

Temas

Nº 20

de esclerosis múltiple

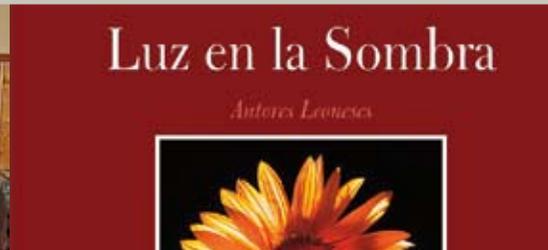
FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Investigación desde el Instituto de Salud Carlos III pág. 12



Promoción de la autonomía personal pág. 10



Luz en la sombra. Relatos sobre la EM pág. 18

págs. 4-6

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2010



El primer semestre del año ha sido intenso para las entidades de Esclerosis Múltiple. La celebración del **segundo Día Mundial de la Esclerosis Múltiple**, la organización de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' y proyectos de muy diferente índole, han mantenido muy ocupados a los representantes, trabajadores y colaboradores de estas organizaciones.

El Día Mundial de la EM ha representado una gran oportunidad para buscar la implicación de nuestros representantes políticos en las actividades de sensibilización, como el acto celebrado en el Congreso de los Diputados el día 20 de mayo, en el que nos acompañaron **D. José Bono**, presidente del Congreso de los Diputados, **D. Gaspar Llamazares**, diputado y presidente de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, **D. José Martínez Olmos**, secretario general de Sanidad, y los diputados **Dña. Conxita Tarruella**, **Dña. Pilar Grande** y **D. Emilio Olabarria**.

Estos acercamientos entre políticos y entidades de EM pueden facilitar cambios significativos para el colectivo de personas con EM, debido a la capacidad de decisión que ejercen sobre las leyes que nos afectan a todos los ciudadanos. Es –por tanto– crucial realizar labores de interlocución con los organismos públicos y agentes sociales en la sensibilización social y en la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.

Las personas con EM, familiares y amigos de personas con EM también tienen una gran responsabilidad en este tipo de actos y actividades, pues con su presencia y apoyo dejan constancia de la implicación, necesidades, reivindicaciones y unidad del colectivo de afectados por la enfermedad que realiza las demandas. Son múltiples las formas de colaborar en campañas, actos, actividad de las entidades y todas ellas se pueden traducir en grandes logros en la lucha contra la **Esclerosis Múltiple**.

Edita:

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

Directora de publicación:

Sandra Fernández Villota

Redacción:

Sandra Fernández Villota
Pedro Carrascal Rueda
Montserrat Roig Bonet
Sabinne Paz-Vergara

Producción editorial:

SRB
C/ Ribera de Elorrieta 7/9, 1ª planta
48015 Bilbao

Fotografía:

Archivo FELEM
Entidades miembros de FELEM
Stock.XCNG

Impresión:

Mcc-Graphics. Planta Elkar

Colaboraciones y agradecimientos:

Entidades miembros de FELEM
European MS Platform (EMSP)
Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Mes de publicación:

Julio de 2010

Depósito Legal:

M-23035-2003

La Revista 'TEMAS de Esclerosis Múltiple' 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.



1. NOTICIAS FELEM

- Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2010
- Hacia el reconocimiento de la especificidad de las enfermedades neurodegenerativas
- Noticias breves

PÁGS. 4-9

2. TEMÁTICO

Promoción de la autonomía personal. Apoyo técnico al cuidador familiar

PÁG. 10



3. VOLUNTARIADO

- El viaje de un grupo de jóvenes con EM a Rumanía y Noruega

PÁG. 11

4. INVESTIGACIÓN

- Investigación de la EM desde el Instituto de Salud Carlos III
- Congreso franco-español de Esclerosis Múltiple en París

PÁGS. 12-14

5. NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS

- Víctor Valdés subasta sus botas
- Proyecto Carein. Inteligencia Emocional en la Atención Sociosanitaria
- Cena benéfica de FEMMADRID
- Programa de hidroterapia en Baleares

PÁG. 15

6. INTERNACIONAL

- La Federación Internacional de EM nombra a FELEM primera organización de apoyo
- Apoyando a las personas con EM en Cuba
- FELEM, nuevo miembro asociado de la Plataforma Europea de EM



PÁGS. 16-17

7. PERFILES

- Luz en la sombra. Relatos sobre la EM.

PÁG. 18

8. DIRECCIONES

Entidades miembros de FELEM

PÁG. 19

¿Qué temas te interesan? Queremos escuchar tus sugerencias.

Escribe un correo electrónico a sandra@esclerosismultiple.com indicando el tema que te gustaría que se tratara en la revista.

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2010

La segunda edición del Día Mundial de la EM ha estado repleta de actividades en todo el mundo. En España el movimiento de EM ha tenido una intensa actividad, que ha quedado reflejada en numerosos impactos en los medios, muestras de apoyo por parte de los representantes de instituciones públicas, además de una gran sensibilización social.

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

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

Además, se emitió el vídeo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple e intervinieron la portavoz del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología, la Dra. Celia Oreja-Guevara; Analía Pierini, una mujer con EM que viajó recientemente alrededor del mundo conociendo a personas afectadas por EM en diferentes culturas; y Lori Schneider, primera mujer con EM en alcanzar la cima del Everest el año pasado en fechas próximas al primer Día Mundial de la EM. El acto fue conducido por la reconocida periodista Mayte Pascual.

El vídeo del Día Mundial, que cuenta con la música de 'Beautiful day', del grupo irlandés U2, emocionó al público.



En la imagen, la diputada Conxita Tarruella, representantes de FELEM, ponentes y colaboradores.

Tras su emisión, José Bono dio la bienvenida y destacó lo poco común que resulta que el Congreso acoga un acto como el que se estaba desarrollando y añadió que «cuando mejor empleada está esta Casa es cuando se llena de personas que habitualmente no están en ella», refiriéndose a las personas asistentes. También comentó durante su discurso «si no nos queda tiempo para los asuntos de los ciudadanos... no valdría la pena».

Begoña Rueda destacó el trabajo, constancia y fuerza de las 28 asociaciones que forman FELEM, y que «juntos, cada individuo, grupo y organización en el mundo, podemos luchar para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple».

