

# **MEMORIA ANUAL AÑO 2018**



**FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID**

---

## ÍNDICE

<b>1. PRESENTACIÓN DE FADEMM</b>	<b>3</b>
1.1. FADEMM Y SUS OBJETIVOS	
1.2. QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
1.3. ORGANIZACIÓN DE FADEMM	
<b>ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2018:</b>	
<b>2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL</b>	<b>7</b>
2.1. TALLER DE TERAPIA VOJTA PARA PROFESIONALES	
2.2. REUNIÓN CON MERCK ESPAÑA	
2.3. SEMANA DEL VOLUNTARIADO DE LA CAIXA	
2.4. NUEVOS RETOS EN INVESTIGACIÓN EN EM	
2.5. COMITÉ DE PACIENTES DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS DE MADRID	
2.6. DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE – MERCK	
2.7. REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE VALDEMORO – ADEM	
2.8. ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MERCK	
2.9. ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA	
2.10. TALLER SUMÉMOS PARA NORMALIZAR LA VIDA CON EM DE MERCK	
2.11. PREMIOS HUMANIZANDO LA SANIDAD DE LA FARMACÉUTICA TEVA	
2.12. XIX PREMIOS AMDM – DÍA DEL SOCIO	
2.13. II JORNADAS DE REFLEXIÓN: ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR A AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
2.14. 30 ANIVERSARIO DE FAMMA-COCEMFE MADRID	
2.15. PREMIOS SOMOS PACIENTES DE FARMAINDUSTRIA	
2.16. III PREMIOS SOLIDARIOS MERCK SALUD CON LA EM – FUNDACIÓN MERCK SALUD	
<b>3. CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES</b>	<b>12</b>
<b>4. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA</b>	<b>12</b>

**La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid - FADEMM** es una organización sin ánimo de lucro, creada el 12 de junio de 2003, inscrita con el nº 524/2ª en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con fecha 13 de noviembre de 2003.

Tiene su sede social en:

C/ San Lamberto, 5 (posterior) – 28017 MADRID.

Según sus estatutos el ámbito de actuación se circunscribe a la Comunidad de Madrid.

**Su finalidad es la promoción de toda clase de acciones y de información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades neurológicas similares.**

Para alcanzar lo indicado, la citada entidad se dedicará de manera prioritaria a:

- a) Promover y apoyar la agrupación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple inscritas en la Comunidad Autónoma de Madrid, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de las posibles soluciones.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones Locales, Autonómicas, Nacionales y Europeas, tanto con la problemática e implicaciones sociales, laborales y de todo tipo, así como en la consecución de una mejora en la prevención, tratamiento y posible curación de esta enfermedad. Solicitar y defender ante las Administraciones e Instituciones Locales, Autonómicas, Nacionales y Europeas la eliminación de cualquier tipo de barrera.
- c) Facilitar información sobre esta enfermedad a enfermos y familiares, a través de las Asociaciones, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las Asociaciones, con el propósito de proporcionar la integración social de los afectados: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc.
- e) Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- f) Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados.
- g) Realizar formación de educadores y formación de formadores para un mejor cumplimiento de nuestra función social.

Para el cumplimiento de estos fines, FADEMM podrá:

- a) Promover y/o crear los servicios de estudio, programación, información, formación, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen.

- b) Promover, facilitar y utilizar todos los medios lícitos de propaganda, publicidad, formación o difusión para dar a conocer los problemas de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares directos.
- c) Firmar convenios con Entidades, Organismos Públicos y Privados tanto nacionales como internacionales, dedicados a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de la FADEMM.
- d) Solicitar la Declaración de Utilidad Pública ante el Ministerio u Organismo de la Administración Pública que en su momento corresponda, ya sea de ámbito nacional o autonómico.
- e) Valerse de cualquier otro medio lícito que sirva para la realización de sus objetivos.

En ella se pueden integrar de forma voluntaria, como **Socios**, todas aquellas Asociaciones cuyos objetivos principales estén en sintonía con los de la Federación y su ámbito de actuación se circunscriba al de la Comunidad de Madrid. Así mismo, podrán ser **Socios Colaboradores**, todas aquellas personas físicas o jurídicas que deseen colaborar con FADEMM para conseguir el cumplimiento de los objetivos de sus Estatutos.

