Temas
de esclerosis múltiple

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE Nº 14

Jornada Internacional:
"Investigación en **Esclerosis Múltiple:**
Desde la **Ciencia Básica**
a la **Calidad de Vida**"

La captación de recursos,
el cuidado y **la vida con EM,**
a examen **en Manchester**

Éxito del Proyecto Europeo
Qualified Care:
Profesionalización de la atención familiar al afectado por **Esclerosis Múltiple**

FELEM edita
"Cuéntame cosas de la EM"

Editorial

La lucha contra la EM, protagonista en el Parlamento Europeo

El pasado martes 21 de noviembre de 2006, coincidiendo con la celebración del 2º Día Europeo de la Esclerosis Múltiple (EM), enfermedad que afecta a más de 500.000 personas en toda Europa, FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) estuvo presente junto con la Plataforma Europea (EMSP) en la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo.

La Comisión de Peticiones es un órgano creado en la Unión Europea para que la voz de los ciudadanos europeos pueda ser escuchada. Las consecuencias de manifestar una petición en esta comisión pueden ser diversas y en cualquier caso representa una puerta de entrada de notable importancia para colectivos como el nuestro.

Durante el acto de sensibilización celebrado por la EMSP ante la Comisión de Peticiones, se explicó a los miembros de la mencionada comisión en qué consiste la EM y cuáles eran las principales demandas de nuestro colectivo, entre las que se encontraba la solicitud de apoyo y seguimiento al *"Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple"* en los complicados trámites administrativos y burocráticos que conllevan este tipo de iniciativas. El borrador de dicho código fue elaborado por la Plataforma Europea de EM (EMSP) con la colaboración de todos los países representados en ella.

En diciembre de 2003 el Parlamento Europeo aprobó el Informe Aaltonen sobre la Esclerosis Múltiple, el cual fue elaborado como consecuencia de la demanda en la Comisión de Peticiones de una ciudadana británica y que fue presentado por la Parlamentaria Finlandesa Uma Aaltonen (afectada por EM). Gracias a este Informe, la Esclerosis Múltiple aparece reflejada de forma explícita en las financiaciones europeas relacionadas con la sanidad y en el VII programa marco de Investigación, lo que permitirá sin duda que puedan desarrollarse nuevas investigaciones para buscar una cura definitiva de la EM utilizando recursos comunitarios.

El acto estuvo ilustrado con posters que ofrecían información acerca de trabajos relevantes en el ámbito de la Esclerosis Múltiple. FELEM, representada por su gerente Pedro Carrascal, tuvo ocasión de explicar en primera persona el póster correspondiente al proyecto *"Qualified Care"*, una idea innovadora en la que ha participado nuestra Entidad y del que podrán encontrar extensa información en el interior de este número de "*TEMAS de Esclerosis Múltiple*".

Pedro Carrascal Rueda
Gerente de FELEM
Más información en: www.esclerosismultiple.com

FELEM 10años

Temas de esclerosis múltiple

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

Directora de publicación:
Sandra Fernández Villota

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

Diseño y maquetación:
Siete Dos Siete
C/ López de Hoyos, 327 - 28043 Madrid
Tel.: 91 388 19 08 - Fax: 91 759 13 14
info@727ec.com

Fotografía:
Archivo FELEM
Organizaciones miembros
Stock.XCHNG

Fotomecánica e impresión:
INFOPRINT
C/ Dos de Mayo, 5 y 7 (local) - 28004 Madrid
Tel.: 91 521 20 09 Fax: 91 532 38 49

Colaboraciones y Agradecimientos
Paula Ávila Ferreiro
Multiple Sclerosis International Federation
Siete Dos Siete

Mes de publicación
Diciembre de 2006

Depósito Legal : M-23035 - 2003

Sumario

2 NOTICIAS FELEM
Felem Edita: "Cuéntame cosas de la EM"
Jornada Internacional "Investigación en Esclerosis Múltiple desde la Ciencia Básica a la Calidad de Vida".

7 INVESTIGACIÓN
El Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS), se reúne en Madrid.

8 NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS
Bolsa de Empleo en ACDEM
Actividades previstas para el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.
"Botiquín en el domicilio" semanario en Burgos.

9 PROYECTOS EUROPEOS
Concluye con éxito el Proyecto Europeo Qualified Care: profesionalización de la atención al afectado por Esclerosis Múltiple.
Etapa final en el Proyecto DAM (formación de formadores).

12 INTERNACIONAL
La captación de recursos, el cuidado y la vida con EM, a examen en Manchester.

16 VOLUNTARIADO
Voluntariado "cotidiano": pautas para tratar a personas con movilidad y/o comunicación reducidas.

17 DIRECCIONES
Entidades miembros de FELEM.

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE
MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
Education and Culture Leonardo da Vinci
Education and Culture Socrates

Noticias FELEM

De izquierda a derecha, Sandra Fernández (FELEM), Laura García (FEMM) y Karras Montserrat, Mª José Bacallado, Javier Morales y Pedro González, de Turner Broadcasting System España & Cartoon Network.

FELEM edita "Cuéntame cosas de la EM"

¿Cómo puedo explicarle a mi hijo qué es la EM? ¿Cuándo es el mejor momento para hacerlo? ¿Es mejor si no le hablo de ello para que no se preocupe? ¿Cómo puedo actuar adecuadamente? ¿Qué pensamientos pueden aparecer en el niño?

Uno de los retos más grandes para los padres con Esclerosis Múltiple es ayudar a sus hijos a entender adecuadamente la EM y su carácter variable e impredecible. "Cuéntame cosas de la EM" pretende ayudar a padres que tienen EM a explicar a sus hijos qué es la Esclerosis Múltiple y orientarles a la hora de manejar situaciones y emociones que pueden surgir como consecuencia de esta situación.

La idea de crear un material divulgativo dirigido a los niños cuyos padres padecen EM, surge durante el I Encuentro entre Profesionales de la Psicología organizado por FELEM en noviembre de 2005.

Todos los profesionales reunidos habíamos detectado la necesidad de los pacientes afectados por EM, de contar con una guía de actuación con sus hijos, ya que la mayoría de las consultas por parte de los padres se refieren a cómo y cuándo explicar a sus niños lo que es la "Esclerosis Múltiple" y las consecuencias que ésta tiene en sus vidas.

