

MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2024



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

ÍNDICE

1. *PRESENTACIÓN DE FADEMM*

FADEMM Y SUS OBJETIVOS

QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ORGANIZACIÓN DE FADEMM

2. *ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2024:*

3. *CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES*

4. *ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA*

PRESENTACIÓN DE FADEMM

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 Leganés – ALEM

CERTIFICACIONES

DECLARACIÓN DE ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Resolución con fecha 7 de diciembre de 2021 y de acuerdo con el **real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre**. La FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MADRID (FADEMM) ha sido declarada de UTILIDAD PÚBLICA. Esto quiere decir que cumplimos toda una serie de exigencias de transparencia y rigor en nuestras actuaciones y en nuestras cuentas.

QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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

PRESIDENTE:

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

VICEPRESIDENTE:

Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid - ADEMM, representada por
D. MANUEL JOSÉ RANCÉS JOFRE.

SECRETARIA:

Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba - ADEMCV, representada por
D^a. MARTA JIMÉNEZ SERRANO.

TESORERO:

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

VOCAL:

Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro - ADEM V, representada por
D^a. CONSUELO SÁNCHEZ GARCÍA.

VOCAL:

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

VOCAL:

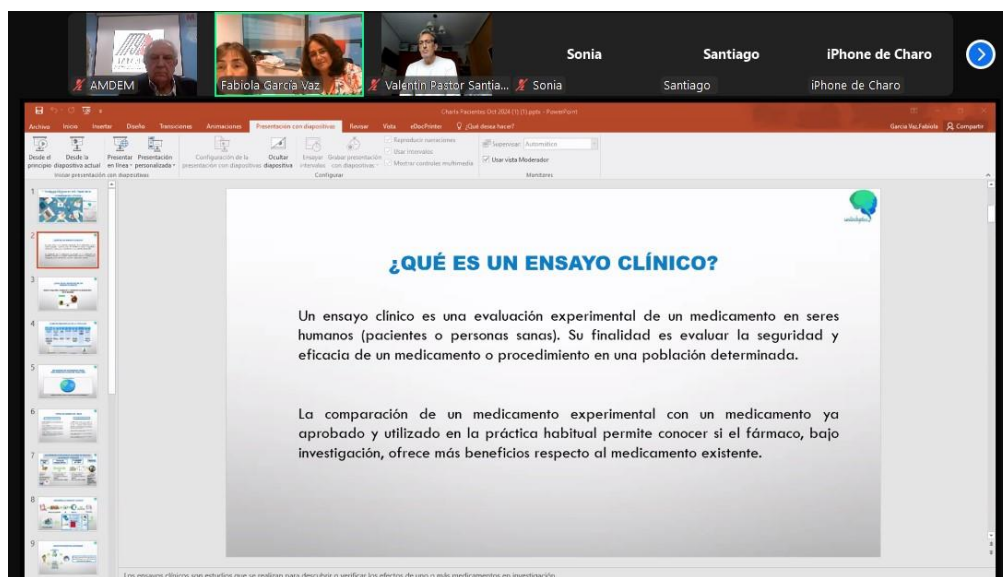
Asociación Getafe de Esclerosis Múltiple - AGEDEM, representada por
D. VALENTÍN PASTOR SANTIAGO.

VOCAL:

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

ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL AÑO 2024:

- **Jornadas médicas FADEMM**, en colaboración con el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda y Fundación La Caixa, que se celebraron el día 9 de octubre vía telemática a través de Zoom. Las ponencias versaron en torno a la Investigación en Esclerosis Múltiple y Ensayos Clínicos, Rehabilitación Neuropsicológica en EM e Innovación Tecnológica.



Dra. Ruth García Hernández, de la Unidad de Neurología del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

SENSITIVOS

- Hipoestesia, anestesia, parestesias, disestesias, L'Hermitte.
- Medicación: pregabalina, gabapentina, amitriptilina, duloxetina, ADT, CBZ, capsaicina, opiáceos.
- Tratamiento FT: desensibilizador, TENS.
- TO: adaptación AVD.
 - En ocasiones mejoran con






Dra. Erica Orejas Monfort. Médico rehabilitador. Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple.



