

Muévete

REVISTA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA - FELEM

DÍA MUNDIAL 2012 ASÍ FUE, ASÍ LO VIVIMOS

Las 1.000 caras de la EM LA ESCLEROSIS MOSTRÓ SU ROSTRO MÁS GLOBAL Y HUMANO EL 30 DE MAYO

NÚMERO 23



FOTO: RETOS: HISTORIAS DE SUPERACIÓN PERSONAL. FRENTE A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



14 BLOGS

Decenas de diarios se convierten en el mejor testimonio de vida.

16 PRIMER PLANO

Xavier Montalban, presidente del Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España.

30 REHABILITACIÓN

Los juegos virtuales se convierten en nuestros nuevos y mejores aliados.

¡Gracias por mojaros por la ESCLEROSIS MÚLTIPLE!



© kukuxumusu
+ bokart.com

Gracias a las entidades de Esclerosis Múltiple por organizar y celebrar cada año el "Mójate por la Esclerosis Múltiple". Gracias a las instituciones, empresas y participantes. Gracias a los más de 3.000 voluntarios y a todos los colaboradores implicados en esta campaña de sensibilización social y captación de recursos. ¡Gracias por mojaros! ¡Gracias por apoyar a las personas con Esclerosis Múltiple!

Con la colaboración de:



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Síguenos en:    

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

EDITORIAL



PEDRO CARRASCAL RUEDA

Director ejecutivo de Esclerosis Múltiple España / www.esclerosismultiple.com

PRESENTE Y FUTURO

'Muévete' no solo representa un nuevo nombre para nuestra revista "Temas de Esclerosis Múltiple"; coincide con un cambio en nuestra organización y también en el presente y futuro de la Esclerosis Múltiple.

Este nuevo formato de la revista en forma y contenido pretende ser un canal de comunicación más eficaz, más completo, y reflejo de la información más relevante que se genera alrededor de la Esclerosis Múltiple. Esperamos que os interese y os guste.

'Muévete' pretende contribuir al mejor conocimiento de la enfermedad, usando la información como herramienta para afrontarla y mejorar nuestra calidad de vida en lo posible. "Muévete" quiere transmitir fuerza, apoyo, energía desde y para las personas con Esclerosis Múltiple y mira al futuro con optimismo, para que la EM no nos "paralice", ni a la sociedad, ni a las personas que se despiertan cada día con el reto de convivir con ella.

Nuestro deseo y nuestra esperanza –cada vez más fundada– está en que el presente investigador nos acerque cuanto antes a un futuro donde la EM nos permita ser más activos, y sea menos limitante para muchos. Mientras tanto, cada uno de una forma diferente, debemos movernos para luchar con esta enfermedad (no contra ella), como nos dice Rubén en el documental "RETOS".

PAULO COEHLLO

“La razón teme la derrota, pero la intuición disfruta la vida y sus desafíos”



Sumario

- 4 **EM 2.0** Haciendo comunidad.
- 6 **A FONDO** Día Mundial de la Esclerosis Múltiple: así fue, así se vivió.
- 12 **BLOGS EM** Cuadernos de bitácora, cuadernos de vida.
- 14 **PRIMER PLANO** Xavier Montalbán.
- 18 **EM NUESTRO MUNDO.** Es noticia
- 24 **A SOLAS** Una charla entre neurólogo y paciente
- 26 **INVESTIGACIÓN** Última hora sobre células madre
- 28 **CALIDAD DE VIDA** Menos estrés. Viajes.
- 31 **ASESORÍA JURÍDICA**
- 32 **REHABILITACIÓN** Jugar para mejorar.
- 34 **OCIO:** Escápate
- 35 **AGENDA DE DIRECCIONES**



Síguenos en:    

www.esclerosismultiple.com

Esclerosis Múltiple España -FELEM

Edita: Esclerosis Múltiple España – FELEM – Directora de publicación: Sandra Fernández Villota

Redacción: Sandra Fernández Villota, Pedro Carrascal Rueda, Montserrat Roig Bonet, Sabinne Paz-Vergara Colaboraciones y agradecimientos: Inés Grau, Cristina Asorey García, 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

FOTO PORTADA VÍDEO 'RETOS: Historias de superación frente a la Esclerosis Múltiple'

Realiza: Tecorp – Maimai Media Network S.L. Directora editorial: Inés Molina. Directora de Arte: Juana Cerro. Redactor Jefe: Alberto Velázquez.

Mes de publicación: Julio de 2012. 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.

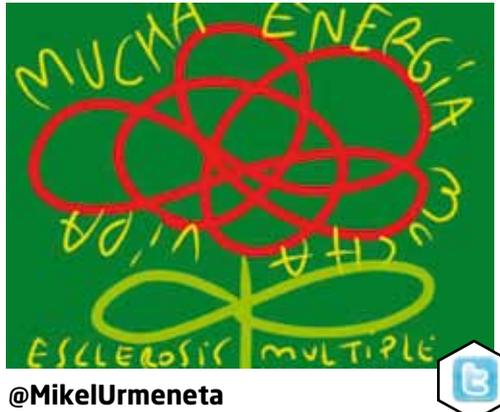
Una gran familia 2.0

Las redes sociales nos acercan a los demás, nos ayudan, nos reconfortan...



FELEM está presente en redes sociales (Facebook, Flickr, Youtube, Twitter...). En ellas puedes acceder a información de manera inmediata, intercambiar información sobre la EM, conocer personas afectadas, visualizar fotos, vídeos...

Facebook: facebook.com/esclerosismultipleespana
Twitter: twitter.com/Felem
Blog: mueveteporlaem.wordpress.com
Youtube: youtube.com/esclerosismultiple
Flickr: flickr.com/felem/



@MikelUrmeneta

Mikel Urmeneta expresa su apoyo con esta ilustración, <http://ow.ly/i/F6uq>



Diego Velázquez representará a España en las Paraolimpiadas de Londres. El triatleta arandino está preseleccionado para acudir del 29 de agosto al 9 de septiembre a los JJOO Adaptados categoría Tri 3. ¡Bien por Diego! ¡Desde aquí te enviaremos energía a topeeee!



Fotografías solidarias El fotógrafo Jorge Pozuelo recibió el diagnóstico de EM hace unos meses y ha contribuido a la causa con la venta solidaria de fotografías. Las imágenes expresan las dificultades con las que nos encontramos en la vida sin quererlo, la protección de la familia, amigos y la necesidad de contar con apoyos para seguir adelante, la complejidad de la EM, las ganas de vivir y la obligación que tenemos de superar los problemas a pesar de todo.
<http://jorgepozuelo.blogspot.com.es/2012/01/venta-solidaria-de-obras-fotograficas.html>

ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LAS REDES | ASÍ SOMOS

Ana Gabi Hay quienes luchan un día y son buenos. Hay otros que luchan un año y son mejores. Hay quienes luchan muchos años, y son muy buenos. Pero hay los que luchan toda la vida, y esos son los imprescindibles. ¡¡¡SEGUIREMOS LUCHANDO PARA MEJORAR y PORQUE SOMOS IMPRESCINDIBLES, no lo olvidéis!!! Un abrazo, amig@s

Verónica Caminito al hospital para mi primer día de tratamiento... ¡channananananananannnnnnnnnnnn!

Paz Hola, soy nueva aquí, y tengo a la amiga conmigo desde 2006. Pero solo a partir de este año se me ha presentado. Mi EM es de tipo primario progresivo y supuestamente no tiene una medicación. Me gustaría saber si

alguien de vosotr@s tiene este tipo y si toman algo. Un saludo.

Vanessa ¿Qué podemos hacer las 7.741 personas a las que nos gusta esta página para apoyar el reconocimiento del 33% de discapacidad?

Sandra M. El Gobierno tiene una asignatura pendiente con la EsclerosisMúltiple: tomar medidas.



Pierde el miedo a las redes sociales: Facebook, Twitter, Flickr o Youtube son nuestros aliados. No te quedes fuera

La Asociación Vallisoletana de EM (AVEM) convoca la "I Edición del Certamen Literario de Relatos Cortos Sociedad y Discapacidad". Bases: en la web



www.avemva.es

Contentísima por el apoyo masivo por el #DiaMundialEM De verdad, ¡gracias a todo el mundo! Un beso!



Verónica C

Para los que tenéis niños o pensáis tenerlos en un futuro, ¿conocéis la publicación "Cuéntame cosas de la EM"?



www.esclerosismultiple.com/publicaciones/ficha.php?id_pub=27

Jack Osbourne, el hijo de Ozzy Osbourne (cantante del grupo Black Sabbath) tiene Esclerosis Múltiple.



<http://rollingstone.es/noticias/view/jack-el-hijo-ozzy-osbourne-tiene-esclerosis-multiple>

El pesimista se queja del viento; el optimista espera que cambie; el realista ajusta las velas. Muévete por la EM. Ajusta tus velas



Animaos a usar el 'hashtag' #esclerosismultiple cuando hagáis referencia a la EM. Así será más fácil seguir vuestros tweets



'hashtag' #esclerosismultiple

Sexo y EM



www.youtube.com/watch?v=HIFoP NVxMXg&feature=player_embedded

Este vídeo ha sido creado por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple y muestra que la EM puede causar dificultades y temores relacionados con las relaciones sexuales y el embarazo, pero existen maneras y estrategias para manejarlos.

¡Bonito día!



www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=Ljq09bi5xp0&noredirect=1

El vídeo del primer Día Mundial de la Esclerosis Múltiple "Beautiful Day" ha ganado el segundo premio en los Social Spot Awards en Alemania. Este vídeo representa las "mil caras" de la Esclerosis Múltiple y tiene como música de fondo a U2.

<http://neurologia.publicacionmedica.com/noticia/la-comision-de-sanidad-y-el-gobierno-tienen-una-asignatura-pendiente-tomar-medidas>

M Angeles GG Hay que hacer fácil lo difícil. Gana autoconfianza, seguridad y optimismo. La calidad de vida mejorará de esta forma. Vive y deja vivir: solo lo haces una vez.

¿Quién fue la primera persona a la que contaste que tienes EM? ¿Recuerdas cómo fue?

Patricia A. A un amigo, y por mensaje en el móvil. Le prometí que en cuanto supiera lo que tenía se lo contaba... No me derrumbé ni me sentía triste. Era una sensación rara, lo primero que pregunté al médico fue: ¿pero me voy a morir? y me

dijo que no riéndose, entonces, ya todo fue más fácil y me sentí súper fuerte :)

Ana P. Yo, a mi hijo (tenía 12 años). Un día no muy lejano, esto no será mas que un mal sueño ya que cada día la ciencia avanza más y tendremos una cura. Besossss para tod@s



¿Qué pasó el **Día Mundial** de la Esclerosis Múltiple en España?

Un año más, los colores del logotipo del Día Mundial brillaron con intensidad en torno al 30 de mayo, dejándose ver en las numerosas y variadas actividades que se organizaron desde Esclerosis Múltiple España y sus entidades miembros.



Entre los actos celebrados, cabe destacar la entrega del Manifiesto en apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple a la Comisión de Sanidad del Congreso por parte de representantes de Esclerosis Múltiple España, la Sociedad Española de Neurología (SEN) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), el día previo al Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que apelaba a una mayor visibi-

lidad de la enfermedad, ofreciendo soporte a uno de los mensajes centrales del Día Mundial de este año: "La EM no es invisible. Las personas con EM tampoco lo son".

En el marco del Día Mundial, Esclerosis Múltiple España-FELEM, la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) y la Asociación de EM del Baix Llobregat (AEMBA) organizaron el encuentro "Jóvenes con Esclerosis Múltiple y vida activa", que reunió a personas con EM, familia-

res, amigos y profesionales del movimiento, un día antes de que se celebre el Congreso de Jóvenes organizado por la Plataforma Europea de EM en su Asamblea Anual, celebrada entre los días 18 y 21 de mayo en Barcelona.

Un año más, la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se realizó de forma conjunta con entidades de EM de todo el mundo, movimiento liderado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, MSIF.

Esclerosis Múltiple España ha participado activamente ayudando a traducir y adaptar los materiales y contenidos al castellano, así como difundiendo los mensajes centrales de este año, recogidos en varios vídeos a los que se puede acceder desde la web www.esclerosismultiple.com.

Además de los pins con la marca "M", la Federación distribuyó entre sus entidades miembros materiales como carteles, dípticos, huchas y blocs de notas que fueron utilizados durante la celebración de sus más de cuarenta actividades. Esclerosis Múltiple España contó

para ello con la colaboración de Réplica Comunicación.

Las acciones propuestas por las entidades fueron, como cada año, muy diversas: desde mesas informativas a congresos y jornadas, pasando por conferencias, actividades culturales y deportivas y otras de diversa índole...

PARA TODOS

Entre las iniciativas más creativas, cabe destacar la inmersión acuática que organizó la Asociación Cantabra de EM (ACDEM) en la Isla de Mouro. En ella, cinco personas con EM – entre las cuales se encontraba la presidenta de la asociación – realizaron una inmersión en las aguas del mar Cantábrico en compañía de la atleta Ruth Beitia.

Otras actividades asociadas al deporte tuvieron lugar, como el "Pedalea por la EM" organizado por AFAEM (Burgos) con unas fantásticas sesiones de spinning, la marcha cicloturista que organizó la AMPA del colegio Sagrado Corazón Mundaiz Iskassetxea a favor de ADEMGI (Gipuzkoa) o la VI MarchaSolidaria que la Asociación de Cuenca organizó por el centro de la ciudad.

Por segundo año, FEM Madrid celebró la carrera popular "Corre por la Esclerosis Múltiple", que contó con la colaboración de Esclerosis Múltiple España y este año reunió a más de 1.500 corredores solidarios en las inmediaciones del Lago de la Casa de Campo.

FEM Madrid, asimismo, organizó la jornada "Hacia la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple", dirigida por el Dr. Rafael Arroyo y presentada por el Consejero de Sanidad, el Excmo. Sr. D. Javier Fernández-Lasquetty. Y no fue la única. Muchas otras asociaciones organizaron entre sus actividades otras jornadas, conferencias, y ponencias. En la Asociación de León, la Dra. Celia Oreja habló de los tratamientos presentes y futuros. De futuro también se habló en la Jornada Conmemorativa

del Día Mundial de Esclerosis Múltiple en Castilla y León, celebrada en Valladolid, o en las jornadas técnicas sobre Esclerosis Múltiple de AEMA III (Lorca). En Burgos y Zamora el discurso giró en torno a la EM y actividad física.

