

MEMORIA

2015



# Índice

<b>Presentación</b> .....	<b>4</b>
<b>1. La Esclerosis Múltiple</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Esclerosis Múltiple España</b> .....	<b>6</b>
2.1. Visión .....	<b>6</b>
2.2. Misión .....	<b>6</b>
2.3. Objetivos .....	<b>6</b>
2.4. Organigrama de Esclerosis Múltiple España .....	<b>7</b>
2.5. Datos económicos 2015 .....	<b>8</b>
<b>3. Ámbitos de actuación y actividades 2015</b> .....	<b>9</b>
3.1. Información y apoyo .....	<b>9</b>
3.2. Defensa de derechos de las personas con EM .....	<b>15</b>
3.3. Potenciación de servicios .....	<b>18</b>
3.4. Investigación .....	<b>21</b>
3.5. Movimiento internacional .....	<b>24</b>
<b>4. Entidades Miembros</b> .....	<b>26</b>



## Carta de la Presidenta

**Conxita Tarruella**

*Presidenta de Esclerosis Múltiple España*

### SIN TREGUA

Recientemente he asumido la presidencia de Esclerosis Múltiple España, pero hace muchos años que me vinculé, por motivos familiares, al movimiento asociativo de las personas con EM.

Desde muy joven la vida me puso en la tesitura de 'cuidar' en mi familia, y me enseñó un poco más tarde que solo de manera organizada podemos trabajar con eficacia para alcanzar nuestros objetivos.

Hoy, la Esclerosis Múltiple sigue siendo una enfermedad de contrastes, pero su abordaje ha cambiado: hay más información, más opciones de tratamiento, las decisiones se toman de manera diferente...

... Y la persona con EM ha cambiado. En un mundo tan 'cambiante' como el que nos está sorprendiendo, nosotros -los pacientes- también estamos evolucionando. Somos más responsables con nuestra salud, estamos mejor informados, y conocemos mejor nuestros derechos. Somos, también, más exigentes. Pero la colaboración y la unión nos hace, siempre, más fuertes en nuestras reivindicaciones. Este año dimos la bienvenida a la Fundación GAEM y la Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de EM, que se incorporaron a EME.

Las organizaciones de personas con EM seguimos teniendo una gran responsabilidad y grandes retos: retos con el acceso a información fiable; retos en innovación con la valiosa ayuda de las nuevas tecnologías; retos de trabajo en red a nivel nacional e internacional; retos relacionados con la neurorrehabilitación en nuestros centros; retos de apoyo a la investigación de las formas progresivas de la Esclerosis Múltiple (las grandes olvidadas); y retos en la defensa de derechos para conseguir avances que nos beneficien a las personas con EM, a las personas con enfermedades neurodegenerativas, y a todos los pacientes.

En esta memoria de actividades compartimos nuestro trabajo durante el año 2015. Un trabajo que continúa, sin tregua... hasta que la EM forme parte del pasado.

Gracias.

## LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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

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



### La Esclerosis Múltiple:

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

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

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

POR SUS CARACTERÍSTICAS, SE SUELE LLAMAR A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE "LA ENFERMEDAD DE LAS 1.000 CARAS" O "EL CAMALEÓN DE LA NEUROLOGÍA"

CADA AÑO SE DIAGNOSTICAN EN ESPAÑA 1.800 NUEVOS CASOS

EN EL MUNDO HAY 2.500.000 PERSONAS CON EM, 700.000 EN EUROPA Y 47.000 EN ESPAÑA

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

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

Esclerosis Múltiple España fue creada en 1996; y representa a **9.500 personas** afectadas por EM en España. En la actualidad, son **34** las organizaciones integradas en la Federación que comparten objetivos y están vinculadas en un proyecto común de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple.

**29** de estas entidades disponen de un **centro de rehabilitación integral**. **350 profesionales especializados en EM** (fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, médicos rehabilitadores, enfermeras, auxiliares, etc.) trabajan en los centros de rehabilitación de las entidades miembros.

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

### Ámbitos de actuación:

- 1 Información y apoyo
- 2 Defensa de derechos de las personas con EM
- 3 Potenciación de los servicios de rehabilitación especializados en EM
- 4 Investigación
- 5 Participación en la lucha internacional contra la Esclerosis Múltiple

### 2.1 VISIÓN

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

### 2.2 MISIÓN

La misión de Esclerosis Múltiple España es aglutinar a asociaciones y entidades de Esclerosis Múltiple en España,

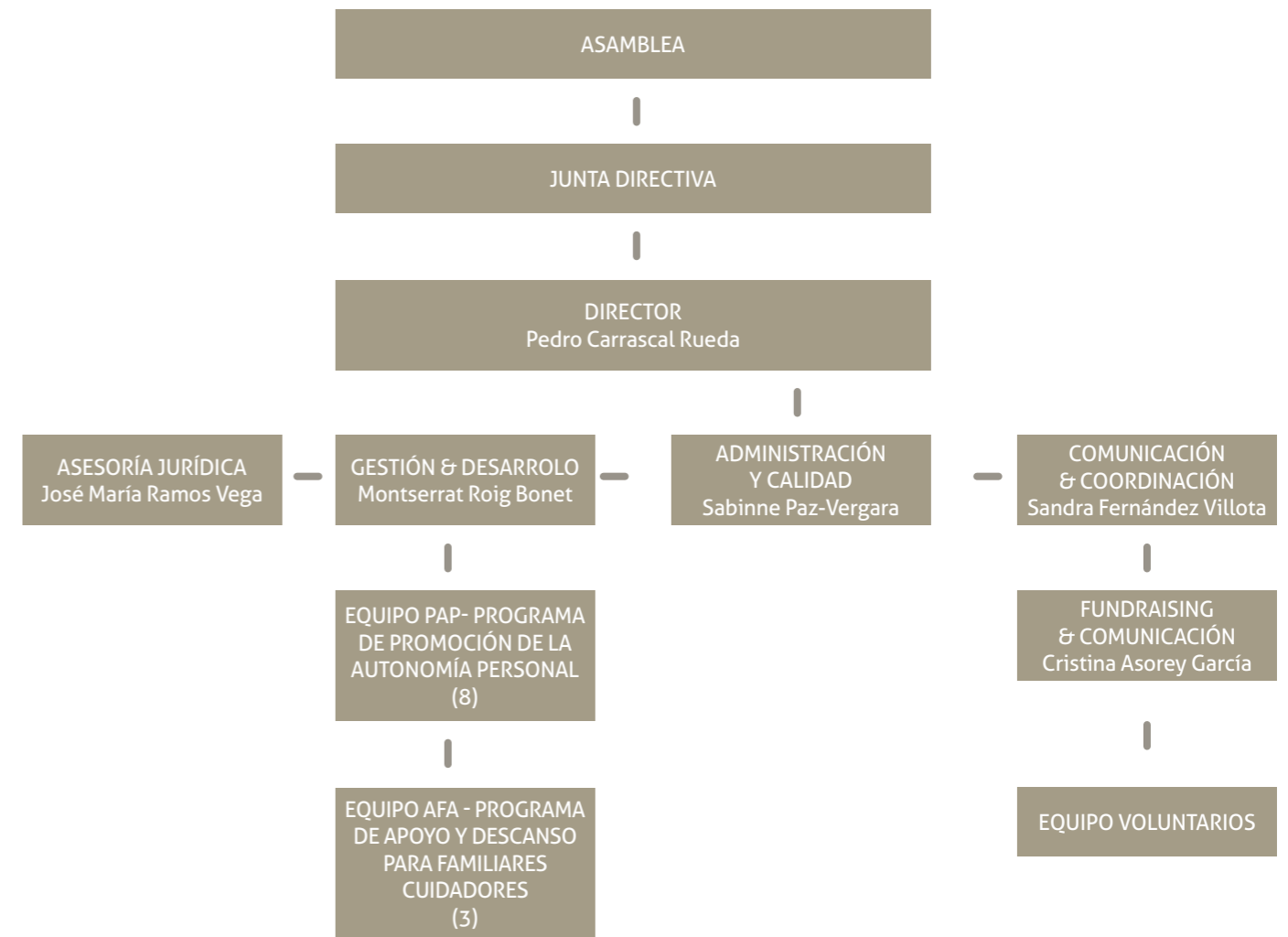
para prestar el mejor servicio que les permita mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple que representan, tratando de ser un referente interno hacia ellas y externo hacia las Administraciones Públicas y Sociedad. En este sentido tiene como principal finalidad la defensa de los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

### 2.3 OBJETIVOS

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

- Informando:
  - A las personas con EM, con el fin de facilitar su **empoderamiento** y adecuada autogestión de su enfermedad.
  - **Sensibilizando a la sociedad** sobre los problemas asociados a la EM, bajo principios de solidaridad y ética.
- Defendiendo sus **derechos**, a través de una interlocución eficaz ante organizaciones e instituciones públicas.
- Potenciando el acceso a **servicios** especializados.
- Apoyando la **investigación** de la EM para encontrar una solución definitiva, tratamientos eficaces, una rehabilitación adecuada, y desarrollando estudios de carácter socio-sanitario.
- **Promoviendo el movimiento asociativo de las personas con Esclerosis Múltiple:**
  - 1 Apoyando a las **entidades miembros de Esclerosis Múltiple España**
    - Formando una red unida, de **mutuo apoyo**.
    - Contribuyendo al **desarrollo y la gestión** eficaz de las entidades, respetando su independencia y promoviendo la implantación de **sistemas de calidad**.
    - Fomentando el **intercambio activo de información de buenas prácticas** entre los profesionales de los centros de rehabilitación integral.
    - **Coordinando acciones conjuntas** de sensibilización, voluntariado y captación de recursos.
  - 2 **Favoreciendo el movimiento asociativo mundial:**
    - Promoviendo y participando en iniciativas y **proyectos internacionales de interés**.
    - Implicándonos en la **interlocución y representación internacional**.

## 2.4 ORGANIGRAMA DE EME



La **Asamblea** es el máximo órgano de decisión de la Federación. Representa a 34 entidades miembros y 9.500 personas afectadas por Esclerosis Múltiple en España.

