

Memoria anual 2010



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Índice

2010

0. Presentación. Carta de la Presidenta
1. La Esclerosis Múltiple
2. FELEM
 - 2.1. Visión
 - 2.2. Misión
 - 2.3. Objetivos
 - 2.4. Organigrama de FELEM
 - 2.5. Datos económicos 2010
3. Ámbitos de actuación y actividades 2010
 - 3.1. Información y apoyo
 - 3.2. Defensa de derechos de las PcEM
 - 3.3. Potenciación de servicios
 - 3.4. Investigación
 - 3.5. Lucha internacional contra la EM
4. Entidades Miembros



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Presentación. Carta de la Presidenta



Begoña Rueda

Presidenta de FELEM

Diagnosticada de EM
en 1981

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple es la suma de entidades comprometidas con el movimiento de personas afectadas por esta enfermedad neurológica, 'la enfermedad de las 1.000 caras', por las formas tan diferentes que tiene de cursar.

Nuestra voluntad, experiencia (15 años de recorrido) y nuestros valores son nuestras herramientas para seguir creciendo en servir y acompañar a las Asociaciones que agrupamos y ayudar a las personas con esta enfermedad, todavía incurable.

Estas páginas contienen un gran número de actividades desarrolladas por FELEM y sus entidades miembros en el año 2010: campañas de sensibilización social (como el acto celebrado en el Congreso de los Diputados con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple), programas de atención a las personas con EM, iniciativas de información y defensa de derechos (como el trabajo que está desempeñando FELEM en la elaboración de la 'Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas'), proyectos internacionales, investigaciones socio-sanitarias y un largo etcétera.

Estas actividades merecieron el año pasado el reconocimiento por la Sociedad Española de Neurología (SEN) y Redacción Médica, pero nuestra más importante satisfacción es que los méritos son compartidos, ya que contamos con el mayor de los apoyos: **el colectivo de personas con EM.**

Los esfuerzos que realiza FELEM en la difusión de información sobre EM, la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, la representación del colectivo para la defensa de sus derechos y el apoyo a la investigación, nacen de un profundo respeto hacia quienes tienen (o, para ser más precisos, tenemos) esta enfermedad.

Les invitamos a que nos sigan y –más importante aún– que actúen. Su implicación es muy importante. Tenemos proyectos ambiciosos para un futuro próximo y seguimos necesitando su colaboración.



1 La Esclerosis Múltiple

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

La EM afecta principalmente a **adultos jóvenes** y es la segunda causa de discapacidad entre las personas de 20 a 40 años, después de los accidentes de tráfico. Se trata de la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica.

La Esclerosis Múltiple:

- Se da más en mujeres que en hombres, con una proporción de dos hombres por cada tres mujeres.
- Se diferencian varios tipos de EM: primaria progresiva, remitente-recurrente y secundaria progresiva.
- Es caprichosa; suele manifestarse en brotes y su evolución es impredecible, lo que provoca una gran incertidumbre y sufrimiento.
- La EM no se considera hereditaria, aunque el factor genético influya.
- La EM no es contagiosa.
- Se pueden producir diversos síntomas como fatiga, falta de equilibrio y coordinación, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, dolor, etc.
- Requiere un abordaje interdisciplinar.

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

España es considerada una zona de riesgo medio-alto.

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



En el mundo hay 2.500.000 de personas con EM, 600.000 en Europa y más de 45.000 en España



2 FELEM



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

La creación de FELEM fue apoyada por seis entidades de personas con EM en 1996. En la actualidad, son 28 las asociaciones de personas con EM integradas en la Federación que comparten objetivos y están vinculadas en un proyecto común de lucha contra la Esclerosis Múltiple.

FELEM representa a más de 8.000 personas en España; 300 profesionales especializados trabajan en los centros de rehabilitación de las entidades miembros.

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

2.1. Visión

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

2.2. Misión

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

2.3. Objetivos

FELEM centra sus acciones en la persona con EM (PcEM) y sus necesidades:

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



Representantes de FELEM y entidades miembros.



2.4. Organigrama de FELEM

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

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

La Junta Directiva de **FELEM** está compuesta por:

Presidenta: **M^a Begoña Rueda Martínez**

Vicepresidenta: **Rosamaría Estrany Llorens**

Secretaria: **Carmen Valls Capell**

Tesorero: **Josep M^a Perelló Junça**

Vocal: **Carmen F. Cabo Sánchez**

Vocal: **Nuria Martínez Royuela**

Vocal: **Juan Luis Sánchez Bauzá**



Miembros de la Junta Directiva .

2.5. Datos económicos 2010

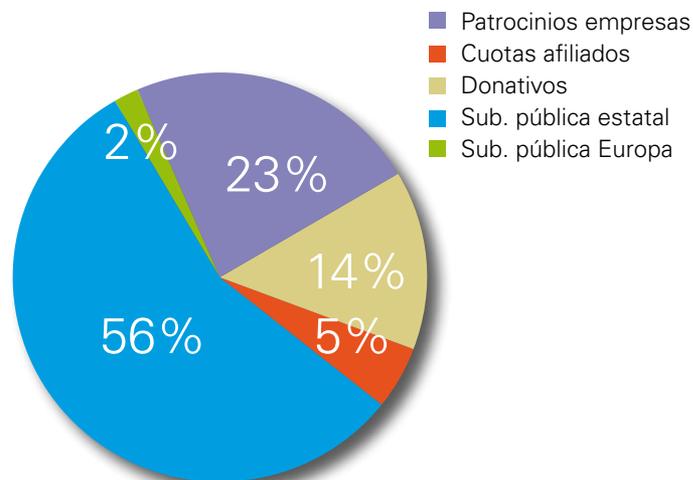
Para una organización como FELEM la diversificación y ampliación de las fuentes de financiación es clave. Las proporciones de ingresos correspondientes al año 2010 son –como se aprecia en el gráfico– compensadas y equilibradas.

Tal y como se preveía el año pasado, el porcentaje correspondiente a donativos se ha incrementado notoriamente, pasando de un 5% en el ejercicio anterior a un 14% en 2010. Ha aumentado también la proporción de colaboraciones por parte de empresas (23%), mientras que el porcentaje correspondiente a las cuotas de los afiliados se ha reducido a un 5% del total del ejercicio, sin que esto haya supuesto una reducción en los ingresos correspondientes a las cuotas de las entidades miembros.

Los ingresos obtenidos por subvenciones públicas –que, con un 56%, continúa representando la mayor fuente de financiación de la Federación– y los proyectos europeos (2%) no han sufrido variaciones significativas en cuanto a cantidad, pero su proporción con respecto al total de ingresos ha descendido ligeramente.



Josep Mª Perelló, tesorero de FELEM, informa de los resultados económicos.



3 Ámbitos de actuación y actividades 2010

3.1. Información y apoyo

FELEM sabe que la calidad y fiabilidad de la información sobre EM dirigida a las personas afectadas es de vital importancia para una gestión adecuada de la enfermedad.

La mejora de las herramientas de información y comunicación, sean estas electrónicas –como la nueva web y el boletín de FELEM, por ejemplo–, impresas, o de otro tipo, así como la participación en nuevos canales como las redes sociales –que promueven el activismo digital–, son objetivos estratégicos de FELEM.