En la actualidad son Socios las siguientes Asociaciones:

- Asoc. de Enfermos y Familiares de E. Múltiple del Corredor del Henares AEFEM-Henares.
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba - AEMCVillalba
- Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple - AFEM
- Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple - AGEDEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid - ADEMM
- Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla - APADEM
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro – ADEM V
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez – ADEMA
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Leganés – ALEM

La **Esclerosis Múltiple** (E.M) es una de las enfermedades más comunes del Sistema Nervioso Central. Es una afección inflamatoria desmielinizante. La mielina es una materia grasa que aísla los nervios permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente, actuando como la cobertura de un cable eléctrico.

La velocidad y eficiencia con que se conducen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados, con poco esfuerzo consciente. En la E.M la pérdida de mielina va acompañada de un trastorno en la capacidad de los nervios de conducir impulsos eléctricos al cerebro y desde él, siendo esto lo que produce los diversos síntomas de la E.M.

Los puntos donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas (tipo cicatriz) en el cerebro y en la médula espinal. En la E.M estas cicatrices aparecen en diferentes momentos y en diferentes zonas del cerebro.

**Dada la prevalencia de la enfermedad, entre un 1 y 1'1 <sup>0</sup>/<sub>00</sub>, se estima que en la Comunidad de Madrid existen entre 6.500 y 7.000 personas afectadas por esta enfermedad.**

Sus características generales son:

- Es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes.
- La edad de aparición suele ser entre los 20 y los 40 años.
- Es de causa desconocida.
- No es contagiosa.
- No es hereditaria, aunque se manifiesta más frecuentemente en algunas familias.
- Afecta en mayor proporción a las mujeres.
- Cada caso tiene una evolución distinta.
- No es posible anticipar si la enfermedad será grave o no.

**JUNTA DIRECTIVA** (Asamblea General Extraordinaria del 19 de abril de 2016)

**PRESIDENTE:**

Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple – AMDEM, representada por  
**D. PEDRO CUESTA AGUILAR.**

**VICEPRESIDENTE:**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid - ADEMM, representada por  
**D. GERARDO GARCÍA PERALES.**

**SECRETARIA:**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro - ADEMV, representada por  
**Dª. CONSUELO SÁNCHEZ GARCÍA.**

**TESORERO:**

Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM, representada por  
**D. MIGUEL ÁNGEL LLANOS EXPÓSITO.**

**VOCAL:**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba - ADEMCV, representada por  
**Dª. JUANA MARÍA VICO MURO.**

**VOCAL:**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla - APADEM, representada por  
**D. JOSE ANTONIO GÓMEZ ALONSO.**

**VOCAL:**

Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple - AGEDEM, representada por  
**D. VALENTÍN PASTOR SANTIAGO.**

**VOCAL:**

Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple - AFEM, representada por  
**D. JOSÉ CÉSPEDES FIGAIRA.**



### TALLER DE TERAPIA VOJTA PARA PROFESIONALES

En colaboración con la Asociación Española de Vojta, el pasado 24 de febrero la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid - FADEMM organizó una jornada de introducción al Vojta repartida en sesiones de mañana y tarde para los profesionales trabajadores de las asociaciones miembro de FADEMM. El objetivo del taller era ampliar los conocimientos y técnicas de los profesionales en el desarrollo de las terapias con los pacientes. Esta introducción práctica a la formación Vojta se dirigió a fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. El taller tuvo lugar en la sede de la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple – AMDEM y se compuso de parte teórica y práctica, organizando la práctica en la sesión de mañana entre los mismos profesionales, los cuales, probaban los métodos y beneficios de la terapia Vojta entre ellos, para luego en la sesión de la tarde pasar a aplicar los conocimientos en un paciente real de Esclerosis Múltiple de AMDEM. Con esta jornada los profesionales se iniciaron en los métodos del Vojta y cogieron nociones profesionales efectivas que se pueden aplicar directamente en los pacientes. Las asociaciones que participaron en esta ocasión fueron las asociaciones de Móstoles, Getafe, Collado Villalba y Parla.



