

Muévete

REVISTA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

NÚMERO 27



VITAMINA D Y EM: TODO LO QUE DEBES SABER



6 THE LIVING WITH MS DAY

El día en el que el mundo entero vivió con Esclerosis Múltiple.



14 BROTES

Cómo afrontarlos, tratarlos y actuar una vez superados.



32 DANZA Y EM

Un grupo de personas con EM descubre los efectos terapéuticos de la danza.

www.esclerosismultiple.com

NUEVA WEB

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA, REFERENTE EN INFORMACIÓN SOBRE EM

Con un diseño mejor, adaptado a la tecnología móvil

Novedades sobre la patología, defensa de derechos, investigación, atención sociosanitaria y actividades del entorno asociativo

También información sobre el proyecto M1 de captación de fondos para la investigación de la EM
www.eme1.es

Queremos mejorar la calidad, exposición y accesibilidad de nuestros contenidos y llegar a más personas interesadas en la Esclerosis Múltiple

Lo más importante en EM: actualidad, investigación, defensa de derechos, atención sociosanitaria, movimiento asociativo...

Con miles de visitas mensuales, www.esclerosismultiple.com se ha convertido en la web referente en información sobre Esclerosis Múltiple en castellano. Este incremento ha sido paralelo al crecimiento del número de personas inscritas en la newsletter (10.000) y a nuestros seguidores en las redes sociales: 11.000 followers en Twitter y 14.000 en Facebook.

Y AHORA SOMOS... @ESCLEROSISEME



La presentación de la nueva web de Esclerosis Múltiple España ha coincidido, además, con el cambio de nombre de la cuenta de Twitter, que pasa a llamarse @esclerosisEME

¡SÍGUENOS!



Nueva cuenta en INSTAGRAM
www.instagram.com/esclerosiseme



Suscríbete a nuestra newsletter...
y recibe gratis información actual sobre EM en tu correo

EDITORIAL



CONXITA TARRUELLA

Presidenta de Esclerosis Múltiple España / www.esclerosismultiple.com

¿POR QUÉ QUEREMOS UN 33% DE DISCAPACIDAD AUTOMÁTICO?

Nos guste o no, lo más habitual es que la Esclerosis Múltiple progrese -en mayor o menor medida- con el paso del tiempo.

Hace años que estamos luchando activamente por conseguir el 33% de discapacidad, directamente con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple. Paradójicamente, hasta el año 1998 esto era así; es decir, hemos sufrido un 'retroceso' en la normativa.

¿Y por qué luchamos para que se produzca este cambio? Porque el 33% es un requisito previo imprescindible para poder acceder a las prestaciones y recursos de los distintos Sistemas (Servicios Sociales, Seguridad Social, Empleo, Transporte, Salud, Vivienda, etc.).

Hay personas que manifiestan no tener necesidad de obtener estos beneficios, por eso conviene aclarar que recurrir a las prestaciones sociales es una opción absolutamente voluntaria. Así pues, no hay conflicto, pero no debemos pasar por alto que la Esclerosis Múltiple suele generar brotes, molestias... y también gastos. Por ese motivo el acceso directo al 33% sería positivo para todas las personas con EM.

Esta es una medida que Esclerosis Múltiple España defiende junto con otras organizaciones de pacientes, especialmente aquellas que aglutinan personas con enfermedades neurodegenerativas, como la Neuroalianza.

Las particularidades de estas patologías, como la posibilidad de cursar en brotes y la dificultad a la hora de 'medir' algunos de los síntomas, no son recogidas por los actuales baremos del sistema sanitario. No es tarea fácil, y el resultado de una valoración del estado de salud puede ser injusto; por eso unimos fuerzas de manera organizada desde el movimiento asociativo.

¿Lo conseguiremos? A mi parecer es una cuestión de "voluntad política". Soy optimista; cosas más difíciles se han conseguido cuando ha habido "voluntad política". Eso sí, no se logrará sin el esfuerzo de todos, especialmente de los colectivos que más lo necesitamos.

Si necesita más información, puede recibir el asesoramiento de un profesional del Trabajo Social especializado, en las Asociaciones y Fundaciones de Esclerosis Múltiple. También puede consultar la "Guía Jurídica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple", disponible en el apartado de publicaciones de la web de EME, www.esclerosismultiple.com



Bob Marley

Sumario

- 4 **EM 2.0** Nosotros y las Redes Sociales
- 6 **¿Qué pasó en Living with MS Day?** Barcelona, sede de la cita mundial de EM
- 9 **Promoción de la actividad física en EM**
- 10 **A FONDO** Aprender a caer y a seguir adelante
- 12 **EM HOY** Pacto por el Empleo para personas con Esclerosis Múltiple
- 14 **SABER MÁS** Brotes y Esclerosis Múltiple
- 18 **NUUESTRO MUNDO**. Actualidad. Noticias de las organizaciones de personas con EM
- 21 **A SOLAS** Conversación entre una técnico de autonomía personal y una paciente
- 24 **INVESTIGACIÓN** Tratamientos modificadores de la EM: claves para saber elegir
- 26 **Vitamina D** Todo lo que necesitas saber
- 28 **SIÉNTETE BIEN** Vivir el día a día es el mejor 'plan de futuro' para las personas con Esclerosis Múltiple
- 30 **SUSTANCIAS DE ABUSO Y EM** Adiós adicciones
- 32 **VIVIR MEJOR** Una gran lección: efectos terapéuticos de la danza
- 34 **ACCIÓN LEGAL** Compromiso 33%
- 35 **OPINIÓN** Anita Botwin: "Salgo del armario porque estoy harta"
- 36 **AGENDA** Direcciones útiles



Esclerosis Múltiple España

Edita: **Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple** - Directora de publicación: **Sandra Fernández Villota**

Redacción: **Cristina Asorey García, Sandra Fernández Villota** (Colaboraciones y agradecimientos: **Pedro Carrascal, Montserrat Roig, Sabinne Paz-Vergara, Inés Grau, Sandra Sánchez**, Profesionales de las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, European MS Platform, Multiple Sclerosis International Federation) Coordinación: **Inés Molina**

C/ Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid. Tel.: +34 91 441 01 59 // www.esclerosismultiple.com info@esclerosismultiple.com

Mes de publicación: **Marzo 2016**. Depósito Legal: **M-23035-2003**

La revista "Muévete" no se responsabiliza de las opiniones expresadas por los autores en la redacción de sus artículos. Se permite la reproducción de los textos siempre que se cite su procedencia.

Síguenos en:

www.esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com



CRECEMOS CONTIGO EN LAS REDES SOCIALES

f FACEBOOK [esclerosismultipleespana](#)
t TWITTER [@esclerosiseme](#)
i INSTAGRAM [esclerosiseme](#)
Y YOUTUBE [esclerosismultiple](#)

INVESTIGACIÓN

¡Buenas noticias!

Un ensayo clínico en que han participado 732 personas con Esclerosis Múltiple muestra evidencia de que un tratamiento, por primera vez, consigue disminuir la progresión de la discapacidad producida por la **EM progresiva**.

www.esclerosismultiple.com/646

Óscar

"Tengo EM y de la forma progresiva, estoy en un ensayo clínico y aunque sé que es complicado, hay que tener paciencia, llegará algo bueno, se está investigando mucho. Esto mismo es una GRAN noticia"



Conoce la **historia de Pilar**, afectada de Esclerosis Múltiple y

donante del Proyecto M1 en www.esclerosismultiple.com. "[...] se hace necesario investigar más, conocer mejor la enfermedad y el desarrollo de sus síntomas, que no se detenga el avance. Es mucho lo que nos jugamos" (Pilar)

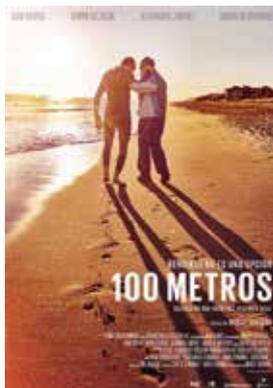
Mari Carmen:

Aunque nunca fui capaz de entrar en esta página, al final lo hice. Tengo que ponerle fin a mis miedos. Leerle me ha emocionado muchísimo. Después de 11 años, todavía me jarto de llorar al hablar de EM, y cada día que me levanto pienso un porqué, por qué a él, mi marido, una bellísima persona, trabajadora y con ganas de comerse el mundo. Para nada hemos dejado de cumplir nuestros sueños. Al revés, luchamos juntos para vivirlos al máximo y a día de hoy disfrutamos de nuestra preciosa hija, a la que amamos con locura.

Un **fármaco** utilizado para tratar la **epilepsia** podría servir para proteger las neuronas en todas las formas de Esclerosis Múltiple. Este estudio ha sido financiado en parte por la Alianza de EM Progresiva, así que, si ya has apoyado el Proyecto M1, ¡este avance también es posible gracias a ti! Colabora ahora en www.emel.es

La **empatía del neurólogo** se valora. En Italia se ha realizado un estudio sobre las expresiones de emoción de personas con Esclerosis Múltiple en 88 consultas médicas con neurólogos de distintos centros hospitalarios. La conclusión: Los neurólogos deben prestar más atención a los aspectos emocionales de la enfermedad, empatizando más con sus pacientes.

¿La investigación no cesa! ¿Podemos utilizar a la **mitocondria** como diana terapéutica para tratar a pacientes de #EM progresiva? Vía [@mssocietyuk](#)



ACTUALIDAD

Comienza el rodaje de la película **"100 metros"**, inspirada en la historia real de **Ramón Arroyo**, un hombre con Esclerosis Múltiple cuya máxima es "Rendirse no es una opción". Estará protagonizada por Dani Rovira, Karra Lejalde, Alexandra Jiménez y María de Medeiros. "Sólo con dar visibilidad a casos así ya estamos aportando algo,

¿En este espacio puedes encontrar una pequeña muestra de temas que interesan, se comentan, y se comparten en las redes sociales!

BLOGOSFERA EM

El universo de bloggers que hablan sobre su experiencia con EM es cada vez más amplio y más rico. Te dejamos una pincelada del último post de Inés Grau en el blog **"Muévete por la EM"**, que cuenta ya con miles de visitas:



"9 cosas que he aprendido con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple. La Esclerosis Múltiple es una enfermedad totalmente incierta. Pero no todo es incierto en ella: también hay cosas muy ciertas, como lo mucho que puedes aprender del diagnóstico. En mi caso, 9 innegables lecciones..." mueveteporlaem.wordpress.com/2016/03/09/9-cosas-que-he-aprendido-con-el-diagnostico-de-esclerosis-multiple/

INSTAGRAM

¿Ya tenemos cuenta en Instagram! ¡Síguenos! Somos **esclerosiseme**.

¿no? Más que cualquier superproducción, este es el tipo de cosas que me hacen feliz", asegura Rovira. ¡Con todos los ingredientes necesarios para hacernos vibrar de nuevo!

www.esclerosismultiple.com/100-metros-rendirse-no-es-una-opcion

Carmen:

"¡Pues sí! Es verdad que cada caso es diferente, pero, estés como estés, **RENDIRSE NO ES UNA OPCIÓN**"

NOS SUMAMOS A...



¡Seguimos insistiendo! Esclerosis Múltiple España pide se reconozca automáticamente el **33% de discapacidad** con el diagnóstico de EM. Un esfuerzo compartido con otras enfermedades neurodegenerativas. Más información en www.servimedia.es

Apoyamos el Barómetro de pacientes crónicos españoles 2016. "Expresa tu opinión sobre el SNS si tienes una enfermedad crónica o eres familiar/cuidador".

Encuesta #EsCrónicos, impulsada por la Plataforma de Pacientes.

María:

"Mi madre camina con terrible dificultad y sólo le dieron un 50%. Me las veo y me las deseo cuando vamos en coche y tengo que aparcar lejos de donde tenemos que ir. Es una vergüenza"

Tere:

"Objetivo: sensibilización social... ¡Y pegarte una buena lechela, añadiría...!"

ACTUALIDAD

#KISSGOODBYETOMS

La campaña internacional **#KissGoodbyeToMS** buscó sensibilizar a las personas acerca de la Esclerosis Múltiple y también recaudar fondos para investigar la enfermedad. Gracias



En Australia han construido una **bicicleta con Esclerosis Múltiple**. Pensando en sus síntomas, la bicicleta tiene un sillín muy incómodo, un manillar descentrado, una rueda delantera pesada que dificulta el avance...

¿El objetivo?

La sensibilización social. www.esclerosismultiple.com/crean-una-bicicleta-con-esclerosis-multiple

a tod@s los que disteis un beso de despedida a la EM... ¡algunos de ellos tan populares como Paula Echevarría! :)

www.esclerosismultiple.com/unete-a-kiss-goodbye-to-ms-2



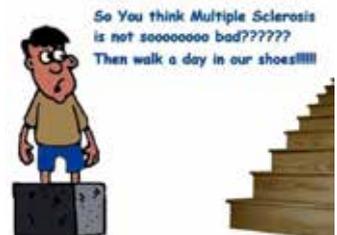
Jamie-Lynn Sigler, la hija de Tony Soprano en la popular serie **'Los Soprano'**, tiene Esclerosis Múltiple. A la intérprete le detectaron la enfermedad hace 15 años, pero hasta ahora no había tenido fuerzas para contarlo. Jamie-Lynn Sigler tiene 35 años y un hijo de 3.

Vía @elpais_espana

Nuestros deseos para 2016: En la web que lanzó Esclerosis Múltiple España en las pasadas Navidades se recogieron cerca de **500 deseos**. El más compartido fue el de Beatriz: "Deseo que todas las personas que sufren

esta enfermedad puedan vivir sin dolores, que se levanten con alegría y no con fatiga, que dejen de vivir en alerta con miedo a una nueva crisis. Deseo que los grandes profesionales de este país puedan contar con la ayuda necesaria para poder encontrar la cura".

www.nopodemoshacermagia.org



¿¿¿¿¿Así que piensas que la Esclerosis Múltiple no es taaaaaa mala???????

¡¡¡¡¡Entonces camina un día en nuestros zapatos!!!!!!"

