

FEDEMA *informa*

Nº 10 • AÑO 2021

NUEVAS PUBLICACIONES
CONOCER LA EM
CUADERNOS DE SALUD

Pág. 38



YOGA CON ALEXANDRA LEAL

IMPARTIÓ LA CLASE A TRAVÉS DE INSTAGRAM CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

YOGA PARA LA VIDA
By Alexandra Leal

ACTUALIZACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Página 4

CONCEPTO DE NEURODINAMIA EN NEUROREHABILITACIÓN



Pág. 7



LA IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Página 26



FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública

¿CÓMO SE NOS PUEDE AYUDAR?

DONACIONES

INCENTIVOS FISCALES AL MECENAZGO

Los contribuyentes del IRPF tendrán derecho a deducir de la cuota íntegra el resultado de aplicar a la base de deducción correspondiente al conjunto de donativos, donaciones y aportaciones con derecho a deducción, la siguiente escala:

DEDUCCIONES POR DONATIVOS A ENTIDADES DE UTILIDAD PÚBLICA			
	DONACIÓN	DEDUCCIONES	
PERSONAS FÍSICAS (IRPF)	Hasta 150 € de donación en una o varias entidades durante el ejercicio	80% *	
	Resto de donaciones a partir de 150 €	Norma General	30%
		Si se ha donado al menos 150 € a una entidad durante el ejercicio y si en los 2 ejercicios anteriores también se ha donado a esa misma entidad	35%
PERSONAS JURÍDICAS (IMPUESTO DE SOCIEDADES)	Si en los dos ejercicios anteriores NO se ha donado a la misma entidad	35%	
	Si en los dos ejercicios anteriores SÍ se ha donado a la misma entidad	40%	

* Disposición final segunda del RD 17/2020 de 5 de mayo por el que se aprueban medidas de apoyo al sector cultural y de carácter tributario para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19."

DONACIONES POR BODA

Algunos novios cambian el regalito que habitualmente se hace a los invitados, por una donación a nuestra entidad.

A los invitados se les entrega una tarjeta que indica que en su nombre han realizado un donativo a nuestra entidad.

TESTAMENTO SOLIDARIO

Existe la posibilidad de hacer testamento a favor de nuestra asociación, de todos sus bienes o de alguna parte de ellos.

NÚMERO DE CUENTA PARA DONATIVOS



"la Caixa"

ES11 2100 2543 0102 1002 0576



4
ACTUALIZACIÓN DE
LOS TRATAMIENTOS EN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE



7
CONCEPTO DE
NEURODINAMIA
EN NEUROREHABILITACIÓN



13
REEDUCACIÓN DE LA
MARCHA EN CINTA
ANDADORA



18
SILLA DE RUEDAS



26
LA IMPORTANCIA DE
LA GESTIÓN DE LAS
EMOCIONES



29
APROBACIÓN DE
PROPOSICIÓN NO DE LEY
PARA OBTENER EL 33%
DE DISCAPACIDAD CON EL
DIAGNÓSTICO DE EM



31
NOTICIAS FEDEMA



38
PUBLICACIONES



40 APLICACIONES
DE INTERÉS

EDITORIAL

Ha pasado 2021 y seguimos con la sombra de la pandemia, a pesar de lo cual hemos trabajado y seguimos trabajando, para mejorar las condiciones de vida de las personas que padecen la Esclerosis Múltiple, de sus cuidadores y familiares convivientes.

Hemos tenido un año complicado, con muchos gastos para hacer frente a tantas medidas de seguridad, pero también gracias a las medidas que hemos implementado, nuestro trabajo se ha podido desarrollar minimizando los riesgos.

Para 2022 esperamos que los fondos europeos lleguen también a las entidades pequeñas, como las nuestras, porque solo se habla de grandes ayudas, para grandes entidades, pero somos nosotros las que nos ocupamos de la atención directa a las personas afectadas, y las que sacamos las castañas del fuego en el día a día.

Mientras ayudas mejores nos llegan, seguiremos trabajando con la misma ilusión y entusiasmo de siempre y animamos a todos, para que se hagan socios de nuestras entidades y colaboren en nuestros Programas de Atención.

Águeda Alonso Sánchez
Presidenta de FEDEMA

STAFF



Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Entidad Declarada de Utilidad Pública

Edita:

FEDEMA
Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía
Avda. de Altamira, 29. Blq. 11 - Acc. A
41020 Sevilla
Tfno. y fax: 954 52 38 11
www.fedema.es

Directora:

Reyes Valdés Pacheco

Consejo Editorial:

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Águeda Alonso Sánchez

Colaboran en este número:

Águeda Alonso Sánchez, Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Dra. Rocío López Ruiz, Dr. Julio Dotor García-Soto, Dra. María Ruiz de Arcos, Dr. Juan Luis Ruiz-Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell, Dra. Sara Eichau Madueño, Almudena Ramírez Cabrales, Paula Pino Maraver, Cristina Sánchez Palacios, Reyes Valdés Pacheco, Carmen Fátima Ruiz Rodríguez.

FEDEMA ISNI: 0000 0004 8398 995X

ISSN: 2254-4011

Depósito Legal: SE 2457-2012

La información recogida en esta publicación es responsabilidad y está gestionada por FEDEMA y los patrocinadores no tienen control editorial sobre ella.

PATROCINAN

SANOFI GENZYME
Empowering Life

NOVARTIS

Fundación ONCE

Roche

MERCK

ACTUALIZACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Dra. Rocío López Ruiz / Dr. Julio Dotor García-Soto / Dra. María Ruiz de Arcos
Dr. Juan Luis Ruiz Peña / Dr. Guillermo Navarro Mascarell / Dra. Sara Eichau Madueño**
Unidad de Esclerosis Múltiple (UEMAC). Hospital Virgen Macarena

Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso

Neurólogo de la Fundación DINAC. Director de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Vithas Sevilla

La EM es una enfermedad con una prevalencia, según los datos más recientes de 90,2 casos por 100.000 habitantes y una incidencia media anual de 4,6 casos por 100.000 habitantes, la incidencia en mujeres sigue aumentando, aunque no ocurre lo mismo en varones ⁽¹⁾.

En los últimos 20 años hemos asistido a un gran desarrollo de los fármacos modificadores del curso de la enfermedad (TME), que han mejorado de forma evidente el pronóstico de la Esclerosis Múltiple recurrente-remitente y han mejorado la calidad de vida de los pacientes.

Diferentes estudios observacionales han puesto de manifiesto que el uso de TME efectivos podría retrasar el inicio de la forma secundaria-progresiva de la Esclerosis Múltiple y tener además otros beneficios como retrasar la discapacidad y mejorar la supervivencia a largo plazo ^(3,4,5,6), sobre todo cuando son usados desde las fases iniciales de la enfermedad ⁽⁷⁾.

Los tratamientos disponibles hoy en día incluyen medicamentos inyectables y orales.

Entre los inyectables contamos con las cinco presentaciones de interferón beta, acetato de glatiramer, natalizumab, alemtuzumab y ocrelizumab. Entre los orales se encuentran fingolimod, teriflunomida, dimetil fumarato y cladribina. En España, también tenemos autorizados mitoxantrona y azatioprina para EM.

La indicación de uno u otro fármaco va a depender de múltiples factores que incluyen las características de la enfermedad, la evolución clínica, la actividad radiológica en resonancia,

la seguridad a corto y largo plazo, la preferencia y las circunstancias personales del paciente, la tolerancia y el precio. Si existen factores de buen pronóstico podemos comenzar con tratamientos de eficacia moderada, menos potentes, pero más seguros.

Si existen factores de mal pronóstico de la enfermedad se valora comenzar con terapias de más alta eficacia valorando el balance riesgo/beneficio.

En la siguiente tabla podemos ver un resumen de los mecanismos de acción, vía de administración, dosis y efectos secundarios más frecuentes de los diferentes productos aprobados para el tratamiento de la EMRR en España.

¿CÓMO ACTUAMOS EN LA PRESCRIPCIÓN DE TERAPIAS MODIFICADORAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Todos los fármacos usados para el tratamiento de la EM se caracterizan por ser fármacos inmunomoduladores/inmunosupresores con propiedades antiinflamatorias, con mayores alternativas terapéuticas para la Esclerosis Múltiple remitente recurrente (9).

Con respecto a la EMPP, en enero de 2019 se autorizó en España el primer fármaco para esta forma de EM. Se trata de ocrelizumab (10).

Recientemente se ha aprobado el siponimod para formas activas de Esclerosis Múltiple secundarias progresivas (11, 12), y están pendiente de aprobarse otros fármacos en los próximos meses/años con indicación para la EMRR.

FÁRMACOS APROBADOS PARA EL TRATAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA (13/6/2021)

NOMBRE	MECANISMO DE ACCIÓN	VÍA DE ADMINISTRACIÓN	DOSIS	FRECUENCIA	EFFECTOS ADVERSOS MÁS FRECUENTES	SEGUIMIENTO
Interferones (beta-1b, beta-1a o pegilado)	No bien conocido	Inyectable (subcutáneo o intramuscular)	Variable	Días alternos, semanal o quincenal	Síntomas gripales, alteraciones hepáticas	Analítica y RM periódica
Acetato de glatirámero	No bien conocido	Inyectable	20 o 40 mcg	Diario o días alternos	Reacciones a la inyección	Analítica y RM periódica
Teriflunomida	Inhibe la síntesis celular	Oral	14 mg	Diario	Diarrea, alopecia, hepatotoxicidad, hipertensión	Analítica y RM periódica
Dimetilfumarato (BG12)	Modula la respuesta inmune	Oral	240 mg	Cada 12 horas	Flushing, dolor abdominal, linfopenia, LMP	Analítica y RM regular
Fingolimod	“Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos	Oral	0.5 mg	Diario	Bradycardia, reactivación de VVZ, linfopenia, edema de mácula, LMP	Analítica regular, ECG anual, fondo de ojo anual. RM periódica
Siponimod	“Retiene” a los linfocitos en los ganglios linfáticos, promueve la remielinización	Oral	1-2 mg	Diario	Bradycardia, herpes zóster, linfopenia, aumento ALT, edema macular	Analítica regular, fondo de ojo, RM periódica
Cladribina	Interfiere en la síntesis de ADN linfocitario	Oral	3,5 mg por kg de peso	8-10 días el año primero. 8-10 días el segundo año	Cefalea, reducción del recuento de linfocitos y otras células sanguíneas	Analítica regular, serología, estudio TBC. RM periódica
Natalizumab	Bloquean la entrada de linfocitos al Sistema Nervioso Central	Intravenoso	300 mcg	Mensual	Reacciones a la infusión, LMP	Analítica regular. Títulos de virus JC periódico. RM periódica
Ocrelizumab	Elimina los linfocitos CD20+	Intravenoso	600 mg	Cada 6 meses	Reacciones a la infusión, infecciones	Analítica regular, RM periódica
Alemtuzumab	Resetea el sistema inmunológico mediante la eliminación de los linfocitos T y B activados para posteriormente reprogramarlos	Intravenoso	12 mg	5 días consecutivos y luego 3 días al cabo de 1 año	Reacciones a la infusión, infecciones, cefaleas, reacciones autoinmunes (alteración de tiroides, púrpura y nefropatía)	Analítica mensual durante 4 años posteriores. Descarta tuberculosis. Vacunaciones. RM periódica.

LMP: leucoencefalopatía multifocal progresiva. RM: resonancia magnética. ECG: electrocardiograma.

TBC: Tuberculosis. ALT: alanina aminotransferasa.

Como se ha indicado previamente, la indicación de un fármaco u otro para la EM va a depender de la forma de enfermedad (progresiva o en brotes), la actividad de esta (presencia de brotes y nuevas lesiones en la resonancia), la preferencia y tolerancia por parte del paciente, factores de buen o mal pronóstico y el precio. Hay que tener en cuenta que la prescripción de los diferentes tratamientos utilizados en la EM se basa en las fichas técnicas e informes de posicionamiento terapéutico de cada uno de los fármacos realizados por el Ministerio de Sanidad.

Si no hay contraindicaciones o intolerancia y existen factores de buen pronóstico podemos comenzar con tratamientos de eficacia moderada, menos potentes, pero más seguros. Si existen factores de mal pronóstico de la enfermedad se valora comenzar con terapias de alta eficacia valorando el balance riesgo/beneficio.

Hay dos momentos claves en la toma de decisiones en el tratamiento de la EM, el primero es a la hora de decidir el tratamiento inicial, y el segundo a la hora de decidir el fracaso terapéutico.

La presencia de nuevas lesiones en resonancia magnética y/o la persistencia de brotes clíni-



cos son los mejores marcadores de actividad de la enfermedad y de falta de respuesta al tratamiento. No obstante, aparte de estos motivos, existen otros factores que podrían justificar un cambio de terapia: mala tolerancia del fármaco, preferencias de administración, deseo de embarazo, aumento de la discapacidad...

Agradecimientos: A la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), a la Fundación Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla, al Servicio de Neurología y al Hospital Universitario Virgen Macarena. Y un especial agradecimiento para nuestros pacientes, que luchan a diario para conseguir la visibilización de la enfermedad y con los cuales aprendemos cada día.

