

ESPERANZAS MÚLTIPLES



Entidad adherida a COCEMFE
Entidad de utilidad pública

AÑO 2011 • NUM.2

REVISTA DE INFORMACIÓN DE L' ASSOCIACIÓ D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ

**CARTA DE LA
PRESIDENTA**

**ALTERACIONES
MICCIONALES
EN LA EM**

Dra. Ana Llorca

**NUEVOS
TRATAMIENTOS
EN EM**

Dr. Emilio Martínez

GANAS DE GENTE

Marta Alegre

ESTA ES PILAR

Sefa Fabregat

TABLÓN DE ANUNCIOS

RECETA DE NAVIDAD

ACTIVA TU MENTE



¿QUIÉN FORMA LA AEMC?

JUNTA DIRECTIVA:

M^a Jose Fabregat Fabregat – Presidenta.
 Maria Bonache Sánchez – Vicepresidenta.
 Rosa María Martínez Martí- Tesorera.
 Paco Monserrat Portolés – Secretario. Josep Forés Vallejo – Vocal.
 Miguel Andrés Loharces – Vocal.
 Margarita Carceller Piquer – Vocal.
 Miguel Blasco Cañadas – Vocal.
 Samuel Miralles Salvador – Vocal
 Pilar Sebastiá Valles – Vocal

(Fe de erratas de revista nº 1: Pilar Sebastiá no figuraba como Vocal de la Junta Directiva aunque si que asumía dicho cargo)

EQUIPO TÉCNICO:

Maria Barreda Barreda - Fisioterapeuta.
 M^a Ángeles Miralles Albalat – Fisioterapeuta. Sara Pérez Pastor – Fisioterapeuta.
 Marta Alegre Albalate – Psicóloga.
 Maite Barberá Sanchis – Trabajadora Social.
 Paco Baldrés Marchori – Conductor

SOCIOS:

304 socios que conforman la AEMC entre los que se encuentran las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, sus familias, amigos, empresas colaboradoras y voluntari@s.

SOCIOS DE HONOR:

- M^a Amparo Fernández Blanes.
- Sergio García García.

Guardamos un especial recuerdo de aquellos que ya no están entre nosotros como Juan Carbonell Martínez.

Damos la bienvenida a aquellos que están por llegar como Ariadna, hija de nuestra fisioterapeuta, M^a Ángeles Miralles y su marido Josep Madico. Así como, aquellos que ya son nuevos miembros de la familia hijo/a de Jezabel Burriel y Juanma Bodí.



SUMARIO

EDITORIAL

- Carta de la Presidenta 3

ARTÍCULOS DE INTERÉS

- Alteraciones miccionales en la Esclerosis Múltiple 4
- Nuevos tratamientos en las Esclerosis Múltiple 7

ACTIVIDADES DE LA AEMC

- Resumen de actividades último semestre de 2011 9
- Programación de actividades primer semestre de 2012 14
- Ganas de gente 15

RELATOS CORTOS

- Un nuevo camino 16
- El placer o el reto de subir al pueblo de mi padre 17

AGRADECIMIENTOS

- Esta es Pilar 18

TABLÓN DE ANUNCIOS

20

RECETA DE NAVIDAD

21

ACTIVA TU MENTE

22

CARTA DE LA PRESIDENTA

M^a José Fabregat

Presidenta de la AEMC

Queridos amigos: Me complace, poder comunicarme con vosotros por segunda vez, en este año, a través de este medio.

En la revista anterior os hice una llamada a la colaboración y quiero agradecer la respuesta obtenida.

- La venta de lotería ha superado a la de los años anteriores. Habéis vendido más y lo habéis hecho de manera más reglada.

- Por iniciativa propia, un socio ha elaborado un portal web, independiente a la página web actual, con el propósito de que el portal sea un punto de encuentro para todos los socios de la AEMC donde podamos compartir opiniones, experiencias, etc.

- Otro socio ha organizado la participación de AEMC en la feria de San Andrés en Cabanes, donde se han vendido nuestras camisetas, objetos que nos han donado personas afines a nuestra asociación y los elaborados por nuestros socios en el taller de ocio.

- Una socia aficionada a la fotografía, ha fotografiado los cuadros de nuestra sede para la composición de la portada del nº 2 de nuestra revista "Esperanzas Múltiples" y los trabajos realizados en el taller de ocio, para nuestra tarjeta de navidad 2011.

- Una persona implicada en nuestra causa ha realizado la composición de dicha tarjeta. Otra ha maquetado desinteresadamente la revista, en la que varios socios habéis colaborado con vuestros testimonios.

Siguiendo esta pauta, estoy convencida de que para la cuestación y los actos conmemorativos del Día Nacional de la E.M., contaremos con un gran número de voluntarios, lo que repercutirá en que sean un éxito.

Como recibiréis estas líneas en vísperas de las Fiestas Navideñas, os deseo que las paséis lo mejor posible, valorando y disfrutando de las pequeñas cosas y cada momento que la vida nos ofrece, junto nuestros familiares y amigos.

Recibid un fuerte abrazo.



Edita:

Associació d'Esclerosi Múltiple de Castelló de la Plana
Ronda Vinatea, 12, bajo - 12004 Castellón
Teléfono/Fax: 964 24 61 68 - e-mail: aemc@aemc.org.es

Redacción:

Profesionales de la AEMC, socios y entidades colaboradoras.