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

La Junta Directiva de EME está compuesta por:

- Presidenta: María Concepció Tarruella i Tomàs
- Vicepresidente: Alfonso Castresana Alonso de Prado
- Secretaria: María Carmen Valls Capell
- Tesorero: Josep María Perelló Juncá
- Vocal: Ana Torredemer Marcet
- Vocal: Mateu Llodrà Sansaloni
- Vocal: Lorena López Fernández
- Vocal: María Teresa Ferraz Grasa
- Vocal: Jose Antonio Villanueva Oyarzabal
- Vocal: Francisco José del Vas Gris

## ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

### 2.5. DATOS ECONÓMICOS 2015

#### 1 Ingresos

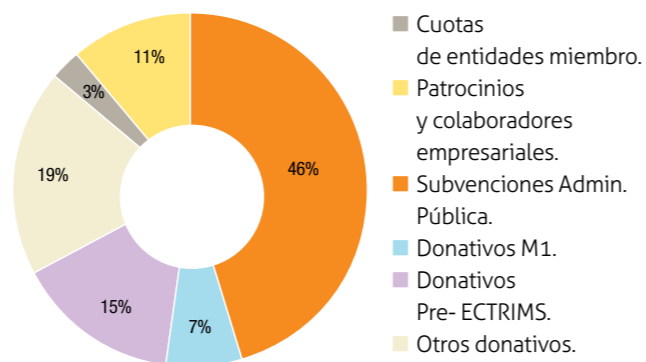
El ejercicio económico 2015 se cierra con un resultado contable positivo de 24.766,98€.

A nivel de ingresos, estos han aumentado en relación a 2014, debido a las aportaciones recibidas para la celebración de la Jornada "Living with MS", previa al ECTRIMS, que tuvo lugar en Barcelona en el mes de octubre.

2015		
Datos Económicos Esclerosis Múltiple España - Ingresos	%	Cifras
Cuotas de entidades miembro	3%	15.350 €
Patrocinios y colaboradores empresariales	11%	63.316 €
Subvenciones Admin. Pública	46%	275.896 €
Donativos M1	7%	
Donativos Pre- ECTRIMS	15%	242.871 €
Otros donativos	19%	
	100%	597.433 €

Las subvenciones públicas se han mantenido en su mismo importe en relación al año anterior y continúan dos programas: "Apoyo y Descanso para familiares cuidadores de personas con Esclerosis Múltiple" y "Promoción de la Autonomía Personal para afectados de EM en su entorno domiciliario y comunitario". Este año las colaboraciones empresariales han repuntado porque un % de los donativos generales han pasado a esta cuenta.

Los donativos de 2015 se desglosan en 3 conceptos: M1 con un 7%, la Jornada "Living with MS" con un 15%, y generales con un 19%.



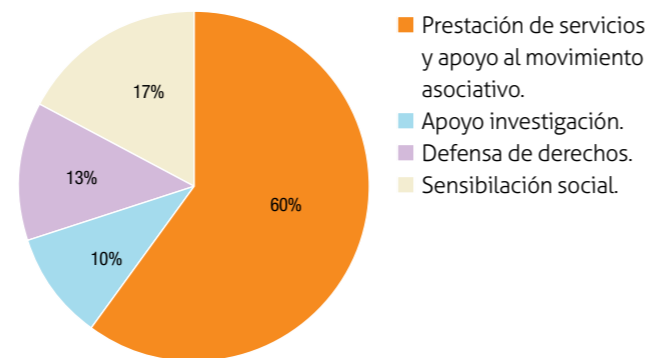
#### 2 Gastos

Los gastos en 2015 siguieron una tendencia similar a 2014. Se dedicaron: un 60% a la prestación de servicios, un 10% apoyo a la investigación de la EM, un 13% a la defensa de derechos y un 17% a la sensibilización social.

2015	
Datos Económicos Esclerosis Múltiple España - Gastos	%
Prestación de servicios y apoyo al movimiento asociativo	60%
Apoyo investigación	10%
Defensa de derechos	13%
Sensibilización social	17%

€	
Gastos de personal	327.116 €
Otros gastos de explotación	239.354 €
Amortización del inmovilizado	5.827 €
Gastos financieros	369 €
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>572.666 €</b>

A nivel de cuentas, en 2015 los gastos se incrementaron a causa de la celebración de la Jornada internacional "Living with MS" y a los gastos asociados al cambio de oficina en Madrid (alquiler y acondicionamiento). Finalmente aumentaron ligeramente las amortizaciones debido a que se dieron de baja algunos equipos ya antiguos.



# 3

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

### 3.1 INFORMACIÓN Y APOYO

Durante 2015, Esclerosis Múltiple España volvió a apostar fuerte por la actualización en el entorno digital para seguir llegando de forma eficaz al colectivo de personas con Esclerosis Múltiple. Para ello, en el mes de octubre lanzó su nueva página web: mucho más sencilla, más intuitiva, más moderna, y más accesible.

La presencia en redes sociales sigue siendo una prioridad dentro de la estrategia de comunicación de EME. Estos canales permiten traspasar las fronteras del entorno asociativo, y servir como interlocutor de confianza en los nuevos espacios donde se crea conversación acerca de la enfermedad. Con el interés de unificar las referencias a Esclerosis Múltiple España en medios sociales, optó por cambiar su nombre en Twitter, pasando a denominarse @esclerosisEME.

Otro activo importante durante 2015 siguió siendo el blog 'Muévete por la EM', que además de contribuir a hacer difusión de temas de interés para el colectivo, ofrece una perspectiva cercana y sensible sobre el día a día con la enfermedad, en un tono positivo.

Es importante también hacer hincapié en el esfuerzo dedicado por las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España en la información y sensibilización social. Este trabajo es coordinado por la Federación en las dos campañas de concienciación sobre Esclerosis Múltiple más importantes de nuestro país: El "Día Mundial de la Esclerosis Múltiple" y "Mójate por la Esclerosis Múltiple".

### 3.1.1 CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

#### Mójate por la Esclerosis Múltiple 2015

Como cada año desde 1994, el segundo domingo de julio se celebra en numerosas localidades españolas una de las campañas más importantes de sensibilización sobre la EM: "Mójate por la Esclerosis Múltiple". Esta iniciativa tiene por objetivos aumentar la visibilidad y la concienciación social acerca de esta enfermedad, así como recaudar fondos para mantener y mejorar los servicios de atención y rehabilitación integral de las personas afectadas por EM.



En 2015 Esclerosis Múltiple España creó un logotipo para la campaña, estable en el tiempo, que además fue traducido a diferentes idiomas. Todos los años las imágenes del Mójate varían, pero la existencia de este logotipo unifica las acciones y las cohesiona en el tiempo en las diferentes localidades en que se celebra. El concepto del símbolo surge de la fusión entre el agua y la solidaridad, principales elementos del Mójate. EME elaboró banners verticales para vestir los actos centrales de la campaña.



Diferentes actividades fueron organizadas con motivo de la jornada Mójate por la Esclerosis Múltiple 2015

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

Durante esta jornada, que tuvo lugar el 12 de julio, decenas de organizaciones de personas afectadas por la enfermedad organizaron numerosas y muy variopintas actividades en cerca de 910 playas y piscinas de todo el territorio nacional. Volvió a ser un año récord: se sumaron más de 110.600 participantes que nadaron cerca de 64.000.000 de metros en solidaridad con las personas con EM. Esto no habría sido posible sin los **3.200 voluntarios** que prestaron su apoyo.

Quien también volvió a prestar su apoyo este año fue Kukuxumusu que diseñó y cedió una imagen exclusiva para esta campaña; inspirada, como es habitual, en el agua.

El éxito de participación además se hizo extensible a las redes sociales: los *hashtags* utilizados en la campaña (**#Mojate2015** y **#Mullat2015**) gozaron de gran popularidad en Twitter, llegando a ser *trending topic* en España.

Un año más, cabe destacar y agradecer la participación de celebridades y representantes de la administración, que cada año contribuyen a fomentar la repercusión y visibilidad de este evento: en Barcelona el televisivo cocinero Jordi Cruz, Carles Gaig y la cantante Lucrecia apadrinaron la campaña, y se animaron a cocinar en el interior de la piscina. Por su parte, el consejero de Sanidad en la Comunidad de Madrid, Jesús Sánchez Martos, participó en la inauguración de la campaña "Mójate" en la capital. Cristina Osorio, deportista con Esclerosis Múltiple que consiguió en julio cruzar a nado el Estrecho de Gibraltar, también apoyó la presentación del acto. En Castilla y León la participación de la población fue muy notable, destacando las actividades desarrolladas en Valladolid, con una espectacular exhibición de natación sincronizada, que contó con la medallista olímpica Laura López Valle.

Queremos poner en valor la colaboración de los ilustradores, voluntarios, organizaciones, personalidades, administraciones, medios y, por supuesto, a todos los participantes de la jornada, por hacer posible que esta campaña de sensibilización siga siendo un éxito año tras año.

EME reconoce y agradece un año más a la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) su importante labor en la promoción e impulso de esta iniciativa de apoyo a las personas con EM.



### ■ Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2015

Como cada año, el último miércoles del mes de mayo, las entidades de Esclerosis Múltiple España conmemoraron el Día Mundial de la EM organizando diversas actividades para aumentar la sensibilización y concienciación sobre esta enfermedad.

Las acciones enmarcadas en torno al **27 de mayo**, siguieron el tema central planteado por la **Federación Internacional de EM (MSIF)**, que en la edición de 2015 quiso poner su foco de atención en el "acceso" en su sentido más amplio, refiriéndose a espacios físicos, empleo, ocio, tratamientos... todo bajo el lema **"Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple"**.

Para reforzar ese compromiso de unión para trabajar con y por las personas que conviven con la enfermedad, en el año 2015, la entidad unió esfuerzos con la otra plataforma de EM en España (AEDEM-COCEMFE), consensuando un **mensaje común**, en el que participaron –además de los líderes del movimiento asociativo– expertos en Esclerosis Múltiple y representantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN), y del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Un año más, en nuestro país, las organizaciones de personas con EM desarrollaron múltiples actividades y acciones de sensibilización, de diversa naturaleza: mesas informativas, conferencias y jornadas, talleres, jornadas de puertas abiertas, galas y cenas benéficas, eventos deportivos... Esclerosis Múltiple España se



Cada año, Esclerosis Múltiple España elabora material de sensibilización y lo distribuye entre sus entidades miembros. En el año 2015, EME diseñó folletos, pósters, bolígrafos y banners verticales para aumentar la sensibilización de la sociedad.

hizo eco de todas ellas a través de sus canales, contribuyendo a incrementar la participación durante este día tan señalado.