BIBLIOGRAFÍA

- Izquierdo G, Venegas A, Sanabria C, Navarro G. *Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District*. Acta Neurol Scand. 2015 Feb 4. doi: 10.1111/ane.12363.
- Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, et al. *Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions*. Neurology. 2014 Jul 15; 83(3):278-86.
- Bruce A. C. Cree, Pierre-Antoine Gourraud, Jorge R. Oksenberg, et al. *Long-Term Evolution of Multiple Sclerosis Disability in the Treatment Era*. Ann Neurol 2016;80:499-510.
- Bergamaschi R, Quaglini S, Tavazzi E, et al. *Immunomodulatory therapies delay disease progression in multiple sclerosis*. MultScler 2012; [Epubaheadofprint]. doi:10.1177/1352458512445941 pmid:22653657.
- Tedeholm H, Lycke J, Skoog B, et al. *Time to secondary progression in patients with multiple sclerosis who were treated with first generation immunomodulating drugs*. MultScler2013;19:765-74. doi:10.1177/1352458512463764 pmid:23124789.
- Goodin DS, Reder AT, Ebers GC, et al. *Survival in MS: a randomized cohort study 21 years after the start of the pivotal IFN β -1b trial*. Neurology2012;78:1315-22. doi:10.1212/WNL.0b013e3182535cf6 pmid:22496198.
- Comi G, Radaelli M, Sørensen P, et al. *Evolving concepts in the treatment of relapsing multiple sclerosis*. Lancet 2017; 389: 1347-56.
- He A, Merkel B, Brown JWL, Zhovits Ryerson L, et al; MSBase study group. *Timing of high-efficacy therapy for multiple sclerosis: a retrospective observational cohort study*. Lancet Neurol. 2020 Apr;19(4):307-316. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30067-3. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32199096.
- Dean M Wingerchuk, Brian G Weinshenker. *Disease modifying therapies for relapsing multiple sclerosis*. BMJ 2016;354:i3518.
- Informe de posicionamiento terapéutico: <https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/IPT-ocrelizumab-Ocrevus-esclerosis-multiple.pdf>
- Cohen JA, Arnold DL, Comi G, et al. *Safety and efficacy of the selective sphingosine 1-phosphate receptor modulator ozanimod in relapsing multiple sclerosis (RADIAN-CE): a randomised, placebo-controlled, phase 2 trial*. Lancet Neurol. 2016;15(4):373-81.
- Selmaj K, Li DK, Hartung HP, et al. *Siponimod for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis [BOLD]: an adaptive, dose ranging, randomised, phase 2 study*. Lancet Neurol 2013;12:756- 67.

CONCEPTO DE NEURODINAMIA EN NEUROREHABILITACIÓN

Almudena Ramírez Cabrales

Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

INTRODUCCIÓN

La neurodinámica o neurodinamia es una intervención dirigida a la movilización del sistema neural, que ayuda a restaurar y mejorar la mecánica y la fisiología del Sistema Nervioso (SN). Este método se utiliza en fisioterapia con una doble finalidad; hablamos de una finalidad diagnóstica ya que con ella podemos valorar si la disfunción (limitación articular, contractura muscular, dolor, etc.) que presenta un paciente puede ser una fuente directa o indirecta de la alteración del sistema neuroconectivo, y de una finalidad terapéutica, ya que la neurodinamia puede ofrecer con sus técnicas la posibilidad de contribuir a una mejora de esas disfunciones que alteran la movilidad. Tras la aplicación de estas técnicas podemos conseguir relajar la musculatura, disminuir la espasticidad, aumentar la movilidad articular y por supuesto disminuir el dolor.

El principal objetivo de las técnicas de neurodinamia es evaluar la mecanosensibilidad del tejido neural. Decimos que un nervio es mecánicamente sensible cuando responde con dolor ante fuerzas mecánicas que se apliquen sobre él. Por lo que la mecanosensibilidad se puede definir como la facilidad con la que se pueden activar impulsos nociceptivos desde una región del SN cuando se aplican fuerzas de tracción y/o compresión. La función mecánica y sensitiva del tejido nervioso forma parte de los factores que contribuyen a la calidad de las funciones del aparato locomotor.

Así, a través de la aplicación de movilizaciones específicas (de los miembros superiores, los inferiores y también del tronco), se generan deslizamientos de los nervios por las diferentes estructuras por las que discurren, provocando estrés o alivio de la sintomatología, de tal ma-

nera que podemos evaluar si el Sistema Nervioso Periférico (SNP) está implicado o no en los síntomas del paciente.

CONCEPTOS DE FISIOLÓGÍA

El SN es uno de los sistemas más importantes de nuestro organismo, y a su vez, uno de los más complejos. El SN se divide en el Sistema Nervioso Central (SNC) compuesto por el cerebro, cerebelo, médula espinal y otras estructuras encefálicas y el Sistema Nervioso Periférico (SNP) compuesto por los diferentes nervios periféricos que hacen llegar las órdenes del SNC al órgano diana en cuestión (comunicación descendente) y las sensaciones de la periferia al SNC (comunicación ascendente). Los nervios periféricos no son generadores de impulsos, pero sí son conductores, y cualquier cambio en el recorrido de éstos, puede influenciar en la comunicación de la periferia con el SNC, y viceversa; es decir, intervienen tanto en la entrada como en la salida informativa.

Las características excitables del tejido neural permiten la generación de impulsos nerviosos (potenciales de acción) que hacen posible la comunicación y la regulación de la mayor parte de los tejidos del organismo. El SN es el encargado de transmitirnos una sensación indispensable para la supervivencia, el dolor. Éste representa de manera fisiológica una función protectora, ya que alerta de condiciones nocivas para el organismo, pero a veces pueden presentarse sensaciones dolorosas de una manera desproporcionada frente a estímulos leves, a causa de una lesión o incluso apareciendo sin una causa evidente.

El SN y el sistema músculo esquelético interactúan mutuamente a través de rutas químicas, electroquímicas y mecánicas. Por lo que podemos confirmar las palabras del Dr. Butler "el SN refleja fielmente y en todo momento el estado



Los nervios, además de sus funciones fisiológicas (conducción de impulsos) presentan funciones mecánicas, en relación con su capacidad de asumir las fuerzas de tensión, deslizamiento y compresión al adaptarse a los movimientos del cuerpo

de la musculatura, así como la musculatura reproduce en todo momento y fielmente el estado del SN". Como ejemplo, es fácil identificar en el típico patrón de flexión de una extremidad superior pléjica de un paciente neurológico, esta posición es de protección del plexo braquial (conjunto de nervios cervicales-torácicos que inervan el brazo), el cual se tensa en la posición contraria.

Los nervios, además de sus funciones fisiológicas (conducción de impulsos) presentan funciones mecánicas, en relación con su capacidad de asumir las fuerzas de tensión, deslizamiento y compresión al adaptarse a los movimientos del cuerpo. En esta última función es donde adquiere relevancia el uso de las técnicas de neurodinamia, ya que ayudan a restablecer las restricciones que puedan estar presentes (mecanosensibilidad) y como consecuencia lograrse una mejora de la función (conducción de impulsos).

El movimiento del aparato locomotor provoca grandes modificaciones en la dimensión longitudinal del lecho neural o continente del SN. La deformación del tejido nervioso depende entre otros factores, de las propiedades físicas inherentes a cada uno de los tejidos que lo conforman, así como de la magnitud, dirección y duración de las fuerzas aplicadas. El tejido nervioso se comporta como un material viscoelástico, tiene propiedades tanto de fluido como de sólido, lo que determina que la deformación que alcanza sea dependiente también de la velocidad con la que se aplican o eliminan las cargas a las que se somete.

El SNP tiene como hemos explicado anteriormente, funciones mecánicas para poder adaptarse a las exigencias posturales y de movimiento respecto a las estructuras anatómicas adyacentes. En primer lugar, tiene una alta capacidad de soportar la tensión a la que son sometidos los nervios cuando éstos se alargan, se comportan como un telescopio para poder seguir funcionando en posturas de máxima elongación, pero esto no quiere decir que tengan capacidad de estirarse, de hecho, en situación de tensión, ocurre una disminución del flujo de sangre intraneural, llegando a obstruirse por completo toda circulación aferente y eferente

del nervio si este llega al 15% de alargamiento. En segundo lugar, los nervios tienen la capacidad de deslizamiento en relación a las estructuras adyacentes, que tiene como objetivo disipar la tensión; este deslizamiento puede ser longitudinal o transversal. Por último, la compresión es la tercera capacidad mecánica, el nervio puede cambiar de tamaño y forma para adaptarse a demandas como, por ejemplo, el cierre de canal medular en una inclinación vertebral.

La tensión y la compresión pueden tener efectos acumulativos, un nervio en compresión tiene más probabilidades de fallar en presencia de una ligera tensión. El tiempo es otro de los factores a tener en cuenta en la mecánica del sistema nervioso, si los nervios se mantienen con un esfuerzo de tan solo el 6% durante una hora, la conducción del nervio se reduce en un 70%, cuanto más aumenta la duración de la tensión, mayores serán la isquemia y el tiempo de recuperación.

Así pues, es lógico pensar que en los pacientes con daño neurológico (cuya movilidad es reducida o presentan posturas mantenidas en la mayoría de los casos) pueda estar comprometiéndose directamente la mecánica y por tanto, la neurofisiología de los nervios periféricos. Citamos algunos ejemplos del compromiso del SNP después de una lesión central. Un brazo pléjico tendrá que soportar una tensión excesiva y mantenida en el tiempo que afectará al plexo braquial, un miembro superior con espasticidad severa ocasionará un déficit del deslizamiento de los nervios braquiales con el añadido de puntos de compresión en codo, muñeca o dedos, así como una persona usuaria habitual de silla de ruedas que no realice cambios posturales frecuentes pueda sufrir una compresión mantenida del nervio ciático que provocará déficit de deslizamiento de sus ramas en rodilla y pie.

NEURODINÁMICA Y SU APLICACIÓN

Los test neurodinámicos (test que intentan reproducir los síntomas del paciente) nos sirven para descartar o incluir al SNP como un aspecto que está limitando la movilidad del paciente (finalidad diagnóstica). No podemos determinar que una elevada mecanosensibilidad neural sea responsable de un cuadro clínico si no hacemos un test de “diferenciación estructural”, dada la presencia de fascias, músculos, arterias, etc. que puedan sesgar la interpretación del resultado clínico de un test.

Esta diferenciación se realiza, una vez reproduciendo el dolor descrito por el paciente, valorando los cambios provocados por un movimiento de una articulación involucrada en la prueba pero situada a distancia del área sintomática. Por ejemplo, un dolor en el talón reproducido mediante el SLR (Slump Test) que desaparece con menos flexión de cadera o extensión de la cabeza. La diferencia estructural en este caso se haría liberando la tensión a nivel cervical o de la cadera y observar si se modifica la respuesta a nivel de tensión. Su justificación se basa en la continuidad anatómica del SN ya que su componente diferenciador a distancia afecta mecánicamente más al tejido neural que a otras estructuras músculo esqueléticas.

Una de las principales consecuencias de largos periodos de inactividad y mantenimiento prolongado en el tiempo de posiciones de bajo o nulo requerimiento energético puede ocasionar la aparición de sintomatología dolorosa en nuestro sistema músculo esquelético. De ahí la necesidad de movilizar ya sea de forma activa o pasiva.

El tejido nervioso es estimulado en cualquier movimiento del aparato locomotor, desde un simple movimiento monoarticular hasta un complejo movimiento como ocurre en la marcha.

Con las técnicas de neurodinamia vamos a movilizar de forma específica el sistema neural. Las técnicas de neurodinamia incluyen: técnicas de carga tensil y técnicas de deslizamiento neural.

En las técnicas de carga tensil o tensión neural, también llamadas “movilización desde un extremo”, el principal estímulo mecánico que se aplica al SN es la tensión. Ésta se consigue al modificar la dimensión longitudinal del continente músculo esquelético del SN por medio de movimientos activos o pasivos de los segmentos corporales seleccionados en función de la parte del SN que se necesita estimular. Las técnicas de tensión neural tienen como objetivo restablecer u optimizar la capacidad de tolerancia del tejido nervioso frente a movimientos y posiciones que elongan el lecho neural correspondiente. La indicación de esta técnica se limita a cuadros clínicos de baja irritabilidad y de naturaleza mecánica del dolor en los que no exista evidencia de alteraciones de la conducción nerviosa. La aparición de sensaciones parélicas, como consecuencia de la isquemia, así como cualquier incremento del dolor du-

rante el desarrollo de la técnica desaconsejará el uso de la misma.

Las técnicas de deslizamiento, también conocidas como “movilización desde los extremos”, consisten en movimientos alternados que implican la participación de dos o más articulaciones. En estas técnicas, el movimiento de una articulación tiende a incrementar la tensión neural aumentando la dimensión de su lecho, y el movimiento simultáneo de otra articulación tiende a acortar la dimensión del lecho, disminuyendo así la tensión neural. Las maniobras de deslizamiento pretenden generar movimientos de excursión entre el SN y las estructuras no neurales que lo rodean, de tal manera que dichos

movimientos permiten al SN adaptarse a la postura y al movimiento del aparato locomotor optimizando su rendimiento y minimizando el estrés mecánico de las estructuras neurales producido durante el movimiento corporal. Las técnicas de deslizamiento están más indicadas en casos agudos, abordajes postoperatorios o en irritaciones/atrapamientos nerviosos. Además, las técnicas de deslizamiento pueden colaborar en los procesos de kinesofobia (miedo patológico al movimiento), ya que permite un mayor rango de movimiento sin dolor.

Pasamos a describir algunos ejemplos de este último tipo de técnica (deslizamiento), ya que es la más utilizada en los pacientes neurológicos.



Maniobra de deslizamiento del nervio mediano en su recorrido antebraquial

En esta maniobra participan como segmentos móviles el antebrazo y la mano por medio de los movimientos de flexión y extensión del codo y la muñeca. El fisioterapeuta coloca los parámetros necesarios a nivel de la articulación del hombro (depresión de la cintura escapular), abducción (separación) alrededor de 90° y rotación externa; decide el rango de movimiento (carga tensil del nervio) que va a mantener durante el desarrollo de la técnica. Este rango es aquel con el que no se provoque dolor ni parestesias. La movilización del nervio (deslizamiento hacia proximal) se consigue aumentando la extensión del codo y simultáneamente permitiendo que la muñeca pierda grados de extensión. La movilización del nervio (deslizamiento hacia distal) se consigue extendiendo la muñeca y permitiendo simultáneamente que el codo se flexione.