Impresión, diseño y maquetación:
Tubalmat, Castelló de la Plana

La revista es de contenido abierto en la que todos podemos colaborar, por lo que esperamos vuestra participación escribiendo experiencias, vivencias o cualquier otra información que queráis compartir. Enviad vuestro texto a aemc@aemc.org.es

ALTERACIONES MICCIONALES EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Ana Llorca Miravet.

Uróloga. Servicio de Urología. Unidad de Suelo Pélvico. Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica del sistema nervioso central en la que se produce una desmielinización en diversas zonas del cerebro y la médula espinal. La mielina es la sustancia que recubre los nervios, actuando como aislante eléctrico que permite a los impulsos nerviosos viajar a velocidad adecuada y sin pérdida de señal. La placa de desmielinización interrumpe el viaje del estímulo a través del nervio que lo conduce impidiendo que llegue a su destino.

¿Por qué son importantes las alteraciones miccionales en los enfermos de Esclerosis Múltiple?

Las alteraciones miccionales tienen una importancia especial en la Esclerosis Múltiple por diferentes motivos:

- Porque puede ser el único síntoma en la fase inicial de la enfermedad, y el pensar en ello puede ayudar al diagnóstico temprano.
- Por la frecuencia con la que se presentan: un 10% de los enfermos tienen problemas miccionales desde el principio de la enfermedad y el 70-80% de los pacientes con Esclerosis Múltiple desarrollará trastornos de este tipo a lo largo de la misma.
- Porque el no tratarlos adecuadamente puede ocasionar problemas urológicos severos como infecciones de vejiga y/o riñón, cálculos, reflujo de la orina hacia los riñones, todo lo cual puede acabar deteriorando el funcionamiento renal.
- Porque tienen una gran repercusión sobre la calidad de vida de los enfermos, que en muchas ocasiones evitan las relaciones sociales y sexuales por el miedo a los



escapes de orina, planifican sus actividades según exista o no un acceso fácil a los aseos, ven alterado su descanso nocturno por la frecuencia en que se ven obligados a orinar, etc.

¿Qué síntomas miccionales presentan los pacientes con Esclerosis Múltiple?

La sintomatología miccional en la Esclerosis Múltiple dependerá del lugar de localización de las placas, aunque suele ser variada, confusa y a veces difícil de explicar cuando éstas se encuentran dispersas por diferentes niveles.

- Síntomas de alteración en la fase de llenado vesical: aumento en el número de micciones, urgencia para orinar que no se puede demorar porque se produce escape de orina, despertarse varias veces por la noche para orinar. Es la sintomatología más frecuente, aparece en el 50-80% de los pacientes y se presenta cuando la afectación neurológica es alta. La vejiga se contrae fuera de la voluntad del sujeto, el esfínter de la uretra se relaja y se produce la incontinencia de orina.
- Síntomas de alteración de la fase de

vaciado vesical: ausencia de deseo de orinar, el chorro miccional es débil y entrecortado, hay que hacer mucha fuerza o apretarse el vientre para poder orinar, no se puede orinar cuando se quiere y sin embargo al hacer un esfuerzo salen algunas gotas de orina. Este tipo de síntomas son menos frecuentes, aparecen en un 20-30% de los enfermos de Esclerosis Múltiple y se da en los casos en que las placas se encuentran a nivel bajo de la médula. En



estos enfermos la vejiga no se contrae o lo hace con muy poca fuerza por lo que la micción es incompleta, hay importante residuo lo que favorece las infecciones de orina que aparecen con frecuencia.

- Síntomas mixtos: con dificultad para iniciar la micción pero también frecuencia miccional elevada, urgencia e incontinencia pero vaciado incompleto. Estos síntomas son los más frecuentes en los casos de larga evolución de la enfermedad. Las lesiones se encuentran en zonas más altas de la médula espinal o dispersas a diferentes niveles. La vejiga se contrae sin control por parte del paciente pero el esfínter no se relaja por lo que se produce una situación de alta presión en la vejiga que puede llevar a un reflujo de la orina hacia el riñón. En estos enfermos el diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado es, si cabe, de mayor importancia por el riesgo de daño renal que tiene este tipo de vejiga.

¿Existe tratamiento para los trastornos miccionales que presenta el enfermo con Esclerosis Múltiple?

Los trastornos miccionales en estos enfermos se pueden y deben tratar, pero el tratamiento pasa por un diagnóstico preciso del tipo de vejiga y esfínter que tiene el paciente. Para esto se realizan diversas pruebas urológicas de distinto grado de complejidad, desde analíticas que nos indican si los riñones funcionan correctamente, ecografía que nos muestra si hay alguna alteración en vejiga, riñón o uréteres, o estudios urodinámicos con los que valoramos el funcionamiento de la

vejiga y la uretra en las fases tanto de llenado como de vaciado.

El tratamiento va encaminado a aliviar los síntomas, la frecuencia miccional elevada, el tener que orinar varias veces por la noche, la incontinencia de orina, la dificultad miccional..., pero el objetivo principal es siempre evitar las infecciones de orina, el reflujo de orina a los riñones y el deterioro del funcionamiento renal.

