

COINCIDIENDO CON LA SEMANA DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE ENCUENTRO ISLANTILLA

Página 28

NOVEDADES TERAPÉUTICAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Pág. 7

EJERCICIOS CON FITBALL PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Página 10

¿QUÉ OTRAS ENFERMEDADES SE PUEDEN ACOGER A LA LEY DE ELA?

Pág. 22



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

¿CÓMO SE NOS PUEDE AYUDAR?

DONACIONES

INCENTIVOS FISCALES AL MECENAZGO

El libro CUARTO del Real Decreto-ley 6/2023, de 19 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia en materia de servicio público de justicia, función pública, régimen local y mecenazgo, modifica la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

DEDUCCIONES POR DONATIVOS A ENTIDADES DE UTILIDAD PÚBLICA

	DONACIÓN		DEDUCCIONES
PERSONAS FÍSICAS (IRPF)	Hasta los 250 primeros euros de donativos, donaciones o conjunto de aportaciones con derecho a deducción		80%
	Resto de donaciones	Norma General	40%
		Cuando en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción en favor de una misma entidad, siendo el importe del donativo de este ejercicio y el del período impositivo anterior, igual o superior, en cada uno de ellos, al del ejercicio inmediato anterior	45%
IMPUESTO DE SOCIEDADES Límite 15% de la base imponible	Norma general		40%
	Si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción en favor de una misma entidad, siendo el importe del donativo de este período impositivo y el del período impositivo anterior, por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del período impositivo inmediato anterior		50%

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



”laCaixa”

ES11 2100 2543 0102 1002 0576

EDITORIAL

En FEDEMA seguimos avanzando con paso firme, impulsados por la convicción de que nuestro compromiso con las personas y las familias merece siempre una respuesta sólida, innovadora y sostenida en el tiempo. Hoy, más que nunca, reafirmamos nuestra vocación de crecer, mejorar y abrir nuevos caminos que fortalezcan nuestra labor social.

Con enorme satisfacción anunciamos la creación de la **Vocalía de Investigación y Docencia**, de la que se hará cargo el Dr. D. Félix Bravo González, un hito que consolida nuestra apuesta por el conocimiento, la evidencia y la formación rigurosa. Esta nueva área nace para coordinar iniciativas, generar recursos y potenciar la calidad de los programas que desarrollamos, situando a FEDEMA en un horizonte de mayor especialización y proyección.

Una mejora en las ayudas permitiría ampliar nuestro alcance y garantizar la continuidad de iniciativas esenciales para nuestra comunidad

Del mismo modo, hemos dado un paso decisivo en uno de nuestros retos históricos: la formación de cuidadores. Tras años de trabajo, insistencia y preparación, por fin hemos podido activar nuevos **proyectos formativos**, diseñados para acompañar, capacitar y empoderar a quienes sostienen el día a día de tantas personas que nos necesitan. Estos proyectos reflejan nuestra perseverancia frente a la falta de apoyos administrativos que, durante demasiado tiempo, limitó su puesta en marcha. Hoy, convertimos esa dificultad en impulso.

Miramos al futuro con esperanza. Confiamos en que las **subvenciones del IRPF**, reconozcan el esfuerzo y la dedicación con la que cada año trabajamos para llegar más lejos. Una mejora en estas ayudas permitiría ampliar nuestro alcance y garantizar la continuidad de iniciativas esenciales para nuestra comunidad.

FEDEMA continúa creciendo gracias a la unión de todas las personas que formamos esta entidad: profesionales, voluntariado, familias y socios. A todas ellas, nuestro agradecimiento por creer, insistir y construir, cada día, una red de apoyo más fuerte y humana.

Sigamos adelante, con la misma ilusión que nos trajo hasta aquí. El camino es exigente, pero la misión es clara. Y juntos, sabemos que es posible.

Junta Directiva de FEDEMA

SUMARIO



5
NOVEDADES DIAGNÓSTICAS EN
ESCLEROSIS MÚLTIPLE



7
NOVEDADES TERAPÉUTICAS
EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

10
EJERCICIOS CON FITBALL
PARA PACIENTES CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

17
INFLUENCIA DE LA MOTIVACIÓN Y
PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE
EN LA FISIOTERAPIA PARA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE



20
AFRONTAMIENTO DE LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE:
ESTRATEGIAS PARA UN
BIENESTAR INTEGRAL



22
¿QUÉ OTRAS ENFERMEDADES SE
PUEDEN ACOGER A LA LEY DE ELA?



24
NOTICIAS FEDEMA

33
PUBLICACIONES

38
WEBS Y APPS DE
INTERÉS

STAFF



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

Directora:
Reyes Valdés Pacheco

Consejo Editorial:
Águeda Alonso Sánchez
Dr. Félix Bravo González
Dra. Sara Eichau Madueño
Antonio Galindo Caballero
Dra. Yolanda López Gutiérrez
Dr. Guillermo Navarro Mascarell
Mercedes Rodríguez Alonso

Colaboran en este número:
Águeda Alonso Sánchez, Dr. Joaquín Arzalluz
Luque, Dra. Miriam Ben-Yelun Insenser, Dra.
Rocío López Ruiz, Dra. Sara Eichau Madueño,
Dr. Julio Dotor García-Soto, Dr. Juan Luis Ruiz-
Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell, María
Inés Guijarro Colorado, Paula Pino Maraver,
Manuel Efraín Barcia López, Francisco Jesús
Arias Rosado, 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.