DALE AL PLAY



Da la cara por la EM: Jóvenes con EM hablan sobre qué es 'dar la cara' por la enfermedad. El miedo a morir, a la silla de ruedas, a perder 'la esencia'... surgen con el diagnóstico. Valorar el presente, las personas, sentirse fuerte y positivo... es parte de su aprendizaje.

www.youtube.com/watch?v=Kjw2DmCtODw&feature=youtu.be



Un grupo de personas con EM del Reino Unido explican en dos videos subtítulos el **diagnóstico** y los **síntomas** de la Esclerosis Múltiple.

www.youtube.com/watch?v=c-ZguA05qzk

www.youtube.com/watch?v=QMpCBuluogk



Ana Torredemer, miembro de la Junta Directiva de EME y de la Federación Internacional, describe para "EM en línea" (de la Fundación GAEM) la **transformación** que están viviendo las **organizaciones** de personas con Esclerosis Múltiple. esclerosismultipleenlinea.org



"Toni, uno como nosotros": corto de animación sobre EM producido en Italia, premiado en el Festival Internacional de Cine sobre Discapacidad.

www.esclerosismultiple.com/un-corto-de-animacion-sobre-em-premiado-en-el-festival-internacional-de-cine-sobre-dicapacidad



¿QUÉ PASÓ EN LIVING WITH MS DAY?

650 personas con Esclerosis Múltiple y familiares participaron en la Jornada Living with MS Day, celebrada el 6 de octubre en Barcelona, para recibir información actualizada sobre EM de la mano de expertos internacionales

Este evento internacional fue organizado por Esclerosis Múltiple España (EME), la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), con la colaboración de la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM).

El Centro de Convenciones Internacional de Barcelona (CCIB) acogió durante la mañana del 6 de octubre la jornada Living with MS Day – Barcelona 2015, un encuentro dirigido a pacientes de Esclerosis Múltiple con el objetivo de dar respuesta a sus necesidades informativas, a través de las ponencias de neurólogos expertos en Esclerosis Múltiple de referencia a nivel internacional.

Esta Jornada supuso el pistoletazo de salida a la 31ª edición del CongresoECTRIMS, celebrado del 7 al 11 de octubre, que reunió a neurólogos e investigadores en Esclerosis Múltiple de todo el mundo. El neurólogo Xavier Montalbán explicó al inicio de la jornada

“Los pacientes de Esclerosis Múltiple se están convirtiendo en expertos de su propia enfermedad, debido a que cada vez se informan más acerca de ella”

Dr. Gavin Giovannoni: neurólogo y profesor de neurología del Centre of Neuroscience and Trauma del Blizzard Institute

para pacientes los aspectos centrales de este encuentro científico.

Mayor proactividad de los pacientes

El neurólogo y profesor de neurología del Centre of Neuroscience and Trauma del Blizzard Institute, el Dr. Gavin Giovannoni, destacó durante su ponencia que los pacientes de Esclerosis Múltiple se están convirtiendo en expertos de su propia enfermedad, debi-

do a que cada vez se informan más acerca de ella. Según Giovannoni, la relación entre médico y paciente “ha pasado del modelo cómplice, donde el médico decide el diagnóstico y el tratamiento, a una dinámica en la que ambos negocian las decisiones relativas a su afectación”. En este sentido, el neurólogo apostó por una mayor implicación del paciente durante todo el proceso, ya que, según afirmaba, “la participación del paciente en su tratamiento es el mayor fármaco de este siglo”.

Durante su intervención, el experto también alertó de la reciente formación de una brecha entre los médicos y los pacientes en este nuevo escenario, en el que los afectados cuentan hoy con “un conocimiento experto y muy actualizado”.

La importancia del estilo de vida

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, ya que evitarían los daños producidos por la inactividad. En este sentido, Havrdova aseguró que **“la motivación es la clave”** para que los afectados puedan llevar una vida con el mayor nivel de bienestar posible.



La Esclerosis Múltiple progresiva: una prioridad

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, ya que "todavía no contamos con ningún tratamiento efectivo".

En este sentido, un grupo de expertos crearon en 2013 la Alianza Internacional de EM Progresiva (www.progressivemsalliance.org), que agrupa a organizaciones y especialistas de todo el mundo, y cuyo objetivo es encontrar un tratamiento adecuado para estas formas de la enfermedad.

Según Thompson, "estamos llevando a cabo muchos ensayos clínicos para detectar posibles tratamientos y para investigar cuál es la fórmula más indicada para frenar la progresión de este tipo de EM". El experto destacaba las cinco áreas prioritarias en investigación: comprender el mecanismo de funcionamiento, identificar vías de solución, realizar más ensayos, usar mejores métodos para medir resultados y gestionar los síntomas.

No podemos hacer magia

En este marco de promoción de la investigación en EM progresiva como prioridad a nivel internacional, el neurólogo y director del Institute of Clinical Neuroimmunology de la Ludwig-Maximilians Universität München, Reinhard Hohlfeld, añadió una nota de humor y distensión al evento con un espectáculo de magia que sorprendió gratamente a los asistentes; aunque concluyera que, efectivamente, la magia no servirá para encontrar respuestas, y por ello es preciso seguir apoyando la investigación.



La aventura del "Oceans of Hope"

Barcelona recibió, asimismo, la visita de un grupo de afectados por Esclerosis Múltiple, participantes de un viaje pionero en el mundo. Se trataba del "Oceans of Hope", un velero danés que llegó el día 5 de octubre a la ciudad, tras hacer historia por ser el primero en dar la vuelta al mundo con una tripulación formada por personas con Esclerosis Múltiple. 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 individuales, dentro de una comunidad de apoyo mutuo.

El neurólogo Mikkel Anthonisen, líder de este proyecto, explicó a los asistentes algunos detalles de esta emocionante aventura y compartió con ellos imágenes de la travesía.

"Oceans of Hope" estuvo en Barcelona hasta el 12 de octubre, y después regresó a su puerto de origen en Copenhague, Dinamarca.

LIVING WITH MS DAY



ACCEDER EN LA PÁGINA YOUTUBE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA, A LOS VÍDEOS DE LAS PONENCIAS DE EXPERTOS INTERNACIONALES, QUE TUVIERON LUGAR EN EL 'LIVING WITH MS DAY'.





Profesionales de la atención y rehabilitación de las organizaciones de personas con EM apoyaron el Día Mundial.

¡JUNTOS FUIMOS MÁS FUERTES QUE LA EM!

27 DE MAYO 2015, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La cita es siempre la misma: un día 'grande' en el que el mundo entero recuerda a los afectados por la Esclerosis Múltiple. Pero algo está cambiando en nuestro mundo y así lo recogieron numerosas acciones que se llevaron a cabo el día 27 de mayo, bajo el lema "Más fuertes que la EM". Las redes sociales fueron testigo esencial de mi-

les de mensajes de agradecimiento y reconocimiento a todos aquellos que trabajan día a día para que vivir con EM sea algo más fácil: la familia, la pareja, los amigos, los profesionales que les atienden en los centros de rehabilitación y los hospitales, las personas que cada día luchan por sus derechos en las administraciones...



UNA LECCIÓN MAGISTRAL

En su última edición, el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple buscó inspiración en las imágenes de leonas, gansos, osas, pingüinos o abejas, que representaron la fuerza de la unión.



APÚNTALO EN TU AGENDA: **PRÓXIMO DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: 25 DE MAYO DE 2016 ¡MÁS Y MÁS FUERTES!**

...Y NOS EMPAPAMOS EN EL 'MÓJATE'

ESTE AÑO TAMBIÉN TIENES UNA CITA CON LA SOLIDARIDAD Y EL SOL, EL PRÓXIMO 10 DE JULIO. ¡TE ESPERAMOS!



Este año nos mojaremos con estas fantásticas imágenes.

Hace más de 20 años nació en Cataluña Mulla't o "Mójate por la Esclerosis Múltiple", una cita que se ha ido extendiendo por toda nuestra geografía y que hoy cuenta con más de 3.200 voluntarios y 910 playas y piscinas solidarias. En la última edición se superaron los 110.600 participantes y 63.450.000 metros nadados del año anterior, pero donde se pulverizaron todas las previsiones fue en las redes sociales, donde los mensajes gozaron de gran popularidad en Twitter, llegando a ser trending topic en España, con especial éxito en Barcelona y Bilbao. Photocalls, actividades para los niños, artesanía, música, bailes, magia, natación sincronizada, salto simultáneo al agua y un sinnúmero de actividades, tuvieron lugar en muchos puntos de España.

SÍ ROTUNDO A LA ACTIVIDAD FÍSICA

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA HA LANZADO UNA PLATAFORMA ONLINE DE PROMOCIÓN DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN EM DIRIGIDA A PROFESIONALES DE LA REHABILITACIÓN

DURANTE LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HA CONSTATADO DE MANERA CONTUNDENTE QUE LA ACTIVIDAD FÍSICA –REALIZADA DE MANERA PRUDENTE, Y ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE CADA PERSONA–, ES **BENEFICIOSA SIEMPRE** PARA LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Hace una década se consideraba que realizar actividad física podía perjudicar a las personas con Esclerosis Múltiple, ya que suponía un gasto energético innecesario que agravaba la fatiga, y que además, al incrementar la temperatura corporal, podría producir la exacerbación de algunos síntomas, de manera temporal.

Hoy sabemos que la mejora de la condición física a través del ejercicio sirve para combatir la fatiga, y que este empeoramiento de los síntomas es temporal, fruto del incremento de la temperatura, y que se puede evitar con estrategias de enfriamiento, remitiendo tras el reposo.

En definitiva: durante los últimos años se ha constatado de manera contundente que la actividad física –realizada de manera prudente, y adaptada a las necesidades de cada persona– es beneficiosa siempre

para las personas con Esclerosis Múltiple: por un lado, ayuda a combatir la inactividad, muchas veces asociada a las personas con enfermedades crónicas; y, por otro, puede ayudar a manejar algunos de sus síntomas.

Es imprescindible que este mensaje sea unánime en todos los ámbitos de atención a las personas que conviven con esta enfermedad: tanto desde el entorno sanitario, como en organizaciones de personas con EM.

Los profesionales, primero

La Plataforma de Promoción de la Actividad Física en Esclerosis Múltiple se ha puesto en marcha para que los profesionales de la atención y rehabilitación adquieran un conocimiento profundo sobre la actividad física que les permita asesorar a las personas con EM, sea cual sea su edad o grado de afectación.

Esta plataforma está planteada desde un enfoque multidisciplinar,

para ofrecer una formación más completa sobre cómo trabajar cada aspecto que influye en la integración de la actividad física dentro de la vida diaria de la persona. Además, incluye un espacio donde compartir experiencias previas en promoción de la actividad física en EM, y otro en el que se abordan otros hábitos saludables que también es importante promover, como la alimentación sana o el abandono del consumo de sustancias tóxicas.

En este momento, esta Plataforma de Formación está disponible para los profesionales de la atención y rehabilitación de personas con EM de las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, aunque recientemente se ha abierto a otros profesionales externos. Asimismo, está prevista la creación de un espacio dirigido a personas con Esclerosis Múltiple.



Esclerosis Múltiple España agradece la colaboración de Genzyme en este proyecto

REDUCE EL RIESGO

- Usa zapatos que te ayuden a caminar con seguridad, de tacón bajo.
- Ten en cuenta dónde estás caminando. Por ejemplo, mantente alejado de un suelo recién fregado.
- Haz de tu hogar un hogar seguro. Mantén despejadas las áreas por las que caminas. Mueve los cables eléctricos y telefónicos fuera de tu camino.
- Aparta o quita las alfombras sueltas y coloca tiras antideslizantes en baldosas y suelos de madera.



Jennifer Lawrence cayó ante más de 1.000 millones de espectadores al recoger su Oscar en 2013.

APRENDER A CAER Y A SEGUIR ADELANTE

Decía Mario Benedetti que “la gloria no consiste en no caer nunca, sino más bien en levantarse las veces que sea necesario”. Claro está que Mario Benedetti no tenía Esclerosis Múltiple, ni tenía que enfrentarse al miedo racional de ver cómo tu cuerpo te desobedece de forma sistemática.

Las caídas son un mal bastante habitual en las personas con Esclerosis Múltiple, resultado de una suma de factores directamente relacionados con la enfermedad: a las dificultades de visión hay que sumar los fallos del aparato motor o los problemas cognitivos, de fatiga o de equilibrio. También ciertas dificultades psicológicas unidas a esta enfermedad se aliarán con nuestro entorno, contra noso-

tros. Así, el suelo mojado en un día de lluvia, la falta de iluminación, un calzado inadecuado o las barreras arquitectónicas de nuestras ciudades se convierten en trampas certeras que debemos evitar, dejando de lado el miedo a volver a caer...

Fisioterapia al rescate

La mayor parte de los afectados por EM conocen muy bien las propiedades de la Fisioterapia. Sin ella, su calidad de vida se vería sensiblemente reducida. También a la hora de “entrenarse” en caer minimizando riesgos, la fisioterapia tiene la última palabra. Así, resulta muy conveniente realizar ejercicios cardiovasculares suaves, que ayudan a mejorar la resistencia a la fatiga; o la repetición de movimientos suaves que simulan

los movimientos más proclives a caídas, como la subida y bajada de escaleras o esquivar obstáculos. Repitiendo de forma controlada estos movimientos, lograremos aumentar nuestra seguridad ante ellos. Asimismo, y siempre según el equipo de Fisioterapia del Cemcat, existen pautas para disminuir la espasticidad mediante estiramientos, aplicación de frío o posturas favorables durante el descanso, que ayudarán a realizar una marcha más fácil y resistente. Así, el fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional pueden aconsejar a cada uno sobre su caso a partir del estudio de sus características personales, por lo que resulta esencial consultar a nuestro especialista de referencia.

¿Por qué nos caemos?

- Debilidad muscular
- Espasmos musculares o una tensión muscular alta
- Problemas de equilibrio
- Adormecimiento o falta de sensación propioceptiva en los pies o lo que es lo mismo: la percepción consciente e inconsciente de la posición de las manos o de los pies.
- Aumento de la fatiga

Cómo prevenir caídas...

- Tenemos que distribuir y realizar las actividades de la vida diaria en función de nuestra percepción de fatiga. Esta puede variar de un día a otro.
- Debemos programar descansos y reducir el número de desplazamientos.
- Al realizar actividades de pie, es importante que tengamos un punto de apoyo para mantener el equilibrio y minimizar el riesgo de caídas.
- Es aconsejable realizar ciertas actividades sentado (por ejemplo: planchar, ducharnos o vestirnos) para evitar la fatiga y aumentar la seguridad.
- La supresión de barreras arquitectónicas y el uso de adaptaciones puede facilitarnos la realización de estas actividades.
- Para desplazarnos en el exterior, es aconsejable evitar las horas de más calor, así como prescindir de las salidas en los días de lluvia o nieve.
- Es recomendable valorar si necesitamos ayuda técnica para los desplazamientos, especialmente para los exteriores, y planificar la ruta a efectuar, informándonos sobre las posibles situaciones de riesgo, barreras arquitectónicas, pendientes y zonas de descanso.