Para tratar la incontinencia en ocasiones será suficiente con sencillas medidas como el evitar el consumo de alcohol especias, café, té, excitantes, ingerir líquidos en cantidad suficiente pero evitar beber excesivamente de cara a la noche, entrenar los hábitos miccionales orinando antes de que se produzca la urgencia y el escape, pero otras será necesario el uso de fármacos que calmen las contracciones no deseadas de la vejiga, sobre todo si éstas son de mucha intensidad.

En los casos en los que predomina la dificultad miccional porque la vejiga se contrae con poca fuerza es importante que el enfermo se tome el tiempo suficiente para vaciar del todo la vejiga, a veces, en vejigas que no se contraen voluntariamente, será posible estimular el reflejo miccional dándose pequeños golpecitos encima del pubis o frotándose la cara interna de los muslos, en otras ocasiones habrá que

utilizar fármacos que relajan la uretra para ayudar al vaciado completo de la vejiga y otras veces, cuando el residuo es importante el enfermo tendrá que aprender a realizarse sondajes intermitentes para conseguir un vaciado completo, disminuyendo así el riesgo de infecciones de orina.

Cuando con todas estas medias no se consigue la continencia completa y no existe riesgo para el riñón, la calidad de vida del enfermo mejorará con técnicas paliativas como los absorbentes o colectores de orina.

En casos muy seleccionados, cuando las medidas anteriores no bastan y las contracciones de la vejiga o del esfínter son de tanta intensidad que ponen en riesgo a los riñones se pueden plantear otro tipo de técnicas, como la inyección de toxina botulínica, la implantación de un neuromodulador de nervios sacros o la ampliación quirúrgica de la vejiga o el cuello vesical.

Es importante, pues, saber que estos trastornos pueden presentarse a lo largo de la enfermedad para poder informar al médico de su aparición si se produce. Éste sabrá poner en marcha las medidas necesarias para el correcto diagnóstico, tratamiento y control urológico del problema.



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Peristeen® te ayuda a recuperar el control del intestino neurógeno. Te da la confianza y la libertad para vivir la vida como tú quieres. Dos versiones: Peristeen® Standard y Peristeen® Small

Coloplast, de una marca registrada de Coloplast A/S.
Hedeholm 1 - 2600 Hørsholm - DK (Dinamarca), © 2010-01
Todos los derechos reservados Coloplast Productos Médicos, S.A.

Coloplast Productos Médicos, S.A.
Calle de Valverde, 3 - 4º planta
08037 Madrid, España
Tel: 91 314 10 00 - Fax: 91 314 14 00
www.coloplast.es

NUEVOS TRATAMIENTOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dr. Emilio Martínez Maruri

Neurólogo Hospital Comarcal de Vinaroz



La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (cerebro y medula espinal) que pertenece al grupo denominada desmielinizantes, se llama así porque destruyen la mielina que es un componente principal de la transmisión nerviosa. Actualmente existen 3 formas de la enfermedad, la Remitente-Recurrente que es la más frecuente que se caracteriza por ataques de instauración en 24 horas y repetidos dando parálisis de extremidades, pérdida de visión, o alteraciones del equilibrio, la segunda forma es la secundariamente progresiva que se la en pacientes que han tenido La forma Remitente –Recurrente y de un forma más paulatina a lo largo de semanas o meses el paciente sufre un empeoramiento de déficits que habían sido estables o la aparición de nuevos síntomas, la forma primariamente progresiva que no tiene ataques y desde el principio tiene un progresión lenta pero muy degenerativa, esta última forma es la menos frecuentes, se presenta en gente más mayor y no responde al tratamiento habitual. Los tratamientos actuales son sintomático y modificador de la enfermedad, estos últimos son los más importantes ya que su objetivo es evitar la discapacidad y

progresión de la enfermedad , en este grupo tenemos neuromoduladores como los interferones que nuestro medio existe *Betaferon, Avonex, Rebif* y un derivado de un copolimero al que se le llama *Copaxone*, estos neuromoduladores frenan la respuesta inflamatoria que existe sobre el sistema nervioso central así como la aparición de nuevas lesiones que alteren la mielina del mismo. Pero estos medicamentos no son efectivos en todos los pacientes lo que obligan a la búsqueda de nuevos fármacos que puedan usarse cuando los interferones o el *copaxone* fracase.

En los últimos años se ha aprobó el uso del *Tysabri*, es un anticuerpo-monoclonal que unas sustancias inflamatorias (integrinas) que existen en la superficie de linfocitos (células de defensa), disminuyendo así la respuesta inflamatoria del mismo. Su indicación es como segunda opción cuando en forma Remitente-Recurrente en tratamiento con interferones o *Copaxone* que sigan presentando ataques lo que se consideraría un fracaso terapéutico o si el paciente debuta con ataques muy agresivos, se pauta cada 4 semanas por via intravenosa. Este medicamento tiene como efecto secundario que puede disminuir mucho la inmunidad y dar lugar a infecciones severas, la complicación más severa se denomina Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva la aparición de esta entidad obliga a suspender este fármaco, los pacientes necesitan un control más estricto de analíticas y resonancia magnética cerebral, el tratamiento debe mantenerse al menos 2 años según la respuesta, tolerancia del paciente y lo que los estudios científicos demuestran hasta que tiempo es más eficaz, las mujeres sometidas a este tratamiento no deberían quedarse embarazadas ni dar de lactar.