**REHABILITACIÓN
NEUROPSICOLÓGICA
EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Fabiola García Vaz
Neuropsicóloga Clínica
Unidad de Neuroinmunología.
Fundación de Investigación Biomédica
Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda

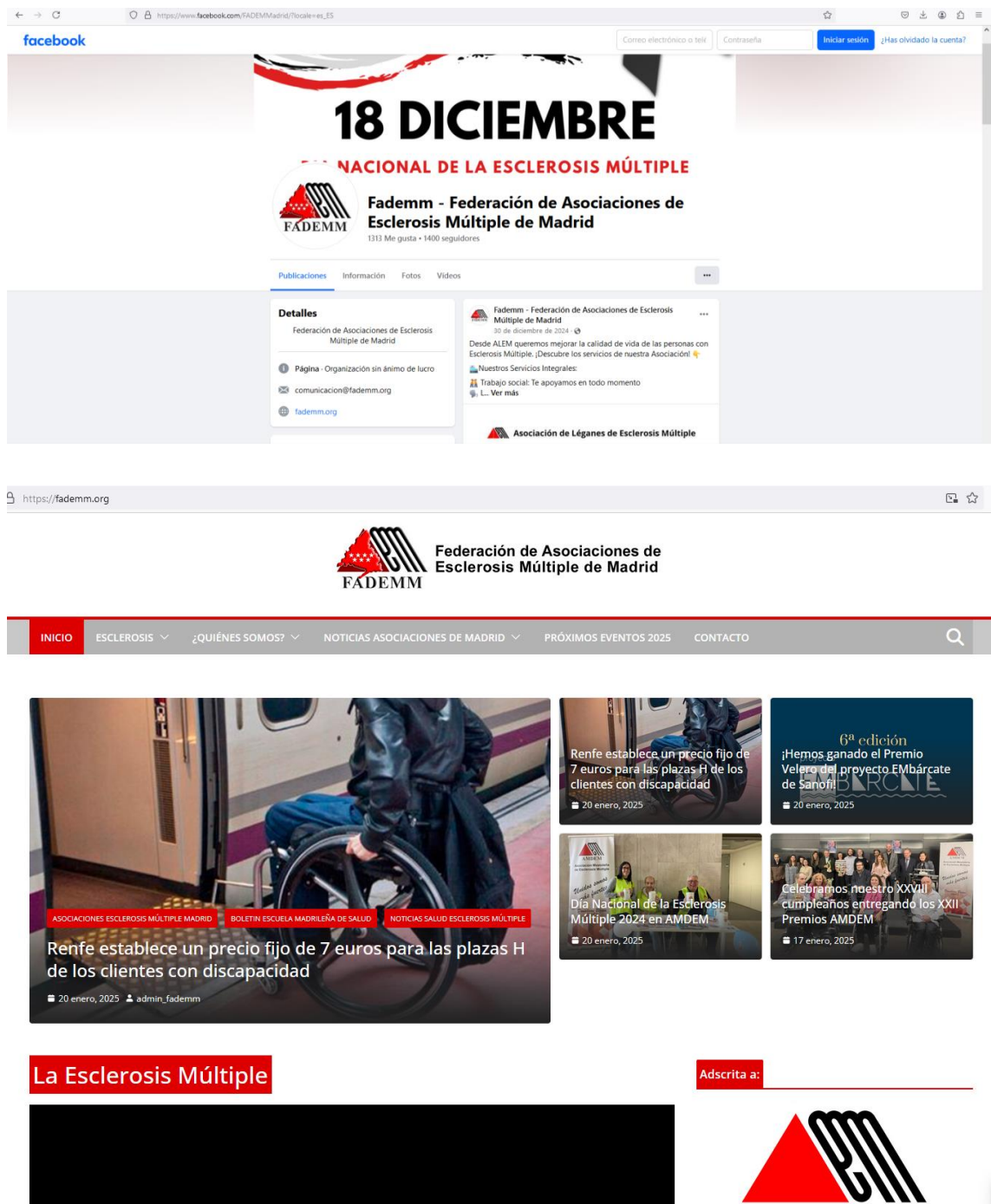
FADEMM

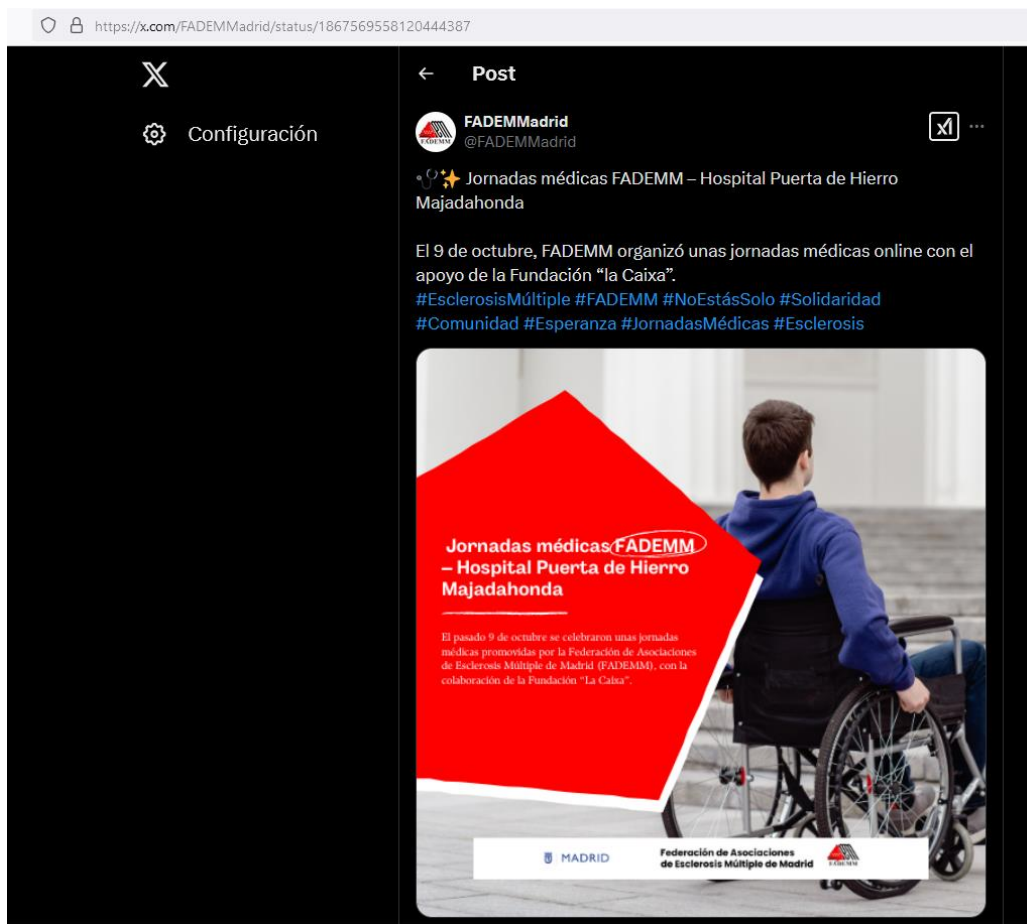
Dra. Fabiola García Vaz, Unidad de Neurología del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

El evento estuvo presidido por D. Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple – AEDEM-COCHEMFE y de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid – FADEMM.

- **Actualización página web de FADEMM.** Gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Madrid, durante el año 2024 se

ha realizado un nuevo diseño de la página web de la Federación (www.fademm.org) así como la gestion de las redes sociales Instagram y Facebook.





- **Vídeo institucional divulgativo.** Realización de un vídeo institucional de FADEMM y difusión pública del mismo.

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple
REPRODUCIENDO

https://fademm.org

INICIO ESCLEROSIS ¿QUIÉNES SOMOS? NOTICIAS ASOCIACIONES DE MADRID PRÓXIMOS EVENTOS 2025 CONTACTO

La Esclerosis Múltiple Adscrita a:

AED

Salud Esclerosis

TODAS I

Pedro Cuesta Aguilar
Presidente de FADEMM.

- **Elaboración de nuevo material de difusión.** Realización de nuevo diseño de dípticos informativos de FADEMM así como realización de otros soportes divulgativos como roll-up y cartel divulgativo para la difusión en las asociaciones miembro y otros puntos de interés.



FADEMM

La **Federación de Asociaciones De Esclerosis Múltiple de Madrid** es una organización sin ánimo de lucro, creada el 12 de junio de 2003, inscrita con el nº 524/21 en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con fecha 13 de noviembre de 2003.

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, a través de las siguientes actividades:

- 01 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.