EME utilizó las **redes sociales** para lograr una mayor visibilización y concienciación social sobre la enfermedad. Como resultado, en Facebook, durante el día 27 de mayo, la actividad de la página alcanzó una cifra récord hasta la fecha. En Twitter, por su parte, gracias a la campaña desarrollada desde la Federación y sus entidades miembros, y al elevado número de participantes que se sumaron a la iniciativa, se logró que España fuese país líder durante el Día Mundial de la EM en el uso del hashtag **#StrongerThanMS**, que se había propuesto como etiqueta oficial desde la Federación Internacional para 2015.

También los **medios de comunicación**, como cada año, apoyaron al Día Mundial de la EM haciéndose eco de las iniciativas realizadas en todo el país. Es el caso de numerosas televisiones nacionales, locales y autonómicas, que dedicaron una parte importante de su programación para informar sobre esta jornada. Por su parte, los diarios locales y regionales, como El Norte de Castilla, o El Periódico; así como los medios online, contribuyeron también a incrementar la visibilidad de la enfermedad difundiendo información sobre esta jornada.

### 3.1.2 PUBLICACIONES



Esclerosis Múltiple España elabora publicaciones de interés para los profesionales sanitarios y afectados por la EM. Para facilitar el acceso al mayor número de personas, en la sección de "Publicaciones" de su página web están disponibles todos estos documentos en formato digital descargable, y además muchos de ellos pueden consultarse directamente en línea.

Es el caso del estudio **"Actividad física y deporte en Esclerosis Múltiple"** elaborado en 2015 en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad. A través de este estudio, Esclerosis Múltiple España realiza una aproximación a una pequeña parte de la –cada vez más extensa– documentación existente sobre la actividad física y EM en el momento de su publicación. En este documento se puede encontrar una recopilación de la informa-

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA AGRADECE LA COLABORACIÓN DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD EN LA CAMPAÑA "MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE" (MULLA'T), ASÍ COMO EL ESFUERZO DE LOS MÁS DE 3.200 VOLUNTARIOS QUE PARTICIPAN EN ESTA INICIATIVA CADA AÑO.

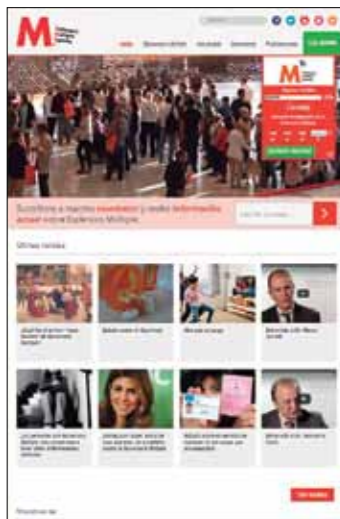
## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

ción obtenida en estudios y guías acerca de los beneficios de la actividad física y de las consecuencias de la inactividad, las diferencias entre actividad física y rehabilitación, programas de ejercicio físico y tipos de actividad para personas con EM. El objetivo principal que persigue es de afianzar definitivamente la idea de que resulta seguro y beneficioso realizar actividad física (adaptada a la realidad de cada persona), y debe formar parte de los hábitos saludables de las personas con Esclerosis Múltiple.

EME también colaboró con Esclerosis Múltiple Euskadi en la adaptación de la publicación **"Sexo, intimidad y relaciones"**, original de la MS Society UK, y **premiada** en la categoría de Autoayuda en los BMA Patient Information Awards de 2013.

Además, EME elabora, produce y distribuye la memoria de actividades, la revista "Muévete", y el material informativo relacionado con las campañas del Día Mundial de la EM, Mójate por la Esclerosis Múltiple y el programa M1 de captación de fondos para la investigación.

### 3.1.3 INTERNET



La página web de Esclerosis Múltiple España [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com) continúa posicionándose como referente en información fiable y de calidad sobre Esclerosis Múltiple. En octubre de 2015 Esclerosis Múltiple España presentó su **renovada página web** con un diseño mejorado, adaptado a las nuevas tecnologías, e integrando la información relacionada con el Proyecto M1 de captación de fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple ([www.eme1.es](http://www.eme1.es)). De esta forma, se ha mejorado la calidad, exposición y accesibilidad de los contenidos de la web, con la intención de llegar a un mayor número de personas interesadas en la EM que desean estar al corriente de las novedades sobre la patología, defensa de derechos, investigación, atención sociosanitaria y actividades del entorno asociativo.

Con 100.000 visitas mensuales, la web [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com) se ha convertido en la página referente en información sobre EM en castellano. Este incremento ha sido paralelo al crecimiento del número de personas inscritas en la **newsletter** (9.500), y seguidores en las redes sociales (**10.600** en Twitter y **14.035** en Facebook). Precisamente, la presentación de la nueva versión de la web de Esclerosis Múltiple España coincidió con el cambio de nombre de la cuenta de Twitter, que ha pasado a llamarse **@esclerosisEME**.

**"Muévete por la EM"**, el **blog** que inició Inés Grau en el año 2010, cuando ascendió al Kilimajaro junto con un grupo de personas con enfermedades neurodegenerativas, continúa gozando de gran seguimiento (más de 6.000 visitas anuales). En el año 2015 EME apostó por la **formación online** de los profesionales de la atención y rehabilitación de las entidades miembros, con la **Plataforma para la promoción de la actividad física en EM**.

- [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)
- Facebook [esclerosismultipleespana](https://www.facebook.com/esclerosismultipleespana)
- Twitter [@esclerosisEME](https://twitter.com/esclerosisEME)
- Blog [mueveteporlaem.wordpress.com](http://mueveteporlaem.wordpress.com)
- Youtube [esclerosismultiple](https://www.youtube.com/esclerosismultiple)
- Flickr [felem](https://www.flickr.com/photos/felem/)
- Instagram [@esclerosisEME](https://www.instagram.com/esclerosisEME)

#### ■ Newsletter

El servicio de boletín de noticias se puso en marcha a finales de 2006, a fin de ofrecer las últimas novedades en Esclerosis Múltiple a sus suscriptores con una periodicidad aproximada de 3 boletines mensuales. Este recurso permite a las personas interesadas estar informadas de las últimas noticias y avances, así como conocer las actividades desarrolladas por EME y sus entidades.

9.500 personas reciben la newsletter (dato 2015). El 51% de ellos son personas con EM, el 31% es el número de amigos o familiares, y del resto un 9% son profesionales sanitarios, periodistas (1%), investigadores (1%), trabajadores o voluntarios en centros de EM (2%), cuidadores remunerados y empresas sanitarias. Del total, cerca de un 60% son residentes en España, y cabe destacar que cerca del 37% restante son lectores latinoamericanos, principalmente de México, Argentina y Colombia.

En nuestro país, Madrid y Barcelona siguen siendo las provincias con mayor número de suscriptores, seguidas por Valencia, Alicante, Málaga y Vizcaya.



La Jornada "Living with MS day" celebrada en Barcelona fue el acontecimiento internacional más importante para las personas con EM

### 3.1.4 CONFERENCIAS Y JORNADAS

Durante el año 2015 Esclerosis Múltiple España ha coordinado, colaborado y participado activamente en diversas conferencias, congresos y jornadas; todo ello con el objetivo de conocer de primera mano las últimas informaciones en cuanto a investigación y tratamiento de la Esclerosis Múltiple.

#### ■ Jornada 'Living with MS day'

En el marco del 31º Congreso Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple, ECTRIMS, el 6 de octubre de 2015 tuvo lugar la reunión internacional Living With MS Day que reunió a 650 pacientes de EM y familiares de todo el mundo en Barcelona.

La Jornada "Living with MS day" (#LivingWithMSDay) fue el **acontecimiento internacional** más importante dirigido a personas afectadas por EM en **España** en los últimos años, y contó con la organización por parte de la Federación Internacional de EM (MSIF), Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE, desarrollándose en español y en inglés.

La toma de decisiones relacionadas con la EM, los beneficios y riesgos más importantes de los tratamientos farmacológicos, los cambios más favorables en el estilo de vida para prevenir el empeoramiento, el tratamiento precoz, la progresión de la EM...

son algunos de los temas que se trataron en este encuentro de la mano de neurólogos de prestigio.

Durante el evento, el neurólogo y profesor de neurología del Centre of Neuroscience and Trauma del Blizzard Institute, el **Dr. Gavin Giovannoni**, destacó que los pacientes de EM se están convirtiendo en expertos de su propia enfermedad, debido a que cada vez se informan más acerca de ella.

Por su parte, la neuróloga y profesora de la Charles University de Praga y miembro del consejo científico de la MSIF, la **Dra. Eva Havrdova**, explicó cómo el estilo de vida y el bienestar general de los afectados puede tener un impacto positivo en el desarrollo de su enfermedad. La experta habló acerca de los resultados de diversos estudios que evidencian que los pacientes que promueven su salud física y mental tienen menor riesgo de adquirir discapacidad.

El neurólogo y decano de la UCL Faculty of Brain Sciences de Londres, **Alan J. Thompson**, centró su ponencia en la Esclerosis Múltiple progresiva y en la prioridad de investigar sobre ella. En este sentido, un grupo de expertos crearon en 2013 la Alianza Internacional de EM Progresiva ([www.progressivemsalliance.org](http://www.progressivemsalliance.org)), que agrupa a especialistas de todo el mundo y cuyo objetivo es precisamente encontrar un tratamiento adecuado para estas formas de la enfermedad.

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015



Segundo encuentro anual "Esperanzas & medicinas"

En el marco de este congreso, un grupo de afectados por EM participaron en un viaje pionero en el mundo. Se trataba de "Oceans of Hope", un velero danés que hizo historia por ser el primero en dar la vuelta al mundo con una tripulación formada por personas con EM. Su objetivo consistía en cambiar la percepción de la enfermedad mostrando qué se puede conseguir cuando las personas afectadas por enfermedades crónicas se empoderan para alcanzar sus metas. Esclerosis Múltiple España también se implicó en esta aventura apoyando en la selección y participación de 2 candidatos de nuestro país para que formasen parte de la tripulación durante la última etapa de esta travesía.