Quizás lo más novedoso es la aparición de un nuevo medicamento de nombre fingomilod que es de administración oral y que ha

demostrado ser tan efectivo como los interferones y otras medicaciones que usamos actualmente, sus efectos adversos pueden parecerse a una infección por gripe, además alteraciones hepáticas y un aumento de riesgo de tener reactivaciones de herpes-virus, la federación médica americana aprobó su uso en el 2010, por desgracia en España aún no se ha aprobado su uso, aunque próximamente se espera que apruebe su utilización.

Existen otros medicamentos que no son nuevos pero que en los últimos años se viene usando en la esclerosis múltiple que no responde a los neuromoduladores, así podemos referirnos a la *ciclofosfamida* que es un

fármaco utilizado en la terapia contra el cáncer, algunos estudios han visto eficacia sola o asociado a corticoides se puede administrar 1 vez al mes, los pacientes sometido a este medicamento también tiene que ser vigilados mas frecuentemente ya que entre las complicaciones más importantes esta la disminución de la inmunidad haciendo al paciente más susceptible de infecciones oportunistas.

Existen otros medicamentos como *Cladibrina* usado en el tratamiento de leucemias o el *Rituximab*, anticuerpo monoclonal usado en el tratamiento de algunos tumores y algunos más que están como segunda línea cuando los tratamientos más convencionales fallan o sus efectos adversos se hace intolerable para el paciente, se están realizando muchos estudios nuevos fármacos y de confirmarse los resultados preliminares podrían un gran abanico de posibilidades a las personas afectadas con esta enfermedad.

También han aparecido fármacos que aunque

no cambia el curso de la enfermedad pueden aliviar síntomas tan incapacitantes como la espasticidad, que es aquella sensación de rigidez con aumento de tono muscular generalmente en extremidades donde existen déficits motres, este síntoma es muy limitante en las actividades de la vida diaria además de ser doloroso y en muchas ocasiones alterar el sueño, para este síntoma existe muchos medicamentos

relajantes pero en ocasiones no son suficiente y en ocasiones hay combinarlos, la aparición del *Sativex*, es un Spray de cannabis su dosificación de inicio se realiza con la dosis más baja, se va aumentando progresivamente según la respuesta y la

tolerancia del paciente, los efectos secundarios más importantes son mareos, fatiga y somnolencia, recientemente se ha comercializado en nuestro medio y puede servir para aliviar a nuestros pacientes de la espasticidad.

A día de hoy disponemos de nuevas alternativas de tratamientos que intentan disminuir la respuesta inflamatoria mejorando así la calidad de vida y manteniendo su autonomía el mayor tiempo posible, además fármacos que alivien los síntomas discapacitantes, aún queda pendiente medicamentos que disminuyan la progresión de la enfermedad, se están realizando estudio a fin buscar forma más eficaz de mejorar esta etapa de la enfermedad.



ACTIVIDADES DEL ÚLTIMO SEMESTRE DE 2011

Queridos lectores: aquí os hacemos un repaso de todas las actividades que entre todos hemos podido realizar:

ACTOS

GALA EN BURRIANA A BENEFICIO DE LA AEMC

El pasado 22 de julio por la noche tuvo lugar una gala en el municipio de Burriana, en la cual se realizaron varias actuaciones, entre ellas:

- La actuación del campeón del I Concurs de Monologuistes Aescena Torre del Mar, **José Poveda**
- **Ana Llopis**, actualmente bailaora en el tablao Arco de Cuchilleros de Madrid y forma parte del Ballet de Cámara de Madrid del Instituto Superior de Danza Alicia Alonso
- **Rumbología**, grupo de rumbas de burriana, etc.



Fue Aescena, una asociación de jóvenes que realizan teatro, los encargados de llevar a cabo esta gala siendo la beneficiaria de la misma nuestra asociación. Además se utilizó la actividad para realizar difusión sobre nuestra Asociación y sensibilizar a la población en general con la EM, así como para recaudar fondos a través de la venta de nuestro material. Desde la AEMC queremos agradecer el gesto de estos jóvenes así como agradecer la participación de todos aquellos que asistieron y se implicaron, y especialmente a Vicente Almarcha que fue el promotor de esta actividad.



biogen idec



ALMUERZO DE LA AEMC

Como cada año, con motivo de cierre por vacaciones, la AEMC realizó el pasado 28 de julio un tradicional almuerzo en la Cafetería El Rinconet (un Centro Ocupacional en el que trabajan personas con discapacidad psíquica), contando con la



asistencia de afectados, familiares y otros, de forma que tuvimos la ocasión de conversar y pasar un buen momento juntos. Además utilizamos la ocasión para ofrecer nuestra revista (número 1) a los propios interesados.

MERCADILLOS Y POSTULACIÓN

POSTULACIÓN EN SALZADELLA

Las Amas de Casa del municipio de Salzadella se solidarizaron con AEMC organizando el día 15 de agosto una cuestación en su localidad a nuestro beneficio, para ello, se colocaron mesas informativas y petitorias.

MERCADILLO DE BENASSAL.

El 29 de agosto nuestra Asociación participó en el mercadillo solidario de Benassal, que se celebra dentro de las fiestas patronales del municipio. Los objetos a la venta fueron realizados por afectados y donados por establecimientos y personas que colaboraron de forma altruista con la asociación para poder recaudar fondos.

MERCADILLO DE CABANES.