### REUNIÓN CON MERCK ESPAÑA

Para la preparación de la actividad que Merck España llevaría a cabo con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple en la Plaza de Isabel II (Metro Ópera) en Madrid, el 1 de marzo se mantuvo una reunión en la sede de Sangenjo (AEDEM), el Tesorero de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM y varios integrantes de la Junta Directiva con Jimena Martínez-Pita Zemborain y Elisa Díaz Martínez de MERCK España para colaborar en su organización.

### SEMANA DEL VOLUNTARIADO DE LA CAIXA – EXCURSIÓN CAIXAFÓRUM



Con motivo de la semana del voluntariado de La Caixa, el 14 de marzo de 2018, FADEMM organizó una jornada de ocio y tiempo libre contando con la colaboración de empleados

voluntarios de La Caixa que ejercieron como personal de apoyo durante toda la jornada. Los socios de las asociaciones de Móstoles, Madrid y Getafe quisieron participar de un día de excursión en compañía, donde se organizó una visita guiada a la exposición de Andy Warhol que se exhibía en esas fechas en el edificio

CaixaFórum de Madrid, para luego pasar a un almuerzo en el restaurante del mismo CaixaFórum y acabar el día con una visita libre al Real Jardín Botánico de Madrid. La visita guiada estuvo organizada en dos grupos con guías diferentes y media hora de diferencia en la entrada, en la que el grupo que no estaba en la exposición de Warhol, tenía acceso a la exposición de Adolf Loos. Una vez finalizada la exhibición, los asistentes que así lo quisieron y se habían registrado previamente en la reserva de la comida, dieron un paseo por la exposición de tulipanes que el Real Jardín Botánico ofrecía en ese periodo.

## **NUEVOS RETOS EN INVESTIGACIÓN EN EM**



El pasado 26 de abril de 2018, el Dr. Rafael Arroyo, Jefe de la Unidad de Neurología del Hospital Quirónsalud de Madrid y una autoridad en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple organizó la Jornada informativa “Nuevos Retos en Investigación en EM” en la que contó con nuestra colaboración para darle difusión y promover el evento entre todas las asociaciones de pacientes de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid y sus socios. La jornada se desarrolló en el Auditorio del Hospital Quirónsalud Madrid con un abrumador éxito de asistencia.

## **COMITÉ DE PACIENTES DEL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS**

El 8 de mayo de 2018 se puso en marcha el Comité de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos, desde el El Área de Personalización de la Asistencia y RSS del Hospital Clínico San Carlos, y los Centros de Atención Primaria de su área dirigido por el Dr. D. Julio Vicente Zarco Rodríguez. El Comité se ha enfocado en tres grupos de trabajo desde el que escuchar la voz del paciente y desde el que trabajar diferentes procesos o programas del Hospital dirigidos a su atención. En FADEMM formamos parte del equipo de trabajo II: Revisión de procedimientos y procesos del HCSC y su área de AP. Cuyas reuniones se realizan en periodos aproximados de una vez cada mes aproximadamente para evaluar y aportar ideas que mejoren diferentes aspectos del Hospital.

## **DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON MERCK**

El día 30 de mayo, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, dimos apoyo a la institución farmacéutica Merck que organizó el III Encuentro con la EM en un evento en la Pza. de Isabel II de Madrid (Metro Ópera). A ella asistieron diversos equipos para fomentar el conocimiento y la difusión de la enfermedad de forma amena y con actividades lúdicas para la gran afluencia de público que transita por ese lugar, generando interés en informarse y participar.

El evento tuvo lugar en Plaza de Isabel II (Ópera) – Madrid, de 10:30 a 13:00h y de 16:30 a 20:00h.





## **REUNIÓN CON LA ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE VALDEMORO - ADEM V**

Por petición de la Presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro y tras valorar la situación y circunstancias en los que se encontraba la entidad, el 11 de junio, el Presidente de FADEMM mantuvo una reunión con el director de la sucursal de La Caixa de este municipio para solicitar el apoyo financiero con el que poder seguir desarrollando los proyectos que la Asociación lleva a cabo en la ciudad de Valdemoro y emprender nuevos proyectos en el presente año.