...y cómo actuar en caso de no poder evitarlas

- Imprescindible disponer de un teléfono móvil para solicitar ayuda en caso de sufrir una caída.
- Si tenemos un accidente es importante no intentar levantarse rápidamente sin realizar una primera valoración de nuestro estado físico. Por ejemplo, si hemos sufrido un traumatismo en la cabeza, en alguna articulación, si existe una herida abierta, etcétera.

Ayuda

Si después de trabajar con fisioterapeutas, todavía luchas contra las caídas, considera sin miedo el uso de un bastón, un andador o un aparato ortopédico. No te acomplejes: lo importante es tu seguridad y tu movilidad.



Control y agradecimiento

Mantén el control. Transeúntes con buena intención pueden correr a auxiliar te y pueden apresurarse para conseguir ponerte en pie de nuevo. Con calma, cuenta a los que te rodean cómo vas a levantarte y cómo pueden ayudarte. La tranquilidad te mantiene al mando de la situación.

¡Échale un poco de humor! El humor te relajará a ti y a los que te rodean, y hace que sea más fácil recuperar la autoestima. Estate preparado con algunas salidas divertidas por si acaso.

Da las gracias a todos los que te han ayudado. La gratitud ayuda a mantener la dignidad.

¿Un aliado llamado Taichi?

Alivia el estrés, mejora la concentración y nos ayuda a desarrollar el equilibrio, tanto físico como mental. Por si fuera poco, mejora el tono muscular. Cada vez más personas se apuntan a esta disciplina que combina técnicas de relajación y respiración y ejercicios

lentos y suaves, que no requieren gran fuerza o flexibilidad. Las conclusiones de diversos estudios que relacionan taichi y EM indican que tiene un impacto muy favorable en la respiración, la reducción del dolor y la ansiedad o en la flexibilidad, reduciendo las caídas.

Fuentes:

www.fem.es / www.mscando.org

EL PARLAMENTO EUROPEO CON EL PACTO EUROPEO POR EL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON EM

REDUCIR LAS BARRERAS LABORALES ES POSIBLE —Y MUY RENTABLE—

“Las personas con discapacidad tienen derecho a trabajar en igualdad de condiciones; esto incluye el derecho a ganarse la vida mediante un trabajo elegido libremente o aceptado en un mercado de trabajo y en un entorno laboral abiertos, inclusivos y accesibles”.

Declaración Universal de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (Artículo 27)

El Pacto Europeo para el Empleo para las Personas con Esclerosis Múltiple, aprobado el pasado año, pretende romper las barreras que los pacientes encuentran en el lugar de trabajo, así como hacer frente a la falta de acceso al empleo. En este marco, el pasado año, la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) celebró la jornada ‘Llamada a la Acción: Acceso al Empleo para las Personas con Esclerosis Múltiple’, con el fin de poner el foco en los objetivos del Pacto e impulsar desde Europa las políticas efectivas que mejoren la situación laboral de las personas con EM.

Ádám Kósa, co-presidente del intergrupo de discapacidad, y primera persona sorda en convertirse en Miembro del Parlamento Europeo, fue el encargado de presidir este evento dedicado a las más de 700.000 personas que tienen EM en Europa. “Sé lo que es ser una

persona con una discapacidad intentando encontrar trabajo. Veo la necesidad de abordar este asunto, y encontrar soluciones reales”, declaró el eurodiputado. “Mi consejo para las personas con EM: ¡no os rindáis!”

Por una Europa sin discriminación

En torno a un 70% de los pacientes con EM fueron diagnosticados durante sus primeros años de vida laboral, un dato que revela la importancia del apoyo a estos jóvenes por parte de las empresas. Por ello, la directora general de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), Maggie Alexander, instó a “las sociedades miembros, organizaciones no gubernamentales y miembros del Parlamento a respaldar el Pacto Europeo”.

La directora de la Unidad de Derechos de las personas con discapacidad de la Comisión Europea, Marialuisa Cabral, también expresó la firme intención de “promover una Europa en la que la discriminación no tiene lugar”.

Lori Schneider también estuvo presente en el evento, en calidad de embajadora de la Plataforma Europea de EM. Con casi 20 años, Lori fue diagnosticada de EM; sin embargo ello no le impidió ser la primera persona con esta enfermedad en escalar el Everest y subir las siete cumbres. “Todos tenemos nuestras propias limitaciones, pero no piensen que es imposible para una persona con una enfermedad neurológica desempeñar un trabajo, porque no lo es. Muchas personas como yo pasan meses o años sin tener apenas síntomas. Es cuestión de realizar unas pocas adaptaciones”, declaró.

Por su parte, George Pepper, fundador de la red social ‘shift.ms’ y también afectado de

EM, intervino para ofrecer el punto de vista del paciente. George fue diagnosticado de EM a los 22 años, algo que no se interpuso en su vida laboral, al contrario que en el 80% de los casos de jóvenes con EM, que dejan de trabajar. Esta situación, según Pepper, puede evitarse con la implementación de una batería de medidas adaptadas para los enfermos como son la flexibilidad horaria, evitar trayectos en hora punta o la posibilidad de trabajar desde casa.

Una apuesta por la capacidad

En esta línea, Antonella Cardone, directora ejecutiva de ‘Fit for Work’, expresó la necesidad de “tratar la EM de manera específica” en el entorno laboral, apostando por la “capacidad” de las personas. “El trabajo abre muchas puertas a las personas, y puede proporcionar ingresos, además de un propósito, dignidad y relaciones sociales”, declaró.

Por último, Simona Girratano, responsable de políticas sociales del Foro Europeo de Discapacidad, comentó que la Directiva de Igualdad de trato en materia de empleo de la UE, publicada en noviembre del año 2000 con el objetivo de establecer un marco para la igualdad en el empleo de las personas con discapacidad en Europa, tiene una efectividad limitada, que no acaba de despegar: “Me refiero especialmente a la provisión de las adaptaciones que sean razonables. En este caso, existe una falta de información y de sensibilización en todas partes, principalmente entre los empresarios”.

Más información:
www.emsp.org



PACTO EUROPEO PARA EL EMPLEO

El desempleo se ha convertido en la gran lacra de la Europa de los 28, pero tal y como señala la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), "aunque esta situación afecta a personas de todos los niveles socioeconómicos, estudios recientes demuestran que las personas con enfermedades neurodegenerativas se encuentran ahora con mayores barreras para acceder o para permanecer en sus puestos de trabajo". Precisamente para luchar contra estas barreras, reforzadas por la crisis económica, la EMSP ha propuesto el llamado "Pacto Europeo para el Empleo", un proyecto que invita a las empresas a "reducir significativamente esas barreras, asegurando la retención de personal y apoyando a estas personas con experiencia y cualificación en su lugar de trabajo".

Esta iniciativa fue presentada en el Parlamento Europeo, amadrinada por la eurodiputada Rosa Estarás Ferragut, quien quiso "crear conciencia sobre los retos a los que se enfrentan las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como mejorar el acceso al empleo de los jóvenes con este tipo de enfermedad".

Con este objetivo, la EMSP ha puesto en marcha dos proyectos emblemáticos "Believe and Achieve" ["Creer y Lograr"] y "Paving the Path to Participation" ["Allanando el Camino hacia la Participación"]. El primero, para ofrecer trabajo a jóvenes con EM en Europa; y el segundo, para lograr apoyo para las personas con enfermedades neurodegenerativas en el lugar de trabajo.

Esclerosis Múltiple y empleo: las preguntas más frecuentes

"¿Tengo que comunicar mi diagnóstico en una entrevista de trabajo?", "¿Para qué puede servirme el certificado de discapacidad?", "¿Es para siempre una Incapacidad Permanente?"...

A partir de las preguntas planteadas por los usuarios del Servicio de Orientación, Mediación y Promoción Laboral de FEMM, y con la colaboración de la firma de abogados Jausas, se ha elaborado una guía muy útil que trata de dar respuesta a las dudas más repetidas en relación con el empleo y la EM.

Sin duda, una de las más habituales está relacionada con la comunicación del diagnóstico en el entorno laboral.

La guía arroja luz sobre este espinoso asunto: el paciente de Esclerosis Múltiple solo está obligado a comunicar su diagnóstico "en los supuestos en que la enfermedad afecte al trabajo concreto que se desempeña y si afecta a la seguridad, tanto propia como de los demás trabajadores".

La impugnación de un despido tras la comunicación del diagnóstico, las medidas de prevención de riesgos laborales y de adaptación al puesto, la reducción de jornada, los certificados de discapacidad, la jubilación o los tipos de incapacidad, entre otros temas, son tratados de forma sencilla desde el punto de vista legal, en este manual imprescindible.

¿QUÉ PASOS DEBO SEGUIR SI ME DESPIDEN POR DECIR QUE TENGO EM?

Se debería presentar una papeleta de conciliación ante el CMAC del centro de trabajo y, posteriormente, una demanda judicial impugnando el despido. La actuación debe ser muy rápida puesto que el plazo para presentar dicha reclamación es muy corto.

¿ES POSIBLE PACTAR UNA REDUCCIÓN DE JORNADA POR EL HECHO DE TENER EM?

Es posible que empresa y trabajador se pongan de acuerdo en reducir la jornada, reduciendo el salario en la misma proporción. Ahora bien, no existe una previsión normativa en que la empresa esté obligada a ello, como ocurre, por ejemplo, con la guarda legal de los menores.

TRAS MESES DE BAJA, ¿QUÉ HAGO SI ME SIENTO INCAPAZ DE INCORPORARME AL TRABAJO?

Existe la posibilidad de solicitar una prórroga por incapacidad temporal hasta agotar el término máximo, o bien, en el supuesto que se obtuviera el alta médica, se podría iniciar un procedimiento de incapacidad permanente mediante la correspondiente solicitud.

Más información: www.portalemploefemm.org

INESTABILIDAD, PROBLEMAS DE VEJIGA, ALTERACIÓN DE LA SENSIBILIDAD, FALTA DE FUERZA, VISIÓN DOBLE... LOS SÍNTOMAS PUEDEN SER MUCHOS, PERO, ¿CÓMO SABER SI REALMENTE SE ESTÁ EXPERIMENTANDO UN NUEVO BROTE? ¿QUÉ HACER EN CASO AFIRMATIVO? ¿CÓMO ACTUAR UNA VEZ SUPERADO?



BROTES Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Las personas con EM pueden sufrir un brote, es decir, un episodio de aparición de nuevos síntomas neurológicos como pueden ser la inestabilidad, problemas de vejiga que se acompañan de problemas motores o falta de fuerza o alteración de la sensibilidad que puede asociarse o no a dolor. Los brotes se producen a causa de la formación de una nueva lesión o desmielinización en el cerebro o en la médula espinal. Las personas con EM notarán que se trata de un brote porque percibirán síntomas nuevos, que habitualmente duran más de 24 horas, y que se pueden acompañar de síntomas similares a los que había presentado previamente.

Habitualmente los síntomas del brote aparecen de forma progresiva en pocas horas o días, persisten más allá de 24 horas y suelen durar de cuatro a seis semanas. Se considera que deben haber pasado al menos 30 días desde el anterior episodio de empeoramiento neurológico para poder determinar que se trata de un nuevo brote.

Cómo actuar ante un brote

En el caso de que una persona con EM presente algunos síntomas o piense que puede estar sufriendo un nuevo brote, se recomienda que contacte con su neurólogo, le explique cómo se encuentra, qué síntomas está sufriendo



EL EQUIPO ENCARGADO DE CUIDAR DE SU EM DEBE ESTAR INFORMADO DE LA APARICIÓN DE NUEVOS BROTOS, DE CARA A PLANTEARSE UN TRATAMIENTO A FONDO O UN CAMBIO DE TRATAMIENTO

TÍPICAMENTE LOS SÍNTOMAS DEL BROTE APARECEN DE FORMA PROGRESIVA EN POCAS HORAS O DÍAS, PERSISTEN MÁS ALLÁ DE 24 HORAS Y SUELEN DURAR DE CUATRO A SEIS SEMANAS

do y qué dificultades le causan. Seguramente, su médico le realizará algunas preguntas sobre otros síntomas que pueden empeorar los déficits neurológicos —como infecciones— y si lo considera necesario, citará a la persona con EM de forma urgente o preferente en la consulta.

Cabe recordar que, habitualmente, los brotes de la EM, a pesar de que pueden ser muy molestos, no se consideran una urgencia médica. En este sentido, no es obligatorio acudir por urgencias al centro de salud o al hospital más cercano. De hecho, si los síntomas se lo

permiten, siempre es mejor contactar con su equipo médico o enfermeras habituales, que conocerán su enfermedad y le prescribirán el tratamiento más adecuado. Es importante que el equipo encargado de cuidar de su EM esté informado de la aparición de nuevos brotes, sobre todo de cara a plantearse, en un futuro, un tratamiento a fondo para la enfermedad o un cambio de tratamiento si así se cree necesario.

'Pseudobrotos' o falsas alarmas

En ocasiones, las personas con EM pueden experimentar síntomas similares a los que

aparecen cuando se produce un brote. Distintos factores que aumentan la temperatura corporal, como por ejemplo la fiebre causada por una infección de vejiga o un resfriado, el aumento de temperatura después de un ejercicio intenso o debido a las altas temperaturas en el exterior, pueden producir o agravar estos síntomas. Si al disminuir la temperatura corporal los síntomas van desapareciendo no se trata de un brote, y por lo tanto, es una falsa alarma. Si contrariamente, persisten más allá de 24 horas, es necesario avisar al médico, que valorará e indicará cómo proceder según lo relatado previamente. 

EL TRATAMIENTO DE UN BROTE

Una vez confirmado que se trata de un brote, y según cada caso, los médicos informarán a la persona con EM sobre cómo tratar estos nuevos síntomas de forma adecuada

Tratamiento farmacológico con corticosteroides Se trata de un antiinflamatorio muy potente del que se recetarán dosis muy altas. El efecto de este tratamiento será el de reducir la inflamación y acortar, por tanto, la duración de los síntomas. A pesar de que se pueden prescribir por vía oral, la forma más habitual de administración es la endovenosa. En general, a causa de que la duración es corta —entre 3 y 5 días—, este tratamiento se suele tolerar bien, pero se deben tener en cuenta y conocer los posibles efectos secundarios que puede provocar, como alteraciones de carácter, palpitaciones, náuseas, mucha hambre, aumento de peso, dificultades para dormir, acné, inflamación de tobillos, gusto metálico —durante la infusión— o sofocos, entre otros.