El 26 y 27 de noviembre la Asociación tuvo la oportunidad de participar, por primera vez, en el mercado que el municipio de Cabanes realiza en honor a sus fiestas patronales. Como siempre la recaudación se destinó a la prestación de servicios que se realizan en la AEMC. Desde aquí nuestro agradecimiento a Siricio Casanova por todo su esfuerzo para que esta actividad fuese un éxito.



CHARLAS

CHARLA DE LA TRABAJADORA SOCIAL Y LA FISIOTERAPEUTA DE LA ASOCIACIÓN

El viernes 21 de octubre, se realizaron dos charlas ofrecidas por la fisioterapeuta y la trabajadora social de la Asociación. La temática de las mismas estaba relacionada con el servicio que cada una de éstas ofrece, quedando estructuradas de la siguiente manera:

- El trabajo social en la Esclerosis Múltiple, ayudas y recursos existentes para personas con discapacidad (teniendo en cuenta los diferentes ámbitos de la vida), charla impartida por la trabajadora social.
- Cómo mejorar la independencia funcional en la Esclerosis Múltiple. Charla impartida por la fisioterapeuta, destinada a cuidadores y personas con una discapacidad media.

Dado que ambas charlas trataban temáticas diferentes, se dio la oportunidad a los asistentes de participar en ambas o únicamente en alguna de ellas.

CHARLA DE NEUROLOGÍA.

El 25 de noviembre, viernes, en la sede de nuestra Asociación se llevo a cabo una charla informativa sobre neurología.



El ponente fue el doctor D. Antonio Belenguer Benavides, neurólogo del Hospital General. Realizó un abordaje neurológico sobre la EM, actualizando información relativa a la enfermedad y sobre todo a los nuevos tratamientos, la mayoría de los cuales están pendientes de comercialización.

La charla finalizó con un tentempié.



TALLER DE SEXUALIDAD EN LA VALL

El viernes, 2 de diciembre se impartió una charla sobre Educación Sexual para personas con discapacidad, en la Vall d'Uixò. La charla fue organizada por el equipo de profesionales de Atención sexológica de la persona con discapacidad (Discasex)

DONACIONES

DONACIÓN Ib10

Una vez más agradecemos a la empresa IB10 por su colaboración hacia nuestra asociación, demostrando su solidaridad a pesar del difícil año que estamos atravesando. Viendo gestos como estos, podemos decir que todavía hay empresas que se preocupan por el bienestar de los demás.



PROGRAMACIÓN

ENERO 2012	FEBRERO 2012	MARZO 2012
	<ul style="list-style-type: none"> · Concierto de Zarzuela a cargo del grupo Sottovocce. 	<ul style="list-style-type: none"> · Mercadillo solidario em Vall d'Alba.
<p>Durante estos tres meses la empresa Apta Vital Sport organiza en Castellón el evento Fitness más grande de nuestro país. Parte de la recaudación del mismo irá destinada a nuestra Asociación. Dado el interés mostrado por dicha entidad, es importante la participación de los asociados en esta actividad. ¡Ya os informaremos en breve sobre cómo hacerlo!</p>		
ABRIL 2012	MAYO 2012	JUNIO 2012
<ul style="list-style-type: none"> · Mercadillo solidario en Benlloch. · Merienda de Pascua. 	<p>Salida lúdica con posibles destinos como:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Bioparc (Valencia) · Delta del Ebro (Tarragona) <p>¡Haznos llegar tus propuestas!</p>	<p>Mercadillo solidario em Vall d'Alba.</p> <p>Almuerzo magdalenero en la sede.</p>
<p>Como cada año realizaremos el Banyà't en las diferentes piscinas de la provincia de Castellón</p>		

Con el tiempo se ofrecerá mayor información sobre las actividades y las fechas concretas. Y ya sabéis... ¡necesitamos voluntarios!!

GANAS DE GENTE

Marta Alegre



Durante un rato he pensado cómo titular este artículo para que sea suficientemente atractivo y dediquéis un tiempo corto de vuestra vida a su lectura.

Finalmente lo he titulado así “ganar de gente” porque esta frase creo que refleja el sentimiento que mis compañeras y yo tenemos cuando en alguna reunión se plantea llevar a cabo una actividad destinada a recaudar fondos para nuestra asociación.

Y es que cuando Sefa en la reunión nos habla de cualquier actividad ya sabemos lo que va a ocurrir... primero, la ilusión inicial de avisar y llamar a todo el mundo a la participación, después el pensamiento “esta vez será diferente, igual la gente se anima”, a continuación, la pregunta ¿tengo yo libre para poder acudir? y finalmente la angustia “necesitamos voluntarios, habrá que ir llamando a la gente que creamos que puede venir”. Y finalmente, días antes de la actividad... la realidad “somos cinco personas para cubrir dos días de mercadillo en Cabanes, habrá que cerrar el domingo por la tarde”.

Mirad, este artículo no pretende ser una recriminación, sé que todos tendréis motivos importantes en vuestra vida que reclamarán vuestra atención... simplemente me gustaría que tomarais conciencia de que, aunque una vez al año paguemos nuestras cuotas, la asociación no sólo se mantiene de esto, sino también del esfuerzo de todos aquellos para los que la asociación es su causa y son conscientes de que su esfuerzo es importante. Y es que cuando veo que Sefa, nuestra presidenta, pese a todas las dificultades es capaz de volver a casa con su silla eléctrica a las doce de la noche después de un concierto en pleno invierno o se busca mil maneras de llegar hasta Cabanes para pasar todo el domingo al aire libre porque no había gente suficiente para estar allí... pienso que si todos tuviéramos únicamente la mitad de la voluntad que tiene ella, esta asociación sería el doble de maravillosa de lo que es ahora.