Durante su intervención, Gaspar Llamazares aseguró por su parte que en la Comisión de Sanidad la Esclerosis Múltiple «no es un tema nuevo y forma parte de nuestra preocupación y de nuestro debate». «La Esclerosis Múltiple, como se dice en el vídeo, tiene mil caras, y en el Congreso vemos también las mil cruces, los mil problemas que ocasiona esa enfermedad. Abordamos iniciativas y sabemos las dificultades que supone la enfermedad para muchos jóvenes en su calidad de vida, por lo que también es muy importante desarrollar políticas sociales que favorezcan la inclusión y no la exclusión».

Acabó refiriéndose a la importancia de la enseñanza que para todos supone lo que hacen los pacientes y sus familiares, especialmente en la situación de cri-



D. José Bono saluda a Begoña Rueda, presidenta de FELEM.



«La colaboración con organizaciones de pacientes va a tener que ser impulsada desde los Sistemas Sanitarios para responder mejor a las necesidades de las personas enfermas y sus familias», José Martínez Olmos



«Cuando mejor empleada está esta Casa es cuando se llena de personas que habitualmente no están en ella», José Bono

sis que está viviendo el país, ya que la gente con EM y sus familias viven en «crisis sucesivas» y saben superarlas día a día.

El secretario general de Sanidad, José Martínez Olmos, acudió en representación de la ministra Trinidad Jiménez. Olmos manifestó su solidaridad y compromiso por seguir avanzando en la lucha contra las consecuencias de esta enfermedad. Hizo referencia a la emoción que había percibido en muchos de los rostros de los asistentes al ver el vídeo del Día Mundial, debido a la gran magnitud de esta patología. Aseguró que desde el Ministe-



«La Esclerosis Múltiple tiene mil caras, y en el Congreso vemos también las mil cruces, los mil problemas que ocasiona esta enfermedad», Gaspar Llamazares

rio de Sanidad y Política Social están haciendo «esfuerzos en el sistema sanitario para favorecer nuevos avances y el acceso a nuevas terapias» incentivando la investigación clínica en dos líneas: la investigación clínica independiente y la mejora de la respuesta asistencial. Afirmó que en la convocatoria de 2009 se dedicaron 1.700.000 euros a financiar proyectos del área de enfermedades neurodegenerativas (entre las que se incluye la EM). También destacó la necesidad de una mayor colaboración con las organizaciones de afectados y una mayor implicación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud.

Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM y miembro de la Junta Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), se centró en los altos costes de la enfermedad relacionados con la actividad laboral de las personas con EM. También hizo hincapié en la necesidad de cambios, como las medidas laborales, la creación de un observatorio de la Esclerosis Múltiple, una mayor implicación de la Administración en la investigación, y la suma de esfuerzos públicos y privados en el abordaje de la patología y prestación de servicios. Explicó que 150 años después de ser descrita, la Esclerosis Múltiple, sigue siendo «incurable y de causa desconocida, aunque existen nuevos tratamientos y grandes esperanzas en investigación».

La neuróloga Celia Oreja-Guevara, portavoz del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN), destacó que la EM es una enfermedad que se manifiesta en adultos jóvenes y es incurable, por lo que es importante retrasar la discapacidad. Para ello, es fundamental un diagnóstico precoz para comenzar a tratar la enfermedad cuanto antes, un manejo multidisciplinar y más rehabilitación. La investigación de nuevos tratamientos persigue «reparar los axones (remielinización), que la administración sea oral y disminuir los efectos secundarios, algo que resulta bastante complicado».

El acto concluyó con la intervención de Analía Pierini y Lori Schneider. La idea del viaje que realizó Analía Pierini el pasado año era «conseguir un abrazo universal para ver cómo es la vida cotidiana de personas

con EM en otros lugares del planeta». Su experiencia, que definió como «muy enriquecedora», le permitió conocer de primera mano las grandes necesidades que se tienen en países de oriente, como China y Tailandia, en los que el acceso a silla de ruedas es prácticamente imposible y las personas con EM se ven obligadas a permanecer en cama, y las grandes diferencias con respecto a Europa. «Creo que en Europa somos muy afortunados», concluyó.

En un emocionante final de acto y tras relatar su aventura coronando las montañas más altas del mundo y superando los obstáculos más grandes de su vida –como el que supuso el diagnóstico de EM–, Lori Schneider escribió la dedicatoria 'Live your dreams. One step at a time' (Vive tus sueños, paso a paso) sobre una réplica de la bandera del Día Mundial de la EM que llevó consigo al Everest el año pasado y compartió con Pedro Carrascal y Begoña Rueda un momento muy especial cuando les hizo entrega de dos libros sobre su aventura como montañera.

A lo largo de la geografía española las entidades de EM celebraron numerosos y variados actos de concienciación: mesas informativas, charlas, conferencias, jornadas, excursiones, marchas solidarias, actividades deportivas (como la marcha ciclo turista en Donosti), mesas redondas, ruedas de prensa, espectáculos, comidas/cenas benéficas, conciertos, etc.

La actividad celebrada en Barcelona bajo el nombre 'Lliga per l'esclerosi múltiple' reunió a más de 300 voluntarios, que formaron una cadena humana en solidaridad con las personas con EM. En el acto se realizó también una exhibición de Castellars ante la Catedral.

El Simposio Internacional 'Avances en el tratamiento de la EM' de Madrid, así como las Jornadas informativas 'Avanzamos juntos' en Bilbao, y 'Perspectivas futuras del tratamiento de la Esclerosis Múltiple' en Barcelona, convocaron a un gran número de personas.

En muchas de las actividades organizadas participaron representantes de instituciones públicas, como fue el caso del acto celebrado en el Parlamento de Cantabria, la publicación que recoge la adhesión de personalidades al Día Mundial en León, la visita de la consejera de Servicios Sociales



y Familia al nuevo centro de EM de Zaragoza, y un largo etcétera.

Los medios de comunicación mostraron un gran interés. TVE, Telecinco, Intereconomía TV, Televisión Castilla y León, Canal 9... fueron algunas de las cadenas de televisión que emitieron información sobre la Esclerosis Múltiple y las actividades celebradas por las entidades de EM en sus programas e informativos.