Tratamiento rehabilitador La rehabilitación forma parte del tratamiento del paciente de EM. Antiguamente, en el momento del brote se recomendaba reposar, pero cada vez se ve más conveniente empezar a realizar algún tipo de rehabilitación de forma precoz, especialmente cuando existen problemas motores asociados. Así, en ocasiones, el mismo neurólogo puede recomendar tratamiento con fisioterapia, terapia ocupacional, etc. Todo forma parte de la rehabilitación de la persona con EM y presenta muchos beneficios, esté acompañado o no de tratamiento farmacológico.

No seguir ningún tratamiento específico Ocasionalmente, sobre todo si los síntomas derivados del brote son leves o no provocan gran interferencia en las actividades de la vida diaria de la persona con EM, no se debe realizar un tratamiento específico para el brote. De hecho, los síntomas derivados del brote desaparecerán igualmente y la recuperación será la misma, aunque las molestias ocasionadas pueden durar más. Se trata de una decisión que se debe tomar junto con el resto de profesionales que traten a la persona con Esclerosis Múltiple.



4 **BROTES** claves imprescindibles

1.- VISITA AL ESPECIALISTA CONSULTARLO CON EL NEURÓLOGO PARA CONFIRMAR QUE ES UN BROTE.

2.- NO DEBE CONSIDERARSE UNA URGENCIA MÉDICA... AUNQUE LA CONSULTA NO DEBE DEMORARSE. EN ALGUNOS CASOS SÍ PUEDE ESPERARSE A LA RESOLUCIÓN ESPONTÁNEA SIN NECESIDAD DE UTILIZAR TRATAMIENTO.

3.- ATENCIÓN BROTES DISCAPACITANTES EN ESTE CASO, DEBEN TRATARSE CON LOS FÁRMACOS ESPECÍFICOS.

4.- CONFIRMAR QUE ES UN BROTE CLÍNICO ESTE ASPECTO ES MUY IMPORTANTE, DADO QUE PUEDE SEÑALAR LA NECESIDAD DE CAMBIO TERAPÉUTICO, EN CASO DE QUE EL PACIENTE YA ESTÉ CON TRATAMIENTO.

Y después...

La recuperación completa después de un brote puede llevar semanas o hasta meses. Además, es posible que algún síntoma no acabe de desaparecer completamente. En este caso, es

necesario comunicarlo a los profesionales para que prescriban tratamientos rehabilitadores o cierta medicación que ayude a mejorar síntomas.

Preparados para la aparición de otros nuevos

Las personas con EM pueden sufrir un nuevo brote en cualquier momento, ya que son imprevisibles y sus síntomas pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Por eso, tanto las personas con EM como sus allegados deben

estar preparados para que todo sea más fácil si se da esta situación. Es importante que todo el círculo social más cercano sepa cómo contactar con los médicos, enfermeros y neurólogos, en caso necesario.

Fuente:
observatorioesclerosismultiple.com

Información original:
www.mssociety.org.uk

CÓMO AFRONTAR EL MIEDO A UN NUEVO BROTE O A UN EMPEORAMIENTO

“Estoy diagnosticada de Esclerosis Múltiple desde hace tres años y durante este tiempo he tenido cuatro brotes. Estoy tomando una medicación que me propuso el neurólogo, pero desde el último brote **no dejo de pensar en cuándo voy a tener el siguiente...** Con esta incertidumbre me siento fatal. ¿Cómo puedo afrontar el miedo a tener un nuevo brote o un empeoramiento?”

**Por Arrate Jauregi, psicóloga.
Directora de Servicios de ADEMBI**

En primer lugar, ante el temor a un nuevo brote o empeoramiento, tanto la persona con EM como la familia deben responder a la pregunta ¿qué aspectos son controlables en esta situación? La respuesta a esta pregunta pasa por mantener la adherencia a las revisiones y tener una buena comunicación con el médico, con confianza para preguntar todas las dudas que se le planteen.

La consulta médica es la mejor garantía para alcanzar una mayor seguridad, ya que tanto en el caso de confirmar que la persona se mantiene estable, como en el de detectar cualquier problema, se aplicaría el tratamiento más adecuado para su control de la forma más inmediata.

En segundo lugar, conviene hablar acerca del significado y las implicaciones de un nuevo brote y/o empeoramiento, es decir, plantearse ¿qué significa un brote?, ya que en ocasiones se considera tanto por parte del paciente como de la familia que otro brote puede representar un fracaso en los esfuerzos anteriores o la inexistencia de vías terapéuticas.

Se trataría de ayudar a alcanzar un pensamiento más útil, adaptativo y realista, porque aunque un nuevo brote o empeoramiento es una mala noticia, no significa que no vaya a tener un tratamiento que permita el control de la enfermedad.

Es importante tomar conciencia de en qué medida ante un empeoramiento o brote están tanto el paciente como su familia más preparados para afrontar la enfermedad, ya que ahora tienen más información que antes, conocen y, normalmente, tienen confianza con sus médicos.

En tercer lugar, es importante hablar con pacientes y familias sobre cómo se sienten ante un posible brote, esto implica identificar pensamientos rumiativos y niveles de ansiedad. Es necesario enseñar a distinguir

entre preocupaciones que tienen un contenido racional o realista, de aquellas que son irracionales, porque en el caso de que sean irracionales, exageradas o poco realistas, hay que enseñar una serie de pautas para interrumpir la cadena de pensamientos, preguntarse uno mismo “¿qué estaría haciendo yo si no estuviera pensando esto?” y comprometerse a realizar acciones útiles, atractivas o recompensantes.

EN EL CASO DE QUE LOS PENSAMIENTOS TENGAN UN CONTENIDO RACIONAL HABRÍA QUE PREGUNTARSE ¿HAY ALGO QUE PUEDA HACER? SI HAY VARIAS ACCIONES QUE PUEDES REALIZAR, DEBES VALORARLAS Y LLEVARLAS A CABO CUANTO ANTES

En el caso de que los pensamientos tengan un contenido racional habría que preguntarse ¿hay algo que pueda hacer? Si hay varias acciones que puedes realizar, debes valorarlas y llevarlas a cabo cuanto antes, mientras que si ya se han realizado o están en curso, interrumpir la cadena de pensamientos y pasar a hacer las acciones alternativas.

Otro tema fundamental es el de mantener objetivos y metas vitales deseadas y actividades que motiven y sean altamente atractivas, que permitan centrarse en el aquí y ahora.

Y para finalizar, la intervención psicológica con las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple puede ir en esta línea y además puede dirigirse también a la mejora de las competencias médicas a la hora de dar malas noticias, el manejo del estado emocional del equipo sanitario, la prevención del ‘burnout’, por ejemplo.

Todo esto resulta fundamental para asegurar la adecuada atención al paciente y para el mantenimiento de la salud mental de los miembros del equipo sanitario.

Fuente: www.esclerosismultipleeuskadi.org

Muchas organizaciones de personas con EM están organizando continuamente actividades que no te puedes perder. ¡Infórmate!



ESPERANZAS & MEDICINAS

Con motivo del encuentro Esperanzas & Medicinas, Esclerosis Múltiple España con la colaboración de Biogen España reunieron a representantes de las entidades miembros de EME, el día 19 de noviembre en Madrid.

Participaron en "Futuro singular", una jornada de diálogo con expertos en inteligencia artificial, telemedicina, genética molecular, ingeniería biomédica, etc. Tras el evento, representantes del movimiento asociativo de EME celebraron un coloquio para tratar la adaptación a este nuevo paradigma en nuestro sector.



Más información: observatorioesclerosismultiple.com

CATALUÑA

OBSERVATORIO ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una iniciativa de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), que ha apostado por un portal web que reúna, en un solo espacio, un amplio conocimiento en torno a la EM. Pensado para afectados, pero también para profesionales y cuidadores, en el portal se podrán encontrar novedades, consejos prácticos, experiencias y mucho más. Y lo más importante, todos los contenidos son revisados por el Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat) y la información que consta está avalada por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona.

MS IN FOCUS

'ENVEJECER CON EM' NUEVOS RETOS ANTE EL AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA

A pesar de que la EM se describe a menudo como una enfermedad de adultos jóvenes y de mediana edad, aproximadamente el 10 por ciento de todas las personas que viven con EM son mayores de 65 años.

A medida que nuestra capacidad para tratar con eficacia la EM y sus síntomas continúa avanzando, las personas con la enfermedad

pueden esperar vivir hasta una edad muy avanzada. Así, surge un nuevo reto para los profesionales de la salud.

Esta edición de 'MS in focus' es un reflejo de este reto y del interés que despierta en la comunidad científica la relación de los afectados de más edad y una enfermedad que muestra una nueva cara con los años.



Accede a la publicación **MS in Focus**

www.esclerosismultiple.com/publicaciones-eme
www.msif.org



MENORCA

NUTRICIÓN & SALUD

La Asociación de EM Isla de Menorca organizó un evento sobre nutrición para concienciar a las personas con EM acerca de la importancia de cuidar su alimentación. La jornada ofreció información de interés acer-

ca de los alimentos más adecuados para seguir una dieta equilibrada cuando se tiene Esclerosis Múltiple. En sus acciones, AEMIM colabora con la investigación de la Esclerosis Múltiple.



#yomemuevoporlaEM
 Tu ayuda nos da impulso!
 Compra tus cordones Solidarios
www.yomemuevoporlaem.com



CATALUÑA

¡DA LA CARA! CONCIERTO EN BARCELONA

Más de 800 personas se dieron cita para dar la cara por la Esclerosis Múltiple en una actuación benéfica del grupo 'The Risas' en la sala Luz de Gas (Barcelona). Un grupo de voluntarios liderado por Inés Grau, consiguió recaudar 11.000€, que irán destinados a apoyar un Proyecto de Jóvenes con EM de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM), y a la investigación de la EM, a través del Proyecto M1 (www.eme1.es).

PAÍS VASCO

¡YO ME MUEVO POR LA EM EUSKADI!

La Fundación Esclerosis Múltiple Euskadi puso en marcha el 11 de noviembre de 2015 la campaña #yomemuevoporlaEM (www.yomemuevoporlaem.com) con el objetivo de sensibilizar a sociedad sobre la Esclerosis Múltiple, dar a conocer la enfermedad y recaudar fondos para cofinanciar los servicios de rehabilitación y mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en Euskadi.



LEÓN

EXPOSICIÓN 'EL PODER DE TRANSFORMAR'

La fotógrafa internacional Dorothy Shoes tiene Esclerosis Múltiple... y el fabuloso poder de transformar, con su cámara de fotos, un veredicto intimidante, en material creativo. 33 mujeres le ayudaron a componer "autorretrato distanciado, representando su situación con la enfermedad y los temores que provoca. Así nació la serie de fotografías titulada "ColèresS Planquéees", que expuso Esclerosis Múltiple León en el Palacio de los Guzmanes en el mes de diciembre.

ARAGÓN

BOMBEROS SOLIDARIOS



La Asociación Deportiva y Cultural Bomberos de la Diputación Provincial de Zaragoza, hizo entrega el día 15 de febrero a la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA) de los 17.025€ que consiguió con la venta de su calendario solidario 2016. FADEMA empleará esta ayuda para poner en marcha un servicio de tele-rehabilitación y un programa de vida saludable para el abordaje integral de nutrición y actividad física

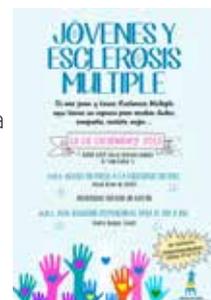
JÓVENES CON EM, PROTAGONISTAS DE SU HISTORIA.

AFAEM (Burgos) ha abierto un espacio para que los jóvenes con EM 'echen un pulso a la EM'. En la primera reunión se habló, entre otros temas, de "Autocoaching motivacional para el día a día". Si eres joven, te han diagnosticado recientemente Esclerosis Múltiple y andas un poco perdid@..., escribe a impulsoemburgos@gmail.com



"Sois los mejores. Gracias chicos, nunca estaremos solos, los compis nos protegemos. EM... ¡Madre la que te espera!" @Activatib, Palma de Mallorca

Los jóvenes con Esclerosis Múltiple también se están moviendo en otras partes de España. **Infórmate.**



MANTENER UNA RELACIÓN FUERTE PESE A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Cuatro ideas sencillas para fortalecer la relación en pareja cuando uno de los dos miembros está afectado por Esclerosis Múltiple. Evita a toda costa que la enfermedad afecte negativamente a tu vida sentimental.



La Esclerosis Múltiple pone a prueba lo que consideramos normal y exige esfuerzos adicionales a cualquier matrimonio, unión o amistad. Cuando los afectados y sus parejas se enfrentan a ella, deben crear una nueva "normalidad", lo que puede suponer adaptarse a una gran cantidad de cambios.

Aunque puede interponerse entre dos personas, también puede unirlos aún más. Recuerda: vuestra relación no tiene por qué girar en torno a una enfermedad.

Con cuatro ideas sencillas podrás fortalecer cualquier relación y mantener a la EM en su sitio.

1. Busca el equilibrio

Cuando la EM te pilla por sorpresa, tu vida cambia radicalmente, y no es tu culpa. Mientras que tú debes afrontar los síntomas físicos, tú y tu pareja debéis enfrentaros al impacto emocional y económico de la enfermedad. Con algo de tiempo os acostumbraréis a una vida en constante cambio, pero en el camino no debes olvidar quién eres como persona. No dejes que la EM se convierta en el foco de la relación. Y sí, puedes tenerle rencor a esta enfermedad traicionera que priva de independencia, pero intenta que ese resentimiento no se dirija a la persona que la tiene.

2. Comunícate con tu pareja

A no ser que seas telépata, recuerda que no os podéis leer la mente. Comparte con tu pareja lo que piensas y sientes, y evita la

tentación de esconder bajo una coraza tus preocupaciones y miedos. Y esto es válido para ambos. Ábrete, trabajad juntos como un equipo para encontrar soluciones o, simplemente, para acompañaros en la empatía y apoyo.