Por eso os invito a que cada uno de vosotros junto con vuestras familias penséis de qué manera podríais hacer de esta asociación parte de vuestra vida. Porque al fin y al cabo, todo lo que se plantea y se consigue es para que esta enfermedad no sea una desconocida, para que se investigue lo que sea necesario, para que tod@s tengáis el tratamiento rehabilitador que os mereceis y sobretodo para que siempre tengamos un espacio compartido en el que sintamos que no estamos solos en esto. Recordar que “pequeños empujones mueven trenes”.

Espero que la próxima actividad “esta vez sí sea diferente”. Y no os olvidéis que pase lo que pase y sea cual sea vuestra decisión, los profesionales de la AEMC siempre estaremos a vuestro lado. Un abrazo de corazón:

Marta

UN NUEVO CAMINO

Hola buenos días, mi nombre es P.L.T y tengo 48 años. Padezco E.M desde los 25 y quiero explicar un poco mi situación por si alguien puede ver en ella una historia más, de las muchas que podríamos contar cada uno de nosotros y verse reflejado.

Al cumplir los 36, mi vida se encontró en un punto de inflexión, tocó fondo, no es que fuera la más idílica, pero poseía todo aquello que cabría esperar: un trabajo en el cual me sentía reconocido, una pareja, tenía mi casa y un coche para mis desplazamientos, ¿lo normal no?. Pues NOOOiiiiiii

Todo esto se sustentaba sobre bases de palillo, y así fue, que al primer vendaval serio se llevo los cimientos. Había sustentado todo el peso de mi vida sobre una persona que me ayudaba en las cosas cotidianas que no alcanzaba a completar por mi mismo, me ayudaba a llegar hasta el coche para ir a trabajar, al regreso era la persona que me esperaba para salir del mismo, en definitiva, si me faltaba este punto de apoyo, me faltaba todo. Error número uno, hacer girar tu vida a expensas de otra.

Me considero una persona muy sociable, agradable y con quien se puede llevar una conversación de cualquier ámbito, pero reconozco que la enfermedad te cambia en algunos aspectos. Te vuelves mas introvertido, menos sociable y no porque te afecte cognitivamente en este sentido, hablo a nivel particular, sino porque tu dificultad aparente para llegar a los sitios notas que es de incómodos comentarios, y acabas por aislarte (aún recuerdo la infinidad de veces que rechacé salir a tomar un café acompañado por lo mismo).

Después de dos años asistido por una psicóloga quiero comentar los avances que realicé.

Estuve un año y medio yendo en silla de ruedas siempre empujado por alguien de mi familia. Como era una situación de dependencia, al verano siguiente solicité la eléctrica. ¡La verdad es que piensas como no lo has hecho antes! las cosas que has dejado de hacer o

ver!, me di cuenta que no la había solicitado antes por miedo a que me recordara el estado de mi enfermedad. Así que ahora no me privo de salir cuando me apetece y lo único que me fijo es dónde voy a estar: si es para muchas horas o no, si es accesible en silla... Continúo con mis clases de pim-pom y no lo hago por mejorar mi técnica, ya que cuando llevo 5 minutos, hasta la peor pared devuelve más pelotas que yo, pero el rato que estoy hablando y compartiendo con otros compañeros de COCEMFE me hace estar bien.

Perseguí mi mayor deseo, poder trabajar, a pesar de esa etiqueta que te ponen excluyéndote para cualquier actividad, y haciéndote ser un jubilado cuando realmente muchos aún no han empezado ni abrirse camino. Reconozco que no es para menos, pero la vida me brindó un dedo para ver si sabía estirar hasta llegar al codo, y lo he aprovechado. Encontré un local a escasos 10 minutos de mi casa en silla, (joo, como cambian las dimensiones espacio/tiempo) y creé mi propia empresa. Allí estoy con un compañero trabajando, no estoy sólo, que era la mayor de las preocupaciones en la familia, y a mi me hace sentir vivo, el contacto diario con la gente, tomar decisiones o pifiarla. Tengo independencia, tengo responsabilidad, las cosas en el fondo parecen normalizarse, no así en las formas, ¿pero quién dijo que anteriormente lo estuvieran? La vida no es injusta, somos nosotros quien la hacemos así, ¿quién dijo que para llegar a un objetivo había que ir por el camino recto?, yo ya tengo mi particular respuesta.

Conocí a una chica y sólo hablábamos 20 minutos al día, el tiempo que duraba nuestra pausa por la mañana, pero le veía la cara de buena persona que tiene, y creo que ella también me la veía a mi, yo siempre pensaba que ella no debía estar muy ajena al mundo de la discapacidad, ¿pero sabes qué?, que aprendí a no intentar encontrar respuestas insurpando la mente de otro...aunque ella acabó dándomelas. Por eso ahora me quedo siempre con lo que me hace disfrutar.