Esta reunión internacional contó con la colaboración de Biogen, Roche, Merck, Sanofi Genzyme, Novartis, Teva y Almirall.

### ■ "Política sanitaria y participación"

Esclerosis Múltiple España con la colaboración de Biogen España, reunieron en su cita "Esperanzas & Medicinas" del día 16 de junio de 2015 a **26 representantes** de las entidades miembros de EME, para celebrar un encuentro centrado en "Política sanitaria y participación".

El Dr. Fernando Lamata, experto en Salud Pública y Políticas de Salud, y licenciado en Medicina, Cirugía, y especialista en Psiquiatría, ofreció una conferencia magistral acerca de "Sistemas sanitarios, análisis, evolución y escenario futuro; papel de las organizaciones de pacientes".

La Fundación 'Más que Ideas' dinamizó un debate acerca del papel de las organizaciones de pacientes en la defensa de derechos, destacando la importancia de la educación sanitaria y llevar a la práctica hábitos que mejoren nuestra salud y calidad de vida, no solo en cuanto a salud física, sino también psicológica y social.

### ■ "Futuro singular"

Con motivo del 2º encuentro anual "Esperanzas & Medicinas", celebrado en noviembre de 2015, EME con la colaboración de Biogen España, invitaron a representantes de las entidades miembros a participar en "Futuro singular", una jornada de diálogo con expertos en inteligencia artificial, telemedicina, genética molecular, ingeniería biomédica y neurocientíficos de importantes organizaciones de investigación, sociedades científicas y del ámbito académico de Europa.

En ella se pusieron en común distintas visiones orientadas a **ofrecer a las personas una atención universal y al mismo tiempo, única**. Se explicó cómo los **avances científicos y tecnológicos** desembocan en un nuevo paradigma sobre el que sentar las bases de las organizaciones sociales del futuro. **Pedro Carrascal**, director ejecutivo de Esclerosis Múltiple España, formó parte de una de las mesas de debate de la Jornada.

Tras el evento, 22 representantes del movimiento asociativo de Esclerosis Múltiple España celebraron un coloquio para tratar la adaptación a este nuevo paradigma en nuestro sector.

### 3.1.5 PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO

Esclerosis Múltiple España y sus organizaciones promocionan cada año el voluntariado a través de medios sociales, material informativo, actos y jornadas de sensibilización, el boletín digital de EME y las páginas web de la Federación y sus entidades. Gracias a ello llegan a EME numerosas propuestas de participación que, de forma habitual, se canalizan hacia sus entidades miembros, en función del lugar de residencia y del área de interés del voluntario.

Estas contribuciones no solo benefician a las organizaciones de personas con EM, sino que también puede contribuir a una mejor autogestión de la enfermedad por parte de las personas afectadas que se implican en el movimiento asociativo.

Por todo ello, es necesario reconocer de forma muy especial la labor de los miles de voluntarios que cada año colaboran de forma presencial en los distintos eventos organizados por las entidades, haciendo hincapié en los que prestan su apoyo a las organizaciones durante el Día Mundial de la EM, y los más de **3.000 voluntarios** que hacen posible que el "Mójate por la Esclerosis Múltiple" siga siendo la campaña de sensibilización y captación de fondos de mayor repercusión sobre EM en nuestro país.



Desayuno Solidario en la Universidad Europea de Madrid

El **voluntariado online** y el **ciberactivismo** son dos fórmulas que han crecido sustancialmente en los últimos años. Ambas permiten colaborar con algunas tareas de la Federación y sus entidades a distancia. La primera, consiste en prestar apoyo a la organización en aspectos como: actualización de la base de datos, creación de contenidos, traducciones, etc.; y la segunda, en ayudar a la difusión de campañas de comunicación en medios sociales.

Desde 2012, Esclerosis Múltiple España forma parte de la **Plataforma del Voluntariado de España (PVE)**, encargada de impulsar políticas relacionadas con el voluntariado y la participación social.

A nivel particular, EME ha contado con el apoyo de un gran número de voluntarios, incluyendo a afectados y familiares, otros particulares y también empresas. El respaldo recibido, tanto de forma virtual como presencial, viene de muy diversos ámbitos profesionales: fotógrafos, traductores, diseñadores, profesionales de la sanidad, redactores, administradores... Todos ellos aportan un valor añadido muy especial a la labor de la entidad.

Esclerosis Múltiple España agradece a Carolina Smith y Carlos Javier Rodríguez Hernández, su incondicional apoyo en la traducción de información de interés sobre EM desde hace años. Su labor nos permite informar más, mejor, y de manera inmediata, sobre los avances sociales y científicos en EM.

2015 ha sido un año cargado de iniciativas y proyectos dedicados a crear mayor conciencia social sobre la EM, y a la recaudación de fondos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por ella. De entre todas, cabe destacar:

### ■ Desayuno solidario para la investigación de la EM.

El 24 de abril de 2015 los alumnos de la **Universidad Europea de Madrid** celebraron un desayuno solidario a favor del **Proyecto M1 de Esclerosis Múltiple España**. Tras el reparto de información por todo el campus, los alumnos, profesores y empleados de la UEM pudieron disfrutar de este desayuno solidario por tal solo 1€. **José Mª Ramos**, responsable del servicio de Asesoría Jurídica de Esclerosis Múltiple España, estuvo presente en representación de la Federación, ofreciendo información a todos los participantes. Desde Esclerosis Múltiple España agradecemos a la Universidad

Europea de Madrid, sus profesionales y a sus alumnos por brindar esta oportunidad para la sensibilización sobre la EM, y para el apoyo a su investigación.

### 3.2. DEFENSA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON EM

La lucha por la mejora y defensa de los derechos de las personas con EM es una de las prioridades de Esclerosis Múltiple España que, en como miembro de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes y de la Neuroalianza, ha reclamado una vez más durante el año 2015, el reconocimiento automático del grado de discapacidad del 33% con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa.

El traspaso de las competencias a las CCAA en materia de sanidad está dificultando el acceso igualitario a las prestaciones sanitarias en las diferentes comunidades autónomas. Así pues, durante 2015, Esclerosis Múltiple España, como parte de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, ha exigido al Gobierno nacional la igualdad en la atención sanitaria de todos los pacientes con EM independientemente del lugar donde residan; y más aún, teniendo en cuenta que los Presupuestos Generales para 2016 establecía que, un año más, continuara vigente el sistema de compensación de gastos entre las CCAA, sin concretar el papel del Ministerio de Sanidad como garante del cumplimiento del derecho de los pacientes a ser atendidos en cualquier parte del territorio nacional sin trabas administrativas.

En coordinación con el CERMI y otras organizaciones, otra reivindicación importante en la que se ha trabajado durante 2015, ha sido la modificación del sistema actual de copago sanitario, una traba en el acceso a la protección social en las personas en situación de dependencia.

### ■ La Plataforma de Organizaciones de Pacientes exige mejoras en el acceso a fármacos y tecnologías innovadoras

Ante la alarma generada en muchos pacientes por la incertidumbre en el acceso a nuevos tratamientos innovadores, en enero de 2015, la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes**, entidad que aglutina a las principales entidades representativas de los pacientes, y de la que forma parte Esclerosis Múltiple España, puso de manifiesto y recordó diversos puntos:

- Los **fármacos innovadores** son la esperanza de muchos pacientes y su acceso actualmente está fuertemente condicionado por los recortes económicos en la sanidad pública.





Plataforma de Organizaciones de Pacientes



Acto organizado por la Neuroalianza



Compromiso del Parlamento de Navarra

- La **efectividad** de estos fármacos debe medirse a largo plazo y en función de la calidad y/o esperanza de vida ganada.
- El **derecho a la protección de la salud** es un derecho constitucional (art. 43), que está unido al derecho a la vida y a la integridad física de toda persona (art. 15). Es un deber de los poderes públicos garantizar la salud de sus ciudadanos y, en ese sentido, el acceso a los fármacos que proveen esa situación de salud.
- No ofrecer tratamientos innovadores puede poner en **riesgo el derecho a la vida** y a la integridad física. Además este derecho debe asegurarse con la misma calidad y seguridad, con independencia de dónde resida el paciente (no debe haber diferencias entre Comunidades Autónomas, provincias u hospitales).



Defensa de derechos relacionada con farmacia hospitalaria

Los fármacos deben estar **disponibles a la mayor brevedad**, manteniendo la cautela sobre sus resultados dependiendo de la situación de cada persona, y defendiendo que es el criterio del profesional con plena libertad quien indique a qué personas debe administrarse.

Para ello, desde la Plataforma se exige al Ministerio de Sanidad y a las consejerías de las comunidades autónomas que no sea el criterio económico el que determine la prescripción, sino que pongan los fármacos a disposición de los profesionales, y se habiliten las partidas económicas necesarias para financiar el coste del medicamento.

#### ■ No al copago confiscatorio

"**Afirma tus derechos, firma contra el copago confiscatorio**", fue el lema principal de la campaña para la captación de firmas creada con el objetivo de impulsar la iniciativa legislativa popular de reforma de la **ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia**, puesta en marcha por el **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**.

Con este mensaje, el CERMI buscó el apoyo ciudadano a la iniciativa legislativa popular que plantea la modificación del sistema de copago, para establecer unos criterios justos de que no expulsen a las personas en situación de dependencia de la protección social.

Durante 2015, todo el sector social de la discapacidad se movilizó para la consecución de las **500.000 firmas** necesarias para que prosperase esta propuesta, y pudiese llegar al Congreso de los Diputados para su admisión y posterior debate. Finalmente, al cierre del plazo en el mes de noviembre, se habían superado las **738.000**.

#### ■ Insistiendo en el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa

El 23 de junio de 2015, la **Neuroalianza**, a la que pertenece EME, compareció en el Congreso de los Diputados ante la **Comisión para las Políticas Sociales de la Discapacidad** con el objetivo de insistir en la necesidad de conceder el certificado de discapacidad (reconocimiento del 33%) de manera automática con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa.