Un equipo de psicólogos voluntarios formados por profesionales de FEMM (Madrid), ABDEM (Baleares) y AFAEM (Burgos), con la colaboración y asesoramiento de FELEM, comenzamos a trabajar en el tema. Buscamos toda la documentación dirigida a niños sobre este asunto. La información que encontramos en español requería un nivel de comprensión alto que posiblemente sólo se alcanza durante la adolescencia. Esto nos ayudó a perfilar aún más lo que queríamos crear: se trataba de elaborar un material que pudiera ser entendido tanto por los niños más pequeños como por los adolescentes.

> "Aunque uno de los dos tengáis EM, podéis seguir siendo unos papás sensacionales"
> *Cuéntame cosas de la EM*

Por otro lado, éramos conscientes de la dificultad de los padres para comprender los procesos emocionales por los que puede pasar un hijo cuando su padre o madre recibe un diagnóstico como éste.

Así pues, recopilamos toda la información que encontramos en publicaciones y páginas web, filtramos aquella que nos resultaba más interesante, incorporamos notas fruto de nuestra experiencia como profesionales, e intentamos redactarlo de una manera breve, sencilla y comprensible. Una vez hecho esto, escogimos la forma de plasmarlo y presentarlo de modo que no sólo los niños con capacidad de lectura se sintieran atraídos.

Poco a poco, el proyecto fue tomando forma y cuando consideramos que estaba preparado, consultamos la opinión de otros profesionales y no profesionales de la EM, que nos ayudaron a perfeccionar de alguna manera el resultado.

La colaboración de Turner Broadcasting y Cartoon Network tanto en la maquetación del texto como en las ilustraciones, se convirtió en el complemento perfecto del proyecto. De esta manera, "Octavio, el pulpo sabio" nace como la mascota que guía a padres y niños a lo largo de la información del tríptico.

En la publicación se pueden encontrar dos partes bien diferenciadas. Una de ellas ha sido elaborada para que los padres y los niños se acerquen juntos a lo que implica tener EM. En la información, se hace especial hincapié en animar a los niños a ser flexibles, expresar sus sentimientos, preguntar dudas y contar sus preocupaciones.

La otra parte del tríptico está dirigida específicamente a los padres. Es aquí donde se explican los sentimientos relacionados con la enfermedad que pueden aparecer en los niños, y se orienta sobre la manera de abordarlos adecuadamente. La intranquilidad del niño, la curiosidad, el momento evolutivo, la confianza, los límites y las normas, las actividades lúdicas, la necesidad de que el niño colabore en alguna pequeña tarea, la sobreprotección, los cambios, etc., son algunos de los aspectos que se tratan en este apartado.

Pueden encontrar el tríptico "Cuéntame cosas de la EM" en las entidades de EM más próximas a su domicilio y en la página web: www.esclerosismultiple.com. Esperamos que resulte de utilidad tanto a papás como a niños: éste es nuestro objetivo.

Laura García Jiménez
Psicóloga FEMM

NOTA: FELEM agradece muy especialmente a los psicólogos Laura García Jiménez (FEMM), Margarita Quintana Vázquez (ABDEM) y Óscar Orive Vivar (AFAEM) su esfuerzo y entusiasmo en la elaboración de este material, a Serono por el patrocinio, y a Karras Monserrat, Aitor Villadóniga, Javier Morales, Pedro González y Mª José Bacallado, de Turner Broadcasting System España & Cartoon Network, por su amabilidad y creatividad en el diseño de la publicación.

Noticias FELEM

Jornada Internacional: "Investigación en Esclerosis Múltiple: desde la Ciencia Básica a la Calidad de Vida"

De izquierda a derecha, el Profesor J.A. García Merino, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Puerta de Hierro en Madrid, Dña. Begoña Rueda, presidenta de FELEM, Dña. Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, Dña. Águeda Alonso, presidenta de AEDEM, el Profesor Alan J. Thompson, Director Clínico del Hospital nacional de Neurología y Neurocirugía de Londres, y Dorotea Pitschnau Michel, Presidenta de la EMSP, durante la ceremonia de apertura.

El 26 de septiembre tuvo lugar en el Palacio Municipal de Congresos de Madrid MADRID 06, la primera Conferencia Internacional sobre Esclerosis Múltiple celebrada en nuestro país dirigida a personas que padecen esta enfermedad neurológica. En los días posteriores, se celebró en el mismo lugar el ECTRIMS (Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple) al que asistieron más de 4.000 neurólogos.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), en colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), organizaron una conferencia internacional titulada "Investigación en Esclerosis Múltiple: desde la Ciencia Básica a la Calidad de Vida".

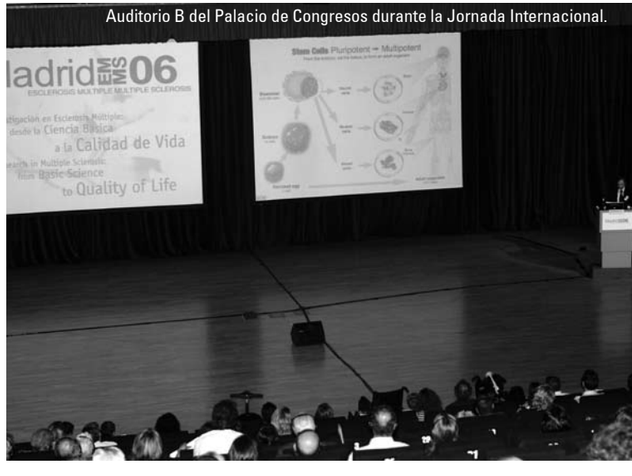
La Jornada, que estuvo dirigida a personas con Esclerosis Múltiple (EM), voluntarios y profesionales, contó con la intervención de Dña. Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, en la ceremonia de apertura.
Con esta serie de conferencias, las diferentes asociaciones convocantes, pretendían hacer llegar a las personas afectadas los últimos avances en la investigación en Esclerosis Múltiple. El formato de esta jornada se explica porque el esfuerzo investigador a llevar a cabo debe ser global y abarcar desde la ciencia de laboratorio, pasando por los estudios de resonancia magnética, vitales en el momento del diagnóstico, hasta el tratamiento modificador del curso de la enfermedad. La neurorrehabilitación y el tratamiento sintomático son, además herramientas que deben ser, cada vez más, utilizadas en el enfoque global de las personas afectadas, y sobre las que debe recaer un mayor esfuerzo investigador, que actualmente se centra en los tres aspectos mencionados al inicio (laboratorio, resonancia, tratamientos modificadores de la enfermedad). No se debe olvidar que el objetivo final del esfuerzo investigador en Esclerosis Múltiple es mejorar la calidad de vida de todos aquellos y aquellas que padecen esta enfermedad.