PATROCINA



COLABORA



NOVEDADES DIAGNÓSTICAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Dr. Joaquín Arzalluz Luque, Dra. Miriam Ben-Yelun Insenser, Dra. Rocío López Ruiz, Dra. Sara Eichau Madueño, Dr. Julio Dotor García-Soto, Dr. Juan Luis Ruiz-Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell

Unidad de Esclerosis Múltiple (CSUR)

Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)

Los criterios diagnósticos de la Esclerosis Múltiple (EM) han ido evolucionando a lo largo del tiempo. El avance en el conocimiento sobre la fisiopatología y características de la enfermedad, la tecnología emergente y la disponibilidad de nuevas técnicas complementarias han permitido de forma progresiva conseguir un diagnóstico cada vez más precoz y certero. De forma periódica, un panel internacional de expertos en EM se reúne para debatir sobre los criterios diagnósticos y su aplicabilidad, así como sobre la evidencia reciente con objetivo de mejorar la forma de confirmar el diagnóstico. Además, plantean necesidades futuras y señalan investigaciones necesarias^{1,2}.

A la hora de aplicar los criterios diagnósticos de EM, en primer lugar, es importante destacar que hay que realizarlo en un contexto clínico y radiológico compatible, siempre de la mano de profesionales expertos en Neurología y enfermedades desmielinizantes. Por otro lado, hay que subrayar que la EM es diagnóstico de exclusión y que es preciso realizar un amplio diagnóstico diferencial antes de plantearse su diagnóstico, descartando otros procesos, entre los cuales destacan enfermedades neurológicas vasculares, tóxicas, metabólicas, infecciosas, neoplásicas, genéticas e inmunomediadas³. Teniendo en cuenta que por estos motivos no siempre es fácil llegar al diagnóstico de forma precoz, además de una valoración clínica exhaustiva, es preciso apoyarse en los resultados de la resonancia magnética (RM) y el análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR)⁴.

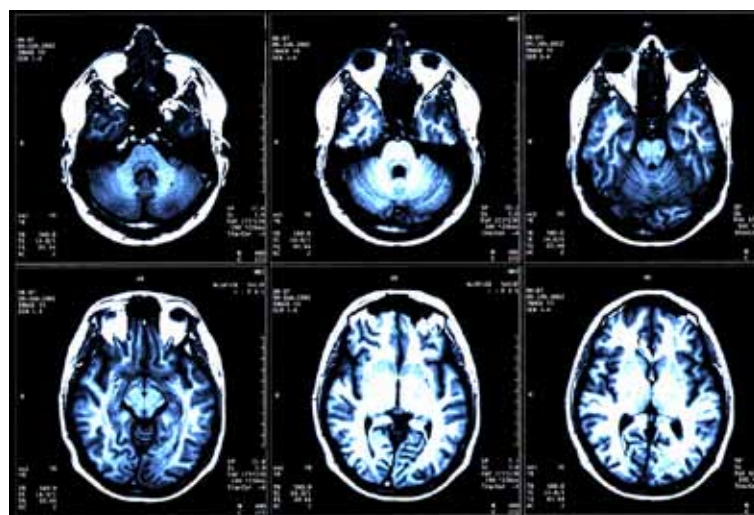
Actualmente, los criterios vigentes para el diagnóstico de EM son los criterios de McDonald 2017². En base a dichos criterios, el diagnóstico

de EM precisa diseminación en espacio (mediante la presencia de lesiones típicas de EM en al menos dos localizaciones características en la RM) y tiempo (evidencia de nuevos brotes o nuevas lesiones en RM a lo largo del tiempo). La diseminación en tiempo puede además suplirse mediante el análisis del LCR².

En este sentido, desde su publicación en 2017, tras años de investigación para mejorar la calidad, precocidad y certeza del diagnóstico de EM, han emergido novedades diagnósticas. Aunque unos nuevos criterios no han sido publicados de forma oficial, la evidencia que avala su desarrollo ha sido presentada en congresos internacionales este año 2024.

EL PAPEL DEL NERVIÓ ÓPTICO

La neuritis óptica es una inflamación del nervio óptico y es la primera manifestación de la EM en 25-35% de casos⁵. Además, ocurrirá durante la evolución de la enfermedad en 70% de los



pacientes⁵. Su diagnóstico es clínico con apoyo de pruebas complementarias, como son la RM, los potenciales evocados visuales y el estudio neurooftalmológico mediante una técnica denominada OpticalCoherenceTomography (OCT), que permite estudiar el nervio óptico⁶. Hasta la fecha, se considera un síndrome típico de EM pero no está incluida como topografía característica para cumplir diseminación en espacio. La evidencia actual señala que incluir al nervio óptico dentro de dichas localizaciones mejora la sensibilidad y el rendimiento diagnóstico de los criterios⁷. Teniendo en cuenta la frecuencia de la neuritis óptica en pacientes con EM, incluso en fases iniciales, su inclusión en los nuevos criterios como topografía típica permitiría detectar la enfermedad de forma precoz.