Maniobra de deslizamiento del nervio ciático y la corredera ciática

En esta maniobra participan como segmentos móviles la cadera y la rodilla por medio de los movimientos de flexión y extensión. El fisioterapeuta flexiona la cadera lentamente manteniendo la rodilla extendida, identificando la resistencia y la aparición de dolor. Una vez hallado el rango óptimo de flexión de cadera con cierta resistencia elástica y libre de dolor, se inicia un aumento de la flexión de cadera y simultáneamente se reduce la extensión de la rodilla. Posteriormente se extiende la rodilla permitiendo que la cadera pierda flexión, permitiéndose así el deslizamiento del nervio.



Ejercicio de deslizamiento del nervio ciático en supino

Este ejercicio moviliza el nervio ciático en todo su recorrido. El paciente puede realizarlo solo o con ayuda de su fisioterapeuta.

La posición de partida es la misma que la anterior, se combina la flexión de cadera con una extensión de rodilla y jugamos con la dorsiflexión de tobillo a 90° y la flexión del cuello alternándolas. Cuando flexionamos el cuello realizamos flexión plantar del tobillo y cuando reposamos el cuello en la camilla incluimos la flexión dorsal del tobillo.

OBSERVACIONES PARA TODAS LAS MANIOBRAS:

Es muy importante aplicar correctamente los grados de movimiento (carga tensil) necesarios en cada maniobra. Hablamos de resistencia R1 y R2. R1 es la primera resistencia que se encuentra y R2 es la segunda resistencia. Hay que evitar la aparición del dolor al que llamamos (P1) y el espasmo (S1).

El fisioterapeuta puede valorar si se han conseguido los efectos deseados con las maniobras: una disminución de la resistencia al movimiento (presencia más tardía de R1- R2), un aumento del rango de movimiento libre de dolor (P1 tarda más tiempo en aparecer), una disminución de las respuestas de defensa muscular (aparición más tardía de S1).

CONCLUSIONES

Actualmente encontramos numerosos estudios publicados que demuestran la eficacia de la neurodinamia para el tratamiento de desórdenes músculo esqueléticos y dolorosos, así como en el tratamiento de lesiones del SNP, pero menos en cuanto a su aplicación en patologías del SNC. El SN puede ser considerado como un órgano, éste presenta una serie de características

fundamentales de continuidad, tanto tisular (el tejido muestra continuidad en todo su sistema), química (los neurotransmisores son los mismos en todo el SN) como de conducción eléctrica. Así pues, si nos basamos en esta idea de continuidad del tejido nervioso, al tratar estructuras nerviosas en la periferia va a tener una repercusión a nivel central. Por lo que podemos afirmar que como herramienta complementaria las técnicas de neurodinamia son más que acertadas en el tratamiento del paciente neurológico.

Las técnicas de neurodinamia nos permiten evaluar, observar, explorar, poner en tratamiento y reevaluar el SN, así como las estructuras que se relacionan con éste (interfases). Podemos considerarla como una herramienta terapéutica más que nos puede permitir aliviar la sintomatología del paciente neurológico (disminuir la espasticidad, relajar la musculatura, reducir el dolor, aumentar el rango articular, etc.). Al tratar todos estos síntomas se mejora la movilidad funcional de la persona (que es uno de los objetivos terapéuticos principales del paciente neurológico) al incidir de forma directa en el tono muscular, la postura y el control muscular selectivo.

BIBLIOGRAFÍA

Shacklock, Michael. *Neurodinámica clínica*; Editorial Elsevier. 2007.1ª Edición.

Zamorano Zárate, Eduarte. *Movilización neuromeníngea, tratamiento de los trastornos mecanosensitivos del sistema nervioso*. Editorial Médica Panamericana. 2013.

Hengeveld E, Banks K. *Maitland manipulación periférica*. Elsevier.2007. 668-98.

Jeong-Il Kang, Young-Jun Moon. *Effects of dynamic neural mobilization on cerebral cortical activity in patients with stroke*. Journal of Physical therapy science Vol. 30 (7). 2018. 906-909.

Heftner H, Jost WH, Reissig A, Zakine B, Bakheit AM, Wisel J. *Classification of posture in poststroke upper limb spasticity: a potential decision tool for botulinum toxin A treatment?*. Int J Rehabil Res. Vol. 35 (3). 2012. 227-233.

Camacho, Alejandro. *Neurodinámica: concepto y aplicación en fisioterapia*. [Consulta Septiembre de 2021]. Disponible en <https://centroimpulso.es/neurodinamica-concepto-y-aplicacion-en-fisioterapia/>

Aplicación de la neurodinámica en neurorehabilitación. [Consulta Marzo 2021]. Disponible en <https://xn--daocerebral-2db.es/publicacion/aplicacion-de-la-neurodinamica-en-neurorehabilitacion/>

Simón Cardona, J. *Neurodinámica en la rehabilitación neurológica*. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible <https://www.sirn.es/neurodinamica-en-la-rehabilitacion-neurológica/>

Sistema nervioso. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://neurofuncion.com/sistema-nervioso-noigroup-y-twitter/>

Ulecia Barrios, Miriam. *Influencia de la movilización del plexo sacro en pacientes con esclerosis múltiple*. [Consulta Septiembre 2021] Disponible en <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/21185/TFG%20Miriam%20Ulecia%20Barrios.pdf?sequence=1&isAllowed=>

Neurodinamia en el paciente neurológico. [Consulta Septiembre de 2021]. Disponible en <https://clinicareactive.com/neurodinamia-neurológico/#:~:text=Bas%C3%A1ndose%20en%20la%20continuidad%20del,affectaci%C3%B3n%20del%20Sistema%20Nervioso%20Central>

Mecanosensibilidad neuronal, ¿Cuándo podemos considerarla relevante en la práctica clínica? [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://fisioterapiajesusrubio.com/2014/09/13/mecanosensibilidad-neural-cuando-podemos-considerarla-relevante-en-la-practica-clinica/>

Navarro, Victor. *Neurodinamia aplicada al nervio ciático*. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://inmov.es/neurodinamia-aplicada-al-nervio-ciatico/>

Test globales neurodinámicos. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://www.fisiocampus.com/test-globales-neurodinamicos>

REEDUCACIÓN DE LA MARCHA EN CINTA ANDADORA

Paula Pino Maraver

Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

DEFINICIÓN

La marcha se ha descrito como la capacidad para poder trasladarnos de un lado a otro a través de una serie de movimientos rítmicos y alternantes de las extremidades y del tronco que van a provocar un desplazamiento del centro de gravedad hacia delante.

En la marcha normal no se presta atención a su ejecución porque es una actividad automática, donde se ponen en funcionamiento los centros del Sistema Nervioso Central (SNC). Sin embargo, en la Esclerosis Múltiple (EM) el SNC se ve alterado en mayor o menor medida y la marcha deja de ser una función automática.

La marcha requiere una transición uniforme, rítmica y continua entre patrones de movimiento normal, donde el movimiento de la extremidad inferior esté sincronizado con fases alternantes de la otra extremidad.

FASES DE LA MARCHA

El ciclo de la marcha se inicia cuando el pie contacta con el suelo y finaliza con el siguiente contacto en el suelo de ese pie. En dicho ciclo podemos distinguir dos fases:

- **Fase de apoyo:** tiene lugar cuando la pierna está en contacto con el suelo.
- **Fase de balanceo:** tiene lugar cuando la pierna no contacta con el suelo, cuando las fuerzas musculares actúan para producir una aceleración hacia delante de la extremidad. Esta fase finaliza cuando el talón toma contacto de nuevo con la superficie.

REEDUCACIÓN DE LA MARCHA

El objetivo principal del tratamiento fisioterapéutico es conservar o mejorar la capacidad para alcanzar una marcha lo más autónoma posible.

Las técnicas fisioterapéuticas para rehabilitar la marcha tienen los siguientes objetivos:

- Lograr un buen control de tronco.
- Mejorar la fuerza muscular de los miembros inferiores.
- Aumentar la estabilidad funcional y el equilibrio para desarrollar la marcha.
- Favorecer las transferencias de cargas de un pie a otro.
- Mejorar el control de la postura y el movimiento.
- Facilitar el aprendizaje de los patrones de movimiento normal.
- Prevenir las complicaciones derivadas de la inmovilización y el sedentarismo.
- Proporcionar seguridad y confort.

Estos objetivos los podemos conseguir mediante el uso de diferentes aparatos, en este caso nos centraremos en la mejora y potenciación de la marcha automática en cinta andadora. Ésta nos ofrece una serie de ventajas con respecto a la forma más tradicional usada en una sala de fisioterapia que es la marcha en paralela, la cual nos limita la distancia (medida paralelas), la velocidad y la continuidad de la marcha, ya que debes cambiar de sentido y parar el ritmo al terminar la paralela.

MARCHA EN CINTA ANDADORA

El uso de la cinta andadora para el entrenamiento de la marcha es una alternativa eficaz dentro del arsenal de terapias disponibles, porque proporciona una práctica repetitiva e intensiva de un patrón de marcha más simétrico.

Los principales objetivos alcanzados con la rehabilitación en cinta andadora son el aumento de la velocidad de la marcha, de la longitud y simetría del paso, así como la mejora de la resistencia física al ejercicio. También se ha descrito mejora en la calidad de vida de los pacientes. Su uso constituye una herramienta clínica útil en la rehabilitación de la marcha de personas con Esclerosis Múltiple.

La repetición intensiva del ciclo de la marcha es el principal impulso sensitivo para promover la actividad motriz. La cinta andadora permite trabajar la marcha de forma más automática al poder controlar la velocidad mediante un indicador, y la distancia, la cual se contabiliza conforme andamos. Del mismo modo nos permite andar grandes distancias sin romper el ritmo, mientras que con la marcha en paralelas se ve limitada a la longitud de la misma.

Así mismo, nos permite hacer una práctica más completa del ciclo de la marcha. Tenemos la oportunidad de incrementar la velocidad, la resistencia y optimizar la capacidad aeróbica. Gracias al mantenimiento de una actividad constante, el sistema nervioso activa la musculatura postural que nos ayuda a mejorar la estabilidad, aumentando el tono de la musculatura debilitada y reduciendo el de la musculatura espástica.

A nivel neurofisiológico está comprobado que el hecho de repetir una actividad constante sobre la cinta permite activar un grupo neuronal que tenemos de manera innata en la médula espinal (zona lumbar) encargada de activar de forma autónoma la musculatura necesaria para hacer los movimientos del paso durante la marcha. Éstos reciben el nombre de Generadores Centrales de Patrones.

La cinta andadora usada en neurorehabilitación debe cumplir una serie de requisitos:

- Velocidad mínima 0.2 km/h. necesitamos que la velocidad de inicio sea bastante más inferior que las de las cintas convencionales (0,5 km/h), para poder adaptar la rehabilitación de la marcha. La velocidad aumenta en tramos de 0.1 km/h.
- Botón de seguridad; si el paciente se aleja, el botón de parada que está por un lado sujeto con una pinza al paciente y por otro imantado a la cinta, se acciona y se para la cinta andadora para evitar una caída.
- Barandas de sujeción laterales; debe tener barandas a lo largo de toda la cinta de tal forma que el paciente pueda sujetarse a ella mientras se sube y se coloca en posición para comenzar la marcha. Las convencionales disponen de una sujeción frontal únicamente.
- El peso que soporte la cinta andadora debe ser máximo de 150 kg, ya que podemos tener pacientes con sobrepeso y así nos aseguramos poder usarla con todos, ya que es un peso difícil de superar.

SUSPENSIONTERAPIA

Consiste en la utilización de un sistema de sostén con dos objetivos, la desgravitación (supresión de la acción de la gravedad) y la contracción.

Un tipo de mecanoterapia muy utilizado en la rehabilitación física es la contracción selectiva de los músculos agonistas (motores) del movimiento deseado, al estar el segmento a movilizar soportado por el sistema de suspensión y no por la musculatura del sujeto. De esta forma, se asiste o se facilita el movimiento que el paciente inicia de forma voluntaria, proporcionando la seguridad necesaria al eliminar el riesgo de caídas.

En nuestra sala de fisioterapia contamos con un chaleco con arnés acoplado a una grúa y raíl de techo cuyas características y beneficios se describen a continuación.

CHALECO CON ARNÉS Y GRÚA DE TECHO

En pacientes que encuentren su capacidad de la marcha y del equilibrio afectado de tal forma que andar en la cinta sin sujeción pueda suponer un riesgo de caídas, podremos hacer uso de un arnés de techo, lo que nos proporcionará la seguridad necesaria para mantener el equilibrio y por lo tanto hacer una marcha con un ritmo constante. El arnés se usará en estos pacientes sólo cuando sea necesario o en las primeras fases de la rehabilitación de la marcha, ya que éste influye disminuyendo el equilibrio del tronco y a su vez desgravita, lo que lo aleja de la marcha normal de la vida diaria. Se promocionará el trabajo de la marcha en cinta andadora sin arnés siempre que se pueda para evitar los inconvenientes nombrados anteriormente.

En el caso que el entrenamiento de la marcha de un paciente lo realicemos con el uso del arnés, éste nos facilitará la carga sobre la pierna afectada y la alineación correcta del tronco, lo que nos permitirá hacer un entrenamiento precoz de la marcha, aumentando la seguridad de la persona a la hora de ponerse a caminar, descargando peso corporal en las piernas y permitiendo mantener más tiempo de marcha ya que se reducirá la fatiga. El chaleco con arnés acoplado a la grúa de techo se compone de tres piezas principales:

- Un chaleco de elevación que se acopla a la percha de la grúa con cierre delantero mediante dos anclajes de seguridad que permiten ajustar la tensión y regular la presión sobre el tórax y un arnés inguinal para aumentar el sostén y la estabilidad.

- Una grúa de techo, compuesta a su vez por:
 - Un motor de elevación, que presenta un tambor de seguridad con limitador de velocidad.
 - Una cinta de elevación de 200 cm, con bajada y subida eléctrica y mecánica a través del uso de un mando.
 - Una percha de carga, a la cual se acopla el chaleco con arnés.
 - Un raíl de techo fijo, que puede ser recto o curvo. Por este raíl se desliza la grúa, permitiendo el desplazamiento del paciente y el trabajo de la marcha.