Si estás experimentando alguno de los síntomas de la depresión, díselo a tu pareja, pues puede que no reconozca las señales. Si necesitas más ayuda, pídelo. Si estás demasiado anclado en el cuidado de tu ser querido, intenta disfrutar de aficiones o temas que tengáis en común. Pero, lo más importante, comunícate con tu pareja y esa sensación de aislamiento que podáis tener de vez en cuando desaparecerá.

3. Valora a tu pareja

No caigáis en la trampa de darlo todo por sentado. Solo porque tu

pareja siempre se encargue de la compra, de cortar el césped o de hacer la colada, no significa que no tengas que decir de vez en cuando lo mucho que se lo agradeces. Cuando tu pareja con EM hace un esfuerzo adicional para ayudar con las tareas del hogar, hazle saber lo mucho que eso significa para ti. Un "gracias" sincero puede llegar muy lejos..

4. Sed románticos

Sin romanticismo bien podríais ser compañeros de piso. No hace falta que hagáis planes demasiado elaborados, **los gestos de cariño se pueden encontrar en los actos más sencillos.** Abrazos y besos cuando menos se lo esperan, una caricia, un "te quiero". Acurrúcate con tu pareja en el sofá, enciende unas velas, música romántica... y ya sabes cómo sigue.

EL ENTUSIASMO DE UNA TÉCNICO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL (TePAP), IRIA CEBRIÁN, DAN ALAS A ANA SARTO, UNA INGENIERO DE TELECOMUNICACIONES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE PROGRESIVA. UNIDAS SE ENFRENTAN A RETOS COMO HACER LA COMPRA, SUBIR AL AUTOBÚS O IR A YOGA Y, DE MOMENTO, LOS SUPERAN TODOS CON 'CUM LAUDE'

ANA SARTO E IRIA CEBRIÁN

JUNTAS PARA LOGRAR UN PASO MÁS –Y OTRO Y OTRO–



“Pájaros en la cabeza” o “Espumosos?”, pregunta Iria a Ana. “¡Pájaros en la cabeza!”, elige Ana con alegría. No es un juego extraño entre ambas: están decidiendo el lugar donde tomarán un café y charlarán un rato de sus cosas. “Espumosos” es una cafetería famosa en Zaragoza: hay tres o cuatro”, traduce Ana. Mientras, Iria se empeña en arreglar la cremallera del bolso que se ha salido cuando han ido a pagar en la farmacia. A priori parece una misión imposible, pero...

“**CONOCÍ A IRIA** EN EL AÑO 2011 porque ella estaba trabajando en la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (Fadema), llevando la campaña ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’ y yo le encargué muchas camisetas para los amigos de mi hijo”. En el año 2014 se reencontraron cuando Iria comenzó a trabajar en un Programa de Promoción de la Autonomía Personal, liderado por Esclerosis Múltiple España.

“¡Ya está!”, anuncia triunfante Iria. “Ahora hay que correrlo un poco para que no se salga”. Ana le agradece el gesto con un sonrisa, mientras recuerda cuándo entró en contacto con la Fundación: “Empecé en 2001. A mí me diagnosticaron en 1995. Me dio un brote y se me dormía un brazo. No era mucho, pero... Fui al médico, me hicieron una resonancia y me lo diagnosticaron”. “Por lo menos te lo diagnosticaron rápido”, interviene Iria. “Antes, cuando no había resonancia, era otra cosa. Hay mucha gente a la que le dicen que será cansancio o yo qué sé...”. En el caso de Ana Sarto, el diagnóstico fue rápido y certero. “Me vio el médico en marzo y en septiembre me hicieron la resonancia y me dieron el diagnóstico”.

Echando la vista atrás, Ana sonríe: “La carrera me gustó. La disfruté, pero mira...”. “¡Teleco! ¡Qué difícil, ¿no?”. “Bueno...”, responde Ana quitándose importancia, “...solo hay que ponerse”. “¡Ponerse!”, exclama Iria con admiración no disimulada. “A mí me dan un problema de los tuyos y digo: ‘Espera. ¿Por dónde empiezo?’”, y se rasca con gracia la sien. “Bueno, a mí se me daban bien las ciencias y me llegó la nota para entrar”, comenta Ana sin falsa modestia. “Pero la nota que se necesita para entrar en ‘teleco’ en Zaragoza es muy alta”, exclama Iria. “Cuando entré yo, era alta, sí”, le responde Ana, quien nunca hubiera hablado de su 8,03 de media sin insistirle un montón. “No me sobró demasiado”, comenta entre risas, algo incómoda al sentirse admirada. “Mi especialidad era ‘Redes’, hoy ‘Comunicaciones’, más centrada en el manejo y diseño de ordenadores”.



“SI EN VERANO ESTOY UN MES SIN FISIOTERAPIA, ME ENCUENTRO FATAL. SE NOTA MUCHO CUANDO DEJAS DE HACER REHABILITACIÓN DURANTE UN TIEMPO”

ANA SARTO,
PACIENTE DE EM
PROGRESIVA

Ana Sarto e Iria Cebrián, junto a otras compañeras de FADEMA protagonizaron un reportaje del 'Heraldo de Aragón' sobre autonomía personal, en mayo de 2014.

«AL PRINCIPIO, DE LOS PRIMEROS BROTES me recuperaba casi del todo y entonces era... Lo que pasa es que la Esclerosis se ha convertido en progresiva y entonces... cada vez voy a peor”. El trabajo de los investigadores para ella, como para todos los pacientes de Esclerosis Múltiple Progresiva, es esencial. “Sí veo la investigación con esperanza, sí”, afirma. “La esperanza es lo último que se pierde”, añade sonriendo. “Sé que se está investigando y que se podría investigar más, pero hacen falta medios, tiempo, dinero...”

Por la autonomía personal

Iria y Ana se conocen desde hace tiempo porque Ana es una de las 15 personas que este año se están beneficiando del programa de Promoción de la Autonomía Personal, desarrollado por Esclerosis Múltiple España y financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y que en Aragón ha sido puesto en marcha por la Unidad de Esclerosis Múltiple del Centro de Neurorehabilitación de FADEMA. “Este programa me ha dado muchas ventajas porque yendo con la silla eléctrica puedo moverme pero, por ejemplo, no puedo hacer la compra o ir a la farmacia. Iria me ayuda en todo: si tengo que ir a ‘Mercadona’ o a comprar medicinas, nos organizamos juntas. Yo le digo: ‘Eso’” -y señala con el dedo autoritaria-, “y yo le contesto:” -replica marcial Iria, llevándose la mano a una gorra inexistente- “Tú mandas”. “A mí me encanta ir a comprar

contigo, Ana. Con cada usuario trabajo unos objetivos, pero con Ana me gusta la compra del mes, las gestiones, ir a yoga... En autonomía, todo lo que nos proponemos, lo conseguimos. Me gusta mucho el trabajo que hacemos juntas, sus ganas, las conversaciones que tenemos en el supermercado... Yo solo empujo el carro. Cuando trabajas de manera individual con las personas siempre hay un ‘feedback’ y a mí, lo que me transmites, de verdad, me gusta mucho”. Ana escucha sonriente y asiente varias veces: “Sí. Sí”. Coger el autobús e irse a dar un paseo, quedarse en el barrio haciendo gestiones o ir juntas a clase de yoga son actividades cotidianas que para Ana se convierten en grandes logros. “También nos tomaremos un café ahora, con el buen tiempo, que todo no es trabajar. El ocio es muy importante”, puntualiza Iria.

La buena relación entre estas mujeres es evidente. Ana admira a Iria por su optimismo y valía: “Nunca dice ‘no’ a nada, siempre está de buen humor y lo transmite”. Iria, por su parte, admira el empuje de Ana, “las ganas que tienes de hacer cosas. Es muy fácil proponerle lo que sea. Yo necesito que haya una fluidez y sé que vamos por el camino correcto”.

¿Y QUÉ PAPEL JUEGA LA FAMILIA en esta historia? “Mi familia me ayuda en todo lo que pueden. Yo les llamo y... Si hay que ir a buscar al niño al ‘cole’, siempre me dicen que sí. Siempre”. Héctor, su hijo -“lo tuve con 32 años”, o el ma-

rido que siempre ayuda en todo, planean por la conversación. “¿Mi relación con el niño? ¡Muy buena! ¡Yo qué te voy a decir!”. “Es muy travieso, siempre tiene una sonrisa”, aporta Iria. “Yo lo conocí en la Asociación, pero en verano vino un día que no tenía cole y estaba encantado, con una sonrisa pícaro: ‘A ver, ¿qué hacemos?’”. Ese día jugamos a las cartas...”. “Sí”, recuerda riendo Ana.

El tema personal le cuesta más, pero Ana reconoce sin trabas el gran papel de FADEMA: “Me ha servido mucho estar rodeada de gente con Esclerosis Múltiple, gente que está peor que yo; gente que está mejor o que está igual...”. “¿Y se aprende de la gente que está peor?” “Sí. Sí. Sobre todo, en la forma de ver la enfermedad”. También la rehabilitación es algo esencial para Ana. “Es muy importante”. Ella trabaja mucho con su cuerpo. Hace rehabilitación, yoga y es una gran defensora de estos cuidados. “El yoga me ayuda a ver la vida de otra manera”, cuenta Ana de forma relajada, “porque ahí tienes que hacer frente a todo. En teoría, tú puedes hacer -y eso es lo que te transmite el profesor- todo”. “Hace un yoga especial adaptado”, puntualiza Iria, otra gran defensora de esta disciplina.

Pero Ana no solo practica yoga: la fisioterapia también es vital para ella: “Si en verano estoy un mes sin fisioterapia, me encuentro fatal. Se nota mucho cuando dejas de hacer rehabilitación durante un tiempo”.

ANA HOY NO SIGUE UN TRATAMIENTO: “Mi enfermedad es Secundaria Progresiva y de momento no hay nada. Yo creo que cuando se encuentre una solución, será para la Esclerosis Múltiple menos avanzada”, afirma Ana sin sombra de derrotismo. El tiempo ha pasado volando y esta conversación está llegando a su fin, pero queremos acabar con una última petición: un deseo.

Iria quiere que se reconozca la investigación en España, “entendiendo por reconocimiento que se apoye presupuestariamente. Y también a las entidades que atendemos a personas con EM. Hay mucha gente que desconoce el tejido asociativo: yo les diría que tengan confianza, que estamos trabajando en el camino correcto y que hay que seguir apoyando la investigación. Y antes de terminar también me gustaría reconocer personalmente el gran trabajo que hace Ana diariamente en todas las actividades que lleva a cabo”. ¿Y tú, Ana? “¿Yo? Yo pediría un remedio”. Bonita palabra* ●

*Remedio (Del lat. *remedium*)

- 1. Medio que se toma para reparar un daño o inconveniente.
- 2. m. Enmienda o corrección.
- 3. m. Recurso, auxilio o refugio.
- 4. m. Aquello que sirve para producir un cambio favorable en las enfermedades



HAY MUCHA GENTE QUE DESCONOCE EL TEJIDO ASOCIATIVO: YO LES DIRÍA QUE TENGAN CONFIANZA, QUE ESTAMOS TRABAJANDO EN EL CAMINO CORRECTO

IRIA CEBRIÁN, TEPAP DE FADEMA

¿CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN EN ESTE CASO?

- Potenciar la autonomía de la usuaria fuera del domicilio
- Apoyar a la usuaria para llevar a cabo tareas de su interés
- Reforzar su independencia en pequeñas compras
- Afianzar el uso de transporte ordinario en Zaragoza
- Proponer juntos actividades de ocio de interés para la usuaria.

100 FAMILIAS EN 2016

El pasado año, Esclerosis Múltiple España puso en marcha la sexta edición del programa “Promoción de la Autonomía Personal para afectados por Esclerosis Múltiple en su entorno domiciliario y comunitario” (PAP), un proyecto que se creó para aumentar la calidad de vida de las personas con EM y de sus familias. Así, además de ofrecer ayuda en tareas de acompañamiento y apoyo en la rehabilitación, se fomenta la continuidad de los efectos rehabilitadores recibidos en los centros. En la actualidad, 10 técnicos desarrollan este programa que, durante el presente año, atenderá a más de 100 usuarios en 10 provincias, colaborando con los centros de rehabilitación de las entidades miembros de la Federación.

Entre sus objetivos se encuentran fomentar la continuidad de los efectos rehabilitadores recibidos en los centros, recoger las demandas individuales en el domicilio, así como mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los familiares cuidadores. Asimismo, estos profesionales brindan a estas 100 familias la última hora sobre programas, recursos, herramientas, ayudas técnicas y nuevas tecnologías. Todo lo que puedan necesitar para mejorar sensiblemente su día a día.

Tratamientos modificadores de la Esclerosis Múltiple aprobados por la European Medicines Agency (EMA)

Principio Activo	Nombre comercial	Laboratorio titular	(EMA) Año aprobación	Modo de administrar	Frecuencia de administración
Acetato de glatirámero	Copaxone® 20 o 40	Teva Pharmaceuticals Ltd	2002	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana
Alemtuzumab	Lemtrada®	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Intravenoso	Ciclos de 5 o 3 días anuales
Dimetilfumarato	Tecfidera®	Biogen	2014	Oral	Dos veces/día
Fingolimod	Gilenya®	Novartis Europharm Ltd	2011	Oral	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex®	Biogen	1997	Intramuscular	Una vez/semana
Interferón beta-1a	Rebif®	Merck Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	Tres veces/semana
Interferón beta-1b	Betaferon®	Bayer Pharma Ag	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1b	Extavia®	Novartis Europharm Ltd	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	Biogen	2014	Subcutáneo	Cada 2 semanas
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (proc. Nacional)	Intravenoso	Frecuencia variable. Dosis máxima acumulada: 140 mg/m ²
Natalizumab	Tysabri®	Biogen	2006	Intravenoso	Cada 4 semanas
Teriflunomida	Aubagio®	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Oral	Una vez/día

Nota: existen otros fármacos que se usan fuera de indicación ocasionalmente

Información correspondiente a marzo de 2016

Tratamientos modificadores de la EM: **hacia una decisión cada vez más informada**

Un estudio ha analizado la relación de las personas con EM respecto a los tratamientos modificadores de la enfermedad: su uso y perspectiva

Según una encuesta elaborada por Esclerosis Múltiple España a través de Facebook, un revelador 89% de las personas con EM sigue un tratamiento modificador de la enfermedad. De ellos, un 83% tiene una buena adherencia y un 25% califica con un insuficiente su grado de satisfacción.