LA DISEMINACIÓN EN TIEMPO YA NO ES NECESARIA

Los criterios de 2017 ya planteaban la posibilidad de sustituir la diseminación en tiempo por un análisis del LCR positivo, consistente en la detección de bandas oligoclonales en LCR no presentes en sangre². Sin embargo, evidencia reciente sugiere que la diseminación en tiempo podría ser remplazada por distintos hallazgos novedosos tanto en RM como en el estudio de LCR, dado que existen parámetros que han demostrado contundente relación con la EM y su inclusión en los criterios mejoraría el rendimiento diagnóstico y permitiría detectar pacientes con EM frente a controles⁸⁻¹⁰. Por tanto,

Teniendo en cuenta la frecuencia de la neuritis óptica en pacientes con Esclerosis Múltiple, incluso en fases iniciales, su inclusión en los nuevos criterios como topografía típica permitiría detectar la enfermedad de forma precoz

esto permitiría un diagnóstico más precoz de la enfermedad, con grandes implicaciones a la hora de poder comenzar un tratamiento de forma temprana e intentar prevenir la discapacidad.

NUEVOS PARÁMETROS DE RESONANCIA MAGNÉTICA Y ESTUDIO DE LÍQUIDO CEFALORRAQUÍDEO

Como se ha comentado previamente, nuevos parámetros de RM y del estudio de LCR podrían pasar a formar parte de las herramientas diagnósticas en EM debido a su ampliamente demostrada asociación con la enfermedad. Gracias a los avances de las técnicas de RM, actualmente existen nuevas secuencias que permiten detectar características de las lesiones radiológicas que sabemos que son típicas de la EM, como es su localización alrededor de los espacios perivascuales de las venas (signo de la vena central)⁸ o la presencia de depósitos periféricos de hierro en las lesiones (anillo paramagnético)⁹. Además, destaca la detección de las cadenas ligeras kappa en LCR10, que se suma a la detección de bandas oligoclonales como biomarcador en LCR relacionado con EM.

BIBLIOGRAFÍA

1. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. *Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria*. Ann Neurol. 2011 Feb;69(2):292-302. doi: 10.1002/ana.22366.
2. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. *Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria*. Lancet Neurol. 2018 Feb;17(2):162-173. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2.
3. Solomon AJ, Arrambide G, Brownlee WJ, et al. *Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach*. Lancet Neurol. 2023 Aug;22(8):750-768. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00148-5.
4. Oh J. *Diagnosis of Multiple Sclerosis*. Continuum (Minneapolis). 2022 Aug 1;28(4):1006-1024. doi: 10.1212/CON.0000000000001156.
5. Toosy AT, Mason DF, Miller DH. *Optic neuritis*. Lancet Neurol. 2014 Jan;13(1):83-99. doi: 10.1016/S1474-4422(13)70259-X.
6. Petzold A, Fraser CL, Abegg M, et al. *Diagnosis and classification of optic neuritis*. Lancet Neurol. 2022 Dec;21(12):1120-1134. doi: 10.1016/S1474-4422(22)00200-9.
7. Vidal-Jordana A, Sastre-Garriga J, Tintoré M, et al. *Optic nerve topography in multiple sclerosis diagnostic criteria: Existing knowledge and future directions*. MultScler. 2024 Feb;30(2):139-149. doi: 10.1177/13524585231225848.
8. Cagol A, Cortese R, Barakovic M, et al; MAGNIMS Study Group. *Diagnostic Performance of Cortical Lesions and the Central Vein Sign in Multiple Sclerosis*. JAMA Neurol. 2024 Feb 1;81(2):143-153. doi: 10.1001/jamaneurol.2023.4737.
9. Maggi P, Sati P, Nair G, et al. *Paramagnetic Rim Lesions are Specific to Multiple Sclerosis: An International Multicenter 3T MRI Study*. Ann Neurol. 2020 Nov;88(5):1034-1042. doi: 10.1002/ana.25877.
10. Hegen H, Arrambide G, Gnanapavan S, et al. *Cerebrospinal fluid kappa free light chains for the diagnosis of multiple sclerosis: A consensus statement*. MultScler. 2023 Feb;29(2):182-195. doi: 10.1177/13524585221134217.

NOVEDADES TERAPÉUTICAS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Dr. Joaquín Arzalluz Luque, Dra. Miriam Ben-Yelun Insenser, Dra. Rocío López Ruiz, Dra. Sara Eichau Madueño,
Dr. Julio Dotor García-Soto, Dr. Juan Luis Ruiz-Peña, Dr. Guillermo Navarro Mascarell**

*Unidad de Esclerosis Múltiple (CSUR)
Hospital Universitario Virgen Macarena (Sevilla)*

En los últimos años ha existido un gran desarrollo de los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) en Esclerosis Múltiple (EM), que han mejorado la evolución y el pronóstico de la enfermedad. Existe evidencia en estudios observacionales de que el uso de TME retrasa la discapacidad, el inicio de la progresión y mejora la supervivencia a largo plazo¹⁻³, sobre todo cuando se inician desde las primeras fases de la enfermedad⁴. Por tanto, sabemos que es importante iniciar un TME desde las fases más precoces de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico.