- 02 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.
- 03 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. 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.

- 04 Estimular y promover la investigación científica de esta enfermedad en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- 05 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.
- 06 Realizar formación de educadores y formación de formadores para un mejor cumplimiento de nuestra función social.

Asociaciones que integran FADEMM

- 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 - **ADEMV**
- Asociación de Esclerosis Múltiple de Leganés - **ALEM**

Contacto: secretaria@fademm.org



Qué es la Esclerosis Múltiple

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.

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.

FADEMM cuenta con la declaración de **ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA**, con fecha 7 de diciembre de 2021.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN Y DONACIONES

AYUNTAMIENTO DE MADRID

Subvención al Fomento del Asociacionismo Dirigida a Entidades no lucrativas del área de gobierno de Vicealcaldía para las anualidades 2024-2025, con el Proyecto de “Fortalecimiento del tejido asociativo de la Esclerosis Múltiple en Madrid” por un importe de 36.577,40€.

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

Donativo de 1.000 € para contribuir a los proyectos de la entidad.

DONATIVO “LA CAIXA”

Donativo de 4.000€ para desarrollar la jornada “Nuevas tecnologías aplicadas a la rehabilitación”.

ASAMBLEAS GENERALES

El día 8 de abril de 2024 tuvo lugar, de acuerdo con los estatutos, la celebración de la **“Asamblea General Ordinaria”**, celebrada telemáticamente, vía Zoom, en primera convocatoria, en la que se aprobaron, entre otros, la Memoria Económica y auditoría externa del año 2023 así como el Presupuesto de Ingresos y Gastos para el año 2024.

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.