La jornada se inició con una mesa de la que formaron parte representantes de las diferentes asociaciones, así como representantes institucionales. A continuación, el Dr. Alan J. Thompson, Director Clínico del National Hospital for Neurology & Neurosurgery en Londres, Profesor de Neurología Clínica y Neurorehabilitación, Presidente del Comité Internacional Médico-Científico de la MSIF, y moderador de la jornada, abrió el turno de conferencias con una sucinta explicación del diseño de la jornada y cedió el turno al Dr. García-Merino, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Puerta de Hierro en Madrid y Presidente del Comité Organizador del ECTRIMS 2006, quien de manera breve explicó a la audiencia los orígenes de este foro y las características de la actual edición.

A continuación se pasó al bloque de diagnóstico y neuroimagen, donde el Dr. Álvarez-Cermeño, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, centró el tema, subrayando la importancia adquirida por la investigación en este campo en los últimos años y su repercusión en otras áreas como la del tratamiento precoz, y cedió la palabra al Dr. Massimo Filippi, Director de la Neuroimaging Research Unit (Unidad de investigación de neuroimagen) en la Universidad Ospedale San Raffaele, y el director de la Unidad de Investigación en RM del Instituto Científico de la Fundación Don Gnocchi, en Milán, que profundizó en el tema con su conferencia sobre "La RM en el diagnóstico inicial y diferencial de la EM" que fue seguida con atención por la audiencia. En ella, de manera muy didáctica y con profusión de iconografía, precisó los aspectos más destacados de la evolución histórica de los criterios diagnósticos de Esclerosis Múltiple, así como las características clásicas y típicas de las anormalidades que se pueden encontrar en los estudios de resonancia magnética en personas con Esclerosis Múltiple y que nos pueden servir para establecer un diagnóstico de exclusión de otras enfermedades de similares manifestaciones.

> Las cerca de 700 personas que asistieron al acto demostraron, con este alto nivel de asistencia, que el colectivo de personas afectadas por Esclerosis Múltiple es un grupo activo, bien informado y dispuesto a colaborar.

Tras una pausa café, el Dr. Antigüedad, Jefe del servicio de Neurología del hospital de Basurto y coordinador actual del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología, introdujo el tema de las nuevas terapias en Esclerosis Múltiple, resaltando la importancia de la participación de todos en esta lucha particular contra la enfermedad y cedió la palabra al Dr. Ludwig Kappos, Jefe de los servicios ambulatorios de Neurología y Neurocirugía y del grupo de investigación en EM del Hospital Universitario de Basilea, que inició su conferencia sobre "El desarrollo de nuevas opciones terapéuticas para la EM: perspectivas y retos actuales" en la



Auditorio B del Palacio de Congresos durante la Jornada Internacional.

que desgranó los retos, escollos y perspectivas futuras en el desarrollo de nuevos fármacos eficaces para la lucha contra la enfermedad.

A continuación, y antes de la pausa para el almuerzo en el mismo Palacio de Congresos, el Dr. Arroyo, Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, realizó una breve introducción sobre los aspectos fundamentales de la neurorrehabilitación en Esclerosis Múltiple e introdujo al siguiente orador, el Dr. Claude Vaney, director médico del centro de Esclerosis Múltiple y rehabilitación neurológica de Montana, Suiza. El Dr. Vaney, en una amena charla titulada "La rehabilitación mejora la calidad de vida en la esclerosis múltiple – ¿mito o realidad?", plena de referencias pictóricas, nos llevó en un viaje a través de las dificultades cotidianas de las personas que sufren esta enfermedad y cómo el tratamiento sintomático neurorrehabilitador puede paliar, al menos en parte, estos problemas.
Tras el almuerzo la jornada se reanudó con la presentación a cargo del Dr. Álvarez-Cermeño de los aspectos fundamentales a tener en cuenta en la investigación en calidad de vida, así como su carácter básico en cualquier estudio que tenga como referencia la persona afectada por Esclerosis Múltiple.

El Dr. Álvarez-Cermeño introdujo la siguiente ponencia, que versó sobre los "Principios Internacionales de Calidad de Vida y su aplicación práctica en España" a cargo de Paul Rompani -representando a la MSIF-, Pedro Carrascal -gerente de FELEM-, y Marta Echeverría, de la Fundación Koine-Aequalitas. Esta iniciativa, sobre la que podéis encontrar más información en las páginas: *www.esclerosismultiple.com* y *http://www.msif.org/es/publications/* pretende definir unos mínimos que deberían cumplirse en la atención global a las personas con Esclerosis Múltiple si es que se desea, desde las instituciones, promover su calidad de vida. A continuación, y como cierre de la jornada, el Dr. Jaume Sastre-Garriga, director médico de la Fundació Esclerosi Múltiple, introdujo la última conferencia, impartida por el Dr. Gianvito Martino, Jefe de la Unidad de Neuroimmunología Clínica del Ospedale San Raffaele en Milán que trató de un tema altamente novedoso y que ha conseguido gran repercusión mediática a múltiples niveles, en su ponencia "Presente y futuro de los tratamientos con células madre en Esclerosis Múltiple". Tras esta ponencia, así como en el resto de ellas, se abrió un turno de preguntas y respuestas que fue seguido de manera muy participativa por las cerca de 700 personas que asistieron al acto y que demostraron, con este alto nivel de asistencia, que el colectivo de personas afectadas por Esclerosis Múltiple es un grupo activo, bien informado y dispuesto a colaborar y a tener un papel no secundario en todas aquellas iniciativas que la comunidad científica que dedica sus esfuerzos a hallar un alivio o una cura para esta enfermedad se disponga a realizar.

Fueron numerosas las intervenciones por parte de las personas con EM, familiares, etc, que asistieron como público.

Jaume Sastre Garriga
Director Médico de la Fundación Esclerosis Múltiple

Todas las ponencias del Congreso disponibles íntegramente y en versión original en *www.madrid06.net*
Más información en *www.esclerosismultiple.com*

Investigación

El Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS), se reúne en Madrid

FELEM estuvo presente en el ECTRIMS ofreciendo información sobre la Esclerosis Múltiple.

A finales de septiembre de este año se celebró en Madrid el vigésimo segundo congreso de ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple).

Al "ECTRIMS 2006" acudieron casi cinco mil neurólogos, predominantemente europeos, pero hubo gran representación de los cinco continentes. En este evento, aparte de numerosos simposios satélite patrocinados por diferentes compañías farmacéuticas, se han llevado a cabo diversas sesiones científicas paralelas con temas de interés tales como la Esclerosis Múltiple en la edad pediátrica, avances en inmunología, mecanismos de daño en el sistema nervioso central, el complejo papel del sistema cannabinoide en la regulación del sistema inmunológico y en la protección del tejido sano, la utilidad del análisis del líquido cefalorraquídeo en la era de los nuevos criterios diagnósticos y los nuevos aspectos en la historia natural de la Esclerosis Múltiple.