Actualmente, existen múltiples tratamientos disponibles, incluyendo fármacos orales, inyectables e intravenosos^{5,6}. La mayoría de los fármacos se caracterizan por ser inmunomoduladores o inmunosupresores por su mecanismo de acción. La mayoría también están aprobados para la EM Remitente-Recurrente (EMRR), pero también existen tratamientos aprobados para la EM Secundaria Progresiva (EMSP) con actividad y para la EM Primaria Progresiva (EMPP) con actividad.

¿CÓMO ELEGIR UN TRATAMIENTO MODIFICADOR DE LA ENFERMEDAD?

La elección del fármaco es individualizada según las características de cada paciente. En general, depende de múltiples factores, entre los cuales destacan: la forma clínica de EM, el número de brotes previos (principalmente en el último año), su severidad y la actividad radiológica en resonancia magnética (RM). También es importante tener en cuenta el perfil de tolerabilidad y seguridad del fármaco y las preferencias del paciente⁷. Si existen factores de buen pronóstico,

se plantea iniciar un TME de eficacia moderada, con menor potencia, pero mejor perfil de seguridad y efectos adversos. Sin embargo, la presencia de factores de mal pronóstico hace plantear el inicio de un TME de alta o muy alta eficacia. Cada vez existe más evidencia de que empezar desde el principio de la enfermedad con tratamientos de alta eficacia mejora el pronóstico de los pacientes con EM que presentan factores de mal pronóstico²⁻⁴.

¿QUÉ FÁRMACOS HAN SIDO COMERCIALIZADOS RECIENTEMENTE?

PONESIMOD

Ponesimod es un fármaco dirigido contra el receptor de esfingosina-1-fosfato (S1P). Comparte mecanismo de acción con el fingolimod, con lo que evita que los linfocitos se desplacen al Sistema Nervioso Central (SNC), atrapándolos en los ganglios linfáticos. Sin embargo, al ser más selectivo que el fingolimod tiene menos efectos adversos a nivel del ritmo cardíaco. No obstante, no es aconsejable en pacientes con problemas cardíacos o que tomen algunos fármacos anti arrítmicos, ya que en estos casos puede producir alteraciones del ritmo del corazón. Requiere vigilancia de patología ocular y cutánea. El fármaco requiere un escalado de dosis que se hace a lo largo de 14 días, hasta llegar a la dosis final de 20mg vía oral. Por otro lado, la vida media del fármaco es de siete días, lo que facilita el lavado en caso de tener que retirarse. El ensayo clínico OPTIMUM compara ponesimod frente teriflunomida en pacientes con EMRR. En este estudio, el ponesimod fue superior a teriflunomida en reducción de tasa anualizada de brotes, en reducción de actividad radiológica y en datos de fatiga⁸.

OZANIMOD

Ozanimod es también un fármaco dirigido contra el receptor de esfingosina-1-fosfato, de forma selectiva frente a algunos subtipos de receptores. Por ese motivo, también tiene menos efectos sobre el ritmo cardíaco. También requiere vigilancia de patología ocular y cutánea. Requiere escalado de dosis a lo largo de 8 días, hasta alcanzar la dosis de 0,92 mg vía oral. Su lavado es más largo, un total de tres meses. Existen dos ensayos clínicos que han demostrado su eficacia. El ensayo clínico RADIANCE, comparó ozanimod frente a placebo, objetivando que reducía las lesiones en RM, tanto captantes de gadolinio como lesiones hiperintensas en T2 en pacientes con EMRR⁹. El ensayo clínico SUNBEAM comparó los efectos del ozanimod frente a interferón. En este ensayo, ozanimod redujo de forma significativa la tasa anualizada de brotes y el número de lesiones en RM con respecto a interferón¹⁰.

SIPONIMOD

Es un antagonista del receptor SIP, también más selectivo que fingolimod, igual que los anteriores (ponesimod y ozanimod). Dado que presenta un mecanismo de acción similar, el perfil de efectos adversos y tolerabilidad es similar. En los ensayos clínicos ha mostrado reducir la progresión de la discapacidad en pacientes con EMSP activa. Ha demostrado reducir las lesiones en RM a tres meses en comparación con placebo, así como una reducción significativa de la tasa anualizada de brotes y la actividad en RM cerebral¹¹. En la fase de extensión de los ensayos clínicos a 24 meses no hubo nuevos eventos adversos y la actividad de la EM permaneció controlada^{12,13}.