Las jornadas y las campañas también cumplen un importante papel en sensibilización social. El *'Mójate por la Esclerosis Múltiple'* y el *'Día Mundial de la EM'* facilitan la concienciación y las posibilidades de movilización del colectivo de personas afectadas. En 2010, *'Fly for MS'* se sumó a estas iniciativas habituales cada año. Como siempre, el apoyo de los medios de comunicación en la difusión de información sobre la EM es fundamental.

3.1.1. Campañas de sensibilización social

Mójate por la Esclerosis Múltiple

La campaña *'Mójate por la Esclerosis Múltiple'* es una acción de sensibilización social y de solidaridad con las más de 45.000 personas que sufren Esclerosis Múltiple en España. El *'Mójate'*, iniciado en España por la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) en 1994, es un acto de participación ciudadana y de captación de recursos, cuyo objetivo es mejorar la calidad de la atención a las personas afectadas y apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple en nuestro país.

Todos los años, FELEM coordina la campaña de sensibilización y captación de recursos *'Mójate por la Esclerosis Múltiple'*, celebrada el segundo domingo de julio. La presencia en los medios, así como la difusión del spot televisivo, es potenciada a nivel provincial por las entidades organizadoras y también desde la misma Federación. La fórmula del *'Mójate'* se mejora año tras año para conseguir un mayor éxito. En



Acto central de la Campaña *'Mójate'* (Mulla't) en Cataluña, con la presencia de numerosas personalidades.

el año 2010, 22 entidades se adherieron al *'Mójate'*. 910 piscinas y playas fueron escenario de la campaña en España.

La repercusión de la campaña en los medios es importante. A nivel nacional, el programa *'España Directo'* emitió un reportaje bajo el título *'Mujeres valientes'* abordando tres casos de tres mujeres jóvenes con EM en el marco de la campaña *'Mójate por la Esclerosis Múltiple'*. Numerosos canales autonómicos también se acercaron a las playas y piscinas el día 11 de julio.

Los actores de *'Becari@s'*, una serie de humor y entretenimiento que se emite en Telecinco.es y en Canal 7, respondieron a la llamada de la Federación y también *'se mojaron'* por la Esclerosis Múltiple en un simpático vídeo que se puede visualizar en <http://www.mitele.telecinco.es/series/becarios/107403.shtml>

Destacó la presencia de la ministra de Ciencia e Innovación Dña. Cristina Garmendia, en el acto central de Madrid, al que también asistió el juez Baltasar Garzón.

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





D. José Martínez Olmos, Dña. Begoña Rueda, D. José Bono, D. Gaspar Llamazares y D. Pedro Carrascal, en el Congreso de los Diputados.



Lori Schneider y Begoña Rueda.

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

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2010

FELEM forma parte desde el año 2008 del equipo de trabajo de la Federación Internacional de EM para la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que en 2010 se centró en el tema del empleo. La MSIF presentó el documento 'Carga económica mundial de la Esclerosis Múltiple', difundido por FELEM y otras entidades de EM en todo el mundo.

El 20 de mayo, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) celebró en la sala Clara Campoamor del Congreso de los Diputados un **acto de sensibilización por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** conducido por la periodista **Mayte Pascual**.

Abrieron el acto **D. José Bono**, presidente del Congreso de los Diputados; **Dña. Begoña Rueda**, presidenta de FELEM; **D. Gaspar Llamazares**, diputado y presidente de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo; **D. José Martínez Olmos**, secretario general de Sanidad; y **D. Pedro Carrascal**, director de FELEM.

Además, se emitió el vídeo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (disponible en youtube) e intervinieron la portavoz del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología, la **Dra. Celia Oreja-Guevara**, **Analia Pierini**, una mujer con EM que viajó recientemente alrededor del mundo conociendo a personas afectadas por EM en diferentes culturas, y **Lori Schneider**, primera mujer con EM en alcanzar la cima del Everest en 2009 en fechas próximas al primer Día Mundial de la EM.

A lo largo de la geografía española las entidades de EM celebraron numerosos y variados actos de concienciación: mesas informativas, charlas, conferencias, jornadas, salidas/ex-

cursiones, marchas solidarias, actividades deportivas, mesas redondas, ruedas de prensa, espectáculos, comidas/cenas benéficas, conciertos, etc.

En España, Elsa Pataky, Messi, Josep Guardiola, Rafa Nadal, Cesc Fàbregas, Ainhoa Arbizu, Manuel Quijano, Lorenzo Quinn, Nacho Sierra, Fernando Ramos y Juan Camus fueron algunas de las personas conocidas que dedicaron frases de apoyo a las personas con EM en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

TVE y Telecinco fueron algunas de las cadenas de televisión que hicieron difusión del Día Mundial de la EM en sus informativos.

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

Fly for MS - Vuela por la EM

'Fly for MS' fue una iniciativa en la que dos jóvenes realizaron un vuelo en avioneta con escala en 30 países para aumentar la concienciación sobre la Esclerosis Múltiple. A mediados del mes de agosto, el equipo del proyecto se embarcó en una avioneta en Nueva York para realizar un vuelo transatlántico y transeuropeo de 32.000 kilómetros que hizo escala en 30 países a lo largo de seis semanas, lo que supuso 90 vuelos, 154 horas de vuelo y 46.659 km en 62 días. Además de aumentar el nivel de concienciación, se actuó directamente en la vida de unas 100 personas con EM en todo el mundo, que durante unas horas se convirtieron en pasajeros de la nave.

El aparato, una Cessna 340 bimotor, pasó por Barcelona y Madrid los días 17, 18 y 19 de octubre. FELEM coordinó en España esta acción de sensibilización.

El 17 de octubre, los dos pilotos que estaban al frente de



Rosamaria Estrany, presidenta de la FEM y vicepresidenta de FELEM, con los pilotos de 'Fly for MS'.

la iniciativa aterrizaron en el aeropuerto de Sabadell y fueron recibidos por representantes de la Fundació Esclerosi Múltiple, FEM. Tras atender al gran número de medios de comunicación convocados, realizaron tres vuelos sobre el espacio aéreo de Sabadell llevando a varios afectados de EM. Al día siguiente visitaron las instalaciones del Centro Especial de Empleo de la FEM (FEMCET).

En Madrid les acompañaron representantes de FELEM, representantes de la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, una mujer con EM y un grupo de periodistas. Tras sobrevolar Madrid, los pilotos se acercaron al centro de rehabilitación de la FEMM para conocer la actividad de la Fundación.

El informativo de TVE del día 17 de octubre, TV3 y Telemadrid, se hicieron eco del proyecto 'Fly for MS' (www.flyms.org).

3.1.2. Publicaciones

A lo largo del año 2010 FELEM ha publicado material informativo en formato impreso y digital, además de colaborar con medios nacionales e internacionales en la difusión de información sobre la EM.

FELEM continúa editando la revista gratuita '**TEMAS de Esclerosis Múltiple**', que también está a disposición de los internautas en formato PDF en el website www.esclerosismultiple.com.