A un 56% de los pacientes, su neurólogo les ofreció dos o tres opciones diferentes para elegir -en un 5% el número de opciones fue superior a 3-; mientras que a un 26% aproxi-

madamente de los encuestados solo se le ofreció una opción de tratamiento.

Paralizar la enfermedad, ralentizar sus síntomas, evitar caídas o favorecer la estabilidad, son algunas de las cosas que los pacientes esperan de sus tratamientos. También que eliminen o reduzcan la frecuencia e intensidad de sus brotes, que sean eficaces y que no lleven aparejados efectos secundarios.

En los últimos años ha habido un cambio sustancial en el tratamiento y en el manejo de la

enfermedad. Así, encontramos dos tratamientos complementarios: un tratamiento farmacológico y un tratamiento rehabilitador.

Tipos de tratamientos

Dentro del primero, o tratamiento farmacológico, se diferencian:

1. Un tratamiento modificador a largo plazo, que tiene como objetivo reducir la frecuencia y severidad de los brotes.

2. Un tratamiento agudo o de los brotes, que



Y NO OLVIDES...

A la hora de tomar decisiones relacionadas con el tratamiento modificador de la EM, es importante tener en cuenta:

- Beneficios/riesgos para cada persona con EM
- Tipo de EM
- Efectos secundarios que pueden aparecer

- Modo y frecuencia de la administración
- Valorar el impacto que tendría en la vida cotidiana: impacto emocional, en el estilo de vida, preferencias personales...



¿VAS A CELEBRAR TU BODA? ¿TU CUMPLEAÑOS? ¿UN EVENTO DE EMPRESA?

Entra en www.esclerosismultiple.com/colabora y ofrece como detalle para tus invitados estas tarjetas-regalo solidarias con la investigación de la Esclerosis Múltiple.

RESULTADOS EN CIFRAS DE LA ÚLTIMA CAMPAÑA 'NO PODEMOS HACER MAGIA'

- RECAUDACIÓN TOTAL DE MÁS DE 7.000€
- INCREMENTO DEL 48% DE DONANTES PERIÓDICOS
- MÁS DE 400 DESEOS COMPARTIDOS
- BUENA REPERCUSIÓN DE LA CAMPAÑA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN DIGITALES
- BUENA REPERCUSIÓN DE LA CAMPAÑA EN FACEBOOK Y TWITTER. #NOPODEMOSHACERMAGIA LLEGÓ A SER TRENDING TOPIC EN TWITTER EL 4 DE DICIEMBRE

M¹ ¿AÚN NO COLABORAS?
¡Es muy fácil! Entra en www.eme1.es y contribuye en primera persona a financiar los mejores proyectos de investigación de Esclerosis Múltiple de todo el mundo

¡Alcanzados los 110.000€!

Esclerosis Múltiple España puso en marcha en 2013 el Proyecto M1 de recaudación de fondos para la investigación de la EM. Desde entonces, ya ha obtenido más de 110.000€, que están sirviendo para contribuir directamente a poner en marcha nuevos proyectos de investigación sobre EM progresiva desarrollados por los mejores expertos de todo el mundo.

Durante la campaña de Navidad de 2015, bajo el lema "No podemos hacer magia, necesitamos tu ayuda para seguir investigando en 2016" se recaudaron más de 7.000€, que nos aproximarán un poco más al objetivo planteado para esta tercera etapa del proyecto: 75.000€.

Esta campaña discurrió a través de los canales digitales de Esclerosis Múltiple España, y también de forma muy especial en las organizaciones miembros de EME. Cabe destacar que se llevó a cabo una acción muy especial: a través de la página nopodemoshacermagia.org se pidió que las personas con EM, sus amigos y sus fa-

miliares compartiesen sus deseos sobre investigación de la enfermedad para el próximo año. Finalmente, se recogieron más de 400 deseos relacionados con el avance de la investigación, la búsqueda de nuevos tratamientos y soluciones, y la mejora de la calidad de vida; todos ellos escritos desde el cariño, y cargados de emoción y esperanza. Puedes verlos aquí: nopodemoshacermagia.org/nuestrosdeseos. Al finalizar la campaña, se recogieron todos estos deseos y se hicieron llegar a los principales agentes políticos y sociales. GRACIAS a todas las personas que participasteis en esta campaña, y a todas las que apoyáis el Proyecto M1. Juntos, ¡llegaremos más lejos! ;)

»»» tiene por objetivo disminuir los síntomas y la duración de los ataques clínicos.
3. Y un tercer tratamiento dirigido a mejorar los síntomas. Con toda esta información, las personas con EM deben saber que, siempre que el coste y la disponibilidad lo permitan, tienen la posibilidad de evaluar distintos medicamentos. Elegir entre ellos nos obliga a estar cada vez más informados sobre la EM, su manejo y los avances en investigación. Ahora, más que nunca, una persona con Esclerosis Múltiple puede gestionar las herramientas para tomar las decisiones más adecuadas relacionadas con el abordaje de su enfermedad.



La vitamina D es necesaria para que el cuerpo pueda absorber diversos nutrientes, en particular el calcio. Aunque **la mayoría es generada a través de la exposición al sol**, también se puede encontrar, en pequeñas cantidades, en el pescado azul, huevos, carne, leche, margarina y algunos cereales y yogures "reforzados" con vitamina D

VITAMINA D

TODO LO QUE NECESITAS CONOCER

■ Aumentan las evidencias de que la vitamina D podría ejercer un papel protector en EM, aunque esta es un área de investigación activa en la que aún quedan muchas cuestiones por responder...

Diversas investigaciones han mostrado que la EM es más frecuente en países lejanos del ecuador. Como estos países también tienen menos luz solar, esto puede influir en los niveles de vitamina D de su población. Este dato ha conducido a algunos científicos a investigar la posible relación entre los niveles de vitamina D y la EM.

Embarazo e infancia Algunos estudios han sugerido un sorprendente efecto "mes de nacimiento", en el que la gente nacida pasado el invierno parece tener un riesgo mayor de desarrollar EM durante su vida, comparada con los nacidos después del verano. Esto podría deberse a la menor exposición de las madres al sol en invierno. Otros estudios contradicen esta relación y sugieren que este efecto "mes de nacimiento" solo aparece porque

otros factores no han sido correctamente tenidos en cuenta, como variaciones en la tasa de natalidad de la población general. Las evidencias aún no son concluyentes y se necesitan más estudios para determinar si los niveles de vitamina D durante el embarazo pueden influir en el riesgo de desarrollar EM durante la vida.

Una investigación mostró que la falta de vitamina D en la primera infancia o antes del nacimiento podría aumentar el riesgo de desarrollar EM durante la vida. Asimismo, un estudio sueco de 2015 mostró que el inicio de la EM a edad temprana estaba significativamente asociado con una menor exposición a la radiación solar en la adolescencia.

Genética En 2009, unos investigadores de Oxford publicaron

un innovador trabajo en el que se identificaba una conexión entre la vitamina D y un gen asociado con la EM. Mostraban que cuando la vitamina D estaba presente, la señal del gen era más fuerte; y más débil cuando la vitamina estaba ausente. Este fue el primer trabajo en EM en mostrar que un factor ambiental puede cambiar el comportamiento de un gen.

Asimismo, un estudio de 2015 conducido por investigadores de la McGill University de Canadá insinuó causalidad en la conexión. Sugirió que las personas genéticamente predispuestas a tener bajos niveles de vitamina D son más propensas a desarrollar EM. Encontraron cuatro variantes genéticas íntimamente relacionadas con los niveles de vitamina D y mostraron que las personas con esas variantes tenían un riesgo mayor de desarrollar EM.

MS Multiple Sclerosis Society



La vitamina D también puede encontrarse en (cereales, pescado, carne, huevos)

Algunos investigadores han encontrado una relación entre la vitamina D y un gen asociado con la EM



La EM es más común en países alejados del ecuador

Investigar la suplementación con vitamina D como una terapia modificadora de la enfermedad es una de las prioridades en investigación



PERO... Demasiada vitamina D puede causar náuseas, alteraciones en el ritmo cardíaco y piedras en el riñón, si usted está preocupado acerca de vitamina, consulte a su médico de cabecera

Información de la MSS (www.mssociety.org.uk), traducida por Esclerosis Múltiple España



¿DEBERÍA ESTAR TOMANDO VITAMINA D?

La opinión está dividida y actualmente no existen unas líneas claras de actuación sobre cuánta vitamina D necesitamos para mantener un óptimo estado de salud. Aunque la mayoría de gente la obtiene exponiéndose a la luz solar, la cantidad de radiación necesaria varía dependiendo del tipo de piel. De acuerdo con el NHS (National Health Service, Reino Unido), la mayoría de gente obtiene suficiente vitamina D de una dieta equilibrada y de la exposición al sol durante el verano. Sin embargo, recomiendan a las mujeres embarazadas, a los lactantes y a los menores de

cinco años que tomen un suplemento de vitamina D. Muchas personas con EM toman suplementos de vitamina D y, aunque las investigaciones hasta la fecha apuntan a un papel de la vitamina D en EM, no tenemos pruebas que demuestren que la ingesta de suplementos reducirá el riesgo de desarrollar la enfermedad, sus síntomas o su velocidad de progresión. Si estás preocupado por tus niveles de Vitamina D, deberías consultar con tu médico de cabecera. Él podrá testar tus niveles, comprobar si eres deficitario y proporcionarte consejo.

¿Sabías que...

...una carencia de Vitamina D en la infancia puede causar raquitismo y en el adulto, debilidad ósea?

Reparar y curar, prioridad en la investigación

Un trabajo de 2015 del Centro de Reparación de la Mieline de Cambridge ha mostrado que la vitamina D puede tener un papel en la reparación de la mielina. Investigadores del centro identificaron una interacción entre la proteína receptora de vitamina D y otra proteína, llamada receptor gamma RXR, cuya relación con la reparación de la mielina ya se conocía. Al añadir vitamina D a células cerebrales donde ambas proteínas estaban presentes, la tasa de producción de oligodendrocitos (las células productoras de mielina) se incrementaba en un 80%. El foco de la investigación en la vitamina D en EM ha sido siempre su deficiencia como factor de riesgo. Este trabajo ha proporcionado evidencias suficientes de que la vitamina D también podría estar involucrada en la regeneración de la mielina, una vez la enfermedad ya ha comenzado.

Investigar la aportación extra de vitamina D como un tratamiento modificador de la enfermedad está en el top 10 de las prioridades investigadoras. La Red de Ensayos Clínicos CTN (Clinical Trials Network) ha establecido un grupo de trabajo cuyo objetivo es abordar este asunto. El CTN es un grupo multidisciplinar de investigadores, expertos en análisis clínicos y pacientes con EM con experiencia individual en diferentes áreas. Trabajarán juntos estudiando los suplementos de vitamina D en EM.

Los riesgos Es fácil encontrar atractivos los suplementos de vitamina D, pero hay riesgos asociados a su ingesta masiva que deberían tenerse en cuenta. Uno de ellos es la hipercalcemia o altos niveles de calcio en sangre. Entre las complicaciones asociadas con la hipercalcemia se incluyen cálculos renales y biliares, dolor óseo, náuseas, vómitos, efectos psicológicos y arritmias.

El NHS recomienda a la población que la ingesta de suplementos de vitamina D no exceda las 1000 IU (25 microgramos) al día. La Autoridad Europea en Seguridad Alimentaria (EFSA, European Food Safety Authority) ha publicado nuevas guías sobre los niveles tolerables de vitamina D, que sugieren que los adultos no deberían sobrepasar las 4000 IU (100 microgramos) diarios ya que no hay garantías de seguridad por encima de este valor.

Con agradecimiento a la MSS (UK)

PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE ESTOS SUPLEMENTOS, CONSULTE CON SU MÉDICO



VIVIR EL DÍA A DÍA

EL MEJOR 'PLAN DE FUTURO' PARA LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Por su evolución caprichosa, la EM está asociada a la incertidumbre. El pasado año, Esclerosis Múltiple España lanzó una encuesta sobre planes de futuro cuando se tiene EM
- El reto era conocer vuestra opinión sobre el mañana: cómo afrontábais esa gran incógnita compartida por todos los afectados la incertidumbre
- Más de 600 personas respondieron, aportando su valiosa visión personal

La principal pregunta de la encuesta se refería a la opinión personal de cada uno acerca de los planes de futuro. El 45% de las personas con EM se inclinaba por "Vivir el día a día" sin detenerse a pensar demasiado en ello.

- El 25% prefería planificar el futuro anticipándose en lo posible a lo que pudiera pasar, especialmente por aspectos asociados a la EM.

Al final de la encuesta se pedía, desde la propia experiencia, un consejo para una persona con EM en relación a los planes de futuro. Aunque algunas personas respon-

dieron que esa era una cuestión muy personal -"Cada persona es un mundo"-, o no se veían capaces de responder -"No puedo dar consejos, la vida con EM para mí es un auténtico asco"-; un buen número de comentarios apostaba por disfrutar del presente: "Que viva el ahora y no piense en un futuro, porque nadie sabe, tenga Esclerosis o no, lo que le puede llegar a pasar", "Hay que seguir adelante. Si un brote te estropea un viaje, mala suerte. Un dolor de muelas también te lo podría estropear!", "Que viva el día a día y haga planes a corto plazo, asumiendo la posibilidad de que no

puedan cumplirse, sin culpabilizarse por ello", "No te obsesiones. La vida y la EM harán igual planifiquemos o no".

También mantener una actitud positiva es algo mencionado por muchos: "Es lo más importante y lo que más ayuda" porque "el aspecto emocional es muy importante en esta enfermedad".

Tener metas también se señala como esencial: "Se trata de un futuro incierto, por lo que cada persona debe conocer muy bien sus capacidades y circunstancias... Pero recomiendo que siempre tenga un plan o una meta que alcanzar, un sueño, un



deseo...”, “Intentar disfrutar de las pequeñas cosas que te hagan feliz: tomar un café con tu pareja, ver jugar a tu hijo en el parque, ver una ‘pelí’ en el cine. En definitiva, vivir”.

Muchos afectados aconsejan lo mismo: “Cuídate”. “Haz deporte moderadamente, dentro de tus posibilidades, y procura ahorrar dinerito”. “Vive la vida al máximo, cuidándote para que, cuando lleguen los problemas, puedas afrontarlos con conciencia y calma”. Otros hablan con realismo y valentía de la adaptación a los cambios: “No hay que pensar demasiado en el futuro, pero tampoco ignorar la enfermedad. Si se hace una obra en casa, aprovechar para quitar posibles barreras”. “No te adelantes en exceso a los acontecimientos, pero abre posibilidades buscando la adaptación a tus necesidades”

‘Algún día habrá una cura’

Muchos señalan el aspecto financiero: en consejos como “Cúbrete las espaldas”, añadiendo también otros más prácticos: “Que al ser diagnosticado pida la discapacidad tan pronto como pueda pues puede darle ciertas facilidades para acceder a determinados puestos de trabajo, además de una ayuda económica”.