Fuera de nuestras fronteras y en el marco del Día

Mundial de la EM 2010, la Asociación de EM Francesa ARSEP y FELEM organizaron una reunión entre profesionales de la Esclerosis Múltiple en París, el día 3 de mayo. El día 27 de mayo en Stuttgart (Alemania) tuvo lugar la Conferencia Anual de la Plataforma Europea de EM, en la que Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM, explicó un proyecto desarrollado por la Federación sobre atención y cuidado de personas con EM.

Más información e imágenes en
www.esclerosismultiple.com y flickr

Hacia el reconocimiento de la especificidad de las enfermedades neurodegenerativas

FELEM continúa trabajando en la defensa de los derechos de las personas con EM y desarrollando acciones para que se reconozca la especificidad de la EM y otras enfermedades neurodegenerativas en los baremos de discapacidad y dependencia



El día 21 de abril de 2010 fue presentada ante la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo una Proposición no de Ley por la que se insta al Gobierno a asumir las peticiones de las asociaciones de enfermos con enfermedades neurodegenerativas, referentes a la creación de un nuevo tipo de discapacidad basado en la tipología propia de estas enfermedades y la modificación del baremo.

Esta acción se enmarca en el trabajo que desde FELEM se está realizando en relación con las modificaciones de los baremos de discapacidad y dependencia. Anteriormente, representantes de FELEM elaboraron informes ('La discapacidad producida por enfermedades neurodegenerativas' y 'Posicionamiento de FELEM y otras asociaciones de enfermedades neurodegenerativas ante la próxima reforma del Baremo y su adaptación a la norma C.I.F.') y documentación sobre este tema que fueron entregados al CERMI, Ministerio de Sanidad y Política Social, IMSERSO y Congreso de los Diputados.

Después de una primera reunión de FELEM con Luis Cayo, presidente del CERMI, para plantear el tema y solicitar su colaboración, el 17 de marzo Pedro Carrascal en representación de FELEM acompañado por la directora de la Federación Española de Parkinson, María Gálvez, asistieron a una reunión en el Ministerio de Sanidad y Política Social con Mercedes Sánchez Mayoral, vocal asesora en la Secretaría General de Política Social y Consumo, y la nueva directora del IMSERSO, Purificación Causapié Lopesino, para abordar este tema.

En esta reunión también se aportaron los resultados de la encuesta sobre la aplicación de la Ley de la Dependencia y la EM, así como un nuevo documento en el que se analiza cómo afectaría al colectivo de personas con enfermedades neurodegenerativas la reforma del Baremo de acuerdo a los nuevos sistemas de valoración sobre los que se está trabajando, basados en la norma internacional de la OMS (CIF).

Puede acceder a los informes en:
www.esclerosismultiple.com



El Dr. Jerónimo Sancho Rieger, presidente de la SEN, entrega el premio a Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM.

↑ **FELEM RECIBE EL PREMIO ESCLEROSIS MÚLTIPLE SEN 2009** La Sociedad Española de Neurología celebró el pasado 5 de mayo la octava edición de su Acto Institucional en el que hizo entrega de los Premios SEN 2009, de las Acreditaciones a los Miembros de Honor y de la Mención de Honor. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) fue galardonada con el premio Esclerosis Múltiple SEN 2009 en su Categoría Social.

D. Pedro Carrascal, director ejecutivo de FELEM, fue el encargado de recoger el Premio de la mano de la Dra. Celia Oreja-Guevara, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Demyelinizantes de la Sociedad Española de Neurología. «FELEM fue fundada en 1996 con el objetivo de aunar los esfuerzos de seis entidades regionales para



promover el conocimiento de la Esclerosis Múltiple y, sobre todo, servir de apoyo para pacientes y familiares. Así, 14 años después, nos sentimos orgullosos de ver que nuestros esfuerzos son valorados, ya que gracias a la excelente coordinación de todo los que forman parte de FELEM, hemos mejorado la calidad de vida de muchas familias», afirmó Pedro Carrascal.



Nicola Bedlington, directora del Foro Europeo de Pacientes y Sabinne Paz-Vergara, de FELEM, en la conferencia.

↑ V CONFERENCIA INTERNACIONAL DE SEGURIDAD DEL PACIENTE

Dentro del programa de actividades establecido por la Presidencia Española de la Unión Europea, se organizó la V Conferencia Internacional de Seguridad del Paciente, en Madrid los días 3 y 4 de junio de 2010 en el Auditorio Ramón y Cajal de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Participó como ponente Sabinne Paz-Vergara, de FELEM, quien expresó el punto de vista de los pacientes en relación a las infecciones relacionadas con la atención sanitaria. Su participación la realizó en calidad de

miembro de la Red Ciudadana de formadores en seguridad del paciente, iniciativa promovida por la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social. Al evento acudieron unas 600 personas de diferentes ámbitos de la atención sanitaria y académica, así como organizaciones sociales y de pacientes de España, Europa y América.

Esta conferencia tuvo como objetivo compartir experiencias internacionales y nacionales en la prevención de las infecciones relacionadas con la atención sanitaria (IRAS) y la resistencia antimicrobiana (RAM).



Pedro Carrascal, FELEM, Josep Giralt y M.ª José Vázquez, ECOM, y Luis Cayo, CERMI.

← RUEDA DE PRENSA EN DEFENSA DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El pasado 21 de mayo tuvo lugar en Lleida una reunión y posterior rueda de prensa conjunta entre la Federación ECOM, el CERMI y FELEM en defensa de la protección de los derechos de las personas con discapacidad ante la situación actual de recortes por parte del Gobierno.

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

Tras la finalización de la mencionada rueda de prensa tuvo lugar una visita al Hospital Arnau de Lleida para conocer 'in situ' el trabajo que la FEM realiza dentro de este hospital en la prestación de servicios a las personas con EM, sin duda pionero y referente para muchas entidades en el resto de España.

Promoción de la autonomía personal

Apoyo técnico al cuidador familiar



Mónica López, técnica en Promoción de Autonomía Personal, y un usuario del servicio.

En el año 2009 FELEM inició un programa dirigido a personas con Esclerosis Múltiple y sus cuidadores familiares con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ambos. El servicio continuará ofreciéndose durante el año 2010 en entidades miembros de FELEM.