En estas sesiones se han presentado revisiones sobre la materia a cargo de expertos reputados así como más de 100 estudios inéditos. A su vez, en dos sesiones, agrupando numerosas materias de interés, se han presentado alrededor de 800 posters. El congreso de ECTRIMS se celebrará el año que viene en Praga, y será un congreso conjunto entre ETRIMS y RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), agrupando en un solo foro a la mayoría de investigadores europeos y mundiales en el campo de la Esclerosis Múltiple, tanto en materia médica como neurorehabilitadora.

Jaume Sastre Garriga
Director Médico de la Fundación Esclerosis Múltiple

Noticias Entidades Miembros

Bolsa de Empleo en ACDEM

La Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria ha subvencionado el programa presentado por ACDEM denominado "Bolsa de Empleo". Dicho programa entrará en funcionamiento el próximo día 1 de noviembre del presente año.

El programa tiene como objetivo el apoyo y asesoramiento continuado para la incorporación en el mercado laboral, así como la continua mejora mediante la formación ocupacional y cultural.
Se pretende que la Bolsa de Empleo ACDEM sea un vínculo entre las empresas, los asociados y familiares, dejando la puerta abierta a aquellas personas con discapacidad que puedan requerir este tipo de servicio.

Desde ACDEM queremos animaros a inscribiros en la misma; para ello envía tu currículum vitae o ponte en contacto con ACDEM:
Tel.: 942 33 86 22 - Fax: 942 33 86 22 - info@acdem.org

Actividades previstas para el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple:

El próximo 18 de diciembre se celebrará en España el Día Nacional de la EM. En la web de FELEM, www.esclerosismultiple.com, está disponible el documento que recoge todas las actividades que las entidades miembros de FELEM llevarán a cabo para celebrar este día: Conferencias (Dr. Ludwig Kappos en Barcelona y Madrid, Dr. Óscar Fernández y Alfredo Antigüedad en Bilbao), ruedas de prensa, presentaciones, jornadas de puertas abiertas, etc.

Toda la información en *www.esclerosismultiple.com*

"El botiquín en el domicilio" Seminario en Burgos

El 5 de mayo se realizó en la Asociación de Familiares y Afectados de E.M de Burgos (AFAEM) un taller ofrecido por La Caixa: "El botiquín en el domicilio", especializado en Esclerosis Múltiple y dirigido a personas con EM y sus familiares.

Todos podemos comprobar que el botiquín de casa suele ser un almacén de medicinas. Este hecho tiene como consecuencia que en algunas ocasiones utilicemos medicamentos que no son precisamente los más apropiados.

De otro lado, cada familia tiene sus propias necesidades a la hora de hacer su botiquín, y en nuestro caso el botiquín tiene todavía unas peculiaridades más especiales.

Durante las cuatro horas de duración del taller, en las que se abordaron temas como el botiquín con medicamentos, el botiquín de "no medicamentos" y las alternativas terapéuticas, la farmacéutica Anna Puig aclaró todas las dudas de los asistentes acerca del tema.

Elena Gallardo

Proyectos Europeos

Concluye con éxito el Proyecto Europeo Qualified Care:

profesionalización de la atención familiar de los afectados por Esclerosis Múltiple

El panorama en la atención a las personas con Esclerosis Múltiple ha mejorado mucho en las últimas décadas, especialmente en el ámbito sanitario y de neurorehabilitación. Desde las entidades sin ánimo de lucro, la mayoría impulsadas por las propias personas afectadas y su entorno más próximo, hemos trabajado con determinación en la puesta en marcha de nuevos recursos y la mejora de los existentes, sobretodo en el ámbito de la rehabilitación especializada.

A pesar de estos avances, frecuentemente las personas con Esclerosis Múltiple tienen que hacer frente a limitaciones funcionales que merman su autonomía. Para atender a esta realidad se han puesto en marcha iniciativas dirigidas a conseguir la máxima integración en su entorno. Sin embargo, estos servicios están lejos de cubrir las necesidades existentes, y generalmente la responsabilidad del cuidado recae sobre los propios familiares.

A la espera de ver como repercutirá la futura Ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, nuestras entidades trabajan para ampliar el soporte que se presta a las familias cuidadoras, convencidos de la relación directa que esto tiene en la calidad de vida de las personas afectadas.
En este marco pusimos en marcha hace ya más de dos años el proyecto QUALIFIED CARE de profesionalización de la atención familiar, con el objetivo de elaborar de una herramienta formativa que cubriera las necesidades de los familiares y cuidadores de afectados por Esclerosis Múltiple. La hipótesis de partida del proyecto, es que la calidad de vida de los afectados está ligada a los conocimientos y las aptitudes que sus cuidadores posean para atender sus necesidades en el domicilio. También que la formación va a permitir a los familiares obtener una profesionalización en este campo que puedan utilizar de cara a la incorporación en el mercado laboral ejerciendo esta profesión.
Así pues, el proyecto se dirige en primer lugar a formar a los familiares que asumen el papel de cuidadores de enfermos afectados por Esclerosis Múltiple, pero también a los profesionales cuya labor esté relacionada directamente con el cuidado de personas afectadas. De forma indirecta se benefician de los resultados de este proyecto:

BENEFICIARIOS DEL PROYECTO:

- *Las propias personas afectadas por Esclerosis Múltiple, cuya calidad de vida aumenta con la mejora de los cuidados que reciben.*
- *Las entidades y profesionales que trabajan o ayudan al colectivo de enfermos de Esclerosis múltiple y a sus familias.*
- *Los especialistas en formación en temas sanitarios, cuidados a enfermos crónicos, enfermedades degenerativas, terapéuticas, logopedas, psicología clínica, etc.*
- *Los familiares y cuidadores de personas con discapacidad física, cuya causa no es la Esclerosis Múltiple, que precisen de formación profesionalizada para un correcto cuidado de estos enfermos.*

Como no podía ser de otra forma, han participado en el proyecto personas afectadas y sus familiares y cuidadores. Ellos, junto al valioso grupo de expertos con que ha contado cada entidad participante, nos han ayudado a conocer mejor sus necesidades de formación, en base a las que se ha diseñado la herramienta, así como a validar su utilidad.

