

MEMORIA ANUAL

AÑO 2019



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

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN DE FADEMM	3
1.1. FADEMM Y SUS OBJETIVOS	
1.2. QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
1.3. ORGANIZACIÓN DE FADEMM	
ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2019:	
2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	7
2.1. REUNIÓN CON MERCK ESPAÑA	
2.2. ENTREGA DE PREMIOS MULTINACIONALES POR MARCA ESPAÑA	
2.3. REUNIÓN CON ROCHE FARMA ESPAÑA	
2.4. DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE – MERCK	
2.5. ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MERCK	
2.6. ASISTENCIA AL CONGRESO MS DATA ALLIANCE	
2.7. XX PREMIOS AMDEM – DÍA DEL SOCIO	
2.8. III JORNADAS DE REFLEXIÓN: INNOVACIÓN EN EL ABORDAJE DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE	
2.9. PROYECTO EMBÁRCATE	
2.10. IV PREMIOS SOLIDARIOS MERCK SALUD CON LA EM – FUNDACIÓN MERCK SALUD	
3. CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES	11
4. ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA	12

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 ‰, 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 20 de marzo de 2019)

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 Mª VICO MURO hasta fin de su mandato en el mes de octubre de 2019, cuando **Dª. MARTA JIMÉNEZ SERRANO** asume la nueva Presidencia.

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.

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, en el mes de abril se mantuvo una reunión en la sede de Sangenjo (AEDEM), el Presidente de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM y varios integrantes de la Junta Directiva con Jimena Martínez-Pita Zemborain y Lucía Vega Arias de MERCK España para colaborar en su organización.

ENTREGA DE PREMIOS MULTINACIONALES POR MARCA ESPAÑA

El 7 de mayo asistimos en calidad de invitados a la Entrega de Premios Multinacionales por Marca España al haber presentado proyecto a su convocatoria. En la intervención participaron ponentes relacionados con el sector farmacéutico como la Directora General de Merck España: Marieta Jiménez Urgal.

REUNIÓN CON ROCHE FARMA ESPAÑA

El pasado 28 de mayo, el Presidente de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM, junto con la Directora de la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple – AMDEM y su Coordinadora de Comunicación, mantuvieron una reunión con responsables de farmacología y atención al paciente de los laboratorios Roche Farma en sus oficinas centrales de Madrid, D^a. Beatriz Rapallo Díaz-Ureña y D^a. Elena Ortíz Torres. En la reunión se motivó a los laboratorios a la colaboración con las Asociaciones de Pacientes, al desarrollo de iniciativas en conjunto también de carácter local, y se

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 los laboratorios Merck que organizaron el IV Encuentro con la EM en un evento en la Pza. de Isabel II de Madrid (Metro Ópera). La dinámica de este año consistió en el diseño de diferentes espacios que recreaban la vida de las personas con Esclerosis Múltiple, la percepción de su realidad y las dificultades que atraviesan. El evento tuvo un acto de apertura con el que dieron paso a las diferentes estancias, con una entrevista en Onda Cero por la tarde.

El evento tuvo lugar en Plaza de Isabel II (Ópera) – Madrid, de 11:00 a 14:00h y de 17:00 a 20:00h.



ENTREGA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN MERCK SALUD

El 27 de junio, con motivo de las entregas que la Fundación Merck Salud organiza anualmente y que en el año 2019 ya iba por su XXVIII 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 2019 se otorgó a:



Título del proyecto: Generación de mini-cerebros para el estudio de la neurodegeneración y neuroinflamación en pacientes con esclerosis múltiple.

Investigadora Principal: Dra. Ana Sevilla Hernández, de la Universidad de Barcelona.

Colaborador: Dr. Pablo Villoslada.

ASISTENCIA AL CONGRESO MS DATA ALLIANCE

El Presidente de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid- FADEMM, acudió al evento internacional consistente en un Congreso de Colaboración Europea para el avance de la Esclerosis Múltiple que tuvo lugar en Italia. D. Pedro Cuesta Aguilar acudió en calidad de asistente al Congreso en representación de las entidades de las que es partícipe: Vocal de AEDEM, Presidente de FADEMM y Vicepresidente de AMDEM.



XX PREMIOS AMDEM - DÍA DEL SOCIO

Con motivo de la XX Entrega de premios que organiza la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple, el pasado 19 de octubre, nuestro Presidente, D. Pedro Cuesta fue el encargado de entregar el Premio a la Directora del Programa de Madrid Directo de Telemadrid, D^a. Susana Moreno, la Coordinadora del Programa y el Reportero encargado de la entrevista que se realizó en la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple – AMDEM, con el “Premio al Medio de Comunicación” en reconocimiento a la labor que hacen por dar visibilidad a la Esclerosis Múltiple .