## **ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD**

El 28 de junio, con motivo de las entregas que la Fundación Merck Salud organiza anualmente y que en el año 2018 ya iba por su XXVII edición, FADEMM acudió al evento para ser partícipe del premio al talento e investigación español en el estudio de diversas enfermedades. Una de las categorías establecidas en estos premios va dirigido a la Esclerosis Múltiple, que el pasado año 2018 premió a la Dra. Luisa María Villar Guimerans, del Hospital Universitario Ramón y Cajal por el proyecto: "Mecanismos implicados en la progresión asociada a la edad en la Esclerosis Múltiple".

En las fotos a continuación se muestra a nuestro Presidente de FADEMM, D. Pedro Cuesta Aguilar acompañando a la Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck Salud España, D<sup>a</sup>. Carmen González Madrid y al Presidente de la Sociedad Española de Neurología D. Exuperio Díez Tejedor.



## **ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA**

El Presidente y Tesorero de FADEMM asistieron invitados al evento organizado por la Fundación Mutua Madrileña celebrado el pasado 3 de julio con un acto de entrega de Ayudas a la Investigación 2018. En esta XV edición sumaba 1.309 proyectos de investigación en toda España por un importe de 57.358.936 euros durante toda la trayectoria de estas ayudas.

## **"SUMÉMOS PARA NORMALIZAR LA VIDA CON EM"**

Merck Salud España organizó el 4 de octubre en Matadero Madrid, la jornada LS Fórum: SUMÉMOS para normalizar la vida con EM. Un evento formado por ponencias y talleres con el objetivo de actualizar el panorama actual de abordaje de la enfermedad, coloquios de diferentes ámbitos o disciplinas que investigan, tratan o conviven con la enfermedad. En esta jornada Merck España convocó a FADEMM, asociaciones de pacientes y a varios especialistas en EM, y nos hizo partícipes, empoderando nuestro papel y posición para

definir los temas en los que se deben hacer hincapié, o deben de ser prioritarios en el ejercicio 2019. Organizados en mesas de trabajo, se estableció un taller del que sacar aspectos clave de diferentes temáticas que Merck recogería para su posterior estudio en sus próximos planes de actuación.



### ENTREGA DE PREMIOS “HUMANIZANDO LA SANIDAD” DE TEVA

El 8 de octubre, la farmacéutica TEVA organizaba la III edición de entrega de sus premios Humanizando la Sanidad. La dotación económica consta de 3.000 € a proyectos desarrollados en hospitales y centros sanitarios. El proyecto: **Programa integral de atención sociosanitaria para PCD en domicilio** de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) fue uno de los elegidos, el cual realiza actividades que están directamente encaminadas a favorecer la autonomía personal, así como la integración social y laboral del afectado de esclerosis múltiple en casi todo el territorio español.



### XIX PREMIOS AMDEM - DÍA DEL SOCIO

Con motivo de la XIX Entrega de premios que organiza la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple, el pasado 20 de octubre, nuestro Presidente, D. Pedro Cuesta fue el encargado de entregar el Premio a la Presidenta de la Fundación Merck Salud, D<sup>a</sup>. Carmen González Madrid, inaugurando un nuevo premio de AMDEM como “Premio a la Investigación” en reconocimiento por la labor que hacen en apoyo de la investigación española en Esclerosis Múltiple .



### II JORNADAS DE REFLEXIÓN DE FADEMM: “ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR A AFECTADOS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