El proyecto ha sido financiado por la Agencia Española Leonardo Da Vinci y cofinanciado por las entidades participantes y por otras instituciones como: la Fundació La Caixa, el Ayuntamiento de Palma de Mallorca, Shering, Biogen Idec y el Mº de Trabajo y Asuntos Sociales. Las entidades españolas que han realizado el proyecto son: Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM), Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Fundación Esclerosis Múltiple "Eugenia Epalza" y XXI

Inveslan. El resto de entidades tienen su sede en otros países europeos: BMI Association (Rep. Checa), Pragma Engineering S.R.L. (Italia), Greek Multiple Sclerosis Society y Hellenic Regional Development Centre HRDC (Grecia).

Análisis de las necesidades

La primera fase del proyecto consistió en un análisis de las necesidades de formación del colectivo de familiares y cuidadores de enfermos de esclerosis múltiple en el ámbito del cuidado de éstos. Para ello se analizó las necesidades de este colectivo en cada país a través de cuestionarios, entrevistas y reuniones grupales. También se realizó una revisión bibliográfica y documental.
Las conclusiones apuntaban que la formación más demandada está relacionada con los síntomas de la enfermedad que afectan a las actividades de la vida diaria (incontinencia, pérdida de memoria…), las dificultades técnicas para las actividades de la vida diaria: transferencias y movilizaciones, instrumentos y ayudas técnicas (grúas, adaptaciones…) y los aspectos psicosociales (cambios de roles en la familia, adaptación a los cambios, cambio de actividades…). Otras conclusiones son: que los familiares y cuidadores requieren de una formación de carácter muy práctico (con imágenes, videos…), que faltan instrumentos y servicios de formación, que los cuidadores no disponen de tiempo para la formación presencial, que la formación es muy necesaria al principio, en los momentos en que el familiar empieza a asumir el rol de cuidador, y que se valora positivamente la formación a través de la TICs por la facilidad de acceso sin restricciones de tiempo.

Diseño, elaboración y validación de la herramienta

A partir de los resultados del análisis de necesidades, se optó por elaborar una herramienta formativa consistente en un DVD y un CD-Rom.

El DVD consiste en un reportaje de 16 minutos de duración, en el que participan personas afectadas de Esclerosis Múltiple, familiares de afectados y profesionales de diferentes disciplinas. En base al testimonio de estas personas, se muestra cómo la formación en temas relacionados con el cuidado de personas con Esclerosis Múltiple eleva la eficacia de estos cuidados y mejora la calidad de vida, tanto de la persona afectada como del propio cuidador. Al mismo tiempo se dan a conocer algunos de los más significativos instrumentos y técnicas para el cuidado.

Con el DVD se pretende también salvar la barrera tecnológica que supone tener que usar un ordenador para acceder a los contenidos, ya que se puede visualizar a través de un reproductor doméstico de DVD. Pensamos, y así lo indican los resultados de la validación, que va a ser una buena herramienta de motivación para la formación. Indirectamente también va a ser útil para sensibilizar respecto a las necesidades de atención personal de las personas con Esclerosis Múltiple y de las dificultades a las que se enfrentan sus cuidadores.

El CD-Rom contiene documentos (en PDF) en los que se profundiza en los temas que se señalaban en el análisis de necesidades, concretamente los contenidos son:

I. ASPECTOS GENERALES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

II. IMPACTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL INDIVIDUO

III. IMPACTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA FAMILIA:
La reacción de la familia, comunicación con la pareja, comunicación con los niños, las decisiones prácticas, el soporte emocional

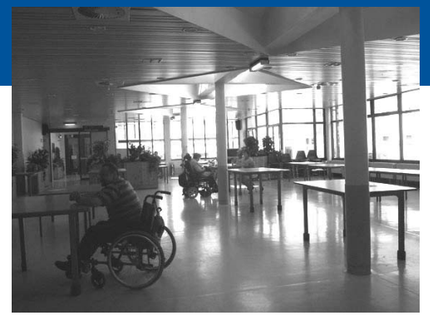
IV. PAUTAS PARA EL CUIDADO:
1. Movilizaciones y transferencias.
2. Trastornos cognitivos y afectivos.
3. A propósito del control de la enfermedad
4. Incontinencia.
5. Ayudas técnicas y adaptaciones a la vida diaria.
6. Trastornos de la alimentación, del lenguaje y de la comunicación.
7. Relaciones sexuales.
8. Otros recursos.

Los contenidos del CD-Rom, serán también recogidos en una publicación en papel.

Confiamos, tal como aseguran los resultados de la validación, en que esta herramienta será un instrumento útil para los familiares y profesionales que están al cargo del cuidado de personas con Esclerosis Múltiple que precisan de la asistencia para las actividades de la vida diaria. Y esto será así especialmente en el caso de las personas que afrontan esta situación por primera vez, que contaran a partir de ahora con este instrumento para ayudarles en su papel de cuidadores.

Colau Terrassa Solé
Gerente de ABDEM

Etapa final en el *proyecto DAM* (formación de formadores)



FELEM participa desde octubre de 2004 en el proyecto DAM, una iniciativa que tiene como objetivo reeducar el perfil profesional de personas adultas con discapacidad adquirida.

La Agencia Europea Sócrates, ha decidido prorrogar unos meses más el proyecto DAM (hasta enero de 2007) para poder terminarlo, ya que en realidad su comienzo se demoró 4 meses por cuestiones de la propia Agencia.

La reunión transnacional que tuvo lugar en Melsbroek (Bélgica) en junio de este año, fue precedida de una jornada de difusión sobre el proyecto, que se celebró en el National Multiple Sclerosis Centre de Melsbroek (NMSC), socio del proyecto DAM. En la reunión se presentaron los ejemplos prácticos en lo que se refiere a itinerarios formativos y de posible inserción laboral, datos estadísticos sobre discapacidad adquirida y la aplicación de la CIF (Clasificación Internacional de Funcionamiento) en cada país.

Durante la jornada de difusión intervinieron un terapeuta vocacional, un afectado por EM, un afectado por daño cerebral, un experto en formación y búsqueda de empleo para personas con discapacidad adquirida, una persona del NMSC que explicó un proyecto de formación enmarcado en el programa INTERREG, y el representante IMSO, Asociación Belga de afectados por EM y familiares, entidad socia de este proyecto.