FUMARATO DE DIROXIMEL

Fumarato de diroximel es un nuevo fumarato, parecido al previamente comercializado fumarato de dimetilto. Ambas sustancias presentan el mismo metabolito activo y tienen una eficacia similar. Sin embargo, se comparó la tolerabilidad gastrointestinal de ambos fármacos, objetivando que era mejor en los pacientes que tomaban fumarato de diroximel y con menor tasa de abandono. Por tanto, puede ser una buena alternativa en esos casos¹⁴.

OFATUMUMAB

Ofatumumab es un fármaco inyectable, que se une al receptor CD20 de los linfocitos B y los elimina. Se administra vía subcutánea una vez al mes. Este fármaco se aprobó en 2022 para Esclerosis Múltiple recurrente “activa” definida por presencia de brotes o actividad en resonancia magnética. Los efectos secundarios más frecuentes hasta ahora han sido las reacciones a la inyección. Su eficacia se demostró en los ensayos clínicos ASCLEPIOS I y II con una reducción significativa de la tasa anualizada de brotes y de la aparición de nuevas lesiones en la resonancia magnética de los pacientes con EMRR que reciben ofatumumab en comparación con teriflunomida¹⁵. Actualmente continúan en su fase de extensión (ALITHIOS) para evaluar la eficacia y tolerabilidad a largo plazo. Existe otro ensayo clínico (ARTIOS) para evaluar la efectividad de ofatumumab en pacientes con EMRR que tienen actividad de la enfermedad pese al tratamiento con fumarato de dimetilo o fingolimod. Los resultados de este ensayo se publicarán en el próximo ECTRIMS (referencia: Bove R, et al. P791. Poster presented at: European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), Barcelona, Spain, 24–26 September 2025).

UBLITUXIMAB

Ublituximab es el fármaco más recientemente comercializado este mismo año 2024. Es un anticuerpo monoclonal que actúa frente al receptor CD20 de los linfocitos B, al igual que las moléculas previamente comercializadas ofatumumab y ocrelizumab. Su administración es intravenosa semestral. Como efectos adversos, destaca la posibilidad de infecciones leves y las reacciones a la infusión. Su eficacia se demostró en los ensayos ULTIMATE I-II, donde se estudió en paciente con EMRR con teriflunomida como comparador activo, objetivándose una reducción de la tasa anualizada de brotes y de la actividad radiológica¹⁶.

¿QUÉ NOVEDADES PODEMOS ESPERAR A CORTO PLAZO?

Actualmente, existen fármacos eficaces comercializados para tratar la EMRR, EMSP activa y EMPP activa, pero no hay fármacos comercializados para tratar las formas no activas de las formas progresivas, es decir, aquellas donde no encontramos brotes ni nuevas lesiones en RM. Esto se debe probablemente a que la mayor parte de fármacos estudiados son inmunosupresores y van dirigidos a tratar el componente inflamatorio de

la enfermedad, pero no actúan sobre el componente degenerativo de la misma, que es el que más se ha relacionado con lo que se traduce clínicamente como progresión^{17,18}. Sin embargo, en los últimos años se han estudiado fármacos con un mecanismo de acción diferente, como son los inhibidores de la tirosina quinasa de Bruton (BTKI). Se trata de fármacos que actúan sobre la proliferación, diferenciación y activación de células del sistema inmune, pero que también parecen tener efecto sobre la microglía del SNC y los macrófagos y, por ello, se postula que podría actuar sobre la parte neurodegenerativa de la EM¹⁹.

En este sentido, durante el 2024 se han obtenido los primeros resultados favorables de un fármaco con este mecanismo de acción, el tolebrutinib. Los ensayos GEMINI I y II evaluaron la eficacia y seguridad de tolebrutinib frente a teriflunomida