Algún comentario, incluía prácticamente todos estos puntos: “Que no piense demasiado en la enfermedad. Que viva el día a día. Que cuando las cosas vayan mal, tome las decisiones oportunas. Que trabaje, haga deporte, que se cuide. Que tome la medicación. Que se divierta. Que no tenga miedo. Que piense que algún día habrá una cura definitiva. Que se ría y, sobre todo... ¡que sea feliz!”, “Acepta la enfermedad. Confía en los profesionales de la salud. Adquiere buenos hábitos de vida. Rodéate de personas que aporten positividad. Pide ayuda en momentos difíciles. Intenta superar los miedos. No veas el negro como único color. Supera obstáculos. VIVE LA VIDA de la mejor manera”.

El punto final lo reservamos para esta reflexión: “Queridos compañeros, yo leí una frase que trato de aplicar: ‘El ayer es pasado, el futuro es incierto. Hoy, es un regalo’”.

¿CÓMO HACER PLANES DE FUTURO?

El ‘carpe diem’ o vivir el momento no debe ser nuestro consejero siempre. Algunos aspectos de nuestras vidas deben ser planificados cuidadosamente para así lograr una mayor calidad de vida. Que nadie vea en esto un tinte catastrofista: muy al contrario, con los primeros síntomas los pacientes deben imaginar diversos escenarios de futuro -desde el más optimista al más pesimista- y realizar un ejercicio de prevención. Reduciendo los riesgos, reduciremos la incertidumbre, algo que nos procurará paz, tranquilidad.

Aspectos clave a planificar

- La vertiente económica: ingresos, activos, gastos, inversiones... La planificación financiera es fundamental, especialmente en el caso de una enfermedad como la EM, que suele implicar importantes gastos médicos y de equipos asistenciales y, además, suele afectar a adultos-jóvenes, cuando las carreras laborales aún no están consolidadas y, normalmente, no se dispone de suficientes ahorros.
- Anticiparse a los cambios relacionados con la vida laboral y los ingresos.
- Planificar y gestionar con éxito el patrimonio y la herencia.
- Maximizar la cobertura del seguro de salud. En este sentido, hay que tener en cuenta que la oportunidad de contratar un seguro de salud a largo plazo se pierde una

vez la enfermedad ha sido diagnosticada, pero existen otras formas de protección que hay que buscar y valorar.

- Aprovechar la asistencia pública y otros recursos públicos disponibles.
- Comprender los derechos, beneficios y protecciones relativos al empleo.
- Planificar, conjuntamente con la familia, las posibles necesidades relacionadas con el tratamiento a largo plazo.
- Lo complicado será lograr ese difícil equilibrio entre la anticipación y la no preocupación innecesaria.

Un estudio realizado por la Universidad de Barcelona puso de manifiesto que cuando los afectados de Esclerosis Múltiple se anticipan y ponen en marcha estas estrategias de planificación, disparan sus pensamientos catastrofistas y con ellos el estrés, la depresión y la ansiedad. Teniendo esto en cuenta, los pacientes deberán lograr la mayor información posible sobre el nivel de ayuda que necesitan, sobre la situación de la enfermedad y sus previsiones. En función de esto podrán conocer la ayuda requerida (trabajadores sociales, planificadores financieros, abogados, etc.), muy diferente según el tipo de EM y el nivel de discapacidad.

Más información:

observatorioesclerosismultiple.com
www.nationalmssociety.org



SUSTANCIAS DE ABUSO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La EM requiere un cuidado físico y psicosocial importante. En ocasiones, el abordaje sociosanitario de la EM se ve 'entorpecido' por la adicción a sustancias por parte del paciente, que suelen conllevar multitud de complicaciones laborales, sociales, personales y familiares.

Por Sandra Sánchez Vergés @Ssanchezve

Psicóloga en la Asociación de EM del Baix Llobregat (AEMBA) y autora del blog 'Psicología con Sandra'

Despreocuparse del cuidado del cuerpo de una persona afectada de Esclerosis Múltiple es darle cancha a una enfermedad que tiene la habilidad de colar goles por la escuadra, inalcanzables para el mejor y más entrenado portero del mundo.

Estamos hablando del uso —y abuso— de sustancias adictivas, legales o ilegales, que no son buenas compañeras de la Esclerosis Múltiple. Tabaco, alcohol, cannabis, cocaína... ¿Debemos hacer la vista gorda ante el abuso de sustancias cuando se tiene EM? ¿Los beneficios son mayores que los perjuicios que puedan ocasionar? ¿Justifica una 'mejora' temporal, una solución transitoria, el abuso de estas sustancias?

No hace mucho, uno de los laboratorios farmacéuticos que también fabrica medica-

mentos para la Esclerosis Múltiple tuvo problemas de suministro del medicamento para el tratamiento de la espasticidad, y los profesionales lo sustituyeron recomendando el uso de benzodiazepinas... Sabemos de buena tinta que alcohol, benzodiazepinas sin control médico o barbitúricos acaban modificando los canales iónicos (cloro y calcio), lo que tiende a afectar el funcionamiento correcto del sistema nervioso central.

Efecto del abuso de sustancias en EM

Sobre los efectos de cannabis hay mucha literatura. Hay gente que piensa que una medicación para Esclerosis Múltiple que tiene como base un componente de esta sustancia puede abrir la puerta a su consumo. Nada más lejos de la realidad. No es lo mismo una medicación controlada por investigadores y que ha pasa-

do las necesarias fases de estudio, que un consumo directo de la planta, a veces sustituida por la pasta de hachís, empeorando aún más los síntomas físicos. Se ha comprobado que los efectos más adversos del cannabis son palpables a largo plazo: aumento de la agresividad, episodios psicóticos... Pese a todo, hay familiares de pacientes que hacen la vista gorda a este consumo porque a corto plazo reduce la agresividad o porque 'mejora' el estado de ánimo... La pregunta es, si la alteración neuronal es suficientemente importante como para que el consumo y sus efectos queden diluidos por la afectación de la enfermedad, si debemos hacer la vista gorda...

Asimismo, el alcohol es una sustancia que produce alteraciones tisulares en el cuerpo humano, además de disminuir las funciones



Consejos

- Tener toda la información posible a vuestro alcance.
- Confiad, informad, preguntad y seguid los consejos de los profesionales sociosanitarios (medicina general, neurología, neurorrehabilitación, fisioterapia, psicología...). Informadles del consumo que estáis haciendo de sustancias: algunos fármacos pueden agravar los efectos de las sustancias legales/ilegales consumidas, así como potenciar otros efectos secundarios que no son compatibles con un tratamiento para la Esclerosis Múltiple. De la misma manera, el cuerpo no responde siempre igual en la rehabilitación.
- Hay tratamientos que ayudan en el control de adicciones. Preguntad a vuestros profesionales.
- Atended problemas que os llevaron al consumo para hacer una correcta adhesión al tratamiento modulador de la Esclerosis Múltiple.
- El alcohol conlleva fácilmente un déficit nutricional importante. La alimentación sana es esencial en la Esclerosis Múltiple. Limitad el consumo de alcohol a un uso responsable por vuestra parte, que no interfiera en llevar una dieta sana.
- Cuidad vuestro estado físico. La Esclerosis Múltiple en vuestro cuerpo es como la selva: si se mantiene el cuerpo en marcha y en buen estado físico, un posible brote o el avance de la enfermedad es más llevadero que si no prestamos atención a nuestro cuerpo. El avance de la enfermedad es similar a la vegetación salvaje de la selva, lo invadiría todo.

LAS ÚLTIMAS INVESTIGACIONES APUNTAN QUE LAS PERSONAS CON EM QUE FUMAN TIENEN PEOR PRONÓSTICO. TAMBIÉN ES CONOCIDA LA ALIANZA ENTRE ALCOHOL Y TABACO COMO RESPONSABLE DE UNA GRAN CANTIDAD DE NEURITIS ÓPTICAS, ASÍ COMO DE VISIÓN ESCOTÓPICA

inmunológicas del cuerpo, con lo que puede conllevar un aumento de las infecciones en él. La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del sistema inmunológico, lo que también conlleva en la mayoría de casos un tratamiento de modificación o supresión del sistema inmunológico... Así las cosas, grandes compañeros de viaje la Esclerosis Múltiple y el alcohol no pueden ser en ningún caso.

Tampoco el tabaco escapa a esta revisión: las últimas investigaciones apuntan a que las personas con EM que fuman tienen peor pronóstico. También es conocida la maligna alianza entre alcohol y tabaco, responsable de una gran cantidad de neuritis ópticas, así como de visión escotópica; síntomas, a veces, de lesiones de Esclerosis Múltiple, pero en estos casos producidos por agentes externos.

Adicción y abordaje sociosanitario

Nuestro trabajo como profesionales, y profesionales de la Psicología en concreto, es un trabajo de acompañamiento, de adhesión al tratamiento de la Esclerosis Múltiple, que se

NO ES LO MISMO UNA MEDICACIÓN CONTROLADA POR INVESTIGADORES Y QUE HA PASADO LAS FASES DE ESTUDIO, QUE UN CONSUMO DIRECTO DE LA PLANTA

ve entorpecido por la adicción a estas sustancias. El trabajo previo a una adhesión al tratamiento indicado por el neurólogo pasa, en algunos casos, por un control de impulsos, por atender al circuito cerebral de recompensa de la adicción, por contener y entender una llamada de atención y por entender y modificar multitud de contradicciones en los patrones de comunicación del afectado con su entorno. También nos las tenemos que ver con un patrón de negación doble: el de la en-

fermedad y lo que conlleva, y el de la adicción. En ocasiones las adicciones solapan un duelo no resuelto por parte del paciente.

Existe una amplia tipología de personas con EM que abusan de sustancias: post-adolescentes consumidores de THC (cannabis), adultos policonsumidores (alcohol, cocaína y THC), mayores de 45 años consumidoras de alcohol en soledad en casa y a escondidas, personas socialmente activas (de 30 a 40 años) que consumen una gran cantidad de alcohol de fines de semana (binge drinking), personas alcohólicas de larga duración...

Esto conlleva multitud de complicaciones laborales, sociales, personales y familiares que se ven agravadas con el diagnóstico y posterior evolución de la Esclerosis Múltiple. Los profesionales sociosanitarios debemos abordar los casos de abuso de sustancias desde el respeto a la persona con EM, con la discreción imprescindible, sin censurar ni castigar, y tratándolo como lo que es: una enfermedad más que hay que gestionar.



ADEMNA (Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra) ha desarrollado el taller "Danza para la Salud". Bajo la dirección de Becky Siegel y su equipo, incluye danza terapéuticas,

monitores de Pilates, enfermeras, bailarines, músicos y gente con experiencia trabajando con discapacidad; todos formados por Siegel en técnicas de danza e improvisación.

UNA GRAN LECCIÓN

EFFECTOS TERAPÉUTICOS DE LA DANZA

Este es el testimonio de una gran bailarina que decidió compartir con el mundo su gran pasión. "Si la danza nos ayudaba tanto a los que somos básicamente sanos, tendría que ser aun más beneficioso para personas con serios problemas de salud", pensó. Nació así "Danza para la salud", una actividad por la que la Asociación de Esclerosis Múltiple de Navarra (ADEMNA) decidió apostar desde el principio

Por Becky Siegel

"EL TRABAJO SE FUNDAMENTA EN ENCONTRAR EL BAILE DE CADA UNO, DIGNIFICAR SU GESTO, DESCUBRIR LA BELLEZA ESCONDIDA A PESAR DE LAS LIMITACIONES, A LA VEZ QUE INTENTAMOS SUPERARLAS, AMPLIANDO LAS POSIBILIDADES DE MOVIMIENTO DE CADA ALUMNO"

Soy bailarina, coreógrafa y profesora de danza. He tenido una carrera larga que me ha aportado mucha satisfacción: he dirigido dos compañías, he impartido clase a profesionales de muy alto nivel, he montado muchos espectáculos, pero ningún aspecto de mi carrera ha sido tan gratificante como el trabajo que llevo realizando desde hace casi dos años en la Asociación Navarra de Esclerosis Múltiple.

Llevaba un tiempo dando vueltas a la idea de cómo ayudar a la gente a través de la danza. El baile me ha ayudado a mí tanto en la vida; me ha acompañado en todos los momentos difíciles; me ha enseñado tantas lecciones vitales... Y durante todos los años de contacto con otros bailarines yo había percibido claramente el contraste entre cómo entramos en el estudio y cómo salimos; los efectos terapéuticos son innegables y me resultó igual de innegable concluir que si la danza nos

ayudaba tanto a los que somos básicamente sanos, tendría que ser aún más beneficiosa para gente con serios problemas de salud.

Y así fue como empecé a desarrollar el proyecto "Danza para la salud". En ADEMNA se interesaron desde el principio por esta actividad novedosa. Comenzamos en marzo del 2013 para ver si funcionaba y en septiembre ya estábamos ampliando el programa. Ahora tenemos un grupo consolidado, con avances importantes, en el que los usuarios están logrando más movilidad y viviendo una experiencia creativa que les está aportando sensaciones muy positivas. Van profundizando cada vez más en la materia y se siguen sorprendiendo por todo lo que llegan a disfrutar, notando esa diferencia entre cómo entran y cómo salen del estudio de danza.

El trabajo se fundamenta en encontrar el baile de cada uno, dignificar su gesto, descubrir la belle-



Becky Siegel lleva más de tres décadas enseñando danza. Norteamericana de origen, formada como bailarina en Nueva York, Becky vive en Pamplona desde 1992, donde dirige las compañías de danza Tempomobile y Kon moción.

Licenciada en Artes por la Universidad de Columbia, su reciente Máster en Artes Escénicas de la Universidad Rey Juan Carlos ha servido como punto de partida para investigar las posibilidades terapéuticas de la danza.