Para favorecer la sensibilización, FELEM elaboró, produjo y distribuyó carteles y flyers informativos, globos y dorsales entre sus entidades con información sobre la EM que se difundieron en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

FELEM facilitó la colaboración entre la Fundación Esclerosis Múltiple y Almira para producir más de 20

vídeos sobre Esclerosis Múltiple, que serán traducidos a diferentes idiomas y tendrán difusión internacional. Esta información está disponible en la página web www.vivirconem.com.

La Federación colabora de manera habitual en la traducción, adaptación y difusión de documentos y publicaciones internacionales sobre la EM.

El año pasado, profesionales de FELEM colaboraron con la elaboración de artículos de la revista '**MS in focus**', de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, en la traducción de perfiles de su boletín electrónico '**Making Connections**', en el 'Programme abstracts' de la Jornada '**Meeting on Multiple Sclerosis**', organizada por ARSEP en colaboración con FELEM en París el día 3 de mayo de 2010, y otros documentos de interés.

FELEM colabora con asociaciones de EM de otros países en la revisión de publicaciones en castellano. La publicación '**Terapias con células madre en la EM**' surgió por el gran interés científico y de los medios de comunicación en las células madre como posible tratamiento para la EM. Escrita por algunos de los investigadores internacionales más respetados, ha sido publicada por las asociaciones de EM del Reino Unido, EE.UU., Italia, Francia y Australia, con la MSIF. Ahora está disponible en inglés y español gracias a la colaboración de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) en su revisión.

En noviembre, FELEM revisó la versión en castellano de la publicación '**Multiple Sclerosis**' editada por la Multiple Sclerosis Society (Asociación de EM del Reino Unido).

FELEM hace llegar a sus entidades miembros publicaciones de interés, como '**Todo lo que usted siempre quiso saber acerca de la Esclerosis Múltiple y no se atrevió a preguntar**', escrita por Óscar Fernández.



3.1.3. Internet

Nueva web de FELEM: www.esclerosismultiple.com

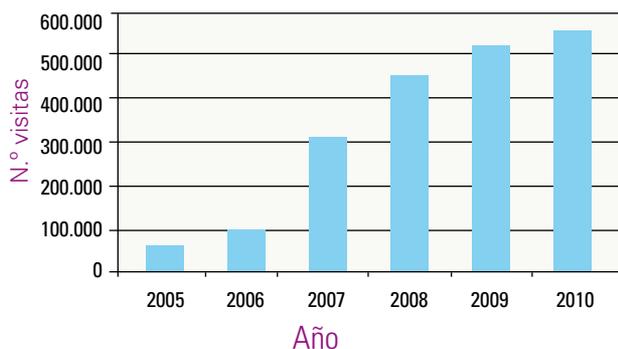
El día 25 de noviembre de 2010 entró en funcionamiento la nueva web de FELEM, con mejor navegabilidad y un manejo más intuitivo. Esta web pretende seguir siendo referente en información sobre EM.

Una de las mejoras es la posibilidad de acceder desde cualquier página de la web a las noticias más destacadas de los apartados de Publicaciones, Investigación y Actividades. La sección de 'Noticias de prensa' se actualiza diariamente, mostrando las noticias más relevantes sobre Esclerosis Múltiple publicadas en los medios de comunicación y difundidas en Internet.

En el año 2010, FELEM ha utilizado las Nuevas Tecnologías y las plataformas digitales de información y comunicación para aumentar la repercusión del 'Mójate por la Esclerosis Múltiple'. FELEM cuenta en su página web con links a su espacio en **redes sociales en Internet, tales como Facebook, Youtube, Flickr, Blogger y Twitter**, de las que se sirve para difundir información e imágenes entre personas interesadas en la Esclerosis Múltiple.

La repercusión en las redes sociales ha sido importante. El espacio de FELEM en Facebook es referente en EM en habla hispana a nivel mundial.

Visitas a www.esclerosismultiple.com



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

El número de visitas en el año 2010 fue de 575.450, 46.332 más que en 2009.

Boletín electrónico

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

De los usuarios, el 50% tiene EM y el 33% son amigos o familiares. El resto son investigadores/neurólogos (3%), otros profesionales sanitarios (7%), periodistas (1%), trabajadores o voluntarios en centros de EM (3%) y otros (3%). Un 60% residen en España. Es destacable que un 35% consulta el boletín de FELEM desde Latinoamérica, siendo los países más representados México, Argentina y Colombia.

Aunque se han suscrito al boletín personas desde todas las provincias españolas, continúan siendo Madrid y Barcelona donde reside el mayor número de ellas, seguidas por Valencia, Alicante, Vizcaya y Málaga.

FELEM en las Redes Sociales: Activismo digital contra la Esclerosis Múltiple

La Federación Española de Esclerosis Múltiple (FELEM) lanzó en diciembre de 2010 un novedoso portal, www.esclerosismultiple.com/redessociales, para fomentar el 'Activismo' en las Redes Sociales (Facebook, YouTube, Twitter, Blogger, etc.) como estrategia para movilizar al colectivo y sensibilizar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple.

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

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



Xavier Montalbán, Óscar Fernández, Pablo Villoslada, Jaume Sastre-Garriga, Mar Tintore, Alfredo Antigüedad, Manuel Comabella, Juan Antonio García Merino, Bonaventura Casanova, Yolanda Blanco, Matute Altau, Beatriz Moreno, Carmen Espejo Ruíz, Marta Fernández Bustamante, Susana Otero Romero, Sunny Malhotra, M^o José Mansilla López, Olatz Oyanguren, Carlos María Domínguez Mozo, Jaime Ramos Cejudo, Carmen Gil Ayuso-Gontán, María José Magraner, Ana Venegas, Verónica Moliné, Fernando de Castro y Ana Martínez Gil fueron los neurólogos y biólogos que asistieron al evento. FELEM estuvo representada por Pedro Carrascal, Ana Torredem y Sabinne Paz-Vergara.

Así, el asociacionismo clásico tiende a transformarse por unas nuevas redes y formas de relacionarnos. Es fundamental que las asociaciones estemos activas en este sentido para adaptarnos cuanto antes al cambio.

Este portal específico está basado en una idea original de la Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple.

Material audiovisual

Previamente a la celebración del Día Mundial de la EM, FELEM difundió material audiovisual entre sus entidades miembros a través de una dirección FTP. Dicho material audiovisual incluía diferentes versiones de distinta duración del DVD 'Vivir con Esclerosis Múltiple' y del vídeo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

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

3.1.4. Conferencias y Jornadas

ARSEP y FELEM organizan el Meeting on Multiple Sclerosis en París.

En el marco del Día Mundial de la EM 2010, la Asociación de EM Francesa ARSEP y FELEM organizaron una reunión entre profesionales de la Esclerosis Múltiple en París, el día 3 de mayo. Una delegación formada por 30 expertos en neurología y EM liderada por la Federación Española de Esclerosis Múltiple, se desplazó a París para participar en el evento.