**Kiko Munar**, persona afectada por EM; **M<sup>a</sup> Jesús Delgado de Liras**, presidenta de Neuroalianza; y **Josune Méndez**, directora de la Neuroalianza, fueron los portavoces de la comparecencia. Durante este acto pusieron en manifiesto que **el sistema de valoración no es adecuado ni sensible para medir la realidad de la discapacidad** producida por enfermedades neurodegenerativas, ya que actualmente el reconocimiento de discapacidad se suele producir **demasiado tarde**, cuando la persona ha alcanzado un grave nivel de deterioro físico. Esto restringe al acceso de las personas afectadas y sus familias a servicios y recursos especializados básicos para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad.

Además, destacaron que en este tipo de patologías **la evolución de la enfermedad no es uniforme**, y en algún caso, su empeora-

miento se produce de manera súbita. Esto provoca que la atención de la Administración no sea todo lo ágil que sería necesario y que frecuentemente **vaya por detrás de las necesidades reales**.

Con este acto, la Neuroalianza buscó obtener nuevamente el compromiso de todos los grupos políticos, ya que en **2011 ya aprobaron por unanimidad una Proposición No de Ley relativa a este tema** y, sin embargo, hasta la fecha no ha supuesto ninguna consecuencia legislativa.

#### ■ ¡Igualdad en la atención al paciente!

Ante la negativa de que el Gobierno incluyese en los Presupuestos Generales del Estado de 2016 el Fondo de Garantía Asistencial y el Fondo de Cohesión Sanitaria, los pacientes representados en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, a la que pertenece Esclerosis Múltiple España, pidieron que se cumpliera lo que el Ministerio establece con absoluta claridad y es que **"los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a la cartera de servicios comunes siempre que exista una indicación clínica y sanitaria para ello, en condiciones de igualdad efectiva, al margen de que se disponga o no de una técnica, tecnología o procedimiento en el ámbito geográfico en el que residan"**.

El Fondo de Garantía Asistencial y el Fondo de Cohesión Sanitaria son instrumentos que deben garantizar que cualquier ciudadano que no tenga acceso en su autonomía a un especialista o tratamiento lo pueda recibir en otra. Un año más, estos instrumentos han seguido sin contar con un respaldo fiable y de garantía en los Presupuestos Generales del Estado y, por tanto, se establecía en los presupuestos para 2016 que continuara vigente el sistema de compensación de gastos entre las CCAA, sin concretar el papel del Ministerio de Sanidad como garante del cumplimiento del derecho de los pacientes a ser atendidos en cualquier parte del territorio nacional sin trabas administrativas.

#### ■ Compromiso del Parlamento de Navarra con las personas con enfermedades neurodegenerativas

El día 18 diciembre de 2015, coincidiendo con el Día Nacional

de la Esclerosis Múltiple, la Neuroalianza y ADEMNA (Asociación Navarra de Esclerosis Múltiple) mantuvieron una sesión de trabajo con la Comisión de Derechos Sociales del Parlamento de Navarra. Esta comisión mostró su compromiso de impulsar una **Declaración de Apoyo Conjunta del Parlamento de Navarra** dirigida al Gobierno de España para insistirle en que avance en el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa, con independencia a la valoración. Asimismo, hicieron hincapié en la necesidad de un tratamiento específico para estas patologías y en el reconocimiento de la particularidad de cada una de ellas, ya que cada paciente es un caso diferente, con una clínica y una evolución distinta.

Pedro Carrascal, director ejecutivo de Esclerosis Múltiple España, participó en esta sesión de trabajo, a la que también asistieron representantes de otros colectivos de afectados por enfermedades neurodegenerativas en la comunidad, como son la Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares (ASNAEN) y la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR).

#### ■ Apoyo a la 'X Solidaria' en la declaración de la Renta

Esclerosis Múltiple España se unió a la campaña '**X Solidaria**' en el año 2014, instando a marcar la casilla de Fines Sociales al hacer la declaración de la Renta, para apoyar el trabajo de las organizaciones del tercer sector en España.

A través de los recursos procedentes del IRPF se financian diversidad de proyectos destinados a personas mayores, con discapacidad, pueblo gitano, infancia y adolescencia, mujeres, personas con problemas de adicciones; al tiempo que se destinan recursos para abordar programas que impulsen el empleo y la inserción laboral de las personas en situación de exclusión social. Casi 300.000 personas se benefician de estos programas en todo el Estado.

#### ■ Interlocución internacional

Esclerosis Múltiple España trabaja intensamente en la **interlocución internacional en la defensa de derechos de las personas con EM**. Ofrece respuesta a consultas de personas con EM procedentes de

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

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

### 3.3. POTENCIACIÓN DE SERVICIOS

Esclerosis Múltiple España reúne a más de 350 profesionales de La rehabilitación y expertos en EM. Un número que se incrementa cada año gracias a programas como: "Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario", que se desarrolla en España con éxito desde 2009, o el proyecto de "Atención domiciliaria de apoyo y descanso para Familiares cuidadores de personas con EM"; ambos subvencionados por el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.

Fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, auxiliares, enfermeros, logopedas, terapeutas ocupacionales, animadores socioculturales, médicos rehabilitadores, etc; todos ellos forman parte de los equipos multidisciplinares especializados que trabajan en las organizaciones de personas con EM.

Esclerosis Múltiple España organiza encuentros de formación e intercambio de experiencias y buenas prácticas entre estos profesionales para mejorar la calidad asistencial ofrecida a los pacientes. La creación de una plataforma online para la promoción de la actividad física en personas con Esclerosis Múltiple, los programas asociados a la rehabilitación cognitiva, el apoyo a la formación online de profesionales de la enfermería especializados en EM, el servicio de Asesoría Jurídica y encuentros profesionales como el Foro Sociosanitario, son buenos ejemplos de ello.

Las organizaciones de personas con EM realizan una importantísima labor en la atención a las personas con EM. Es fundamental que cuenten con apoyos suficientes para continuar con estos servicios tan necesarios para el colectivo.

#### ■ II Foro Sociosanitario sobre Esclerosis Múltiple

Los días 23 y 24 de abril tuvo lugar en Madrid el II Foro Sociosanitario sobre Esclerosis Múltiple que, en su segunda edición, logró de nuevo ser un encuentro de gran repercusión para los profesionales dedicados a la rehabilitación en Esclerosis Múltiple.

Este Foro, organizado por Esclerosis Múltiple España en colaboración con Novartis, tiene como finalidad ser un lugar de encuentro para la formación y el debate, facilitando la puesta en común de buenas prácticas desde la voluntad de compartir experiencia y avances terapéuticos. En esta edición, se reunió a **60 profesionales sociosanitarios (psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, logopedas...)** que prestan sus servicios en las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple pertenecientes a las 34 entidades miembros de la Federación.

Se trató como tema central la actualización terapéutica en "Prevención y vida saludable" desde distintas perspectivas y experiencias, ofreciendo información sobre su aplicación a la práctica clínica y la rehabilitación, facilitando recursos útiles para la atención asistencial mediante la presentación de casos prácticos. Además, promovió un espacio para el debate conjunto y el intercambio de inquietudes profesionales, todo ello con el objetivo de mejorar la atención a las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno.

Esclerosis Múltiple España agradece un año más el nivel de implicación de los profesionales de la rehabilitación en estos encuentros de formación e intercambio; su actitud es la clave de su éxito.

#### ■ Promocionando la actividad física en personas con EM

Hace una década se consideraba que realizar actividad física podía perjudicar a las personas con EM, ya que se suponía que era un gasto energético que podía agravar la fatiga, y otros síntomas de la enfermedad. Pero hoy sabemos que precisamente la prác-



Encuentro para la promoción de la actividad física en EM



Plataforma de promoción de la actividad física en EM

tica de ejercicio es muy beneficiosa, siempre que se adapte a las necesidades y características individuales.

El 17 de junio de 2015 Esclerosis Múltiple España reunió a **30 fisioterapeutas expertos en EM** de sus entidades miembros en una jornada de carácter formativo sobre promoción de la actividad física en personas con Esclerosis Múltiple. En esta primera aproximación al tema, se ofreció información esencial sobre los **beneficios de la actividad física** y los riesgos de la inactividad, así como datos objetivos extraídos de estudios actuales, y buenas prácticas de mano de profesionales que ya trabajan en la promoción de este hábito saludable desde sus centros de rehabilitación.

El objetivo que perseguía esta jornada era el de ofrecer información suficiente a los profesionales para que comprendiesen la **importancia de fomentar la actividad física desde las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple**.

Para dar continuidad a esta formación, ese mismo año se creó para los profesionales de las entidades miembros de EME la **Plataforma de Promoción de la Actividad Física**. En ella tienen a su disposición información más amplia sobre este tema elaborada por profesionales multidisciplinares, y desglosada en distintas áreas: fisioterapia, hábitos saludables y psicología. Además, también cuenta con un apartado de "Experiencias", donde cualquier centro puede compartir sus proyectos e iniciativas relacionadas con la promoción de la actividad física en personas con EM, y también con un apartado de "Recursos": un compendio de guías, artículos, estudios, recursos audiovisuales, y otros materiales de interés para profundizar aún más en el tema.

El objetivo de la Plataforma, que se abrirá a otros profesionales externos en 2016, es que los profesionales de la atención y rehabilitación de los centros de EM adquieran un conocimiento más amplio sobre la promoción de hábitos de vida saludables, poniendo especial foco en la actividad física, que les permita orientar y asesorar (dentro de sus competencias) a las personas con EM, sea cual sea su edad o grado de afectación.

Sanofi-Genzyme colabora con Esclerosis Múltiple España en estas iniciativas para la promoción de la actividad física en EM.

#### ■ Programa 'Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario', PAP

En el año 2015, EME llevó a cabo la séptima edición del programa 'Promoción de la Autonomía Personal para afectados por EM en su entorno domiciliario y comunitario' (PAP), que actualmente presta su servicio a más de **100 familias de personas con EM**.

Este programa está dirigido a promocionar la autonomía personal y la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares. Además de ofrecer ayuda en tareas de acompañamiento y apoyo a la rehabilitación, se fomenta la continuidad de los tratamientos recibidos en su Centro de Rehabilitación en EM, atendiendo las demandas individuales en el domicilio para mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los familiares cuidadores.

Ocho técnicos en promoción de la autonomía personal desarrollan el programa. Se trata de profesionales que forman parte de los equipos de Rehabilitación Integral de las entidades miembros de EME, que procuran además la última información sobre recursos, herramientas, ayudas técnicas y nuevas tecnologías, que faciliten y mejoren el día a día de las personas con EM.