EL PLACER O EL RETO DE SUBIR AL PUEBLO DE MI PADRE

Cuando veo el pueblo allí, al fondo de la sierra, experimento un deseo irrefrenable de subir.

Anheló de libertad, bonitos recuerdos...

El deseo es irrefrenable, pero mis condicionantes físicos, paradójicamente me frenan.

Pese a todo y junto con el gusto de los míos por estar allí, nada me impide ir.

Ni mis limitaciones.

Paseando por las empinadas calles (es un pueblo de la sierra) encuentro a gente, vecinos, amigos, viejos conocidos...

Nos saludamos. Se alegran de verme, sonrían y sonrío.

La alegría que me transmite la gente que me encuentra después de un cierto tiempo y me dicen: pues estas muy bien... y siempre contenta. Me llena de orgullo.

En el fondo pienso que no saben como me van a encontrar, que piensan que me van a encontrar muy mal...

Es lo que cree la gente, lo que se imaginan.

Me alegro que no sea así, y que perciban que no es así. Que vean que no es cierta la película que ellos habían creado en su imaginación.

Haciendo pequeñas escaladas y pequeñas paradas, que me hacen coger fuerzas, llevo hasta la fuente y me gusta escuchar el murmullo

del agua saliendo de dos pequeños caños, con caudal irregular, dependiendo de lo que haya llovido en el año.

Cuando era muy pequeña la gente iba allí a lavar... me gustaba ir allí y ver como las mujeres lavaban, el ruido que hacía el agua del lavadero cuando introducían las prendas y las agitaban, el olor a jabón de pastilla, el aroma del romero, los pinos ...

¿Cómo no tiene que ser esto un placer?

Después de los pequeños paseos, escalar hasta lo más alto, es lo que más me gusta, porque el placer que me supone llegar hasta allí, aunque sólo sea para bailar un baile (porque no vayáis a creer que hago alpinismo), un baile apoyada en mi pareja, compensa la fatiga de mi particular escalada y de todo lo demás.

¿Será que la voluntad puede más que nosotros mismos?

Si es así, Hagamos de nuestra voluntad el fiel aliado para luchar contra tantos contratiempos que nos surgen.

Cambiamos de compañera: esclerosis por voluntad.

El placer: disfrutar de las cosas buenas que tengo allí, de las cosas que me vienen dadas.

El reto: llegar hasta allí y escalar

Compensaciones: Todas.

E. E. S.



ESTA ES PILAR

M^a José Fabregat

Presidenta de AEMC

Muchos de vosotros conocéis a Pilar, la habéis visto trabajando en el centro, colaborando en actos especiales, acompañándonos en actividades lúdicas Sabéis que ha sido nuestra tesorera desde enero de 2.008 a junio de 2011, pero lo que la mayoría desconocéis la gran labor que ha desempeñado en nuestra asociación.

Pilar es una persona que no tiene EM, ni a ningún familiar ni persona cercana que padezca esta enfermedad. Solo me conocía a mí de una manera muy superficial.

Cuando coincidíamos, sin darme cuenta, mi tema de conversación derivaba siempre en la problemática de la asociación. Ella tomó conciencia de nuestra situación, se asoció y se ofreció a ayudarnos.

En la asamblea de 2008, siendo consciente de su formación y competencia, le propuse entrar en nuestra junta directiva para ocupar el cargo de tesorera. Como persona responsable, que lo es, le preocupaba no disponer del tiempo suficiente para



desempeñar la labor encomendada. Ante mi insistencia y como sabía que no teníamos otras opciones, acepto el cargo.

Al poco tiempo pidió una excedencia en su trabajo por motivos personales. Entonces se volcó completamente en nuestra causa.

Tres días a la semana, trabajaba de manera presencial en el centro, como una más de la plantilla, aunque no todo el trabajo que realizó, lo hizo solamente en el centro.

Adquirió formación reglada sobre elaboración de programas y sobre el nuevo sistema contable de las asociaciones, costeándosela personalmente.

Nos ha ayudado a organizar actos benéficos y buscando, además, personas que acudieran a los actos, tanto voluntarios como espectadores.

Nos ha acompañado, como voluntaria, las en salidas, viajes, actos lúdicos...

Ha ejercido de contable y asesora laboral y fiscal.

Ha elaborado programas para pedir ayudas económicas y las justificaciones de los mismos.

Fue una ayuda fundamental en el traslado del centro.

Ha hecho de taxista, ha trasladado a socios al centro y a mí personalmente, me ha acompañado a distintas poblaciones, ciudades o empresas así como a las asambleas de AEDEM en Madrid, con todo lo que ello supone.

Gracias a ella hemos conseguido la catalogación de "Entidad de utilidad pública", que supone un gran paso para cualquier asociación, y nos da un gran prestigio.

EN RESUMEN HA SIDO ¡¡¡UNA CHICA PARA TODO!!!, REALIZANDO DESINTERESADAMENTE UNA EXCELENTE Y GRAN LABOR.

¡POCAS ASOCIACIONES PUEDEN PRESUMIR Y TIENEN LA SUERTE DE TENER UN VOLUNTARI@ COMO TENEMOS NOSOTROS CON PILAR!.

En la actualidad por motivos personales, no puede dedicar tanto tiempo a nuestra asociación, pero me consta que siempre estará ahí.