Conferencia Anual de la Plataforma Europea de EM en Stuttgart

Con el mensaje «*Cree en ti mismo y vive tus sueños*», abrió el evento Lori Schneider el día 27 de mayo. Peter Flachenecker, Marianne Nabe Nielsen, Hämäläinen Päivi, Michel Adam, Motta

Roberta y Pedro Carrascal (FELEM) ofrecieron información acerca de rehabilitación, investigación, asesoramiento a personas con EM, enfermería y atención profesionalizada en EM.

El día siguiente, 28 de mayo, se celebró el **Congreso de la Juventud 2010**, al que asistió una joven barcelonesa con EM.

V Conferencia Internacional de Seguridad del Paciente

Dentro del programa de actividades establecido por la Presidencia Española de la Unión Europea se organizó la V Conferencia Internacional de Seguridad del Paciente, en Madrid los días 3 y 4 de junio de 2010 en el Auditorio Ramón y Cajal de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

Participó como ponente Sabinne Paz-Vergara, de FELEM, quien expresó el punto de vista de los pacientes en relación a las infecciones relacionadas con la atención sanitaria. Su participación la realizó en calidad de miembro de la Red Ciudadana de formadores en seguridad del paciente, iniciativa promovida por la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social. Al evento acudieron unas 600 personas de diferentes ámbitos de la atención sanitaria y académica, así como organizaciones sociales y de pacientes de España, Europa y América.

3.1.5. Promoción del voluntariado

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

FELEM y sus entidades promocionan el voluntariado a través de diferentes soportes y medios (Internet, eventos, campañas, material informativo...), actos y jornadas de sensibiliza-



La diputada Conxita Tarruella, representantes de FELEM, ponentes y colaboradores, en el Día Mundial de la EM.



Dña. Begoña Rueda, D. José Bono, D. Gaspar Llamazares y la Dra. Celia Oreja

ción social en diversas ciudades de España, el boletín digital de FELEM (enviado a 6.873 usuarios) y las páginas web de la Federación y sus asociaciones.

Una nueva fórmula de voluntariado, el **cibervoluntariado**, supera las distancias y permite la difusión y promoción de las acciones a favor de las personas con Esclerosis Múltiple por parte de más de mil voluntarios virtuales, la colaboración de un grupo de personas de habla hispana en traducciones y la implicación de personas afectadas por EM gracias a las redes sociales. Estas redes propician la colaboración de personas sensibles a la problemática que genera la Esclerosis Múltiple y favorecen el ciberactivismo.

A nivel particular FELEM recibe la colaboración de un amplio abanico de voluntarios: personas con EM, familiares de personas con EM, otros particulares y empresas. Su colaboración se desarrolla en:

- diferentes ámbitos,
- distintos niveles y grados de intensidad,
- a través de diferentes canales de comunicación: presencial, virtual, telefónica...

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

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad colabora en las acciones de FELEM de promoción del voluntariado.

3.2. Defensa de derechos de las personas con EM

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

Es preciso mantener una interlocución fluida con los organismos públicos correspondientes para articular planes de acción. El acto de sensibilización con motivo del Día Mundial de la EM en el Congreso de los Diputados, la celebración de la Asamblea General Anual en el Instituto de Salud Carlos III, los vínculos y el trabajo conjunto con otras plataformas del sector, la implicación de FELEM en la elaboración de la 'Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas' para la valoración de la dependencia y la formación de evaluadores de la Ley de la Dependencia son buena muestra de ello.

El reconocimiento a FELEM 'Esclerosis Múltiple SEN 2009' por parte de la Sociedad Española de Neurología en su *Categoría Social*, y el Premio Top 10 a la 'Asociación de Pacientes más relevante 2009/2010' del medio especializado 'Redacción Médica' avalan las acciones de FELEM desarrolladas a lo largo del año 2010.

La EM en el Congreso de los Diputados en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, el día 20 de mayo FELEM organizó un acto de sensibilización en la Sala Clara Campoamor del Congreso de los Diputados en el que intervinieron –además de los representantes de FELEM y personas afectadas por la enfermedad– D. José Bono, presidente del Congreso de los Diputados; D. Gaspar Llamazares, diputado y presidente de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo; D. José Martínez Olmos, secretario general de Sanidad; y Dña. Celia Oreja Guevara, portavoz del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología.

D. José Bono abrió el acto insistiendo en el buen uso al que se destinaba la sala para el acto del Día Mundial de la EM. «En el Congreso vemos las mil caras de la Esclerosis Múltiple, pero también las mil cruces. Abordamos iniciativas y sabemos las dificultades que supone la enfermedad para la calidad de vida de los jóvenes, por lo que también es muy



Premio Esclerosis Múltiple SEN 2009 a FELEM.



Dña. Begoña Rueda y D. Joaquín Arenas en el ISCIII.

importante desarrollar políticas sociales y de infraestructuras que favorezcan la inclusión», afirmó Llamazares durante su intervención. Martínez Olmos destacó que en el Sistema Nacional de Salud hay que seguir trabajando para «favorecer el diagnóstico precoz y la atención con criterios de equidad, e incorporar la participación de organizaciones de afectados para responder mejor a sus necesidades».

Todos los que forman parte de la Federación confían que este tipo de actos contribuya a la sensibilización de nuestros representantes políticos y esta sensibilización se traduzca en actos.

FELEM participa en la formación de evaluadores de la ley de la Dependencia

El día 16 de diciembre de 2010, José María Ramos –colaborador de FELEM– y Pedro Carrascal –director de FELEM– participaron como ponentes en el marco del ‘Curso de formación de formadores/as en valoración de la situación oficial de dependencia’ que se celebró en la sede del IMSERSO en Madrid.

El curso fue organizado por el IMSERSO en colaboración con FICE (Instituto de envejecimiento de la Universidad Autónoma de Barcelona-UAB). Este curso pretendía destacar la relevancia de la formación de los equipos de valoración y el papel fundamental que las asociaciones representativas de los colectivos en situación de dependencia pueden desempeñar en esta cuestión. Se abarcaron aspectos relativos a la clínica y sintomatología de la Esclerosis Múltiple, sus posibilidades terapéuticas, aspectos clave a identificar en el informe de salud y de entorno, así como el funcionamiento en las actividades de la vida diaria y los aspectos a tener en cuenta en la relación con la persona y el entorno familiar.

Asamblea Anual en el Instituto de Salud Carlos III

El día 14 de abril FELEM celebró la Asamblea Anual en el

Instituto de Salud Carlos III de Madrid. Los representantes de las entidades miembros de FELEM pudieron, además de tratar los asuntos propios de la Federación, escuchar de primera mano la situación de la investigación pública en España sobre la EM. D. Joaquín Arenas, subdirector general de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III, explicó en detalle el lugar que ocupa la EM en los proyectos y redes de investigación que lidera el Instituto.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es un organismo público español que surgió con el objetivo de fomentar la investigación en biomedicina y ciencias de la salud, así como desarrollar y ofrecer servicios científicos y técnicos dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.

Premio Esclerosis Múltiple SEN 2009

La Sociedad Española de Neurología celebró el 5 de mayo de 2010 la octava edición de su Acto Institucional en el que hizo entrega de los Premios SEN 2009, de las Acreditaciones a los Miembros de Honor y de la Mención de Honor. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) fue galardonada con el **premio Esclerosis Múltiple SEN 2009** en su **Categoría Social** como reconocimiento a sus esfuerzos para el conocimiento social de esta enfermedad.