Otras jornadas y conferencias también se organizaron por las asociaciones de Alicante (ADEMA) y por la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, que además celebró un foro debate entre profesionales, pacientes y familiares.

Mesas debate y mesas redondas también tuvieron lugar en otras asociaciones, como la Asociación Balear o la Cantabra, y en FEM Cataluña, como colofón a la conferencia "Avances en la Esclerosis Múltiple" a cargo del Dr. Xavier Montalban, director del CEM-Cat y Jefe de Neuroinmunología

del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

Las asociaciones de Palencia, La Rioja, Ibiza y Formentera, Baix Llobregat, Lleida, Xátiva, Cartagena y Comarca, Cantabria... incluyeron mesas informativas entre sus actividades para dar a conocer la enfermedad y también los servicios prestados en sus entidades y centros de rehabilitación. En el caso de FADEMA (Aragón) o AEMIF (Ibiza y Formentera), sus instalaciones pudieron visitarse por los interesados en sus jornadas de puertas abiertas.

AXEM-Área XIII (Xátiva) organizó una comida entre los socios, en el transcurso de la cual se intercambiaron ideas para futuras acciones; y la cena de gala la puso EMACC (Cartagena) en un evento solidario, celebrado en el Club de Oficiales.



Pin M de apoyo a la Esclerosis Múltiple, que lucieron decenas de famosos y miles de afectados, familiares y amigos...



La Comisión de Sanidad recibe el Manifiesto del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Representantes de Esclerosis Múltiple España, la SEN y el CERMI hicieron entrega del Manifiesto a la Comisión de Sanidad en el Congreso. El día 29 de mayo, Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad y Consumo; Mario Mingo, Presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, junto con el resto de miembros de la mesa y los portavoces parlamentarios de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, recibieron el manifiesto del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple de manos de Pedro Carrascal, en representación de Esclerosis Múltiple España; del doctor Matías Guiu, en representación de la Sociedad Española de Neurología (SEN); y de Luis Cayo Pérez Bueno, en representación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

>>> CON MUCHO ARTE

Las actividades más ligadas a la expresión artística fueron iniciativa de dos entidades vascas: por un lado la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza en promoción de la representación teatral "E.M. Teje" dentro de la programación del ACT Festival, y ADEMG (Gipuzkoa) con dos festivales: "Zazpikoloroa", que reunió a más de 1.200 personas en el polideportivo Galtzaraborda para ver a los payasos "Pirritx, Porrotx y Marimotots", y el concierto Música Múltiple - Musika Anitza que concluyó con la presentación del tema "Batera bustiko gera", creado especialmente para la Asociación Guipuzcoana.

Un gesto muy simbólico fue el que realizó AEMAR, la Asociación de Álava: más de 150 personas se abrazaron por la EM en la Plaza de la Provincia, unidas por unas cuerdas formando un círculo, generando gran interés por parte de los medios de comunicación.

Fue enorme la repercusión en televisión, radio, Internet y prensa de las actividades de las asociaciones y de información general sobre el Día Mundial. Los canales nacionales se volcaron en el apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple, así como los canales de TV autonómicos y locales: Telemadrid en sus informativos, Telectragena, La 7 Televisión, La 8, IB3, Telerioja, TV3 Noticias, EITB informativos... Por su parte, AZDEM (Zamora) vio cómo sus voluntarios eran entrevistados en el canal de TV autonómico (CYLTV), y la Asociación de León tuvo la ocasión de debatir en torno a la EM en un programa de radio en directo retransmitido por la cadena de la Radio Universitaria. En las redes sociales de Internet, la actividad y las muestras de apoyo por parte de personajes públicos fueron extraordinarias.

Nuestro más profundo agradecimiento a todas las organizaciones de EM, empresas, instituciones y personas voluntarias que han contribuido al éxito del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

GRACIAS

a todas las empresas, Instituciones y personas que han colaborado para multiplicar la sensibilización social y el apoyo a los afectados por Esclerosis Múltiple. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad colabora en esta campaña.

Los mensajes de apoyo que inundaron las redes sociales en el Día Mundial

Verónica Forqué, Rossy de Palma, Luján Argüelles, Jesús Olmedo, Marta Robles, Bertín Osborne... Más de cincuenta personas relevantes del mundo del espectáculo, deporte, comunicación, etcétera, enviaron mensajes de apoyo. Mientras las organizaciones de personas con EM celebraban actos con motivo del Día Mundial, las redes sociales estaban siendo colapsadas por información y frases solidarias. Facebook y Twitter gozaban de una actividad sin precedentes hasta entonces. Más de 50 personajes públicos se solidarizaron con los afectados por Esclerosis Múltiple, y cientos de personas hacían lo mismo cambiando su avatar por la "M" de Esclerosis Múltiple España convertida en "pin digital" y el logotipo del Día Mundial de la EM.

La revolución en las redes convirtió "Día Mundial de la Esclerosis Múltiple" en 'Trending Topic' [expresión más buscada] de Twitter en España.

Más información: sobre el Día Mundial de la EM
www.worldmsday.org / www.esclerosismultiple.com

Échale un vistazo

Esclerosis Múltiple España ha participado difundiendo los mensajes centrales previstos para este año, recogidos en los siguientes vídeos:



La Esclerosis Múltiple no es invisible. Las personas con Esclerosis Múltiple tampoco lo son www.youtube.com/watch?v=GaRgHpKaOZ8



No se conoce la causa ni la cura de la Esclerosis Múltiple <http://www.youtube.com/watch?v=a-usiBfeXEU>



La EM se suele diagnosticar entre los 24 y los 31 años www.youtube.com/watch?v=kHYDYMV7shY



Las personas con EM suelen presentar gran variedad de síntomas. www.youtube.com/watch?v=KxrkWn-nwNw



Gran repercusión en televisión del **Día Mundial** de la Esclerosis Múltiple 2012

Ana Blanco, Mercedes Milá, Pepa Bueno, Mara Torres, Ana Rosa Quintana, Jorge Javier Vázquez, M^a Teresa Campos, El Gran Wyoming, Mariló Montero, y otros profesionales de la comunicación, mostraron su apoyo.

En sus programas, dedicaron espacios a informar sobre el Día Mundial, mostrando el testimonio de afectados, expertos y representantes del movimiento asociativo, y luciendo en muchos casos el pin "M" de Esclerosis Múltiple España.

El Documental "Retos. Historias de superación frente a la Esclerosis Múltiple", fue emitido el 29 de mayo por La 2 de TVE en el programa "La aventura del saber", en el que se entrevistó a Ana Torredemer, presidenta de Esclerosis Múltiple España, y al Dr. Xavier Montalban, director del Centro de EM de Cataluña, CEM-Cat. Además de la emisión del documental, las referencias al Día Mundial de la EM y las muestras de apoyo fueron múltiples.

El Día Mundial de la EM fue noticia en La Mañana de la 1, en La 1 de TVE, así como en el Telediario de las 15.00h de la misma cadena. Su presentadora, Ana Blanco, grabó un rotundo mensaje de apoyo a las personas con EM unos días antes del Día Mundial. El informativo de las 21.00h, con Pepa Bueno, y La 2



Noticias, presentado por Mara Torres, se hicieron eco de la información sobre el Día Mundial de la EM.

Durante todo el día, presentadores y colaboradores de Telecinco lucieron la "M" de Esclerosis Múltiple España: Ana Rosa Quintana y todos sus colaboradores en "El Programa de Ana Rosa", Jorge Javier Vázquez y todos sus colaboradores en "Sálvame", y Mercedes Milá y algunos de los concursantes de "Gran Hermano" en la Gala Final. Para finalizar la jornada "El Intermedio" de La Sexta prestó unos segundos de su tiempo para que Montserrat Roig, en representación de Esclerosis Múltiple España, pudiera -de mano de El Gran Wyoming- enviar un breve mensaje a millones de telespectadores haciendo la Esclerosis Múltiple más visible que nunca.

Canales de TV autonómicos y locales, como Telemadrid en sus informativos, Telectragona, La 7 Televisión, La 8, IB3, Telerioja, TV3 Noticias, EITB informativos, y un largo etcétera, también se sensibilizaron con las personas con EM.

"Porque la Esclerosis Múltiple no es invisible"

Mensaje de Ana Blanco:

- ◆ La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica, crónica y de causa desconocida que no tiene curación.
- ◆ Se presenta en adultos jóvenes, principalmente mujeres. El curso de la Esclerosis Múltiple no se puede pronosticar: mientras en unos casos permite realizar una vida prácticamente "normal", en otros la calidad de vida puede verse muy afectada.
- ◆ La Esclerosis Múltiple es "la enfermedad de las 1.000 caras".
- ◆ La investigación avanza y existen tratamientos modificadores de la enfermedad, pero aún no existe una solución definitiva. El último miércoles de mayo es el Día Mundial de la EM.
- ◆ Al manifestarse en personas jóvenes y tratarse de una enfermedad crónica y degenerativa, los fondos que se destinen a los tratamientos, investigación, protección social y laboral, y



servicios de rehabilitación... son la mejor inversión de futuro en salud para quienes la padecen y una inversión económica para toda la sociedad.

◆ Colabora. Porque "La Esclerosis Múltiple no es invisible y las personas con Esclerosis Múltiple, tampoco lo son"

Puedes ver el mensaje en: www.youtube.com/watch?v=ZGel4fqmP3Q&feature=player_embedded

¿Quieres saber más?



Descubre cómo se volcó la televisión con la EM en su Día Mundial.

www.esclerosismultiple.com/documentos/noticias/REPERCUSION%20MEM%20TV.pdf



'Retos: historias de superación personal frente a la Esclerosis Múltiple'

El documental relata la experiencia de tres personas con Esclerosis Múltiple (Almudena Movilla, Inés Grau y Rubén Mateos). Su vida, sus problemas, sus ilusiones y sus retos forman parte de un relato que pretende concienciar a la sociedad española sobre la realidad de esta enfermedad. Ander Duque ha es-

critado y dirigido una obra, producida por Genzyme (Sanofi) y Esclerosis Múltiple España, que ha contado con la colaboración de la Fundación Esclerosis Múltiple, la Fundación Vasca de EM 'Eugenia Epalza' y la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple. Una partida de cartas, el ascenso a una

montaña tan alta como el Kilimanjaro y la expresión artística, son algunas maneras que han encontrado los protagonistas para explicar su vida con EM.

Puedes ver este documental en: www.rtve.es/alicarta/videos/la-aventura-del-saber/aventura-del-saber-29-05-12/1422964/

El Día Mundial en el resto del mundo: una **jornada** para la **esperanza**



Cada año, el movimiento por la Esclerosis Múltiple se une para ofrecer al público información sobre la Esclerosis Múltiple y cómo afecta las vidas de más de dos millones de personas en todo el mundo.

Esclerosis Múltiple España y sus entidades miembros se suman a esta iniciativa mundial con la elaboración y distribución de material de sensibilización, la celebración de actividades y el llamamiento a la acción de las personas afectadas por EM en España.

+ de 2.000.000



Número de personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple en el mundo. Más de 500.000 viven en Europa.



LAS 1.000 CARAS -Y MÁS- DE LA EM

En la página web del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, www.worldmsday.org, podemos ver más de 2.000 postales con algunas de las 'mejores caras' de la Esclerosis Múltiple. Imágenes subidas por personas con EM de todo el mundo, con las que reivindican la visibilidad de toda una comunidad. Desde España, centenares de personas se sumaron a esta iniciativa que ha dado como resultado un collage lleno de vida...

www.worldmsday.org/1000-faces/

UN DÍA, UN PLANETA UNIDO, UNA REALIDAD

De rojo, el color de la MS Society, se vistieron la CN Tower de Canadá o las Cataratas del Niágara gracias a miles de luces LED, que salpicaron también Brisbane, Australia.

IRLANDA

El chef y actor Clodagh McKenna protagonizó una campaña para que la gente acudiera a tea-parties (fiestas del té) con sus familiares y amigos.

SUDÁFRICA

Wow: "Wear Orange Wednesday" fue la propuesta realizada al staff de las 300 compañías más importantes de Kwazulu Natal.

COREA DEL SUR

Una marcha solidaria recorrió las principales calles de la capital, culminando con el lanzamiento de centenares de aviones de papel al cielo.

Ayesha Ali, Directora de Campañas de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

"Hoy sí somos escuchados"

por Joseángel Murcia

Aysha Ali es la directora de campañas de la Multiple Sclerosis International Federation y ha charlado con Esclerosis Múltiple España - FELEM sobre el Día Mundial y los retos presentes y futuros de esta iniciativa.



¿Cuál ha sido el impacto del último Día Mundial de la Esclerosis Múltiple?

Hemos tenido más de 30.000 visitas en Youtube y 70.000 visitas en la web. Además, miles de personas han hablado del evento en Facebook y Twitter. 64 países se sumaron a las actividades, varios de ellos por primera vez. Pueden encontrar más información sobre lo ocurrido en www.worldmsday.org/ [wordpress](http://wordpress.com), aunque no está todo. De hecho estamos todavía recogiendo repercusiones y algunas aumentarán en los próximos días...

¿Por qué es tan importante una celebración como ésta?

Porque es la única campaña global para concienciar sobre la Esclerosis Múltiple. Es fundamental porque la EM es una enfermedad muchas veces ignorada. Uniéndonos hacemos que nuestra voz sea escuchada.

Desde mayo de 2009, la MSIF organiza el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. ¿Cuál ha sido la evolución del evento hasta la fecha?

El Día Mundial ha pasado de ser una fecha en el calendario a ser una verdadera campaña multimedia con voluntarios hablando en las calles de todo el mundo para que la gente tome conciencia de la EM, y con las organizaciones de la EM haciendo campaña en los medios locales.

Desde su punto de vista, ¿cuáles son los retos fundamentales del movimiento global por la EM en este momento?

El principal reto es seguir mejorando la percepción y el conocimiento de la EM. A comienzos de 2012 hemos llevado a cabo una investigación para conocer la conciencia que se tiene de la enfermedad en cinco países. Hemos encontrado que muchas personas siguen estando confundidas sobre la EM, siguen creyendo que es contagiosa o que es una enfermedad que sólo afecta a personas mayores. Muy pocos sabían identificar los síntomas de la

EM. Niveles bajos de conocimiento a menudo llevan a comportamientos discriminatorios. Es muy importante que mejoremos la conciencia pública para que la gente con EM pueda tener mejor calidad de vida.

¿Qué ha significado Internet y la globalización para el movimiento mundial por la EM?

Vivimos en un mundo global. Los idiomas y la cultura se comparten por personas de diferentes partes del mundo haciendo mucho más fácil converger en campañas como la nuestra. Gracias a la campaña del Día Mundial de la EM, hoy sí somos escuchados.

¿Están los gobiernos haciendo lo suficiente?

Con mejores diagnósticos, mejor acceso al sistema de salud y mayor conocimiento de la enfermedad se producen más diagnósticos. La crisis global está, inevitablemente, teniendo efecto en las respuestas gubernamentales en muchas áreas de la enfermedad. Otros gobiernos están actuando de manera diferente. Unas respuestas están siendo bastante más positivas que otras.

"LA EM ES UNA ENFERMEDAD MUCHAS VECES IGNORADA"

FINLANDIA

La distribución de típicos regalices finlandeses fue la excusa perfecta para repartir información sobre la Esclerosis Múltiple por las calles.

INDIA

El show de marionetas gigantes sobre vivir con EM se convirtió en una fiesta con música y la colaboración de la estrella bollywoodiense Sushma Seth.

SUIZA

Deporte por la Esclerosis Múltiple: en Suiza se contabilizó un total de 71.211 saltos solidarios a la comba, bajo el lema "Cada paso cuenta".

ESLOVAQUIA

Una venta de camisetas con girasoles – símbolo eslovaco de las personas con EM- y una caminata benéfica sirvieron para recaudar fondos en este país.

Muévete por la Esclerosis Múltiple, también en Internet



**20.000
visitas**

Primeras cifras de tráfico en el blog de Esclerosis Múltiple España, 'Muévete por la EM' (<http://mueveteporlaem.wordpress.com>)

Hace tiempo que Internet ha adquirido un enorme protagonismo en los medios de comunicación. En sus inicios era un canal estático, que se limitaba a ofrecer información, pero ahora permite a los usuarios producir contenidos e interactuar. Gracias a la web 2.0, se generan contenidos de interés con los que se pueden expresar inquietudes de una forma colaborativa que, al mismo tiempo, dan lugar a nuevas opiniones que pueden satisfacer las dudas y necesidades de las demás personas. Se trata, fundamentalmente, de permitir y fomentar la participación, ya que es una herramienta básicamente social.

Esto resulta especialmente útil en el ámbito de las organizaciones de pacientes. Las personas con

Los tiempos cambian y cada vez lo hacen de manera más rápida. Por este motivo, desde la lucha contra la EM, adaptarse a los cambios es una prioridad, incluyendo las nuevas tecnologías.

enfermedades crónicas, como es el caso de la Esclerosis Múltiple, tienen en los medios sociales de Internet (Facebook, Twitter...) un potente recurso para intercambiar experiencias, buscar y ofrecer apoyo, compartir información sobre investigación, favorecer la "intercreatividad" (proceso de hacer cosas y resolver problemas juntos) y aumentar considerablemente la sensibilización social.

El hecho de que los usuarios se puedan convertir en "ciberactivistas" aumenta considerablemente el potencial en la difusión de información sobre la EM. El ciberactivismo consiste en "aprovechar las herramientas de la comunicación basadas en las TIC—nuevas tecnologías de la información—para actuar en favor de una causa, movilizándolo comunidades online". La ciberacción permite generar una comunicación viral de gran alcance.

Otro de los fenómenos de gran repercusión social es el blog. El blog es un espacio donde el autor publica entradas periódicamente, que aparecen organizadas cronológicamente. Se puede tratar cualquier temática, puede tener uno o varios autores, y es una potente herramienta de comunicación. Leer blogs de pacientes es una gran manera de conocer la experiencia de personas con una

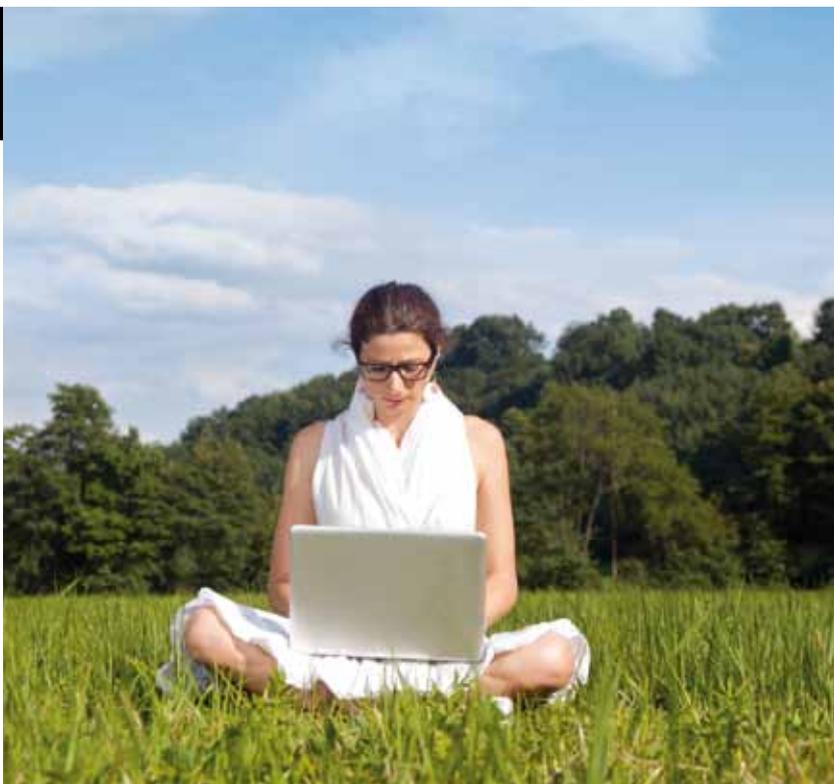
enfermedad, sus emociones, evolución, anécdotas, reflexiones, repercusiones en la vida diaria, ilusiones e incluso miedos. Proporciona un punto de vista diferente de la enfermedad, que no se limita a la información de carácter médico. En Internet encontramos un buen número de blogs cuyos protagonistas son personas con Esclerosis Múltiple.

Sin fronteras

Dadas las necesidades de crear una comunidad virtual más real que nunca, y de la mano de Esclerosis Múltiple España, nació el blog Muévete por la EM (<http://mueveteporlaem.wordpress.com>), que pretende tejer un hilo más en su red de apoyo.

Con más de 20.000 visitas desde su puesta en marcha, promueve el activismo desde la difusión y la motivación, animando a un colectivo que necesita cada vez más mirar mucho más allá del propio diagnóstico.

José Antonio Pérez es el autor del blog "Mi querida mielina", una iniciativa que le "sirve como terapia, algo que me recomendó una terapeuta". Además de algo individual, José Antonio piensa que escribir un blog "no sólo me ayuda a nivel cognitivo, sino que me da la oportunidad de relacionarme con otras personas que tienen, si no



tu enfermedad, tus mismas inquietudes". Además, José Antonio añade que los medios sociales pueden resultar muy útiles en la medida en que difundan y den a conocer la enfermedad, consiguiendo que ésta y otras enfermedades consigan un mayor apoyo y resulte más fácil la investigación de las mismas.

Otro blogger, Óscar González, escribe el blog "Yo, yo mismo y EM", con el que quiere transmitir a todos aquellos que tienen EM, "una chispa de ilusión". Procura darle un toque de humor a las historias que plasma en el blog, y con ello quiere intentar que las personas que lean su blog, pasen un momento agradable.

María Paz Giambastiani es autora del blog Tener Esclerosis Múltiple. La autora de "142.942 ESCLEROSIS MÚLTIPLE en primera persona" nos comenta que, en relación a la Esclerosis Múltiple, "las redes sociales nos permiten mantenernos al corriente de todos los avances e investigaciones. Asimismo, otro de los factores importantes para las personas que tienen una enfermedad degenerativa, crónica y discapacitante cuya progresión requiere de un proceso de adaptación constante, es la posibilidad que ofrecen de aprender de las experiencias de otros. A través de las redes sociales es posible contactar con personas que atraviesan distintas fases de la enfermedad, compartir experiencias de vida y reflexiones, noticias e información".

La Web 2.0 nos permite ampliar nuestras fronteras en el abordaje de la enfermedad. Nunca fue tan sencillo como hasta ahora y hay que aprovechar la oportunidad de palpar cómo la sociedad puede moverse a una con un "click", puede gritar con un "tweet" y puede llegar a la conclusión, tras conocer este interesante movimiento de apoyo a las personas con EM, de que todo lo que está ocurriendo merece un "me gusta".

Referencias de blogs sobre EM



Muévete por la EM

<http://mueveteporlaem.wordpress.com/>



A vuela pluma

<http://blogs.vidasolidaria.com/avuelapluma/>



Yo, yo mismo y EM

<http://yoyomismoyem.blogspot.com/>



Vidairem

<http://irenevidairem.blogspot.com/>



Mi vida con EM

<http://blogesclerosis.blogspot.com.es/>



Mi querida mielina

<http://miqueridamielina.blogspot.com.es/>



Esclerosis Estafadora

<http://esclerosismultiplestafadora.blogspot.com.es/>



Viviendo con Esclerosis Múltiple

<http://arquiestrada.blogspot.com.es/>



Tener EM

<http://www.teneresclerosismultiple.blogspot.com.es/>



Desde mis ojos

<http://saradesdemisojos.blogspot.com.es/>



Esclerodiario

<http://esclerodiario.blogspot.com.es/>



El rincón de Fiol

<http://tonifiolgomila.scoom.com/>



En busca del equilibrio perdido

<http://enbuscadeequilibrioperdido.blogspot.com.es/>



Esclerosis Múltiple Últimas Noticias

<http://esclerosismultipleultimasnoticias.blogspot.com/>

XAVIER MONTALBAN, NEURÓLOGO

“La Esclerosis Múltiple se caracteriza por una palabra: **heterogenidad**”

“VAMOS A CONSEGUIR ESTABILIZAR LA ENFERMEDAD EN UN PORCENTAJE MUY ALTO”

“ESTAMOS EMPEZANDO A UTILIZAR LA PRIMERA PASTILLA PARA EL TRATAMIENTO DE EM”

Por Joséángel Murcia



El doctor Xavier Montalban, especialista en neurología, se formó inicialmente en Barcelona para posteriormente completar su formación en Londres y Estados Unidos. Desde entonces ha dedicado su actividad profesional a la salud de los enfermos con patología neurológica. Ha impulsado una de las mejores unidades de neuroinmunología de Europa, la del Hospital Vall d'Hebron, preside el Comité Médico Asesor de Esclerosis Múltiple España y es reconocido a nivel internacional.



Xavier Montalban
Lugar de nacimiento: Barcelona
**JEFE DE SERVICIO DE NEUROLOGÍA -
NEUROINMUNOLOGÍA**
DIRECTOR DEL CENTRO DE EM DE CATALUÑA
HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Dígame, ¿por qué eligió la neurología y acabó especializándose en Esclerosis Múltiple?

Durante la carrera me apasionó la neurología, me di cuenta de que cubría todas las áreas de la Medicina y la encontré muy complicada pero lógica y... me enamoré. Después entendí que había enfermedades neurológicas que tenían una patogenia inmunológica y eso es algo apasionante...

¿Qué es lo que la hace tan apasionante? ¿No es una disciplina con demasiados misterios?

La neurología te puede producir cualquier síntoma, no solamente neurológico sino también tos o disnea o palpitaciones o hipotensión o náuseas o diarrea. Es decir, además de los síntomas puramente neurológicos también te puede provocar otros que parecen propios de otra especialidad. El número de entidades neurológicas es tremendo y hoy en día no hay ningún especialista en el mundo capaz de dominar toda la neurología. Decir lo contrario sería una soberbia tremenda pero, precisa-



mente, todo eso que no sabemos hizo que me apasionara y que me siga apasionando.

Hábleme de los inicios de la unidad de EM en Vall d'Hebrón...

Yo volví de Londres en el año 1990. Había estado un tiempo en St. Thomas... y cuando llegué al hospital no había ningún médico dedicado a la EM, así que todos los pacientes estaban siendo seguidos por diferentes neurólogos. Hay que tener en cuenta que el 90 no había ni un solo fármaco para la enfermedad y solo podíamos tratarlos con corticoides cuando tenían brotes. Así que empecé montando una consulta monográfica. Inicialmente era un día a la semana, luego dos y tres... poco a poco se fueron sumando otros profesionales, y en el 96

nos desplazamos al nuevo espacio. Por primera vez se constituyó la unidad de neuroinmunología clínica y allí empezamos a tener un equipo multidisciplinar, con neurólogos, neuropsicólogos, enfermeras, investigadores, inmunólogos y bioquímicos... En 2012 llegamos a una nueva etapa con el cambio de edificio: el centro de EM de Cataluña, dentro del recinto universitario, donde 65 profesionales están dedicados a estas enfermedades desde un punto de vista multidisciplinar. Muy recientemente la Unidad de Neuroinmunología Clínica se ha transformado en Servicio de Neurología - Neuroinmunología, uno de los primeros del mundo y posiblemente el primero de España dedicado específicamente a la Neuroinmunología.



«««« **¿Cómo ha cambiado la forma de ver y abordar la EM en estos años?**

Ha cambiado en todo. Yo solo pude ver a cuatro pacientes con Esclerosis Múltiple en toda mi residencia, pero ahora cualquier residente puede ver a 10 pacientes al mes. Es una enfermedad de la que se esperaba una prevalencia de 10 y ahora tenemos 100 por cada 100.000 habitantes; también ha cambiado a nivel de conocimiento de la patogenia a nivel del mecanismo de la misma. Antes pensábamos que era una enfermedad sólo de la mielina, ahora sabemos que es de la mielina y el axón. Fundamentalmente, la EM es ahora mismo una de las dos enfermedades neurológicas en las que podemos cambiar la historia natural de la enfermedad (la otra es el ictus). En muy pocos años hemos modificado de forma positiva la historia natural de la enfermedad, pasando de la nada a una pléthora de tratamientos con diferentes targets que inciden en diferentes mecanismos y que nos permiten mejorar la evolución de la enfermedad en un porcentaje bastante elevado de pacientes.

¿Y por qué ha aumentado tanto el número de pacientes? ¿Porque la prevalencia es mayor o porque antes había muchos casos que no se diagnosticaban correctamente?

Por ambos motivos. Antes éramos mucho más ignorantes de lo que era la EM. Se creía que era una enfermedad de países nórdicos, de países ricos... En España no se conocía bien y la diagnosticábamos mal. Fue clave la aparición en los 80 de la resonancia magnética, porque nos ha ayudado tanto en el desarrollo de la enfermedad, como en el diagnóstico temprano, pero también es cierto que la incidencia y la prevalencia han aumentado de forma real como sucede prácticamente con todas las enfermedades de índole inmunológica

¿Tiene que ver con lo ambiental?

Seguramente. Habitualmente se especula con la teoría de la higiene, es decir, cuanto mayor es la higiene en un país menor es la incidencia de enfermedades infecciosas, pero mayor la incidencia de enfermedades autoinmunitarias. Es como si el sistema inmunológico, al no estar habituado a elementos extraños, produjese más enfermedades inmunológicas. Hay un estudio muy interesan-

te donde se establece una relación inversa entre la parasitosis en países tropicales con la menor incidencia del EM. Pero no debemos olvidar que estamos hablando de una especulación. También barajamos el tema de la vitamina D: a menor nivel de vitamina D en sangre y, por tanto, menor exposición al sol, mayor es la incidencia de EM. ¿Al cuidarnos del sol nos estamos perdiendo sus beneficios? La realidad es que tenemos muchos más pacientes ahora que nunca.

¿Y hay alguna explicación para el hecho de que la EM tenga mayor prevalencia en mujeres?

Siempre ha sido dos a uno, pero recientemente nos hemos ido incluso a cuatro a uno. Puede que se deba a factores hormonales que no conocemos bien pero es mucho más frecuente en mujeres.

La unidad de Vall d'Hebron es la que más pacientes ve en Europa

Sí, es una de las que más pacientes controla o visita al cabo del año. De hecho, tenemos en la base de datos unos 4.500 pacientes y nos visitan al cabo del año unos 2.600, que es una cifra altísima.

¿Cómo ha mejorado la calidad de vida de estos pacientes?

La enfermedad tiene una palabra que la caracteriza y es heterogeneidad, es tan heterogénea que en algunos pacientes no les afecta a la calidad de vida más allá del impacto psicológico que pueda tener, que no es poco, y afortunadamente están bien, siguen el tratamiento, no tienen brotes, pasan los años y hacen su vida como si no tuviesen nada. Pero a otros les afecta de otra manera y al cabo de 10 o 15 años empiezan a tener discapacidades, dificultad para moverse, necesidad de una silla de ruedas y la calidad de vida se les queda muy mermada. Cuando te diagnostican una enfermedad de este tipo te produce una desesperanza, una inquietud y hay un impacto psicológico sobre el paciente y sobre la familia que no se debe menospreciar. Ahí el rol de los médicos y de los psicólogos es fundamental.

¿Como debería ser la relación del paciente con su neurólogo?

Debería ser una relación poco paternalista. En ese sentido hay que huir de la cultura mediterránea. Pero también tiene que ser una relación empática, en el sentido de que el neurólogo ha de ser más que un técnico. Una relación basada en la confianza y la serenidad donde paciente y neurólogo tienen que afrontar los problemas de la mano.

¿Cree que hay muchas distorsiones en esta relación por culpa de internet o la información de la red puede ayudar?

“EN MUY POCO AÑOS HEMOS MODIFICADO DE FORMA POSITIVA LA HISTORIA NATURAL DE LA ENFERMEDAD”

¿Sabías que...?

46.000

Número de personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple en España.



2.600

Pacientes anuales visitan la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Vall D'Hebrón.

La clave está en dirigirse a las páginas oficiales, tanto las de las asociaciones de pacientes como a las científicas. En Internet encuentras de todo, las enfermedades crónicas producen angustia y la angustia lleva a que puedas comprar cualquier cosa. Pero, en realidad, yo prefiero al paciente experto que sabe de lo que esta hablando, conoce su enfermedad y lo que necesita es un poco de guía.

¿Existen novedades en el campo terapéutico que los enfermos de EM deberían conocer?

Hay muchas novedades: estamos empezando a utilizar la primera pastilla para el tratamiento de la enfermedad; hay dos moléculas nuevas de vía oral y un tratamiento de vía endovenosa que tendremos muy pronto, seguramente en septiembre u octubre. Además, hay siete u ocho moléculas en estado muy avanzado de investigación y las novedades son continuas.

¿Qué papel tiene la rehabilitación en el tratamiento de la EM?

Es importantísimo. De hecho, es el único tratamiento que podemos ofrecer a un importante número de pacientes que no son candidatos a tratamiento oral o endovenoso. Hay que entender rehabilitación de una forma holística: la neurorehabilitación es integral y se trata de identificar las necesidades de un paciente y acordar los objetivos que queremos conseguir con el propio paciente y diseñar un programa terapéutico que tenga en cuenta todas estas variables de manera conjunta. En EM es fundamental tener un equipo multidisciplinar de fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales y enfermeros; y todos ellos actuando de forma coordinada para conseguir objetivos concretos.

Usted preside el Comité Médico Asesor (CMA) de Esclerosis Múltiple España - FELEM. ¿Qué opinión le merece el papel que tiene la Federa-

“ES ABSOLUTAMENTE CLAVE QUE EXISTAN FEDERACIONES COMO FELEM, DIRIGIDAS POR PERSONAS COMPROMETIDAS”

ración en la defensa de los derechos de las personas con EM?

Es absolutamente clave que existan federaciones como FELEM dirigidas por personas comprometidas. Me parece clave esta labor asociativa para que la enfermedad siga conociéndose y se vayan consiguiendo objetivos. Hay que hacer un poco de lobby y demostrar a los políticos que el colectivo existe y tiene necesidades. Además, son organizaciones con una labor divulgativa muy importante, con la responsabilidad de dar la información correcta.

A lo largo de estos años, ¿qué es lo que más le ha ilusionado y cuál ha sido el momento más duro de su carrera?

De los momentos duros no quiero ni acordarme. Hemos tenido tantos... Ahora estamos viviendo momentos duros por la crisis económica y hemos de intentar ser eficientes. Nosotros también tenemos que identificar las bolsas de ineficiencia que tengamos y corregirlas para que todo aquel que necesite algo lo pueda recibir. Con respecto al momento de mayor ilusión... está por llegar, pero cuando hemos visto elevarse el nuevo edificio ha sido algo muy satisfactorio.

¿Veremos la cura?

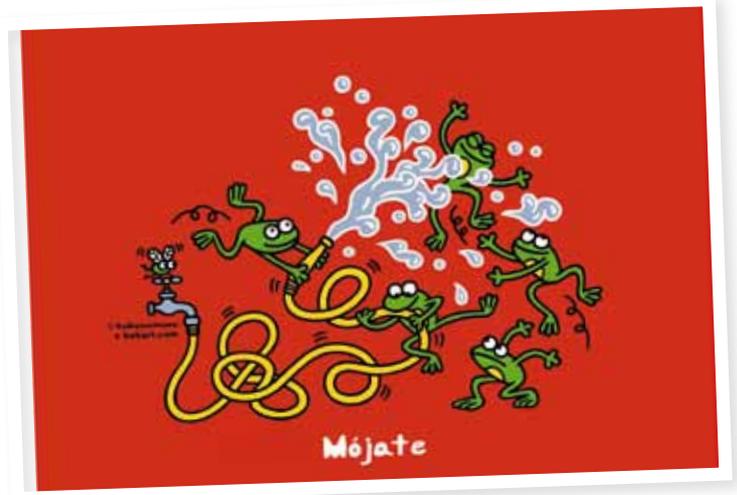
Sí, estoy convencido, no sé si la cura pero establimos la enfermedad en un porcentaje muy alto. Lo primero es atacar el fenómeno degenerativo porque el inflamatorio ya lo tenemos bastante controlado y ahí vamos.

Mójate 2012

El domingo 8 de julio se celebró una nueva edición de la campaña solidaria "Mójate por la Esclerosis Múltiple", cuyo fin es sensibilizar a la sociedad sobre la EM y apoyar a las personas que viven con ella.

La campaña "Mójate por la Esclerosis Múltiple" reúne cada año a miles de personas en playas y piscinas de todo el territorio nacional para "mojarse" en solidaridad con las 46.000 personas que tienen Esclerosis Múltiple en España. De este modo, gracias a la participación ciudadana, cada año se consigue aumentar la sensibilización y los recursos para mejorar la calidad de atención a los afectados y sus familias.

Esta campaña, iniciada en Cataluña en el año 1994 por la Fundación Esclerosis Múltiple, consiste en lograr que las personas que vayan a alguna de las más de 900 playas y piscinas participantes naden en solidaridad con las personas con EM. Los metros nadados se suman al final de la jornada. También se colabora comprando camisetas y otro material de merchandising. Este año, la campaña lució un diseño de la "Fábrica de ideas y dibujos" Kukuxumus. Gracias a su estrecha relación con la Fundación



Vasca de EM, esta compañía lleva más de una década creando simpáticas imágenes para ilustrar la campaña.

Más de 3.000 voluntarios facilitaron información sobre esta enfermedad e indicaron al público asistente cómo podían "mojarse" por la Esclerosis Múltiple. Los organizadores calculan que más de 100.000 personas se acercaron en esta convocatoria a las playas y piscinas participantes, nadando en apoyo de las personas con Esclerosis Múltiple.

Más información en el próximo número de la revista 'Muévete' y en www.esclerosismultiple.com.



En la imagen, de izquierda a derecha: D. Enrique Sánchez de León, presidente de Fundamed; D. Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid; Dª Ana Torredemer Marcet, presidenta de Esclerosis Múltiple España; y D. Alejandro Toledo, presidente de la Alianza General de Pacientes.

Esclerosis Múltiple España - FELEM recibe la Certificación de Calidad GCRP

Ana Torredemer, presidenta de Esclerosis Múltiple España, recibió la certificación de manos de D. Javier Fernández Lasquetty, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, en la Asamblea de la Alianza General de Pacientes (AGP)

Durante la Asamblea, D. Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, hizo entrega de la Certificación de Calidad GCRP a Esclerosis Múltiple España - FELEM, representada por su presidenta Dª Ana Torredemer Marcet, y se otorgaron las Medallas de los Pacientes de la AGP a personalidades sanitarias.

Esclerosis Múltiple España - FELEM se adhiere a la Plataforma del Voluntariado de España (PVE)

En la Asamblea General, celebrada el día 9 de junio, tras aportar la debida documentación reglamentaria y recibir el voto afirmativo de la Asam-

blea, cuatro organizaciones se han incorporado a la Plataforma, que representa a un total de 79 organizaciones.

Renovación del acuerdo para la difusión de noticias de investigación sobre EM en castellano

La iniciativa nació en el año 2007 con el objetivo de difundir informaciones relativas a los avances en investigación de la Esclerosis Múltiple (EM) en castellano. Hasta ese momento sólo se podía acceder a estos contenidos en inglés.

'Esclerosis Múltiple España' y la Red Española de Esclerosis Múltiple' (REEM) han renovado su acuerdo que permitirá continuar ofreciendo

periódicamente información y noticias sobre investigaciones en esta patología. Así tanto pacientes, familiares, profesionales de la Salud o medios de comunicación podrán acceder a estos contenidos en castellano. Desde 2010 esta difusión es posible gracias a la colaboración de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), la REEM y 'Esclerosis Múltiple España'.



MADRID

Gran éxito de la **II Carrera** por la Esclerosis Múltiple

El sábado 19 de mayo se celebró la carrera "Corre por la Esclerosis Múltiple" en la Casa de Campo de Madrid, organizada por FEMMadrid con la colaboración de Esclerosis Múltiple España. Contó con la participación de 1.700 personas

En el marco del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple, FEMMadrid, organizó una carrera por la EM en la explanada de la Casa de Campo. Se celebraron dos pruebas: una de 10 km y la otra de 2,3 km. La salida se ubicó en el Paseo del Ángel y los corredores iniciaron la carrera entre las 9.00 y las 9.05 horas. 1.700 personas de todas las edades participaron en esta iniciativa popular, que contó con la colaboración de Esclerosis Múltiple España y Run&Win, y el apoyo de FADEM y AELEM. Asistieron a la entrega de premios D. Javier Fernández-Lasquetty, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid; D. Manuel Beltrán Pedreira, vicepresidente de Asuntos Sociales; D. Javier Puig de la Bellacasa, presidente de FEMMadrid; y Dña. Begoña Rueda, vicepresidenta de Esclerosis Múltiple España. La recaudación de las inscripciones será destinada a servicios de rehabilitación para personas con Esclerosis Múltiple. **Más información en: www.correporlaesclerosismultiple.com**



CATALUNYA



El **Mójate** (Mulla't), presente en los Campeonatos del Mundo de **Natación**

Barcelona acogerá, del 19 de julio al 4 de agosto de 2013, los Campeonatos del Mundo de Natación. La Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) y la campaña Mójate serán la parte solidaria de este acto deportivo. Esto se traducirá a lo largo del año 2013 en la organización de distintos actos conjuntos. Una gota de agua, llamada Xop, será la mascota oficial de los XV Campeonatos del Mundo de Natación Barcelona

2013. Xop ha sido presentada recientemente en sociedad y al mismo tiempo bautizada en un acto que ha conducido la deportista Gemma Mengual, quien recientemente se ha incorporado al equipo de organización de Barcelona 2013.

El musical **'Bésame mucho'** se moja por la Esclerosis Múltiple

El espectáculo musical "Bésame Mucho" se ha querido sumar al "Mójate por la Esclerosis Múltiple" cediendo entradas solidarias a la Fundación Esclerosis Múltiple.



"Bésame Mucho" es una historia de amor creada en Cuba en clave de bolero que se ha representado en el Teatro Victoria con la Christian & Ray Band.

Mójate y **Corre** por la Esclerosis Múltiple en el Circuit de Catalunya

Esta competición popular se celebró el pasado 29 de abril, utilizando como pista el Circuit de Montmeló.

El acto, organizado por la Associació Esportiva Mitja Marató de Terrassa, la Fundación Esclerosis Múltiple y el Ayuntamiento de Montmeló, contó con el apoyo del Circuit de Catalunya, la Federación Catalana de Atletismo y el diario Sport.

La campaña ha sido apadrinada por las actrices Loles León y Bibiana Fernández, y por el atleta Carles Castillejo, campeón de España de 5.000 metros, 10.000 metros, maratón y cross.



Cena **homenaje** a Santi Santamaria

Diez de las entidades con las que colaboraba Santi Santamaria, la Fundación Esclerosis Múltiple entre ellas, se han unido para organizar una cena benéfica de homenaje al primer cocinero en conseguir tres estrellas en la Guía Michelin. Los organizadores quisieron que la cita, además de un tributo a Santi Santamaria, sirviera para subrayar su compromiso con las causas sociales. **Más información en: www.fem.es**

CASTILLA LEÓN



“Música accesible” para la mejora de la **memoria, concentración y psicomotricidad** en personas con EM

La Asociación Vallisoletana de Esclerosis Múltiple (AVEM) participó durante los meses de febrero, marzo y abril en la iniciativa “Música Accesible”, integrada en el Programa Social de la Junta de Castilla y León, a través del Auditorio Miguel Delibes y la Orquesta Sinfónica de Castilla y León.

La experiencia con este “Taller interactivo” en el que se implicaron cuatro músic

cos de la orquesta Sinfónica de Castilla y León (OSCYL), 15 socios de AVEM y tres técnicos de la asociación, resultó muy enriquecedora. La música logró efectos muy positivos en todos los asistentes, muy especialmente en la autoestima de muchos de ellos, así como en su capacidad de decisión y de organización. **Más información en: www.avemva.es**

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)

En las ondas: “Mójate por la discapacidad”

Sensibilizar a la sociedad de las necesidades de los socios de ALDEM. Este es uno de los objetivos prioritarios de esta asociación que ha encontrado en los medios -y muy especialmente en la radio- un aliado perfecto. Entre todas sus iniciativas, el programa radiofónico “Mójate por la Discapacidad” se merece un espacio propio. En él, los oyentes van a encontrar noticias de interés para discapacitados, además de una agenda semanal de los actos de las diferentes asociaciones que trabajan con discapacidad, así como de todas aquellas que lleven a cabo las diferentes instituciones públicas o privadas. Este programa ha sido galardonado con el primer premio en la Categoría de Formación, Divulgación y Publicidad de los V Premios de Accesibilidad; y ha sido seleccionado por la Universidad Autónoma de México D.F. para ser emitido en su canal radiofónico.

Radio Universitaria de León

Jueves de 12.30 a 13.30 horas.

Dial 106.6 de FM en León y en la 105.0 FM en Ponferrada

<http://aldem.podcast.es/podcast.php?editor=aldem>



GALARDONES

La Sociedad Española de Neurología entrega sus premios anuales

La Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales de Madrid acogió el día 20 de abril la décima edición del Acto Institucional de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Una jornada presidida por el Dr. Jerónimo Sancho Rieger, Presidente de la SEN, en la que se hizo entrega de los Premios SEN 2011, unos galardones que premian la labor científica y social que, en el ámbito de la neurología, han desarrollado asociaciones, investigadores y particulares. El Premio Científico SEN Esclerosis Múltiple 2011 recayó en el doctor Pablo Villoslada Díaz, neurólogo del Hospital Clínico de Barcelona y Coordinador Nacional de la Red de Investigación de Esclerosis Múltiple; mientras que Conxita Tarruella i Tomás, en la imagen, diputada de CiU en el Congreso de los Diputados, recogió el Premio Social SEN Esclerosis Múltiple 2011.

PAÍS VASCO

E.M. TEJE: Una pieza **teatral** sobre la Esclerosis Múltiple

El arte como forma de expresión para superar las dificultades. La metáfora como la forma de hacerlo y la experiencia personal como fundamento. La obra fue seleccionada para participar en el ACT Festival 2012.

El pasado mes de marzo se estrenó en el centro de ocio y cultural Alhóndiga Bilbao "E.M. TEJE", una pieza teatral de 30 minutos que intenta transmitir la vivencia de Rubén Mateos, un chico barakaldés cercano a la treintena y afectado de E.M. Aunque E.M. TEJE es algo más, es una salida a la luz y a la madurez, una creación colectiva que ambiciona ser sensible y esencial y que enseña lo que puede sin saber muy bien hasta donde es capaz de llegar. 400 metros de cuerda, muchos kilos de mecatubo y un ente encapuchado que se comunica a través de ruido metálico. Rubén en el centro de la tela de araña mirando fijamente hacia el punto de su destino. La salida a la luz es el camino que tendrá que recorrer antes de lanzar su voz y mirada más allá de cualquier limitación. Y lo consigue. Gracias al uso de la metáfora, combinada con el acercamiento a la esencia, las fases que Rubén experimenta durante la enfermedad quedan fijadas de forma clara, sencilla e impactante. Los procesos de negación, agresividad, reconocimiento y aceptación, han sido las bases de "Suspiros en el vertedero" a la hora de marcar decisiones tanto estéticas como dramáticas, además del gran aprendizaje que ha representado



para todo el equipo. "Ahora queremos acercar la obra a tod@ el que desee comprender qué es la Esclerosis, la superación y la poesía. Esperemos poder hacerlo", aseguran.

La experiencia de Rubén Mateos con la EM quedó recogida en el documental "Retos. Historias de superación frente la EM", emitido en La 2 el día 29 de mayo.

Música Múltiple 2012

¡Armonía en Donostia por la Esclerosis Múltiple! La Unidad de EM del Instituto de Investigación Biodonostia junto a la Asociación de EM de Gipuzkoa -ADEMGI- invitaron al público a participar del festival 'Música Múltiple', el pasado mayo.

El proyecto surgió tras la búsqueda de nuevos escenarios de encuentro con las personas que padecen esta enfermedad neurológica incurable. Tiene como objetivo difundir entre el público distintos aspectos sobre la EM, y su esencia es disfrutar variadas expresiones musicales a la vez que provocar una sensibilización mayor hacia la enfermedad. En pocas palabras: un lugar de encuentro para disfrutar de buena música y reflexionar.

El festival contó con la generosa participación del Inigualable Grupo Combo, Txax e Iñaki Plaza & grupo.

Durante el festival se estrenó la canción "Batera bustiko gera", compuesta especialmente por los músicos participantes con motivo del evento. **Más información en: <http://musica-multiple.blogspot.com.es/>**



La 7ª Kosta Trail bate un nuevo récord de participación

Una gran marea solidaria tintada de amarillo con más de 3.500 personas participó el domingo 10 de junio en la séptima edición de la Kosta Trail, que recorrió el litoral entre Sopelana y Plentzia.

La prueba deportiva-solidaria, patrocinada por Forum Sport, Fundación Lagun Aro y Salomon, congregó a cerca de 500 personas que disputaron la carrera, cuyo vencedor fue Agustí Roc. En la categoría femenina, Montse Vázquez se alzó, un año más, con el triunfo. La Marcha de Montaña y la Marcha familiar reunieron a más de 3.000 participantes. La convivencia entre el deporte de alta exigencia y los aficionados fue una de las características más destacadas de esta edición de la Kosta Trail.

El dinero recaudado a través de las inscripciones, se destinó a la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, para financiar servicios de rehabilitación. **Más información en: www.emfundazioa.org**

LA RIOJA

El Gobierno de La Rioja **habilita un piso** con ocho plazas para personas con Esclerosis Múltiple



La Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple se encarga de su gestión, de las distintas actividades que se desarrollarán en el piso, y de la prestación de servicios de rehabilitación de sus residentes.

El Gobierno de La Rioja ha puesto a disposición de las personas con Esclerosis Múltiple un piso con ocho plazas de residencia, seis de ellas permanentes y otras dos para estancias temporales de los afectados por esta enfermedad neurodegenerativa. El consejero de Sa-

lud y Servicios Sociales, José Ignacio Nieto, y el presidente de la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM), Ramón Altisench, suscribieron el día 20 de marzo el contrato que ha permitido la puesta en marcha de este servicio. ARDEM se ha hecho cargo de la gestión de este piso de 140 metros cuadrados.

El inmueble ha sido cedido por el Ayuntamiento de Logroño y el Ejecutivo regional ha aportado 59.952 euros a las obras de adecuación y equipamiento del mismo (un 80% del coste total). La Consejería ha sido la encargada de adjudicar estas plazas públicas residenciales, a las que el Gobierno riojano destinará un total de 999.791,52 euros durante los próximos cuatro años.

Las seis plazas permanentes se dirigen a personas que no puedan vivir de forma independiente o autónoma, o que no dispongan de un entorno familiar que pueda atenderles. En cuanto a las dos plazas temporales se usarán para que el paciente pueda estar en el piso en periodos como fines de semana, vacaciones y periodos de descanso o enfermedad de los cuidadores.

La Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple, ARDEM, se encargará de las distintas actividades que se desarrollarán en el piso. Algunas estarán orientadas a las acciones básicas de la vida diaria, como el aseo e imagen personal, la alimentación, etc. Otras servirán para el buen funcionamiento del piso, como las tareas y las actividades de cooperación y ayuda, que permitan la convivencia y una mayor autonomía.

En La Rioja hay 210 personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Los responsables de ARDEM subrayaron que este recurso «era muy demandado, porque hay personas enfermas con padres ya muy mayores, lo que dificulta el cuidado». **Más información en: www.ardem.es**



MURCIA

Jornada de **convivencia** de personas con EM en Lorca

La Asociación de Esclerosis Múltiple del Área III (Murcia), AEMA III, se incorporó recientemente a Esclerosis Múltiple España.

El pasado 29 de febrero, la Asociación de Esclerosis Múltiple del Área III de Salud de la Región de Murcia celebró su convivencia anual en el municipio de Puerto Lumbreras.

La Asociación, inició en 2008 un camino no exento de dificultades, pero gracias al esfuerzo y el apoyo de gente solidaria, ha ido creciendo en los servicios que los propios afectados y familiares demandan. AEMA III cuenta con servicio de atención social, atención psicológica, rehabilitación física "fisioterapia" e "hidroterapia", estimulación cognitiva y logopedia.

AEMA III forma parte de Esclerosis Múltiple España desde mayo de 2011, siendo una de sus entidades miembro más jóvenes.

Más información en: www.aema3.org

"GUÍA DE EJERCICIOS PARA MEJORAR LA ESPASTICIDAD EN LA EM"

Espasticidad: Cómo combatirla con ejercicio

La espasticidad es uno de los síntomas más comunes de la EM. Los afectados la describen como "sensación de pesadez o rigidez en piernas o brazos", "como si llevaran varios kilos sujetos a sus extremidades", por lo que les cuesta levantar los pies y piernas del suelo al caminar.

Cuatro fisioterapeutas expertos en EM de las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España - FELEM, con la supervisión de esta organización, han elaborado una publicación que recoge recomendaciones y ejercicios para el abordaje de este síntoma tan frecuente en personas con Esclerosis Múltiple.



La guía ha sido publicada por Almirall y editada con la colaboración de Esclerosis Múltiple España. © Editores Médicos, S.A. EDIMSA. Puede conseguir un ejemplar solicitándolo a su neurólogo o en la organización de personas con EM más próxima a su domicilio (a partir de septiembre).

ILLES BALEARS

Se batieron dos **récords mundiales** en "24 horas corriendo por la Esclerosis Múltiple"

Los días 23 y 24 de marzo, siete atletas acompañados por más de 300 personas se unieron en el reto de correr por la Esclerosis Múltiple durante 24 horas en el gimnasio MegaSport, de Palma de Mallorca.

Los siete atletas se unieron con un objetivo común: correr 24 horas por la Esclerosis Múltiple. Dos de ellos consiguieron, además, batir récords mundiales: Bernardo José Mora, que completó la distancia de 172.11 km marchando sobre la cinta, y José Manuel López, que estuvo 24 horas y 5 minutos, y realizó 621.7 km en la elíptica. Marga Fullana completó las doce horas en elíptica y Miquel Capó resistió sobre la cinta las 24 horas con 196 kilómetros. Durante la madrugada del viernes 23 al sába-

do 24 de marzo, Tolo Fiol, Toni Conestí y David Sánchez tuvieron que abandonar la prueba por diferentes problemas físicos. Más allá de estos resultados, esta campaña perseguía el objetivo de sensibilizar a la sociedad mallorquina respecto a los efectos derivados de la Esclerosis Múltiple, y así lo hizo: más de 300 personas se acercaron al gimnasio MegaSport para apoyar a los atletas durante esta durísima prueba y participar en las actividades programadas.

Para hacer posible "24 horas corriendo por la EM" se contó con la colaboración del IES Bendinat, cuyo equipo asistió a los siete atletas, y 40 voluntarios que atendieron las 24 horas a todos los asistentes. **Más información en: www.abdem.es**



¿Quieres saber más?

Noticias sobre nuestras asociaciones, sobre Esclerosis Múltiple, sobre avances de investigación...

Descubre en nuestra web toda la información para estar al día en Esclerosis Múltiple.

www.esclerosismultiple.com

Y si quieres compartir tus noticias con nosotros...

Esclerosis Múltiple España - FELEM.
c/ Santa Hortensia, 15
Oficina B-2. 28002 Madrid
Tel.: +34 91 441 01 59 //
+34 91 399 24 92

info@esclerosismultiple.com

Diego Velázquez representará a España en las **Paraolimpiadas** de Londres

El triatleta arandino está preseleccionado para acudir del 29 de agosto al 9 de septiembre a los JJOO Adaptados donde tomará parte en la categoría Tri 3. No lo será Juan Carlos Higuero, pero sí lo tiene muy cerca Diego Velázquez. Hablamos de ser un deportista olímpico, lo máximo a lo que se puede aspirar en cuanto a competición mundial. El triatleta ribereño tiene prácticamente asegurada su presencia en los Juegos Paralímpicos para Adaptados representando a España en la modalidad de Triatlón de Larga Distancia. Diego competiría en la categoría de Tri 3 al igual que lo hará en el Mundial a celebrar en Vitoria el 29 de julio. Esa competición va a servir de banco de pruebas para afinar el punto físico de cara a las Paralimpiadas.



Diego estaba buscando esta posibilidad desde hace varios meses y no ha parado de acudir a cuantas pruebas de triatlón puede. Sus marcas son muy buenas y la Federación Española le ha confirmado que tiene plaza para acudir a la Paralimpiadas, donde se codeará con los mejores especialistas mundiales en su modalidad deportiva. El triatleta arandino es un ejemplo de dedicación, sacrificio y trabajo, para demostrar públicamente y con ejemplos prácticos de cómo se pueden lograr cosas importantes padeciendo Esclerosis Múltiple. Diego no sólo hace deporte sino que participa en clinics, jornadas divulgativas y programas de experimentación dirigidos a encontrar soluciones y respuestas a la Esclerosis Múltiple.

Los Juegos de 2012 serán los décimocuartos Juegos Paralímpicos y tendrán lugar entre el 29 de agosto y el 9 de septiembre de 2012. El evento tendrá como escenario Londres, Reino Unido, después de que la ciudad ganara como candidata para los Juegos Olímpicos y los Juegos Paralímpicos de 2012. Habrá 1,6 millones de entradas disponibles para ver las virtudes deportivas de 4.200 participantes que pertenecerán a 165 países.

ALFREDO ANTIGÜEDAD (NEURÓLOGO) / M^a PAZ GIAMBASTIANI (PACIENTE EM)

“Uno llega lejos cuando va con mucha gente”

Por Inés Molina

La frase es del doctor Alfredo Antigüedad, jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto (Vizcaya), pero la podía haber dicho en cualquier momento de la conversación M^a Paz Giambastiani, periodista diagnosticada de Esclerosis Múltiple en 2006. Médico y paciente, neurólogo y afectada, forman un curioso equipo en el que la admiración y el respeto mutuos conviven con una visión del mundo realista pero positiva, salpicada por algunas grandes dudas, mucho —y parecido— sentido del humor, ciertos momentos de rabia y algunas preguntas sin respuesta...

ASÍ SE SIENTE

«¿Que cómo se siente el médico cuando da un diagnóstico de EM?», Alfredo Antigüedad repite despacito la pregunta de M^a Paz... «El médico, por definición, tiene que alejarse. Tiene que empatizar con el paciente, eso es obligatorio, pero tiene que mantener la cabeza fría. Si yo pienso que todo el mundo es mi padre, mi madre o mi hijo, estaría tan azorado que no funcionaría bien. El médico tiene que ser, fundamentalmente, racional». No es tan fácil. El diagnóstico cae como un mazazo en personas con una vida activa, desenfrenadamente activa, como era el caso de la periodista. «Cuando te alejas de tu condición de médico y ves lo que le acabas de decir a esa persona piensas... ¡Puf!»,

añade el neurólogo. Y a partir de ahí, un aluvión de reacciones: «Hay de todo. Pacientes que, como tú, M^a Paz, necesitan más y más información; gente muy ‘carpe diem’ [vive el día], otras personas que quieren una segunda opinión -¡fantástico!-. «Hay gente que deja al médico. Que no va más», añade M^a Paz Giambastiani. «Otros que se van a un curandero y luego vuelven. Hay gente que llora...», prosigue el médico, «y gente que no llora», añade sonriendo M^a Paz.

‘MENTIR ES MALO’

Independientemente de la reacción, y dejando a un lado el tratamiento de cada uno, ¿hay algo que pueda hacer el paciente para luchar contra la EM? «Eso no es un tema médico. Eso es algo personal», explica Alfredo Antigüedad: «Hay que ser siempre positivo. No hundirte. Un amigo mío dice que cuando te van peor las cosas, cuando te has arruinado, tienes que ponerte el traje del domingo. Ése es el planteamiento. Otra cosa es la incertidumbre. La incertidumbre es incertidumbre. Nunca sabes qué va a pasar». M^a Paz ríe cuando le escucha por enésima vez el ejemplo de la maceta que puede caer desde una ventana... «Siempre le digo lo mismo: ‘Ya, pero yo tengo una enfermedad que hace más probable que me quede en una silla de ruedas». «Sí, pero cuando tú me preguntas ‘¿cómo voy a estar dentro de no sé cuántos años?’», explica el neurólogo, «yo te digo: ‘Ni idea’. ¿Dónde voy a estar yo dentro de 20 años? ¡Yo qué sé! Mentir es malo. Mentir rompe una relación», añade el doctor Alfredo Antigüedad.

‘MÁS FELIZ, MÁS A GUSTO’

«En el aspecto de potenciar el lado más positivo, Alfredo jugó un papel muy importante. Tras el diagnóstico llegó esa incertidumbre: ‘¿Qué me va

“¿QUE **CÓMO SE SIENTE UN MÉDICO**
CUANDO DA UN DIAGNÓSTICO DE EM?”

ALFREDO ANTIGÜEDAD REPITE DESPACITO LA
PREGUNTA DE M^a PAZ GIAMBASTIANI

a pasar? ¿Cuál va a ser mi calidad de vida a partir de ahora?' Te acaban de decir que tu vida cambió, que tienes una enfermedad que te va a acompañar y te va a discapacitar, pero no sabes si mucho o poco, cuándo, cómo ni por qué». Es aquí cuando la figura del médico cobra un papel con más protagonismo del que le gustaría. «Este es un oficio humanista», explica el neurólogo. «Más allá de la parte médica, más allá de la parte técnica —porque hay una parte muy técnica que es la fundamental—, hay otro aspecto que tampoco se puede abandonar». Se trata de esa zona incierta en la que una mirada cómplice puede aligerar hasta la más pesada carga. «Una persona que tiene una enfermedad sufre. Y sufre mucho. Uno tiene que aportar al paciente esa parte técnica, pero también otras cosas que le hacen falta y que le van a ayudar, si no a mejorar, sí a ser más feliz, a estar más a gusto, más confiado».

'EM: UN ACERTIJO EN UN LABERINTO'

M^ª Paz Giambastiani sabe que está en buenas manos. En las mejores manos. Alfredo Antigüedad ha dedicado a la Esclerosis Múltiple los últimos 25 años de su vida. «Si te soy honesto, me dediqué a esto porque cuando llegué a Bilbao nos repartimos quién se dedicaba a vascular, quién a cardio...». «¡Nooooo!», exclama sorprendida entre carcajadas M^ª Paz. «Palabra de honor. Me dijeron: 'Tú, a la múltiple' y yo soy muy bien 'mandao'», ríe. «Lo que sí hice fue enfrascarme en ello como en todo lo que hago. Para que te hagas una idea, había 16 enfermos registrados. ¡Lo que es la vida!». Hoy en España hay 46.000 personas diagnosticadas y la investigación vive uno de sus momentos más «esperanzadores» «El pronóstico de una persona que empieza ahora es muy diferente del de una persona que empezó hace 20 años», explica el jefe de Neurología de Basurto. «Ahora hay un montón de medicamentos y surge algo nuevo cada día... Se ha empezado con la terapia regenerativa, que ha pasado la primera fase y se va a empezar a aplicar en pacientes. Estamos en una fase súper estimulante: sabemos más cosas reales de lo que pasa. Nos faltan claves del puzzle, pero ahora tenemos piezas. Piensa que hace 20 años se decía que la EM era un misterio dentro de un acertijo, metido en un laberinto...».

'TONTERÍAS LAS MÍNIMAS'

«Pero igualmente, si hoy a una persona le dicen que tiene esclerosis múltiple, le hacen la misma faena que hace 30 años», puntualiza M^ª Paz, quien



desde el primer momento ha insistido en que la Esclerosis Múltiple no es una gripe, tal y como pretenden algunos medios y huye de excesos de positivismo. En su Argentina natal fue periodista de salud y conocía muy bien la enfermedad antes de serle diagnosticada. Además, su relación con los médicos se inició unos cuantos días después de nacer. «Los médicos son un mundo aparte y muy beneficioso para mí. Tuve meningitis cuando nació y la Medicina me salvó. Cuando me ofrecen medicinas alternativas, curanderos, etcétera, digo: 'Tonterías las mínimas'. Yo creo en la Medicina de los médicos y, sobre todo, en la relación médico-paciente. Si no hay 'feeling', búscate otro».

DECISIONES COMPARTIDAS

¿Y qué ha aprendido un neurólogo tan reconocido de una mujer tan franca? «Muchas cosas. M^ª Paz lleva fantásticamente bien una enfermedad muy dura. Es una persona muy exigente con la información, pero tiene un trato excelente. Es una gozada porque a uno le gusta que le pregunten, contar todo, que la gente pueda tomar decisiones compartidas». ¿Comparte a su vez esta información con los investigadores? ¿Tiene relación con ellos? «Claro. Uno llega lejos cuando va con mucha gente. El investigador solo, como Ramón y Cajal, queda muy bonito en la foto, pero no va a ningún lado. Yo, por ejemplo, con Carlos Matute empecé a trabajar hace 20 años». Con él, con ayuda de M^ª Paz y de otros pacientes, ha descubierto algunos caminos del laberinto y ha encontrado piezas ocultas del puzzle. Resolver el misterio hoy está más cerca que nunca.

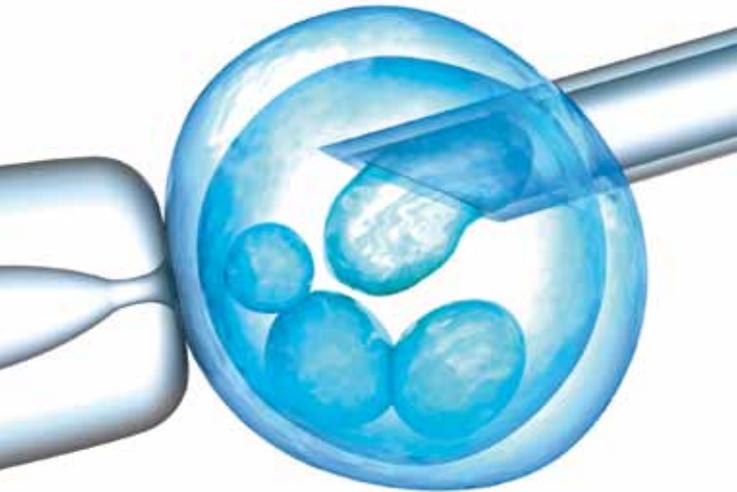


Esclerosis Múltiple en primera persona'

María Paz Giambastiani
15€. www.amazon.es
mptg1971@gmail.com

El número, el de su historial clínico. La historia, conocida por los afectados por EM: incredulidad, rabia, superación y esperanza; y no necesariamente por ese orden. M^ª Paz domina el arte de contar y entra de lleno en el corazón de sus lectores, sin paradas innecesarias, dejándoles sin aliento, aunque con una sonrisa esperanzada. Un imprescindible para todos los diagnosticados, familiares y amigos.

La verdad sobre las terapias con **células madre** de la EM



Las células madre han traído esperanza a la investigación en muchos campos médicos y la esclerosis múltiple ha sido uno de ellos. Científicos y medios de comunicación se han mostrado muy interesados por los nuevos tratamientos que podrían surgir de la mano de estas células. En un plano meramente experimental, esta línea solo puede brindar, de momento, lo que la comunidad científica denomina "hallazgos clínicos alentadores", que en el caso de esa enfermedad es mucho decir.

Los científicos a nivel mundial coinciden en que se necesita investigar mucho más sobre esta área desafiante y complicada antes de embarcarse en ensayos clínicos que apunten a la reconstrucción de las fibras nerviosas.

Varias asociaciones y la Federación Internacional de EM (MSIF) se unieron en 2009 para llegar a un consenso sobre el tema, arrojando luz sobre una terapia que "aún no está disponible en ninguna parte del mundo". Como resultado de esta reunión se llegó a una declaración de consenso con directrices para investigadores y médicos y se laboró un folleto con información fidedigna llamado "Terapias con células madre en la EM".

En él se lanza un primer y esencial consejo: "Disuadimos convincentemente a la gente con EM de acercarse a 'clínicas de células madre' que ofrecen 'terapias con células madre' sin ser parte de un ensayo clínico oficial". Así de claro y así de conciso.

Entonces, ¿por qué tanto revuelo con estas terapias? ¿Qué ofrecen para que los medios hayan puesto su foco en ellas? El folleto

mencionado lo deja bien claro: "Hay muy pocos tratamientos comprobados con células madre disponibles. La usada más comúnmente es el trasplante de células madre en la médula ósea para tratar la leucemia, el linfoma y varios trastornos sanguíneos hereditarios". Y esta información se puntualiza, a renglón seguido y subrayada la frase en letra negrita para que no haya dudas, con la siguiente afirmación: "No existen tratamientos comprobados con células madre para la EM".

¿Cómo podrían ayudar?

Los expertos que participaron en la redacción de esta información hablan de dos tratamientos potenciales para la EM que se podrían desarrollar con las células madre: Inmunomodulación y Remielinización. El primero evitaría el daño inmune del sistema nervioso, mientras que el segundo repararía la vaina miélica ya dañada. Estas dos terapias son consideradas "neuroprotectoras", ya que ambas tienen como finalidad proteger las fibras nerviosas que se encuentran dentro de la vaina miélica.

"También se espera que finalmente las células madre puedan ayudar a reconstruir las fibras nerviosas perdidas", continúan los expertos que han redactado este documento. "Eso podría reparar el

¿Qué son las células madre?

Hay dos conceptos que definen a las células madre:

- 1 Son capaces de "regenerarse" - lo que implica que pueden multiplicarse y reproducirse en grandes cantidades
- 2 Son capaces de "diferenciarse" - es decir, que pueden desarrollarse y transformarse en al menos dos tipos diferentes de células

especializadas para cumplir una función específica. Existe un número de diferentes tipos de células madre que se pueden reunir (o "cultivar") en una variedad de fuentes. Todas son capaces de regenerarse. La diferencia entre las mismas reside en los tipos de células especializadas en que se pueden transformar; en cuánto se pueden "diferenciar".

Las preguntas más frecuentes

1 ¿Deberíamos estar investigando las células madre?

Sí. Los científicos de todo el mundo creen que existe suficiente evidencia para sugerir que las células madre reúnen un verdadero potencial como terapia para la EM. Esa evidencia proviene de investigaciones con animales y de un puñado de ensayos clínicos en etapas iniciales. Consideran que ahora es el momento para coordinar los esfuerzos en la investigación de células madre y para la lucha internacional que apoye a los ensayos clínicos con células madre para la EM.

2 ¿Constituyen las células madre un tratamiento clínico comprobado para la EM?

No. Actualmente no existen terapias con células madre comprobadas para la EM. Todas las terapias para la EM con células madre son en la actualidad terapias "aún no probadas", "experimentales". Eso significa que los doctores no saben si las células madre son efectivas para las personas con EM, y primordialmente, si son seguras. La única forma en que se puede ofrecer una terapia experimental legítima con células madre es a través de un ensayo clínico conducido adecuadamente.

3 ¿Pueden ser efectivas, realmente, las células madre?

Debemos ser realistas en cuanto a nuestras expectativas relacionadas con el uso de células madre, y comprender lo que una terapia con células madre en particular puede llegar a lograr. Por ejemplo ¿tiene el potencial para lograr la inmunomodulación o remielinización o ambas? Antes de que las células madre se conviertan en una opción viable para las personas con EM, las pruebas también deberán demostrar que su seguridad y efectividad son mejores que otras terapias ya disponibles.

4 Si recibo un trasplante de células madre, ¿cuánto tiempo pasará hasta que empiece a hacer efecto?

Después de que las células madre se hayan trasplantado, tienen que dirigirse hacia el lugar indicado (por ej. el área del daño) y luego tener el efecto deseado. Ese proceso lleva tiempo y aunque es difícil predecir exactamente cuánto tiempo, es probable que tarde varias semanas o meses. Cualquier efecto positivo inmediato posterior al trasplante no será a causa de las células madre.



Investigación en el laboratorio

Además de ser un tratamiento potencial para la EM en sí mismas, las células madre se pueden usar también para ayudar a identificar y desarrollar otros tratamientos nuevos para la EM. Las células madre son útiles porque son capaces de imitar aspectos de la EM en el laboratorio, de modo que se pueden probar con más rapidez los medicamentos potenciales.

daño causado en las etapas progresivas de la EM que resultan en la acumulación de incapacidad permanente. Sin embargo, hasta el momento no hay suficiente evidencia científica que demuestre que las células madre funcionen de esa forma.

Estudios a futuro

Estos investigadores están barajando la posibilidad de utilizar al mismo tiempo una terapia con células madre y otra más convencional. De momento, los ensayos clínicos se encuentran en su etapa inicial, ya que eso haría muy difícil medir los efectos verdaderos de la terapia con células madre. Sin embargo, una terapia combinada podría ser efectiva para la EM y es probable que se analice en un futuro. Hay que destacar que toda esta información se relaciona principalmente con el trasplante de células madre (se han reunido a las células madre, para luego inyectarlas en el cuerpo). Sin embar-

go, los investigadores no descartan activar las células madre que ya se encuentran presentes en el organismo a través del uso de medicamentos. Así se podría promover la neuroprotección. Actualmente no hay ensayos clínicos que lo examinen, pero es probable que eso ocurra en un futuro.

¿Quieres saber más?

Entra en:
www.msif.org/en/research/stem_cells/index.html

Aquí podrás acceder al folleto "Terapias con células madre en la Esclerosis Múltiple".



En busca del bienestar físico y mental

Ejercicio, técnicas de relajación, nutrición equilibrada o técnicas para potenciar la energía pueden ser grandes aliados para conseguir incrementar nuestra calidad de vida

En 1947, la OMS, Organización Mundial de la Salud (World Health Organization - WHO), definió a la salud como un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia". Precisamente buscando esa calidad de vida, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple elaboró un documento, "Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple", en el que se recogían importantes recomendaciones en pos del bienestar.

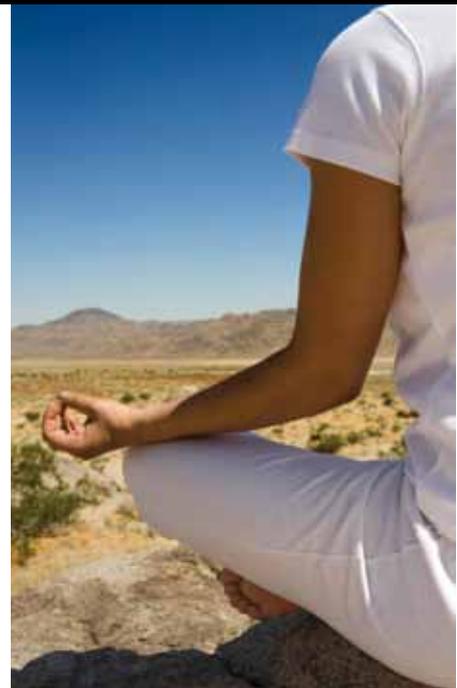
Entre ellas, destaca un bloque que bien podría pasar inadvertido en un documento que habla de síntomas que alteran de forma esencial nuestra vida. Se trata de la promoción de la salud, en general, y de la prevención de la enfermedad, en particular. "Mientras que la asistencia médica suele poseer el mayor protagonismo dentro de los servicios proporcionados a las personas con EM, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades. Algunas de estas actividades son las técnicas

de relajación, el manejo del estrés, las técnicas de la conservación de energía, la crioterapia, el aeróbico, los ejercicios de equilibrio y movilidad y un largo etcétera. La prevención de otras enfermedades incluye las vacunas (por ejemplo la de la gripe) y otros servicios médicos rutinarios (como citologías de cuello uterino)". Todos estos cuidados son esenciales para garantizar la calidad de vida.

Fisioterapia y más

Con ayuda de nuestro médico podremos descubrir qué terapia o programa de ejercicios resulta más beneficioso para nosotros. Puede que se requiera fisioterapia con regularidad o la práctica de ejercicios específicos en casa. Algunas personas han descubierto que la natación, el yoga o montar a caballo les sirven de ayuda. Todos aquellos ejercicios que nos hagan disfrutar, sentirnos mejor, y que podamos realizar con comodidad, serán beneficiosos.

El ejercicio, además de mantener los músculos firmes, puede ser un método ideal para liberar la tensión y relajarnos. "Los médicos no deberían sobre-enfatizar sobre el cuidado de la EM a costa de la promoción de la salud y la prevención de otras enfermedades. Las personas con EM deben recibir asistencia médica-preventiva rutinaria", explican los expertos participantes en el Documento "Principios para promover la calidad de vida de las personas con EM".



Meditación y EM

Varias investigaciones afirman que la mitad de los pacientes de EM sufre depresión durante su vida, y que la ansiedad afecta a uno de cada cuatro.

Con estos datos, hace dos años un grupo de investigadores del Hospital Universitario de Basilea invitó a 150 pacientes a participar en un programa de meditación de ocho semanas o a recibir la atención médica normal.

Los participantes en el programa de meditación tuvieron niveles más bajos de fatiga y depresión hasta seis meses después, en comparación con los que recibieron la atención estándar.

Sin entrar a valorar la efectividad del estudio, estas técnicas son gratuitas y ayudan a algunos afectados a sentirse mejor. Uno de los investigadores que participó en este estudio comentaba que, pese al escepticismo de muchos, este método tiene grandes ventajas: "Se puede practicar solo, no tiene efectos secundarios y si no funciona, no se ha perdido nada. Es una de esas cosas que puede ayudar y que no hace daño".

¿Quieres saber más?

Entra en www.msif.org/es/publications/principios_para_promover_la_calidad_de_vida/index.html

Aquí podrás acceder al documento "Principios para promover la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple"



Cuando el sol aprieta -y mucho-



No nos sienta bien el calor: al aumentar nuestra temperatura corporal, la fatiga, la debilidad y ciertos problemas sensoriales se intensifican

Los climas húmedos, las temperaturas altas -y en ocasiones altísimas-, así como los ejercicios enérgicos elevan nuestra temperatura corporal, intensificando algunos de los síntomas más usuales de la Esclerosis Múltiple.

Los expertos lo tienen claro: para lidiar con el calor, nada mejor que los líquidos en abundancia. Lo ideal es beber agua. Fría nos ayudará a mantenernos frescos, evitando que nos deshidretemos. Que nadie se engañe: las bebidas con cafeína no están indicadas porque tienen un efecto diurético demostrado: así, su consumo nos hará perder agua.

Un remedio tan clásico y ecológico como el abanico puede convertirse en uno de nuestros mejores aliados. Tan económico y tan eficaz como este, un spray o rociador con agua nos mantendrá frescos y alejados -momentáneamente- del calor. No tan sostenible, pero igualmente eficaz, el aire acondicionado nos ayudará a sobrellevar las temperaturas más

elevadas. Más sencillo, e igualmente refrescante, un baño en agua templada durante 20-30 minutos se convertirá en un momento de relax refrescante para escapar de temperaturas máximas. Los expertos de la National MS Society nos recomiendan que la temperatura inicial sea de 26,5°-28,5°. A continuación iremos echando agua cada vez más fría, teniendo en cuenta que obtendremos mayor beneficio cuando mojemos la parte superior del cuerpo.

Algo más que ropa

A la hora de elegir la ropa de verano deberemos apostar por tejidos naturales: algodón o lino, olvidando la fibra, por fresca que sea su apariencia. El aire acondicionado de la tienda puede llevarnos a engaño. Recuerda métodos tan sencillos y económicos como los usados por los deportistas: una banda o toalla mojada alrededor del cuello, un pañuelo húmedo en la cabeza y cualquier sombrero de ala an-

cha, especialmente los de fibras naturales, se convertirán en imprescindibles de verano.

Pies hinchados

A menudo, la falta o disminución de movimiento provoca una hinchazón en los tobillos debida a la acumulación de la linfa en los tejidos. Este líquido depende del movimiento de los músculos en las piernas para desplazarse dentro de los vasos linfáticos. En verano, tanto los vasos linfáticos como los sanguíneos se dilatan para dejar salir el calor y enfriar el cuerpo, pero al mismo tiempo se escapa líquido a los tejidos causando un problema llamado edema. ¿Qué podemos hacer? Una conversación con nuestro médico será el primer paso: debemos preguntarle por la terapia física que puede mover el líquido y reducir el edema. Mantener los pies elevados lo aliviará, pero no lo solucionará. Medidas de compresión -ojo con la talla- y zapatos cómodos serán buenos aliados.



Los imprescindibles del verano



Póker de ases

1. Beber, beber y beber líquidos frescos.
2. Abanicos, aire acondicionado y atomizadores o rociadores de agua.
3. Ropa ligera, de tejidos naturales, holgada.
4. Baños y duchas con agua templada-fría nos ayudarán a bajar la temperatura.

1,5 litros

Cantidad mínima de agua que se recomienda beber al día. Es considerada como "el nutriente más indispensable"



¿Ejercicio?

Debemos practicarlo en los momentos más frescos del día: primera y última horas. Siempre que sea posible nos ejercitaremos en agua templada.

Viaje **seguro**, viaje **feliz**

Siguiendo estos sencillos consejos, las personas que sufren problemas de movilidad a causa de su tratamiento farmacológico podrán hacer todas las escapadas que deseen de una forma segura y cómoda.



Las claves de todo buen viaje pasan por una elección adecuada de destino, consultar a un profesional médico, planificar el viaje con la mayor antelación posible, estar muy bien informado y asegurarse de que, en caso de necesidad, se podrá recibir la asistencia precisa.



3 claves

Recuerde llevar suficiente medicación, y acompáñela de los certificados y recetas médicas correspondientes

Procure evitar los cambios bruscos de horario y climas extremos

Avisé con antelación a la agencia de viajes y a la compañía aérea de sus necesidades particulares. Ellos le ayudarán.

En primer lugar, es importante hacer una valoración del estado de salud previa al viaje. Hay que ser realista a la hora de evaluar las propias limitaciones de cada uno, y consultar al médico con la mayor antelación posible la intención de llevar a cabo el viaje, así como su destino y duración, para que el doctor pueda indicar las vacunas necesarias y expedir los certificados médicos que puedan ser requeridos. Estos casos suelen darse cuando hay que demostrar que se es una persona "apta para volar" o cuando se lleva la medicación en el equipaje de mano. Esto último es especialmente conveniente, para tenerlo siempre a mano pero, eso sí, acompañado de los certificados y recetas médicas correspondientes. Además, los fármacos deben ir dentro de bolsas transparentes con sistema de apertura y cierre, y en las condiciones de temperatura adecuadas para su conservación. Además, es conveniente evitar los lugares con climas extremos y los cambios bruscos de horario, que pueden afectar negativamente.

Sobre aviso

En caso de que existan discapacidades o necesidades especiales, es preferible viajar acompañado, hacer la reserva con tiempo, ya que las plazas son limitadas, y solicitar un seguro de viajes al hacerla. En cualquier caso, es bueno informar tanto a la agencia de viajes como a



No te pierdas...

...la publicación "Consejos prácticos para viajar si tiene Esclerosis Múltiple", editada por Esclerosis Múltiple España (FELEM).

www.esclerosismultiple.com/pdfs/2007/Viajar%20y%20EM.pdf

la compañía aérea con la que volamos de cualquier necesidad particular, y hacerlo con la suficiente antelación. Después hay que confirmar que la asistencia solicitada está debidamente anotada en la reserva.

Por último, no hay que olvidar comprobar que todos los documentos necesarios están en vigor, y es aconsejable llevar en otro apartado del equipaje fotocopias de toda la documentación, ya que en caso de extravío será mucho más fácil su renovación. Además, conviene asegurarse previamente de que el lugar de alojamiento reúne las condiciones necesarias. Para terminar, una revisión médica completa después de una estancia prolongada en un país tropical es prácticamente obligatoria para todos. ¡Feliz viaje!



Preguntas y respuestas

Sin duda

Aviones y discapacidad

¿Es legal la restricción en el número de pasajeros discapacitados que pueden subir a un avión? (S.J. Madrid)

Recientemente ha habido una sentencia del Juzgado de lo Mercantil de Barcelona (23 de mayo de 2012) sobre las "condiciones de la compañía" aplicadas a personas con discapacidades físicas en respuesta a la OCU, que consideraba abusivas las estipulaciones de Vueling (máximo dos pasajeros con discapacidades sin acompañante y hasta un máximo del 10% de la capacidad máxima de la aeronave para el caso de personas con discapacidad física con acompañante). La OCU impugnó esta medida por entenderla "injusta, arbitraria, discriminatoria y no ajustada a derecho". Sin embargo, el juzgado entiende que esta medida no supone un quebranto en los derechos de los consumidores sino que responde a una limitación impuestas por la Agencia Estatal de Seguridad Aérea en

materia de seguridad, así se establece en al web: "La normativa, por razones de seguridad en caso de evacuaciones y emergencias, limita el número de personas de movilidad reducida".

Ascensor

¿Qué mayoría es necesaria para 'obligar' a la comunidad de vecinos a instalar un ascensor? (A. H., Sevilla)

En el marco de la instalación de un ascensor ex novo en la comunidad, se estableció que «será suficiente la simple mayoría para la supresión de las "barreras arquitectónicas", que dificulten el acceso y la movilidad de las personas con minusvalía. Esta regla permite a la comunidad imponer esa servidumbre [ocupación de parte de un local privativo para la instalación del ascensor] para la creación de servicios de interés general y cuando el acuerdo de la Junta reúna los presupuestos legales, con el oportuno resarcimiento de daños y perjuicios». Por tanto, en ella se exige el mismo régimen de mayorías previsto en el

artículo 17 Ley de Propiedad Horizontal para la adopción de aquellos acuerdos que se deriven necesariamente de la instalación del ascensor, incluido el resarcimiento del daño que la imposición de una servidumbre en un elemento privativo pueda acarrear a alguno de los propietarios.

Prestaciones del Imserso

¿Dónde puedo informarme bien de las prestaciones del Imserso? (J.J. M.L.)

Las prestaciones y servicios que contempla la Ley de Dependencia se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. Puedes informarte en la web del Imserso: www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/prestaciones_sistema/prestaciones_dependencia/index.htm

Fuentes: Observatorio de la Discapacidad (http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/jurisprudencia/sentencias_destacadas_xml) e IMSERSO.



Jugar para rehabilitar

La Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza ha inaugurado en Bilbao "EMLABS virtual games", el primer espacio de rehabilitación virtual para personas con EM de Europa

La tecnología de captura de movimiento de Kinect es parte fundamental en el desarrollo de este innovador centro de rehabilitación

El nuevo centro, pionero en Europa, será también un laboratorio de pruebas de nuevas tecnologías, en el que trabajarán conjuntamente un equipo interdisciplinar formado por investigadores, neurólogos, rehabilitadores y tecnólogos. Con el objetivo final de ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, se convertirá en un espacio con la

innovación como eje central, donde se testarán nuevos productos y videojuegos enfocados a la rehabilitación física y cognitiva para adaptarlos a las necesidades de los usuarios.

El proyecto ha sido desarrolla-

do por la empresa Virtualware, en colaboración con expertos en neurología y rehabilitación de la Fundación Vasca de EM y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia ADEMBI. Así se ha creado Virtual Rehab Esclerosis Múltiple.

Para más información sobre el centro visita la web: www.emfundazioa.org



s Esclerosis Múltiple



Los beneficios más importantes que los pacientes consiguen con la rehabilitación virtual son: mejoras en la marcha, la resistencia, el equilibrio y la coordinación y fortalecimiento muscular, que repercute en una mejoría de la fatiga, síntoma común y muy discapacitador en Esclerosis Múltiple.

Para todos, todos

Todos los pacientes se pueden beneficiar de la rehabilitación virtual, ya que es válido para todos los grados de discapacidad, se programa y se adapta a las necesidades de cada usuario.

El terapeuta realiza un estudio de cada usuario a través de un seguimiento personalizado y de análisis gráficos de los progresos y evolución de cada extremidad tratada.



Además, de Javier Ormazabal y otros representantes de la Fundación Vasca Esclerosis Múltiple y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, estuvieron presentes en la inauguración, la Diputada de Acción Social, Pilar Ardanza; el director de Obra Social de BBK, Jorge Moraquecho, y Begoña Ortuondo; el jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto, Alfredo Antigüedad, y la Dra. Mar Mendibe; y representantes de Virtualware, Microsoft, Universidad de Deusto, Biogen Idec y Almirall, entre otros.

tiple, una innovadora herramienta que, gracias a la tecnología de captura de movimiento de Kinect, puede ser utilizada en la rehabilitación de personas con Esclerosis Múltiple. Mediante este sistema, los pacientes pueden ejercitar diferentes partes del cuerpo sin necesidad de ningún dispositivo o controlador.

Esta herramienta dispone, además, de un módulo de análisis

que permite al terapeuta hacer un seguimiento de los progresos de cada usuario por medio de informes detallados individuales. Gracias al componente lúdico de los videojuegos y a la libertad de movimiento que permite Kinect, se pueden trabajar diversos síntomas típicos de esta enfermedad como el equilibrio, la espasticidad, la fuerza, la fatiga y un largo etcétera.



¿Quieres saber más?

- ◆ <http://movimientoslow.com/es/links.html>
- ◆ www.slowdownnow.org
- ◆ www.slowfood.com/
- ◆ www.slowfoodfoundation.org/
- ◆ www.terramadre2006.org
- ◆ www.cittaslow.net/

'Slow', muy 'slow'

Todo un movimiento a seguir: los que se han rebelado contra la dictadura de las prisas y han hecho de saborear la vida una bandera

Corría el año 1986 cuando el periodista Carlo Petrini, dando un paseo por la romana Plaza de España, vio un establecimiento de "fast food" recién abierto. Algo se le revolvió por dentro y canalizó toda esa energía en la creación de una iniciativa que pronto conquistaría media Europa. Nació el 'Movimiento Slow' como una rebelión contra la velocidad, las prisas, los productos de usar y tirar y, en general, todo lo que nos aparta de la naturaleza, de nuestro entorno más inmediato y de la vida más real y auténtica.

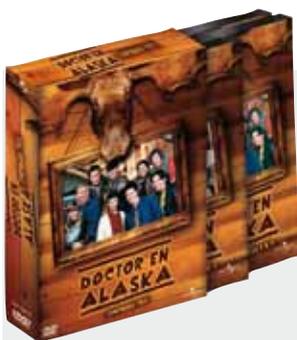
"La idea era simple; proteger los productos estacionales, frescos y autóctonos del acoso de la comida rápida y defender los intereses de los productos locales, siempre en un régimen sostenible, a través del culto a la diversidad, alertando de los peligros evidentes de la explotación intensiva de la tierra con fines comerciales", explican desde la página web Movimiento Slow, de la firma Natura.



Despacito

- **Escribe** estas palabras en un sitio visible: Hacer varias tareas a la vez es no hacer ninguna bien
- **No te veas forzado** a responder con rapidez. Tómate tu tiempo
- **No lleses el reloj** encima, no te preocupes que sabrás la hora
- **Bosteza** a menudo. Bostezar es bueno para la salud
- **Escucha** una pieza de música de Mozart en su 'tempo' original
- **Sal de casa** y practica el noble arte del 'dolce fare niente' [dulce hacer nada]. Lee un periódico, observa las fachadas
- **Cena un menú** con alto contenido en frutas y verduras
- **Lee un libro**, abandónate a tus pensamientos y fluye

Fuente: Natura



'Doctor en Alaska', la serie completa
DVD
Paramount
83,78 euros

VÍDEO: 'DOCTOR EN ALASKA'

Un tipo genial

Las aventuras y desventuras de un médico neoyorkino en un pequeño y remoto pueblo se han convertido en todo un hito televisivo. Cosmopolita, destemplado y neurótico, Joel Fleischman realiza sus estudios de Medicina gracias a una beca, a cambio de ejercer durante cuatro años como profesional en Alaska. Lejos de la comodidad del Hospital General de Anchorage, donde se supone que

debería ocupar su plaza, es enviado al remoto y extravagante pueblo de Cicely. El racionalismo extremo y descreído de Fleischman chocará de frente con la visión peculiar, comunitaria y sosegada de los habitantes del pueblo. Esta experiencia cambiará para siempre a Joel, haciendo tambalear sus hasta entonces seguras convicciones.

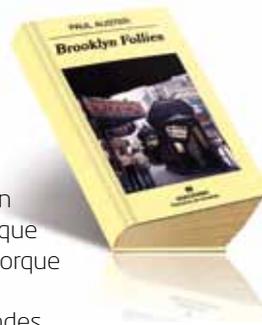
LIBRO: 'BROOKLYN FOLLIES'

Cuando la suerte no está echada

Personajes desolados llenan de luz una historia feliz de encuentros y olvidos

Un arriesgado cuento de hadas de nuestros días. Arriesgado porque se acerca al precipicio de la vanalidad en varias ocasiones. Libro de hadas porque nos hechiza y arranca mil sonrisas, porque nos conmueve y nos espolea.

Sus personajes -a primera vista grandes perdedores- se suceden con ritmo, dejan de estar solos, renacen sobre sus cenizas, brillan con luz propia... Solos no son nada. Juntos disfrutan de una inesperada y feliz vida. Nathan, el protagonista, descubre que no ha vuelto a Brooklyn para morir como pensaba. Que ha vuelto para vivir, y muy bien, por cierto.



AGENDA

Esclerosis Múltiple España -FELEM

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

Santa Hortensia, 15 oficina B-2. 28002 Madrid. Teléfonos: 91 441 01 59 y 91 399 24 92. Fax: 91 399 24 92
www.esclerosismultiple.com info@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: 976 74 27 67
fadema@fadema.org www.fadema.org

ISLAS BALEARES

ASOCIACIÓN BALEAR DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ABDEM)

Passeig de Marratxí, 15 (Son Gibert).
07008 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 22 93 88 Fax: 971 47 97 44
abdem@abdem.es www.abdem.es

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

Plaça Biosfera, 3. 07703. Maó (Menorca)
Tel.: 971 35 77 50 Fax: 971 35 00 70
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 93 21 46 Fax: 971 93 21 47
crnaemif@hotmail.com
www.aemif.com

FUNDACIÓN EMBAT DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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

CANTABRIA

ASOC. CÁNTABRA DE E.M. (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 Beceril, 3.
16004-Cuenca Tel. y fax: 969 235 623

esclerosis@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 20 79 46
afaemburgos@gmail.com
www.esclerosismultipleburgos.org

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (APEM)

C/ Francisco Vighi, 23. 34003 PALENCIA
Tel.: 979 100 150 Fax: 979 100 150
apem@ono.com
www.esclerosismultiple.com/palencia

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AVEM)

Pza Carmen Ferreiro, 3. 47011 -
VALLADOLID
Tel.: 983 26 04 58 Fax: 983 26 04 58
emvalladolid@telefonica.net
www.avemva.es

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 ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AZDEM)

Avda. Cardenal Cisneros, 26. 49030 Zamora
Tel y fax: 980671204
azdemzamora@yahoo.es
www.esclerosismultiple.com/zamora

ASOCIACIÓN SEGOVIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ASGEM)

Tel.: 650 519 538
esclerosissegovia@gmail.com

CATALUÑA

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tamarit 104 - entresuelo.
08015 Barcelona
Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93.424.27.77
info@fem.es www.fem.es

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE GIRONA

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE TARRAGONA

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT (AEMBA)

C/ Mestre Falla, 11 bajos B.
08850 Gavà (Barcelona)
Tel.: 93 662 86 10 / 659 549 000
aemgava@telefonica.net
www.aemba.org

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE (ADEMA)

Poeta Blas de Lomas, 8 bajo.
03005 ALICANTE
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 ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL ÁREA 13. AXEM - ÁREA 13

C/ Médico Salvador Úbeda, 5 bajo
46800 Xàtiva
Tel y fax: 96 204 75 56
AXEM13@hotmail.com

LA RIOJA

ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ARDEM)

Rey Pastor, 49-51, Bajo. 26005- Logroño
Tel. y fax: 941 214658
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@femmMadrid.org
www.femmMadrid.org

MURCIA

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ASOCIACIÓN DE CARTAGENA Y SU COMARCA, EMACC

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

ASOCIACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE ÁREA III - AEMA III

Asociación Esclerosis Múltiple Área III
(AEMA III)
C/ Francisco Escobar Barberán, S/N.
Junto Colegio Ana Caicedo.
Tif. 689 333 202
aema3@aema3.org www.aema3.org

PAÍS VASCO

FUNDACION VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE "EUGENIA EPALZA"

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera.
48015 - BILBAO
Tel.: 94 476 51 38
Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA (ADEMBI)

C/ Ibarrekolanda, 17 trasera.
48015 BILBAO
Tel.: 94 476 51 38 Fax: 94 476 60 96
info@emfundazioa.org
www.emfundazioa.org

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA (AEMAR)

C/ Etxezarra, nº 2. 01007- VITORIA
Tel. y fax: 945 157 561
aemarvitoria@hotmail.com
www.asociacionaemar.com

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA (ADEMGI)

Paseo de Zarategi, 68 trasera.
20015 San Sebastián
Tel.: 943 24 56 00 Fax: 943 32 32 59
info@ademgi.org www.ademgi.org

2012 – Un año europeo para empezar a construir una sociedad mejor para mayores y jóvenes

Nunca es tarde para...



Año Europeo del **Envejecimiento Activo** y de la **Solidaridad Intergeneracional 2012**



www.active-ageing-2012.eu