El 27 de noviembre la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM organizó sus II Jornadas de Reflexión con una jornada dedicada a la atención a las personas con Esclerosis Múltiple desde un punto de vista multidisciplinar. Se convocaron a todas las asociaciones miembro de FADEMM (juntas directivas y trabajadores) a participar en una jornada organizada en el campus de Alcorcón de la Universidad Rey Juan Carlos, contando con dos intervenciones de ponentes de primer nivel, Primeramente se trató el

abordaje farmacológico actual de la enfermedad desde la perspectiva de un neurólogo profesional como el Dr. D. Pablo Nieto, neurólogo especializado en Esclerosis Múltiple y actualmente en activo en el Hospital Rey Juan Carlos de Móstoles, el Hospital Infanta Elena de Valdemoro y el Hospital General de Collado Villalba. Tras un pequeño coffee break, inició su intervención la Dra. D<sup>a</sup>. Erica Orejas Monfort, médico rehabilitadora que actualmente se encuentra en activo en la Seguridad Social, que ha formado parte del equipo en los centros base de valoración de la discapacidad y que también colabora con la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple – AMDEM. Tras las rondas de preguntas y conclusiones tuvo lugar un almuerzo en el restaurante de la Universidad para todos los que quisieron compartir de manera informal las experiencias y situación general de cada entidad.



### **“30º ANIVERSARIO” DE FAMMA-COCEMFE MADRID**

Con motivo de su 30 aniversario, FAMMA-Cocemfe Madrid organizó un evento en el Colegio de Arquitectos de Madrid para hacer un repaso a su andadura y presentar su nueva imagen corporativa. El Presidente de FADEMM asistió invitado al evento para mostrar su apoyo a esta Federación que engloba a las asociaciones de discapacidad física y orgánica.

### **PREMIOS “SOMOS PACIENTES”**

El proyecto presentado por FADEMM a los premios Somos Pacientes que organiza Farmaindustria quedó finalista entre más de 140 trabajos presentados y con este motivo, el pasado 11 de diciembre asistimos al evento que se componía de diferentes coloquios sobre el papel de los ensayos clínicos, la investigación y el papel activo del paciente en la investigación, y en la que también se entregaron los diferentes galardones y certificados.

### **DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON LA FUNDACIÓN MERCK SALUD**

El 18 de diciembre con motivo de los III Premios Solidarios con la EM que la Fundación Merck Salud otorga, nuestro Presidente D. Pedro Cuesta Aguilar asistió al evento organizado por D<sup>a</sup> Carmen González Madrid, Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck, y al que también asistieron el Presidente de la Sociedad Española de Neurología, D. Exuperio Díez Tejedor y otras personalidades como el jugador de Baloncesto con EM D. Asier de la Iglesia o el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



## CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES

### “LA CAIXA”

A través de “La Caixa”, que apoya iniciativas locales, concedió a FADEMM una dotación económica de 5.600,00 € para poder llevar a cabo proyectos dirigidos a la Asociaciones Socios.

### MERCK

En el mes de abril de 2018 MERCK Financial Services y FADEMM firmaron un convenio de colaboración por el apoyo en la preparación del Día Mundial de Esclerosis Múltiple en la Plaza de Ópera con una dotación económica de 3.000 €.

### L.P.M. GESTION INNOVATION A.S.L.

Donativo de 1.000 € en el mes de mayo de 2018.

## ASAMBLEAS GENERALES

El día 5 de junio de 2018 en la sede de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba – **ADEMCVillalba**, tuvo lugar de acuerdo con los estatutos, la celebración de la “**Asamblea General Ordinaria**” en primera convocatoria, en la que se aprobaron la Memoria Anual de 2017, gestión económica, ejercicio y auditoría externa.

También se aprobaron el Plan General de Actuación del año 2018 y su presupuesto.

Las distintas Asociaciones que componen FADEMM tuvieron la oportunidad de poner en común las circunstancias de su desempeño en cada localidad y las medidas a tomar. Se aprobó la inclusión en FADEMM de las dos asociaciones de Esclerosis Múltiple en la Comunidad de Madrid que estaban pendientes, de forma que ya son 10 las asociaciones de EM componentes en la Federación:

- Asociación de Leganés de Esclerosis Múltiple – ALEM.
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez – ADEMA.

También en primera convocatoria se celebró la Asamblea General Extraordinaria donde las asociaciones componentes de la entidad revisaron los Estatutos de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y donde se aprobó la propuesta presentada por el Secretario de FADEMM de modificar los artículos 5, 14, 19 f), 22 k), 23, 28 y 35 i), para su posterior registro en la Comunidad de Madrid.