D. Pedro Carrascal, director de FELEM, fue el encargado de recoger el Premio de mano de la Dra. Celia Oreja-Guevara, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Demielinizantes de la Sociedad Española de Neurología.

«FELEM fue fundada en 1996 con el objetivo de aunar los esfuerzos de seis entidades regionales para promover el conocimiento de la Esclerosis Múltiple y, sobre todo, servir de apoyo para pacientes y familiares. Así, 14 años después, nos sentimos orgullosos de ver que nuestros esfuerzos son valorados, ya que gracias a la excelente coordinación de todos los que forman parte de FELEM, hemos contribuido en la mejora de la calidad de vida de muchas familias», afirmó Pedro Carrascal en su discurso de agradecimiento.



Premio Top 10 a la Asociación de Pacientes más relevante 2009/2010.

Pedro Carrascal (FELEM), Josep Giralt (ECOM), Luis Cayo (CERMI) y Mª José Vázquez (ECOM).

FELEM, Premio Top 10 a la 'Asociación de Pacientes más relevante 2009/2010'

Sanitaria 2000 es un grupo editorial interesado de forma preferencial en Sanidad. 'Redacción Médica', una de sus publicaciones, es un periódico digital dirigido al sector sanitario, médicos, farmacéuticos, laboratorios..., con una difusión diaria en la actualidad de 80.000 ejemplares.

'Redacción Médica' realiza cada mes una encuesta entre sus lectores, llamada 'Top 10', en la que se les plantea la elección de la opción más destacada de un determinado ámbito sanitario: hospitales públicos y privados, Colegios de Médicos, Servicios Hospitalarios, etc.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) resultó elegida por los lectores de 'Redacción Médica', como la **asociación de pacientes más relevante en el último año**. Así lo consideraron el 50,77% de los lectores que votaron en esta edición de los Premios Top 10 a lo largo del mes de junio.

La entrega de premios se celebró el 21 de julio. Además de los representantes de las organizaciones de pacientes finalistas, asistieron D. Pablo Rivero de Corte, director general de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, D. José María Pino, presidente de Sanitaria 2000 y D. Ricardo López, director de Sanitaria 2000.

D. Pablo Rivero de Corte hizo entrega de la placa a la presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, Begoña Rueda. El acto fue recogido por los medios de comunicación de Sanitaria 2000.

Rueda de prensa en defensa de los derechos de las personas con discapacidad

El 21 de mayo tuvo lugar en Lleida una reunión y posterior rueda de prensa conjunta entre la Federación ECOM, el

CERMI y FELEM en defensa de la protección de los derechos de las personas con discapacidad ante la situación actual de recortes por parte del Gobierno.

Durante la misma, FELEM tuvo la oportunidad de comentar su preocupación ante el desarrollo de la Ley de la Dependencia en lo que afecta a las personas con enfermedades neurodegenerativas.

FELEM trabaja en la elaboración de la 'Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas' para la valoración de la dependencia

Durante todo el primer semestre de 2010 FELEM trabajó en la creación de documentos, informes, así como con una **proposición no de ley** en el reconocimiento de la especificidad de las enfermedades neurodegenerativas de cara a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, así como la renovación de su baremo.

El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) en acuerdo de 1 de junio de 2010 «sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril», estableció actuaciones para la mejora en la implantación de la nueva versión del Baremo y entre ellas, la elaboración de 'Guías metodológicas' con orientaciones adaptadas a las características específica de las distintas condiciones de salud.

La creación de la '**Guía metodológica sobre enfermedades neurodegenerativas**' surgió como respuesta a la reivindicación de FELEM de dar cobertura en el baremo a la discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas, al tener elementos específicos, como la progresión, la incertidumbre, la variabilidad de los síntomas y no estar enmarcadas de forma estricta en una discapacidad física. Así lo pre-



En la imagen, Sabinne Paz-Vergara, de FELEM, junto con Nicola Bedlington, directora del Foro Europeo de Pacientes.



Reunión de la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente.

sentó la Federación el 22 de septiembre de 2009 en su comparecencia ante la Comisión para las Políticas integrales de la Discapacidad.

FELEM es la organización encargada de coordinar este trabajo con los otros colectivos incluidos en esta guía, como Parkinson, enfermedades neuromusculares, ELA, etc., y participará en la **formación y capacitación de las personas valoradoras** de la Ley de la Dependencia.

Reunión de la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente

Los días 21, 22 y 23 de septiembre se desarrolló en Mahón (Menorca) una reunión de la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente, iniciativa de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social.

El objetivo de esta reunión fue el perfeccionamiento de las habilidades como formadores adquiridas por los participantes para impartir cursos en varias CC.AA. A través de estos cursos se espera difundir a la ciudadanía prácticas sencillas para promover una mayor seguridad en el ámbito sanitario y en el hogar.

Integración de FELEM en la Alianza General de Pacientes

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

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

Trabajo conjunto con el Foro Español de Pacientes

FELEM se adhirió al Foro Español de Pacientes con el fin de unir sinergias para conseguir una sanidad mejor, más democrática y colaborativa con el paciente, resultado directo de la cooperación, participación y trabajo constante de diferentes organizaciones de pacientes y bajo el paraguas del FEP.

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

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

Interlocución Internacional

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

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

3.3. Potenciación de servicios

FELEM engloba a casi 300 profesionales de la rehabilitación expertos en Esclerosis Múltiple (fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, auxiliares, enfermeros, logopedas, terapeutas ocupacionales, animadores socioculturales, médicos rehabilitadores, etc.). El número de profesionales se vio incrementado cuando se inició –en el año 2009– el programa ‘Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario’, subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. En el año 2010, FELEM amplió este servicio a una nueva entidad de EM.



Las reuniones del equipo de trabajo formado por los responsables del programa en las entidades beneficiarias y los talleres dirigidos a cuidadores celebrados en diferentes asociaciones constituyeron un recurso de gran utilidad en el ámbito del cuidado de personas con EM el pasado año.

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



Programa ‘Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario’

En el año 2010, FELEM llevó a cabo la segunda edición del programa ‘Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario’ gracias a una subvención del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, con cargo a la Asignación Tributaria del Impuesto sobre la Renta de Personas Físicas (IRPF).

Los objetivos son:

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

En esta nueva edición, **se ha ampliado el servicio a 58 usuarios** de seis entidades de EM en Madrid, Reus, Burgos, León, Palma de Mallorca y Santander, y que se han visto beneficiadas con este programa. Los técnicos en promoción de la Autonomía Personal, TePAP, se dieron cita en Madrid para celebrar un encuentro de coordinación del proyecto el 5 de febrero.



Reunión de coordinación de los técnicos en promoción de la Autonomía Personal.



Sesión de fisioterapia.

Las actividades desarrolladas han sido las siguientes:

A) Recogida de información: necesidades de Autonomía Personal de las personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) y sus cuidadores familiares.

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

C) Intervención domiciliar de Promoción de Autonomía Personal.