El director del NMSC, Walter Sablon, mostró el centro a los profesionales responsables del proyecto, guiándoles a través de los distintos departamentos de rehabilitación y las habitaciones de los residentes, mientras explicaba su funcionamiento y organización. Este centro fue inaugurado en 1960 como primer centro de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación especializado en los cuidados a las personas afectadas por el EM y otras enfermedades desmielinizantes similares. En aquel momento, el centro disponía de 20 camas de hospitalización. Este número progresivamente se elevó para alcanzar las 134 camas actuales.

El Dr. Ch. J. Ketelaer, con la colaboración de la comunidad de Hermanas Ursulinas de Tildonk en los comienzos, fue clave en la creación del centro y su evolución.

Breslau (Polonia) fue la ciudad escogida para celebrar la siguiente reunión, celebrada a finales de octubre de 2006.

Almudena Sainz
Responsable de Proyectos de FELEM

Internacional

La captación de recursos, el cuidado y la vida con EM, a examen en Manchester

A finales de abril, Manchester acogió al Congreso Anual de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (ESMP). Las nuevas tendencias en la captación de recursos y las perspectivas internacionales en el cuidado de las personas con EM, fueron los temas centrales del evento, auspiciado por la Asociación de Esclerosis Múltiple del Reino Unido (MSS).

¿Cómo conseguir recursos para luchar contra la EM? Nuevas tendencias e iniciativas

Los seminarios sobre captación de fondos estuvieron enfocados a buscar nuevas fórmulas para conseguir recursos en las 30 entidades de EM que se dieron cita en Manchester. Las propuestas instaban a las organizaciones a ser transparentes, originales, ponerse en lugar de la empresa a la hora de plantearse la captación de recursos, establecer contactos o compromisos sólidos para que perduren en el tiempo, fomentar la participación de la gente, permanecer alerta frente a las oportunidades que puedan aparecer y tener siempre presente la rapidez con la que se producen los cambios.

Tony Elisher, colaborador de la MSS y experto en captación de recursos a nivel internacional, animó a los responsables de las entidades de EM que asistieron al seminario a apostar por la diferenciación y el uso de la estrategia, e insistió en esta afirmación: "Sólo encontrarás petróleo si perforas bien", pero matizó que si la iniciativa fracasa, lo mejor que se puede hacer es "levantarse y continuar".

El experto también hizo hincapié en que la captación de fondos no es una labor exclusiva del captador de recursos, sino algo en lo que se debe implicar la mayor cantidad de gente posible (personas con EM, familiares, conocidos, miembros del equipo interdisciplinar, etc.), como si de una red se tratara, puesto que el objetivo último es compartido por todos.

Elisher propuso usar "cabeza, corazón y espíritu" en la búsqueda y desarrollo de nuevas iniciativas y tomar como especiales "consultores" a las propias personas con EM a la hora de innovar.

En relación a los servicios que se ofrecen desde los centros de rehabilitación se apuntó la necesidad primera de conocer bien el colectivo de personas con EM que se atiende desde cada entidad, su calidad de vida, necesidades y demandas, para establecer los objetivos de rehabilitación y el diseño de nuevos servicios, así como la correcta evaluación de los ya existentes.

Cuidado y EM: hacia una mayor independencia de las personas con EM.

Según se afirma en los Principios Internacionales para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM elaborados por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y traducidos al castellano por FELEM, las personas con EM deben tener acceso a los servicios de cuidado apropiados que les permitan funcionar tan independientemente como sea posible.

La jornada del día 21 comenzó con exposiciones sobre experiencias en EM en diferentes países. Adrian Feurdean, un joven con EM que preside la Asociación de EM de Rumanía, habló de su perspectiva personal: "Yo quería tener una carrera, hacer el proyecto, casarme, tener hijos, ser una persona respetada y disfrutar de una gran vida social, pero... de pronto, algo sucedió en mi vida y me sentí como una máquina con defecto tirada en la esquina. (...) Jugaba al tenis. Ahora seguiré jugando, aunque malamente", comentó Feurdean.

Independencia y empoderamiento: dos conceptos clave en Esclerosis Múltiple

A la hora de abordar el tema del cuidado de las personas con EM, se partió de la idea de discapacidad como "parte natural de la experiencia humana" y de los conceptos "empoderamiento" y "vida independiente" de las personas con EM como claves en el proceso de mejora de la calidad de vida del afectado.

El término "empoderamiento" está cobrando cada vez más fuerza en el ámbito de la discapacidad, y fue definido por Nancy Law, vicepresidenta del departamento de clientes de la Asociación de EM de los EEUU (National MS Society, USA), como "la esencia en el proceso de autodeterminación relacionada con la capacidad que tienen las personas para ejercer el control y dirigir sus propias vidas".

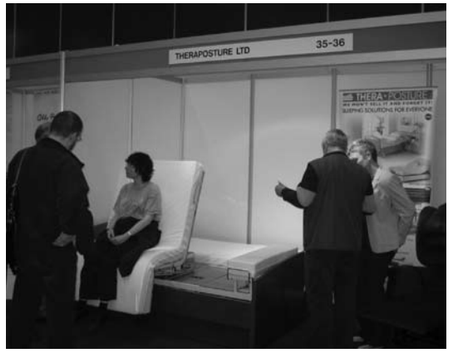
Law apuntó que la "vida independiente" está basada en el derecho de las personas con discapacidad a vivir en su propia comunidad, tener un mejor conocimiento de sus necesidades y acceder a servicios que cubran esas necesidades, y añadió que, a pesar de que en los últimos treinta años se ha avanzado muchísimo, aún son precisos muchos cambios.

De izquierda a derecha, Sandra Fernández (FELEM), Pedro Carrascal (FELEM), Leire Moreno (ADEMBI), Marta Fernández Rivera (Fundación E. Epalza), Oihane Elkorobarrutia (ADEMBI) y Karmele Garro (ADEMBI), representación española en el Congreso.

Investigación y diferentes perspectivas del cuidado de las personas con EM:

En la MS Society (Asociación de EM del Reino Unido) -entidad que se encuentra entre las más avanzadas del mundo en lo que a Esclerosis Múltiple se refiere- uno de los cometidos es investigar la causa, la cura y el cuidado de la EM. La MSS, ha invertido más de 50 millones de libras en investigación desde 1953, año en el que comenzó su trayectoria. El objetivo de su programa de investigación es apoyar una investigación de calidad y obtener de la misma el mayor provecho para las personas afectadas. Para ello, se implica a afectados por EM en todas las etapas del proceso y se les solicita -tanto a ellos como a los investigadores- que identifiquen las áreas clave de investigación que la asociación debe financiar. Han sido establecidas dos áreas prioritarias de interés:

1. Investigación para mejorar nuestra comprensión de cómo se dañan los nervios en la EM y cómo repararlos y protegerlos.
2. Investigación del alivio de los síntomas.