El conjunto de las piezas, denominado comúnmente arnés de techo, une diferentes funciones:

- Sostén y soporte del peso corporal, ayudando o supliendo a la musculatura del tronco y de los miembros inferiores que, debido al conjunto de afecciones, no poseen la capacidad de llevar a su objetivo.
- Asistencia a la bipedestación y facilitación de la contracción voluntaria de la musculatura motora de la marcha.
- Aportación de estabilidad y confianza al paciente, ya que, al sujetarlo, evita los desequilibrios y las temidas caídas. Esto hace que el paciente se sienta seguro y realice los ejercicios de forma más productiva.

El arnés se coloca y se ajusta en su conjunto de la siguiente forma:

- El paciente debe partir de sedestación o bipedestación asistida, utilizando para lo segundo un apoyo alto para los isquiones, un soporte estable o las barras paralelas, equipo muy común y frecuente en las salas de fisioterapia y rehabilitación.
- Se acopla el chaleco a la percha de la grúa mediante los anclajes y se desciende la percha haciendo uso del motor eléctrico que hace descender la cinta de elevación hasta la altura óptima que nos permita colocar el chaleco de la forma más cómoda y segura para el paciente.
- Se pasan los brazos del paciente por las aperturas del arnés asegurando en todo momento su estabilidad y seguridad en caso de estar en bipedestación asistida y se cierra el chaleco por la parte frontal con el doble anclaje. Se ciñe el chaleco al cuerpo del paciente ajustando las cintas a su perímetro abdominal y torácico.

- Se abrocha y se ajusta el arnés inguinal, pasando las cintas con los cierres por la ingle del paciente. Este arnés da aún más soporte y efecto de suspensión.

- Una vez comprobado que el chaleco y el arnés están bien colocados y ajustados, se comienza a ascender la percha haciendo uso de nuevo del motor eléctrico que sube la cinta de elevación.

- La altura de esta elevación debe ajustarse al objetivo propuesto, aunque siempre debe cumplir que el paciente se encuentre sostenido, estable y seguro, sin exceso de presión.

- La función de soporte del arnés variará en función de la altura a la que se ascienda, lo que hará que el paciente cargue más o menos peso sobre sus piernas y pies, por lo que, según la capacidad de éste y el objetivo del tratamiento, se utilizará una u otra opción.

- Una vez aquí, se realizarán los ejercicios propuestos para el tratamiento del paciente, que podrán ser estáticos o dinámicos y con o sin desplazamiento.

- Una vez finalizada la sesión o la parte de ésta que requiera el uso de este sistema, se procede a su retirada. Para ello, en caso de que el paciente pueda bipedestar, se parte de nuevo de la bipedestación asistida.

- Se desciende el chaleco con arnés hasta la altura que nos permita desabrocharlo con seguridad para el paciente en caso de poder permanecer en bipedestación asistida o hasta que éste pueda sentarse en la silla de la cual partió en caso de no poder.

- En ambas opciones, una vez alcanzada esta altura, se retira en primer lugar el arnés inguinal. A continuación se desabrocha el chaleco y se retira del cuerpo sacando los brazos de él.

- Una vez libre el paciente del chaleco, guardamos éste de la forma habitual y elevamos la percha de la grúa hasta la altura óptima para que no suponga un estorbo o peligro mientras no se use.

El terapeuta, a la vez que el paciente camina, puede:

- Mantener la estabilidad del tronco y la alineación con pelvis.
- Guiar el desplazamiento de peso.
- Controlar el pie en la fase de apoyo y en la fase de oscilación.
- Supervisar la rodilla en la fase de carga.

EJERCICIOS EN CINTA ANDADORA

• Marcha en diferentes direcciones; podemos trabajar la marcha con el paciente de la forma básica que sería caminando en el sentido

de la misma sujeto a las barandas con o sin arnés de techo, en función de si el paciente lo requiere para una marcha estable y segura o no, alternándolas...



1.A Una variante del ejercicio anterior sería caminar de espaldas, es decir, el paciente se coloca en sentido contrario a la cinta y camina hacia atrás. Podemos variar la velocidad, incluir el lanzamiento de pelotas o globos mientras andamos, pasarnos una pelota pequeña por debajo de las piernas, alternándolas...

1.B Otra variante sería caminar de lado en la cinta practicando la marcha lateral, el paciente se puede colocar con la pierna más afectada de tal forma que sea la primera que lance al dar el paso y requiriendo por tanto un mayor esfuerzo para caminar. También puede avanzar con la otra pierna. En este ejercicio podemos lanzar también pelotas, globos...



- **Marcha con obstáculos;** poniendo vasos o barras que obliguen al paciente a elevar el pie lo suficiente como para no tirarlos y trabaje la triple flexión de cadera, rodilla y tobillo.



- En pacientes que tengan una buena capacidad física se puede intentar que el paciente corra aumentando la velocidad de la cinta, esta actividad debe hacerse siempre con arnés por precaución.

CONCLUSIÓN

Creemos que es muy importante tener una cinta andadora en los centros de neurorehabilitación para poder aumentar la práctica de la marcha, realizar un trabajo aeróbico difícil de conseguir en la vida diaria y mejorar la capacidad funcional de los pacientes. Nos centraremos en mejorar la capacidad funcional de la marcha trabajando las capacidades necesarias para poder caminar con seguridad y con la mejor calidad posible.

BIBLIOGRAFÍA

Correr en cinta: Ventajas e Inconvenientes. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://escuelade-running.com/correr-en-cinta/>

Martínez Ibáñez, María Amparo, Bonafé Monzó, Ana Amparo. *Efectos de la cinta andadora en la rehabilitación de la marcha de pacientes con ictus.* Revista de Fisioterapia. Vol. 12 (1). 2013.23-33.

Rehabilitación de la marcha sobre tapiz rodante.

[Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <http://www.bobath-es.com/rehabilitacion-de-la-marcha-sobre-tapiz-rodante/>

Terapia y Rehabilitación. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible https://www.aemedi.es/documentos/h-p-cosmos_therapie_rehabilitation_Es.pdf

Uso del arnés de techo en el tratamiento fisioterapéutico de la Esclerosis Múltiple.



SILLA DE RUEDAS

Cristina Sánchez Palacios

Fisioterapeuta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

La silla de ruedas es una ayuda técnica que consiste en un asiento adaptado con al menos tres ruedas, aunque lo normal es que disponga de cuatro. Estos dispositivos están diseñados para permitir el desplazamiento de aquellas personas con movilidad reducida, debido a una lesión, patología física o en nuestro caso a la Esclerosis Múltiple (EM). Por tanto, las sillas de ruedas permiten la movilidad a pacientes que no pueden caminar ni desplazarse por sí mismos con otros dispositivos, facilitando así su autonomía e integración social.

La elección de una silla de ruedas adecuada no siempre es sencilla. Cada persona tiene unas necesidades concretas que corresponden a unas características individuales que presenta el paciente con EM. Por lo tanto, decidir qué silla de ruedas va a ser la adecuada dependerá fundamentalmente de tres factores muy personales: la adecuación al paciente, al uso y el entorno. Su adquisición debe considerarse como una cuestión de suma importancia, y tiene que hacerse después de una correcta valoración de todos estos factores.

PAUTAS A SEGUIR EN LA ELECCIÓN DE LA SILLA DE RUEDAS

Generalmente todas las sillas de ruedas son configurables en cuanto a tamaño, posición de asiento y respaldo, y tienen reposabrazos y reposapiés regulables y extraíbles. Sin embargo, a la hora de comprar una silla de ruedas hay que tener en cuenta otros factores, y la oferta en el mercado es muy amplia. Salvo los modelos de hierro más básicos, las sillas de ruedas normalmente pueden personalizarse, eligiendo el modelo de chasis más apropiado y añadiéndose posteriormente los componentes adaptados a las características y circunstancias del usuario; así se consigue una buena posición, incluso en casos extremos de personas con un peso o estatura poco habituales.

Lo primero que debemos preguntarnos a la hora de adquirir una silla de ruedas es qué características debe tener para adaptarse a la discapacidad de la persona afectada de EM, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- **Autonomía del paciente:** hay que tener en cuenta si puede realizar transferencias autónomas desde la silla de ruedas (al asiento del coche, a la cama, al wc, etc.), si tiene un buen equilibrio en sedestación o problemas con el control postural. La postura que adopta el paciente en la silla (sobre todo en pacientes que pasarán largos periodos de tiempo en ella) es de vital importancia para mantener la calidad de vida y evitar posibles complicaciones derivadas de un posicionamiento inadecuado, por lo que se debe adoptar una postura que sea correcta y cómoda, manteniendo una buena alineación de pelvis y de columna.

- **Adecuación al paciente:** el tamaño y el peso del paciente son determinantes en la elección de la dimensión de la silla. Las principales características a tener en cuenta son la altura, anchura y profundidad. Como norma general el asiento debe tener entre 4 ó 5 cm más ancho que las caderas del ocupante y es muy importante verificar que la silla de ruedas esté homologada para su peso. Además, hay que tener en cuenta el peso total de la silla, la longitud máxima (recomendación 120 cm), la anchura total (recomendación 70 cm) y la altura total (que no sobrepase los 110 cm). Para personas con sobrepeso se fabrican chasis especiales (se consideran especial a partir de 48 cm de asiento) en los que se incluye una doble cruceta para dar consistencia a la silla. Cuando se trata de personas con estatura elevada se compensa con las distintas medidas de ruedas delanteras (de 8 a 20 centímetros) y traseras (de 50 a 66 centímetros). El borde delantero del asiento debe tener de 3 a 5 centímetros entre el asiento y la parte posterior de la rodilla. Si es demasiado corto, los muslos no se apoyan en su longitud y se produce más presión en las nalgas; si es demasiado largo, produce tensión en la zona posterior de la rodilla, con lo que al intentar aliviar esta tensión el paciente no tendrá soporte adecuado del respaldo.

Existen otros factores muy importantes a tener en cuenta:

- **Ángulo del asiento:** la cadera debe adoptar una posición de 90°.

- **Altura del respaldo:** dependerá de la discapacidad de la persona que va a utilizarla y sus necesidades; si bien, deberá ser lo bastante alto como para estabilizar la región lumbar superior.

- **Soporte de los brazos:** los reposabrazos procuran descanso a los brazos y músculos del cuello. Deben estar ajustados de forma correcta, formando un ángulo de 90° entre los antebrazos y el codo.

- **Soporte para los pies:** los tobillos deben mantenerse en un ángulo de 90° y la altura del reposapiés deberá estar a 5 cm como mínimo del suelo, y permitir que la cadera también quede a unos 90°.

- **Forma e inclinación del respaldo y el asiento:** la inclinación del respaldo más adecuada es de unos 10° para que la fuerza de gravedad recaiga sobre el pecho del usuario ayudándole a mantenerse estable en la silla. Con un respaldo completamente recto, la fuerza de gravedad recaerá en los hombros por lo que el usuario tenderá a inclinarse hacia adelante para compensarla; y con uno demasiado reclinado, resulta incómodo porque el usuario ve reducido su campo visual, además de favorecer la inactividad de la musculatura dorsal.

- También habrá que tener en cuenta las **características físicas del cuidador** o persona que va a propulsar la silla, por lo que en parte la silla tendrá que adaptarse para facilitar el trabajo de dicho acompañante o cuidador.

- **Necesidades individuales de cada paciente.** Éstas condicionarán las prestaciones que debe ofrecer la silla de ruedas. Si necesita plegarla con frecuencia, ésta debe ser de fácil plegado (que no necesite herramientas), transporte, que ocupe poco espacio y que sea ligera (se fabrican en diferentes materiales como el aluminio, acero o fibra de carbono, siendo este último el más ligero). Las más sencillas son las de chasis plegable y las de ruedas de liberación rápida. Es importante tener en cuenta el peso total de la silla, cuanto menor sea el peso mayor facilidad de transporte (el peso oscila entre los 15 kg de las sillas manuales y los más de 60 kg de las sillas eléctricas).

Cuando se prevé que una persona va a necesitar de la silla de ruedas de forma continuada, resulta imprescindible dotar a ésta de un buen cojín anti-escaras para evitar úlceras en la piel y tejido subcutáneo, consecuencia de una presión mantenida en una misma zona corporal. Estos cojines intentan evitar las escaras aliviando la presión en las prominencias óseas, (fundamentalmente sacro) que son las zonas más susceptibles de verse afectadas por las úlceras por presión. Hoy en día existe

una amplia gama de cojines antiescaras: de agua, silicona, geles ligeros, de aire, etc. El tipo de cojín más utilizado es el de flotación por aire, formado por células comunicadas entre sí, de forma que el peso del cuerpo se distribuye en toda su superficie.

Otro aspecto a tener en cuenta es que el paciente puede tener comprometida la función respiratoria, por lo que la silla tiene también que estar adecuada para dicha circunstancia.

Por último, es probable que el paciente pueda necesitar otras ayudas técnicas (grúas, soporte para bastones, etc.) u otro tipo de accesorios de sillas de ruedas, como reposa cabeza sino tiene control cefálico o controles laterales sino tiene control de tronco, por lo que habrá que tenerlo en cuenta para que la silla sea compatible con todos ellos.