Encuentro profesional sobre NeuronUp

■ **Programa de atención domiciliaria de apoyo y descanso para familiares cuidadores de personas con EM, AFA**

En su segunda edición, y unido al programa PAP, el servicio de 'Atención Domiciliaria de Apoyo y Descanso para Familiares Cuidadores' (AFA) contribuye a la mejora de la calidad de vida de las personas con EM en situación de dependencia.

A través de este servicio, los técnicos de atención especializada a las familias cuidadoras atendieron a **más de 30 familias** en el último año.

Estos profesionales ofrecen atención especializada a las familias para el ejercicio del cuidado, apoyo, atención y educación de personas con Esclerosis Múltiple en situación de dependencia.

Los objetivos del programa están dirigidos a ofrecer información y asesoramiento especializado, apoyar y estimular al familiar cuidador para el desarrollo y promoción de la autonomía de la persona con EM, aplicar un procedimiento de atención precoz ante los casos de sobrecarga, y educar al familiar cuidador para "aprender a cuidarse".



Atención domiciliaria de apoyo y descanso para familiares, AFA

Se trata de una ayuda indispensable hacia un mayor bienestar físico, psicológico y de calidad de vida de todo el sistema familiar.

Ambos programas, PAP y AFA, son desarrollados por Esclerosis Múltiple España en coordinación con sus entidades miembros gracias a una subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la asignación tributaria del IRPF.

■ **Servicio de Asesoría Jurídica**

Desde el año 2011, Esclerosis Múltiple España presta un servicio de Asesoría Jurídica que da respuesta a las distintas cuestiones legales procedentes de las entidades miembros de la Federación.

Este servicio ofrece, además, un **primer asesoramiento jurídico** a los afectados por EM y sus familiares. Solicitándolo previamente en sus entidades adscritas, los pacientes pueden resolver cuestiones relacionadas con la enfermedad en el ámbito legal, limitándose en este caso a unas primeras recomendaciones de actuación y valoración jurídicas.

Derecho Laboral y Seguridad Social (discapacidad, dependencia, incapacidad...), Derecho Civil (eliminación de barreras arquitectónicas, derecho de familia...), Derecho Administrativo (recursos ante resoluciones administrativas, grado de discapacidad...) y acceso a tratamientos farmacológicos, son los principales ámbitos de Derecho que se tratan en las consultas recibidas principalmente por correo electrónico o por vía telefónica.

Por otro lado, este servicio realiza otras tareas de temática legal como: elaboración de **informes jurídicos sobre legislación** que afecta a las personas con EM, redacción de artículos de carácter divulgativo para la página web o la revista 'Muévete', y otras publicaciones, como la 'Guía Jurídica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple'.

Jose María Ramos, voluntario licenciado en Derecho y afectado de EM, es desde 2012, el responsable del servicio de Asesoría Jurídica, trabajando diariamente para dar apoyo a las organizaciones de EM y salvaguardar los derechos de los pacientes.

■ **Encuentro Profesional sobre NeuronUp, una plataforma de neurorrehabilitación y estimulación cognitiva**

NeuronUp es una plataforma digital dirigida a profesionales de la neurorrehabilitación y estimulación cognitiva y utilizada por un buen número de organizaciones de EM en sus centros, poniendo a disposición de las personas afectadas un amplio abanico de ejercicios, herramientas y simuladores de la vida real, que permiten a los usuarios ejercitar las funciones cognitivas básicas, las actividades de la vida diaria y las habilidades sociales.

Esclerosis Múltiple España, en colaboración con Genzyme y NeuronUP, organizaron un encuentro profesional, desarrollado en marzo de 2015, enfocado a la optimización en el uso de esta plataforma.

■ **Seguros voluntariado**

El número de personas que colaboran de manera voluntaria con la Federación y sus entidades miembros se ha mantenido duran-

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

te 2014. Por este motivo, su seguridad sigue siendo una de las prioridades de Esclerosis Múltiple España, quien, apoyada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, contrata cada año un seguro de Responsabilidad Civil y otro de Accidentes, para prestar cobertura a todos estos voluntarios.

■ **Asesoramiento**

Esclerosis Múltiple España, además de su papel de coordinador de las campañas desarrolladas por sus entidades miembros, también realiza un trabajo de asesoramiento personalizado a las organizaciones miembro, adaptándose a las necesidades particulares de cada entidad, muy diversas teniendo en cuenta las diferencias de infraestructura que existen entre las mismas, debido al acceso a ayudas y recursos, diferencias de carácter autonómico y local, experiencia, etc.

### 3.4. INVESTIGACIÓN

El apoyo a la investigación es uno de los pilares clave de la actividad de Esclerosis Múltiple España, ya que resulta prioritario unir fuerzas para lograr conocer qué causa esta enfermedad y las vías para hallar una cura, así como facilitar toda la información relativa a avances científicos y nuevas opciones terapéuticas a las personas que tienen EM.

Durante los últimos años ha centrado buena parte de sus esfuerzos a participar en diversos estudios internacionales de carácter sociosanitario, a la traducción y divulgación de los últimos avances en investigación, y también desde 2013 al Proyecto M1: una iniciativa de recaudación de fondos exclusivamente destinados a contribuir a financiar proyectos de investigación sobre Esclerosis Múltiple.

Desde su puesta en marcha en 2013, ya se han recaudado cerca de 100.000€. Estos fondos, sumados a los obtenidos por otras organizaciones internacionales, sirvieron para financiar 22 proyectos de investigación en 2014, y otros 11 nuevos proyectos en 2015.

Las investigaciones sociosanitarias asociadas a los proyectos europeos en colaboración con la Plataforma Europea de EM y la MSIF, otorgan plena actividad a Esclerosis Múltiple España dentro del panorama internacional.



■ **Proyecto M1 de Investigación**



Desde que comenzara en 2013, el Proyecto M1 ha sido una de las iniciativas en que Esclerosis Múltiple España, en colaboración con sus entidades miembros, ha dedicado más esfuerzo e interés durante los últimos años. Esta iniciativa de recaudación de fondos exclusivamente para investigación de la EM, pionera en España, ha logrado destinar

ya **más de 100.000€ para financiar proyectos sobre Esclerosis Múltiple.**

EME participa a través de este proyecto con la Alianza Internacional de EM Progresiva, entidad formada por organizaciones de pacientes de todo el mundo. Este organismo canaliza los fondos recaudados por sus miembros hacia los proyectos de investigación internacionales más interesantes, seleccionados por un comité científico experto.

En su primera etapa (2013-2014), se lograron recaudar a través del Proyecto M1 35.000€, y en la segunda etapa (2014-2015) la cifra ascendió a 50.000€. Estos fondos han servido hasta la fecha para contribuir a financiar un total de 33 proyectos de investigación. Los últimos 11, subvencionados en 2015, podrán optar a una ampliación de su beca de 12 meses por 4 años más durante la convocatoria de 2016.

Resulta imprescindible destacar la participación de las entidades miembros de EME dentro de esta iniciativa. Del total de los fondos recaudados a través del Proyecto M1, los aportados por las organizaciones de pacientes han cobrado desde el inicio un enorme peso, suponiendo en 2015 cerca del 40%. Igualmente

resulta necesario poner en valor el enorme esfuerzo en difusión y visibilización que se hace de esta iniciativa desde estas entidades.

#### ■ Campaña de Navidad

Desde 2014, Esclerosis Múltiple España organiza una campaña específica para impulsar la recaudación de fondos para investigación a través del Proyecto M1. En la campaña de 2015 celebrada en Navidad, centenares de personas apoyaron la investigación de la Esclerosis Múltiple. Con el lema **"No podemos hacer magia. Necesitamos tu ayuda para seguir investigando en 2016"**, quiso poner de relieve una vez más la necesidad de contribuir en la financiación de proyectos de investigación de la Esclerosis Múltiple, ya que la investigación es la única vía real que puede llevar en el futuro a encontrar una solución.

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, se publicaron y se enviaron a representantes de distintos organismos políticos y sociales los deseos de cerca de 400 personas afectadas por la Esclerosis Múltiple, recogidos a través de la página [nopodemos-hacermagia.org](http://nopodemos-hacermagia.org).

Gracias a esta campaña de Navidad se consiguió una recaudación total de **más de 7.000€**, se incrementó el número de donantes periódicos cerca de un **48%**. Los **más de 400 deseos** compartidos consiguieron una buena repercusión de la campaña en redes sociales, y **#nopodemos-hacermagia** llegó a ser **Trending Topic** en Twitter.

En esta campaña, además, cobraron un especial protagonismo **las entidades miembros** de Esclerosis Múltiple España. En muchas de las organizaciones, se facilitó información física sobre el Proyecto M1, y también contribuyeron activamente a su difusión en sus páginas y medios sociales. En 2015 se quiso precisamente **reconocer el esfuerzo en el apoyo** a la investigación de la EM que se realiza desde estas entidades a través del sello **"Colaboramos"**.



#### ■ Estudio "RIKAD", sobre la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento

Esclerosis Múltiple España colaboró con el CEMCAT en la difusión del cuestionario **"Conocimientos sobre el riesgo, preferencias en autonomía y toma de decisiones sobre inmunoterapia en Europa: un estudio multinacional"** (RIKAD). Esta encuesta, dirigida a todas las personas con EM, tenía como principal objetivo el convertirse en una herramienta útil para pacientes y médicos en el momento que se propone un tratamiento para la Esclerosis Múltiple, ya sea al inicio o ante la posibilidad de realizar un cambio de un fármaco a otro.

El cuestionario se llevó a cabo en casi la totalidad de los países europeos. En él se preguntaba sobre factores que juegan un papel importante en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento, como las preferencias acerca del papel del neurólogo, la información sobre el riesgo, el apoyo social o psicológico disponible, etc. Los resultados se compartirán en el año 2016.

#### ■ "Necesitamos oír tu voz". Encuesta paneuropea de la EMSP

La Plataforma Europea de EM (EMSP) difundió a través de sus 39 asociaciones en 34 países europeos un cuestionario para recoger

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

información sobre las personas que viven con Esclerosis Múltiple en toda Europa.