En nombre de AEMC quiero manifestarle nuestro agradecimiento, y yo personalmente le estaré siempre agradecida. Además tengo el orgullo de considerarla mi amiga, "una muy buena amiga", de las que se cuentan con los dedos de la mano.

¡¡¡MUCHAS GRACIAS PILAR!!!!



DIPUTACIÓ
D E
CASTELLÓ

Nuevo portal de la AEMC

Estimad@s soci@s, os informamos sobre la creación de un portal web independiente a la página web actual, puramente informativa:

www.aemc.asiquesi.es

La iniciativa parte de uno de nuestros asociados con el propósito de que el portal web sea un punto de encuentro para todos los socios de la AEMC donde podamos compartir opiniones, experiencias, etc.

Grupos jóvenes y afectados de E.M.

Los últimos miércoles de cada mes es un horario de 11 a 12.30 horas se realiza una sesión grupal de ayuda mutua desde el servicio de psicología a la cual podéis participar todas las personas interesadas. También se ha creado un grupo para parejas de afectados de ELA todos los lunes de 10 a 11 horas.

Taller de ocio

Los jueves de 10:30 a 12 horas es "tiempo de ocio" en nuestra Asociación, fomentando la autonomía personal y la autoestima, así como la adquisición de técnicas, recursos y destrezas básicas específicas de las actividades lúdicas y terapéuticas organizadas, abarcando la totalidad de su bienestar.

Dirigido a aquellas personas que tengan más dificultad a la hora de enfrentarse y mejorar, con la máxima eficacia y satisfacción posible, los cambios asociados a la E.M.

RECETA DE MAZAPÁN

Aquí os sugerimos un delicioso postre ideal para éstas fechas, fácil de hacer y tus comensales te lo agradecerán.

Ingredientes:

- 1Kg. De almendra molida.
- 800 gr. de azúcar.
- 1 vaso de agua.
- 6 u 8 yemas de huevo.

Elaboración:

En una cazuela, se pone el azúcar con el vaso de agua a fuego lento, removiendo para no dejar hervir, hasta conseguir el punto de almíbar.

Cuando está en su punto, se saca del fuego y se mezcla con la almendra. Cuando se enfría un poco, se añaden las yemas que admita la masa. Una vez se ha ligado bien la masa, se vierte en un molde forrado de obleas y se deja en reposo unos días.



BON PROFIT!

¿Cuál de estos relojes marca la hora exacta, sabiendo que uno de ellos va 5 minutos adelantado, el otro lleva 5 de retraso y el otro va adelantado 15 minutos?

Anota la letra de la opción correcta en la casilla de respuesta.


A

B

C

D

Respuesta

Tiempo

Con las indicaciones que le damos, intente descubrir el nombre de cada personaje. ¿Cómo se llama el menor de todos? Anote el número de la opción correcta en la casilla de respuesta.

- David, Alba y Esther son más altos que Daniel
- Esther, Gabriel y Daniel son más bajos que David.
- David y Gabriel tienen números pares.

1



2



3



4



5



Respuesta

Tiempo



Postal 1 Raimundo Juan Albert
Postal 2 Lourdes Giner Gasulla
Postal 3 Miguel Blasco Cañas
Postal 4 Celestino Badal Puig

*No és més gran
aquell que mai s'enganya
sino el que mai es dona per vençut.*

Bon Nadal. Felicitat 2012



Trabajamos para mejorar la calidad de vida de los afectados de Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas. Ofrecemos:

- Atención Psicológica • Fisioterapia • Trabajo Social
- Fisioterapia en Agua • Transporte adaptado

Infórmate en el **964 24 61 68** - aemc@aemc.org.es - www.aemc.org.es
Ronda Vinatea, 12 bajo, Castellón



Nombre y apellidos: _____ D.N.I.: _____
Domicilio: _____ C. P.: _____
Población: _____ Provincia: _____
Teléfono: _____ Móvil: _____ e-mail: _____

DESEO SER:

- Socio suscriptor 61 €/año
- Cuota libre 13 €/año (mínimo)

Estas cantidades son desgravables en la Declaración de la Renta

FORMA DE PAGO:

- Semestral
- Anual

Soy afectado/a: SI NO

Deseo recibir correspondencia: SI NO

Deseo recibir la revista: SI NO

DATOS BANCARIOS

Entidad Oficina Control Núm. cuenta
En _____, a _____ de _____ de _____ Firma,

CLÁUSULA DE CUMPLIMIENTO DEL PRINCIPIO DE INFORMACIÓN/CONSENTIMIENTO

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón, informa a los interesados que sus datos de carácter personal, serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros, con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna. Asimismo, el interesado consiente expresamente a que:

- Sus datos de salud necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control de la Asociación, sean incorporados a las bases de datos de ADEM-COCEMFE.

- Sus datos sean cedidos a AMIAB con finalidad del envío de la revista de la Asociación.
- Sus datos sean cedidos a la Asociación AEM de Castellón con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en el ámbito organizativo de la Asociación.
- El socio/afectado consiente el envío de correspondencia.

Si usted se opone a alguno de los tratamientos mencionados rogamos señale la casilla correspondiente.

El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito a la Asociación cualquier modificación que se produzca en los datos aportados.

El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo.

Usted podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la Ley Orgánica 15/1999. El responsable del fichero es AEMC, con domicilio en Ronda Vinatea, 12, bajo, 12004 Castellón.