• **Las actividades diarias a realizar:** se ha de valorar si el paciente puede auto propulsarse, si va a recorrer distancias largas, si realiza transferencias frecuentes y cómo las realiza, si va a estar mucho tiempo frente a una mesa, si se va a usar para practicar deporte y para momentos de ocio (cuanto más ligera mejor), si se adecua a su

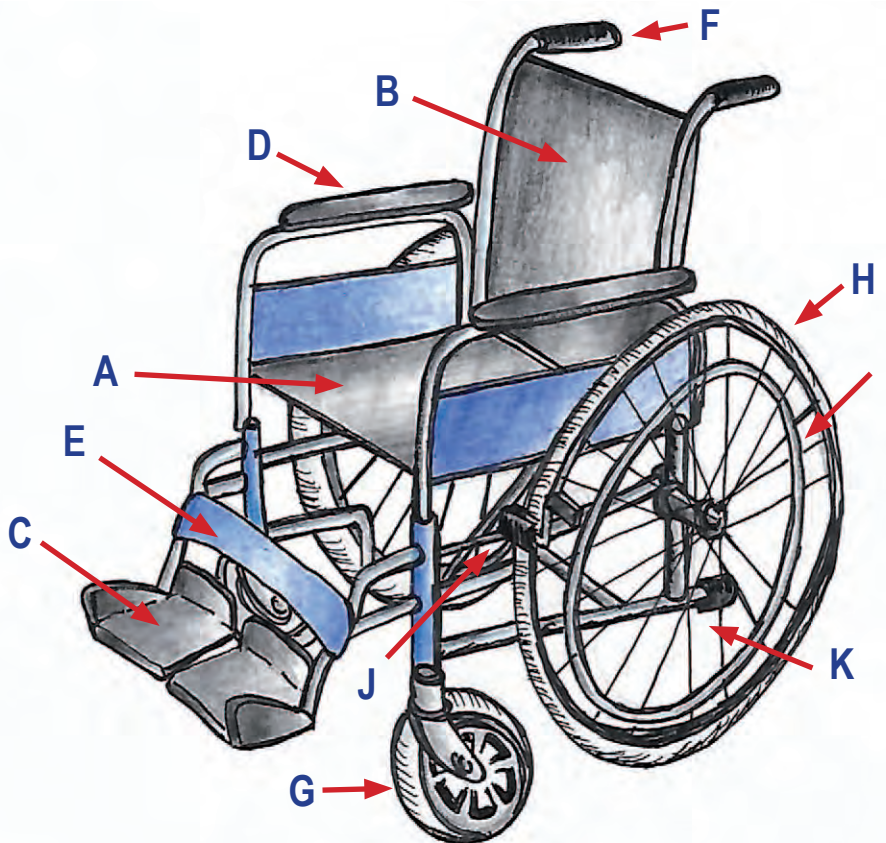
trabajo, y si se tiene que acceder a espacios reducidos (lo recomendable es que tenga reposapiés abatibles).

• **Características del entorno donde se va a utilizar la silla de ruedas:** debe tenerse en cuenta cuáles van a ser los lugares habituales de uso; la habitación, el baño, el coche, entorno urbano o rural, etc. Debido a los diferentes usos existen sillas para exteriores, interiores o mixtas. En el domicilio hay que tener en cuenta que para pasar por las puertas debe quedar 5 cm a cada lado de la silla (si ésta mide 70 cm de ancho, la puerta deberá medir por lo menos 80 cm).

El clima del lugar de residencia también va a ser un factor relevante. Si es un lugar húmedo, la silla de ruedas debe ser resistente a la oxidación y si se reside en una ciudad en la que hace frío hay que tener en cuenta que al vestir ropa voluminosa se necesitará más espacio para ir cómodo.

• **Seguridad:** debe ser estable ante el vuelco y debe soportar el peso del usuario. A partir de estos criterios generales para elegir una silla de ruedas, y otros criterios más específicos, se ha elaborado una tabla donde se encuentran señalados.

Criterios generales	Adecuación al usuario	Dimensiones, peso y necesidades clínicas
Criterios específicos	Adecuación al uso	Actividades, profesión y aficiones
	Adecuación al entorno	Lugares de uso, interiores, exteriores y uso mixto
	Seguridad	Soportar el peso, ser estable y tener un sistema antivuelco
	Confort sedestación	Muchas horas
		Dimensiones, acabados y materiales de la silla
	Precio	Es muy importante comprobar la relación calidad/precio
	Durabilidad	Uso normal: 4 años
	Estética	Mejor aceptación de la silla
	Facilidad de conducción	Maniobrabilidad, agilidad y accesibilidad
	Facilidad de plegado y transporte	Acciones sencillas
		De poco peso y mejor transporte
	Regulabilidad	Sistemas de regulación sencillos
	Limpieza y mantenimiento	Facilidad
Accesorios	Compatibles y disponibles	
Otros criterios	Documentación	Etiquetado, marca CE, hoja de instrucciones y garantía
	Servicio postventa	Es un aspecto muy importante



A: asiento
 B: respaldo
 C: reposapiés
 D: reposabrazos
 E: reposapiernas
 F: mangos de empuje

G: ruedas delanteras giratorias
 H: ruedas traseras o propulsoras
 I: aros propulsores
 J: Barras de cruceta
 K: barras de inclinación

TIPOS DE SILLAS DE RUEDAS

La primera elección que hay que hacer es entre silla de ruedas eléctrica o silla de ruedas manual, y suele estar sujeta al grado de autonomía de la persona afectada de EM:

- **Manual:** son las sillas más utilizadas, y también se conocen como sillas de ruedas estándar. Estas sillas pueden, incorporar aros para ser propulsadas por la propia persona usuaria o bien puedan ser impulsadas por el cuidador o acompañante.

Estas sillas se fabrican en dos modelos principalmente: plegables (para ahorrar espacio y poder ser transportadas en maleteros y otros habitáculos similares) y rígidas.

Las sillas de ruedas plegables suelen ser autoasistidas. Son sillas de ruedas con chasis de acero cromado o lacado, casi siempre en un solo color. Para plegarse cuentan con barras de cruceta, un asiento y un respaldo flexible de material impermeable e ignífugo. Incorporan, además, re-

posabrazos y reposapiés, que pueden ser abatibles y desmontables. Esta silla se impulsa por la propia persona manualmente, a través de aros de autopropulsión incorporados en las ruedas traseras motrices. El peso total de estas sillas suele oscilar entre los 15-30 Kg, dependiendo de





Silla de ruedas no plegable

los materiales con los que está fabricada y los accesorios que pueda incorporar. Están indicadas para personas con imposibilidad para caminar, pero con la suficiente fuerza y movilidad articular de los miembros superiores, y que no presenten otras discapacidades asociadas que impidan la autopropulsión de la silla.

La mayoría de estas sillas están fabricadas en materiales ultraligeros, ya que el paciente debería ser capaz (si es posible) de levantarla y guardarla, consiguiendo así cierto grado de autonomía y autosuficiencia.

Las sillas de ruedas rígidas (no plegables): la mayoría suelen ser no autopropulsables y son controladas por el asistente o cuidador. Disponen de chasis rígido, reposapiés y reposabrazos abatibles y desmontables. El asiento y el respaldo están acolchados y son de material impermeable e ignífugo, y se pueden adaptar a las características antropométricas de los pacientes. Dispone de un sistema de frenos y generalmente de cuatro ruedas inferiores de similar tamaño, siendo generalmente las dos traseras de mayor tamaño. En general, suelen ser macizas o de poliuretano, y algunas veces son neumáticas. Están indicadas para personas con imposibilidad para caminar y para impulsar una silla de forma autónoma. Su función es trasladar pacientes mediante el manejo de la silla por un cuidador.

Dentro de las sillas de ruedas manuales hay que mencionar las que están diseñadas para colectivos con necesidades particulares; silla de amputados, de hemiplejia, para lesionados medulares, sillas deportivas, etc., cada una con unas características específicas adaptadas a sus necesidades.

- **Eléctrica:** las sillas de ruedas eléctricas suelen ser utilizadas por pacientes que no pueden propulsarse porque carecen de suficiente fuerza para hacerlo o porque no toleran ese esfuerzo. Dentro de la gama de sillas eléctricas, las hay de interior con ruedas diseñadas para optimizar su uso siendo sillas compactas y manejables, a modelos más robustos y equipados, pensados para facilitar la movilidad en exteriores. El ocupante controla la silla por medio de un mando y un pequeño panel de control que da acceso a configurar la velocidad y, en algunos modelos, la posición del respaldo, asiento, reposa pies, etc. Colocado en uno de los reposa brazos. Para pacientes que no pueden utilizar las manos existen dispositivos controlables por la boca. Existen en el mercado modelos de sillas eléctricas que cuentan con frenos con la tecnología ABS y en ciertos casos especiales con un navegador satelital y una consola con funciones de red activas también encargada de facilitar la movilidad del afectado. Casi todos los modelos de sillas son altamente adaptables: tamaño y posición del asiento y respaldo, reposa brazos y pies regulables y extraíbles.



Silla de ruedas eléctrica



Reposabrazos especial

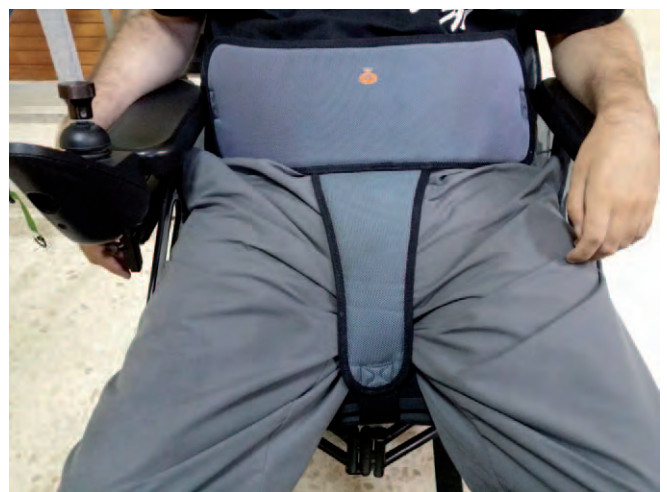
Dentro de las eléctricas encontramos las sillas de ruedas de bipedestación. Este modelo permite al paciente ponerse en pie fácilmente, ya que la silla dispone de un sistema de elevación que para muchos usuarios es totalmente necesario. Para las personas que pasan la mayor parte de su tiempo sentados, ponerse en posición bípeda mejorará la circulación sanguínea, reduce el riesgo de fracturas por osteoporosis, la aparición de úlceras por presión y favorecen la función renal, entre otros.

ACCESORIOS PARA LA SILLA DE RUEDAS

Son los complementos, que se pueden añadir a la silla de ruedas, para adaptarla de la forma más adecuada a las necesidades individuales de cada persona. El profesional especializado, le indicará al usuario sobre cuáles son los accesorios necesarios. Destacamos los siguientes:

- **Sujeciones de silla:** son productos ideados para mejorar la estabilidad y la seguridad de las personas que usan las sillas de ruedas, sillas o sillones, para evitar que puedan desplazarse lateralmente o hacia delante, ya que ayudan a mantener la columna en posición erguida sujetando el tronco a la silla. Los más comunes son las cinchas y los “chalecos”. Las cinchas son como cinturones que sujetan la zona abdominal y/o torácica a la silla. Se abrochan mediante cierre a presión o velcro, con apertura delantera o trasera y los de sujeción perineal tienen forma de “T”.

Existen también unos dispositivos que suplen los reposabrazos normales de la silla de ruedas



Sujeciones de silla

que permiten mantener el antebrazo en posición correcta (muy utilizados cuando la musculatura del miembro superior es flácida).

Igualmente, están las cinchas que evitan que los pies se salgan por la parte posterior del reposapiés



Reposacabezas



Control lateral del cuerpo

(cuando existe predominio del patrón flexor), o que impidan que la rodilla permanezca en hiperextensión (cuando existe predominio del patrón extensor).

- **Reposacabezas:** lo utilizan las personas que tienen grandes dificultades para mantener el control de la cabeza.



Mandos de control de sillas de ruedas eléctricas

- **Mandos de control de sillas de ruedas eléctricas:** pueden dirigirse con la mano, el mentón, el pie, la nariz, la cabeza o cualquier otra parte del cuerpo que conserve movilidad y precisión suficiente.

- **Control lateral del cuerpo:** es un soporte lateral que se añade a la silla de ruedas, permite un mayor control de tronco para el paciente, evitando que éste se desplace lateralmente en la silla adoptando una mala postura e incluso pudiendo llegar a caerse, por lo que aporta seguridad.

dad tanto para el enfermo como para el familiar y ayuda a mantener una buena alineación del tronco. Un ejemplo sería el respaldo FIT, el cual permite el crecimiento en anchura, altura y profundidad, además de disponer de soportes laterales y anclajes especiales. Las características del respaldo FIT serían las siguientes:

- Placa de aluminio y espuma contorneada.
- Soportes laterales de tronco con gran ajuste longitudinal y en anchura.
- Soportes pélvicos postero-laterales para el posicionamiento de la pelvis en la línea media.
- Guías para el acoplamiento de sistemas de sujeción adicionales.
- Pletina universal para reposacabezas.
- Ajustable en altura, ángulo, anchura y profundidad.

NORMAS DE USO

Se establecen una serie de recomendaciones para usar la silla de ruedas, evitando así caídas y situaciones peligrosas:

- Practicar en terrenos planos. Se recomienda hacerlo acompañado. Se tiene que comprobar que todos los componentes están bien sujetos y en buen estado.

- Hay que tener en cuenta que las partes tapiadas de la silla pueden calentarse y causar lesiones en la piel. Se recomienda proteger esas zonas de la radiación solar.

- La silla de ruedas no debe transportar cargas (solamente una mochila con objetos estrictamente necesarios).

- Los surcos en el asfalto, rieles o estancamientos similares, si no puede esquivarlos, debe cruzarlos en un ángulo recto (90°).

- Evitar la realización de movimientos corporales que cambien el centro de gravedad y puedan provocar una caída.

- Evitar empujar sin frenar hacia un obstáculo (escalón, bordillo), ya que el ocupante podría caer hacia delante. Cada vez existen en la vía pública más rampas, por lo que es aconsejable utilizarlas, aunque haya que desplazarse unos metros más. Para subir y bajar nunca se debe apoyar en las plataformas de los reposapiés.

- En la calle hay que conocer el código de circulación.

CONCLUSIÓN

Actualmente existen multitud de modelos de sillas de ruedas en el mercado, por lo que es de vital importancia elegir la más adecuada en cada caso, teniendo en cuenta siempre todas las circunstancias que afectan a la persona afectada de EM: edad, peso, estado físico, actividad que desarrollará, lugar de uso, etc. Elegir la silla de ruedas adecuada para cada caso va a determinar en parte la calidad de vida del usuario.

