



25 DE MAYO - DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Bajo el lema “**la EM no me frena**”, celebramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.

En este día queremos reivindicar:

- Mayor agilidad en el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento.
- Aumento de la actividad investigadora.
- Unidades de Esclerosis Múltiple efectivas, en todas las provincias andaluzas.
- Mayor ayuda por parte de las Administraciones.
- Inclusión de un neurólogo en los Centros de Valoración y Orientación.
- Acceso a puestos de trabajo.

En los últimos años se han conseguido tratamientos innovadores que cambian el curso de la enfermedad considerablemente, llegando “casi” a pararla, por ello es preciso que cuanto antes se diagnostique y se trate, para conseguir una mejor evolución.

Los profesionales médicos deben tener libertad de prescripción para dar al paciente el tratamiento que consideren más adecuado en cada caso.

Es necesario que exista, al menos, una Unidad de Esclerosis Múltiple en cada provincia, convenientemente dotada y con funcionamiento diario real.

Las Unidades de Referencia deberían estar indicadas para tratar en primer lugar o al menos para que realmente sirvan de apoyo en la resolución de problemas a otros profesionales, para lo que tendrían que tener la dotación necesaria de medios.

Es preciso que las Administraciones se involucren más en la Esclerosis Múltiple, que inviertan más en investigación, que al final se traduce en ahorro y mejora de la calidad de vida.

Igualmente solicitamos mayor apoyo a las entidades sociales, que a duras penas podemos cubrir las necesidades que tenemos en la actualidad y estamos desarrollando una labor necesaria.

En los Centros de Valoración y Orientación debe haber un neurólogo, ya que quienes valoran no tienen el conocimiento adecuado y el trato que reciben las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a estos centros es bastante mejorable.

También reivindicamos el acceso a puestos de trabajo. Si concedieran el 33% de discapacidad (aunque fuera un certificado restringido solo para trabajar o estudiar), la mayoría de personas afectadas llevarían una vida normalizada, podrían pagar sus impuestos y contribuir en la mejora de la economía del país.

A continuación detallamos las **ACTIVIDADES** que llevaremos a cabo en cada provincia:

FEDEMA en Sevilla, en Plaza de la Encarnación, conjuntamente con Merck y la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, va a celebrar un acto desde las 10:00 a las 21:00 horas, donde vamos a desarrollar varias actividades:

- 10:00 horas – Inicio de la jornada
- 12:00 horas – Acto Institucional y lectura de Manifiesto
- 12:15 horas – Formación de cordón humano
- 13:00 horas - Actuación de M^a José Santiago
- 18:00 horas – Conexión actuación Begotxu y Mirentxu en Bilbao

- 19:00 horas – Conexión actuación musical de Hotel Cochambre en Barcelona.
- 20:00 horas – Conexión actuación musical grupo Pol en Madrid
- Se podrán dejar mensajes de apoyo en el '**Árbol de la Esclerosis Múltiple**'. Todos los deseos colgados en el árbol se convertirán en un gran mensaje para apoyar a las personas con Esclerosis Múltiple.
- Habrá carpas donde ofreceremos información sobre la enfermedad, las actividades que llevamos a cabo y la situación actual de las personas que padecen la EM.

Con este acto la empresa Merck quiere ayudarnos a concienciar sobre la EM, puedes colaborar uniéndote a nosotros en este día.

FEDEMA: 664255235 – fedemaem@hotmail.com

Presidenta: Agueda Alonso Sánchez

ACTIVIDADES DE LAS ASOCIACIONES PROVINCIALES:

Asociación de EM de Almería (AEMA)

- 25 de mayo 12 horas En el Parque Nicolás Salmerón (entre CruzRoja y C/ Chafarinas), lectura de manifiesto.
- 25 de mayo 12:30 horas Cadena humana “únete a la investigación por la EM”.
- 27 de mayo a las 18:30 horas Presentación del libro “Historias en Zapatillas”, ganador de la modalidad de Relatos en los Premios Editorial Círculo Rojo 2016, en el Museo de la Guitarra.

Asociación Cordobesa de EM (ACODEM)

- 25 de mayo En la sede de la entidad a las 12:00 horas se dará lectura a un Manifiesto y se hará el Cordón humano “únete a la investigación por la EM”.