III JORNADAS DE REFLEXIÓN DE FADEMM: “INNOVACIÓN EN EL ABORDAJE DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE”

El 26 de noviembre la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM organizó sus “III Jornadas de Reflexión: Innovación en el Abordaje de la Esclerosis Múltiple”, este año con la colaboración de los laboratorios Merck, en una jornada dedicada a la atención a las personas con Esclerosis Múltiple desde un punto de vista multidisciplinar. En estas jornadas, como es habitual, se convocaron a todas las asociaciones miembro de FADEMM (juntas directivas y trabajadores) en el Campus de Ciencias de la Salud de Alcorcón de la Universidad Rey Juan Carlos para participar de la actualización de contenidos en el campo de la Esclerosis Múltiple y del intercambio de ideas y experiencias que tienen lugar en todas las Asociaciones de la Comunidad de Madrid. Se contó con tres intervenciones de ponentes de primer nivel. Primeramente se trató el abordaje farmacológico actual de la enfermedad desde la perspectiva de la Neuróloga especializada en Esclerosis Múltiple, la Dra. D^a. Victoria Galán Sánchez-Seco, actualmente en activo en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo, y anteriormente en la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Clínico San Carlos y del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Es Dra. En Medicina por la UCM, con una Tesis Doctoral en “Factores Clínicos, ambientales y genéticos implicados en la respuesta al tratamiento con Fingolimod en pacientes con Esclerosis Múltiple”, y con un Máster en Neuroinmunología por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Tras un pequeño coffe break, inició su intervención D^a. Lucía Vega Arias, responsable de Patients Advocacy de los laboratorios Merck que compartió con todas las Asociaciones presentes la labor de su departamento, orientado principalmente a la relación con los colectivos y las Asociaciones de Pacientes desde su compañía, y tras describir las líneas de trabajo que han abierto el pasado año 2019 en Esclerosis Múltiple, ofreció su colaboración para establecer iniciativas que ayuden a mejorar la visibilidad de las personas con Esclerosis Múltiple y mejore su calidad de vida. Por último, nos acompañaron en estas III Jornadas de Reflexión la Associació D’Esclerosi Múltiple de Castelló, para presentarnos el proyecto que fue uno de los ganadores de los Premios Solidarios con la EM de Merck en la pasada edición 2018: IKIGAI NEUROLAB. El Presidente D. Samuel Miralles Salvador, la Neuropsicóloga de la Asociación y un representante de la empresa UTOPIC STUDIOS, nos enseñaron el nuevo programa de rehabilitación con Realidad Virtual que han desarrollado en colaboración para favorecer el entrenamiento cognitivo en la Esclerosis Múltiple. Además, al final de su exposición, todos los presentes pudieron probar la herramienta de Realidad Virtual y sopesar los beneficios que puede tener en sus servicios de Neurorehabilitación en cada Asociación. Al finalizar la Jornada dimos paso a un almuerzo donde todas las asociaciones estaban invitadas para intercambiar ideas y experiencias resultantes de las Jornadas.



PROYECTO EMBÁRCATE

Nuestro Presidente, D. Pedro Cuesta Aguilar, participó como Vocal de AEDEM, Presidente de FADEMM y Vicepresidente de AMDEM, en el Jurado de la I Edición del Proyecto Embárcate, organizado por los laboratorios Sanofi-Genzyme y que premiaba varias categorías de proyectos relacionados a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, fomentados por Asociaciones de Pacientes a nivel nacional. La participación en el Jurado se llevó a cabo desde el pasado mes de noviembre de 2019, culminando en una entrega de Premios que tuvo lugar en la ciudad de Barcelona el pasado 17 de diciembre de 2019.



DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE CON LA FUNDACIÓN MERCK SALUD Y ENTREGA DE LOS PREMIOS SOLIDARIOS CON LA EM

El 17 de diciembre con motivo de los IV Premios Solidarios con la EM que la Fundación Merck Salud otorga, nuestro Tesorero D. Miguel Ángel Llanos Expósito asistió al evento organizado por D^a Carmen González Madrid, Presidenta Ejecutiva de la Fundación Merck, y al que también asistieron el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid y otras personalidades como el jugador de Baloncesto con EM D. Asier de la Iglesia, o el Presentador de Onda Cero, D. Bruno Cardeñosa, para entregar los Premios Solidarios Con la EM con motivo también de la cercanía con el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.



CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES

“LA CAIXA”

A través de “La Caixa”, que apoya iniciativas locales, concedió a FADEMM una dotación económica de 5.520,00 € para poder llevar a cabo proyectos dirigidos a la Asociaciones Socios.

MERCK

El 30 de mayo de 2019 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 1.000 €.

En el mes de noviembre de 2019 MERCK Financial Services y FADEMM firmaron un convenio de colaboración por la colaboración en la organización de las III Jornadas de Reflexión de FADEMM con una dotación económica de 500 €.

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

Donativo de 1.000 € en el mes de abril de 2019.

ASAMBLEAS GENERALES

El día **20 de marzo de 2019** en la sede de la **Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple -AMDEM**, 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 2018, gestión económica, ejercicio y auditoría externa.

También se aprobaron el Plan General de Actuación del año 2019 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.

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 Presidente de FADEMM de la inclusión de un artículo que detalle el procedimiento para la renovación de la Junta Directiva de la entidad.

El día **26 de noviembre de 2019** en el Campus de Ciencias de la Salud de la **Universidad Rey Juan Carlos** y aprovechando la organización de las **III Jornadas de Reflexión de FADEMM**, tuvo lugar en primera convocatoria una Asamblea Extraordinaria de Socios para proponer el comienzo de los trámites para conseguir la condición de ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA para FADEMM, que se aprobó por unanimidad por todos los Socios.