BIBLIOGRAFÍA

Martín, Susana. *Guía práctica para lesionados medulares*. Disponible en <https://www.aspaymmadrid.org/wp-content/uploads/2018/04/guia-practica-para-lesionados-medulares.pdf>

Que debes tener en cuenta al comprar tu silla de ruedas. [Consulta Septiembre 2021]. Disponible en <https://www.sunrisemedical.es/blog/consideraciones-al-comprar-silla-de-ruedas>

Gorgues, José. *Selección y adaptación de silla de ruedas convencionales*. Elsevier, Vol 24 (8). 2005. 148-152.

Galán Vega Raquel, Méndez Aguilar Maria Rosa. *Guía de ayudas técnicas en ELA*. 2015. Disponible en <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/Gu%C3%ADa-de-Ayudas-T%C3%A9cnicas-ELA-3.pdf>

Ramírez Cabrales Almudena, Sánchez Palacios Cristina. *Ayudas Técnicas. Cuadernos de Salud 3, Ayudas Técnicas*. FEDEMA.

LA IMPORTANCIA DE LA GESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga de FEDEMA

Las emociones son una parte fundamental de nuestra vida. Por lo tanto, canalizar y gestionar las emociones debería ser uno de nuestros principales objetivos si queremos llegar a ser nuestra mejor versión.

Lo primero que tenemos que hacer es ver la diferencia entre emoción y sentimiento, que a veces no es muy clara:

Emoción:

Es una respuesta inmediata de nuestro organismo ante una situación. Es una respuesta instintiva ante lo que percibimos a través de nuestros sentidos.

Sentimiento:

Es la consecuencia directa de la emoción. A diferencia de una emoción, en el sentimiento sí se da una respuesta racional. Es un estado

afectivo más estable, duradero y estructurado que la emoción.

Centrándonos en las emociones, **todas las emociones son buenas**, aunque a nosotros nos parezcan que no, porque hay algunas que son más agradables que otras. Tanto emociones positivas como negativas **son fundamentales para nuestro bienestar**, puesto que hacen que respondamos de la manera más conveniente ante cualquier situación. El problema se da cuando evitamos estas emociones negativas, o cuando nuestras respuestas (físicas y cognitivas) no son proporcionadas o no corresponden a un peligro o amenaza real (por ejemplo, trastornos de ansiedad y fobias). Es decir, tanto una falta de expresividad en las emociones como unas reacciones emocionales desproporcionadas, nos repercutirá a la hora de relacionarnos



con nuestro entorno, colocándonos en una posición de desventaja a la hora de interpretarlo y tomar decisiones con respecto a las situaciones que vivimos.

Por este motivo, comprender que tanto las emociones negativas como las positivas son necesarias y que su función es ayudarnos, hará que las aceptemos con más naturalidad, observándolas, escuchándolas y gestionándolas con más facilidad.

Las emociones tienen dos misiones fundamentales:

- Ofrecernos información sobre lo que está pasando.
- Ofrecernos esta información cueste lo que cueste.

Por lo tanto, sino las escuchamos seguirán insistiendo en darnos el mensaje que tienen para nosotros y se harán más intensas. Rechazarlas, no querer sentir las, hacer como si no existieran únicamente hará que se queden fijadas y no cumplan su función adaptativa.

Gestionar y/o regular las emociones será la tarea que tenemos que poner en práctica para conseguir nuestro bienestar emocional. La gestión de las emociones es el conjunto de procesos psicológicos que nos permiten identificar y modular nuestras emociones.

¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES EMOCIONES?

La lista de las emociones es muy extensa, pero vamos a identificar las principales:

- **MIEDO:** el miedo está muy relacionado con la ansiedad. Cuando experimentamos miedo nuestro organismo se activa y se prepara para reaccionar ante algo fuera de lo normal. Esto es bueno, el problema surge cuando tenemos un excesivo miedo o este nos bloquea. Pero debemos saber que este patrón se puede cambiar.
- **IRA:** la rabia y la ira se relacionan con la hostilidad y la agresividad. A veces no nos permitimos enfadarnos y otras la rabia nos puede desbordar y ser de una intensidad muy alta con consecuencias posteriores. Una buena relación con esta emoción nos hará ser más fuertes en los conflictos, más capaces de protegernos y pelear por lo que queremos.

- **TRISTEZA:** la tristeza tiene que ver con el dolor emocional y todo el dolor tiene una causa. La tristeza es, aunque no lo parezca, una emoción fácil que, si se deja su curso natural, termina diluyéndose, el problema surge cuando intentamos evitar sentir esa tristeza, al final puede acabar invadiéndonos.

- **ASCO:** el asco nos protege de peligros ante los cuales pelear o escapar no sería efectivo. Nos hace dar un paso atrás, empujar algo lejos, vomitar,... El problema surge cuando aparecen obsesiones por ejemplo relacionadas con la limpieza, la contaminación o el contagio y se basan en intentar evitar la sensación de asco.

- **CULPA Y VERGÜENZA:** no son consideradas emociones autoconscientes, es decir, relacionadas con la relación ante nuestras características y comportamiento. Son emociones que surgen cuando miramos para adentro. Aparecen cuando sentimos que hemos fallado o vulnerado los estándares de conducta. En su justa medida también tienen una función social, pero el problema surge cuando son desproporcionadas o se activan muy fácilmente, entonces interfieren de modo importante en nuestra vida.

- **OTROS ESTADOS EMOCIONALES:** Interés y búsqueda, orgullo, desprecio, sorpresa, envidia, compasión, celos, etc.

¿CÓMO PUEDO GESTIONAR DE FORMA EFECTIVA MIS EMOCIONES?

- **Reconocer e identificar las emociones que estamos sintiendo.** El primer paso es saber si estamos identificando correctamente nuestras emociones. En ocasiones nos cuesta identificar lo que nos ocurre y saber expresarlo correctamente. Poner nombre a lo que sientes y comprender tus emociones, te ayudará a conocerte mejor y a saber los motivos por los que te sientes de una determinada manera. Si somos capaces de saber por qué nos sentimos así, habremos dado un gran paso para regular y gestionar nuestras emociones, tanto si son positivas como negativas.

- **Permítete sentir todas las emociones, sin juzgarlas y sin juzgarte.** Cuando haya algo que te toque intenta tomar conciencia y conectar con esa emoción. Céntrate en ti y en lo que estás sintiendo. No pasa nada por sentir preocupación, miedo, soledad, ansiedad, nostalgia, en-

fado, aburrimiento... Atrévete a explorar todas las emociones que te afloren. Al analizarlas no debemos juzgarlas, sino simplemente intentar entenderlas y ver por qué pueden llegar a controlar tu mente.

- **Reevaluación cognitiva.** Para poder regular las emociones, la perspectiva es una de las herramientas más útiles. De esta forma, una de las maneras más efectivas de gestionar las emociones es precisamente intentando cambiar tanto el rol como la visión que tenemos de la situación que la desencadenan.

- **Adaptabilidad.** Cuando no tenemos una buena gestión emocional, tenemos poca capacidad para adaptarnos a los cambios en nuestra vida. Para poder ejercitar esta capacidad es vital tener una evaluación objetiva de nuestras emociones.

- **Autocompasión.** Para poder llegar a canalizar las emociones en la mayoría de las situaciones, es vital ejercer la autocompasión. De esta forma, debemos recordarnos a nosotros mismos tanto nuestros talentos y virtudes. Practicar la gratitud hacia ti y a tus seres queridos es una buena manera de fomentar la autocompasión.

- **Inteligencia emocional.** Siempre asociamos inteligencia a capacidad académica, pero tenemos otras inteligencia igual de importantes y alguna de ellas, como la inteligencia emocional, muy importante para desarrollarnos de forma plena.

- **Exprésalas.** Cuando afloren esas emociones acéptalas como algo que forma parte de ti, sin reprimirlas ni esconderlas. Si te surgen en un momento poco adecuado, puedes contenerlas (no reprimirlas) y esperar a ese momento del día en el que podrás reflexionar sobre ella y expresarla. Saber percibir y expresar correctamente nuestras emociones es fundamental para lograr el bienestar emocional. No reprimas ninguna emoción, si lo haces no podrás avanzar.

- **Escribe cómo te sientes.** Puedes iniciar un diario en el que anotes tus pensamientos y estados de ánimo. Un diario emocional o diario de emociones es una herramienta muy útil para desarrollar la conciencia emocional y el autoconocimiento y en él puedes escribir tanto las emociones positivas como las negativas.



Practicar la escritura expresiva es muy positivo puede ayudarte a clarificar tus sentimientos y a relativizar la situación.

- **Comparte con tus amigos y familiares sobre cómo te sientes.** Tanto si se trata de sentimientos negativos como positivos, compartirlos con los demás siempre es beneficioso. Compartir y hablar con otras personas de nuestras emociones nos ayudará a desahogarnos, pero también nos permitirá exponernos a otros puntos de vista sobre la situación que nos causa la emoción y ayudarnos a ver nuestras dificultades desde la perspectiva de otra persona.

- **Realiza algún ejercicio de relajación o meditación.** La relajación nos ayudará despejar la mente y eliminar la tensión acumulada, nos sentiremos más positivos y seguros. La meditación ayuda a tener una mayor consciencia de ti mismo, mejora tu concentración y el estado anímico y facilita y mejora la calidad del sueño.

En nuestro día a día es muy importante que podamos gestionar nuestras emociones. Esta gestión nos hace estar más serenos, afrontar los problemas con una mejor actitud, tomar decisiones difíciles y enfrentar etapas de cambios de una forma más positiva.

BIBLIOGRAFÍA

Lo bueno de tener un mal día: Cómo cuidar de nuestras emociones para estar mejor, Anabel González. Planeta. 2020

La importancia de aprender a gestionar las emociones. Sandra Arteaga (sandrarteaga.com)

Gestión emocional: ¿En que consiste y para que sirve? (avancepsicologos.com)

APROBACIÓN DE PROPOSICIÓN NO DE LEY PARA OBTENER EL 33% DE DISCAPACIDAD CON EL DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Lda. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

Dpto. Jurídico de FEDEMA

El Pleno del Congreso con fecha 25 de febrero de 2021 aprobó una Proposición no de Ley para modificar el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, a fin de reconocer a las enfermedades neurodegenerativas un grado de discapacidad mínimo del 33% y para crear un nuevo tipo de discapacidad basado en la tipología de estas enfermedades. Esta Proposición no de Ley fue impulsada por el diputado Néstor Rego, del Bloque Nacionalista Gallego (BNG), formación incluida en el Grupo Plural.

La iniciativa salió adelante en la sesión plenaria del 25 de Febrero con la incorporación de una enmienda del Grupo Popular, con 188 votos a favor, 155 en contra y 7 abstenciones.

De esta forma, la Cámara Baja instaba al Ejecutivo a “modificar los baremos utilizados para determinar el grado de discapacidad, debiendo reconocer, en el plazo de un mes, tras el diagnóstico médico confirmado de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje mínimo de discapacidad del 33%, como corresponde a la especificidad, la realidad y las necesidades diarias que genera la evolución de estas enfermedades, con plenos efectos hasta la obtención del porcentaje definitivo de discapacidad al que tenga derecho la persona con esta enfermedad”.

El texto también proponía adoptar, en el marco del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Autonomía y Atención a la Depen-



Las Propositiones no de Ley son, por su eficacia, propuestas de resolución cuya aprobación carece de efectos jurídicos vinculantes para su destinatario

dencia, “las medidas oportunas para atender las peticiones de las asociaciones de enfermos de Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, referentes a la creación de un nuevo tipo de discapacidad basado en la tipología propia de estas enfermedades”.

La aprobación de esta Proposición no de Ley ha provocado, como no podía ser menos, un gran revuelo en nuestro colectivo ante la creencia de que se iba a conceder el 33% con el diagnóstico de la enfermedad. Y decimos, como no podía ser menos, puesto que esto es una reivindicación que FEDEMA ha realizado en todos los foros y antes todas las instituciones que le ha sido posible.

Pero por desgracia, esta propuesta se ha llevado a cabo por una vía, la de la Proposición no de Ley, que finalmente no ha tenido ninguna consecuencia práctica, como era de esperar por la naturaleza jurídica de dicha Proposición.

Y es que, las Propositiones no de Ley, son iniciativas parlamentarias a través de las cuales la Cámara expresa su posición sobre una determinada cuestión o insta al gobierno a seguir una política determinada o a realizar alguna actuación.

Pero como su propio nombre indica, no tienen naturaleza o finalidad legislativa, sino que, precisamente, tan original término pretende dejar claro que son algo distinto a las iniciativas legislativas de origen parlamentario, a saber: las Propositiones de Ley.

Precisamente, las Propositiones no de Ley se enmarcan en la función parlamentaria de control, aunque no siempre tienen como finalidad controlar la actuación del gobierno, ya que en ocasiones se limitan a una manifestación del parecer de la Cámara sobre una materia determinada. Ésta ha sido la función de la Proposición no de Ley a la que estamos haciendo referencia en este artículo.

Sobre la naturaleza de las Propositiones no de Ley se ha pronunciado el Tribunal Constitucio-

nal, señalando que carecen de efectos jurídicos vinculantes y son manifestación de la función de control y dirección. Así: “(...) posibilidad de promover la deliberación y toma de posición de la Cámara sobre un determinado asunto e instar la adopción de instrucciones, directrices o mandatos, carentes de efectos jurídicos vinculantes, dirigidos, en lo que aquí interesa, a sujetos u órganos que no forman parte de la Cámara que los adopta, y, a través de aquella posibilidad o facultad de propuesta, participar en la función de dirección e impulso político y en el control de la acción de Gobierno. (...) De otra parte, la iniciativa parlamentaria, de ser asumida por la Cámara, agota sus efectos en la adopción de las instrucciones, directrices o mandatos propuestos y en la respuesta o resultado en su caso obtenidos, sin perjuicio de la posibilidad de que éstos puedan instrumentalizarse para llevar a cabo un juicio o valoración sobre una concreta actividad o decisión política utilizando otros instrumentos de dirección o impulso político o de control de la acción de Gobierno” (Sentencia del Tribunal Constitucional 40/2003).