Esta encuesta paneuropea (PEP) se centraba principalmente en la situación y necesidades de las personas con EM en relación a empleo, atención, tratamiento, apoyo y entorno. En definitiva, consistió en escuchar la voz de las personas con EM en Europa para poder presionar a las Administraciones para lograrlas mejores soluciones y acciones políticas que ayuden a mejorar su calidad de vida. España fue el país en el que más respuestas se dieron a la encuesta. Los resultados, que se harán públicos a mediados de 2016, servirán para poner en marcha una campaña de concienciación transfronteriza para abordar las desigualdades y desafíos los que se enfrentan las personas con EM.



Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)

#### ■ Estudio de coste de la enfermedad en Esclerosis Múltiple

Esclerosis Múltiple España puso en conocimiento de las personas con EM un nuevo estudio llevado a cabo en 16 países europeos, coordinado y realizado por Optum Insight y European Health Economics, dos organizaciones de investigación científica, con la colaboración de la Plataforma Europea de EM (EMSP) y de las asociaciones nacionales de EM de los respectivos países.

El objetivo de la investigación fue el de obtener información actualizada acerca del uso de los recursos sanitarios y de los costes asociados a tener EM, así como del impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida y las actividades cotidianas. La informa-

ción proporcionada voluntariamente mediante un cuestionario ayudará a la comunidad investigadora a comprender mejores cuestiones en el momento actual, lo que es vital para la planificación de la investigación y la prestación de servicios sanitarios en el futuro.

#### ■ Estudio internacional sobre empleo y Esclerosis Múltiple

La EM no tiene por qué representar el fin de las aspiraciones y planes vitales. Uno de ellas tiene que ver con la parcela profesional y laboral. **En Europa, un 70% de las personas recibe el diagnóstico en sus primeros años de actividad laboral.**

Para conocer la situación mundial de las personas con EM en materia de empleo y sus necesidades, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple lanzó una encuesta mundial que fue impulsada por las organizaciones nacionales. Más de 12.200 personas afectadas por esclerosis múltiple de 93 países respondieron la encuesta.

Los resultados verán la luz en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, y serán comparados con los obtenidos en un estudio desarrollado en el año 2010, para hacer una valoración sobre la evolución producida en cinco años.

#### ■ Reunión científica en Boston

La Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva, a la que pertenece Esclerosis Múltiple España, reunió durante 2 días de marzo de 2015 a **ochenta científicos y médicos** de todo el mundo en la ciudad de Boston para discutir sobre lo que se sabe y no sabe acerca de la cadena de eventos y mecanismos (conocidos como "patogénesis") que conducen a la **EM progresiva**. Este es un área clave de investigación prioritaria para la Alianza, por lo que el encuentro constituyó un extraordinario intercambio de ideas e información.

Comprender mejor estos mecanismos serviría para identificar vías críticas que podrían ser objeto de nuevas terapias encaminadas a **detener la progresión y restaurar la función** de aproximadamente 1 millón de personas que viven con una forma progresiva de EM.

#### ■ Novedades en tratamientos farmacológicos en EM

EME difunde información a través de sus canales sobre los nuevos tratamientos aprobados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), para que las personas con EM puedan estar al corriente sobre los fármacos que se comercializan.

DESDE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA QUEREMOS RECONOCER DE FORMA MUY ESPECIAL EL ENCOMIABLE ESFUERZO QUE SE REALIZA DESDE SUS ENTIDADES MIEMBROS PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO M1 DE RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD.

## ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2015

### 3.5. MOVIMIENTO INTERNACIONAL

La experiencia de otras entidades dedicadas a las personas con EM en el resto del mundo y el trabajo en red, nos ayuda a mejorar nuestro quehacer diario en el movimiento asociativo. Esclerosis Múltiple España es muy activa dentro del colectivo internacional de organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple.

El trabajo y la participación de EME con la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), así como otras entidades (como la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes, IAPO), reflejan el esfuerzo y el desafío al que día a día nos enfrentamos en pos de conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

La dilatada participación de Esclerosis Múltiple España en la lucha internacional, se vio refrendada en 2010, cuando fue nombrada "Organización de apoyo" por parte de la Federación Internacional de EM, y "Miembro asociado" de la Plataforma Europea de EM.

Por otra parte, la actividad de las personas con EM en las redes sociales en España es muy intensa, como también lo es su colaboración en estudios e iniciativas internacionales.

#### ■ Jornada Internacional "Living with MS Day"

El día 6 de octubre se celebró una Jornada Internacional para personas con Esclerosis Múltiple y familiares, en el Centro de Convenciones Internacional de Barcelona (CCIB). La jornada fue retransmitida en streaming y pudo seguirse a través de Internet en todo el mundo.

Fue el acontecimiento internacional más importante dirigido a personas afectadas por EM en España en los últimos años. Estuvo organizado por la Federación Internacional de EM (MSIF), Esclerosis Múltiple España (EME) y AEDEM-COCEMFE, con la colaboración de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM). Se desarrolló en español y en inglés, gracias a un servicio de traducción simultánea, y asistieron más de 600 personas de todo el mundo.



Jornada Internacional "Living with MS Day"

Contó con la presencia de neurólogos de prestigio como el Profesor Dr. Alan J. Thompson, el Profesor Dr. Reinhard Hohfeld; el Profesor Dr. Xavier Montalban; la Profesora Dra. Eva Havrdova; y el Profesor Dr. Gavin Giovannoni.

#### ■ Las redes sociales y la proactividad de las personas con EM en España

La actividad de las personas con EM en las redes sociales en España es muy intensa. Esto se evidencia, por ejemplo, en el elevado número de respuestas que se recogieron desde nuestro país a la encuesta sobre Empleo y EM (MSIF), el estudio sobre el coste económico de la EM en Europa, "Necesitamos oír tu voz" (EMSP) y el estudio Rikad, entre otros. Además, como segundo año consecutivo, España fue el país donde más se utilizó el hashtag #strongerthanMS en el Día Mundial 2015.

#### ■ Pacto Europeo por el empleo

La crisis económica que se da en toda Europa y que ha afectado a todos los niveles socioeconómicos, ha tenido también el efecto de aumentar las barreras para las personas con EM y otras enfermedades neurodegenerativas. Los datos muestran que el **80% de los jóvenes con EM dejan de trabajar tras 15 años conviviendo con la enfermedad**, un hecho que puede evitarse con la implementación de medidas adaptadas como, por ejemplo, la **flexibilidad horaria, una comunicación abierta, evitar trayectos en hora punta o la posibilidad de trabajar desde casa**.

Con el propósito de reducir significativamente las barreras, asegurar la retención del personal, apoyar a las personas con experiencia y cualificados en el lugar de trabajo, y facilitar el acceso al empleo de las personas con EM, se aprobó en marzo de 2015 el **Pacto Europeo**



Pacto Europeo para el empleo de las personas con EM

para el Empleo para las Personas con Esclerosis Múltiple. Dicho pacto fue presentado en mayo de 2015 en el Parlamento Europeo de Bruselas, un evento liderado por la **Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple**, cuyo objetivo fue poner el foco en los contenidos del Pacto para impulsar desde Europa las políticas efectivas que mejoren la situación laboral de las personas con EM.

Esclerosis Múltiple España se sumó a la iniciativa de la EMSP mediante la difusión del evento e informando y poniendo en conocimiento de los parlamentarios europeos españoles sobre dicho evento para que se sumasen a esta iniciativa.

#### ■ Plataforma de formación MS Nurse PROfessional

Desde su lanzamiento en 2012, en torno a 2.500 profesionales de la enfermería en Europa se han matriculado en la plataforma formativa 'MS Nurse PROfessional', un programa de formación online gratuito disponible, también en español, a través de la página [www.ms nursepro.org](http://www.ms nursepro.org).

La EM es diferente para cada persona afectada, por ello el trabajo del colectivo de enfermería es fundamental y debe reunir aptitudes muy concretas para ofrecer el mejor tratamiento y atención. Sin embargo, muchos enfermeros de EM han cumplido este papel sin acreditación formal. Este servicio creado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, responde a la necesidad de reconocer formalmente la especialidad de los profesionales de la enfermería en EM, promoviendo además la cooperación interprofesional para la mejora de la práctica y atención a los pacientes.

Es de destacar que más de 800 enfermeras han realizado hasta el momento el curso completo desde en nuestro país.

#### ■ Eco de iniciativas internacionales

EME visibiliza iniciativas internacionales relacionadas con la Esclerosis Múltiple. Es el caso de "Toni, uno como nosotros", el corto de animación sobre EM premiado en el Festival Internacional de Cine sobre Discapacidad, y el proyecto de la artista **Dorothy Shoes** en colaboración con la Asociación francesa ARSEP, en el que utiliza su fotografía para demostrar el impacto que tiene la Esclerosis Múltiple en su vida.

Además, la apuesta por la unión de sinergias en el movimiento asociativo, nos anima a compartir información creada por EME con otros países, así como a adaptar materiales de otras entidades a nuestra realidad, como los vídeos "Esperando al diagnóstico" y "Síntomas de la EM", originales de la Asociación de EM del Reino Unido (MSS), o los vídeos informativos de la **Alianza Internacional de EM Progresiva**.

#### ■ Representación internacional

El interés en participar activamente en el movimiento asociativo a todos los niveles es claro por parte de representantes y especialistas en EM desde España. Esto requiere un esfuerzo extra, que se asume en pro de la unión de esfuerzos internacionales a todos los niveles.

**Pedro Carrascal**, es -además de director de EME- miembro del Comité Ejecutivo de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple y miembro de la Junta Directiva de la Federación Internacional de EM. **Ana Torredemer** -anterior presidenta de EME y miembro de su Junta Directiva- es ahora miembro de la Junta Directiva de la MSIF, mientras que el **Dr. Xavier Montalban** preside el International Medical & Scientific Board (IMSB) de la misma organización, y también es presidente del ECTRIMS.

