigidas a potenciar la relación social entre los trabajadores.

El objetivo final del servicio de ajuste personal y social, es conseguir una plena adaptación y autonomía en el desarrollo de la actividad laboral, adquiriendo recursos personales, potenciando el aprendizaje de los hábitos laborales adaptados a las aptitudes conservadas en cada caso, así como el apoyo y seguimiento ante la aparición de nuevas limitaciones fruto de las características propias de la evolución progresiva de la Esclerosis Múltiple.







#### ACTIVIDAD PRODUCTIVA DEL FEMCET



#### **Call Center**

EMISIÓN- Encuestas de satisfacción del cliente, concertación visitas, actualización bases de datos, ...

RECEPCIÓN- 902 atención clientes, secretaria inscripción actos, gestión agendas....



#### Servicios administrativos

DATA ENTRY- Creación y grabación de bases de datos, edición de textos, etiquetas personalizadas, gestión de cursos de formación...



#### Manipulados

Elaboración y manipulación de envíos mecanizados y de precisión para adaptarnos a cualquier formato y garantizar la máxima calidad y prestación de servicios.



# Voluntariado

# ¿Se puede aumentar la conducta de ayuda?

Factores que pueden aumentar el compromiso del voluntario.

¿Existen factores que puedan incrementar el compromiso? Algunos autores consideran que existen elementos que pueden facilitar este tipo de conducta, como por ejemplo: dejar clara cual es la necesidad, fomentar el concepto de "yo colaborador", promover la identificación con aquellos que necesitan ayuda, enseñar normas que reafirmen la conducta colaboradora, activar las normas de ayuda, centrar la responsabilidad sobre las personas o grupos específicos de nuestro interés.

#### FACTORES QUE FAVORECEN EL VOLUNTARIADO

- · Hemos sido ayudados o pensamos serlo
- Responsabilidad Social
- · Se es consciente de que existe una necesidad que debe ser resuelta
- Se piensa que los sujetos merecen la ayuda
- · Son más similares a nosotros
- · Contamos con la capacidad adecuada
- · Nos sentimos responsables de ayudar y no se difumina la responsabilidad





Recopilando resultados de diferentes investigaciones, algunos elementos que pueden favorecer la ayuda serian:

- Prestamos ayuda porque hemos sido ayudados o pensamos serlo. Aquellos que han recibido ayuda de una organización es más fácil que colaboren como voluntarios que quien nunca ha recibido ayuda, ni espera nunca recibirla.
- Responsabilidad social. Se considera que aquellos con más posibilidades, tienen el deber y la obligación de ayudar a quienes no pueden hacerlo.
- Se es consciente de que existe una necesidad que debe ser resuelta. Esto hace que un papel fundamental de las organizaciones sea señalar las necesidades, hacerlas emerger para que la sociedad sea consciente de que deben ser abordadas.
- Se piensa que los sujetos merecen la ayuda. Esto normalmente se da en función del control que pensamos que tie-

nen sobre las causas de su problema. La ayuda disminuye si se considera que las personas se merecen la situación en la que se encuentra, si se lo han ganado con su conducta, y aumenta si se considera que es consecuencia de la mala fortuna. Esto hace por ejemplo, que en las campañas de recaudación de fondos se logren mejores resultados ante desastres naturales (mala fortuna) que en situaciones de conflicto bélico (su situación puede ser interpretada como provocada por su conducta).

- Tendemos a ayudar a aquellos que son más similares a nosotros (física, mental, ideológicamente, etc.). Es más fácil ayudar a los "nuestros" que a los "otros", a los que hablan como nosotros que a los que tienen distinto idioma, los que tienen un color de la piel igual al nuestro que a los que tienen uno diferente.
- Tendemos a ayudar cuando pensamos que contamos con la capacidad adecuada. Si nos muestran las capacidades y habilidades necesarias para desarrollar una tarea voluntaria, será más fácil que colaboremos, que si no conocemos qué se espera de nosotros, y por tanto no sabemos si seremos capaces de hacerlo adecuadamente.
- Cuando de un modo u otro nos consideramos responsables de ayudar y no se difumina la responsabilidad. Si no se personalizan los llamamientos de colaboración, siempre pensaremos que serán otros los que tienen que ayudar, y no nos sentiremos responsables de lo que está sucediendo.