Por todo lo anterior, debemos concluir que las Propositiones no de Ley, carecen de fuerza vinculante incluso para la propia Cámara que las aprueba, pues son una expresión de una voluntad política.

Las Propositiones no de Ley son, por su eficacia, propuestas de resolución cuya aprobación carece de efectos jurídicos vinculantes para su destinatario.

Su fuerza es moral, socio-política si se quiere, pero no jurídica.

Esta aprobación, por tanto, no va a cambiar el panorama jurídico respecto a la valoración para la concesión del 33% de discapacidad. Ya que la única opción para hacerlo, sería modificar el artículo 5 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, que es el que establece cómo se realiza la valoración de la discapacidad, introduciendo expresamente la concesión por diagnóstico en enfermedades neurodegenerativas en los anexos correspondientes. Pero siempre a través de proposiciones que tenga una consecuencia legislativa y no sólo de declaración de intenciones.

Noticias



30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, FEDEMA solicita el reconocimiento automático del 33% y la puesta en marcha del nuevo baremo de discapacidad que incorpora mejoras para el reconocimiento de síntomas invisibles como la fatiga y el dolor o situaciones como los brotes de la Esclerosis Múltiple.

De forma compartida con el movimiento asociativo de la Esclerosis Múltiple de España, FEDEMA también quiere reivindicar el importante papel de las asociaciones de personas con Esclerosis

Múltiple y la labor de sus profesionales como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad, cubriendo necesidades desatendidas.

Me conecto, nos conectamos

#conexiones
em



díamundialdelaEM
30 DE MAYO

ACTIVIDADES DE FEDEMA CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA EM

27 DE MAYO

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19



El 27 de mayo FEDEMA ha organizado una Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple en tiempos de Covid-19, con el patrocinio Sanofi Genzyme, Novartis, Biogen, Roche, Merck, Fundación Once y Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

Contamos con la ponencia de Carmen Fátima Ruiz

Rodríguez, abogada de FEDEMA, que nos habló sobre la “Exención del copago farmacéutico para menores de 18 años con discapacidad”. Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló de “Desarrollar nuestra capacidad de resiliencia”. El Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso Neurólogo de la Fundación DINAC y director de la Unidad de EM del Hospital Vithas Sevilla, nos habló sobre la “Investigación y tratamientos en EM en tiempos de Covid-19”. Contamos también con la participación de Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez, secretario y presidenta de FEDEMA.

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN TIEMPOS DE COVID-19
JUEVES 27 DE MAYO 2021 **CELEBRACIÓN ONLINE**

ORGANIZA
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Unidad Dedicada de Unidad Pública

Enlace de acceso:
<https://cut.ly/1bMvTTs>

PROGRAMA

18:00 horas
Apertura y bienvenida
Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

18:05 horas
Carmen Fátima Ruiz Rodríguez
Abogada de FEDEMA
“Exención de copago farmacéutico para menores de 18 años con discapacidad”

18:15 horas
Reyes Valdés Pacheco
Psicóloga de FEDEMA
“Desarrollar nuestra capacidad de resiliencia”

18:30 horas
Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso
Neurólogo de la Fundación DINAC. Director de la Unidad de EM del Hospital Vithas Sevilla
“Investigación y tratamientos en EM en tiempos de COVID-19”

19:00 horas
Mesa redonda

19:20 horas
Clausura
Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez
Secretario y Presidenta de FEDEMA

Más información:
954 523 811
www.fedema.es

PATROCINAN
SANOFI GENZYME
NOVARTIS
Junta de Andalucía
Fundación ONCE
Biogen
Roche
MERCK

QR code

YouTube
PARA VER EL VIDEO
PULSA AQUÍ

HAZ YOGA CON FEDEMA actividad gratuita

Miércoles 2 de junio 2021
18:00 HORAS
hora española

A CARGO DE ALEXANDRA LEAL

DONATIVOS:
EST1 2100 2543 0102 1002 0576

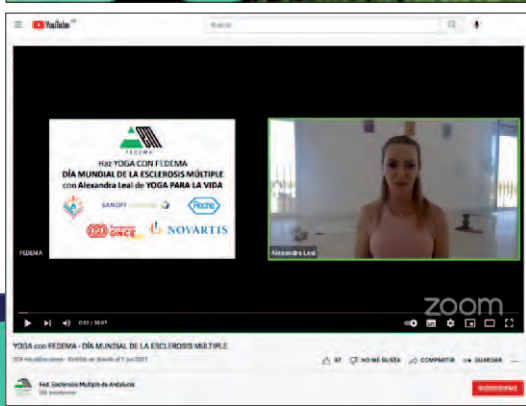
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Unidad Dedicada de Unidad Pública

1 DE JUNIO

ALEXANDRA LEAL IMPARTE UNA SESIÓN DE YOGA VIRTUAL

El 1 de junio y dentro de las actividades con motivo del Día Mundial de la EM, FEDEMA organizó una estupenda sesión de yoga para personas afectadas de EM y cuidadores, a cargo de Alexandra Leal. Nuestro agradecimiento a todas las personas que se unieron a esta actividad nos acompañaron desde los diferentes puntos de nuestro país. Agradecer también a nuestros colaboradores Novartis, Sanofi Genzyme, Roche y Fundación Once que lo han hecho posible.

YouTube
PARA VER EL VIDEO
PULSA AQUÍ



Me conecto, nos conectamos

#em

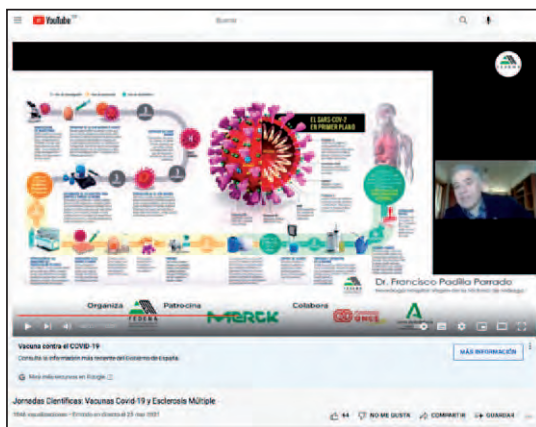
JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS 2021

25 DE MARZO

VACUNAS COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

YouTube
PARA VER EL VIDEO
PULSA AQUÍ

El día 25 de marzo, FEDEMA celebró la Jornada “Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”. En esta ocasión contamos con la ponencia de Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, sobre los “Secuelas COVID-19, como posible causa de una incapacidad permanente”.



El Dr. Francisco Padilla Parrado, Neurólogo del Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga Sevilla, nos habló sobre la “Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”. Contamos también con la participación de Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso Sánchez, secretario y presidenta de FEDEMA.

ONLINE
JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS 2021
VACUNAS COVID-19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Enlace de acceso:
<https://bit.ly/203Vhrb>

Fecha: 25 de marzo de 2021

Horas: 18 horas

Secretaría técnica:
FEDEMA
Tfno.: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com

Organiza:
FEDEMA

Patrocina:
MERCK

Colaboran:
Junta de Andalucía, Fundación ONCE, www.fedema.es

PROGRAMA

- 18:00 h. Apertura
ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ
Presidenta de FEDEMA
ANTONIO GALINDO CABALLERO
Secretario de FEDEMA
- 18:15 h. CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ
Abogada de FEDEMA
“Secuelas COVID-19, como posible causa de una incapacidad permanente”
- 18:30 h. DR. FRANCISCO PADILLA PARRADO
Neurólogo del Hospital Clínico Virgen de la Victoria de Málaga
“Vacunas COVID-19 y Esclerosis Múltiple”
- 18:50 h. Mesa redonda
- 19:15 h. Clausura. Presidenta y Secretario de FEDEMA.

11 DE NOVIEMBRE

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA



El 11 de noviembre FEDEMA ha llevado a cabo una nueva Jornada Científica y Formativa.

Tuvimos como ponentes a Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, que nos habló de “Compatibilidades con la incapacidad permanente”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, nos habló sobre “Cómo construir una autoestima saludable”.

La Dra. Sara Eichau Madueño, Neurólogo y Jefa de la Unidad de EM “UEMAC” del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, nos habló sobre “Seguridad e Investigación en tiempos de COVID-19”.

YouTube
PARA VER EL VIDEO
PULSA AQUÍ

ONLINE
JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS
11 NOVIEMBRE 2021

Enlace de acceso:
<https://bit.ly/3mau9QC>

PROGRAMA

- 18:00 h. Apertura
D. JOSÉ REPISO TORRES
Director General de Cuidados Socioasistenciales de la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía
- 18:10 h. Bienvenida
Mª REYES SÁNCHEZ SÁNCHEZ y ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ
Vicepresidenta y Presidenta de FEDEMA
- 18:15 h. CARMEN FÁTIMA RUIZ RODRÍGUEZ
Abogada de FEDEMA
“Compatibilidades con la incapacidad permanente”
- 18:30 h. REYES VALDÉS PACHECO
Psicóloga de FEDEMA
“Cómo construir una autoestima saludable”
- 18:45 h. Dra. SARA EICHAU MADUEÑO
Neuróloga, Jefa de la Unidad de EM “UEMAC”, Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla
“Seguridad e Investigación en tiempos de COVID-19”
- 19:10 h. Presentación de la publicación “Conocer la EM”
- 19:15 h. Mesa redonda
- 19:30 h. Clausura
PEDRO LUIS MALAGÓN CALLEJO y ÁGUEDA ALONSO SÁNCHEZ
Vocal y Presidenta de FEDEMA

Organiza:
FEDEMA

Patrocina:
NOVARTIS, Biogen, SANOFI GENZYME, Roche, MERCK, Fundación ONCE, Junta de Andalucía

Más información: 954 523 811
fedemaem@hotmail.com www.fedema.es

JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS 2021

16 DE DICIEMBRE

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA

En continuidad a la labor formativa de FEDEMA, el día 16 de diciembre se llevó a cabo otra Jornada Científica e Informativa. En esta ocasión contamos con la ponencia de Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, abogada de FEDEMA, que nos habló sobre dos temas de interés, la “Accesibilidad de edificios de Comunidades de Propietarios” y la “Anulación del procedimiento de incapacitación judicial”.

Reyes Valdés Pacheco, psicóloga de FEDEMA, trató el tema “Cómo desarrollar la motivación”.

El Dr. Guillermo Navarro Mascarrell, Neurólogo de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, nos habló sobre “Embarazo, sexualidad y problemas esfinterianos en la EM”.

También contamos con la ponencia del Dr. Miguel Llana, Neurólogo, Coordinador del Grupo de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN y Jefe de Neurología del Hospital de Ferrol, sobre “COVID-19 y EM: tratamientos, vacunas y nuevas cepas”.

Estuvieron también con nosotros Isabel Esperanza Martínez Sánchez, presidenta de la Asociación de EM de Almería y Antonio Galindo Caballero y Águeda Alonso, secretario y presidenta de FEDEMA.

JORNADA CIENTÍFICA E INFORMATIVA
JUEVES 16 DE DICIEMBRE 2021
ONLINE

PROGRAMA

18:00 h. Bienvenida
Isabel Esperanza Martínez Sánchez
Presidenta de la Asociación de EM de Almería
Águeda Alonso Sánchez
Presidenta de FEDEMA

18:30 h. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez Abogada de FEDEMA
‘Accesibilidad de edificios de Comunidades de Propietarios’
‘Anulación del procedimiento de incapacitación judicial’

19:00 h. Reyes Valdés Pacheco Psicóloga de FEDEMA
‘Desarrollar la motivación’

19:30 h. Dr. Guillermo Navarro Mascarrell
Neurólogo de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla
‘Embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM’

19:45 h. Dr. Miguel Llana
Neurólogo, Coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la SEN y Jefe de Neurología del Hospital de Ferrol
‘COVID-19 y EM: tratamientos, vacunas y nuevas cepas’

Organiza:
FEDEMA
Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Patrocinan:
NOVARTIS Biogen SANOFI GENZYME
Roche MERCK A. B. B. ONCE

Más información: 954 523 811
fedemam@hotmail.com www.fedema.es

YouTube

PARA VER EL VIDEO
PULSA AQUÍ



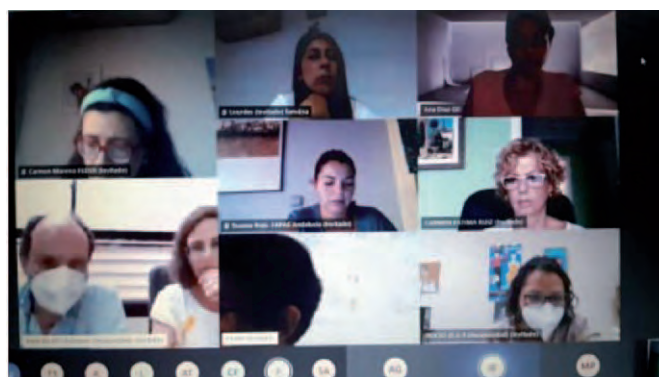
FEDEMA ASISTE A LA ASAMBLEA CODISA-PREDIF

FEDEMA asistió a la VIII Asamblea General Ordinaria de CODISA-PREDIF Andalucía, celebrada el 30 de junio, se aprobaron la gestión y las Cuentas de 2020 y el Plan de Actuación y los Presupuestos de Ingresos y Gastos para 2021, en un ambiente de cordialidad.

FEDEMA PARTICIPA EN LAS JORNADAS II PLAN MUJER CON DISCAPACIDAD

Con fecha 20 de septiembre, FEDEMA ha formado parte de las Jornadas Participativas II PLAN MUJER CON DISCAPACIDAD, II PLAN INTEGRAL PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD EN ANDALUCÍA (II PAI-MDA) de la Dirección General de las Personas con Discapacidad e Inclusión.