Talleres de apoyo al cuidador familiar de personas con dependencia

FELEM y la Fundación 'La Caixa', en el ámbito del 'Programa de apoyo al cuidador familiar de personas con dependencia' de Fundación 'La Caixa', firmaron un nuevo convenio de colaboración para el año 2010 con la finalidad de seguir ofreciendo a cuidadores familiares de personas con EM recursos e instrumentos que facilitaran, por una parte, su labor diaria en el cuidado del familiar dependiente y, por otra, su autocuidado, mejorando de esta forma la calidad de vida de las familias que se encuentran en esta situación.

Desde el año 2009, 187 personas han asistido a los talleres de apoyo al cuidador familiar de personas con EM y se han distribuido 1.000 ejemplares de la guía 'Un cuidador. Dos vidas', elaborada por Fundación 'La Caixa' con la colaboración de FELEM.

Asesoramiento

Además de la coordinación de las campañas, FELEM

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

La Asociación Riojana de EM, ARDEM, se incorpora a FELEM



Varios años después de que ARDEM celebrara con éxito algunas ediciones de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple', solicitó la incorporación a FELEM. En la Asamblea Anual de la Federación, que tuvo lugar en abril, se aprobó por unanimidad la adhesión de ARDEM a la entidad.

Los objetivos de ARDEM son:

- Agrupar a personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones.
- Editar publicaciones informativas sobre la enfermedad.
- Promover sistemas de ayuda y terapias para sus asociados.
- Fomentar la investigación científica.

El movimiento asociativo en La Rioja dio sus primeros pasos en el año 1983. El 13 de julio de 2000 la Asociación



Miguel Coca, deportista con EM.



Concha Torres, vocal de FELEM, recoge el donativo de la Logia Masónica Jávea 40.

puso en marcha el Centro de Atención Integral, con la finalidad de prestar los servicios terapéuticos necesarios para la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

Seguros voluntariado

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

Colaboraciones

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

En el año 2010, FELEM colaboró con estudiantes en la elaboración de proyectos de fin de carrera, trabajos de bachillerato, tesis doctorales, etc.

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

ámbitos de trabajo en los que son plenamente competitivos y facilitar al máximo su posible incorporación a la empresa ordinaria.

Un buen número de deportistas colaboraron con FELEM en el año 2010, vistiendo camisetas de apoyo a las personas con EM diseñadas por FELEM en diferentes competiciones deportivas.

Donaciones a la entidad

Durante el año 2010, y a pesar de la aguda situación económica que afecta al país, los donativos de particulares y empresas a través de las cuentas de FELEM en diferentes entidades bancarias, se han mantenido e incluso, en algunos casos, se han visto incrementados.

Cabe mencionar, de manera especial, los donativos recibidos por parte de agrupaciones de empleados de diferentes empresas, que destinan su recaudación anual a distintas entidades de atención social. Entre otras colaboraciones, *la Logia Masónica Jávea 40* hizo entrega de un donativo a FELEM durante la Cena de Damas 2010, celebrada el 22 de octubre en Alicante.

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

Red ciudadana de formadores en Seguridad del Paciente

La Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente es una iniciativa de carácter formativo, impulsada por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud que tiene como objetivo lograr la participación acti-

va de pacientes y ciudadanía en las políticas de Seguridad del Paciente.

Esta Red, que comenzó su actividad en el año 2009, ha continuado durante 2010 con la formación a los integrantes de la red en julio y en noviembre y ha participado en actos públicos, como la 'V Conferencia Internacional en Seguridad del Paciente' realizada en junio.

Además, en el segundo semestre del año, se iniciaron los planes de formación dirigidos a asociaciones de pacientes en las comunidades autónomas de Galicia y Madrid, los cuales se han impartido en tres módulos: seguridad en los cuidados, seguridad en el uso de medicamentos y prevención de infecciones. El objetivo de la formación que se imparte es que ésta sea transmitida en talleres, cursos, jornadas, etc. a los socios de las diferentes asociaciones de pacientes, logrando con esto llegar a un mayor número de personas. Se espera que durante el año 2011 se siga con esta dinámica en otras comunidades autónomas.

Consultas a FELEM

En FELEM se reciben frecuentemente consultas a través del correo electrónico y teléfono.

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

Las estadísticas señalan que, de las personas que realizan consultas por correo electrónico a FELEM:

- El 37% son personas con EM.
- El 30% son familiares de personas con EM.
- El 11% son instituciones públicas y privadas.
- El 10% son profesionales de la salud relacionados con la EM.
- El 7% son amigos de PcEM.
- El 5% son entidades de EM.

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



3.4. Investigación

La difusión y promoción de la investigación de la EM es otra de las líneas estratégicas de la Federación. Colaboraciones como la que mantiene FELEM con la Federación Internacional de EM y la Red Española de Esclerosis Múltiple para la traducción de noticias sobre investigación contribuyen a que FELEM sea una entidad referente en habla hispana. Las investigaciones asociadas a los proyectos europeos con la Plataforma Europea de EM y otras organizaciones nacionales de EM otorgan plena actividad a FELEM dentro del panorama internacional.

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

Pero, tanto en investigación sociosanitaria como en la clínica, aún hay mucho por hacer. Con la determinación de crear una línea de ayudas a la investigación nacional y mundial, FELEM demanda a la Administración Pública más investigación para encontrar la cura de la Esclerosis Múltiple.

Estudio Mapa de recursos sociosanitarios

Durante el año 2010 se ha llevado a cabo el estudio **'Recursos Sociosanitarios para la Atención Integral de la Esclerosis Múltiple en las Asociaciones de Afectados'**



Desde el movimiento de las personas con EM se promueve la investigación sobre la Esclerosis Múltiple y las necesidades de las personas afectadas en todo el mundo.

y Familiares. Mapa de Recursos de FELEM', financiado por el Real Patronato sobre Discapacidad.

El objetivo general fue la promoción de la autogestión en la atención sociosanitaria de la Esclerosis Múltiple por parte de las personas afectadas, así como de sus familias, mediante la elaboración de una herramienta que muestre los recursos a su disposición. A lo largo del estudio, se desarrollaron los siguientes objetivos específicos:

1. Elaborar un directorio completo y actualizado de los recursos sociosanitarios disponibles en las entidades de EM miembros de FELEM, que permita la descripción de un mapa de recursos como herramienta de uso accesible y común para todo su público destinatario.
2. Fomentar vías de colaboración de trabajo en red entre agentes activos en la promoción y mejora de la calidad de vida del colectivo.

Servicio de difusión de noticias sobre investigación y Esclerosis Múltiple

Ante la gran demanda de información sobre los avances en investigación de la EM, FELEM ofrece desde el año 2007 un servicio que difunde semanalmente noticias de investigación en Esclerosis Múltiple en castellano entre más de 6.500 personas.

Este servicio, por el que FELEM fue galardonado en diciembre de 2008 en la categoría de 'Compromiso con la investigación' dentro de los 'Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente' convocados por la Fundación Farmaindustria, es resultado de la colaboración entre FELEM, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, un equipo de neurólogos expertos en Esclerosis Múltiple y un grupo de **cibervoluntarios** que participa

muy activamente en este servicio, realizando labores de traducción desde mediados del pasado año.