Asociación Granadina de Esclerosis Múltiple (AGDEM)

- 21 de mayo a las 10 horas. **Un millón de pasos en un día: el reto.** Consiste en caminar grupalmente en una ruta urbana totalmente accesible una distancia de 9 km. ida y vuelta. La salida se sitúa en los Escolapios hasta la Fuente de la Bicha y de nuevo vuelta a los Escolapios. El reto de esta iniciativa es conseguir un millón de pasos en una sola salida para lo que **necesitamos como mínimo 100 personas.**

Es una iniciativa avalada por la Consejería de Salud, por lo que las personas participantes **deberán inscribirse** facilitando su *nombre y apellidos* para que, una vez se haya conseguido el reto, se les entregue un certificado de participación. La inscripción se puede hacer directamente en esta página: <https://es.surveymonkey.com/r/86CB2KV> o bien por teléfono.

- 21 de mayo a las 20 horas. **Teatro Benéfico** en el Auditorio Príncipe Felipe de la localidad de Monachil. El Grupo de Teatro "La Misión" interpretará la obra "**Palomas Intrépidas**" en beneficio de AGDEM. Las entradas están a la venta al precio de 5€. Hay también disponibles entradas de Fila 0.

- 24 de mayo de 11 a 13:30 horas.

Jornada Informativa sobre diferentes temas relacionados con la EM, con asistencia de autoridades. Al finalizar se dará lectura a un Manifiesto.

Asociación Jienense de Esclerosis Múltiple (AJDEM)

25 de Mayo de 2016 de 11:15 a 11:45

- En el patio del IES "Virgen del Carmen" P^a de la Estación. La actividad consiste en hacer uso de entre 10 y 15 bicicletas de spinning e invitar a los alumnos del centro y colaboradores de la Asociación a que pedaleen en apoyo a los enfermos de E.M. Habrá relevos cronometrados cada 2 minutos. A los 50 primeros se les obsequiará con una camiseta.

- Lectura de Manifiesto con reivindicaciones.

Asociación Malagueña de familias y afectados de Esclerosis Múltiple (AMFAEM)

Día 25 de mayo:

- Jornadas de puertas abiertas entre las 11:00 y las 19:00 horas, en el Centro Ciudadano de Portada Alta en Málaga, en la sede de la entidad.
- Almuerzo de socios, familiares y amigos con motivo del Día Mundial de la EM a las 14:00 horas, en el restaurante del Centro Ciudadano de Portada Alta en Málaga.

- Colocación de mesas informativa en el Hospital Regional Universitario de Málaga.

Día 26 de mayo:

- Realización, el día 26 de mayo, de un Taller de Manualidades abierto al público.

Todas las actividades realizadas en la sede de la Entidad, tienen aforo limitado por lo que es imprescindible la inscripción previa en la dirección de correo electrónico amfaem@hotmail.com

Asociación Esclerosis Múltiple “Nuevo Amanecer” de Marbella

- Martes 24 de mayo:

ESTEPONA: 10:00 – 14:00 horas. Mesas informativas. C/Real – C/ Terrazas – Avda. Juan Carlos I.

ESTEPONA: 14:30 – 16:30 horas. Comida con usuarios y familiares. C/ Senado. Centro Cultural Entre todos.

ESTEPONA: 17:00 – 18:00 horas. Conoce a personas con EM. Centro Cultural Padre Manuel.

- Miércoles 25 de mayo

MARBELLA: Difusión y Concienciación en Medios de Comunicación (Radio y TV).

12:00 horas Cordón humano y lectura del Manifiesto. Plaza del Ayuntamiento.

Asociación Onubense de EM

- 23 de mayo:

Concierto benéfico del Orfeón de Huelva y La Banda de Música Nuestra Sra. de la Cinta de Huelva.

- 25 de mayo:

Cordón humano en la Plaza de las Monjas de Huelva, a las 12 horas.

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

25 de Mayo, desde las 10:00 a las 21:00 horas estaremos en la Plaza de la Encarnación, donde habrá carpas para información sobre la Esclerosis Múltiple y a las **13:00 horas actuará M^a José Santiago**, conectando a través de una pantalla gigante con Barcelona, Bilbao y Madrid.

Además en Sevilla capital pondremos mesas informativas en:

- El Corte Inglés de Plaza del Duque y de Nervión.
- Correos en Avda. de la Constitución
- Plaza de la Encarnación
- Círculo Mercantil de C/ Sierpes
- Cafetería José Luis en Plaza de Cuba
- Avda. República Argentina, Cafetería Ochoa
- Parroquia Nuestra Sra. de los Ángeles y Santa Ángela de la Cruz, en Puerta Este.

Para ello contaremos con numerosas voluntarias, Fuerza Terrestre, Acuartelamiento Aéreo de Tablada y Hermandades.