En dicha Jornada FEDEMA ha expuesto, entre otros temas, la dificultad del acceso para las personas con Esclerosis Múltiple, y en este caso concreto las mujeres, al grado de discapacidad y hemos reivindicado la especialización del facultativo de los EVO.



'PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL'

PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA A PERSONAS CON EM Y/O ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS SIMILARES

FEDEMA está desarrollando el Programa de Atención Socio-Sanitaria en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía personal y su integración social y laboral.

Para ello se han contratado 7 Técnicos Medios y 2 Técnicos Superiores, para desarrollar el Programa

en cada una de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA, con excepción de Almería.

Ha sido subvencionado con 63.637,32 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



Junta de Andalucía

Consejería de Igualdad,
Políticas Sociales y Conciliación



Actividad subvencionada con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

PROGRAMA "EQUIPAMIENTO INFORMÁTICO PARA FEDEMA Y SUS ENTIDADES PROVINCIALES Y LOCALES"

FEDEMA ha sido subvencionado con la cantidad de 2.111,37 € por parte de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para la adquisición de 3 ordenadores portátiles.



PROGRAMA DE "INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN JURÍDICA"

La Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación ha otorgado a la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) una ayuda por importe de 9.848,15 €, para el Programa de "Información, Orientación y Atención Jurídica", que venimos desarrollando durante todo el año.

Agradecemos a la Consejería la continuidad de su apoyo.



SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ANDALUCÍA

DEL 1 AL 9 DE OCTUBRE

Del 1 al 9 de octubre 2021, FEDEMA y sus entidades miembros han celebrado la “Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía”, llevando a cabo numerosas actividades en las diferentes provincias, adecuándolas a las circunstancias que estamos viviendo como consecuencia del COVID-19.



FEDEMA PARTICIPA EN LA I JORNADA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD CELEBRADA EN LA UPO

La Universidad Pablo Olavide celebró el día 1 de diciembre, bajo el lema ‘La Diversidad es la mejor manera de enriquecer el Mundo’, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

La Jornada estuvo compuesta por una conferencia inaugural ‘Agenda docente, de investigación y transferencia para la inclusión de personas con diversidad funcional en la universidad’, realizada por la profesora Rosa María Díaz Jiménez, decana de la Facultad de Ciencias Sociales y directora del título propio ‘Formación para el empleo y la vida autónoma de personas con discapacidad intelectual (FEVIDA)’. Por otro lado, una serie de mesas redondas compuestas por representantes de COCEMFE Sevilla, Fundación ONCE, Autismo Sevilla, Fundación Antonio Guerrero y Fundación Altavista, y con egresados de la Universidad Pablo de Olavide insertados laboralmente, quienes han compartido sus experiencias.

Desde estas líneas queremos agradecer a la UPO su invitación a dichas jornadas y les animamos a que sigan trabajando por esta causa tan importante para toda la sociedad.



FIRMAS DE CONVENIOS



FEDEMA ha firmado un Convenio con NOVARTIS, por importe de 10.000 €, para la realización de los fines sociales de la entidad y en concreto para la Revista “FEDEMA informa”, Día Mundial, Semana de la EM en Andalucía, Día Nacional, actualización de la web, Jornadas Científicas e Informativas y edición de las publicaciones “Conocer la EM” y Cuaderno de Salud sobre embarazo, sexualidad y problemas de esfínteres en la EM. Agradecemos a NOVARTIS su generosa donación, que nos permite seguir adelante con los proyectos de atención a personas con Esclerosis Múltiple en Andalucía.



FEDEMA ha firmado un contrato de patrocinio con ROCHE, por importe de 4.000 €, para colaborar en la edición de “Cuadernos de Salud”, revista “FEDEMA Informa” y actualización de la web www.fedema.es durante 2021. Agradecemos la colaboración ROCHE en nuestros proyectos.



FEDEMA firma un Convenio con Fundación Ayesa para participar en el Programa “#onthewave”, basado en Tecnologías de la Información y Las Comunicaciones.



SANOFI GENZYME

FEDEMA ha firmado un Convenio de Colaboración con SANOFI-AVENTIS, S.A., por importe de 9.000 €, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas y publicaciones especializadas, para personas afectadas de Esclerosis Múltiple, durante 2021. Agradecemos a SANOFI-AVENTIS, S.A. su implicación y compromiso con nuestro colectivo, apoyando nuestros proyectos en beneficio de todas las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.



FEDEMA ha firmado un contrato de patrocinio con BIOGEN, por importe de 4.000 €, para la realización de Jornadas Científicas e Informativas en 2021, los días 27 de mayo, 11 de noviembre y 16 de diciembre. Agradecemos a Biogen su ayuda, que nos permite seguir dando vida a nuestros proyectos a favor de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.



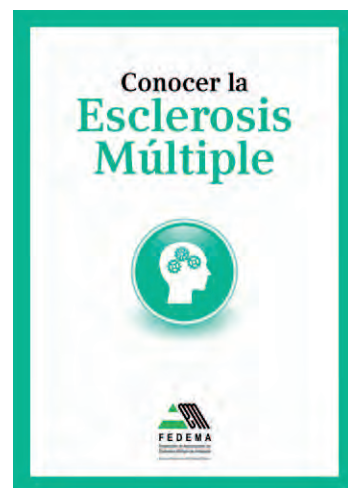
FEDEMA ha firmado un contrato de patrocinio con MERCK, por importe de 4.500 €, para la colaboración en Jornadas Científicas durante 2021. Agradecemos la colaboración de MERCK en nuestros proyectos.

Publicaciones

CONOCER LA EM

Continuando con la labor formativa y en la misma línea que siempre ha caracterizado a FEDEMA, hemos publicado una nueva edición de “Conocer la Esclerosis Múltiple”, cuyo objetivo es dar una información actualizada sobre esta, así como responder a las dudas más frecuentes que suelen plantear las personas afectadas y sus familiares, tras el diagnóstico.

En esta ocasión hemos contado con la colaboración de Sanofi Genzyme, Roche, Novartis, Fundación ONCE y Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.



CUADERNOS DE SALUD 6 ALTERACIONES ESFINTERIANAS, SEXUALIDAD Y EMBARAZO

Con el objetivo de seguir informando y formando en temas relacionados con la salud y el fomento de la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple, FEDEMA ha reeditado y actualizado Cuadernos de Salud 6.

Esta publicación está enfocada a dar a conocer las alteraciones esfinterianas, los problemas en el ámbito de la sexualidad y toda la información con respecto al embarazo en personas afectadas de EM.

En esta ocasión hemos contado con la colaboración de Novartis, Sanofi Genzyme, Roche, Fundación ONCE, Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.

www.fedema.es

www.esclerosismultiple.com

www.aedem.org

www.mssociety.ca

www.nationalmssociety.org

www.observatorioesclerosismultiple.com

www.ema.europa.eu/ema

(Agencia europea del medicamento)

www.sen.es

(Sociedad española de neurología)

www.aemps.gob.es

(Agencia Española del medicamento y productos sanitarios)

www.emonetoone.es (Sanofi)

www.conlaem.es (Merck)

www.rochepacientes.es/esclerosis-multiple.html
(Roche)

www.emyaccion.com (Novartis) (App ME)

WEBS EM



Publicaciones

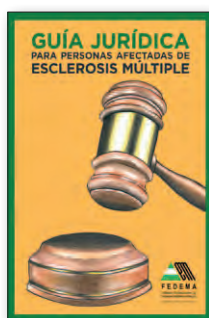
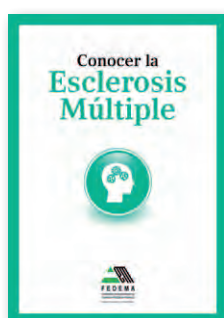
Si desea descargar alguna publicación, puede hacerlo a través de la web
www.fedema.es

y/o solicitarlas en las asociaciones provinciales o en la sede de FEDEMA.

Para cualquier información relacionada con las publicaciones:











Teléfono **954 52 38 11**

e-mail: fedemaem@hotmail.com



Aplicaciones de interés

APPS GRATUITAS DE UTILIDAD PARA PACIENTES DE EM Y SUS FAMILIARES CUIDADORES

Nombre App	Idioma	Colectivo	Descarga	Descripción	Observaciones
Me-Multiple Esclerosis	Español	Pacientes		Seguimiento y control de síntomas, ejercicios, consultas, y medicación	Novartis
Control EM Multiple	Español	Pacientes		Control y evolución de la enfermedad y conocimiento de información de interés	FEMM y patrocinado por Biogen
Sclerosis @ Point of Care360	Inglés	Pacientes		Información sobre terapias y tratamientos. Aporta enlaces externos	
Momentum Magazine	Inglés	Pacientes y cuidadores		Permite descargar las ediciones de la National MS Society	National MS Society
EM Fighter	Español	Población en general		Juego interactivo para conocer y concienciar sobre la EM	EME, FEM, FVEM, FEMM y Genzyme.
CareZone	Inglés	Familiares cuidadores No es específica para EM		Permite gestionar la salud y los cuidados con los registros de varias personas	
Aemps CIMA	Español, inglés y alemán	Pacientes y profesionales. No es específica para EM		Relación de medicamentos aprobados por la AEMPS, con sus fichas técnicas, para conseguir su correcta utilización	AEMPS
EM All in One	Español	Pacientes y profesionales		Recoge toda la información sobre las aplicaciones móviles disponibles relacionadas con la Esclerosis Múltiple	Sociedad Española de Neurología y Genzyme
Cleo	Español	Pacientes		Accesos enfermera e información de interés	Biogen
miEsclerosi	Español	Pacientes		Comunicación neurólogo	



Aple Store



Google Play

Obtenida del "Manual de Formación de Cuidadores: Seguridad del Paciente" de FEDEMA y revisada en esta publicación.

APPS DE SALUD Y DISCAPACIDAD

Nombre App	Idioma	Colectivo	Descarga	Descripción	Observaciones
Salud Responde	Español	Pacientes en general		Citas Médicas/Alertas Sanitarias/ Consultas sobre determinadas patologías en tiempo real/ Seguimiento de pacientes crónicos.	Sistema Sanitario Público de Andalucía
RecuerdaMed	Español	Pacientes y cuidadores		Para llevar un control exhaustivo de su medicación, contrastarla y corregirla si es necesario, con los profesionales sanitarios.	Sistema Sanitario Público de Andalucía
Pregunta por tu Salud	Español	Pacientes en general		Permite elaborar listados con las preguntas que quiere hacerle al personal sanitario en su próxima consulta.	Sistema Sanitario Público de Andalucía
App Dependencia	Español	Personas dependientes y cuidadores		Acompañar, informar, dar apoyo, hacer partícipes y dar autonomía a las personas dependientes y sus cuidadores.	Desarrollada por Telefónica para el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
EMPOWERYOU	Español	Personas con discapacidad		Ayudar a las personas con discapacidad a ejercer y afianzar su poder de decisión sobre sí misma y su entorno, a modo de <i>entrenador personal virtual de empoderamiento</i> .	CERMI y Fundación Vodafone



Entidades adheridas a



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 – Blq.11 – Acc. A - 41020 Sevilla

Tlf. / Fax: 954 52 38 11 - Móvil: 664 255 235

e-mail: fedemaem@hotmail.com

Web: www.fedema.es

DONATIVOS: ES11 2100 2543 0102 1002 0576

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Chafarinas, 3. 04002 Almería

Tlf.: 950 106 343

Móviles: 606 741 277 - 675 808 758

e-mail: aemalmeria@hotmail.es

web: www.aemaalmeria.es

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM Y CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AGDEM “CASTILLO DE LA ESPERANZA”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlf.: 956 335 978

e-mail: agdem2@yahoo.es

web: <https://ademcadiz.org>

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11
14004 Córdoba

Tlf./Fax: 957 468 183 / Móvil: 685 846 563

e-mail: acodem@alcavia.net

web: www.alcavia.net/acodem

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo.

18100 Armilla (Granada)

Tlf./Fax: 958 572 448 -Móvil: 639 767 776

e-mail: emgranada5@hotmail.com

web: www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva

Tlf./Fax: 959 233 704 / Móvil: 660 424 179

e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

web: www.esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN JIENNENSE DE EM “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo

23440 Baeza (Jaén)

Móvil: 675 250 989

e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es

web: www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

C/ Archidona, 23

Centro Ciudadano de Portada Alta

29007 Málaga

Tlf.: 951 438 181 / Móvil: 606 582 463

e-mail: amfaem@hotmail.com

web: <http://amfaem.wix.com/amfaem>

ASOCIACIÓN MARBELLA-SAN PEDRO DE EM “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n

29601 Marbella (Málaga)

Tlf./Fax: 952 859 672 / Móvil: 627 025 490

e-mail: ampemna@yahoo.es

web: www.asociacionesclerosismultiplenuovoamanecer.com

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

Avda. de Altamira, 29 – Blq. 11 – Acc. A
41020 Sevilla

Tlf.: 954 523 811 / Móvil 609 809 796

e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

web: www.emsevilla.es

18 DE DICIEMBRE

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Luchemos juntos para
que nadie tenga que
enfrentarse en soledad a
la Esclerosis Múltiple**

**ES TU
MOMENTO
NO TE
CRUCES DE
BRAZOS**

**ASÓCIATE DESDE
10 € AL AÑO**

TÚ LES PUEDES AYUDAR

¡ HAZTE VOLUNTARI@ !

CONTACTO:

954 52 38 11

fedemaem@hotmail.com

LA EM EN DATOS:

*En España hay
**55.000 personas con
Esclerosis Múltiple***

*La prevalencia es de
**120 casos por cada
100.000 habitantes***

*En el **75% de los casos**
las personas con
Esclerosis Múltiple
son mujeres*

*Hay **1.900 casos**
diagnosticados cada
año en el país*



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

www.fedema.es



#esclerosismúltipleenandalucia



Día Mundial
EsclerosisMúltiple
30 de mayo

#conexiones
em

Encuentra tus
#conexiones **em**

Me conecto, nos conectamos

em



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública



fedemaandalucia



@FEDEMAEM



@esclerosismultipleandalucia

fedema.es