Los temas considerados como más importantes en los programas de investigación son revisados anualmente para asegurar que producen resultados significativos, hasta que se encuentre una solución definitiva a la EM. La mayoría de los gastos que supone la investigación en la MSS son cubiertos por socios y otros benefactores, casi todos ellos directamente afectados por la EM.

Bernadette Porter, enfermera consultora del Hospital Nacional de Londres, habló en profundidad sobre el cuidado continuo (también llamado de larga duración), es decir, el cuidado que la gente requiere durante un amplio período de tiempo, como resultado de una discapacidad, accidente o enfermedad para cubrir sus necesidades físicas y mentales, y que, en el caso de la EM, permite a los afectados que presentan discapacidad funcionar de manera más independiente.

El cuidado continuo implica una atención sanitaria a domicilio, centros de respiro, cuidado personal, centros de día, y otros servicios diseñados para cubrir daños funcionales, como la dificultad para alimentarse, bañarse o vestirse uno mismo.

El objetivo es ayudar a las personas con EM a residir en sus casas el mayor tiempo posible. Las residencias u otras instituciones deberían usarse únicamente si el cuidado en el propio domicilio y comunidad no fuera posible. Además, estos centros deberían contemplar las necesidades especiales de las personas con EM, que son habitualmente más jóvenes que otros residentes.

La especialista afirmó que en el ámbito de los cuidados de larga duración, la tendencia va dirigida a promover un cambio hacia:

- Una mayor prevención e intervención temprana.
- Dar de la gente más opciones y una voz más fuerte.
- Enfrentarse a las desigualdades.
- Mejorar el apoyo durante un largo plazo de tiempo, un cambio estratégico que localice más servicios en comunidades locales y más cerca de las casas de la gente (e incluso en sus propias casas).

> "Decir a una persona que tiene EM, supone decir una frase en probablemente 10 segundos... y una vida entera para vivir con ello"
>
> Ben (34 años)

Representantes de entidades de EM de India, EEUU, Reino Unido, Rumania, Alemania, Canadá, etc., y otras organizaciones que trabajan en el cuidado de personas con EM hablaron sobre algunos modelos de cuidado de corta y larga duración que se desarrollan en sus diferentes países.

Una de estas exposiciones hacía referencia a "The Boston Home", un centro fundado en 1881 destinado a todo tipo de personas de cualquier raza, condición social, religión, etc., con enfermedades incurables, que gradualmente se ha ido centrando en personas con EM y otras enfermedades neurológicas.

Su modelo de cuidado está adaptado a nuevas discapacidades que puedan surgir y evita posibles complicaciones futuras, incorpora a familiares y amigos, integra todas las disciplinas y servicios, y su modelo social maximiza la independencia funcional reconociendo los efectos de déficit cognitivos.

Paralelamente al Congreso Anual se celebró la Asamblea de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, en la que Dorotea Pitschanau-Michel, de Alemania, y John C. Golding, de Noruega, fueron nombrados Presidenta y Vicepresidente de la organización respectivamente.

MS LIFE: la vida con EM

Los días 22 y 23 de abril se celebró en Manchester el Congreso sobre Esclerosis Múltiple "MS LIFE". El evento, organizado por la Asociación de EM del Reino Unido (Multiple Sclerosis Society), reunió a expertos en EM que explicaron a las 2000 personas asistentes (entre afectados y profesionales) muchos aspectos y novedades relativas a esta enfermedad.

El recinto donde se celebró estaba dividido en varios bloques de contenidos: investigación, ayuda, área interactiva, ocio y movilidad. En ellas se mostraron diferentes ayudas técnicas innovadoras, se informó sobre actividades de ocio adaptadas, se hizo un recorrido por originales campañas para recaudar fondos y, durante las explicaciones, el público pudo hacer preguntas directamente a los investigadores.

A lo largo de los dos días se impartieron conferencias en el auditorio, moderadas por el neurólogo Alan J. Thompson, sobre nuevas posibilidades de tratamientos para la Esclerosis Múltiple. En otras salas del recinto se ofrecieron charlas sobre aspectos de carácter social, sobre rehabilitación o sobre terapias alternativas.

El Dr.Neil Scolding, especialista en Neurología de la Universidad de Bristol (Gran Bretaña), habló de la posible terapéutica de las células madres, pero también de sus limitaciones. El profesor Alastair Compston, de la Universidad de Cambidge, explicó la implicación genética en el origen y tratamiento de la EM. La depresión, el tratamiento hormonal, los cannabinoides, y la fatiga (entre otros) fueron otros temas de interés en el Congreso.

Aunque resultó imposible asistir a todas las conferencias -puesto que muchas de ellas se celebraban simultáneamente- tenemos pleno convencimiento de que las personas con EM que asistieron aprendieron mucho sobre su enfermedad, y que fueron conscientes del importante papel que han representado (y representan) las entidades de EM en llegar a este conocimiento y difundirlo para poder avanzar en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Oihane Elkorobarrutia y Leire Moreno

> "Cuando dejas el hospital, tú aún tienes una condición que requiere cuidados continuos. Cuando la enfermera que te atiende en casa se va a la suya, tú todavía tienes una condición que requiere cuidados continuos. En la mitad de la noche, tu sientes el dolor solo"
>
> Harry Cayton: Director to Patiens and Public, Dept. of Health 2005

Voluntariado "cotidiano"

Pautas para tratar a personas con movilidad y/o comunicación reducidas.

En ocasiones, cuando nos encontramos con personas que presentan algún tipo de discapacidad, no sabemos cómo dirigirnos a ellas o cómo tratarlas de la mejor manera posible.

En principio, las recomendaciones sobre cómo se debe tratar a personas con movilidad y/o comunicación reducidas que les presentamos a continuación, están dirigidas a profesionales del turismo. No obstante, pueden extenderse perfectamente a cualquier individuo que se relacione en un momento dado con personas que presentan algún tipo de discapacidad, y desee hacerlo de la manera más adecuada.

Además de las recomendaciones generales, como "el respeto a las características de cada uno, la normalidad, la apertura al trato y la naturalidad en la relación", Polibea ha elaborado para el Real Patronato sobre Discapacidad las siguientes recomendaciones específicas:

Personas que caminan despacio y/o que utilizan muletas

- En compañía de una persona que camina despacio y/o utiliza muletas, ajustemos nuestro paso al suyo.
- Evitémosle posibles empujones.
- Ayudémosle si tiene que transportar objetos o paquetes.
- No le separemos de sus muletas.
- Personas que utilizan silla de ruedas.
- Para hablar con una persona que utiliza silla de ruedas, situémonos de frente y a la misma altura (a ser posible sentados).
- Si desconocemos el manejo de la silla de ruedas, preguntémosle al usuario cómo ayudarle.
- Dirijámonos a la persona en silla de ruedas y no a su acompañante.