Fuente: www.iniciativasocial.net



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

C/ Ponzano, 53 - 1° E - 28003 Madrid

Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79

www.esclerosismultiple.com info@esclerosismultiple.com

CUENTA CAJA MADRID: 2038-1183-48-6000568808

#### **DIRECCIONES ORGANIZACIONES EM**

#### **ARAGÓN**

FUNDACION ASOCIACIÓN ARAGO-NESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA) C/ Carlos Saura, 4 bajos 50015 ZARAGOZA Tel. y fax: 976 74 27 67 e-mail fadema@fadema.org web: www.fadema.org

#### **ISLAS BALEARES**

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLE-**ROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)** Paseo de Marratxí, 15 (Son Gibert) 07008 Palma de Mallorca Tel.: 971 22 93 88 Fax: 971 22 93 99 e-mail: abdem@telefonica.net web: www.abdem.es

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

#### CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE E.M. (ACDEM) C/ General Dávila, 127 bajo 39007 SANTANDER Tel.: 942 33 70 663 / 942 34 71 71 Fax: 942 35 40 39 e-mail: ascandem@vodafone.es

#### **CASTILLAY LEÓN**

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

ASOCIACIÓN PALENTINA DE **ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)** c/ Francisco Vighi, 23 34003 Palencia Tel.: 979 100 150 Fax: 979 100 150 e-mail: apem@usuarios.retecal.es

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

#### CATALUÑA

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE Tamarit 104 - entresuelo 08015 Barcelona Tel.: 93 228 96 99

Fax: 93.424.27.77 e-mail: info@fem.es web: www.fem.es

HOSPITAL DE DÍA - Fundación Esclerosis Múltiple C/Teodora Lamadrid, N° 21-23 08022 BARCELONA Tel.: 93 417 50 00 Fax: 93 417 26 25 e-mail: em@hdiabcn.fem.es

ESCLEROSIŞ MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE GIRONA C/ Cancardós, N° 3-5 17005 GIRONA Tel: 972 23 15 04 Fax: 972 23 18 13 e-mail: femgirona@hotmail.com esclerosimultiple@hotmail.com

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE-**ASOCIACIÓN DE LLEIDA Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miguel Martí i Pol Avda. Alcalde Rovira Roure, 80 25198 - LLEIDA Tel: 973 24 81 00 e-mail: fem@arnau.scs.es

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

ASOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI MÚLTIPLE-J.M. CHARCOT (FEM Centro Especial de Empleo) Tamarit, 104 08015- BARCELONA Tel.: 902 11 30 24 e-mail: info@cet.fem.es

#### **COMUNIDAD VALENCIANA**

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA) Poeta Blas de Lomas, 8 bajo 03005 ALICANTE Tel.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16 Fax: 965 13 43 54 e-mail: ademalicante@hotmail.com adema@telefonica.net ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD

VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM) Serrería, 61 bajos 46022 VALENČIA Tel.: 96 356 28 20 Fax: 96 372 08 88 web: www.webs.ono.com/acvem

e-mail: ACVEM@eresmas.com

Garrigues, 5 - 7°F 4600 I VALENCIA Tel.: 96 352 27 37 e-mail: femvalenciana@terra.es MADRID

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

**MADRID** FUNDACIÓN PRIVADA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEM MADRID) C/ Ponzano, 53 bajo **28003 MADRID** Tel.: 91 399 32 45 Fax: 91 3399 41 42 e-mail: femmadrid@terra.es web: www.fem.es

#### **MURCIA**

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

#### **PAÍS VASCO**

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

"EUGENIA EPALZA FUNDAZIOA" C/ Ibarrekolanda, 17 48015 - BILBAO Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96 e-mail: info@emfundazioa.org web: www.emfundazioa.org ASOCIACIÓN ALAVESA DE **ESCLEROSIS MULTIPLE** C/Vicente Abreu, 7- local 2 01008-VITORIA Tel.: 945 20 00 97

e-mail: emalava@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE GUIPÚZCOA Txara, I Paseo de Zarategi, 100 Lankide 20015 SAN SEBASTIÁN Tel: 943 11 25 85 Fax:943 11 25 82 e-mail:ademgi@hispavista.com