## ENTIDADES MIEMBROS

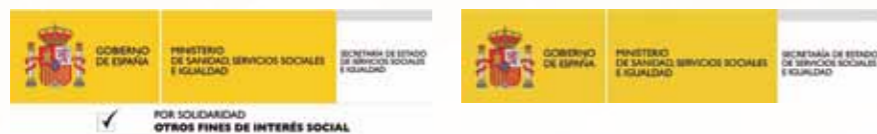
Esclerosis Múltiple España quiere expresar su agradecimiento a los medios de comunicación que han contribuido en la difusión de información sobre la EM en el año 2015, a las instituciones públicas y agentes sociales que han tenido en consideración en sus acciones al colectivo de afectados por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, a la industria farmacéutica, y a todas aquellas empresas y particulares que apoyan la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

Queremos hacer un reconocimiento muy especial a las personas voluntarias; a aquellas que prestan su apoyo en las campañas de sensibilización, a las que ofrecen ayuda asistencial en los centros de rehabilitación, y a muchas otras que colaboran de muy diferentes maneras. Agradecemos y valoramos enormemente su actitud, esfuerzo, voluntad y energía para hacer algo grande por los demás de manera desinteresada, desde la humanidad y el cariño.

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

Gracias a las personas con EM que, transmitiendo sus inquietudes, sugerencias... e incluso quejas, ayudan a avanzar mejor y más rápido.

Con agradecimiento a:



## SI USTED O ALGUIEN DE SU ENTORNO TIENE ESCLEROSIS MÚLTIPLE, PUEDE ASESORARSE EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA Y SUS ENTIDADES MIEMBROS

### ANDALUCÍA

■ Asociación Malagueña de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple, AMFAEM  
Calle Archidona, 23. CC. de Portada Alta 29007 Málaga  
Tel.: 606 582 463  
amfaem@hotmail.com <http://amfaem.wix.com/amfaem>

### ARAGÓN

■ Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (Fadema)  
C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64. 50018 Zaragoza  
Tel. y fax: 976 74 27 67  
fadema@fadema.org [www.fadema.org](http://www.fadema.org)  
■ Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (ADEMA)  
C/ Pablo Ruiz Picasso nº 64. 50018 Zaragoza  
Tel. y fax: 976 74 27 67  
fadema@fadema.org [www.fadema.org](http://www.fadema.org)

### ISLAS BALEARES

■ Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM)  
Passeig de Marrabí, 15 (Son Gibert).  
07008 Palma de Mallorca  
Tel.: 971 22 93 88 / Fax: 971 47 97 44  
abdem@abdem.es [www.abdem.es](http://www.abdem.es)  
■ Asoc. de EM "Isla de Menorca" (AEMIM)  
Centro Polivalente Carlos Mir. Camí de Trepucó, s/n  
07713 Maó (Menorca)  
Tel.: 971 36 36 77 / Fax: 971 35 36 80  
emmenorca@hotmail.com [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)  
■ Asoc. De E.M. de Ibiza y Formentera (AEMIF)  
C/ Aubarca, 22 bajos, local 3. 07800 Ibiza  
Tel.: 971 93 21 46 Fax: 971 93 21 47  
auxaemif@hotmail.com [www.aemif.com](http://www.aemif.com)  
■ Fundación Embat de Esclerosis Múltiple  
c/ Melicotoner, nº 4 (07008) Palma de Mallorca  
Tel: 971 22 93 88 Fax: 971 47 97 44  
embat@fundacioembat.org [www.fundacioembat.org](http://www.fundacioembat.org)

### CANTABRIA

■ Asoc. Cántabra de E.M. (ACDEM)  
C/ General Dávila, 127 bajo. 39007 Santander  
Tel. y fax: 942 338 622  
info@esclerosismultiplecantabria.org  
[www.esclerosismultiplecantabria.org](http://www.esclerosismultiplecantabria.org)

### CASTILLA LA MANCHA

■ Asociación de Em de Cuenca (ADEMCU)  
C/ Hermanos Becerril, 3. 16004- Cuenca  
Tel. y fax: 969 235 623  
esclerosiscu@terra.com

### CASTILLA Y LEÓN

■ Asoc. de Familiares y Afectados de EM de Burgos (AFAEM)  
Paseo de los Comendadores, s/n. 09001 Burgos  
Tel. y fax: 947 20 79 46  
afaemburgos@gmail.com  
[www.esclerosismultipleburgos.org](http://www.esclerosismultipleburgos.org)  
■ Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple (ALDEM)  
C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 León  
Tel.: 987 22 66 99 Fax: 987 276 312  
aldem@aldemleon.es [www.aldemleon.es](http://www.aldemleon.es)

■ Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple (APEM)  
C/ Francisco Vighi, 23. 34003 Palencia  
Tel.: 979 100 150 Fax: 979 100 150  
apempalencia@gmail.com  
[www.esclerosismultiple.com/palencia](http://www.esclerosismultiple.com/palencia)

■ Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple (AVEM)  
Pza Carmen Ferreiro, 3. 47011 – Valladolid  
Tel.: 983 26 04 58 Fax: 983 26 04 58  
valladolidem@gmail.com <http://emvalladolid.es>

■ Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple (AZDEM)  
Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 Zamora  
Tel y fax: 980671204  
azdemzamora@gmail.com [www.azdemzamora.es](http://www.azdemzamora.es)

■ Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple (ASGEM)  
Avenida de la Constitución nº 17. 40006 Segovia  
Tel.: 921 42 37 58 y 620 607 860  
esclerosissegovia@gmail.com [www.segoviaesclerosis.org](http://www.segoviaesclerosis.org)

### CATALUÑA

■ Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple - J. M. Charcot  
FEM C. E de Empleo. Tamarit, 104 - 08015 Barcelona  
Tel.: 902 11 30 24  
informacio@tmk.fem.es [www.femcet.com](http://www.femcet.com)

■ Fundación Esclerosis Múltiple  
Tamarit 104 – entresuelo. 08015 Barcelona  
Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93.424.27.77  
info@fem.es [www.fem.es](http://www.fem.es)

■ Esclerosis Múltiple- Asociación de Girona  
IAS Centro Socio-sanitario. Despacho 5  
C/ Dr. Castany, s/n  
17190 Salt (Girona)  
Tel.: 972 186 915 [www.fem.es](http://www.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 70 53 64  
fem@arnau.scs.es [www.fem.es](http://www.fem.es)

■ Esclerosis Múltiple- Asociación de Tarragona  
Ceferi Oliver s/n. Hospital de día Mas Sabater. 43203 Reus  
Tel.: 977 12 80 24 / Fax: 977 12 80 05  
hdiareus@fem.es [www.fem.es](http://www.fem.es)

■ Asociación de Esclerosis Múltiple del Baix Llobregat (AEMBA)  
Rambla Vayreda 68 bajos. 08850 Gavà (Barcelona)  
Tel.: 93.662.86.10 / 659.54.90.00  
aemgava@telefonica.net [www.aemba.org](http://www.aemba.org)

■ FUNDACIÓN GAEM (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple)  
Parc Científic de Barcelona. Baldri Reixac, 4, Torre R 2ª planta  
08028 Barcelona  
Tel.: 935 190 300 / 608 692 827  
info@fundaciongaem.org [www.fundaciongaem.org](http://www.fundaciongaem.org)

### COMUNIDAD DE MADRID

■ Fundación Privada Madrid Contra la EM (FEMM)  
C/ Ponzano, 53 bajo. 28003 MADRID  
Tel.: 91 399 32 45 Fax: 91 451 40 79  
info@femmMadrid.org [www.femmMadrid.org](http://www.femmMadrid.org)

### COMUNIDAD VALENCIANA

■ Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)  
Poeta Blas de Lomas, 8 bajo. 03005 Alicante  
Tel.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16  
Fax: 965 13 43 54  
info@ademalicante.org ademalicante@hotmail.com  
[www.ademalicante.org](http://www.ademalicante.org)

■ Asociación de La Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM)  
Serrería, 61 bajos. 46022 Valencia  
Tel.: 96 356 28 20 Fax: 96 372 08 88  
acvem@hotmail.com [www.acvem.org](http://www.acvem.org)

■ Asociación de Xátiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13. AXEM - ÁREA 13  
Palacio Bellvis. Plaza Roca 17. 1º. Hogar del Jubilado.  
Xátiva 46800  
Tel y fax: 96 204 75 56  
AXEM13@hotmail.com [www.axem13.org](http://www.axem13.org)

### LA RIOJA

■ Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM)  
Rey Pastor, 49-51, Bajo. 26005- Logroño  
Tel. y fax: 941214658  
ardem@ardem.es [www.ardem.es](http://www.ardem.es)

### NAVARRA

■ Asociación De Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA)  
c/ Lerin, 25 Bajo. 31013 Ansoain  
Tel. y fax: 948 384 396  
info@ademna.es [www.ademna.es](http://www.ademna.es)

### PAÍS VASCO

■ Esclerosis Múltiple Euskadi  
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 Bilbao  
Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96  
info@emeuskadi.org [www.esclerosismultipleeuskadi.org](http://www.esclerosismultipleeuskadi.org)

■ Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI)  
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 Bilbao  
Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96  
info@emeuskadi.org [www.esclerosismultipleeuskadi.org](http://www.esclerosismultipleeuskadi.org)

■ Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba (AEMAR)  
Avd. de los Derechos Humanos, 37. 01015 Vitoria - Gasteiz  
Tel. y fax: 945 157 561  
info@asociacionaemar.com [www.asociacionaemar.com](http://www.asociacionaemar.com)

■ Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa (ADEMGI)  
Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 San Sebastián  
Tel.: 943 24 56 00 / Fax: 943 32 32 59  
info@ademgi.org [www.ademgi.org](http://www.ademgi.org)

### REGIÓN DE MURCIA

■ Esclerosis Múltiple Asociación De Cartagena Y Su Comarca, EMACC  
C/ Sor Francisca Armendariz nº 4  
Edificio La Milagrosa. Instituto Municipal de Servicios Sociales  
30201 Cartagena (Murcia)  
Tel.: 868 09 52 53 / 648 28 08 28  
esclerosis\_cartagena@hotmail.com  
[www.esclerosis-cartagena.es](http://www.esclerosis-cartagena.es)

■ Asociación Esclerosis Múltiple Área Iii - AEMA III  
Asociación Esclerosis Múltiple Área III (AEMA III)  
C/ Francisco Escobar Barberán, S/N.  
Tel.: 689 333 202  
aema3@aema3.org [www.aema3.org](http://www.aema3.org)

**M** **Esclerosis**  
**Múltiple**  
**España**

M E M O R I A  
2 0 1 5