Mónica López Redondo es terapeuta ocupacional de AFAEM y Técnica en Promoción de Autonomía Personal (PAP) del servicio en la provincia de Burgos.

¿Cuál es el perfil del cuidador en EM?

Los familiares son los principales cuidadores y, más concretamente, la pareja. Aunque las responsabilidades sean las mismas, son las mujeres las que se sienten más cómodas con este papel. Al ser esta enfermedad más frecuente en mujeres, en muchas ocasiones es el hombre quien se convierte en cuidador. Es entonces cuando ellos tienen que asumir unas funciones a las que no estaban acostumbrados y, cuando lo hacen, les cuesta más expresar sus emociones, pero no dejan de lado sus

actividades sociales. Por el contrario, ellas expresan fácilmente sus emociones, pero corren el riesgo de olvidar su tiempo de ocio.

¿Por qué los cuidadores no piden ayuda?

Esta sociedad nos hace creer que lo más importante es la imagen que los demás tengan de nosotros, por ello muchos cuidadores creen que pedir ayuda hace parecer débil, no quieren dar lástima o simplemente les da vergüenza. Otros cuidadores piensan que la persona afectada es su responsabilidad y que es natural que todo el peso recaiga sobre ellos. También creen que los demás tienen su propia vida y no son quien para interferir en ella. A veces piensan que nadie va a cuidar de su familiar como ellos.

¿Es normal que el cuidador sienta miedo?

Sí, es normal; de hecho todo el mundo tiene miedos. El miedo más extendido entre los cuidadores es el temor por el '¿Qué pasará cuando yo no esté?', '¿Quién se hace cargo si yo no puedo?'. El miedo no es un signo de debilidad; en cambio no aceptarlo y no intentar vencerlo sí lo es. Hay que enfrentarse a esta situación buscando soluciones, como acudir a asociaciones o fundaciones en las que nos proporcionarán alternativas a nuestro problema.

¿Cómo y quién puede ayudar a un cuidador?

Nuestros familiares y amigos van a proporcionar una ayuda fundamental, pero en ocasiones no resulta suficiente. Es necesario acudir a instituciones o asociaciones que proporcionen al cuidador un respiro, así como orientación en el cuidado de su familiar y, por supuesto, no podemos olvidar que cuentan con profesionales que les proporcionarán ayuda emocional y física tanto a él como al afectado.

¿Hasta dónde debe ayudar un cuidador?

Durante diez meses que se me ha dado la

oportunidad de trabajar en domicilio he visto cómo la mujer, el padre o la hija... hacen en muchas ocasiones a su familiar más dependiente, son demasiado serviciales y creen que de esta forma obran correctamente. En estas situaciones me planteo una intervención con el cuidador, en la que tiene que reconocer las limitaciones de la persona afectada, pero también aceptar sus posibilidades, respetar sus ideas, proporcionar libertad para tomar decisiones... En pocas palabras: que eviten la sobreprotección y fomenten la autonomía.

¿Por qué es importante que los profesionales trabajen dentro del domicilio y no olviden el contexto familiar?

Es importante trabajar en domicilio porque nos va a permitir realizar una evaluación y un tratamiento global, tanto del afectado como del cuidador. Es en el domicilio donde se ven las necesidades reales y vamos a poder asesorar sobre el uso de ayudas técnicas y la adaptación del hogar que harán al afectado más autónomo y menos necesario al cuidador.

También hay pacientes que no pueden acudir a sus asociaciones y esto hace que su cuidador tenga menos libertad. Acudiendo al domicilio se cubre esta necesidad.

¿Qué proporciona a los cuidadores el PAP?

Qué mejor respuesta que la de los propios cuidadores:

- Tengo tiempo para otras personas, mis hijos, amigos...
- Alguien a quien contarle mis preocupaciones.
- Ayuda.
- Más tiempo para planear mis sesiones de pesca.
- Una forma de aprender.
- Me da un respiro.

¿Alguna conclusión de todo esto?

Podría ser la frase de otro cuidador: «A veces lo hacemos más difícil porque no sabemos».

Proyecto de intercambio de jóvenes con EM, MS-Speaking

Entre los días 14 y 26 de junio tuvo lugar un encuentro en Rumanía y Noruega entre jóvenes con EM procedentes de cuatro países europeos

El objetivo de este proyecto de intercambio era conocer a través de una interesante experiencia vital las inquietudes de los jóvenes con EM, así como dar testimonio de iniciativas a favor de la promoción de la autonomía y la superación de 'miedos' relacionados con los viajes a otras culturas.

En nuestro país FELEM seleccionó a cinco jóvenes para participar en este proyecto: Isabel Pérez (Bilbao), Laura Morales (Palma de Mallorca), Laura Mosquera (Coruña), Juan Carlos Román (Barcelona) y Héctor Maray (León), que compartieron jornadas de trabajo en equipo, diversión e intercambio cultural con otros 15 jóvenes afectados de EM de Rumanía, Polonia y Noruega.

Durante la primera semana en Oradea (Rumanía), celebraron una cena con platos típicos y canciones de cada país, conocieron la ciudad y pusieron en escena un espectáculo en una plaza pública.

La segunda semana, ya en Oslo (Noruega), continuaron con las dinámicas de grupo y los jóvenes pusieron toda su creatividad al servicio de esta iniciativa desarrollando actividades de gran originalidad, como la composición de una canción por parte de Dorota, integrante de la delegación de Polonia, que representaron en un bello escenario sobre un lago en la ciudad de Eidsvoll.

La experiencia de este intercambio se puede definir como muy completa, ya que pudieron compartir momentos de amistad, compañerismo, motivación personal y comprensión entre los jóvenes asistentes.



El proyecto incluía actividades de gran originalidad.



Llegada del grupo de jóvenes con EM al aeropuerto de Barajas.

150 neurólogos e investigadores franceses y españoles se reunieron en París y compartieron experiencia y conocimiento.

El alto nivel de los participantes, la calidad de los trabajos presentados desde España, unido al importante número de neurólogos e investigadores que se desplazaron a París gracias a la colaboración de FELEM, hicieron que esta jornada fuera un éxito.

La reunión hispano-francesa tuvo lugar en París, hermosa ciudad donde nació Jean-Martin Charcot en 1825, uno de los más grandes médicos franceses comúnmente considerado como el padre de la Neurología moderna y el primero en describir la enfermedad de Esclerosis Múltiple como una entidad clínicamente definida.

Participaron los más importantes representantes de la investigación en Esclerosis Múltiple de ambos países, que fueron agrupados en el Palacio de Congresos de la capital francesa.

Las intervenciones fueron canalizadas a lo largo de tres sesiones: Neurodegeneración y Neuroprotección, organizada por José Antonio García-Merino (Madrid) y Roland Liblau (Toulouse - Francia); Tratamiento a cargo de Xavier Montalbán (Barcelona) y Gilles Edan (Rennes - Francia); y Epidemiología, a cargo de Bonaventura Casanova (Valencia) y Michel Clanet (Toulouse).

Destacó la intervención de Carlos Matute (Bilbao), con una original aproximación acerca de la relevancia del glutamato y el ATP en la excitotoxicidad de



Delegación española desplazada a París.

Congreso franco-español sobre investigación en Esclerosis Múltiple

La Asociación Francesa para la investigación de la Esclerosis Múltiple (ARSEP) y la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), organizaron una jornada que tuvo lugar en el Palacio de Congresos de París el pasado 3 de mayo de 2010, en el marco del Día Mundial de la EM

las lesiones de Esclerosis Múltiple, así como la intervención de Harmut Wekerle (Munich - Alemania), quien repasó de principio a fin y de forma magistral el comportamiento de las células T en la enfermedad y en el modelo animal de Encefalomiелitis Autoinmune Experimental. Tras dos intervenciones centradas en estudios de imagen sobre pacientes (Léorah Freeman - Pa-

rís, y Mar Tintoré - Barcelona), los efectos neuroprotectores de la Metiltioadenosina (MTA) fueron expuestos a cargo de Jaume Sastre-Garriga (Barcelona).

En la segunda sesión destacaron las intervenciones de Manuel Comabella (Barcelona) y su completo estudio farmacogenético en el tratamiento de pacientes con interferón-beta,

así como la centrada en el manejo del tratamiento de pacientes con EM a cargo del francés Bruno Brochet (Bordeaux), o la intervención de la joven Laure Michel (Nantes), quien mostró los resultados de un estudio multi-céntrico sobre fertilización in vitro en pacientes con EM. El cierre de esta sesión corrió a cargo de Pablo Villoslada (Barcelona), quien mostró

nuevas oportunidades para la neuroprotección dentro de la ruta NGF.

En la última sesión, centrada en epidemiología de la EM, Óscar Fernández (Málaga) y Christian Confavreux (Lyon), expusieron datos epidemiológicos, finalizando la sesión con exposiciones menos clínicas y más básicas, como las de Gregorie Chevalier (Toulouse) y Beatriz Pignolet (Toulouse) los cuales se centraron en el daño mediado por células T CD8 en la enfermedad. Para cerrar, la exposición de Romain Marigner (Lyon) recordó la importancia de la homeostasis del glutamato, en esta ocasión respecto a la neuromielitis óptica.

Paralelamente, la sesión de pósteres gozó de alta participación y público de múltiples hospitales de ambos países. El grupo de Fernando de Castro, del Hospital de Paraplégicos de Toledo, recibió el premio al mejor póster español.

El resultado de la reunión facilitó la toma de contacto de importantes investigadores en el campo de la Esclerosis Múltiple de ambos países. Durante la jornada se intercambiaron distintas perspectivas científicas y se promovió la colaboración entre los centros de investigación de ambos países. Esperamos poder ver los frutos de sus colaboraciones en los próximos años.

Jaime Ramos-Cejudo.
Unidad de investigación de Esclerosis Múltiple (Hospital La Paz, Madrid) y miembro de la delegación española que viajó a París.

El congreso reunió a 150 neurólogos e investigadores expertos en EM.

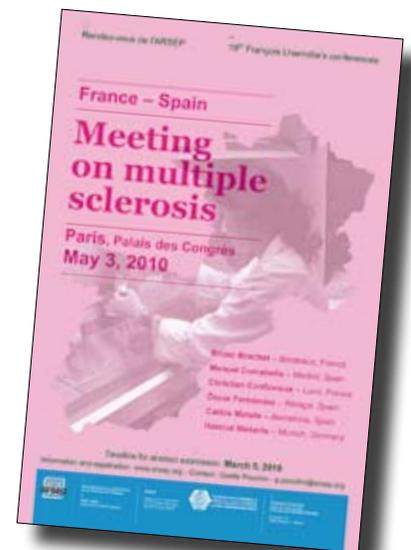


El Dr. Jaime Sastre Garriga, el Dr. Bonaventura Casanova y Pedro Carrascal.



Ana Torredemer, representando a FELEM en la apertura del acto.

Las intervenciones fueron canalizadas a lo largo de tres sesiones





Representantes de FELEM y varias de sus entidades miembros, en el campus de Chamartín del Instituto de Salud Carlos III.

Investigación de la EM desde el Instituto de Salud Carlos III

El pasado 14 de abril FELEM celebró la Asamblea Anual en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) de Madrid y los representantes de sus asociaciones miembros allí presentes pudieron, además de tratar los asuntos propios de la Federación, escuchar de primera mano la situación de la investigación pública en España sobre la EM en boca de Joaquín Arenas, subdirector general de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III.

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es un organismo público español, con carácter autónomo adscrito en la actualidad al Ministerio de Ciencia e Innovación. Nace en 1986 con el objetivo de fomentar la investigación en biomedicina y ciencias de la salud, así como desarrollar y ofrecer servicios científico y técnicos dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.

La investigación biomédica y sanitaria que financia el Instituto de Salud Carlos III a través de la Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación está incluida en el Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2008-2011. Desde el año 1988 hasta

hoy se han sucedido 6 planes nacionales de Desarrollo e Innovación.

Una de sus acciones estratégicas en salud es la atención a las enfermedades crónicas y aquellas de base inflamatoria

Fundamentalmente la labor del Instituto es poner en marcha proyectos y redes de investigación a través de grupos de investigación que se unen entre sí.

La Esclerosis Múltiple dispone de un espacio propio en la labor del Instituto.

Entre los años 2005 y 2009 se recibieron 97 solicitudes de financiación de proyectos de investigación en EM, de los cuales se aprobaron 47. Estos proyectos eran relativos al diagnóstico, fisiopatología, servicios sanitarios, ensayos clínicos, etc.

El porcentaje de proyectos aprobados en Esclerosis Múltiple es bastante alto, aproximadamente el 50%. Los criterios para la valoración de estos proyectos se fundamentan en la evaluación metodológica, trayectoria de los grupos de investigación, etc. Esto pone de relieve la calidad de los

La labor del Instituto es poner en marcha proyectos y redes de investigación

profesionales que componen los grupos de investigadores en EM.

Actualmente, los grupos de investigación en EM son 16 (50% clínicos-50% básicos) y están compuestos por 112 investigadores. Dichos grupos –todos ellos de altísimo nivel y dimensión internacional– componen la Red Española de Esclerosis Múltiple, REEM, dirigida por el Dr. Pablo Villoslada.

La REEM tiene otorgado un presupuesto anual de 870.000 € para cuatro anualidades, que suman un total de 3.480.000 € entre 2007 y 2011. También recibe financiación de la industria farmacéutica y proyectos europeos.

El futuro del estudio del tratamiento de la EM tendrá un nexo común con el grupo de enfermedades inflamatorias, considerando sus particularidades en cada caso. La dificultad que existe con respecto a la EM está asociada a la barrera hematoencefálica y la variabilidad en las respuestas a la enfermedad.

El valor de los grupos de investigadores en EM reside no sólo en generar conocimiento, sino también en incorporarlo a la investigación que se realiza a nivel internacional, lo que les convierte en investigadores de vanguardia.



Begoña Rueda y Joaquín Arenas.

Víctor Valdés subasta sus botas

El portero del FC Barcelona y uno de los guardametas de la selección española, Víctor Valdés, ha regalado las botas de fútbol que utilizó en la final de la Champions de París (Barça - Arsenal) en 2006 a beneficio de la lucha contra la leucemia y la EM.

El dinero recaudado a través de esta acción solidaria auspiciada por Canal+, que ha alcanzado la cifra de 2.800€, se invertirá en los programas de la Fundación Esclerosis Múltiple y Fundación Josep Carreras contra la leucemia. La subasta se ha realizado a través de Ebay.



Proyecto Carein. Inteligencia Emocional en Atención Sociosanitaria

Los días 4 y 5 de marzo de 2010, tuvo lugar en Bolonia (Italia) la primera reunión transnacional del proyecto 'Carein. Inteligencia Emocional en la Atención Sociosanitaria'. Este proyecto europeo, liderado por la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, es un proyecto de Transferencia de Innovación del programa sectorial Leonardo da Vinci, aprobado en 2009 a través de la Comisión Europea (Dirección General de Educación y Cultura), con una duración de 2 años, habiendo comenzado en octubre de 2009.

El proyecto Carein contempla como objetivo

principal elaborar un entorno de aprendizaje basado en web 2.0, que ayudará a los trabajadores sociosanitarios a adquirir competencias en Inteligencia Emocional para mejorar la calidad de sus actividades diarias y la calidad de vida de los usuarios y beneficiarios del sector sociosanitario.

La próxima reunión se celebrará en Dinamarca, durante el mes de octubre de 2010

MÁS INFORMACIÓN EN:

www.carein.eu

Concepción Velasco, presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos, falleció el día 8 de julio de 2010 a causa de un cáncer

Todas las entidades que formamos FELEM recordaremos de manera muy especial a esta mujer luchadora y tenaz, que recibió el diagnóstico de EM en 1990 y que durante 10 años ha estado al frente de AFAEM.

Perdemos una excelente colaboradora y gran persona.



Cena benéfica de FEMMADRID

De nuevo un año más, un buen grupo de personas solidarias que aportan su grano de arena en la lucha contra la EM se reunió en La Casa de Mónico el día 10 de junio. FEMMADRID aprovecha para agradecer su esfuerzo en un año tan difícil para todos y les anima a seguir colaborando en el futuro.



ABDEM y Bancaja continúan con la hidroterapia adaptada

El 31 de mayo finalizó el Programa de Hidroterapia Adaptada que ofreció ABDEM durante todo el año a sus usuarios y usuarias en la piscina de las instalaciones del Polideportivo Son Hugo, con la colaboración de la Obra Social de Bancaja.

El programa de hidroterapia, cuyo objetivo principal es ofrecer a las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas, un programa adaptado a sus necesidades físicas para conseguir mayor bienestar biopsicosocial, continuará desarrollándose hasta el 31 de mayo de 2011, contando este año de nuevo con la ayuda de la Obra Social de Bancaja a través de la Convocatoria de Ayudas a Entidades de Interés Público y Social.

MÁS INFORMACIÓN EN:

proyectos@abdem.es
971 229 388
www.abdem.es



Representantes de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple.



La Federación Internacional de EM nombra a FELEM primera *organización de apoyo*



multiple sclerosis
international federation

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

Esta nueva forma de trabajar con la MSIF

está dirigida a organizaciones de Esclerosis Múltiple en un país donde ya hay un miembro de la MSIF. Permite que las entidades sigan contribuyendo y beneficiándose de los programas y proyectos de la MSIF.

Acerca de FELEM

FELEM está involucrada en un gran número de proyectos europeos sobre EM, colaboraciones e investigaciones internacionales (programas de apoyo a otros países, traduc-

ciones, etc.), así como importantes iniciativas en toda España, como la promoción de las campañas de sensibilización y captación de fondos.

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

Apoyando a las personas con EM en Cuba



De izquierda a derecha, Margarita Ruiz, Luis Melero, José María Perelló y María Elena Moscoso.

El 1 de marzo de 2010, representantes de la Federación Española para la lucha contra la EM (FELEM), visitaron a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuba en su sede en La Habana, como parte del Programa de colaboración-hermanamiento 'twinning' de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, MSIF. El tesorero de FELEM, Sr. José María Perelló, y el Sr. Luis Melero, colaborador de FELEM, entregaron a la presidenta de EM Cuba, Margarita Ruiz, y a la directora ejecutiva, María Elena Moscoso, un ordenador portátil, lotes de publicaciones sobre la EM de FELEM, así como material de oficina. El ordenador portátil y material de oficina permitirá a Cuba EM mejorar su conexión con la comunidad internacional y servir mejor a las necesidades de las personas con EM en Cuba. Las publicaciones facilitarán a la comunidad cubana de EM el trabajo de concienciación y sensibilización, tan necesarios en ese país.

Durante su estancia en La Habana, los señores Perelló y Melero conversaron sobre las actuaciones posibles entre ambos países dentro del programa de colaboración y establecieron actividades para los próximos meses y años.

FELEM, nuevo *miembro asociado* de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple



Acto organizado por la Plataforma Europea de EM.

El pasado 27 de mayo de 2010 se celebró en Stuttgart (Alemania) la Asamblea anual de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) donde se aprobó el ingreso de FELEM en la EMSP como *miembro asociado*, reconociendo de esta forma el importante trabajo que FELEM ha hecho por la Esclerosis Múltiple a nivel europeo durante todos estos años.

También tuvieron lugar en Stuttgart los días 27 y 28 de mayo la Conferencia anual sobre EM de la EMSP, en la que Pedro Carrascal participó como ponente, y la I Conferencia Europea de Jóvenes con EM, en la que nos representó Inés Grau, una joven con EM vinculada a la FEM.





Fotografía de Rafael Aparicio
Con agradecimiento a ACDEM

Luz en la sombra

El libro 'Luz en la sombra', editado por la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple, recoge testimonios de personas con EM.

He aquí algunos fragmentos de estos testimonios que, al ser contados en primera persona, ayudan a comprender mejor lo que supone tener Esclerosis Múltiple. Se trata de vivencias de personas completamente diferentes que residen en ciudades diferentes y que comparten en su vida cotidiana el capricho con el que actúa una enfermedad que, de alguna manera, les une. Y esto es una pincelada de lo que dicen:

... Dicen que actúa indiscriminadamente

«Si hay algo que sabemos a ciencia cierta sobre esta todavía bastante enigmática enfermedad es precisamente que se puede desarrollar en cualquier persona y en cualquier momento de su vida», cuenta Amparo Higón, de Valencia, en su testimonio.

... Dicen que la EM 'irrumpe' en la vida de personas jóvenes cuando están iniciando su proyecto de vida

Ana Belén, de Barcelona, lo explica. «En principio, todo maravilloso: una chica guapa, con un buen trabajo, buenos compañeros, una familia genial, y comenzaba una vida llena de ilusiones, empezando a pensar en la fecha en la que me entregarían el piso que acababa de com-

prarme. Pues con este panorama, nos situamos en enero: hace frío en Galicia; en el trabajo hay que esforzarse, y se nos presenta un pico pronunciado en nuestra estadística de rendimiento; y yo empiezo a presentar estrés...».

Karmele (Bilbao) cuenta cómo empezó a convivir con la EM. «La EM entró a formar parte de mi vida como alguien que se cuela y se aloja sin pedir permiso, y se sienta con el derecho de decidir sobre mis costumbres, mis ritmos... Cuando te das cuenta ha cambiado las cosas de sitio y tiene sus cosas en tu habitación».

... Dicen que cuesta llegar hasta el diagnóstico de la EM

Eso lo sabe bien Rosa Emilia, de Perú, que iba perdiendo fuerza en la pierna derecha cuando estaba en 4º de secundaria, en el año 2003. Visitó cinco traumatólogos. El primero le dijo que tenía un pie más largo que otro. El segundo que tenía el talón muy corto. El tercero que le tenían que operar del talón de Aquiles. Por fin, el quinto, le dijo que el origen era neurológico.

... Dicen que no es fácil encajar el diagnóstico de la EM

«Al principio, cuando me diagnosticaron, cogía el coche y me iba a llorar al Paseo Nuevo. No disfrutaba, porque no salía del coche y las lágrimas no me dejaban ver», escribe Silvia de Donostia.

«Entender que de pronto tu vida va a dar un giro de 180 grados no es fácil, lanzas al viento cantidad de preguntas que sabes no tienen respuesta: ¿por qué a mí?, ¿qué he hecho mal?, ¿lo he podido evitar?», recuerda Alicia de Madrid.

... Dicen que la variedad de síntomas es amplísima

«Es realmente fastidiado andar siempre así, que si el baño, que si veo mal, que me canso, que se me caen las cosas sin querer, que parece que a veces me falla la memoria, que va a hacer cuatro años que no cojo el coche, que hacer planes más allá de un par de días no merece mucho la pena porque nunca sabes cómo vas a levantarte al día siguiente...», dice Luis María de León.

«Actividades tan sencillas como lavarse y secarse el pelo suponían un gran cansancio y requerían de un descanso de al menos media hora. Incluso en ocasiones necesitaba ir al sofá entre plato y plato de comida», asegura Karmele.

El apoyo de profesionales puede ser muy útil. Elpidia acu-

de al psicólogo y al psiquiatra cuando está deprimida.

... Dicen que vivir con EM es vivir con incertidumbre, por la progresión de la enfermedad y la aparición e intensidad de los brotes.

Laura de Bilbao lo cuenta en su testimonio: «La vida con EM es tan imprevisible que el mayor sentimiento al pensar en el futuro es el vértigo. Bien es cierto que ésa es una característica ineludible de la vida de todas las personas; a cualquiera, enferma o no, la vida le puede traer cosas que eran impensables días o incluso horas antes».

... Dicen que es muy importante el apoyo de la familia y los amigos

«Tumbada en mi cama, con las vías en los brazos, mi madre en el pasillo con los médicos, y veo cómo empieza a llorar: Dios mío, eso me dolió mucho más que cualquier cosa de las que me estaban pasando desde hacía 48 horas. En ese mismo momento decidí que eso que me estaba ocurriendo no podía hacer daño a nadie, por lo tanto, si no me lo hacía a mí, no podría hacérselo a nadie más», recuerda Ana Belén.

... Dicen que hay que vivir el día a día

«Y en estos días que me siento bien, la verdad es que valen su peso en oro. Pienso que ya tendré tiempo de medicarme si vuelvo a recaer, y que me quiten lo bailado, porque el sentirte 'normal' vale mucho, aunque a veces cuando te sientes fatigado, y tu familia cree que eres un vago, te da bastante rabia», dice Bruno, de Valencia.

... Dicen que hay gente que elige llevarlo en secreto

Es el caso de Carmina. Sólo su familia y sus tres mejores amigos saben que tiene Esclerosis Múltiple. «Desde el diagnóstico he intentado evadir que tengo EM para mi familia. Por supuesto que saben que tengo la enfermedad, pero desconocen hasta qué punto me afecta. Quizá esto no lo debería hacer porque a veces sufro muchísimo, y, si lo supieran, pues a lo mejor el sufrimiento sería compartido».

Para conseguir el libro 'Luz en la sombra', contacte con ALDEM

Tel.: 987 22 99 aldem@aldemleon.es



FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FELEM)

C/ Ponzano, 53. 28003- MADRID Tel.: 91 441 01 59 / 91 399 24 92 Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

Colabora: N.º de cuenta 2100-4111-94-2200051592

ARAGÓN

FUNDACION ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (FADEMA)
C/ Carlos Saura, 4 bajos. 50018 ZARAGOZA
Tel. y fax: 976 742 767
fadema@fadema.org www.fadema.org

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE EM (ACDEM)
C/ General Dávila, 127 bajo. 39007 SANTANDER
Tel. y fax: 942 338 622
info@acdem.org www.acdem.org

CASTILLA LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE EM DE CUENCA (ADEMCU)
C/ Hermanos Becerrill, 3. 16004 CUENCA
Tel. y fax: 969 235 623
esclerosiscu@terra.es
www.esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS (AFAEM)
Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja
Paseo de los Comendadores, s/n. 09001 BURGOS
Tel. y fax: 947 207 946
afaemburgos@gmail.com

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)
C/ Francisco Vighi, 23. 34003 PALENCIA
Tel.: 979 100 150 Fax.: 979 100 150
apem@ono.com

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)
Pza Carmen Ferreiro, 3. 47011 VALLADOLID
Tel.: 983 260 458 Fax: 983 260 458
emvalladolid@telefonica.net

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 LEÓN
Tel.: 987 226 699 Fax: 987 276 312
aldem@aldemleon.es www.aldemleon.es

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)
Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 ZAMORA
Tel y fax: 980 671 204
azdemzamora@yahoo.es

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE -
J. M. Charcot
FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104 - 08015 BARCELONA
Tel.: 902 113 024
info@cet.fem.es

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA
IAS Centro Socio-sanitario. Despacho 5
C/ Dr. Castany, s/n
17190 SALT (Girona)
Tel.: 972 186 915

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 LLEIDA
Tel.: 973 705 364
fem@arnau.scs.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE TARRAGONA
Ceferi Oliver s/n
Hospital de día Mas Sabater. 43203 REUS
Tel.: 977 128 024 Fax.: 977 128 005
hdiareus@fem.es

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DEL BAIX LLOBREGAT
C/ Mestre Falla, 11 bajos B. 08850 GAVÀ (Barcelona)
Tel.: 93 662 86 10 / 659 549 000
aemgava@telefonica.net www.aemba.org

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
DE ALICANTE (ADEMA)
Poeta Blas de Lomas, 8 bajo. 03005 ALICANTE
Tel.: 96 513 15 12 / 96 513 14 16
Fax: 96 513 43 54
info@ademalicante.org ademalicante@hotmail.com
www.ademalicante.org

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE
ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ACVEM)
Serrería, 61 bajos. 46022 VALENCIA
Tel.: 96 356 28 20 Fax: 96 372 08 88
acvem@hotmail.com www.acvem.org

AXEM – ÁREA 13.
Asociación de Xàtiva contra la Esclerosis Múltiple del Área 13
C/ Médico Salvador Úbeda, 5 bajo. 46800 XÀTIVA
Tel. y fax: 96 204 75 56
AXEM13@hotmail.com

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
(ABDEM)
Paseo de Marratxí, 15 (Son Gibert). 07008 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 229 388 Fax.: 971 229 399
abdem@abdem.es www.abdem.es

ASOC. DE EM ISLA DE MENORCA (AEMIM)
Plaça Biosfera, 3. 07703. MAÓ (Menorca)
Tel.: 971 350 070 Fax.: 971 350 070
emmenorca@hotmail.com www.esclerosismultiple.com

ASOC. DE E.M. DE IBIZA Y FORMENTERA (AEMIF)
C/ Aubarca, 22 bajos, local 3. 07800 IBIZA
Tel.: 971 932 146 Fax.: 971 932 147
cmaemif@hotmail.com www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
C/ Melicotoner, 4. 07008 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 229 388 Fax: 971 479 744
embat@fundacioembat.org www.fundacioembat.org

LA RIOJA

ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)
C/ Rey Pastor, 49-51, bajo. 26005 LOGROÑO
Tel. y fax: 941 214 658
ardem@ardem.es www.ardem.es

MADRID

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

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA
Y SU COMARCA
Área Joven de Asociaciones
Avda. de Nueva Cartagena, 64 bajo nº 2
Urbanización Mediterráneo. 30310 CARTAGENA (Murcia)
Tel.: 868 095 253 / 648 280 828
esclerosis__cartagena@hotmail.com

PAÍS VASCO

FUNDACION ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL PAÍS VASCO
EUGENIA EPALZA
C/ Ibarrekolanda, 17 trasera. 48015 BILBAO
Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org www.emfundazioa.org

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)
C/ Etxezarra, nº 2. 01007 VITORIA
Tel. y fax.: 945 157 561
aemarvitoria@hotmail.com www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)
Paseo de Zarategi, 68 trasera. 20015 SAN SEBASTIÁN
Tel.: 943 245 600 Fax: 943 323 259
info@ademgi.org www.ademgi.org

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

¡Mójate

por la ESCLEROSIS
MÚLTIPLE!

2010



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ponzano, 53.

28003 Madrid

Tel.: 91 441 0159 / 91 399 2492

Fax: 91 451 40 79

info@esclerosismultiple.com

www.esclerosismultiple.com