“DESDE EL PRIMER EJERCICIO HASTA EL ÚLTIMO, EL TRABAJO ESTÁ CONCEBIDO ARTÍSTICAMENTE, NO COMO MERA ACTIVIDAD FÍSICA, SINO COMO UN ACTO DE IMPROVISACIÓN CREATIVO, ESTÉTICO, CONSCIENTE E INTEGRADO CON LA MÚSICA”

“COMO POR ARTE DE MAGIA, ESTAMOS TODOS LOS BAILARINES - PROFESORES Y ALUMNOS - INMERSOS EN LA CREACIÓN CONJUNTA, PARTE Y PARTÍCIPE EN LA COMPOSICIÓN, BAILARÍN Y COREÓGRAFO A LA VEZ. MENTES Y CUERPOS”

za escondida a pesar de las limitaciones, a la vez que intentamos superarlas, ampliando las posibilidades de movimiento de cada alumno. Empezamos cada sesión con ejercicios para tomar consciencia del cuerpo mientras se moviliza. Los profesores trabajamos directamente con cada alumno para ayudarles a movilizar el cuerpo, según el nivel de limitación, siempre fomentando la máxima autonomía. La actividad está presentada de una manera inclusiva; los profesores estamos bailando con ellos, no para ellos, incluyéndoles como a cualquier bailarín más que está aprendiendo a bailar. Desde el primer ejercicio hasta el último, el trabajo está concebido artísticamente, no como mera actividad física, sino como un acto de improvisación creativo, estético, consciente e integrado con la música.

Después de esta toma de consciencia ini-

cial empezamos a profundizar en conceptos coreográficos como el espacio, la forma, el ritmo, la expresión, el desarrollo, etcétera. Finalmente empezamos a trabajar en dúos y en grupo. Se trabajan conceptos como el unísono, el canon, tema y variación, siempre enfatizando la consciencia del cuerpo en el espacio y la conexión coreográfica con los demás bailarines. Es el momento clave para intentar estar plenamente presente cada individuo a la vez que se empieza a abrir hacia los demás. Y surgen coreografías improvisadas realmente bellas. Como por arte de magia, estamos todos los bailarines - tanto profesores como alumnos - inmersos en la creación conjunta, parte y partícipe en la composición, bailarín y coreógrafo a la vez. Mentes y cuerpos.

No sé quién ha aprendido más en este par de años que llevamos trabajando juntos, si

mis alumnos o yo. Su valentía, sus ganas de seguir adelante son toda una lección de vida. Y cada día es un nuevo reto artístico: descubrir esas nuevas danzas, reinventar las formas, crear posibilidades de las dificultades, ponernos a prueba para sorprendernos con algo que ni siquiera habíamos imaginado.

Doy las gracias a mis alumnos Asun, Marian, Angelines, Marta, Fernando, Francis, Mertxe y Maite por todo lo que me han enseñado y por todos los momentos bellos que hemos compartido. A todo el equipo de ADEMNA por creer en este proyecto y por su tremenda capacidad de atender todas las necesidades de esta población. Y a mis compañeras de trabajo, Montse y Marié, que van aprendiendo conmigo cada día cómo devolver ese enorme regalo que es la danza.

Más información: www.ademna.es

EL PARLAMENTO DE NAVARRA, CON LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

COMPROMISO 33%



La Neuroalianza y sus entidades miembros están solicitando la colaboración de las comunidades autónomas **por el reconocimiento automático** del 33% de discapacidad tras el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa

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, que fue aprobada por unanimidad el 10 de marzo. Además, en estos momentos se está siguiendo un proceso similar con los Parlamentos del País Vasco y Asturias.

Actualmente la normativa existente protege a las personas con discapacidad reconocida, es decir, las que tienen un 33% o más, no contemplándose de forma específica las enfermedades neurodegenerativas como motivo para obtener el grado de discapacidad. "Las personas con discapacidad por enfermedades neurodegenerativas no responden al patrón de otras discapacidades; no

siendo el sistema de valoración actual adecuado ni sensible para medir la realidad de este tipo de discapacidades. Así, se generan situaciones de desprotección social y desamparo porque no se alcanza un grado de discapacidad mínimo reconocido", explicó M^a Jesús Delgado, Presidenta de la Neuroalianza.

El reconocimiento de la discapacidad se suele producir demasiado tarde, cuando la persona ya ha alcanzado un grave nivel de deterioro físico; pero un acceso temprano a servicios y recursos especializados son básicos para prevenir o paliar los efectos de la enfermedad y para proteger a las personas afectadas y sus familias.

Una 'carrera de fondo'

En mayo de 2011 la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad una proposición no de Ley para que el gobierno tuviera en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y de actualización de los baremos, reconociendo de forma automática el 33% de discapacidad

con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa. Posteriormente, en junio de 2014 en la Asamblea de Madrid se aprobó por unanimidad otra proposición no de Ley para instar al Gobierno de la Comunidad de Madrid a dirigirse al Gobierno de España solicitándole un informe sobre las enfermedades neurodegenerativas y así determinar la modificación del baremo de discapacidad y el de dependencia.

Pese a haber contado con el apoyo de todos grupos políticos y ante la falta de actuación, la Neuroalianza compareció en junio de 2015 ante la Comisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados para reiterar la necesidad de lograr una solución urgente a este asunto, recibiendo el apoyo y el compromiso de seguir avanzando de todos los grupos. Los miembros de la Neuroalianza se muestran muy satisfechos con el apoyo obtenido por parte del Parlamento de Navarra. Esta 'lucha compartida' permite que cada día estemos más cerca del reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de cualquier enfermedad neurodegenerativa.

SALGO DEL ARMARIO PORQUE ESTOY HARTA

Por Anita Botwin@anitabotwin

Me quito el velo porque no he hecho nada malo. Sólo tengo una enfermedad. No pido perdón, no agacho la cabeza, no tengo miedo, no voy a esconderlo más. Es más que probable que esté cavando mi propia tumba, pero de tumbas está llena la rebeldía y el cambio.

En esta sociedad de la competitividad, las personas con discapacidad o enfermedades graves nos quedamos en el camino. Se nos deja de lado porque no somos todo lo productivas que quisieran. No podemos ser esclavizadas como desearan. Necesitan gente joven, fuerte, que resista muchas horas sin rechistar como en "Metrópolis". Y siendo retrón* mujer, aún es más complicado.

Las que no llevamos silla de ruedas, somos aún más invisibles por extraño que pueda parecer. Al no presentar una discapacidad física reconocible a primera vista, es complicado acceder a ayudas o a certificados para personas con discapacidad. Lo que no se ve, simplemente no existe. A algunos de nuestro entorno les cuesta creer que estemos "tan enfermas". Si puedes andar no estarás tan mal. Y así, de paso, el Estado se ahorra unos dinerillos en ayudarnos. El justo y necesario para construir obras faraónicas inservibles. Esa inversión sí es visible, sí la ve todo el mundo.

Este verano visité una hermosa cala en Almería y me encontré con uno de sus pocos habitantes. Mantuvimos una conversación donde le comenté que me encantaría vivir allí, pero que no podría porque tenía que trasladarme

habitualmente al hospital y ese lugar estaba muy mal comunicado -sólo accedías a pie o en una barca-. Al preguntarme qué me ocurría, él me respondió "qué pena, con lo bonita que tú eres". En ese momento no sabía si reír o llorar. ¿Me había echado a perder y ningún príncipe-rana querría casarse conmigo?, ¿sólo los feos pueden ser discapacitados?

Esto no es un canto al asistencialismo sino una oda al empoderamiento de todos nosotros. Necesitamos que el Estado sea el primero en tomar conciencia de nuestra situación y presionar a las empresas para que se respeten nuestros derechos, como el de todas las personas trabajadoras. Pero yo no me conformo con unas migajas ni con una 'paguita'. Se trata de que formemos parte de la sociedad, que no se nos excluya, que se nos haga partícipes de la misma, que se piense en nosotros a la hora de tomar decisiones o que seamos nosotros mismos los que las tomemos.

Tengo Esclerosis Múltiple. Y lo digo porque ya no tengo miedo. Porque lo que no se nombra, no existe; lo que no se denuncia se invisibiliza. Y ganan ellos. Y es el momento de que ganemos nosotros. O por lo menos, de que empatemos. Hoy quiero ser la voz de muchos invisibles. De muchas personas que luchan cada día contra una enfermedad incurable y contra una sociedad aparentemente incurable que los deja de lado. Como diría Samba Martine, la protagonista de la genial obra de Juan Diego Botto: "Yo nunca recibí al nacer el papel que me daba la propiedad de un trozo invisible de este mundo" ●



*Este post completo fue publicado el 29/12/2014 en www.eldiario.es, en el blog "De retrones y hombres". En él se puede leer su definición de "retrón", toda una declaración de principios:

"No nos gusta la palabra 'discapacitado'. Preferimos 'retrón', que recuerda a 'retarded' en inglés, o a 'retroceder'. La elegimos para hacer énfasis en que nos importa más que nos den lo que nos deben que el nombre que el que nos llamen".

LEÉLO COMPLETO EN www.eldiario.es/retrones/invisibles-Anita_Botwin-Esclerosis_Multiple_6_340225985.html



Y UN AÑO DESPUÉS...

Ha pasado mucho tiempo desde que un sencillo post abrió puertas y ventanas de un lugar en el que Anita estaba encerrada. "Tras su publicación, me he sentido muy libre. Muy libre [afirma saboreando la palabra con gusto]... Libre, sobre todo, para no tener que dar explicaciones continuamente. Yo me sentía muy mal teniéndome que explicar continuamente ante la gente; siempre poniendo excusas... No

le había contado a todo el mundo que tenía EM, solo a la gente más cercana. Hasta que pensé: '¿Por qué voy a tener que estar escondiéndome de una cosa que yo no he decidido tener?'. Yo sabía que tenía que salir del armario, pero no sabía cuándo podría hacerlo. Sabía que tenía que hacerlo, pero no era mi momento. Cuando llegó mi momento, arranqué". Hoy, a Anita, ya no hay quien la pare...



Esclerosis Múltiple España -EME

Ríos Rosas 28, 1º C. 28003 Madrid. TEL. 91 441 01 59
info@esclerosismultiple.com / www.esclerosismultiple.com

ANDALUCÍA

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AMFAEM)

Calle Archidona, 23. Centro Ciudadano de Portada Alta 29007 Málaga
 Tel.: 606 582 463
amfaem@hotmail.com
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

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

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

Passeig de Marratxí, 15 (Son Gibert). 07008 Palma de Mallorca
 Tel.: 971 22 93 88.
abdem@abdem.es
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

ASOC. DE E.M. DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)

C/ Aubarca, 22 bajos, local 3. Ibiza 07800. Tel.: 971 93 21 46
auxaemif@hotmail.com
www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE EM

C/ Melicotoner, nº 4 (07008) Palma de Mallorca
 Tel.: 971 22 93 88
 Fax: 971 47 97 44
embat@fundacioembat.org
www.fundacioembat.org

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE E.M. (ACDEM)

C/ General Dávila, 127 bajo. 39007 Santander. Tel. y fax: 942 338 622
info@esclerosismultiplecantabria.org
www.esclerosismultiplecantabria.org

CASTILLA LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE CUENCA

(ADEMCU)

C/ Hermanos Beceril, 3. 16004- CUENCA
 Tel. y fax: 969 235 623
esclerosiscu@terra.com
www.esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)

Centro Socio-Sanitario Graciliano Urbaneja. Pº de los Comendadores, s/n. 09001 BURGOS
 Tel. y fax: 947 20 79 46
afaemburgos@gmail.com
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

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

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
www.emvalladolid.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)

Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 Zamora
 Tel y fax: 980671204
azdemzamora@gmail.com
www.azdemzamora.es

ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASGEM)

Dirección: Avenida de la Constitución nº 17, 40006 Segovia
 Tel.: 921 42 37 58 y 620 607 860
esclerosissegovia@gmail.com
www.segoviaesclerosis.org

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - J. M. Charcot

FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104 08015 Barcelona
 Tel.: 902 11 30 24
informacio@tmk.fem.es
www.femcet.com

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tamarit 104 - entresuelo 08015 Barcelona
 Tel.: 93 228 96 99
info@fem.es
www.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA

Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol
 Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 Lleida
 Tel.: 973 70 53 64
fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE TARRAGONA

Ceferí Oliver s/n Hospital de día Mas Sabater. 43203 Reus (Tarragona)
 Tel.: 977 12 80 24
 Fax: 977 12 80 05
hdiareus@fem.es

FUNDACIÓN GAEM

Parc Científic de Barcelona Baldri Reixac, 4. Torre R, 2ª planta 08028
 Tel.: 935 190 300 / 608 692 827
info@fundaciongaem.org
www.fundaciongaem.org

ASOCIACIÓN DE EM 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

COMUNIDAD DE MADRID

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)

C/ Ponzano, 53 bajo. 28003 Madrid
 Tel.: 91 399 32 45
 Fax: 91 451 40 79
info@femmMadrid.org
www.femmMadrid.org

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
info@ademalicante.org
ademalicante@hotmail.com
www.ademalicante.org

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)

Serrería, 61 bajos. 46022 Valencia

Tel.: 96 356 28 20
acvem@hotmail.com
www.acvem.org

ASOCIACIÓN DE XÁTIVA CONTRA LA EM DEL ÁREA 13. AXEM - ÁREA 13

Palacio Bellvis. Plaza Roca 17. 1º Hogar del Jubilado. Xàtiva 46800
 Tel y fax: 96 204 75 56
AXEM13@hotmail.com
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

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

PAÍS VASCO

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUSKADI

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 - Bilbao.
 Tel.: 94 476 51 38
info@emeuskadi.org
www.esclerosismultipleeuskadi.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 Bilbao. Tel.: 94 476 51 38
info@emeuskadi.org
www.esclerosismultipleeuskadi.org/adembi

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)

Avd. de los Derechos Humanos, 37. 01015 Vitoria - Gasteiz (Álava)
 Tel. y fax: 945 157 561
info@asociacionaemar.com
www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 Donostia/San Sebastián
 Tel.: 943 24 56 00
info@ademgi.org www.ademgi.org

REGIÓN DE MURCIA

EM ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y SU COMARCA, EMACC

C/ Sor Francisca Armendariz nº 4 Edificio La Milagrosa. 30201 Cartagena (Murcia)
 Tel.: 868 09 52 53 / 648 28 08 28
esclerosis_cartagena@hotmail.com
www.esclerosis-cartagena.es

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III - AEMA III

C/ Francisco Escobar Barberán, S/N. 3800 Lorca. (Murcia)
 Tel.: 689 333 20
aema3@aema3.org
www.aema3.org