Personas con discapacidad para hablar.

- Procuremos no ponernos nerviosos si una persona con discapacidad para hablar se dirige a nosotros.
- Tratemos de comprender, sabiendo que el ritmo y la pronunciación son distintos a los acostumbrados.
- Si no hemos comprendido lo que nos dice, conviene hacérselo saber para que utilice otra manera de comunicarnos lo que desea.
- No aparentemos haber comprendido si no ha sido así.

Personas con discapacidad para ver.

- Identifiquémonos siempre al dirigirnos a una persona con discapacidad para ver.
- Si se le ofrece o indica alguna cosa, aclarémosle de qué se trata y en qué lugar exacto se encuentra.
- Si precisa de nuestra ayuda, ofrezcámosle el brazo y caminemos ligeramente por delante.
- Advirtámosle de posibles obstáculos que se encuentren a su paso.
- No la dejemos sola, sin advertírselo antes.

Personas con discapacidad para oír.

- Dirijámonos a la persona con discapacidad para oír cuando nos esté mirando, evitando hacerlo si se encuentra de espalda.
- Si no conocemos la lengua de signos, hablémosle despacio y claramente, con el rostro bien iluminado.
- Verifiquemos que ha comprendido lo que le tratamos de comunicar.
- En caso de mucha dificultad, podemos escribir aquello que queremos decirle.

Personas con limitaciones de comprensión.

- Seamos naturales y sencillos en nuestra manera de hablar a la persona con limitaciones de comprensión.
- Respondamos a sus preguntas, asegurándonos de que nos ha comprendido.
- Salvo para cuestiones intelectuales, tratémosle de acuerdo con su edad.
- Limitemos la ayuda a lo necesario, procurando que se desenvuelva sola en el resto de las actividades.
- Facilitemos su relación con otras personas.

Personas con alteraciones del comportamiento.

- Seamos discretos en el contacto con personas afectas de discapacidades para las relaciones personales.
- Evitemos situaciones que puedan generar violencia, como discusiones o críticas.
- Tratemos de comprender su situación, facilitando siempre su participación en todas las actividades.

Personas con otras discapacidades

- Existen otras discapacidades, algunas de ellas más difíciles de observar, como pueden ser las relacionadas con la ingestión de determinados alimentos, o reacciones alérgicas ante la exposición al aire, al sol o al contacto con algún tipo de material, moquetas o pinturas, etc. En la relación con estas personas, como para el resto de las mencionadas, es conveniente preguntarles directamente cómo desean ser tratadas.

Fuente: *www.polibea.com*

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)
C/ Ponzano, 53 - 28003 Madrid
Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79
www.esclerosismultiple.com
info@esclerosismultiple.com
N° CUENTA: 2038-1183-48-6000568808

DIRECCIONES ORGANIZACIONES EM

ARAGÓN

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

ISLAS BALEARES

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

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

CANTABRIA

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

CASTILLA LA MANCHA

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

CASTILLA Y LEÓN

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

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

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

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13
24007 - LEÓN
Tel.: 987 22 66 99
Fax: 987 27 63 12
e-mail: aldem@aldemleon.es
web: www.aldemleon.es

CATALUÑA

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

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

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE GIRONA
C/ Campardós, N° 3-5
17005 GIRONA
Tel: 972 23 15 04
Fax: 972 23 18 13
e-mail: esclerosimultiple@hotmail.com
hdiagirona@fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE-ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple
Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure, 80
25198 - LLEIDA
Tel: 973 24 81 00 (ext. 2680)
e-mail: fem@arnau.scs.es

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

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)
Poeta Blas de Lomas, 8 bajo
03005 ALICANTE
Tel.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16
Fax: 965 13 43 54
e-mail: adema@telefonica.net
web: www.esclerosis-multiple.es

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)
Serrería, 61 bajos
46022 VALENCIA
Tel.: 96 356 28 20
Fax: 96 372 08 88
web: www.webs.ono.com/acvem
e-mail: ACVEM@eresmas.com

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

MADRID

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)
C/ Ponzano, 53 bajo
28003 MADRID
Tel.: 91 399 32 45
Fax: 91 451 40 79
e-mail: info@femmadrid.org
web: www.femmadrid.org

MURCIA

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

PAÍS VASCO

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

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE ARABA (AEMAR)
C/ Etxezarra, n° 2
01007-VITORIA
Tel- Fax.: 945 157 561
e-mail emalava@telefonica.net

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)
Txara,1 Paseo de Zarategi,100 Lankide
20015 SAN SEBASTIÁN
Tel: 943 24 56 00
Fax: 943 11 25 89 / 943 29 79 69
E-Mail: ademgi@hispavista.com

Cada día es una

página en blanco...

... No permitas que la esclerosis múltiple te impida

seguir escribiéndola

La compañía biotecnológica Serono, ha puesto en marcha una iniciativa que se engloba dentro de una campaña de concienciación social sobre la información que tiene el paciente y su entorno acerca de la esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple es una enfermedad del sistema nervioso central, que afecta al cerebro y la médula espinal. Actualmente existen tratamientos que pueden cambiar el curso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Se pone en marcha una página web que pretende contribuir en la difusión de recomendaciones y esperanza a los pacientes con esclerosis múltiple y su entorno. Se trata de la primera página web que se orienta al ciudadano y que aporta una amplia información sobre esta enfermedad neurológica en nuestro país. Incluye consejos para enfrentarse al impacto físico, psicológico y social, y del mismo modo advierte sobre la idoneidad de iniciar un tratamiento correcto cuanto antes.

www.vivirconesclerosismultiple.es

El objetivo es que los pacientes y su entorno adopten una actitud vital positiva para afrontar su enfermedad. Por ello, la página contiene consejos prácticos como, por ejemplo, cómo afrontar el trabajo, mitigar la fatiga, disminuir el estrés, adecuar la dieta, mejorar las relaciones sexuales o qué paso seguir cuando surge el deseo de tener hijos.

Para más información, Serono tiene a disposición de los interesados la Línea de Información Serono, una línea de atención telefónica gratuita:

Línea de información serono
900 200 400
vivirconEM@serono.com

E-23-06-024 Mayo 2006