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

www.cajanavarra.es/es/tus-derechos/tu-eliges-tu-decides/elige-tus-proyectos/buscador/default.htm?origen=tetd&txt=FELEM

Acuerdo con la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM)

En el año 2010, FELEM llegó a un acuerdo con la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) acerca de la traducción de las noticias de investigación en EM. Este acuerdo entre FELEM y la REEM ha marcado un antes y un después en la difusión de la información sobre investigación de la EM en idioma castellano del que se beneficia toda la comunidad hispanoparlante de personas afectadas por EM.

La REEM está formada por un grupo de investigadores básicos y clínicos de nuestro país, interesados en investigar sobre las causas de la Esclerosis Múltiple y desarrollar nuevos métodos diagnósticos y tratamientos. Es una de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Ciencia e Innovación.

Registro Europeo de Esclerosis Múltiple (EUReMS project)

FELEM es socio colaborador del proyecto European Register for Multiple Sclerosis.



El colectivo científico, formado por expertos en esta enfermedad, colabora con las organizaciones nacionales, la Plataforma Europea (EMSP) y la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

Actualmente existe un amplio reconocimiento de falta de información sobre:

- Datos epidemiológicos específicos de edad y sexo en los países europeos.
- El conocimiento sobre los agentes causantes de la enfermedad.
- La información sobre el acceso y la eficacia real de los medicamentos modificadores de la enfermedad.
- Coste social de la EM y recursos socioeconómicos.



EUREMS es una herramienta para evaluar, comparar y mejorar la situación de las personas con EM en toda la UE.

Multiple Sclerosis-Nurse Empowering Education (MS-NEED)

El 14 de octubre de 2010 en el Centro de Congresos de Gotemburgo, Suecia, se celebró un taller interactivo sobre la atención a las personas con EM desde el área de enfermería en el que participó un profesional de la rehabilitación en representación de FELEM. Se trató de un foro abierto centrado en el estudio recientemente publicado sobre los resultados de la encuesta asociada al proyecto MS-NEED.

Los principales objetivos del taller fueron los siguientes:

- Involucrar y movilizar a los responsables locales para apoyar las medidas de colaboración para la normalización y certificación de las enfermeras especialistas en EM a nivel local y europeo.
- Identificar las adaptaciones/desarrollo de herramientas educativas nacionales y programas para las enfermeras de EM, basándose en las recomendaciones de la encuesta, los resultados de las mesas redondas y la práctica nacional bien documentada en varios países europeos.

Con el MS-NEED se pretende identificar los instrumentos de referencia y recursos y establecer acuerdos sobre las medidas nacionales para que estas recomendaciones se lleven a la práctica en la mayor medida posible.





'Meeting on Multiple Sclerosis', organizado por ARSEP y FELEM en París.

Colaboración con entidades estatales referentes en neurología y EM

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

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

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

3.5. Lucha internacional contra la EM

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

La coordinación con ARSEP en la organización del 'Meeting on MS', el proyecto de intercambio de jóvenes con EM 'MS-Speaking', el trabajo con Esclerosis Múltiple Cuba dentro del programa de twinning de la Federación Internacional de EM, los proyectos europeos, etc., no son sino muestras de que la unión de esfuerzos siempre da buenos resultados.

En abril de 2010 y después de varios años de colaboración, la Federación Internacional de EM nombró a FELEM primera *Organización de Apoyo*, mientras que un mes más tarde, en mayo, la Plataforma Europea nombraba a la Federación nuevo *Miembro Asociado*.



Zoe Burr con miembros del equipo de FELEM.



Jóvenes españoles del programa de intercambio 'MS-Speaking'.

La Federación Internacional de EM nombra a FELEM primera Organización de Apoyo

En abril de 2010, la MSIF concedió el estatus de **Organización de Apoyo** ('supporting organisation') a la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM. FELEM es la primera organización a nivel mundial en recibir este reconocimiento.

Zoe Burr, responsable de Desarrollo Internacional de la MSIF, afirmó: «Hemos tenido una muy fructífera relación con FELEM hasta ahora y esperamos que su nueva situación dé lugar a una mayor colaboración y estrechar los lazos, en beneficio de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple en España».

Desde el nombramiento en el año 2007 de Pedro Carrascal, director de FELEM, como miembro de la Junta Directiva de la MSIF y Portavoz del Área de Desarrollo Internacional de la MSIF, se ha intensificado la involucración de España en decisiones relacionadas con el apoyo a las PcEM a nivel global.

FELEM, nuevo Miembro Asociado de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple

El 27 de mayo se celebró en Stuttgart (Alemania) la Asamblea anual de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) donde se aprobó el ingreso de FELEM en la EMSP como **Miembro Asociado**, reconociendo de esta forma el importante trabajo que FELEM ha hecho por la Esclerosis Múltiple a nivel europeo durante todos estos años.

También tuvieron lugar en Stuttgart los días 27 y 28 de mayo la **Conferencia Anual sobre EM** de la EMSP, en la que Pedro Carrascal participó como ponente, y la 'I Conferencia Europea de Jóvenes con EM'.

Colaboración con la Asociación de EM francesa ARSEP

El 3 de mayo de 2010 en el Palacio de Congresos de París tuvo lugar un congreso internacional entre expertos en Esclerosis Múltiple co-organizado por ARSEP y FELEM, entidades de EM francesa y española respectivamente.

En París, un grupo formado por investigadores expertos en EM de España compartieron con especialistas franceses información sobre las investigaciones más recientes e interesantes en EM. Esta colaboración continuará en el año 2011 y se ampliará a otras entidades de EM europeas.

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

MS-Speaking - Proyecto de intercambio de jóvenes con EM

Entre los días 14 y 26 de junio tuvo lugar un encuentro en Rumanía y Noruega entre jóvenes con EM de edades comprendidas entre los 18 y los 30 años procedentes de cuatro países europeos: Rumanía, España, Noruega y Polonia.

Los dos objetivos principales eran:

1. Identificar y superar los obstáculos que los jóvenes con EM se encuentran, así como el aislamiento que pueden generar las diferentes formas de exclusión social.
2. Estimular la búsqueda de nuevas formas de educación no formal y comunicación acerca de su enfermedad en un entorno intercultural.

Durante la primera semana en Oradea (Rumanía), celebraron una cena con platos típicos y canciones de cada



FELEM ha colaborado con EM Cuba dentro del programa de Cooperación Internacional de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.

país, conocieron la ciudad y pusieron en escena un espectáculo en una plaza pública.

La segunda semana, ya en Oslo (Noruega), continuaron con las dinámicas de grupo y el equipo de jóvenes puso toda su creatividad al servicio de esta iniciativa desarrollando actividades de gran originalidad.

Vídeo disponible en:

http://www.msyouth.ro/en/galerii/video/public_spectacle_1/

'Twinning' España-Cuba

Colaboración FELEM - EM Cuba (2009-2010). Dentro del Programa de Cooperación Internacional de la MSIF, FELEM ha compartido sus mejores prácticas con EM Cuba y ha cooperado en el acceso a información y equipamiento para favorecer una mejora significativa en el apoyo a las personas con EM desde la entidad cubana.

El 1 de marzo de 2010, representantes de FELEM visitaron a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuba en su sede en La Habana, como parte del Programa de colaboración-hermanamiento 'twinning' de la MSIF. Allí hicieron entrega de material informativo y un ordenador portátil, gentileza de un seguidor del facebook de FELEM.

Meses después, entre los días 11 y 17 de diciembre, la presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuba, Dña. Julia Margarita Ruiz Peraza; y Dña. María Elena Moscoso Hernández, visitaron Barcelona invitadas por FELEM y la Fundación Esclerosis Múltiple de Catalunya (FEM).

Las representantes cubanas tuvieron oportunidad de conocer las instalaciones y el funcionamiento de: el Hospital de Día de la FEM en Barcelona, el Hospital de Día Más Sabater en Reus, la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario de la Vall d'Hebron de Barcelona, el Centro Especial de Empleo FEM-CET, el departamento de comunicación y captación de fondos de la FEM. También se entrevistaron con el Patronato y directivos de la FEM y FELEM.

Traducción de documentación al español

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

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

agradecimientos

FELEM quiere expresar su agradecimiento a las instituciones públicas y agentes sociales que consideran en sus acciones a las personas con Esclerosis Múltiple, a las organizaciones científicas y expertos en EM que apoyan a la Federación en las iniciativas que desarrolla, a la industria farmacéutica y todas aquellas empresas y particulares que se unen a la lucha contra la Esclerosis Múltiple, a las personas voluntarias que participan en las campañas de sensibilización o que colaboran de otros modos muy diversos y, por supuesto, a los medios de comunicación que han contribuido en la difusión de información sobre la EM en el año 2010.

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

Gracias a las personas con EM que, transmitiéndonos sus inquietudes, sugerencias e incluso quejas, nos ayudan a mejorar y crecer.

Ellos son el centro y móvil de nuestro trabajo.



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

ARAGÓN

FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)

C/ Pablo Ruiz Picasso, 64. 50018 ZARAGOZA
Tel. y fax: 976 742 767

fadema@fadema.org www.fadema.org

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

Passeig de Marratxí, 15 (Son Gibert).
07008 PALMA DE MALLORCA

Tel.: 971 229 388 Fax: 971 479 744

abdem@abdem.es www.abdem.es

ASOC. DE EM 'ISLA DE MENORCA' (AEMIM)

Plaça Biosfera, 3. 07703. MAÓ (MENORCA)

Tel.: 971 357 750 Fax: 971 350 070

emmenorca@hotmail.com www.esclerosismultiple.com

ASOC. DE EM DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)

C/ Aubarca, 22 bajos, local 3. 07800 IBIZA

Tel.: 971 932 146 Fax: 971 932 147

cnaemif@hotmail.com www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

c/ Melicotoner, nº 4. 07008 PALMA DE MALLORCA

Tel.: 971 229 388 Fax: 971 479 744

embat@fundacioembat.org www.fundacioembat.org

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE EM (ACDEM)

C/ General Dávila, 127 bajo. 39007 SANTANDER

Tel. y fax: 942 338 622

info@acdem.org www.acdem.org

CASTILLA LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE CUENCA (ADEMCU)

C/ Hermanos Becerrill, 3. 16004 CUENCA

Tel. y fax: 969 235 623

esclerosiscu@terra.es

www.esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN

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

Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja

Paseo de los Comendadores, s/n. 09001 BURGOS

Tel. y fax: 947 207 946

afaemburgos@gmail.com

www.esclerosismultipleburgos.org

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)

C/ Francisco Vighi, 23. 34003 PALENCIA

Tel.: 979 100 150 Fax: 979 100 150

apem@ono.com

www.esclerosismultiple.com/palencia

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)

Pza. Carmen Ferreiro, 3. 47011 VALLADOLID

Tel.: 983 260 458 Fax: 983 26 04 58

emvalladolid@telefonica.net

www.esclerosismultiple.com/valladolid

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)

C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 LEÓN

Tel.: 987 226 699 Fax: 987 276 312

aldem@aldemleon.es www.aldemleon.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)

Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 ZAMORA

Tel. y fax: 980 671 204

azdemzamora@yahoo.es

www.esclerosismultiple.com/zamora

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- J. M. Charcot

FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104

08015 BARCELONA

Tel.: 902 113 024

info@cet.fem.es

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tamarit 104 – entresuelo. 08015 BARCELONA

Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93 424 27 77

info@fem.es www.fem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA

IAS Centro Socio-sanitario. Despacho 5

C/ Dr. Castany, s/n

17190 SALT (GIRONA)

Tel.: 972 186 915

ESCLEROSIS MÚLTIPLE - ASOCIACIÓN DE LLEIDA

Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol

Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 LLEIDA

Tel.: 973 705 364

fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE - ASOCIACIÓN DE TARRAGONA

Ceferí Oliver s/n

Hospital de día Mas Sabater. 43203 REUS

Tel.: 977 128 024 Fax: 977 128 005

hdiareus@fem.es

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT (AEMBA)

C/ Mestre Falla, 11 bajos B.

08850 GAVÀ (BARCELONA)

Tel.: 93 662 86 10 / 659 549 000

aemgava@telefonica.net

www.aemba.org

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)

Poeta Blas de Lomas, 8 bajo. 03005 ALICANTE

Tels.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16

Fax: 965 13 43 54

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 Fax: 96 372 08 88

acvem@hotmail.com www.acvem.org

ASOCIACIÓN DE XÁTIVA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL ÁREA 13. AXEM – ÁREA 13

C/ Médico Salvador Úbeda, 5 bajo

46800 XÁTIVA

Tel. y fax: 96 204 75 56

AXEM13@hotmail.com

LA RIOJA

ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)

Rey Pastor, 49-51, Bajo. 26005 LOGROÑO

Tel. y fax: 941 214 658

ardem@ardem.es www.ardem.es

MADRID

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FEMM)

C/ Ponzano, 53 bajo. 28003 MADRID

Tel.: 91 399 32 45 Fax: 91 451 40 79

info@femmadrid.org www.femmadrid.org

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA

Área Joven de Asociaciones

Avda de Nueva Cartagena, 64 Bajo nº 2

Urbanización Mediterráneo.

30310 CARTAGENA (MURCIA)

Tel.: 868 09 52 53 / 648 28 08 28

esclerosis_cartagena@hotmail.com

www.esclerosis-cartagena.es

PAÍS VASCO

FUNDACIÓN VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUGENIA EPALZA

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 BILBAO

Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96

info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 BILBAO

Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96

info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)

C/ Etxezarra, nº 2. 01007 VITORIA

Tel. y fax: 945 157 561

aemarvitoria@hotmail.com www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 SAN SEBASTIÁN

Tel.: 943 24 56 00 Fax: 943 32 32 59

info@ademgi.org www.ademgi.org



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Federación Española para la Lucha
contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**

Santa Hortensia, 15 Oficina B-2.
28002 Madrid

Tel.: 91 441 01 59 ■ 91 399 24 92

Fax: 91 399 24 92

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com



Con agradecimiento a:

