

Muévete

REVISTA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

NÚMERO 26



PROYECTO M1 + INVESTIGACIÓN



Esclerosis Múltiple

Nuestro reto: detener la progresión y mejorar la calidad de vida



La enfermedad de las mil caras

1000 La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa y crónica. Se diagnostica generalmente entre los 20 y 40 años y no se conoce ni su causa ni su cura. Es muy heterogénea, por eso se suele llamar la enfermedad de las mil caras

Hay diferentes tipos de Esclerosis Múltiple

Primaria Progresiva **12%**
 Progresiva Recurrente **3%**
 Remitente Recurrente **85%**

De ellos, el 25% evoluciona hacia una EM Secundaria Progresiva

El curso de la EM puede variar

Número de casos

España 46.000
 Europa 600.000
 Mundo 2.500.000



Tratamientos modificadores de la enfermedad

Los tratamientos modificadores de la EM tienen carácter preventivo



Los tratamientos y servicios para las personas con EM están mejorando, pero no para todos ni en todos los lugares

- Reducen la frecuencia e intensidad de los brotes
- Previenen la aparición de nuevas lesiones en la Resonancia Magnética cerebral
- Pueden retrasar y reducir las discapacidades adquiridas
- Existen efectos secundarios y no se puede saber con precisión cuál va a ser la reacción al tratamiento en cada persona
- El tratamiento no le hará sentirse mejor, ni reducirá los síntomas, ni la discapacidad generada por recaídas anteriores

Principio Activo	Nombre comercial	Laboratorio titular	Año de aprobación (EMA)	Modo de administración	Frecuencia de administración
Acetato de glatirámero	Copaxone®	Teva Pharmaceuticals Ltd.	2002	Subcutáneo	Cada día
Interferón beta-1a	Avonex®	Biogen IDEC Limited	1997	Intramuscular	Una vez/semana
Interferón beta-1a	Rebif®	Merck Serono Europe Ltd	1998	Subcutáneo	3 veces/semana
Interferón beta-1b	Betaferon®	Bayer Pharma Ag.	1995	Subcutáneo	Cada dos días
Interferon beta 1b	Extavia®	Novartis Europharm Ltd.	2008	Subcutáneo	Cada dos días
Fingolimod	Gilenya®	Novartis Europharm Ltd.	2011	Oral	Cada día
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (proc. nacional)	Intravenoso	Frecuencia variable. Dosis máxima acumulada: 140 mg/m2
Natalizumab	Tysabri®	Biogen Idec Limited	2006	Intravenoso	Cada 4 semanas
Alemtuzumab*	Lemtrada®	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Intravenoso	Ciclos de 5-6-3 días anuales
BC-12 oral o dimetil fumarato*	Tecfidera®	Biogen Idec Limited	2014	Oral	Dos veces/día
Teriflunomida*	Aubagio®	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Oral	Una vez/día

* Autorizado por la EMA, aún no comercializado (mayo 2014)
 Nota: existen otros fármacos que se usan ocasionalmente (Azatioprina, Ciclofosfamida, Metotrexato...)

Aún no existe ningún tratamiento eficaz para la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva (más información en eme1.es), pero ¡la investigación continúa!

A la hora de consensuar con su neurólogo el tratamiento modificador de la enfermedad, 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 su impacto en la vida cotidiana: impacto emocional, impacto en el estilo de vida, preferencias personales...

Abordaje de los síntomas

ATENCIÓN Esclerosis Múltiple España no puede hacer ninguna recomendación ni juicio sobre la idoneidad del tratamiento; las terapias siempre deben ser propuestas y supervisadas por un especialista cualificado

- Fatiga
- Dificultades de movilidad, coordinación y equilibrio
- Espasticidad
- Problemas de visión
- Problemas sensitivos
- Afectación del habla y la deglución
- Alteraciones emocionales y cognitivas
- Dolor
- Disfunciones de vejiga, intestino y sexuales

En la Esclerosis Múltiple puede aparecer un gran abanico de síntomas, pero **no todas las personas con EM experimentan todos los síntomas ni con la misma intensidad**

El manejo del síntoma será más eficaz cuando...

- La persona con EM informe a los profesionales sanitarios (neurólogo, enfermera, profesionales de la rehabilitación...) tan pronto como se note un nuevo síntoma
- Se actúe con un enfoque integral, centrado en la persona
- Las estrategias de rehabilitación y los tratamientos farmacológicos ayudan a manejar los síntomas

Recomendaciones generales

- Realice revisiones periódicas de salud
- Mantenga siempre informado a su profesional de la salud sobre los cambios que note (nuevos síntomas, efectos secundarios, etc.)
- Siga hábitos de vida saludables: beneficiará significativamente su calidad de vida. Sea responsable con su salud

"Un día... encontraremos la solución"



Más información en

La organización de personas con Esclerosis Múltiple más próxima a su domicilio
www.esclerosismultiple.com Esclerosis Múltiple España
www.ema.europa.eu Agencia Europea de Medicamentos, EMA

www.aemps.gob.es Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, AEMPS
www.msif.org Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, MSIF
www.emsp.org Federación Europea de Esclerosis Múltiple, EESP

Con la colaboración de:



FOR-RODADENDO
 OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

EDITORIAL



PEDRO CARRASCAL

Director de Esclerosis Múltiple España / www.esclerosismultiple.com

EXPECTATIVAS Y DECISIONES RELACIONADAS CON LOS TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

No nos cansamos de repetirlo cuando hablamos con los medios de comunicación, nuestros políticos, etc... El momento de la Esclerosis Múltiple (EM) ha llegado, le toca. Hay que invertir en ella como sociedad, por fin la ciencia avanza a paso firme y nuestra calidad de vida está en juego.

Si bien es cierto que una cura total no es previsible a corto plazo, el escenario de una vida mucho más libre de los efectos de la EM para los nuevos diagnosticados cobra cada vez más fuerza. Lamentablemente, con la EM progresiva nos encontramos unos cuantos pasos por detrás.

Nuestras expectativas y ansiedad crecen al ritmo que lo hacen los avances en los tratamientos y de nuevo esa terrible incertidumbre, ese pánico a qué será de nosotros al cabo de unos años. Es difícil aceptar el éxito en los avances en tratamientos cuando levantarse al día siguiente con EM supone seguir sintiendo esa espada de Damocles encima, cuando la fatiga y nuestro último brote siguen ahí.

Estas expectativas y ansiedad no deben condicionar aspectos básicos como puede ser la relación de confianza con nuestro neurólogo. La falta de certeza en la eficacia del tratamiento que tomamos (a pesar de que cada vez son más eficaces de forma general), la gestión de los riesgos asociados, la toma de decisiones y la frustración que produce una respuesta no deseada al tratamiento... nos pueden generar cada vez más rabia o impotencia. Mucho más que cuando apenas había opciones.

Necesitamos que este "nerviosismo" no lleve la batuta en nuestras decisiones y no nos condicione ni a nosotros ni a nuestros neurólogos.

Una vez más, la información y la confianza en los profesionales sanitarios que nos atienden es fundamental para gestionar adecuadamente la EM.



Sumario

- 4 EM 2.0** Nosotros y las Redes Sociales
- 6 SIÉNTETE BIEN** Conquistando el miedo en EM
- 9 A FONDO** Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2014
- 16 PRIMER PLANO** La doctora Mar Mendibe aborda la relación vitamina D / sodio y la Esclerosis Múltiple
- 20 EN PRIMERA PERSONA** Jesús Barony, ilustrador
- 22 A SOLAS** Conversación entre la enfermera Rosalía Horno y Susanna García, paciente de EM Progresiva
- 25 INVESTIGACIÓN** El marcador del proyecto M1 de recaudación de fondos para la investigación se pone a cero
- 27 NUESTRO MUNDO.** Actualidad. Noticias de las organizaciones de personas con EM
- 32 REHABILITACIÓN** I Foro Sociosanitario sobre Esclerosis Múltiple.
- 35 ACCIÓN LEGAL** Tus derechos al viajar dentro de la Unión Europea
- 36 EM HOY** Información sobre tratamientos de EM: cuidado con lo que leemos. Diario de síntomas y carpeta personal de salud 'online'
- 39 AGENDA** Direcciones útiles



Síguenos en:    

www.esclerosismultiple.com

Esclerosis Múltiple España -

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

Redacción: **Sandra Fernández Villota, Pedro Carrascal Rueda, Montserrat Roig Bonet, Sabinne Paz-Vergara** Colaboraciones y agradecimientos: **Inés Grau, Profesionales de las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, European MS Platform, EMSP, Multiple Sclerosis International Federation, MSIF**

C/ Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid. Tel.: +34 91 441 01 59 // +34 91 399 24 92 www.esclerosismultiple.com info@esclerosismultiple.com

Mes de publicación: **Octubre 2014**. 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.



CRECEMOS CONTIGO REDES SOCIALES

Síguenos en Facebook, Twitter, Youtube, Flickr... Podrás obtener información inmediata y de primera mano, intercambiar información sobre la EM, conocer personas afectadas y aprender mucho sobre la enfermedad.



NUESTROS FAVORITOS EN TWITTER

#EsclerosisMúltiple España @felem ¡Más de 8.000 seguidores en @twitter! #em ¡Gracias!

Se lanzan los primeros estudios de investigación para luchar contra la #EsclerosisMúltiple progresiva

El 87% de los neurólogos considera que las personas con #EsclerosisMúltiple cuidan bien de sí mismas



La #discapacidad no siempre es visible, y esto incluye a la #EsclerosisMúltiple. **Piensa antes de juzgar.** Vía @msocietyuk

TWITTER.COM/FELEM

@FELEM
**ESTOS MESES
HEMOS HABLADO
DE...**

#Mójate2014

#DíaMundialEM

#EsclerosisMúltiple

#EMultimedia



NOS GUSTA!

FACEBOOK.COM/ESCLEROSISMULTIPLEESPANA

¡Los fondos destinados a la Alianza de Esclerosis Múltiple Progresiva ya se están empleando en nuevas investigaciones!



"Saber y ganar"

¡El concursante Jero de nuevo con la camiseta de la campaña "Mójate por la Esclerosis Múltiple"! ¡¡¡Gracias Jero!!!



¿Sabías que Gloria y Emilio Estefan han realizado un importante donativo

al Centro para la Salud Cerebral Lou Ruvo de Cleveland Clinic? Su aportación irá destinada a la puesta en marcha de un programa de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple en honor al fallecido padre de Gloria Estefan, que tuvo la enfermedad. "Durante la enfermedad de mi padre me hice la fuerte, pero fue muy, muy duro para mí y mi familia", explica Gloria Estefan.

Y. Díez: Yo ya he tenido mi 'Experience Cube'. Ha sido duro sentir una enfermedad a la que llaman "Las mil caras" y me siento emocionada por haber sentido los efectos que siente mi madre. La verdad es que solo puedo decir... ¡Eres una campeona!

Te prometo tener más paciencia cuando tus brazos pesen tanto que coger un vaso te cueste como coger una roca: yo te ayudaré a levantarlo; cuando por la pérdida de sensibilidad te cueste sentir un beso, te daré mil besos más; cuando tu vista se nuble y te cueste leer aquellos libros que te hacen volar a sitios que están en tu imaginación, yo te los leeré; cuando la fatiga se presente, nos sentaremos juntas en el sofá con unas palomitas y una gran película y así descansaremos, cuando la dificultad de coordinación te haga tener un traspies, siempre estará tu nieto de 5 añitos para decirte: '¡No pasa nada, abuela, yo también me caigo y me tropiezo todo los días!'. Gracias a los coordinadores y colaboradores que han hecho sentirnos más cerca de la EM."

You Tube #EMultimedia



Vídeo de Susanna, una mujer afectada por Esclerosis Múltiple progresiva, que apoya la investigación de la Esclerosis Múltiple a través de la campaña M1.

https://www.youtube.com/watch?v=ZigO9lvudrs&index=7&list=UUTQcePkjNKigG93WY_67qgw



Vídeo de apoyo de Adriana Abenia a las personas con EM en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

https://www.youtube.com/watch?v=0oxUBZTI9EM&list=UUTQcePkjNKigG93WY_67qgw

Accede a todas las fotos de Esclerosis Múltiple España en www.flickr.com/photos/felem



flickr

Con más de 50 millones de usuarios registrados en todo el mundo, la plataforma ha superado ya las 7.000 millones de fotos online. Por eso, desde EME también queríamos nuestro canal. Abierto desde hace años, en él podrás encontrar las mejores imágenes de todas las actividades que organiza o en las que participa la Federación. La campaña Mójate por la Esclerosis Múltiple y el Día Mundial

de EM siempre tienen un apartado más destacado, pero también podrás encontrar imágenes de nuestras asambleas o, por ejemplo, del 'I Foro Sociosanitario' sobre EM que se celebró en abril de este año.

**Flickr ES UN MUNDO DE IMÁGENES...
NO TE PIERDAS NI UNA FOTO**



EN EL BLOG MUEVETEPORLAEM

www.mueveteporlaem.wordpress.com



¿A QUÉ SABEN DIEZ AÑOS DE EM?

Los diez años de Esclerosis Múltiple saben a dulce. A salado. A amargo. A la tris-

teza de seguir arrastrándola. A la alegría de seguir combatiéndola. A las caras que vi celebrando el decenio. A las risas recordando algunos momentos (...)

Carmen: Saben a valor, a fuerza desmedida, a adaptación, a lucha. Saben a familia, a amigos. Saben a sonreír y a llanto. Saben a temor, a humildad... 4 años.



LOS BUSCADORES

He oído por ahí que España esconde unos 47.000 buscadores profesionales. Que se ven por las calles, en los autobuses de línea, en las oficinas, en los puestos de verdura. Que salen de día y de noche, haga frío o calor. Y que siempre están buscando, entre los rincones, cualquier ápice de esperanza entre tanta incertidumbre (...)



**TAMBIÉN
TE INTERESA**

La Esclerosis Múltiple es impredecible y, en muchas ocasiones, provoca una gran incertidumbre. Una buena planificación proporcionará muchas cosas buenas para el futuro. ¡Interesantísimo!

www.observatorioesclerosismultiple.com



CONQUISTANDO EL MIEDO EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

“Aprendí que el coraje no es la ausencia de miedo, sino el triunfo sobre él. El hombre valiente no es aquel que no siente miedo, sino el que conquista ese miedo”. **Nelson Mandela.**

Por Sandra Sánchez Vergés,
Psicóloga Asociación EM
Baix Llobregat

¿QUÉ ES EL MIEDO?

La definición de miedo según la Real Academia Española de la Lengua reza lo siguiente: “(Del lat. metus). 1. m. Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario. 2. m. Recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea.”

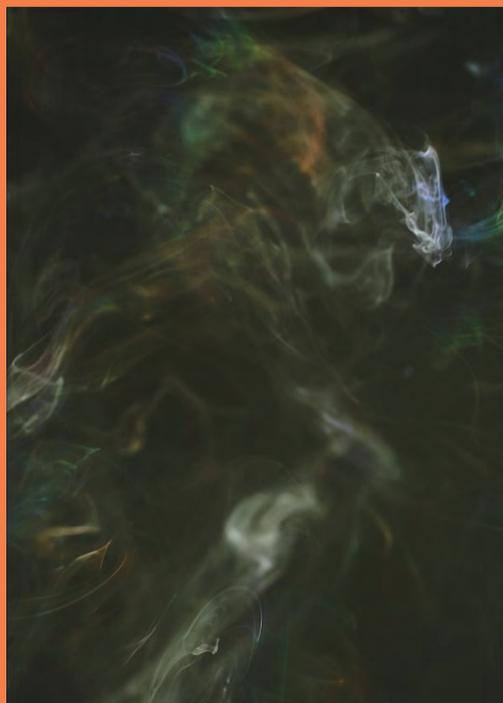
Tanto la primera reseña como la segunda pueden explicar perfectamente qué puede llegar a sen-

tir una persona afectada por Esclerosis Múltiple (en adelante EM). Pero apostaríamos algo a que es la segunda la que más definiría lo que puede llegar a sentir una persona afectada, su propio entorno, e incluso los profesionales que estamos a su lado, porque no solo tiene miedo la propia persona afectada, sino también quienes estamos a su alrededor. Si bien la enfermedad es real, y tiene su “daño real” que afecta y mucho en las activida-

des de vida diaria de la persona (física y emocionalmente), es aquello que imaginamos lo que quizá nos haga sentir más miedo.

MIEDO Y EM

Con el diagnóstico de EM, el miedo puede aparecer: ante los primeros síntomas (desconociendo aún la enfermedad), antes del diagnóstico, después del diagnóstico, miedo ante la reacción de amigos y familiares (¿Y ahora qué haré? ¿Qué dirán de mi?) y tam-



"Tu enemigo no es una silla y sus ruedas. Tu enemigo es el miedo. El miedo está en ti de forma que, sin saberlo, tú puedes ser tu peor enemigo al creer, o mejor dicho al no creer en ti"



"Parece que la toco, pero no..."



"Me ha tocado a mí.
¿Te ha tocado a ti?"

Fotografías y textos de Alicia Merino para la Exposición "Desde mi EM", presentada en la **Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple**.

bién, cómo no, ante su no reacción (¿Es qué no ve que no puedo? ¿Por qué no reacciona? ¿Por qué reacciona de esta forma?), antes de los posibles brotes, durante los brotes, después de los brotes, ante la medicación (nueva), al cambio de medicación, cuando la enfermedad evoluciona, ante el trabajo (¿Podré hacerlo?), ante la vida social, ante la vida personal y relacional, ante la vida familiar, ante la posible evolución, ante el futuro, a repetir patrones de comporta-

miento perjudiciales, a la maternidad, a la paternidad... Y así podríamos estar relatando todo un listado de miedos que puede llegar a afrontar una persona con EM. Otra cuestión que nos produce un verdadero pavor y aversión cuando hablamos de Esclerosis Múltiple es el hecho de no poder controlar lo desconocido. Vivimos en una sociedad que no enseña a estar enfermo, una sociedad en que la enfermedad es aquella que te ancla a una cama. De ahí nuestra lucha y

compromiso con la EM. Sí se ve, sí existe, es real, y causa tanto miedo como cualquier otra enfermedad. El presente y el futuro se vuelven inciertos para la persona y para su entorno (social, personal y familiar).

MIEDO POSITIVO

Cierta dosis de miedo es positivo: nos hace sentir el instinto de conservación propio del ser humano y tener un mayor compromiso con aquello que nos afecta y nos rodea.

RECUERDA...

◆ No eres el único que tiene miedo; también lo tenemos los que estamos a tu alrededor. Todos tenemos miedo. Es algo natural al ser humano. Además, nos preocupamos unos por otros.

◆ No poder controlar aquello que desconocemos, aquello que nos imaginamos que puede suceder, y el miedo a nosotros mismos, nos pueden hacer sentir mucho miedo.

◆ Lo 'desconocido', no tener respuestas, no tener respuestas, nos produce miedo. El presente y el futuro se vuelven inciertos para las personas con EM y para su entorno.

◆ Con la Esclerosis Múltiple pueden aparecer miedos de muchos tipos y en muchos momentos, pero es importante que no dirijan nuestra forma de pasar por la vida.

◆ La vida es insegura por naturaleza y hay que vivir con ello. Hay que vivir con el miedo y con el riesgo.

◆ Atención: cierta dosis de miedo es positiva. Nos hace sentir el instinto de conservación propio del ser humano y tener un mayor compromiso con aquello que nos afecta y nos rodea.

<< El exceso de miedo nos paraliza o nos puede llevar a cometer errores, mientras que la falta total de miedo hace que nos creamos invulnerables, descuidando aspectos de la vida que nos pueden ayudar a continuar de manera más adecuada y prudente. La vida es insegura por naturaleza y hay que aprender a vivir con miedo.

A mis pacientes a veces les comento: debe acompañarte en el viaje, porque es inevitable, está ahí. Pero tu compañera de viaje no debe llevar el volante del coche ni decidir hacia donde vas. Debe ir sentada en el asiento trasero del coche.

LA CONFIANZA ES CLAVE

Confiemos en nosotros mismos, en nuestras capacidades, como personas, como un todo.

Confiemos en los profesionales que nos tratan (siempre estamos a vuestro lado), escuchemos sus consejos, sus orientaciones, sus recomendaciones. Y conozcamos la naturaleza humana, capaz de realizar grandes hazañas, capaz de cualquier tropiezo, pero también de crear lo más hermoso. No esperemos más de las personas de lo que podríamos esperar de nosotros mismos. Si seguimos confiando en nosotros, en nuestros profesionales y en la propia naturaleza humana, seremos capaces de sobrellevar nuestros miedos, de superarlos.

La EM tiene mil caras, aprendamos a identificar cada una de ellas y aprenderemos a mantener nuestros miedos atados y a desarrollarlos de tal manera que no se conviertan en abanderados de nuestra vida, sino en un elemento más que nos ayuda a superar el día a día.



CÓMO PERDER EL MIEDO AL MIEDO

◆ Con información adecuada y veraz.

◆ Trabajando con los profesionales sanitarios que conocen la enfermedad.

◆ Siendo responsables y comprometiéndonos con nuestra salud y tratamientos.

◆ Viviendo la vida intentando disfrutarla tanto como nos sea posible.

◆ La confianza es clave: confía en ti, en los profesionales que te atienden, y también en la naturaleza humana.

◆ La EM está ahí y es real, pero ¡no le cedas las riendas de tu vida!



DETENER LA PROGRESIÓN Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON EM

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA Y AEDEM-COCEMFE, JUNTOS CON UN DESEO

El movimiento asociativo de personas con EM en España, representado por sus principales plataformas Esclerosis Múltiple España y Aedem-Cocemfe, expresó su deseo de mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en España y, para ello, consideraron imprescindible:

- ◆ Garantizar el acceso a tratamientos con el fin de detener la progresión de la enfermedad.
- ◆ Defender los derechos de personas con EM, insistiendo en el reconocimiento del 33% en el baremo de discapacidad con el diagnóstico.
- ◆ Apoyar la investigación de la EM.
- ◆ Ofrecer servicios de información, asesoramiento y rehabilitación a las personas afectadas.
- ◆ Conseguir la igualdad real en el "acceso" a las mismas herramientas, servicios e instalaciones que disfrutaran las personas que no tienen Esclerosis Múltiple.

ACCESO A TRATAMIENTOS

Desde el movimiento asociativo en España se focalizó el mensaje en el "acceso a tratamientos". Así, Esclerosis Múltiple España elaboró carteles y folletos que ofrecían información general sobre la Esclerosis Múltiple, aportando pautas sobre la autogestión de la enfermedad asociada a los tratamientos modificadores y sintomáticos de la EM, además de un gráfico que incluía los tratamientos modificadores de la EM aprobados por la Agencia Europea del Medicamento.



La realidad de las personas con EM se refleja en las iniciativas del movimiento asociativo, como la exposición 'Las 1.000 caras de la EM'

La Esclerosis Múltiple se suele llamar "la enfermedad de las 1.000 caras", porque se manifiesta de manera diferente en cada persona, con diferentes síntomas y evolución. Con motivo del Día Mundial de la EM, la Fundación Vasca de EM presentó en el Museo de Bellas Artes de Bilbao la exposición fotográfica "Las 1.000 caras de la EM", que ha recorrido las instalaciones de Metro Bilbao, el aeropuerto de Loiu, el edificio de la Plaza del Ensanche... y próximamente visitará la Facultad de Medicina de la UPV, el Parlamento Vasco y la Universidad de Deusto. La muestra está

formada por 18 fotografías con 20 personas con EM, en sus entornos de trabajo, familiar, ocio, centros sanitarios... y en algunos casos acompañados de sus familias o neurólogos, reflejando la realidad de esta enfermedad, rompiendo estereotipos. 'Las 1.000 caras de la Esclerosis Múltiple' es una manera diferente de comunicar qué es la Esclerosis Múltiple, sensibilizar y emocionar, a través de los rostros de sus protagonistas, las personas que viven con esta enfermedad.

Fotografías realizadas por Enrique Moreno Esquibel @morenoesquibel

◆ www.emfundazioa.org
#1000em @emfundazioa



En el siguiente link podéis ver el vídeo de la campaña del Día Mundial 2014:



<https://www.youtube.com/watch?v=QZxU7d1qRFI>

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2014

¿QUÉ PASÓ EL DÍA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2014?

El último miércoles de mayo de cada año, organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple de todo el mundo se unen para conmemorar el Día Mundial de la EM con el objetivo de aumentar la visibilidad de la enfermedad y la concienciación social.

Dentro de este marco global, el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple es promovido cada año por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). El tema central de este año era el "Acceso"; abarcando tanto el acceso a los tratamientos, al empleo, o en definitiva a cualquier espacio, prestación o servicio que pueda presentar barreras o trabas que dificulten el acceso a las personas con Esclerosis Múltiple.

En nuestro país, Esclerosis Múltiple España y sus entidades miembros también apoyaron esta iniciativa a través de numerosos eventos y acciones organizadas a lo largo de todo el territorio nacional.

ORGANIZACIONES DE EM EN ESPAÑA

Con el ánimo de sensibilizar a la sociedad acerca de la enfermedad, volvieron a ser numerosas las entidades que organizaron **mesas informativas**, como la Asociación de Cartagena y Comarca (EMACC), la Rio-



MÁS QUE 1.000 PALABRAS

En esta edición, dos exposiciones fotográficas, "Las 1.000 caras de la Esclerosis Múltiple", de la Fundación Vasca de EM; y la Exposición de Fotografía Conceptual de AVEM, "Desde mi E.M.", se presentaron en el Día Mundial con toda la fuerza de unas imágenes que hablan desde el silencio...



NUEVA AVENTURA "EM FIGHTER 2"

La neurona 'Neuri' continúa su aventura "Run and jump" en la que sorteamos los obstáculos que presenta la enfermedad. El juego está disponible en Android y Apple y tras el éxito de su primera versión, en el mes de mayo se estrenó también en inglés.

En el marco del Día Mundial, el reto consistió en superar los 5 millones de puntos y se superó con creces.

¡SIGUE JUGANDO ;-)!



"EXPERIENCE CUBE" EN MADRID, EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

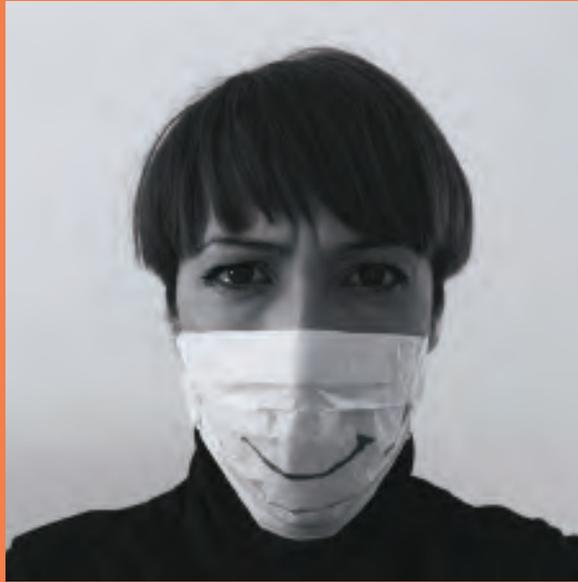
Durante el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, los ciudadanos pudieron experimentar sensaciones asociadas a algunos de los síntomas que se presentan en las personas con EM, en una instalación con forma de cubo situada en la Avda. Felipe II (Madrid).

La iniciativa fue desarrollada por Esclerosis Múltiple España y la Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid, con la colaboración de Novartis. Su lema: "Siente, conoce, comparte", tres verbos que nos acercan a la experiencia de personas con Esclerosis Múltiple.



Muchos fueron los curiosos que se acercaron al "cubo" para sentir sensaciones asociadas a síntomas muy comunes que se presentan entre las personas con EM, tales como la fatiga, los problemas de visión, la falta de sensibilidad, temblores, falta de coordinación y dificultad de concentración.

Algunos de ellos conocían que se iba a realizar esta actividad a través del boletín de noticias, la web o las redes de EME, y fueron acompañados de familiares y amigos para que también formaran parte de la experiencia.



REPERCUSIÓN MEDIÁTICA

NOS HICIMOS ESCUCHAR

Cada año el Día Mundial de la EM se convierte en un foco mediático, debido a la multitud de localidades que celebran actos en todo el territorio.

En esta ocasión, reflejo de ello fue su aparición en los telediarios de las generalistas TVE1 y Cuatro, así como en RTVCYL, la autonómica de Castilla y León. Por otra parte, se hicieron eco las cadenas radiofónicas Cadena Ser y Onda Cero, que decidieron dedicar un importante espacio al Día Mundial; especialmente esta última en su popular programa "Herrera en la Onda".

La prensa digital volvió a ser el medio que más espacios dedicó a esta campaña: El Mundo, ABC, El Correo, El Digital, La Información, La Voz de Galicia, El Diario de Navarra, el Norte de Castilla, Diario de Burgos, Málaga Hoy o Madrid Actual son algunos de los múltiples medios que informaron acerca del Día Mundial.

PERSONAS POPULARES QUE NOS APOYARON



Descubre todos los tweets de apoyo de los famosos en nuestra web:

www.esclerosismultiple.com/documentos/noticias/Famosos%20Twitter%202014.pdf



Más de 60 personajes conocidos de nuestro país enviaron el 28 de mayo sus mensajes en apoyo a las personas con EM

Y ASÍ VIVIÓ EL MUNDO... EL DMEM 2014

El Día Mundial de la EM se celebra en países de todo el mundo de las formas más diversas.

En **Holanda**, el Día Mundial tuvo una protagonista de excepción: la Reina Máxima recibió la primera edición holandesa del Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple, de manos de Dorinda Roos, directora de la Asociación Holandesa de Investigación de la Esclerosis Múltiple (Stichting MS Research). Este año, **Australia** (MS Australia) volvió a poner en marcha su campaña "Kiss Goodbye to MS", que busca que sean los propios afectados, sus familias y amigos los que obtengan recursos para financiar proyectos de investigación en EM. Dentro de esta campaña, se organizó un flash mob que recorrió varios puntos de Sidney. El Primer Ministro de Australia, Tony Abbott, compartió su deseo para las personas con EM en YouTube. También mostró su apoyo el Ministro de Salud de **Bosnia Herzegovina**, asistiendo a la Conferencia sobre EM en ese país.

En **Bélgica**, plantearon a todas las personas que quisiesen

participar que les mandasen sus deseos por correo electrónico. Finalmente, con el motivo del Día Mundial, convirtieron esos deseos en origamis (figuras de papel) en forma de ranas, simbolizando el espíritu de superación y el coraje.

Por su parte, la Asociación de EM de **Brasil** (ABEM) contó con el espectáculo ofrecido por la banda Falamansa, evento que se retransmitió por la cadena de televisión

SBT. En **Finlandia**, la música la puso un grupo que de forma desinteresada grabó una canción dedicada al Día Mundial, y que se utilizó como banda sonora de la campaña mediática de la entidad. ARSEP, en **Francia**, quiso recordar en esta ocasión que la EM afecta más a mujeres que a hombres, organizando una acción de recaudación de fondos vinculada a las floristerías.

En **Irán**, se volcaron con el deporte, organizando una semana de actividades que incluyeron un partido de fútbol donde un equipo de jugadores con EM se enfrentó a un equipo de celebridades.



KISS
GOODBYE
TO MS



'One day...' [un día...]

La campaña propuesta por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple para este año usó la consigna "Un día...". Durante el mes de mayo, organizaciones de personas con EM de todo el mundo pidieron a las personas afectadas por EM y al público en general, que pensarán en los problemas de acceso a los que se enfrentan las personas con EM, y que imaginaran un mundo sin esas barreras, en forma de deseo.

SUEÑOS
'MADE
IN
SPAIN'

"Un día..."

...pasearé descalza por la hierba y sentiré su murmullo en cada pisada"

...las personas entenderán mejor a los que tenemos EM y nos escucharán"

...volveré a mirar al futuro sin miedo"...

Los mensajes se compartieron en la web www.worldmsday.org



© Casa de S.M. el Rey / Borja Fotógrafos

S.M. la Reina Doña Letizia, entonces Princesa de Asturias, con la representación de Esclerosis Múltiple España.

AUDIENCIA CON LA REINA LETIZIA

Su Majestad mostró un gran interés en la investigación de la Esclerosis Múltiple progresiva, considerada una prioridad a nivel internacional, que cuenta con la implicación de Esclerosis Múltiple España a través del Proyecto M1

El 14 de marzo, la -en aquel momento- Princesa de Asturias recibió en el Palacio de La Zarzuela a una representación de Esclerosis Múltiple España, encabezada por su presidenta, Ana Torredemer.

Durante la reunión a puerta cerrada, Doña Letizia mostró un gran interés y ofreció todo su apoyo a la investigación de la Esclerosis Múltiple, especialmente la de sus formas progresivas, a través del Proyecto M1 de búsqueda de financiación en esta línea.

Acudieron a la audiencia la presidenta de la organización, Ana Torredemer; la vicepresidenta, Begoña Rueda; el director, Pedro Carrascal; la secretaria, Carmen Valls; el tesorero, Josep M^o Perelló; los vocales Carmen F. Cabo, Josep M^o Fornós, Mateu Llodrá y José M^o Franco; la patrona de la FEM, Fina Querol; la diputada Conxita Tarruella; y el presidente del Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España, Dr. Xavier Montalban.



S.M. la Reina saluda a Ana Torredemer, presidenta de Esclerosis Múltiple España.

TEXTO: DAVID VAL / FOTOS. ENRIQUE MORENO ESQUIVEL

VITAMINA D, SODIO Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Hace unos meses, en los foros científicos y en los medios de comunicación se habló mucho del efecto de la vitamina D en la salud.

En el caso de las personas con EM, se estudia la asociación de niveles bajos de vitamina D con el riesgo de desarrollar una EM.

Esto parece tener sentido cuando se ha comprobado que en los países alejados del ecuador, situados más al norte, con menos horas de sol y más déficit de vitamina D, se dan más casos de Esclerosis Múltiple.

Además, ahora se está cuestionando la influencia del sodio en esta patología

PERO... ¿HASTA QUÉ PUNTO PUEDEN LA VITAMINA D O EL SODIO INFLUIR EN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON EM?

- ◆ La doctora Mar Mendibe es neuróloga clínica y responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario de Cruces, en Bilbao.
- ◆ Además es profesora asociada en la Universidad del País Vasco. Ha participado en el ECTRIMS celebrado en Boston del 10 al 13 de septiembre
- ◆ Tiene la últimas informaciones acerca de las investigaciones relativas a la vitamina D y el sodio, dos elementos que pueden influir en el desarrollo de la EM.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad autoinmune que afecta al sistema nervioso central. La teoría de la interacción entre factores genéticos y ambientales está tomando especial relevancia en los últimos años. Esta interacción altera el sistema inmunológico y puede generar distintas enfermedades autoinmunes.

Se han estudiado distintos factores de riesgo que intentamos relacionar con la EM. Y algunos de ellos son la vitamina D, el sobrepeso, el tabaquismo o el sodio. Son hoy en día los que tienen más relevancia y estudios en relación con los desencadenantes de la EM. Actualmente, es cierto que podemos afirmar que la Vitamina D tiene un papel inmunomodulador bastante importante sobre el sistema inmunológico”.

¿QUÉ RELACIÓN EXISTE ENTRE LA EM Y VITAMINA D?

Los estudios sobre la relación existente entre Vitamina D y EM se remontan a hace aproximadamente 30 años. Desde ese momento se estudian las interrelaciones entre algunos factores genéticos que determinan el HLA (antígenos leucocitarios humanos) y el déficit de Vitamina D. Aun así, hoy en día, y a pesar de que existen varios estudios, no tenemos evidencias reales de que la ingesta de suplementos de vitamina D sea eficaz en la EM, salvo que los pacientes tengan déficit de esta vitamina.

En el congreso ECTRIMS-ACTRIMS, celebrado recientemente en Boston, se presentaron varios trabajos en los que se estudiaban la relación de la Vitamina D y la EM. A pesar de todo, actualmente no existe evidencia científica de que sea o no eficaz. Se necesitan más estudios, con mayor



“NO TENEMOS EVIDENCIAS CIENTÍFICAS DE QUE LA INGESTA DE SUPLEMENTOS DE VITAMINA D SEA EFICAZ EN LA EM, SALVO QUE LOS PACIENTES TENGAN DÉFICIT DE ESTA VITAMINA”

“PARECE QUE LA ALTA INGESTA DE SAL PUEDE AFECTAR A LA RESPUESTA INMUNE, INCLUSO PUEDE EMPEORAR LA ENFERMEDAD EN MODELOS EXPERIMENTALES DE EM”

número de pacientes y seguimiento más largo para demostrar la eficacia de la vitamina D en la EM.

¿QUÉ SÍNTOMAS TIENEN LAS PERSONAS CON DÉFICIT DE VITAMINA D?

Generalmente, el déficit de vitamina D se detecta mediante unos análisis rutinarios. La vitamina D tiene un papel fundamental en el metabolismo del calcio, así como en la formación y estructura de los huesos...

EL SOL ES FUENTE NATURAL DE VITAMINA D, ¿ES LA MEJOR OPCIÓN PARA RECUPERAR ESE DÉFICIT VITAMÍNICO?

Numerosos estudios han demostrado la relación que existe entre un buen nivel

de vitamina D y la intensidad y las radiaciones ultravioletas, que son la principal fuente de esta vitamina. Es cierto que el sol y las radiaciones ultravioletas son perfectos para activar la vitamina D en el organismo; pero en nuestro país no carecemos de horas de sol. En países nórdicos, donde hay menos luz solar, sí puede haber un aporte bajo, pero en España no suele ocurrir, siempre que el paciente tenga estables los niveles de vitamina D en sangre.

Y TAMBIÉN SE HABLA DE... EL SODIO

El cuerpo utiliza el sodio para controlar la presión arterial y el volumen sanguíneo. También se necesita para que los músculos y los nervios funcionen apropiada-

mente. Este elemento químico se presenta de manera natural en un gran número de alimentos (leche, jamón serrano o apio...), aunque la forma más común de sodio es el cloruro de sodio, que corresponde a la sal de cocina. Según un estudio observacional recientemente publicado en el 'Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry', el consumo excesivo de sodio [sal] podría afectar a las personas con EM.

¿SE PUEDE AFIRMAR QUE EL ALTO CONSUMO DE SODIO PUEDE PRODUCIR MAYOR ACTIVIDAD CLÍNICA Y RADIOLÓGICA EN LAS PERSONAS CON EM?

El sodio, igual que la vitamina D se está barajando como factor de riesgo. Recientemente, se ha publicado un estudio en >>>>



colaboración con la Universidad de Harvard donde se intenta relacionar el consumo excesivo de sal con la EM y con otras enfermedades autoinmunes. Parece que la alta ingesta de sodio puede afectar a la respuesta autoinmune, incluso puede empeorar la enfermedad en modelos experimentales de EM.

¿PODRÍA SER BENEFICIOSO EL CONTROL EN EL CONSUMO DE SODIO PARA LA EM?

Sin duda. La OMS (Organización Mundial de la Salud) recomienda el consumo de menos de dos gramos al día de sal, menos a ser posible; pero nos encontramos a muchos pacientes que toman de 4-5 gramos diarios. Hay que controlar el consumo de sal, que también se relaciona con otras enfermedades cardiovasculares.

EN EL LIBRO 'ALIMENTACIÓN SANA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE', LOS AUTORES ACONSEJABAN 'COMER CON POCASAL'.

¿ESTÁ DE ACUERDO?

Completamente, pero no solo lo recomiendo a los pacientes con EM, sino que el bajo consumo de sal es aconsejable para la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas.

¿QUÉ OTROS FACTORES PUEDEN ACELERAR EL DESARROLLO DE LA EM?

El **tabaquismo**: los pacientes que fuman y tienen EM tienen un peor pronóstico. Además, hay varios estudios que indican que si se padece **obesidad** en la infancia y en la adolescencia hay más probabilidades de desarrollar la enfermedad. Los factores de riesgo los podemos controlar y modificar, pero el factor genético se escapa de todo control. Estamos ya en otra fase de la enfermedad: podemos empezar a hablar de prevenir el desarrollo de la EM y la única manera de conseguirlo es mediante la investigación.

¿Y DESPUÉS QUÉ?

Desde su punto de vista, ¿cuánto se ha avanzado en la investigación de la Esclerosis Múltiple en los últimos años?

En distintos aspectos de la enfermedad, cada vez se diagnostica y trata antes y mejor. El papel del neurólogo especializado en esta enfermedad me parece decisivo para ofrecer una buena calidad asistencial. Por otra parte, se investiga en pruebas complementarias: el papel de la resonancia tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de la enfermedad, el papel del líquido cefalorraquídeo, de los biomarcadores que se están investigando... Pero donde más ha cambiado la enfermedad es en los tratamientos. En 1994 se realizó el primer ensayo clínico con el Interferón BETA, en 1995 se comercializó en España y a partir de ahí existen once fármacos aprobados por la EMA y diez aprobados por la FDA, así como innumerables fármacos en fase experimental.

¿Cómo han mejorado la vida de los pacientes estos tratamientos?

Han sido importantísimos para muchos pacientes porque han mejorado tanto el pronóstico como la supervivencia y la calidad de vida, reduciendo el número de brotes, retrasando la discapacidad y actuando sobre los distintos síntomas. Hay varios tipos de tratamientos farmacológicos: aquellos que tratan los brotes o las recaídas, los que modifican la evolución de la enfermedad y los

tratamientos de los distintos síntomas que puedan presentar pacientes (fatiga, la astenia, trastornos esfinterianos...) El abordaje debe ser multidisciplinar: tienen que intervenir diferentes especialistas además del neurólogo. También es muy importante la actitud positiva de los pacientes.

En cuanto a investigación, ¿en qué momento estamos hoy?

Con los medios que tenemos a nuestra disposición, la investigación de la EM en Europa y en España tiene un papel importantísimo. Para los propios pacientes la asistencia médica en España sigue siendo muy buena. Las conclusiones de un estudio reciente aseguran que los neurólogos estatales éramos los más accesibles para los pacientes de EM de prácticamente toda Europa. Creo que se tiene que seguir invirtiendo en investigación, que es el futuro de este tipo de enfermedades neurodegenerativas.

¿Para cuándo una cura?

Poner fechas es muy complicado, sobre todo porque la medicina no es solo ciencia sino que tiene una parte de arte. Es muy difícil. El futuro próximo va a ser cronificar la enfermedad, de la misma manera que se está haciendo con otras enfermedades oncológicas, de modo que los pacientes gocen de la mayor estabilidad posible, que hagan vida activa y autónoma, y a partir de la cronificación se podrá controlar la enfermedad.

CONSEJOS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

¿Qué recomienda a sus pacientes para enfrentarse a la EM?

Una actitud positiva, que sean los primeros que cuiden su salud, que controlen la alimentación, que hagan ejercicio y una vida lo más saludable posible sin tabaco ni otros tóxicos,

que sigan activos intelectualmente y que hagan ejercicio.

¿Y a sus familias y amigos?

Muchas veces para los familiares también es muy impactante, sobre todo por la incertidumbre del pronóstico.

Les recomiendo que les traten como si no tuvieran la enfermedad, intentar no sobreprotegerles y que les recuerden que no son solo pacientes o enfermos, sino sobre todo personas con la enfermedad.

MUY PERSONAL

¿Cuál es para usted el trabajo más importante de un neurólogo? ¿Y lo más difícil?

Me defino como neuróloga clínica, por lo que la labor más importante siempre es la dedicada al paciente. También me dedico a la investigación clínica, sobre todo centrada en la EM. La mayoría de los neurólogos somos grandes curiosos, algo que nos ayuda a avanzar. En los últimos veinte años, se ha estudiado y avanzado más en el conocimiento de la EM que en los cien anteriores. La década de los 90' fue la década del cerebro, la que impulsó la investigación en muchas enfermedades neurodegenerativas. Por otro lado, lo más complejo en el día a día es la falta de tiempo para llegar a todo. Asimismo, es preocupante la fuga de cerebros; es algo terrible. No podemos permitir que residentes MIR muy bien formados acaben la residencia después de una carrera de seis años, unas oposiciones del MIR y cuatro años más de residencia, y tengan que quedarse en paro o irse fuera de España. Me parece terrible.

¿Cuándo y por qué decidió especializarse en EM?

En el año 1995 comencé como MIR de neurología en el Hospital de Cruces en Vizcaya. Unos años antes (1987), siguiendo el modelo asistencial de Ontario (Canadá) se había creado una consulta monográfica dedicada a la EM en este hospital, que se ha mantenido de manera ininterrumpida hasta hoy. En esta consulta se realiza desde hace 27 años un seguimiento de la "Cohorte de pacientes de EM de Vizcaya" en la que se lleva a cabo una ingente labor asistencial y de investigación clínica continuada. En este tiempo he tenido la oportunidad de visitar muchos centros de referencia en EM (San Francisco, London-Ontario,



Hospital Monte Sinai de Nueva York y me he quedado con lo mejor de cada centro. Posteriormente hice la tesis doctoral sobre "Historia Natural de la EM pediátrica". A día de hoy continúo en el proyecto de la Cohorte de pacientes de EM de Vizcaya que se ha convertido en mucho más que un trabajo.

¿Cómo se vive el momento del diagnóstico a un paciente?

Es un momento decisivo en la vida, un proceso que poco a poco los pacientes tienen que ir entendiendo, aceptando. Es muy delicado, es un proceso que requiere mucho tiempo, dedicación, inteligencia emocional y establecer una relación de confianza mutua con el paciente. En marzo del año que viene vamos a organizar un curso sobre EM para MIR de neurología en Bilbao, y hemos creado un taller innovador sobre la comunicación del diagnóstico para poder hacer trabajos de 'role playing' [simulación de situaciones reales] entre los residentes.



JESÚS BARONY, DIBUJANTE DE COMICS - ILUSTRADOR

'Tuut': la bocina que **lo cambió todo**

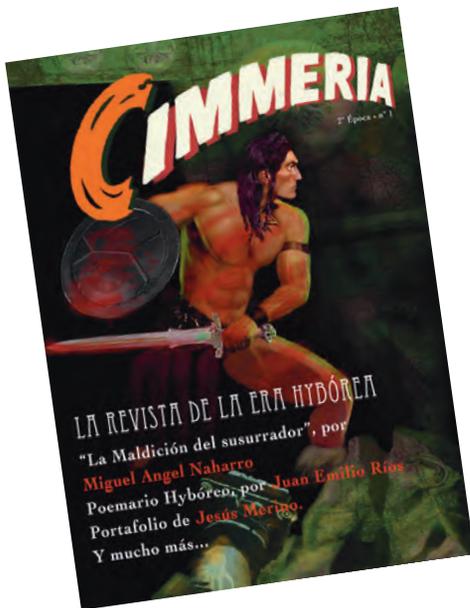
Corría mayo de 2008 cuando perdí la capacidad de hablar. Mi brazo y pierna derechas no respondían a mis órdenes. Mi ojo derecho solo me mostraba una nube de color gris. El izquierdo tampoco iba mucho mejor.

Entré por urgencias sabiendo lo que me iban a decir: me enfrentaba a mi primer "brote" de Esclerosis Múltiple, esa enfermedad horrible que me iba a convertir en un trozo de carne incapaz de hacer nada por sí solo, esa enfermedad horrible que llevaba años persiguiéndome sin encontrarme... La cosa no quedó ahí: el divorcio llegó en siete meses. Un mes después, el trabajo se terminó. No podía ni tirarme por la ventana porque no tenía las fuerzas necesarias para trepar al alféizar.

Tras la separación, me fui a vivir a casa de un amigo. Un tercero sin ascensor... Casi nada...

Un día, tras subir los tres pisos "tironeando" de mi pierna y de una bolsa con comida, al abrir la puerta me encontré con mi amigo mirando la tele. Volvió la cabeza hacia mí y me preguntó si había traído pan. No pude responder, estaba destrozado por el esfuerzo. Entonces me preguntó si quería una Coca-Cola fresquita. No pude responder. Apenas podía mantenerme en pie. Y entonces me dijo: "¿Te doy una bocina? Dos 'tuuts' son que sí, y uno solo, que no". ¡Y empezamos los dos a reírnos a **carcajadas!**

Ese día cambió algo. La enfermedad-horrible-que-me-iba-a-convertir-en-un-pedazo-de-carne-inútil, era de



repente motivo de risa. A partir de entonces, cada nuevo incidente es motivo de risa: si me caigo al suelo en la calle, es que he visto un billete de cinco euros. Si me escoro hacia la pared, es que quiero ver de cerca el tipo de ladrillos de ese edificio. Si me tengo que sentar en un banco público, estoy disfrutando de este hermoso día y saludando a mis convecinos...

He vuelto a pintar. Me cuesta trabajo, me duelen el hombro derecho y la mano. Pero mi fisioterapeuta me dice que ese ejercicio me viene bien. Cuando le "pillo el rollo" a un cuadro, me paso las horas muertas con él. He aprendido a hacer cosas sencillas con la mano izquierda, a sombrear zonas que llevan el mismo tono, a solucionar detalles de los fondos, cosas así. Mi mano ya no me permite hacer dibujos en pequeño, por eso ahora pinto cuadros grandes. Eso, o cosas en plan humorístico o sencillito. A veces hago un tebeo para un periódico, o para revistas diversas. Algunas portadas de libros...

Y cada día por la mañana me preparo para nuevos retos, y cada noche me meto en la cama con una sonrisa de oreja a oreja.



ROSALÍA HORNO Y SUSANNA GARCÍA

Enfermera y paciente, pero también **mucho más**

ESTA ES UNA CONVERSACIÓN CUALQUIERA, EN UNA TERRAZA CUALQUIERA, CON **DOS MUJERES MUY DIFERENTES**. TAN DIFERENTES COMO SU FORMA DE VIVIR Y DE ENTENDER LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE...

Rosalía Horno llega agobiada porque ha tenido un mal día por razones que a ella se le escapan y en las que no quiere entrar. Le preocupan mucho sus pacientes y el problema de hoy le ha afectado especialmente. Susanna García, paciente de Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva, le tranquiliza mientras trata de explicar algo la situación: "Ella es la que tiene que dar la cara por todo, aunque nosotros sepamos que ella no tiene nada que ver".

Su relación es de confianza y admiración. "Nos conocemos desde hace un montón de años", puntualiza Rosalía. "Me diagnosticaron Esclerosis Múltiple en el 98", continúa Susanna "y empecé a ir al Hospital Vall d'Hebron en el 99 o 2000. Al principio no teníamos mucho contacto, pero llegó un momento en que la necesité un montón. Me dijeron que empezara un tratamiento inyectable y yo... ¡En mi vida! Soy de las que las veo..." -omite cuidadosamente la palabra "agujas"- y me mareo, y pensé: 'No. Yo no aprenderé nunca". Rosalía estalla en carcajadas. "Me acuerdo fenomenal. Hay mucha gente que te dice: '¡Ni hablar!' Y piensas: 'Vaaale, vale. Ya iremos haciendo, ya'".

Susanna continúa divertida la historia: "Me sacaste ahí una cosa muy rara, grande, verde, que era para ayudar a inyectarte. La aguja o yo qué sé. ¡Madre mía! ¡Un

agobio! Y me empezaste a decir: 'Nooo, ya verás. Es un inyector nuevo y es muy, muy, fácil'. Me explicó todo y, bueno... Yo pasé de estar aterrada a motivarme. Me dijo: 'Cuando lo necesites, tú vienes aquí, yo te enseño y repetimos las veces que necesites'. Lo hicimos las dos solas, en la intimidad [ríen con ganas] y tengo buen recuerdo. Bueno, mezcla de mal y buen recuerdo, pero muy bien". "Tienes que saber lo que necesita la persona que tienes enfrente", puntualiza Rosalía.

La relación de estas dos mujeres es especial y tiene algo de fascinación mutua. "Admiro cómo Susanna ha ido aceptando todo lo que le ha ido pasando. Es como yo, estricta, pero ella es muuuucho más dulce. Es la gran diferencia entre ella y yo [risas]. Yo tengo una voz muy potente y ella la tiene mucho más dulce. Me gusta mucho cómo ha ido aceptándolo todo, supongo que no tan bien como puede aparentar, pero poco a poco lo ha ido asumiendo. Ella también tiene la suerte de tener un marido que siempre está ahí. Quiere ser independiente —cosa que yo valoro mucho—. Lo más importante es vivir tu vida, no querer que los demás se metan en ella y te la dirijan. Ella vive su vida, con su marido, con su hijo. Ahora quiere irse a Madrid, pero quiere hacerlo independiente". "Ah, claro", replica entre risas Susanna. "Me voy con unas amigas".

Pero no todo es 'tranquila aceptación'. En la vida de

Susanna también ha habido momentos de rebeldía: “¡Claro! Y los sigo teniendo”, replica muy seria, “pero hay que seguir para adelante”. “Tienes que saber cómo era la persona antes del diagnóstico porque ella es la misma persona. Ella es Susanna antes del diagnóstico y después del diagnóstico, pero las cosas cambiaron mucho y ella se ha ido amoldando”. “Sí, la vida me cambió mucho. Mucho”.

¿Y qué admira Susanna de Rosalía? “Yo la definiría como una persona fuerte, potente, pero sin embargo, para mí siempre ha sido muy cercana. Siempre has estado ahí cuando te he necesitado. Siempre”. “Espero que sí”, responde entre risas la enfermera. “Es muy buena profesional y muy resolutiva. Para mí, la mejor”.

LA CIENCIA

Ambas están de acuerdo en que el momento científico que estamos viviendo es apasionante: “La investigación se está moviendo mucho y te dan más oportunidades de participar en ensayos clínicos”. Susanna sabe de qué habla. Desde hace dos años participa en uno de los más importantes relacionado con la Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva. La incertidumbre está siempre presente, pero también la esperanza y esta gana casi siempre la partida. “Pasas miedo, sí, pero ¿cuando no hay otra cosa! El protocolo es brutal: todo el papeleo que te dan, todo lo que se va añadiendo...”. “La gente tiene que quitarse la imagen de conejillo de indias” puntualiza Rosalía, “porque ¡no hay paciente más vigilado que el que está en el ensayo clínico!”. Susanna consigue aportar naturalidad al temor: su temple llena la conversación, la acapara. “Tienes que ser valiente, pero tienes tanta necesidad: es nada o esto y nada es imposible”. Sin embargo, no piensa que ahí esté su futuro: “Sssse... [muy poco convencida]. A lo mejor el mío no, pero el de muchos otros sí”.

Rosalía escucha con admiración y replica rápidamente: “Esa frase es muy típica de los pacientes de Esclerosis Múltiple: si no sirve para mí, al menos que sirva para otros”. “Hombre, la parte positiva de los ensayos clínicos es que si funcionan, tú vas a ser el primer paciente que directamente vas a tomarla”, añade Susanna..

AUTOGESTIONANDO ADVERSIDADES

Susanna no tiene grandes secretos para tratar con su Esclerosis Múltiple: “Lo más importante es ser positiva frente a las adversidades porque te van viniendo, te van cayendo, y hay que intentar tomarlo de la mejor manera. Estar rodeado de buena gente. La familia es para mí muy importante, los amigos, sentirte querida, dejarte querer, querer a los demás... Yo necesito a la



gente a mi alrededor más que antes. Es una necesidad emocional que me hace sentir fuerte, bien, y si me siento bien de aquí [señala la cabeza], todo va mucho mejor aunque arrastre la ‘pata’ más que nunca y tenga la mano hecha un asco...”

Cuidarse es para ella fundamental: “Me importa tener un buen aspecto para mí, no para los demás. Me gusta mirarme y sentirme bien. Hoy me pondré este anillo, hoy me pintaré... Es una chorrada, pero me ayuda a seguir hacia delante”. “No es una chorrada”, responde Rosalía recuperando su papel de enfermera. “Yo no quiero llegar al trabajo y que me vean hecha un adefesio. Me gusta verme bien. Una mujer y un hombre que salen de casa descuidados son descuidados en todo. Es muy importante verte un poco arregladita, decir: ‘Mira, no estoy mal’”. “El día que veo a un paciente que no va arreglado le digo: ‘¿Algo te pasa, verdad?’ E intento ayudarlo”. La frase la acaba Susanna: “En ella siempre encuentras un apoyo”. “Pero no siempre el que me gustaría dar porque tú sabes cómo vamos allí... Es que hay un montón de trabajo”.

ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

El papel de las enfermeras en la continuidad del tratamiento está claro para ellas. “Está más que demostrado: en España hay dos estudios que afirman que don-





“SIN INVESTIGACIÓN NO HAY EVOLUCIÓN: LA CAMPAÑA M1 ES MUY IMPORTANTE”
SUSANNA GARCÍA, PACIENTE

« de hay enfermeras que hacen el seguimiento de los pacientes, hay una adhesión del 85-90%. Ese 15% es por falta de eficacia, porque buscan un embarazo... No es que el paciente no se quede. Eso es imposible ¡con lo machaconas que somos! Mi compañera, M^a José —que se jubiló en abril— y yo hemos sido machacooonas”, continúa Rosalía. Para esta enfermera, la decisión no es sencilla y la gente se toma su tiempo para pensar si toma o no la medicación. La mayoría de las personas decide seguir un tratamiento que modificará el curso de su enfermedad. “Todos necesitamos nuestro tiempo. Para unos será un mes y para otros, un año. A mí me ha costado mucho y lloro mucho aún”, replica Susanna. “Todavía lloro”.

PROYECTO M1

“Yo formo parte del Proyecto M1, una campaña de sensibilización de la sociedad de la [Esclerosis Múltiple] Progresiva”, continúa la paciente. En España, primarios seremos unos 4.000. Luego está la EM secundaria progresiva. Si nos sumamos seremos unos 8.000... Yo flipé cuando me llamaron para hacerme unas fotos, cuando me dijeron que Rosalía había pensado en mí... Lo hice súper contenta. Me lo pasé muy bien”.

En esta campaña, ambas tienen depositadas grandes esperanzas. Susanna toma la palabra con seriedad:

“Hay investigadores muy válidos y lo que necesitamos es dinero. Cabezas, las tenemos y muy buenas. Para mí, la investigación es primordial. Sin investigación no hay evolución y para esta evolución la campaña es muy importante. Cada uno debemos intentar poner un granito de arena...”

Rosalía se dirige a Susanna y le pregunta sin contemplaciones: “¿Qué más te gustaría recibir de enfermería?”. “No tengo mucha más necesidad. No sabría decirte...”. “Tú siempre me llamas y me dices: ‘No quiero molestar’ y yo te digo: ‘Por favor, no quiero escuchar esa palabra’, me hace pensar que los pacientes se sienten mal por llamar, cuando ese es mi trabajo”, explica Rosalía. “Evidentemente, me gustaría estar más con cada uno de vosotros, pero...” Susanna vuelve a convertirse en su paciente y le reconforta explicándole cuánto valoran ellos su trabajo y su esfuerzo. “Tienes que saber con qué recursos cuentas. A mí lo que me interesa es el paciente: con lo que hay, qué se puede hacer, un mix entre la teoría y la práctica por el bien de la enfermería y de los pacientes”.

“Yo aquí recibo mucho cariño”, añade Rosalía. “Si alguna vez me tuviera que marchar de aquí, lo haría con mucha pena porque nunca me sentiré tan querida como aquí. Doy pero recibo mucho. Mucho”. “¡Eso es muy bonito, ¿eh?”, le responde conmovida Susanna ●

“TIENES QUE SABER LO QUE NECESITA LA PERSONA QUE TIENES ENFRENTÉ”
ROSALÍA HORNO, ENFERMERA



El marcador del **Proyecto M1** de recaudación de fondos se pone a cero

Finaliza la primera etapa del Proyecto M1 de recaudación de fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple, con 35.726€. Ahora, tu colaboración sigue siendo importante.



En mayo de 2013 se puso en marcha la primera iniciativa de recaudación de fondos para la EM impulsada por Esclerosis Múltiple España: El Proyecto M1 (www.eme1.es).

Para esta primera etapa, se fijó que la cantidad íntegra obtenida a través de esta iniciativa se destinase a la investigación de las formas progresivas de la enfermedad, para las que no existe aún ningún tratamiento capaz de modificar su curso, o frenar su avance. Con este ánimo, Esclerosis Múltiple España entró a formar parte de la Alianza de EM Progresiva (Progressive MS Alliance), impulsada desde la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

COLABORACIONES DESDE 1€

Para impulsar esta plataforma, que buscaba la recaudación de fondos masiva desde la donación mínima de tan solo 1€, se elaboró un spot, en que colaboraron numerosos personajes conocidos del mundo de la música, el cine, el teatro o la televisión. Como resultado de todo el esfuerzo, y de la generosidad y solidaridad de cientos de personas, EME pudo hacer entrega el día 28 de abril de 2014, en el marco de la reunión de la Junta

Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, de los 35.726€ recaudados durante 2013 y parte de 2014 a la Alianza de EM Progresiva, que los destinará a su vez a la financiación de 22 proyectos elegidos de entre los 195 presentados por equipos de investigación de todo el mundo.

Para facilitar el seguimiento de los fondos recaudados por todas las organizaciones pertenecientes a la Alianza, así como para informar acerca de sus actividades y de los últimos avances en investigación en EM progresiva, se diseñó en el mes de junio su nueva página web: www.progressivemsa-alliance.org

Y AHORA.. ¿QUÉ?

Para 2014, Esclerosis Múltiple España ha decidido seguir apoyando a la investigación en las formas progresivas de Esclerosis Múltiple, y por tanto volver a destinar la totalidad de los fondos recaudados con su Proyecto M1 a la Alianza de EM Progresiva. Encontrar tratamientos eficaces para combatir estas formas de la enfermedad es una de las máximas prioridades a nivel internacional. Ahora, con el marcador a cero, tu colaboración sigue siendo muy importante

Desde Esclerosis Múltiple España, queremos agradecer profundamente tu apoyo, así como informarte de que el Proyecto M1 sigue en marcha y que tu colaboración sigue siendo muy importante.

Recuerda que puedes contribuir a través de la página www.eme1.es



ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA ENTREGA 35.726€ A LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esclerosis Múltiple España ha entregado en Manchester el dinero recaudado a través del Proyecto M1 de recaudación de fondos de investigación (www.eme1.es) a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

El total de la recaudación conseguida con este proyecto asciende a 35.726€, que contribuirán a avanzar en la investigación en Esclerosis Múltiple.

En la imagen superior, Peer Baneke, director de la MSIF; Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España; Antonella Moretti, directora de la Asociación Italiana de EM; y Graham Reynolds, en representación de la NMSS.

La unión hace **la fuerza**



Un esfuerzo mundial por la investigación de la EM El movimiento asociativo de personas con EM apuesta por la investigación de la Esclerosis Múltiple progresiva.



La Progressive MS Alliance (Alianza en EM Progresiva) es una alianza en expansión formada por organizaciones de todo el mundo que están trabajando juntas para conectar recursos y expertos internacionales con el fin de encontrar respuestas para terminar con la EM progresiva. Esclerosis Múltiple España colabora en este programa de investigación de la EM Progresiva a través de la campaña de captación de fondos para la investigación M1. A través de la página web

de la alianza, www.progressivemsalliance.org, podremos conocer los 22 proyectos financiados gracias a los fondos recaudados por sus organizaciones, información sobre las actividades organizadas por sus entidades miembros y las últimas noticias y avances en investigación en estas formas de la enfermedad. De este modo, abre una nueva vía para dar a conocer el trabajo realizado desde sus organizaciones, así como para ofrecer información de calidad a afectados y profesionales.

La valiosa contribución de las entidades nacionales y locales de EM

Las Asociaciones y Fundaciones de EM son conscientes de la importancia de que tiene la investigación de la Esclerosis Múltiple, muy especialmente en este momento socioeconómico que nos afecta. Saben que la esperanza de sus socios y del colectivo en general está depositada en la investigación, por lo que la confianza en la labor de los profesionales sanitarios implicados en la investigación clínica de la EM, es imprescindible. También saben que esta investigación es más eficaz cuando se realiza entre

expertos que trabajan coordinados a nivel mundial. Conocen, además, que la investigación de la EM progresiva es una apuesta para el futuro de un gran número de personas con EM que, tarde o temprano, evolucionarán hacia formas progresivas, actualmente sin tratamientos disponibles. Por todo esto, cada vez más entidades de EM se suman en el esfuerzo global de captar fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple Progresiva.



LA FUNDACIÓN VASCA DE EM EUGENIA EPALZA COLABORA EN LA INVESTIGACIÓN

La entidad ha aportado su granito de arena donando al proyecto M1 la cantidad de 5.000€ para la investigación mundial.

En la imagen, Alfonso Castresana, vicepresidente de la Fundación Vasca de EM, hace entrega del donativo a Ana Torredemer, presidenta de EME.

Más información:
www.emfundazioa.or



LA ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE SUMA ESFUERZOS

ABDEM también se ha unido al movimiento mundial contribuyendo a la investigación de la EM Progresiva con 1.500€.

Sobre estas líneas, Mateu Llodrà entrega el cheque a Begoña Rueda, en representación de ABDEM y EME respectivamente.

Más información:
www.abdem.es

COMUNIDAD DE MADRID



DOS EQUIPOS DE COMPEX WIRELESS PARA EME

Durante la celebración de 'Test the Best', en Cercedilla (Madrid) en el mes de mayo, uno de los eventos más relevantes en el mundo de la Mountain Bike (MTB), tuvo lugar la donación por parte de Compex de dos de los equipos Wireless de electroestimulación valorados en 2.500 euros a Esclerosis Múltiple España, como resultado de la campaña solidaria #RETOCOMPEX. Compex Wireless es una herramienta de electroestimulación que puede resultar beneficiosa a la hora de mejorar el rendimiento deportivo y el bienestar. Para personas con Esclerosis Múltiple se recomienda su uso bajo la supervisión de un fisioterapeuta especializado.



ADRIANA ABENIA DONA A ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA SU PREMIO DE MIRA QUIÉN BAILA

"Esto me hace muchísima ilusión porque tenía ganas de colaborar con la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple", afirmó tras conocer que era la ganadora en "Mira Quién Baila" del día 24 de febrero.

Adriana Abenia es diplomada en Turismo por la Universidad de Zaragoza, modelo, presentadora de televisión, escritora y actriz. Se reveló como reportera en 'Sálvame', programa en el que entrevistó a los personajes

públicos y políticos más importantes del momento. Se confiesa adicta a las redes sociales; solo en Twitter supera los 200.000 seguidores. En el quinto programa, Adriana Abenia se proclamó vencedora y pudo cumplir su deseo de realizar la donación a Esclerosis Múltiple España.

Reiteramos nuestro agradecimiento a Adriana Abenia por su apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple.



CUENTO INFANTIL

"EL HERMANO DE PINOCHO"



La escritora Ester Solà Melgosa, afectada de EM desde hace 15 años, ha cedido a Esclerosis Múltiple España el primer libro de una serie de cinco que tiene por objetivo contribuir a explicar al público infantil en qué consiste la Esclerosis Múltiple.

La idea surgió de la necesidad de la autora de explicar a su hija qué era la Esclerosis

Múltiple. Ester se dio cuenta de que a este problema debían enfrentarse todos los padres y madres afectados por la

enfermedad, y de que al ser tan compleja era difícil que los niños pudiesen entenderla. Para lograrlo, a través de su imaginación, y de una forma muy amena y didáctica, se lanzó a relatar este cuento, que recoge la historia de "Tilito", el hermano de Pinocho, que tiene EM. El "hada Mielina", el "hada Escler", o "Neurata", "Neureta", y "Neurita", son algunos de los personajes que protagonizan esta historia que seguro ayudará a muchos niños y niñas a entender la EM.

Descárgate el cuento en la siguiente dirección:

www.esclerosismultiple.com/noticias/detalle.php?id_not=506

RECONOCIMIENTO INTERNACIONAL

PREMIO PARA EL LIBRO "ALIMENTACIÓN SANA PARA LA EM"



El doctor Javier Olascoaga.

El libro "Alimentación sana para la Esclerosis Múltiple" ha obtenido el tercer premio en la categoría de libros gastronómicos solidarios de Europa en el "Gourmand World Cookbook Awards", la feria internacional más importante dedicada a los libros de gastronomía de todo el mundo. En la final, celebrada en Pekín, estaban presentes los diez mejores li-

bros de cada categoría, que previamente tuvieron que obtener el primer lugar en sus respectivos países.

"Alimentación sana para la Esclerosis Múltiple" es un libro escrito por los doctores Javier Olascoaga y Tamara Castillo-Triviño de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Donostia-Instituto Bionostia y editado por ALGUSTO Ediciones, en el que han colaborado el periodista Manolo González y el gastrónomo Mikel Corcuera.

Su publicación fue posible gracias a la esponsorización de Biogen Idec, Genzyme, Merck Serono y Novartis, ya que toda la tirada, de 10.000 ejemplares, se entregó para su venta a las asociaciones de pacientes de Esclerosis Múltiple representadas por Esclerosis Múltiple España.

Quienes deseen obtener un ejemplar, pueden conseguirlo en su asociación de Esclerosis Múltiple.



¡ASÍ FUE LA CAMPAÑA 'MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE' 2014!

Un total de 900 playas y piscinas de todo el país fueron escenario de esta iniciativa de sensibilización sobre la Esclerosis Múltiple el día 13 de julio. Se trata de la campaña de sensibilización y captación de fondos más importante de España. Iniciada en Cataluña por la Fundación Esclerosis Múltiple en 1994, es una combinación perfecta entre deporte y solidaridad en la que participan más de 3.000 voluntarios. La gran mayoría de las organizaciones de personas con EM destinarán los fondos recaudados con la venta de material de merchandising al mantenimiento de los servicios de atención y rehabilitación integral de los centros.

Los números del 'Mójate'

Metros nadados: 63.450.000
Participantes: 110.600
Nº de voluntarios: 3.200
Piscinas y playas: 900
Nº de entidades que celebran el 'Mójate': 25
(10 comunidades autónomas)

Información e imágenes de la campaña en: www.esclerosismultiple.com



MS IN FOCUS

INFORMACIÓN, TECNOLOGÍA Y EM

¿Cómo sacar el máximo partido de Internet? Esta edición de 'MS in focus' trata de la información: dónde encontrarla, cómo utilizarla, de qué forma conecta a las personas y cómo debería evaluarse. Tanto si una persona está recién diagnosticada de EM como si lleva con la enfermedad mucho tiempo, la información disponible en la red puede ser abrumadora y muchos no sabrían siquiera por dónde

empezar. Internet pone a su disposición gran cantidad de información relacionada con la EM, pero puede ser al mismo tiempo una fuente confusa, inexacta, sesgada o engañosa. La clave está en tener los recursos necesarios para ser capaces de filtrarla.

Más información:
www.msif.org

LA RIOJA

EL GOLF SE SOLIDARIZA CON LA ASOCIACIÓN RIOJANA DE EM



El club de Golf Sojuela en La Rioja acogió el 6 de julio el III Torneo benéfico de la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple. Además, el club riojano donó el 100% de la recaudación a la asociación.

Más información:
www.ardem.es

NAVARRA

ADEMNA PRESENTA SU CENTRO DE DÍA PARA EM



El 19 de febrero se presentó en Ansoáin un centro de día para enfermedades neurodegenerativas. ADEMNA lleva trabajando con personas afectadas por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares desde el año 1995.

Más información:
www.ademna.es

CANTABRIA

DEPORTE, SOLIDARIDAD Y EM EN SANTANDER



La asociación benéfica "Buscando sonrisas", en colaboración con el Ayuntamiento de Santander, organizó dos actividades relacionadas con la superación y el deporte para recaudar fondos para el Proyecto M1. El 20 de junio, en el Palacio de la Magdalena, tuvo lugar la conferencia "Ser feliz corriendo", con la participación de Ramón Arroyo que explicó su experiencia y cómo el deporte le ha ayudado a superarse. Al día siguiente tuvo lugar el prestigioso campeonato "100 kilómetros pedestres Ciudad de Santander", una carrera muy reconocida a nivel internacional.

Más información:
www.esclerosismultiplecantabria.org

BALEARES

RÉCORD MUNDIAL EN LAS "24 HORAS CORRIENDO POR LA EM"



El 28 de febrero se celebró el evento "24 horas corriendo por la Esclerosis Múltiple", una competición solidaria que buscaba la sensibilización y además la recaudación de fondos en favor de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM).

Más de 300 personas acudieron a animar a los corredores o a participar corriendo en las cintas, bicicletas estáticas o elípticas dispuestas por el recinto. Entre ellos se encontraba Andreu Anglada, presidente de la ABDEM, el alcalde de Sa Pobla, Biel Serra, y el director general de Gestión Económica y Farmacia de las Islas Baleares,

César Vicente. La noticia del día la protagonizaron dos corredores profesionales, Miquel Capó y Toni Contestí, que colaboraron a través del reto de correr durante 24 horas en la cinta.

Ambos lograron su desafío, pero Miquel Capó fue más allá. Con una distancia total de 247,6 km, logró batir el récord mundial de distancia recorrida en cinta. Aun así, para Miquel Capó eso no era lo importante, tal y como decía en su blog: "Todo el esfuerzo que realizamos ese día y en los meses previos tenía un objetivo principal y muy importante: recaudar fondos para la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple".

Más información:
www.abdem.es

CASTILLA Y LEÓN

REINAUGURACIÓN DE LA SEDE DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN, ALDEM

El grupo Avatar León eligió el proyecto de la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple para desarrollar su proceso de liderazgo.

La labor consistió en remodelar su sede mediante la renovación de pintura del exterior e interior del local, renovar mesas y sillas de los despachos, una televisión nueva y ordenador con los requisitos necesarios para el software



'Virtual Rehab' de estimulación neurosensorial.

Más información:
www.aldemleon.es

VISITA DE ASGEM A LA SEDE DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN



El 2 de abril, los socios de la Asociación Segoviana de Esclerosis Múltiple, ASGEM, visitaron en Valladolid la sede de las Cortes de Castilla y León.

Más información:
www.segoviaesclerosis.org

ESPAÑA



COMPROMISO CON LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El día 18 de junio se celebró la Asamblea Anual de Esclerosis Múltiple España.

Don Ignacio Tremiño dio la bienvenida a los representantes de EME en las instalaciones del Real Patronato sobre Discapacidad.

Durante la Asamblea se aprobaron la memoria de actividades, las cuentas

anuales y el presupuesto de la organización desarrollados durante el año pasado, se debatieron cuestiones de actualidad -como la revisión del Baremo de Discapacidad- y se plantearon nuevos proyectos y objetivos.

Begoña Rueda, quien fuera presidenta de Esclerosis Múltiple España desde el año 2004 hasta 2011 y vicepresidenta durante los

tres últimos años, anunció su renuncia al cargo. Los asistentes agradecieron su compromiso con el movimiento asociativo de personas con EM, que comenzó hace más de 30 años, con un cariñoso homenaje.

Alfonso Castresana, actual vicepresidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, fue nombrado vicepresidente.

PAÍS VASCO

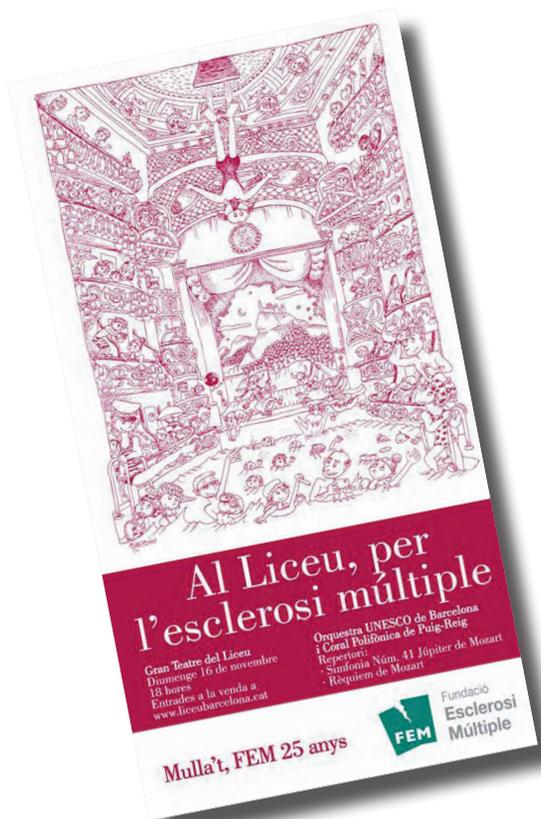
1ª GALA "ILUSIÓN-FUSIÓN" A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN DE EM DE GIPUZKOA

'Arte, Dedicación, Esfuerzo, Moda, Gastronomía, Innovación' fue el lema de esta Gala, organizada por primera vez en Gipuzkoa. Tras el concierto de Iker Lauroba, la diseñadora Amagoia Etxeberria presentó su nueva colección KARISMA. Los fondos obtenidos se destinaron a financiar los servicios de rehabilitación que se ofrecen en ADEMGÍ.

Más información:
www.ademgi.org

CATALUÑA

AL LICEO, POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



La Fundación Esclerosis Múltiple, durante este año ha organizado diferentes actos para conmemorar su **25 aniversario** y el 16 de noviembre celebra un concierto en el Teatro Liceo de Barcelona.

La Orquestra UNESCO de Barcelona y la Coral Polifónica de Puig-Reig, ofrecerán un concierto en el que se interpretarán dos piezas de Mozart, la Sinfonía nº 41 y el Réquiem. También se proyectará un vídeo resumen de los 25 años de la entidad.

El objetivo de la FEM a lo largo de estos años ha sido dar respuesta a la misión fijada durante su creación: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. En este sentido se han alcanzado muchos de los retos fijados, pero es necesario seguir luchando para combatir esta enfermedad, seguir trabajando con el objetivo de conseguir que la Esclerosis Múltiple disponga de más recursos para avanzar.

Más información: www.fem.es

CATALUÑA Y MADRID



ÉXITO DE LA CAMPAÑA "UNA MANZANA POR LA VIDA"

Durante los días 7 y 8 de marzo se celebró esta campaña de concienciación y recaudación de fondos, gracias a la colaboración de decenas de voluntarios y de los supermercados CONDIS, que posibilitaron la venta de la manzana solidaria en sus establecimientos. La Fundación Esclerosis Múltiple de Cataluña

(FEM) y la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMMadrid), organizadores de la campaña, agradecieron la colaboración a los cientos de personas que se acercaron a los supermercados a adquirir, por 1,5 euros, una manzana solidaria con las personas afectadas por EM.

Más información:
www.fem.es
www.femmadrid.org

PAÍS VASCO



ADEMGI RECIBE EL 'CASCABEL DE ORO'

La Asociación de EM de Gipuzkoa recogió el 'Cascabel de Oro', que anualmente otorga la ONCE, por su trayectoria en la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen EM en Gipuzkoa desde hace 20 años.

La Carrera de Cascabeles es un acto organizado por ONCE Gipuzkoa que consiste en correr con un cascabel en solidaridad con las personas ciegas

Más información:
www.ademgi.es



Participantes y organizadores del Foro.

I FORO SOCIOSANITARIO SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Este espacio de actualización e intercambio reunió a sesenta expertos en la rehabilitación de personas con EM. El aprendizaje que se deriva de estos encuentros repercute en la calidad de vida de los afectados



El I Foro Sociosanitario sobre la Esclerosis Múltiple, organizado por Esclerosis Múltiple España en colaboración con Novartis, tuvo lugar en Madrid los días 3 y 4 de abril. Este evento adquirió una dimensión sin precedentes, convocando a 60 expertos en rehabilitación de todas sus entidades miembros.

Fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, trabajadores sociales, coordinadores, terapeutas ocupacionales, técnicos de promoción de la autonomía personal y

otros profesionales, se reunieron con el principal objetivo de compartir conocimiento y experiencias para mejorar la atención y rehabilitación de las personas con EM en los centros de organizaciones de personas afectadas.

El Foro fue inaugurado por Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España; Raquel García, responsable del Área de Pacientes de Novartis; y Mercedes Jaraba, de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

El Dr. Rafael Arroyo, neurólogo Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, realizó una aproximación a la actualidad científica en torno a la EM, ofreció información actualizada sobre los últimos avances de la enfermedad, explicando los principales ensayos clínicos que están en marcha para el desarrollo de nuevos fármacos para el tratamiento de la EM, y destacó algunos resultados de investigaciones clínicas relacionadas con el uso de algunos fármacos.

Arroyo afirmó que el componen-



Foto izquierda, Dr. Manuel Murie, durante su intervención. Derecha: Pedro Carrascal, Carmen Valls, Raquel García, Rafael Arroyo y Montse Roig. Imágenes inferiores, Rafael Arroyo y Clara Amat en el transcurso de sus presentaciones.

te neurodegenerativo de la enfermedad es el reto más importante, y que "existen muchos síntomas que los profesionales infravaloramos y que son básicos en la vida de los pacientes". En relación a la investigación con células madre, aseguró que "no se puede recomendar a los pacientes que se practiquen trasplantes de células madre, a no ser que sea en el marco de estudios clínicos".

El Dr. Manuel Murie, director de la Unidad de Neurorehabilitación del Departamento de Neurología de la Universidad de Navarra, nos acercó a la evidencia científica en relación al abordaje integral de la persona con EM, deteniéndose en los conceptos de neuroplasticidad y la neurorestauración como procesos clave para la rehabilitación. Murie invitó al grupo de expertos a plantearse los objetivos de la rehabilitación en función del tipo de lesiones detectadas, a iniciar la rehabilitación lo antes posible tras el daño para conseguir mejores resultados, y presentó algunas de las líneas de trabajo más innovadoras en neurorehabilitación.



En su exposición, destacó la importancia del abordaje de la EM desde el entorno familiar, ya que la EM tiene la particularidad de que se presenta en jóvenes, lo que no es frecuente en otras enfermedades neurodegenerativas. También hizo hincapié en la necesidad de actuar de manera interdisciplinar y global (investigando también los factores personales), y en la gran utilidad de planificar actividades físicas y rehabilitación para lograr

un mayor control de muchos de los síntomas que se pueden presentar.

Clara Amat, experta en información y comunicación médica de Novartis, explicó cómo obtener información sanitaria de calidad en Internet para mejorar el conocimiento en torno a la EM, presentando las principales fuentes de información médica de calidad disponibles en la red y ofreciendo a los profesionales estrategias para evitar la "infoxicación". Además, el hecho de manejar estos recursos permitirá a los especialistas orientar adecuadamente a las personas con EM en la búsqueda de información para gestionar su enfermedad. "El mero hecho de buscar información revierte en beneficios para el paciente: además de encontrar información de la enfermedad, aumenta su bienestar y también la adherencia al tratamiento", afirmó Clara Amat.

CASOS CLÍNICOS EN EM

Por primera vez en un encuentro profesional organizado por Esclerosis Múltiple España, se expusieron una serie de casos clínicos aborda- >>>>



MANEJO DEL ESTRÉS

- ◆ Los asistentes participaron, además, en talleres prácticos dirigidos por psicólogos, en los que se abordó el manejo del estrés para el personal sociosanitario en atención a la Esclerosis Múltiple.
- ◆ En este espacio, los profesionales compartieron pensamientos y emociones asociadas a su labor en la asistencia a personas con una enfermedad crónica, de evolución heterogénea y, por lo general, de carácter degenerativo.
- ◆ Con la formación y las dinámicas de los talleres, se hizo hincapié en las posibles fuentes de estrés de su actividad profesional y se generaron estrategias de afrontamiento con el fin de permitir un mayor autocontrol emocional, el manejo de la indefensión, y mejorar la resistencia al estrés.



Presentación de casos clínicos sobre la rehabilitación de personas con Esclerosis Múltiple.



dos de manera interdisciplinar. A través de un nuevo sistema de televoto, los participantes tuvieron oportunidad de seleccionar qué intervención sociosanitaria consideraban más adecuada una vez planteado el caso.

La sesión puso de relieve los aspectos que comparten los profesionales de diferentes disciplinas, a pesar de realizar sus funciones en distintos centros y organizaciones.

Presentaron casos clínicos: Irene Bartolomé, fisioterapeuta-coordinadora del centro de rehabilitación de la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM); Montserrat Janer y Carolina Cerqueda, fisioterapeuta y neuropsicóloga del Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (Cemcat); María de Lluç Lladó y Nuria Moreno, trabajadora social-subdirectora, y terapeuta ocupacional de la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM) respectivamente; Leire Moreno y Erika Otxoa, directora de la resi-

dencia "Urizar Torre" de Bilbao y responsable del servicio de fisioterapia de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) respectivamente; y Sandra Fernández, responsable de comunicación y coordinación de Esclerosis Múltiple España.

Montserrat Roig, responsable de gestión y desarrollo de Esclerosis Múltiple España, fue la encargada de moderar el Foro, exponer las conclusiones y clausurar el acto.

Esclerosis Múltiple España organiza encuentros profesionales desde el año 2005. Los conocimientos, oportunidades y recursos que se comparten en estas reuniones repercuten en la mejora de los servicios sociosanitarios que ofrecen las organizaciones de personas con EM y, por tanto, promueven la mejora de la calidad de vida de las personas con EM y sus familiares.

Tus derechos al viajar dentro de la Unión Europea

Si vas a necesitar **asistencia sanitaria** en un Estado miembro distinto de España, infórmate bien sobre cuáles son tus derechos antes de partir; un documento elaborado por Esclerosis Múltiple España puede resultarte útil



de acceder, cómo obtener más información para la situación concreta de cada persona, qué novedades supone esta nueva normativa con respecto a la normativa anterior y las cuestiones previas sobre las que te has de informar y tener en cuenta antes de viajar a otros países de la UE para recibir asistencia sanitaria.

El documento sobre asistencia sanitaria transfronteriza al que puedes acceder a través de esta noticia ha sido elaborado por el departamento de Asesoría Jurídica de Esclerosis Múltiple España. En él se recogen una serie de preguntas y respuestas sobre la regulación vigente (¿En qué consiste la asistencia sanitaria

transfronteriza? ¿Cuál es su finalidad? ¿Quién puede acogerse? ¿Qué tratamientos se reembolsan? ¿Dónde me puedo informar?... y algunas cuestiones específicas sobre Esclerosis Múltiple, que pueden implicar desplazamientos a otras comunidades autónomas o países, como:

-“Me diagnostican EM y quiero tener una segunda opinión médica”.

-“Se me acaba la medicación y en mi hospital no disponen de existencias para suministrarme la medicación que necesito”.

-“Tengo conocimiento de un tratamiento nuevo en otro país de la UE que no se da en España”.

- “He tenido conocimiento de un tratamiento nuevo en otra comunidad autónoma que no se da en la mía”.

Servicio de Asesoría Jurídica de EME

¿Quieres saber más?



http://www.esclerosismultiple.com/documentos/publicaciones/ASISTENCIA_TRANSFRONTERIZA.pdf

La asistencia sanitaria transfronteriza es la asistencia sanitaria prestada o recetada en un Estado miembro distinto del Estado miembro de afiliación; en el caso de los/as españoles/as, la asistencia sanitaria prestada o recetada en un país de la Unión Europea (UE) distinto de España.

¿QUÉ DERECHOS SUPONE LA “ASISTENCIA SANITARIA TRANSFRONTERIZA” PARA LOS PACIENTES?

En febrero de 2014 entró en vigor en nuestro país una nueva normativa que, aplicando una Directiva Europea, regula los derechos de los pacientes en la llamada asistencia sanitaria transfronteriza. Es decir, en el caso de los/as españoles y españolas, la asistencia sanitaria prestada o recetada en un país de la Unión Europea (UE) distinto de España. Dentro de esta publicación, recogemos en qué consisten estos derechos, a qué prestaciones se pue-



Información sobre tratamientos de EM: cuidado con lo que leemos

Desde el momento del diagnóstico, es fundamental acceder a información completa y fiable para participar activamente en la autogestión de la EM, despejando incógnitas y tomando decisiones informadas con el asesoramiento de los profesionales sanitarios.

A lo largo de la vida de las personas con EM y sus familias surgirán numerosas dudas relacionadas con la enfermedad.

El acceso a información rigurosa y fiable sobre la EM es especialmente importante en el primer momento, cuando el paciente recibe el diagnóstico y la información es tan necesaria para despejar incógnitas. A pesar de que a día de hoy no exis-

te una cura definitiva para la EM, en los últimos años ha habido un cambio sustancial en el tratamiento y en el manejo de la enfermedad.

Encontramos la posibilidad de recurrir a dos tipos de tratamientos que resultan complementarios entre sí: el tratamiento farmacológico y el tratamiento rehabilitador.

Dentro del tratamiento farmacológico -y según cuál sea su objetivo- se diferencian:

- El tratamiento modificador de la enfermedad es un tratamiento a largo plazo, que tiene como principal objetivo reducir la frecuencia y la severidad de los brotes.

- Tratamiento agudo o de los brotes, que tiene por objetivo disminuir los síntomas y la duración de los ataques clínicos.

- El tratamiento sintomático es aquel dirigido a mejorar los síntomas derivados de la enfermedad.

¿Fiable o no?

Por lo general, las personas con EM amplían la información relacionada con su salud a través de los medios que tienen a su disposición, recurriendo a Internet cada vez con más frecuencia. Para saber cómo identificar los espacios que ofrecen información fiable y de calidad sobre EM, conviene tener presentes las siguientes cuestiones::

- ✓ ¿Quién controla el sitio?
- ✓ ¿Qué tipo de información se publica en él? Si los mensajes que se dan son demasiado buenos para ser verdad, sea crítico
- ✓ ¿Cuándo fue publicada la información?
- ✓ ¿Continúa siendo fiable y actualizada? Tenga en cuenta que la investigación en Esclerosis Múltiple ofrece novedades relacionadas con tratamientos permanentemente.
- ✓ ¿Por qué existe el sitio?
- ✓ ¿Se vende algún tipo de producto o servicio?

¿DÓNDE ENCONTRAR INFORMACIÓN SOBRE TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS EN EM?

1. El neurólogo

El neurólogo es el profesional sanitario que mejor conoce cada caso concreto. También pueden resultar de gran ayuda los profesionales de la enfermería.

2. Charlas informativas sobre nuevos tratamientos

Las organizaciones de personas con EM y algunos centros hospitalarios suelen celebrar charlas divulgativas sobre EM y tratamientos disponibles. Es una oportunidad para estar al corriente y aclarar cuestiones. Pregunte en la organización de personas con EM más próxima a su domicilio.

3. Publicaciones

Algunas organizaciones de EM y personas con EM elaboran publicaciones sobre tratamientos disponibles. Estas publicaciones pueden quedar obsoletas muy pronto debido a la continua aparición de nuevos avances y tratamientos, por lo que es importante fijarse en la fecha de publicación.

La publicación más reciente y completa sobre tratamientos en EM en castellano es:

“Guía de Práctica Clínica sobre la atención a las personas con Esclerosis Múltiple”

La guía ha sido realizada por la AIA-QS y el Cemcat, con la participación de más de 80 especialistas, así como representantes de sociedades científicas y organizaciones de pacientes, como la Fundación Esclerosis Múltiple, Esclerosis Múltiple España, y AEMBA (Baix Llobregat). El documento tiene como objetivo orientar a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones y disminuir la variabilidad en la atención a las personas con EM. Además, proporciona información útil a pa-

cientes, familiares y cuidadores sobre diagnóstico, tratamientos modificadores, sintomáticos y rehabilitadores, etcétera.

Publicación sobre tratamientos farmacológicos

La revista ‘MS in focus’, editada por la Federación Internacional de EM (MSIF), dispone de un número dedicado a los tratamientos farmacológicos. Aunque se publicó en el año 2011, la información que ofrece es bastante clara.

4. Websites oficiales

Ofrecen información actualizada sobre tratamientos disponibles en España y Europa:

Agencia Española del Medicamento: www.aemps.gob.es

Proporciona información completa acerca de cada uno de los tratamientos (en castellano).

· Procedimiento de búsqueda de medicamentos: al introducir el nombre del medicamento se accederá a los datos administrativos de identificación, y allí aparecerán los iconos correspondientes a la ficha técnica, prospecto, e informe público de evaluación de cada tratamiento.

www.aemps.gob.es/cima/fichas-Tecnicas.do?metodo=detalleForm

Agencia Europea del Medicamento: www.ema.europa.eu

Ofrece información completa y actualizada sobre cada uno de los tratamientos disponibles en Europa. La normativa europea para el acceso a tratamientos en EM es aplicable a España.

· Procedimiento de búsqueda de medicamentos: incluir el nombre del tratamiento en el buscador de la web y se indicarán los links co-

rrespondientes a la información.

También son una fuente fiable de información las entidades relacionadas con la neurología, como la **Sociedad Española de Neurología: www.sen.es**

Las páginas web, newsletters y redes sociales de organizaciones de personas con EM se hacen eco de los nuevos medicamentos aprobados:

Esclerosis Múltiple España: www.esclerosismultiple.com

Observatorio Esclerosis Múltiple: www.observatorioesclerosismultiple.com

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple: www.emsp.org Tratamientos para la EM (inglés) www.emsp.org/oral-ms-therapies

5. Apps

‘App’ de la AEMPS sobre medicamentos autorizados en España: “aempscIMA”

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios ha creado esta aplicación que ofrece información completa de los medicamentos autorizados en España.

6. Laboratorios

Además de ofrecer información sobre los tratamientos que comercializan, suelen disponer de servicios de consulta.

En el interior de la portada de este número de ‘Muévete’ puedes encontrar un cuadro actualizado sobre tratamientos farmacológicos en EM.

Puedes dejar un comentario en el

Buzón de Incidencias Sanitarias Esclerosis Múltiple España



<https://docs.google.com/spreadsheets>

Utilizar la información para plantar cara a la EM

Diario de síntomas y carpeta personal de salud 'online'

La EM es una enfermedad impredecible, con síntomas que varían tanto en la manera en que se manifiestan como en su gravedad con el paso del tiempo y que dependen de cada persona. Cada experiencia individual es única. Ante esta realidad, las personas pueden sentirse desplazadas, traicionadas por sus cuerpos e indefensas ante la enfermedad.

La buena noticia es que este organismo único e impredecible es también una fuente de información vital, clave para aumentar la concienciación y la capacidad, y que capacita tanto al individuo como al equipo médico para gestionar eficazmente la enfermedad.

Este artículo resalta diferentes métodos para recopilar y gestionar esta información, utilizarla para autogestionar mejor los síntomas, poder identificar y comunicar las necesidades e introducir cambios positivos.

DIARIO DE SÍNTOMAS

Un diario de síntomas puede ser una herramienta de ayuda inestimable para autogestionar la EM. El diario es un espacio donde ir reflejando diariamente los síntomas que uno padece y la gravedad de dichos síntomas; así como actividades (nivel y tipo), emociones, entorno (calor, humedad), estrés, sueño y dieta.

Con el uso frecuente de un diario de síntomas, un paciente puede empezar a darse cuenta de desencadenantes y patrones sintomáticos que de lo contrario pasarían desapercibidos. Por ejemplo, ¿son los síntomas cíclicos por naturaleza, son constantes o en progreso? ¿Empeoran durante la menstruación o durante determinados patrones climáticos? ¿Disminuyeron los síntomas tras alguna actividad concreta? Las

personas también pueden determinar cuáles son sus horas del día de máximo rendimiento y organizar sus horarios y estilo de vida en función de ellas para poder ahorrar energía y maximizar la productividad. Una persona puede incluso aprender los «tiempos de recuperación» que necesitará para recuperarse de actividades especialmente estresantes o intensas. Escuchando y prestando atención a sus patrones físicos y de salud, una persona con EM podría mejorar la gestión y predicción de síntomas e introducir pequeños cambios en su vida que podrían mejorar su funcionamiento diario.

Escribir un diario de síntomas también le resultará útil cuando tenga que hablar con profesionales sanitarios. Una ojeada rápida al diario antes de la consulta podría ayudarle a decidir qué temas a tratar son prioritarios y permitirle emitir un relato más preciso de su condición y necesidades del que lo sería con solo la ayuda de la memoria. Un repaso con su médico al diario de síntomas también puede ayudar a determinar la eficacia y posibles efectos secundarios de la medicación actual. La información recopilada permite a un paciente establecer sus necesidades con respecto a su EM y podría sugerir pequeños cambios para convivir con su enfermedad de la mejor manera.

Un simple cuaderno será suficiente para registrar los síntomas. Los más duchos en las nuevas tecnologías tienen a su disposición muchas aplicaciones móviles (gratuitas) que permiten registrar y analizar datos desde cualquier localización. **El mejor tipo de diario de síntomas será aquel que esté accesible para el paciente y que se actualice con regularidad**

Fuente: "Información, tecnología y EM", MS in focus, Enero 2014 (Lauren E Hansen)

CARPETA PERSONAL DE SALUD

Similar en contenido a la Historia Clínica Electrónica llevada por un médico, una Carpeta Personal de Salud (PHR por sus siglas en inglés) es un registro que los pacientes mismos pueden gestionar y utilizar para organizar y administrar su atención médica. El contenido de una Carpeta Personal de Salud dependerá de cada individuo, pero la mayoría incluirá lo siguiente:

- Contactos importantes
- Información de contacto personal y de emergencia
- Número de póliza de seguro e información de contacto (donde corresponda)
- Información de contacto para todos los médicos
- Información médica actual
- Medicamentos y dosis
- Listado de alergias (tanto a medicamentos como a alimentos)
- Cualquier afección médica actual o crónica
- Información médica pasada
- Historial médico familiar
- Cirugías o intervenciones importantes (con fechas)
- Registro de inmunización
- Informes de laboratorio y resultados por imágenes
- Formularios de consentimiento y autorización
- Directivas avanzadas

Una Carpeta Personal de Salud puede ser tan simple como un cuaderno o un sistema de ficheros en casa; aunque también existen otras opciones en Internet que ofrecen beneficios y características añadidas. Las Carpetas Personales de Salud Electrónicas pueden mejorar la comunicación entre una persona con EM y su médico.

Esclerosis Múltiple España -EME

Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid. TELS. 91 441 01 59 y 91 399 24 92 Fax: 91 399 24 92
 info@esclerosismultiple.com /www.esclerosismultiple.com

ARAGÓN

FUNDACION 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: 9 76 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 Fax: 971 47 97 44
 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.com
 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
 apem@ono.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
 emvalladolid@telefonica.net
 www.avemva.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@tlmk.fem.es
 www.femcet.com

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tamarit 104 - entresuelo

08015 Barcelona
 Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93.424.27.77
 info@fem.es www.fem.es

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

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

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.
 03005Alicante
 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 Fax: 96 372 08 88
 acvem@hotmail.com www.acvem.org

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

C/ Médico Salvador Úbeda, 5 bajo

46800 Xátiva. 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: 941 214658
 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

FUNDACION VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "EUGENIA EPALZA"

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE 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 MULTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

Paseo de Zarategi, 68 trasera.
 20015 Donostia/San Sebastián
 Tel.: 943 24 56 00 Fax: 943 32 32 59
 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.: 689 333 202
 aema3@aema3.org www.aema3.org

ALIMENTACIÓN SANA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DESCUBRE LA IMPORTANCIA DE LA DIETA A LA HORA DE AFRONTAR LA EM



"En esta obra, además de describir qué es la Esclerosis Múltiple, se recogen los últimos conocimientos sobre la enfermedad y se explica en detalle la importancia de la alimentación a la hora de afrontarla. Para ello hemos contado con la colaboración de más de medio centenar de restaurantes de toda España, que han cedido desinteresadamente sus recetas"

Doctor Javier Olascoaga, autor y coeditor del libro, y coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario de Donostia

Todos los beneficios obtenidos de la venta del libro se destinarán íntegramente a las organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple representadas por Esclerosis Múltiple España.

Esclerosis Múltiple España agradece al Dr. Javier Olascoaga, la Dra. Tamara Castillo-Triviño, Manuel González (Algunto Ediciones), empresas colaboradoras y, por supuesto, a los más de 50 chefs y restaurantes, su apoyo desinteresado en la elaboración y publicación de esta obra.

Consiga un ejemplar en la entidad miembro de Esclerosis Múltiple España más próxima a su domicilio. (Direcciones en www.esclerosismultiple.com/asociaciones)
Más información: 91 441 01 59 y alimentacionem@gmail.com

Con la colaboración de:

