Temas

de esclerosis múltiple

Nº 22

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

'Mójate' por la Esclerosis Múltiple 2011 págs. 6-7

Día Mundial de la EM págs. 8-11

Esclerosis Múltiple España

Nueva marca 'Esclerosis Múltiple España' pág. 12

págs. 4 -5

Kilimanjaro 2011

Editorial

Durante el ECTRIMS/ACTRIMS, el mayor encuentro anual sobre EM con cerca de 7.000 profesionales inscritos celebrado en Amsterdam a finales de octubre, hemos podido comprobar cómo la ciencia ha «pisado el acelerador» en la Esclerosis Múltiple.

Esto no quiere decir que estemos a las puertas de la solución definitiva, pero la llegada de una nueva generación de tratamientos que comenzó con el natalizumab, y ahora con los tratamientos orales, marca una nueva etapa muy interesante con la batería de fármacos que, según nos han anunciado, se aproxima.

Avances en la investigación en células madre, genética y predicción sobre cómo se responderá a un determinado tratamiento, son otros de los temas apasionantes que hemos tenido oportunidad de conocer con más profundidad en la capital holandesa.

Las organizaciones de personas afectadas por EM presentes en el ECTRIMS hemos coincidido al destacar un mensaje común: no se trata de la cantidad de información, sino de su calidad. En FELEM hemos trabajado intensamente en esta línea desde el principio; activos, pero rigurosos y fiables, siempre al lado de las personas con EM (PcEM).

A lo largo de quince años de andadura, FELEM se ha adaptado para asumir nuevos retos para el futuro y estar preparados para responder a las necesidades de los próximos años. No sólo nos referimos a ser un referente informativo, sino también un acicate que incluya la EM en la agenda política y contribuya con la investigación de esta enfermedad y el increíble trabajo de sus entidades miembros junto a cada afectado.

Como veréis en las siguientes páginas de 'Temas', hemos renovado nuestra imagen, estamos trabajando en la defensa de los derechos de las PcEM, seguimos celebrando importantes campañas como el 'Mójate' y el Día Mundial de la EM y promovemos acciones como el ascenso al Kilimanjaro de Inés Grau.

Como solemos repetir, «nos queda mucho camino por delante»… pero nos sentimos cada vez más cerca.

Temas
de esclerosis multiple

Edita:
Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

Director de publicación:
Sandra Fernández Villota

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

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

Fotografía:
Archivo FELEM
Entidades miembros de FELEM
Stock.XCNG

Impresión:
Mcc-Graphics. Planta Elkar

Colaboraciones y agradecimientos:
Entidades miembros de FELEM
European MS Platform (EMSP)
Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Mes de publicación:
Octubre de 2011

Depósito Legal:
M-23035-2003

La Revista 'TEMAS de Esclerosis Múltiple' no se responsabiliza de las opiniones expresadas por los autores en la redacción de sus artículos.
Se permite la reproducción de los textos siempre que se cite su procedencia.

Sumario

NOTICIAS FELEM
- Un grupo de personas con Esclerosis Múltiple y Párkinson coronan el Kilimanjaro

PÁGS. 4-5
- Nueva edición de la campaña 'Mójate' por la EM

PÁGS. 6-7
- ¡Día Mundial de la EM 2011!

PÁGS. 8-11
- FELEM presenta su nueva marca
- Fundación Mutua Madrileña entrega un donativo a la Federación
- Asamblea anual de FELEM en Zaragoza
- Se amplía el programa 'Promoción de la Autonomía Personal'

PÁGS. 12-13

INTERNACIONAL
- Proyecto de fotografía 'Bajo Presión: vivir con EM en Europa'
- Representantes de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple visitan España
- Registro Europeo de Esclerosis Múltiple, EUReMS

PÁG. 14-15

VOLUNTARIADO
- Proactividad y voluntariado

PÁGS. 16-17

NOTICIAS ENTIDADES MIEMBROS
- Residencia Urizartorre en Bilbao
- Neuritis Óptica y Esclerosis Múltiple en Barcelona
- Cena benéfica en Madrid
- Jornada 'Gestión Emocional en el ámbito sanitario' en Palma de Mallorca

PÁGS. 18-19

PERFILES
- Entrevista a Conxita Tarruella, diputada. «Que mi hijo tuviera EM fue un golpe muy fuerte»

PÁG. 20-21

INVESTIGACIÓN
- Investigación sobre espasticidad y Esclerosis Múltiple

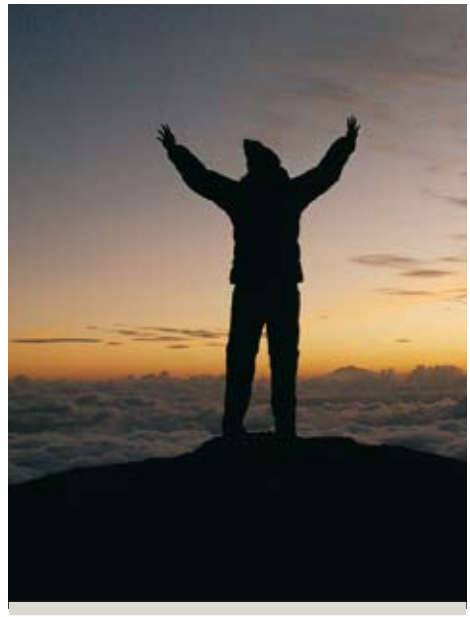
PÁGS. 22

DIRECCIONES
- Entidades miembros de FELEM

PÁG. 23

¿Qué temas te interesan? Queremos escuchar tus sugerencias.
Escribe un correo electrónico a sandra@esclerosismultiple.com indicando el tema que te gustaría que se tratara en la revista.

El grupo de la ascensión, liderado por Lori Schneider, en la cumbre.



Sobre estas líneas, Inés Grau en el Kilimanjaro.

Un grupo de personas con **Esclerosis Múltiple y Párkinson coronan el Kilimanjaro**

El 18 de julio un grupo de personas con EM y Párkinson llegaron a la cima del Kilimanjaro. La experiencia les ha ayudado a «soñar en grande» y recuperar la fuerza emocional que se puede perder con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa. Inés Grau fue la única española en la expedición.

: El ascenso se inició el día 13 de julio. El grupo al completo estaba formado por 29 personas; diez de ellas tenían Esclerosis Múltiple y cuatro la enfermedad de Párkinson. Les acompañaba un equipo médico y escaladores expertos. La expedición fue organizada por Lori Schneider, primera persona con EM en alcanzar las Siete Cumbres y fundadora de 'Empowerment Through Adventure' (Empoderamiento a través de la aventura), una iniciativa que pretende potenciar la mejora de la calidad de vida a través de la aventura.

Su misión: sensibilizar a la sociedad y llevar un mensaje de fortaleza y superación a todos los afectados.

El esfuerzo que supone escalar una montaña como el Kilimanjaro unido a las dificultades asociadas a una enfermedad neurodegenerativa tan compleja como la Esclerosis Múltiple (incluso partiendo de un cuerpo en forma y bien entrenado), aumenta el grado de incertidumbre sobre el desenlace de la aventura. A ésto se suma el 'mal de altura', respuesta fisiológica (dolor de cabeza, náuseas y malestar general, mareos, dificultades para dormir, etc.) que se produce como consecuencia de la exposición a la baja presión de oxígeno que existe a gran altitud.

No todas las personas con Esclerosis Múltiple pueden enfrentarse a un reto de estas características, ya que cada caso es único y la evolución de la enfermedad es muy caprichosa: mientras en unos casos permite realizar una vida prácticamente 'normal', en otros la calidad de vida puede verse muy afectada.

Antes de comenzar el ascenso, Schneider transmitió a su equipo que la posibilidad de abandonar se contemplaba como una de las opciones más responsables si llegaba el caso.

El día 18 de julio de 2011, siete personas con Esclerosis Múltiple (EM) y cuatro con Párkinson, junto con nueve compañeros escaladores, alcanzaron el punto más alto de África (5.892 metros). Finalmente, fueron ocho personas las que se retiraron.

El 'antes' y el 'después' de Inés Grau

Inés Grau, la más joven del equipo y única española que participó en la aventura con el apoyo de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple y Biogen Idec,

El mal de altura y la Esclerosis Múltiple provocaron la retirada de ocho miembros del equipo.

«No tengáis miedo a intentarlo. Cuando se diagnostica una enfermedad que puede ser discapacitante, a veces tenemos miedo a salirnos de los límites normales en nuestra vida. No tengáis miedo de correr un riesgo y probar algo que os interese. Todos los sueños no tienen por qué ser necesariamente de carácter físico.

¡No tengáis miedo a soñar en GRANDE!».

(Lori Schneider)

Pedro Carrascal y Sandra Fernández, de FELEM, con Inés Grau, reunidos unos días antes del ascenso.

consiguió –no sin dificultad– llegar a la cima. Inés, que no tenía experiencia previa en alta montaña, relata en su blog que «el momento más difícil fue decidir que, a pesar de no poder continuar subiendo por el cansancio, iba a seguir intentándolo, poniendo un pie delante del otro. Convivir con 14 almas luchadoras, positivas y con ganas de esforzarse para vencer un miedo que compartimos te contagia esos sentimientos y me hizo sentir más fuerte que nunca», añade Inés.

Para Inés Grau, hay sin duda un 'antes' y un 'después' en toda esta historia. «Si con ella hemos podido inspirar a una sola persona con Esclerosis Múltiple aunque sea, si hemos logrado despertar el sentimiento de fortaleza en alguien o si hemos conseguido que alguien se replantee el sentido de su enfermedad, entonces ha merecido la pena».

«Claro está que todos tenemos muchos Kilimanjaros que subir, algunos más altos que otros, pero también está claro que ha llegado el momento de buscar cambios o, mejor dicho, de producirlos. Subir el Kilimanjaro de nuestra vida es tomar las riendas y decidir qué queremos hacer con ella, qué sentido queremos darle a la Esclerosis Múltiple y qué podemos aportar nosotros para hacer de esta vida con EM una vida más plena. Hablamos de implicarnos, de activarnos, de salir a la calle y de decidir acerca de qué queremos que ocurra a partir de ahora.

Y bien, ¿quién se atreve a subir este Kilimanjaro?».

«Todos tenemos muchos Kilimanjaros que subir». Inés Grau.

‘Mójate’ por la Esclerosis Múltiple 2011

La campaña ‘Mójate’ por la Esclerosis Múltiple (‘Mulla’t’) es ya un clásico entre las acciones en apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple en España. Se celebra el segundo domingo de julio en más de 900 playas y piscinas.

: Hace ya 18 años que la Fundación Esclerosis Múltiple iniciara la campaña en Cataluña. Cumpliendo la mayoría de edad, 22 entidades de Esclerosis Múltiple se han adherido a ella con gran éxito en el País Vasco, Comunidad de Madrid, Islas Baleares, Comunidad Valenciana, Castilla La Mancha, Castilla y León, Región de Murcia, La Rioja, Cantabria y Aragón. Este año se han sumado algunas instalaciones en Extremadura, gracias a la iniciativa de unos voluntarios.

Más de novecientas playas y piscinas acogieron este año el ‘Mójate’, que tiene como objetivos la sensibilización social y la captación de recursos para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Para las asociaciones y fundaciones de EM, que se vuelcan por completo en la organización de la campaña, la financiación de los servicios de rehabilitación integral para los afectados suele ser el principal destino de los fondos recaudados, mejorando así su calidad de vida.

Las personas que se acercaron a las playas y piscinas participantes el día 10 de julio tuvieron oportunidad de nadar en solidaridad con los enfermos y colaborar comprando camisetas y otros productos elaborados específicamente para el ‘Mójate’.

Además de la implicación de los más de 3.000 voluntarios y personas conocidas del mundo de la política, deporte, salud y espectáculo, la campaña cuenta con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, ayuntamientos, instalaciones deportivas, medios de comunicación y un buen número de empresas colaboradoras.

El ‘Mulla't’ en Catalunya contó con el apoyo del guardameta del F. C. Barcelona, Victor Valdés, que apadrinó la campaña y realizó un llamamiento a la sociedad a apoyar la lucha contra la EM. En el acto central, ubicado en el DiR Diagonal de Barcelona, se incluyó la organización de un ‘lipdub’, que contó con la participación de más de cien voluntarios. Se puede ver en http://www.youtube.com/watch?v=VztOR0wKqj0

Más de 88.000 ciudadanos se ‘mojaron’ por la Esclerosis Múltiple en el País Vasco.

La playa de La Concha, escenario de excepción para el acto central en Gipuzkoa.

Un grupo de voluntarios atiende un puesto en Álava, en la Fundación Estadio.

La campaña tuvo una gran cobertura en los medios de comunicación en Madrid.

En Palma de Mallorca la jornada contó con una gran representación de autoridades.

Solidaridad y apoyo a raudales en el 'Mójate' de Ibiza.

Cientos de personas participaron en la popular jornada organizada por ARDEM (La Rioja).

Un grupo de personas que nadaron por la EM en Menorca muestran su diploma.

Los niños nadaron por la Esclerosis Múltiple en Aragón.

Avelina Hortelano, presidenta de ADEMCU, marcó el inicio del 'Mójate' en Cuenca.

Un buen número de nadadores cartageneros se lanzaron al agua por la EM.

La energía de los voluntarios y un sinfín de actividades, claves del éxito en Cáceres.

El buen tiempo fue un gran aliado del 'Mójate' en Burgos.

Cientos de personas esperan la Fiesta 'Mójate' en una céntrica plaza de León.

La playa de El Sardinero acogió un año más el 'Mójate' en Cantabria.

En Valladolid destacó el apoyo de los distintos clubs deportivos de la ciudad.

Un día caluroso, con los objetivos cumplidos en Xátiva.

Los deportistas palentinos Santiago Guerrero, Ana Isabel Alonso y Esther Rodríguez apadrinaron el 'Mójate' en Palencia.

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Congresos, conferencias, mesas informativas, jornadas de puertas abiertas, actividades culturales y deportivas, talleres, exposiciones... En España las organizaciones de pacientes hicieron un gran despliegue de medios

La presentación de los resultados del EM Metaforum, moderada por el Secretario General de la OMC, el Dr. Serafín Romero Agüit, contó con la presencia del Dr. Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes; Laura Fernández, coordinadora de la Universidad de los Pacientes; el Dr. Jaume Sastre Garriga, subdirector del Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (CEMCAT); y Ana Torredemer Marçet, presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.

: Los colores del logotipo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, azul y naranja, fueron los protagonistas el 25 de mayo y fechas próximas, con la celebración de más de 60 actividades en FELEM y sus entidades miembros.

Una buena noticia en la defensa de los derechos del colectivo de personas afectadas por EM en España marcó el Día Mundial de la EM: el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad **la modificación del baremo del grado de discapacidad para EM y otras enfermedades neurodegenerativas.**

El día 11 de mayo, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, la Fundació Josep Laporte en el marco del Aula de Esclerosis Múltiple de la Universidad de los Pacientes y el Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (CEM-Cat) organizaron un encuentro nacional sobre Esclerosis Múltiple. **'EM Metaforum, evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple'** contó con la participación de todos los agentes implicados en la atención del paciente con EM y se tradujo en la elaboración de una serie de recomendaciones que servirán para proponer estrategias de acción que respondan mejor a sus necesidades, prioridades y preferencias.

Con la implicación en el **'Multiple Sclerosis Meeting - PARIS 2011'** en el Institute des Cordeliers de París, los días 12 y 13 de mayo, FELEM apoyó la investigación de la enfermedad. El evento, que reunió a investigadores de EM de toda Europa, fue una iniciativa de la Asociación Francesa para la investigación de la EM (ARSEP) desarrollada en colaboración con las organizaciones de personas con EM de Alemania, Gran Bretaña, Italia, España (FELEM) y Suiza.

Para conseguir una mayor sensibilización social, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple puso a disposición de sus entidades miembros diferentes recursos, como material audiovisual, 'roll-ups', bolígrafos, 'pendrives', folletos, logotipos e información sobre la enfermedad.

Las organizaciones de pacientes instalaron **mesas informativas** en hospitales, plazas y otros puntos estratégicos de ciudades como Burgos, Palencia, Barcelona, Girona, Lleida, Reus, Xátiva, La Rioja, Cartagena, Donostia...

'Corre por la EM', carrera multitudinaria en Madrid.

Presentación de la publicación 'La comunicación en la Esclerosis Múltiple', en Barcelona.

Acto informativo en EM en Madrid.

Encuentro nacional 'EM Metaforum, evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple'.

Conferencia y presentación de la publicación 'Legados testamentarios', en Barcelona.

Mesas informativas, en Baix Llobregat.

Paella solidaria en Ibiza.

Lazos anudados en apoyo a las PcEM, en Cataluña.

Charla sobre mujer y EM, en Palma de Mallorca.

El presidente de ARDEM (La Rioja), en televisión.

Actividades y talleres en Aragón.

Mesas informativas, en Palencia.

Moteros solidarios apoyaron a ALDEM, en León.

Encuentro sobre EM en Euskadi, bajo el lema 'Avanzamos juntos'.

La residencia Urizartorre, en Bilbao, abrió sus puertas.

Mesa redonda 'Esclerosis Múltiple y mujer', en Bilbao.

FELEM y sus entidades miembros celebraron más de 60 actos de sensibilización

Los **actos informativos** sobre EM, centrados especialmente en los avances en investigación y tratamientos, también ocuparon las agendas en Bilbao, Barcelona, Madrid, Baleares, León, Cantabria, Lleida, Barcelona, Alicante, Xátiva y Valladolid. Algunos de ellos reunieron a más de 400 personas.

En Madrid se celebró con gran éxito **'Corre por la Esclerosis Múltiple'**, una carrera popular en el lago de la Casa de Campo en la que participaron 1.500 personas. En Barcelona, Girona, Lleida y Reus se instalaron carpas informativas y se invitó a la participación de los ciudadanos anudando un lazo en un panel del Día Mundial de la EM. Una conferencia en Barcelona incluyó la presentación del libro **'Legados testamentarios'**. También se dio a conocer la publicación **'La comunicación en la Esclerosis Múltiple'**, que trata sobre las dificultades del habla, funciones lingüísticas y comunicación en general, asociadas a la enfermedad. Un buen número de asociaciones –como las de Valladolid, Zamora, Xátiva y Cartagena– aprovechó la fecha para reunir a afectados, socios, familiares profesionales y amigos en torno a una mesa para **comer o cenar**. En Ibiza, por ejemplo, 320 personas compartieron una **paella solidaria**.

Muchos centros de rehabilitación para personas con Esclerosis Múltiple **abrieron sus puertas al público**. Las residencias de Zaragoza y Bilbao, inauguradas hace unos meses, hicieron lo propio.

Actividades relacionadas con la **música, danza, teatro, cuentacuentos...** también tuvieron espacio propio en Gavá, Santander, León y La Rioja el Día Mundial.

En el nuevo centro de rehabilitación de Zaragoza se celebraron talleres (alimentación, espalda sana, taller cognitivo, relajación...), exposiciones, concursos y otras actividades (circuito en silla de ruedas, hymkhana rehabilitadora...) en las que la Asociación recibió más de 200 inscripciones. También las Asociaciones de Valladolid ('Economía Articular' y 'Sexualidad y pareja') y Baix Llobregat ('Manualidades') celebraron talleres.

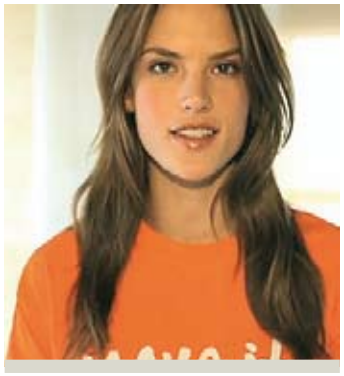
En Burgos, gracias al contacto de un **radioaficionado** se activó un indicativo especial para el Día Mundial (EG1EMB) y se realizaron 256 conexiones con personas de otras provincias de España e incluso de otros países. En Reus, el Hospital de Día Mas Sabater celebró su **X Aniversario**. **200 personas participaron en la V Marcha Solidaria** en Cuenca. La mujer con EM, principal afectada por la enfermedad, fue la protagonista de un coloquio y una mesa redonda en Baleares y Bilbao, respectivamente.

En el Palacio de Exposiciones de Santander se leyó un **manifiesto** por el Día Mundial de la EM ante representantes de entidades e instituciones públicas y privadas de Cantabria. Una original iniciativa en León en la que colaboró **'Moteros solidarios'** consistió en el recorrido en moto a personas con EM. La actividad en las redes sociales y la respuesta de los medios de comunicación ha sido satisfactoria.

El presidente del F. C. Barcelona, Sandro Rossell, y el President de la Generalitat de Catalunya, Artur Mas, mostraron su apoyo al movimiento global de la EM en la víspera de la final de la Liga de Campeones. En la imagen superior, junto a Peer Baneke, director general de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), en Londres.

En Malasia y Corea caminaron por la EM.

Un 'beso de despedida a la EM' en Australia.



La modelo Alessandra Ambrosio apoya a las personas con EM.

Un vídeo sobre la 'Mujer Maravilla' triunfó en Francia.

Y… ¿qué pasó en el mundo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple?

: Fuera de nuestras fronteras se celebraron iniciativas tan originales como la iluminación de las cataratas del Niágara.

La Asociación de EM de Australia pidió a la sociedad un «beso de despedida a la EM»… hasta desgastar el color rojo del lápiz de labios. Una de las acciones consistió en un 'flashmob' (acción organizada en la que un gran grupo de personas se reúne de repente en un lugar público, realiza algo inusual y luego se dispersa rápidamente) en una céntrica calle de la ciudad de Perth.
Vídeo en: http://www.youtube.com /watch?v=d4MAgWEXh4Y&NR=1)

Lori Schneider, primera mujer con EM en alcanzar las siete cumbres, subió los 1.655 escalones de la Torre Eiffel, en París. También en Francia, UNISEP convocó un concurso e invitó al público en general a crear un anuncio de 30 segundos sobre la EM con el enfoque de las series de televisión más conocidas.
El vídeo vencedor en: http://www.dailymotion. com/video/xidi6m_sepas-vraiment-wonderwoman_ news#from=embed

El último partido de fútbol esta temporada entre los equipos suizos Bellinzona y Grasshopper Club Zurich se caracterizó por la presencia de un gran número de personas con EM. Las camisetas de ambos equipos hacían referencia al Día Mundial de la EM.
La top-model internacional de origen brasileño Alessandra Ambrosio se unió al movimiento internacional de las personas con EM y realizó un llamamiento a la sociedad para que mostrara su apoyo con los afectados y con la investigación de la enfermedad. Su padre tiene Esclerosis Múltiple.
Vídeo en: http://www.youtube.com/ watch?v=R4wIW8nANrg

Los empleados de la cadena Starbucks recaudaron más de 30.000 dólares en los EE UU para la lucha contra la EM mediante la organización de paseos por la EM a lo largo del mes de mayo.

Cientos de personas se movilizaron en Malasia y Corea y caminaron juntos por la EM.

Gracias a la intervención de la Federación, con la valiosa colaboración de la Fundació Esclerosi Múltiple, representantes del Fútbol Club Barcelona mantuvieron una breve reunión en Londres con Peer Baneke, director general de la MSIF, en la que se fotografiaron con la Bandera del Día Mundial de la EM en el día previo a la final de la Liga de Campeones, celebrada el 27 de mayo de 2011.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple reconoce y agradece la magnífica labor de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple en el impulso al movimiento asociativo mundial de las personas con EM.

Más información
www.worldmsday.org

BREVES FELEM

Emilio Saliquet. Editor, creativo y socio fundador de Réplica, ha diseñado imágenes corporativas y estrategias de comunicación para grandes clientes del lujo y de la moda. En la actualidad, además de la dirección creativa de Réplica, edita y diseña el semestral de tendencias 'View of the Times' y está desarrollando y diseñando el primer programa libre dirigido a usuarios en Cloud Computing Heaven.

FELEM PRESENTA SU NUEVA MARCA

El cambio nació de la necesidad de actualizar la imagen corporativa de la Federación y el deseo de funcionar con un nombre más breve e identificable.
Hace unos meses FELEM se puso en contacto con el que se convertiría en el artífice de la nueva imagen corporativa de la Federación, Emilio Saliquet, fundador de 'Vanidad', 'View of the Times' y actual director creativo de Réplica, una agencia especializada en las áreas de moda, belleza, y productos que pretendan destacar como creadores de tendencia. Así comenzó la colaboración altruista de Saliquet, que se puso inmediatamente a trabajar en el tema.
El día 1 de febrero de 2011, Saliquet envió en un correo electrónico con la nueva imagen de FELEM. «Me ha salido del corazón», escribió en el e-mail. Y es de ahí, precisamente, de donde mejor salen las cosas: del corazón.
El objetivo era englobar todo el concepto de FELEM en una sola letra, en una sola marca, en una sola imagen. Y así fue como la 'M', asociada a las iniciales de Esclerosis Múltiple España, consiguió captar todo el protagonismo.
El naranja es, desde hace varios años, el color que más frecuentemente se ha asociado a la Esclerosis Múltiple; la imagen del Día Mundial (en azul y naranja), las pulseras de silicona por la EM que se comercializaron hace años en la campaña 'Mójate' por la Esclerosis Múltiple y la imagen corporativa de las entidades de EM con una trayectoria más notable a nivel internacional escogieron el color naranja.
La tipografía es geométrica, moderna, muy legible.
El resultado es una marca limpia, sencilla, única, muy reconocible. Varias organizaciones miembros de FELEM tienen previsto compartir la esencia de esta marca.
Como adelanto al lanzamiento del nuevo logotipo, Inés Grau se fotografió en la cima del Kilimanjaro llevando una bandera con la nueva marca. A partir de ahora es nuestro propósito que la 'M' nos ayude a elevar a la máxima potencia la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. En todos aquellos soportes y lugares en los que quede plasmada, estará presente la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.
La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple –o, lo que es lo mismo, Esclerosis Múltiple España– agradece a Emilio Saliquet y a su equipo de Réplica su colaboración con el movimiento asociativo de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple.

FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA ENTREGA UN DONATIVO A FELEM

FELEM, escogida por votación popular, recibió una donación de la Fundación Mutua Madrileña, obtenida a través de los conciertos celebrados en 2010.
La Fundación Mutua Madrileña donó a cuatro ONG la recaudación íntegra de sus conciertos de 2010. La donación ascendió a 28.000 euros y fue repartida equitativamente entre la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, la Federación Española de Párkinson, la Fundación ANAR y Asociación Española de Padres de Sordociegos. Los propios mutualistas fueron los encargados de escoger a qué asociaciones querían destinar el dinero recaudado a través de una votación desarrollada en la página web www.fundacionmutua.es.

De izquierda a derecha, Dolores Romero Chacón (presidenta de la Asociación Española de Padres de Sordociegos), Begoña Rueda (entonces presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple), Lorenzo Cooklin (director general de la Fundación Mutua Madrileña), Silvia Moroder (presidenta de Fundación ANAR) y María Gálvez (directora de la Federación Española de Párkinson).

Sobre estas líneas, Begoña Rueda y Ana Torredemer, actuales vicepresidenta y presidenta de FELEM, respectivamente.

ASAMBLEA ANUAL DE FELEM EN ZARAGOZA

Ana Torredemer fue nombrada presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Representantes de las entidades miembros de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) se reunieron el día 4 de mayo en el nuevo Centro de Rehabilitación Integral de la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA), con motivo de la Asamblea Anual.
Durante la reunión, en la que se trataron asuntos de interés para las organizaciones convocadas, como la inminente celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, se produjo el nombramiento de Ana Torredemer como presidenta de FELEM.
Ana Torredemer tomó el relevo de Begoña Rueda, afectada por EM que ha liderado la actividad de la Federación desde el año 2004, quien cesó su cargo y asumió la vicepresidencia de la entidad.
Acerca del papel de las Asociaciones de EM, Ana Torredemer afirma que «representan el vehículo necesario para transmitir las necesidades de las personas con EM a la Administración Pública y a la sociedad civil. Suponen, además, un vínculo de unión y de comprensión para sus miembros, tan necesario en momentos clave de la enfermedad como pueden ser el diagnóstico o las diversas fases de evolución de la misma».
Tras el almuerzo, representantes de FADEMA acompañaron a los asistentes a la Asamblea en una visita por las instalaciones de su Centro de Rehabilitación Integral para personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, que alberga en 1.200 m^2 una Residencia (17 plazas) y un Centro de Día (60 plazas).

Próxima apertura en Zaragoza de la residencia de FADEMA.
Tel. de información: 976 74 27 67

SE AMPLÍA EL PROGRAMA 'PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL PARA PERSONAS CON EM EN SU ENTORNO DOMICILIARIO Y COMUNITARIO'

El programa 'Promoción de la Autonomía Personal para personas con EM en su entorno domiciliario y comunitario' se desarrolla gracias a una subvención del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, con cargo a la Asignación Tributaria del Impuesto sobre la Renta de Personas Físicas (IRPF). Durante este año se están atendiendo a 65 personas afectadas de EM y se ha incorporado al programa la Fundación Aragonesa de EM (FADEMA).

'Bajo Presión: vivir con EM en Europa'. Arriba, de izquierda a derecha, Walter Astrada (fotógrafo), José Andreu (cuidador de PcEM), Sabinne Paz Vergara (FELEM), Montserrat Roig Bonet (FELEM), Carmen Valls (FEMM), Carlos Spottorno (fotógrafo) y Carmela Vázquez (AEDEM-COCEMFE). Sentados, de izquierda a derecha, Fernando Moleres (fotógrafo), Marilyn Smith (directora creativa del proyecto), Montserrat Gutiérrez (AEDEM-COCEMFE), Lurdes Basolí (fotógrafa) y Madeleine Cutting (Internacional AEDEM-COCEMFE). En la jornada también participaron Maximiliano Brown (fotógrafo) y la Dra. Celia Oreja Guevara.

Un momento de la jornada 'MS Education Day' celebrada en Madrid.

'Bajo Presión: vivir con EM en Europa'

El proyecto recogerá en imágenes la vida de personas con esta enfermedad

: Un grupo de fotógrafos captarán con sus cámaras la vida cotidiana de personas con EM en Europa. FELEM y AEDEM-COCEMFE participan en esta iniciativa de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple. La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) lidera el proyecto 'Under Pressure', que cuenta en España con la participación de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). 'Under Pressure: Living with MS in Europe' (Bajo presión: vivir con EM en Europa), tiene como objetivo explorar la realidad de la vida diaria de personas con EM (PcEM) a través de doce países de la Unión Europea –España entre ellos– y plasmarla en fotografías. Seis fotógrafos de diferentes nacionalidades y de reconocido prestigio en fotografía periodística (Carlos Spottorno, Walter Astrada, Lurdes R. Basoli, Maximiliano Braun y Fernando Moleres) serán los encargados de captar las imágenes. El proyecto 'Under Pressure' desea mostrar hasta qué punto las políticas nacionales reflejan el Código Europeo de Buenas Prácticas en EM, que fue aprobado por el Parlamento Europeo, además de exponer cómo dichas políticas afectan a la vida diaria de las personas con EM. Con ello, se pretende demostrar que, para las más de 500.000 personas con Esclerosis Múltiple que residen en la UE, el factor geográfico (ciudad o país en el que se vive) es determinante en el acceso a tratamientos, servicios, atención y otros ámbitos que afectan a la calidad de vida, produciendo enormes desigualdades.

Jornada 'MS Education Day' (Educación en EM) en Madrid

El día 20 de septiembre se celebró en Madrid una jornada de formación en EM dirigida al grupo de profesionales de la fotografía implicado en el proyecto. La finalidad de 'MS Education Day' era transmitirles aquellos aspectos más importantes en EM, para conocer con mayor detalle la problemática sociosanitaria asociada a la enfermedad.

El proyecto fotográfico se desarrollará durante las próximas semanas en distintos países europeos, y su presentación está prevista en el marco del próximo Congreso Anual de la EMSP, que se celebrará en Barcelona.

Más información en: www.ms-in-europe.com

Se pretende demostrar que en Europa el factor geográfico es determinante en el acceso a tratamientos, servicios, atención y otros ámbitos que afectan a la calidad de vida, produciendo enormes desigualdades

Zoe Burr (centro) con miembros del equipo de FELEM.

Sobre estas líneas, Sabinne Paz Vergara (FELEM), Julie Deleglise (EMSP) y Montserrat Roig (FELEM).

Representantes de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple visitan España

: Zoe Burr, responsable de Desarrollo Internacional de la MSIF, y Julie Deleglise, responsable de Asuntos Internacionales y relaciones con las Organizaciones Miembros de la EMSP, han visitado la sede de FELEM.

La reunión con la representante de la MSIF, celebrada el 24 de marzo, se centró en iniciativas nacionales, como la dimensión internacional entre personas con EM de habla hispana del boletín electrónico de noticias de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y la campaña 'Mójate por la EM', e internacionales, como el Día Mundial de la EM.

En su visita, que tuvo lugar el día 18 de julio, Julie Deleglise mostró un gran interés por la expedición al Kilimanjaro, en la que participó Inés Grau con el apoyo de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Las representantes de ambas entidades se detuvieron, especialmente, en los proyectos en los que colaboran entidades europeas de EM, en especial en aquellas iniciativas en las que se han involucrado de manera conjunta.

Registro Europeo de Esclerosis Múltiple, EUReMS

: El objetivo de la Plataforma Europea de EM (EMSP) con el proyecto EUReMS es desarrollar una herramienta que permita evaluar, comparar y mejorar la situación de las personas con EM en Europa. El proyecto MS-ID (2007-2009) demostró la viabilidad de un registro europeo de esclerosis múltiple. Por este motivo, la EMSP prosigue sus esfuerzos en preparar el Registro Europeo de Esclerosis Múltiple (EUReMS), que será una herramienta para evaluar, comparar y mejorar la situación de las personas con EM en toda la UE.

Este registro internacional orientado al paciente se está desarrollando en estrecha colaboración con varios registros nacionales existentes ya desde hace varios años en Europa. Cuenta con la participación de los principales científicos expertos en EM, como los profesores Michel Clanet, Christian Confavreux, Jan Hillert, Xavier Montalbán, Chris Polman, Soelberg Soerensen y muchos otros, así como la cooperación de organismos como el ECTRIMS, EFNS, EFNA, el Consejo Europeo del Cerebro, la Fundación Europea Charcot, el Foro Europeo de Pacientes, el Instituto Karolinska, la Universidad de Goettingen y varias asociaciones de EM, entre las que está FELEM. El objetivo general de la EMSP con el proyecto EUReMS es el desarrollo de una herramienta única que permita comparar y mejorar la situación de las personas con EM a lo largo de la Unión Europea y más allá de sus fronteras, así como evaluar el impacto a largo plazo de

los medicamentos modificadores de la enfermedad.

EUReMS se sustenta en los siguientes principios:

-Basarse en los registros y recopilaciones de datos nacionales o regionales existentes.

-Implicar y unir la experiencia de clínicos, investigadores y organizaciones de pacientes.

-Abordar las cuestiones a nivel internacional.

-Incluir los mayores conocimientos técnicos disponibles relativos a su organización y soluciones técnicas. En última instancia, contribuir a mejorar el acceso de las personas con EM en Europa a una evidencia basada en los servicios de salud y ofrecer una herramienta de investigación de vanguardia para adquirir más conocimientos sobre diversos aspectos de la EM. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple es socio-colaborador del proyecto EUReMS.

Más información en:
www.ms-in-europe.com
www.ms-id.org
www.ms-id.org/barometer2008

Proactividad y voluntariado

La proactividad no significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan; decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer

: La Unión Europea ha designado el 2011 como Año Europeo del Voluntariado; 'No es lo que hago, es por qué lo hago', es el lema.

Desde la creación de FELEM en 1996 han sido muchas las personas que se han puesto en contacto con la organización ofreciéndose como voluntarios. El abanico de maneras de colaborar con la Federación es cada vez más grande y la implicación de los voluntarios es constante y fiel. Todos ellos conocen de cerca la Esclerosis Múltiple y quieren actuar.

Jose es colaborador de FELEM. Su punto fuerte es el derecho y hace meses que resuelve las consultas legales que se plantean desde la Federación. Está convencido de que «no podemos elegir lo que nos toca en la vida, pero sí podemos escoger cómo enfrentarnos a ello. En mi caso, esto implicaba hacer cosas que otros no pudieran hacer por ellos mismos. Colaboro como voluntario porque estudié Derecho, tengo EM y creo que, al final, todo lo que no se da, se pierde».

Carolina es traductora y hace ya tres años que se unió al grupo de traductores voluntarios de FELEM. Durante este tiempo, su dedicación y su profesionalidad han resultado una valiosa ayuda. «Creo que a todos se nos da bien algo y con ese algo podemos hacer mucho más de lo que pensamos, incluso si es de manera puntual. La EM es una enfermedad de la que se conoce muy poco y, cuantos más nos unamos, más visible haremos que sea», afirma Carolina.

El año pasado **Laura** viajó con FELEM a Rumanía y Noruega gracias a un programa de intercambio para jóvenes con EM. Unos meses más tarde hizo posible la colaboración de la periodista Raquel Sánchez Silva en el movimiento de personas con EM con la grabación de un vídeo de apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple que fue difundido en el Día Mundial: «Conocía al equipo de FELEM y su trabajo. FELEM es el referente para muchos afectados por la EM; los indicados para hacer llegar el mensaje. Por otra parte, agradezco muchísimo la colaboración y el cariño de Raquel».

En opinión de **Jorge,** «unirse al movimiento de apoyo a las personas afectadas por EM aporta ánimo y respaldo ante una sociedad que nos aplastaría si estuviéramos solos». El trabajo que Jorge desempeña en el sector

Gracias a las nuevas tecnologías, la distancia geográfica no representa un obstáculo

audiovisual ha permitido marcar una importante diferencia en cuanto a la sensibilización social en Esclerosis Múltiple. «Cada día es diferente, cada enfermedad es diferente, pero si perdemos el ánimo y la sonrisa, el batacazo es inevitable, para nosotros y para la gente que nos quiere», asegura.

Helen nació en Birmingham y trabajó en la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF). Hace un año que reside en Madrid y colabora de manera puntual con la Federación en campañas como el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Aunque en la actualidad es profesora, sigue teniendo muy presente el mundo de la EM, sus retos y la necesidad de vivir el día a día: «He encontrado mucha gente con Esclerosis Múltiple que me ha motivado con sus actos altruistas y valientes, viviendo con la enfermedad y también luchando por sus derechos».

Estos son sólo algunos ejemplos, pero hay muchos más...

Gracias a las nuevas tecnologías, la distancia geográfica no representa un obstáculo para las personas proactivas. Al hablar de la implicación de los afectados –de una manera u otra– por la Esclerosis Múltiple nos gusta utilizar este término: proactividad. La proactividad es una actitud en la que el sujeto asume el pleno control de su conducta vital de modo activo, lo que implica la toma de iniciativa en el desarrollo de acciones creativas y audaces para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias de la vida.

«La proactividad no significa sólo tomar la iniciativa, sino asumir la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan; decidir en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer. Estas colaboraciones nos demuestran que dentro del movimiento de apoyo al colectivo de personas con Esclerosis Múltiple hay un corazón que palpita con fuerza; estamos convencidos de que nos permitirá conseguir los objetivos que nos unen… y conseguirlos antes».

Gracias a todos

ADEMBI gestiona la **primera Residencia de Euskadi** para personas con Esclerosis Múltiple

: La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI, gestiona la Residencia Urizartorre, la primera de Euskadi para personas con EM. El Centro de titularidad foral fue inuagurado el 28 de marzo en Bilbao, por el diputado general de Bizkaia, José Luis Bilbao.

La Residencia Urizartorre se encuentra en el barrio bilbaíno de Irala y consta de cuatro plantas, que suman una superficie útil de 1.300 metros cuadrados. En la planta baja se encuentra el gimnasio, una zona de centro de día y el comedor con una terraza exterior; en el primer piso se ubica la zona de administración con despachos para rehabilitación y una sala con ordenadores; y en la segunda y tercera planta se encuentran las habitaciones de los residentes, quince destinadas a ingresos permanentes y una a estancias temporales, de respiro. La última planta dispone también de una amplia terraza.

En la residencia viven 16 personas con gran nivel de dependencia, que requieren cuidados específicos para la realización de las actividades de la vida diaria. Una de las plazas es de respiro.

Urizartorre ofrece un modelo de atención basado en el principio de 'Rehabilitación Integral', con personal especializado de ADEMBI. Entre los servicios que se ofrecen destacan los de rehabilitación: psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y yoga. Además, se fomenta el entrenamiento en las actividades básicas de la vida diaria y las actividades de ocio y tiempo libre, para promover la autonomía personal.

Exterior de la residencia Urizartorre, en Bilbao. En la residencia viven 16 personas con gran nivel de dependencia.

Urizartorre ofrece un modelo de atención basado en el principio de 'Rehabilitación Integral'. Sobre estas líneas, el gimnasio.

Acto de inauguración de la residencia, en marzo de este año.

Sesión informativa sobre Neuritis Óptica y Esclerosis Múltiple en Barcelona

: En el marco del convenio de colaboración entre Fundación Barraquer y Fundación Esclerosis Múltiple, expertos del Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (CEM-Cat) y de la Clínica Barraquer destacaron la elevada asociación entre la Neuritis Óptica y la Esclerosis Múltiple en una sesión informativa celebrada el día 4 de octubre en el auditorio de la Clínica Barraquer.

En dicha sesión, el Dr. Xavier Montalban aseguró que el 50% de los afectados por neuritis óptica acaban desarrollando EM y, por ello, destacó la importancia del diagnóstico oftalmológico de la Neuritis Óptica para una detección precoz de la EM. Por su parte, el Dr. Javier Elizalde afirmó que los orígenes de la neuritis óptica pueden ser diversos, de orden infeccioso, bacteriano u otros agentes, y que en muchas ocasiones va asociada a otra enfermedad, como puede ser el caso de la EM.

El Dr. Jaume Sastre-Garriga explicó que tras el diagnóstico de la Neuritis Óptica es básico realizar una primera resonancia magnética y, a veces, un estudio del líquido cefalorraquídeo para determinar el riesgo que tiene cada paciente de desarrollar Esclerosis Múltiple.

La sesión 'Neuritis Òptica i Esclerosi Múltiple' corrió a cargo del Dr. Xavier Montalban, el Dr. Javier Elizalde y el Dr. Jaume Sastre-Garriga.

Cena Benéfica en Madrid

: Por 11º año consecutivo la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM) celebró su cena benéfica en Casa Mónico en Madrid. Una cita en la que se reúnen los representantes del sector para promover la investigación acerca de esta enfermedad y los planes que se han perfilado para el próximo año, junto con las personas y empresas solidarias que quieren colaborar con el colectivo de afectados por EM.
Nuestro agradecimiento muy especial a Pullmantur, Nokia, El Corte Inglés, Samsonite y Hnos. de Marqués de Riscal, asiduos colaboradores de la FEMM.

La Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple organiza cada año una espectacular cena benéfica.

Jornada '**Gestión Emocional en el ámbito sociosanitario**' en Palma de Mallorca

Sra. Carmen Castro, consejera de Salud, Bienestar y Familia del Gobierno de las Islas Baleares; Dr. Jordi Llabrés, director del Departamento de Psicología del Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la UIB; Dr. Joan Carulla, gerente del Hospital Sant Joan de Déu; y Sr. Juan Luís Sánchez, presidente de ABDEM.

: Los profesionales están expuestos continuamente a situaciones en que los pacientes y sus familiares están desbordados por la carga emocional que genera la pérdida de salud. Una adecuada gestión emocional repercute en el rendimiento y bienestar laboral. El pasado día 16 de septiembre, ABDEM, en colaboración con FELEM, la Universidad de las Islas Baleares y el Hospital San Juan de Dios, organizaron una jornada sobre la gestión emocional en el ámbito sociosanitario. Los más de 100 profesionales que asistieron valoraron, especialmente, la oportunidad de profundizar sobre contenidos relacionados con la gestión emocional, un aspecto técnico tan necesario en su práctica profesional como olvidado en la formación.

Es deber de los ciudadanos hacer llegar a los políticos los problemas del colectivo

«Que mi hijo tuviera EM fue un golpe fuerte»

CONXITA TARRUELLA

Diputada de la IX legislatura en el Congreso de los Diputados

: Conversar con Conxita Tarruella (Lleida, 1949) siempre es un placer y es, además, muy interesante. Su conexión personal con la Esclerosis Múltiple (EM), su paso por el mundo asociativo de la EM y su dedicación política, hacen que Conxita sea un referente para nuestro colectivo.

Conxita, casada, dos hijos y con la Esclerosis Múltiple 'dentro de casa'. ¿Qué supuso en vuestra familia el diagnóstico de tu hijo?
Como podéis suponer, fue un golpe muy fuerte para toda la familia, padres y hermano. Como enfermera sabía lo que significaba el diagnóstico, pero era difícil aceptar que te tocaba en tu propia familia y a un hijo que iba a cumplir los 20 años. Pero también supe desde el primer momento que lo mejor era plantar cara, es decir, luchar y no rendirse nunca.

Supiste combinar el trabajo en política con tu dedicación a los demás como patrona de la FEM (Fundación Esclerosis Múltiple de Catalunya), presidenta de la Asociación de EM de LLeida y, posteriormente, como vicepresidenta de FELEM (Federación Española de Esclerosis Múltiple). ¿Qué destacarías de esos años?
Sobre todo, el no encontrarte sola, ver que hay personas sensibles y preocupadas por tus problemas. Además, he hecho amistades que son ya como mi familia y con las que estaré vinculada por el cariño y la ayuda recibida siempre.
A pesar del trabajo, era una manera de retroalimentarme para seguir luchando no sólo por mi hijo, sino por todas las familias que se puedan encontrar en situaciones similares. Siempre he tenido muy claro que es dentro de los sistemas organizados donde puedes encontrar las mejoras que necesitas.

En esta última legislatura has sido diputada en el Congreso de los Diputados. Has participado de manera muy activa en un gran número de comisiones, siendo portavoz de tu grupo (CIU) en la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, así como en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad y adscrita a muchas otras. Tu día a día tiene que ser, digamos, intenso.
Intenso no, intensísimo, algunos días agotador, pero al final si logras avanzar un poquito en alguno de estos temas te sientes recompensada por todo.

En relación a la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, tu papel ha sido clave desde el primer momento, como por ejemplo, en la propuesta de revisión de los baremos de valoración de la Ley de Dependencia. ¿Qué supone para ti trabajar de esta forma al servicio de este colectivo?
Yo estoy en política por una vocación de servicio. Servicio a mi país y a los ciudadanos. Si, ade-

- Nacida el 10 de diciembre de 1949 en Benavent de Segria.
- Casada. Dos hijos.
- Diplomada Universitaria de Enfermería.
- Diplomada en Sanidad.
- Master Oficial de Investigación en Cuidados por la Universidad Complutense de Madrid.
- Diputada Parlament de Catalunya (1992-1994).
- Directora General de Infancia (Generalitat de Catalunya) (1994-1997).
- Diputada Parlament de Catalunya (1999-2003).
- Concejal Ayuntamiento de Lleida (2004-2007)

más, conoces o vives directamente en contacto con colectivos que tienen unos determinados problemas, para mí es una obligación intentar ayudar a buscar las soluciones, o al menos intentarlo, y yo soy muy tozuda cuando se me mete una propuesta entre ceja y ceja…

Fuiste galardonada por Diario Médico con el premio 'Mejores ideas 2008' y Redacción Médica te distinguió como Política sanitaria más relevante de 2008. ¿De qué iniciativas legales en las que te has implicado estás especialmente orgullosa?
Cada vez que consigues que una propuesta que defiendes prospera, estás satisfecha, pero para ver que es ya una realidad una petición de muchos años de las asociaciones de padres de niños con cáncer y que, además, haya sido posible extenderla a otras muchas enfermedades graves y entre ellas a la Esclerosis Múltiple, ha sido la iniciativa de la que me siento más orgullosa. Fue una larga lucha, que empezó con una Proposición no de ley de nuestro grupo (CiU), que defendí yo misma. Después, conseguir que se modificaran tres leyes para que la prestación económica a uno de los dos padres fuera posible. Finalmente, tuve que reclamar con preguntas orales en el pleno del Congreso varias veces al ministro que sacara ya el decreto para que se pudieran beneficiar muchas más personas y no sólo los de cáncer, que ya tenían reconocido su derecho desde el 1 de enero. Tengo que confesar que el día que se aprobó este derecho, como me siento un poquito la madre de la iniciativa, sentí un orgullo especial. Desde nuestras casas, a solas con nuestra enfermedad, incluso junto a otras personas con EM dentro del movimiento asociativo, a veces pensamos que el Gobierno está ocupado en otras cosas, sentimos que a nadie le importan nuestros problemas, lo que vivimos cada día por tener Esclerosis Múltiple.

¿Qué dirías a todos los que se sienten así?
Les recordaría que a pesar de la mala prensa que tenemos los que nos dedicamos a la Política, siempre, siempre habrá alguien dispuesto a preocuparse por sus problemas y a luchar por solucionarlos. Es cuestión de moverse y saber encontrarlos. Son tantas las enfermedades y los problemas que existen, que se tiene la sensación de que nadie se preocupa por tu problema, pero os puedo asegurar que no es cierto.

Como celebración del Día Mundial de la EM en el año 2010 FELEM celebró una jornada informativa sobre la Esclerosis Múltiple en el Congreso de los Diputados. ¿Crees que es útil hacer presente la EM a todos los ámbitos de nuestra sociedad, incluido el político?
No sólo creo que es útil, sino que es necesario. Los políticos no sabemos siempre de todo, ni mucho menos, y es un deber de los ciudadanos, además de votar a quien crea que defiende mejor sus intereses, hacer llegar a los políticos los problemas que cada colectivo tiene.

¿Cómo valoras el papel de las asociaciones de personas con EM?
Por mi respuesta anterior sabrás que las tengo por fundamentales. No puede uno ir solo por el mundo, es necesario agruparse e ir unidos cuantos más mejor para tener más fuerza. Es importante no sentirte nunca solo con tu lucha con tu enfermedad, y las asociaciones tienen aquí su papel más importante. Personalmente, ya he comentado que fueron mi mejor ayuda.

La campaña 'Mójate' por la Esclerosis Múltiple ('Mulla't') tiene una simbología especial no sólo para ti, que estuviste presente desde sus inicios, sino para toda la sociedad. ¿Cuál es la clave para este éxito y crecimiento constante?
Para mí, esta campaña, en la que estuve presente ayudando a su impulsora Rosamaria Estrany desde su gestación, es especial. Creo que es una manera alegre y muy solidaria de sensibilizar sobre la EM y, aunque han pasado muchos años desde su puesta en marcha, sigue gustando.

En el espacio de FELEM en Facebook hemos formulado la pregunta '¿Qué le dirías a una persona recién diagnosticada de Esclerosis Múltiple?'. Las respuestas han sido muy interesantes. ¿Qué responderías tú, Conxita?
Yo les respondería con unas palabras que le he oído muchas veces a mi hijo: «La Esclerosis Múltiple es una enfermedad seria con la que tengo que convivir. Haré todo lo posible para adaptarme a ella, pero seré yo quien mande sobre mi vida, no la enfermedad». Eso es, pues, lo que les diría: «La vida sigue. Que tu enfermedad no te impida ser feliz, aunque a veces tengas que hacer las cosas de manera diferente a como las hacías antes».

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a modificar el baremo del Grado de Discapacidad para la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas

La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el día 25 de mayo de 2011 (fecha en la que se celebró el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple) una proposición no de ley (PNL) referente a las enfermedades neurodegenerativas a iniciativa del Grupo Parlamentario Catalán CiU y defendida por la diputada Conxita Tarruella. Esta PNL fue presentada a propuesta de la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) con el apoyo del CERMI. En ella se acordó instar al Gobierno a:

1º Atender las peticiones de las asociaciones de enfermos de Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, teniendo en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y actualización de los baremos buscando en todo momento poder realizar los procesos de valoración con equidad y atendiendo a las características del avance del proceso degenerativo.

2º Instar a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan.

Una vez aprobada esta proposición no de ley por el Congreso de los Diputados, FELEM, en nombre de las asociaciones nacionales de pacientes de Parkinson, ELA, neuromusculares y Esclerosis Múltiple, pidió el día 26 de mayo al IMSERSO «que se lleve a efecto lo acordado en esta PNL».

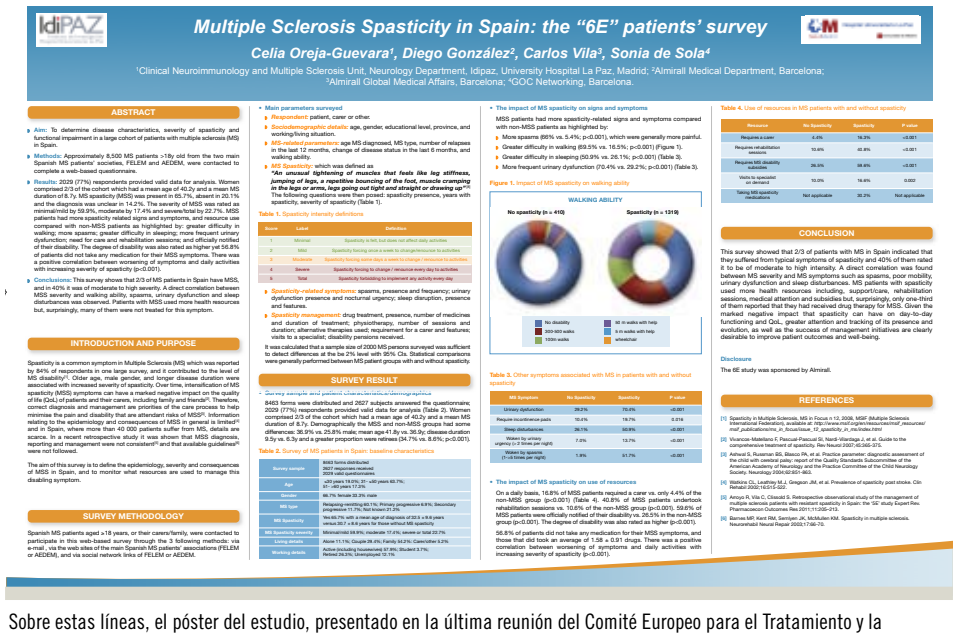
La espasticidad en Esclerosis Múltiple en España: Estudio de pacientes 6E

La Federación ha participado en el primer estudio en España sobre la espasticidad en Esclerosis Múltiple, basado en información del paciente. Los resultados indican que dos tercios de las personas con EM presentan síntomas típicos de la espasticidad y que un gran número de ellas no reciben tratamiento farmacológico.

: North American Research Comittee in Multiple Sclerosis, NARCOMS, una base de datos activa que abarca a cerca de 35.000 personas con Esclerosis Múltiple, define la espasticidad como una «tensión inusual de los músculos, que se percibe como rigidez o espasmos en las piernas, sacudidas repetitivas en los pies y calambres musculares en brazos o piernas. Las piernas se quedan rígidas y se estiran o contraen».

Autores: Celia Oreja-Guevara, Diego González-Segura, Carlos Vila, Sonia de Sola

1. Servicio de Neurología, H. U. La Paz, Madrid, España.
2. Almirall España Departamento de Medicina, Barcelona, España.
3. Almirall Global Medical Affairs, Barcelona, España.
4. Redes GOC, Barcelona, España.



Multiple Sclerosis Spasticity in Spain: the "6E" patients' survey

Celia Oreja-Guevara[1], Diego González[2], Carlos Vila[3], Sonia de Sola[4]

[1]Clinical Neuroimmunology and Multiple Sclerosis Unit, Neurology Department, Idipaz, University Hospital La Paz, Madrid; [2]Almirall Medical Department, Barcelona; [3]Almirall Global Medical Affairs, Barcelona; [4]GOC Networking, Barcelona.

ABSTRACT

INTRODUCTION AND PURPOSE

SURVEY METHODOLOGY

SURVEY RESULT

CONCLUSION

REFERENCES

Sobre estas líneas, el póster del estudio, presentado en la última reunión del Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple, ECTRIMS, celebrado en Amsterdam entre los días 19 y 22 de octubre.

Para desarrollar el estudio 'La espasticidad en Esclerosis Múltiple en España: Estudio de pacientes 6E' fueron contactados, aproximadamente, 8.500 pacientes con EM de las dos principales plataformas españolas de personas con EM –FELEM y AEDEM– con el fin de completar (ellos mismos o sus cuidadores) un cuestionario 'online'. Un total de 2.627 sujetos respondieron el cuestionario y 2.029 (77%) proporcionaron datos válidos para el análisis.

El objetivo era determinar las características de la enfermedad, la gravedad de la espasticidad y el deterioro funcional en una gran cohorte de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) en España, basándose en información del paciente.

Resumen de los resultados y Conclusiones:

Los resultados mostraron que dos tercios de los pacientes con EM en España sufrían síntomas típicos de la Espasticidad y que el 40% de ellos valoraron esta espasticidad de intensidad moderada/severa. Existe una correlación directa entre el grado de la espasticidad y la presencia de síntomas como espasmos, problemas de movilidad, disfunción urinaria y trastornos del sueño.

Las personas con EM y espasticidad utilizaban más recursos de la salud, como el apoyo/cuidado, sesiones de rehabilitación, atención médica y prestaciones, pero, sorprendentemente, sólo un tercio de ellos informaron que habían recibido tratamiento farmacológico para la espasticidad en EM. Teniendo en cuenta el fuerte impacto que la Espasticidad puede tener en la calidad de vida, una mayor atención y seguimiento de su presencia y evolución, así como iniciativas para su manejo, son recomendables para mejorar el bienestar del paciente.

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

Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid. T 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.esclerosimultiple.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 Becerrill, 3. 16004- CUENCA
Tel. y fax: 969 235 623
esclerosiscu@terra.es
www.esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMLIARES 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
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.esclerosismultiple.com/valladolid

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (ALDEM)
C/ Obispo Cuadrillero, 13. 24007 LEON
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

CATALUÑA

ASOCIACIÓN CATALANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - J. M. Charcot
FEM Centro Especial de Empleo. Tamarit, 104 - 08015 Barcelona
Tel.: 902 11 30 24
info@cet.fem.es

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Tamarit 104 – entresuelo. 08015 Barcelona
Tel.: 93 228 96 99 Fax: 93.424.27.77
info@fem.es www.fem.es

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE- ASOCIACIÓN DE LLEIDA
Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol
Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 - LLEIDA
Tel.: 973 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 Fax: 965 13 43 54
info@ademalicante.org ademalicante@hotmail.com
www.ademalicante.org

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

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

LA RIOJA

Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM)
Rey Pastor, 49-51, Bajo. 26005- Logroño
Tel. y fax: 941 214 658
ardem@ardem.es www.ardem.es

MADRID

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

MURCIA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CARTAGENA Y SU COMARCA Área Joven de Asociaciones
Avda de Nueva Cartagena, 64 Bajo nº 2
Urbanización Mediterráneo. 30310 Cartagena (MURCIA)
Tel.: 868 09 52 53 / 648 28 08 28
esclerosis__cartagena@hotmail.com www.esclerosis-cartagena.e

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

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MULTIPLE 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

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

Año europeo del Voluntariado 2011

Año Europeo del Voluntariado 2011