en pacientes con EMRR. Aunque no se cumplió el objetivo primario y la tasa anualizada de brotes fue similar en paciente tratados con teriflunomida y tolebrutinib, se observó, dentro de los objetivos secundarios, que había una reducción del 29% del riesgo de progresión confirmada de discapacidad a 6 meses en pacientes tratados con tolebrutinib. Al mismo tiempo, se llevó a cabo el ensayo HÉRCULES, que evaluó la eficacia y seguridad de tolebrutinib frente a placebo en pacientes con EMSP no activa (definida como la ausencia de brotes en los últimos dos años). En este ensayo, tolebrutinib cumplió el objetivo primario de retrasar el tiempo hasta la progresión confirmada de discapacidad. Los resultados de este fármaco son prometedores por su potencial efecto beneficioso en la progresión y, principalmente, porque se trata de una población para la que, hasta el momento, no hay tratamientos aprobados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ontaneda D, Tallantyre E, Kalincik T, et al. *Early highly effective versus escalation treatment approaches in relapsing multiple sclerosis*. Lancet Neurol. 2019 Oct;18(10):973-980.
2. Simpson A, Mowry EM, Newsome SD. *Early Aggressive Treatment Approaches for Multiple Sclerosis*. Curr Treat Options Neurol. 2021;23(7):19.
3. He A, Merkel B, Brown JW, 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.
4. Comi G, Radaelli M, Soelberg-Sørensen P. *Evolving concepts in the treatment of relapsing multiple sclerosis*. Lancet. 2017 Apr 1;389(10076):1347-1356.
5. Cross A, Riley C. *Treatment of Multiple Sclerosis*. Continuum (Minneapolis). 2022 Aug 1; 28(4):1025-1051.
6. Wiendl H, Gold R, Berger T, et al; 'Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group' (MSTCG). *Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG): position statement on disease-modifying therapies for multiple sclerosis (white paper)*. Ther Adv Neurol Disord. 2021 Aug 18; 14:17562864211039648.
7. Rotstein D, Montalban X. *Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis*. Nat Rev Neurol. 2019 May; 15(5):287-300.
8. Kappos L, Fox RJ, Burcklen M, et al. *Ponesimod Compared With Teriflunomide in Patients With Relapsing Multiple Sclerosis in the Active-Comparator Phase 3 OPTIMUM Study: A Randomized Clinical Trial*. JAMA Neurol. 2021 May 1; 78(5):558-567.
9. Cohen JA, Comi G, Selmaj KW, et al; RADIANCE Trial Investigators. *Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (RADIANCE): a multicentre, randomised, 24-month, phase 3 trial*. Lancet Neurol. 2019 Nov; 18(11):1021-1033.
10. Comi G, Kappos L, Selmaj KW, et al. *Safety and efficacy of ozanimod versus interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis (SUNBEAM): a multicentre, randomised, minimum 12-month, phase 3 trial*. Lancet Neurol. 2019 Nov; 18(11):1009-1020.
11. Kappos L, Bar-or A, Cree BAC, et al. *Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study*. Lancet. 2018; 391(10127):1263-1273.
12. Cree BA, Arnold DL, Fox RJ, et al. *Long-term efficacy and safety of siponimod in patients with secondary progressive multiple sclerosis: Analysis of EXPAND core and extension data up to >5 years*. Mult Scler. 2022 Sep;28(10):1591-1605.
13. Kappos L, Li DK, Stuve O, et al. *Safety and efficacy of siponimod [BAF312] in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: dose-blinded, randomized extension of the phase 2 BOLD study*. JAMA Neurol. 2016; 73:1089-98.
14. Robert T Naismith, Annette Wundes et al. *Diroximel Fumarate Demonstrates an Improved Gastrointestinal Tolerability Profile Compared with Dimethyl Fumarate in Patients with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Results from the Randomized, Double-Blind, Phase III EVOLVE-MS-2 Study*. CNS Drugs. 2020 Feb; 34(2):185-196.
15. Hauser SL, Bar-Or A, Cohen JA, et al. *Ofatumumab versus Teriflunomide in Multiple Sclerosis*. N Engl J Med. 2020 Aug 6;383(6):546-557.
16. Steinman L, Fox E, Hartung HP, et al; ULTIMATE I and ULTIMATE II Investigators. *Ublituximab versus Teriflunomide in Relapsing Multiple Sclerosis*. N Engl J Med. 2022 Aug 25; 387(8):704-714. doi: 10.1056/NEJMoa2201904.
17. Giovannoni G, Popescu V, Wuerfel J, et al. *Smouldering multiple sclerosis: the 'real MS'*. Ther Adv Neurol Disord. 2022 Jan 25; 15: 17562864211066751.
18. Lublin FD, Häring DA, Ganjgahi H, et al. *How patients with multiple sclerosis acquire disability*. Brain. 2022 Sep 14; 145(9):3147-3161.
19. García-Merino A. *Bruton's Tyrosine Kinase Inhibitors: A New Generation of Promising Agents for Multiple Sclerosis Therapy*. Cells. 2021 Sep 27; 10(10):2560.

EJERCICIOS CON FITBALL PARA PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Paula Pino Maraver / Manuel Efrain Barcia López

Fisioterapeutas de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

INTRODUCCIÓN

La historia del fitball se remonta a la década de 1930, cuando se comenzaron a usar las llamadas 'esferas kinésicas', hechas de caucho, en tratamientos terapéuticos a pacientes con lesiones cerebrales. Fue en 1963 cuando el fabricante italiano Aquilino Cosani sustituyó el caucho original por plástico y vinilo, lo que dio lugar a enormes balones gimnásticos. Su uso comenzó a popularizarse en Suiza de la mano de la doctora Susanne Klein-Vogelbach, quien comenzó a usarlas en tratamientos de pacientes con problemas articulares y neurológicos.

Esta herramienta (que por entonces aún se conocía como 'balón suizo' o 'bola de Pezzi') se hizo muy popular en Europa para tratar los dolores de espalda. Pero su salto a la industria del fitness no se produjo hasta mediados de la década de los 80, cuando empezó a hacerse común en los arsenales de los gimnasios estadounidenses.

A diferencia de otros tipos de balones gimnásticos, el fitball es completamente redondo, lo que aumenta la inestabilidad al trabajar con él. Y es precisamente esa inestabilidad la que hace que

al entrenar con fitball trabajemos músculos extra y desarrollemos nuevas habilidades.

La inestabilidad hace también que trabajemos especialmente los músculos del core, que se ven forzados a dar lo mejor de sí mismos para ayudarnos a mantener el equilibrio durante los ejercicios con fitball.

Se trata de una herramienta muy completa para el uso en fisioterapia ya que a todas las ventajas mencionadas anteriormente, debemos sumarle el fortalecimiento de musculatura, la mejora de la coordinación y el equilibrio. Pero lo más importante de todo es que es una herramienta apta para cualquier persona, sea cual sea su forma física y que puede usarse tanto en ejercicios activos para entrenar la fuerza como en los pasivos y para estirar la musculatura.

La Esclerosis Múltiple (EM) produce una anomalía inmunológica que se suele manifestar en problemas de coordinación y equilibrio, debilidad muscular, además de otros síntomas. Es por esto que se trata de una enfermedad cuya sintomatología es susceptible de ser tratada con ejercicios con fitball.

EJERCICIOS CON FITBALL (PELOTA DE PILATES) DE MIEMBRO SUPERIOR

1. Curl de bíceps alterno con mancuernas con giro sobre pelota de Pilates:

El paciente sentado sobre fitball sujeta una pesa con cada mano de peso variable (en función de lo que sea capaz de levantar sin una dificultad excesiva), realiza ejercicio de bíceps incluyendo la prono-supinación.



EJERCICIOS CON FITBALL (PELOTA DE PILATES) DE MIEMBRO SUPERIOR



2. Andar con brazos: Pelota Pilates:

El paciente coloca ambas manos sobre el suelo y la pelota de fitball bajo su abdomen quedando sus piernas suspendidas sobre la misma, con sus manos comienza a andar hacia delante y hacia detrás desplazándose la pelota durante el movimiento de forma simultánea de su abdomen a las rodillas.

3. Desplazamiento horizontal sobre pelotas de Pilates:

El paciente coloca una mano sobre la pelota en posición de plancha y desliza la pelota hacia los laterales alternando las manos.



5. Elevación frontal de mancuernas apoyados en pelota de Pilates:

El paciente en posición de sentadilla con la espalda apoyada en la pelota de pilates, realiza flexión de hombro hasta los 90° de flexión (deltoide anterior).

EJERCICIOS CON FITBALL (PELOTA DE PILATES) DE MIEMBRO SUPERIOR

6. Elevación lateral con mancuernas sentado sobre pelota de Pilates:

El paciente se posiciona en sedestación sobre la pelota de pilates. En esta posición realiza un movimiento de apertura lateral de brazos (deltoides medio) con mancuernas manteniendo el equilibrio (puede estar con ambos pies en el suelo, o alternando el apoyo en un solo pie).



7. Extensión de tríceps a una mano con mancuerna tumbado sobre pelota de Pilates:

El paciente se posiciona en decúbito prono (boca arriba) con la espalda apoyada sobre la pelota y los pies en el suelo. En esa posición realiza una extensión de codos, partiendo con las mancuernas desde la altura del hombro se elevan las mancuernas al techo (tríceps).

8. Flexiones de brazos de pie apoyado en pelota de pilates:

El paciente se coloca de pie de cara a la pared sujetando la pelota con los brazos sobre la pared a la altura del pecho. En esa posición realiza flexión y extensión de los codos (tríceps y pectoral).



EJERCICIOS CON FITBALL DE MIEMBRO INFERIOR



1. Abducción de una pierna apoyado en pelota de Pilates:

El paciente apoya lateralmente sobre la pelota su codo y su cadera. La rodilla de ese mismo lado se apoya en el suelo y con la pierna contraria realiza abducción de cadera.



2. Curl femoral con pelota de Pilates:

El paciente tumbado sobre colchoneta decúbito supino con brazos colocados a lo largo del tronco y gemelos apoyados sobre la pelota (rodilla en extensión). Realiza un movimiento y coloca la planta de los pies sobre la pelota flexionando rodillas.



3. Elevación de la pelvis con pelota de Pilates:

El paciente tumbado sobre colchoneta decúbito supino con brazos colocados a lo largo del tronco y gemelos sobre pelota de Pilates. El paciente eleva glúteos.

EJERCICIOS CON FITBALL DE MIEMBRO INFERIOR



4. Extensión de pierna y brazo sobre pelota de Pilates:

El paciente tumbado sobre la pelota apoya su abdomen y extiende brazo y pierna contraria manteniendo la posición.



5. Extensión de rodilla apoyado sobre pelota de Pilates:

El paciente se tumba decúbito supino apoyando el cuello y la cabeza en la pelota de Pilates, con los pies apoyados en el suelo extiende la rodilla de forma alterna potenciando así cuádriceps.

6. Media sentadilla con mancuernas apoyados en pelota de Pilates:

El paciente de pie coloca su espalda en la pelota la cual está apoyada sobre la pared, en ambas manos sujeta una pesa de 2 kg (puede variar el peso en función de lo que pueda levantar sin excesiva dificultad), y realiza una media sentadilla.



EJERCICIOS CON FITBALL DE MIEMBRO INFERIOR



7. Rotación lumbar con pelota de Pilates:

El paciente tumbado sobre colchoneta coloca sus piernas sobre la pelota, con ambas piernas mueve la pelota hacia un lado y al otro realizando la rotación de la columna lumbar.



8. Flexión de rodilla boca abajo con pelota de Pilates:

El paciente tumbado decúbito prono sujeta entre sus piernas la pelota y realiza una flexión de rodilla total desde una posición de ligera flexión desplazando la pelota la cual acompaña el movimiento.

CONCLUSIÓN

La pelota de Pilates o Fitball es una herramienta de gran utilidad para el tratamiento de los pacientes con EM ya que permite adecuar el tratamiento en intensidad y modalidad, aportando innovación y dinamismo. Existe una amplia batería de ejercicios y posibilidades de adaptación con el fitball siendo útil para un gran número de pacientes con dificultades diferentes. Podemos trabajar aumentando el número de repeticiones, cambiando el tamaño del balón, haciendo sesiones grupales, en incluso haciendo ejercicios combinados con parejas de pacientes. Por todas estas características lo consideramos una herramienta ideal para el tratamiento del equilibrio, la coordinación y la potenciación muscular en pacientes con EM.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto ISAF. *Origen del entrenamiento con Fitball (Balón Suizo)* [Internet]. Madrid: Instituto ISAF; [fecha desconocida; citado 2025 may 21]. Disponible en: <https://institutoisaf.es/origen-del-entrenamiento-fitball/>
2. Fisioterapia Cranium. *Beneficios del fitball o pelota de Pilates* [Internet]. [lugar desconocido]: Fisioterapia Cranium; [fecha desconocida; citado 2025 may 21]. Disponible en: <https://fisioterapiacranium.com/todo-sobre-pilates-terapeutico/beneficios-del-fitball/>
3. Men's Health España. *Ejercicios con fitball para abdomen: rutina del entrenador personal* [Internet]. 2023 jun 13 [citado 2025 may 21]. Disponible en: <https://www.menshealth.com/es/fitness/a44922832/ejercicios-fitball-abdomen-entrenador-persona/>
4. Esclerosis Múltiple Euskadi. *Beneficios del ejercicio físico en la esclerosis múltiple* [Internet]. [lugar desconocido]: EMEuskadi; [fecha desconocida; citado 2025 may 21]. Disponible en: <https://www.esclerosismultipleeuskadi.org/ejerciciofisicoem/>



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Suscríbete a nuestro canal de whatsapp para estar siempre informado de jornadas, noticias y actividades de FEDEMA y sus entidades miembros.

Únete a nuestro canal de whatsapp



INFLUENCIA DE LA MOTIVACIÓN Y PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA FISIOTERAPIA PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Francisco Jesús Arias Rosado / María Inés Guijarro Colorado
Fisioterapeutas de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa crónica caracterizada por la inflamación y desmielinización del Sistema Nervioso Central, lo que provoca síntomas motores, cognitivos y sensoriales que afectan la funcionalidad y calidad de vida del paciente. La fisioterapia es una herramienta fundamental en el tratamiento de la EM, ya que ayuda a mejorar la movilidad, el equilibrio y la fuerza muscular, contribuyendo a retrasar el deterioro funcional. Sin embargo, la efectividad de la rehabilitación no solo depende de los protocolos terapéuticos, sino también de la motivación y la participación activa del paciente.

Diversos estudios han demostrado que la falta de motivación y adherencia a la terapia pueden comprometer los resultados clínicos. Se estima que hasta un 73% de los pacientes con indicación de fisioterapia han faltado al menos a una de sus sesiones programadas, lo que afecta directamente su proceso de recuperación. Este fenómeno ha impulsado la búsqueda de estrategias innovadoras para mejorar la adherencia, incluyendo el uso de técnicas de gamificación en la rehabilitación.

La gamificación se refiere a la aplicación de elementos y dinámicas propias de los juegos en contextos no lúdicos con el objetivo de aumentar la motivación, el compromiso y la adherencia del paciente al tratamiento. Estas estrategias pueden incluir sistemas de recompensas, retroalimentación inmediata, niveles de dificultad progresivos y objetivos específicos, lo que convierte la terapia en una experiencia más atractiva y estimulante. En el contexto de la fisioterapia para la EM, la gamificación se ha im-

plementado a través de plataformas digitales, dispositivos interactivos y entornos de realidad virtual, lo que ha demostrado aumentar la participación activa del paciente y mejorar su rendimiento durante las sesiones.

Investigaciones recientes han evidenciado que la gamificación no solo mejora la motivación y la adherencia, sino que también puede influir positivamente en los resultados clínicos del tratamiento. Un estudio realizado encontró que la aplicación de técnicas de gamificación en plataformas digitales de salud aumentó la participación de los pacientes y redujo la tasa de ausentismo en sesiones de rehabilitación. Del mismo modo, un análisis sistemático concluyó que la gamificación tiene un impacto positivo en la adherencia terapéutica en diversas disciplinas, incluida la rehabilitación física.

En este sentido, comprender la relación entre motivación, participación y eficacia terapéutica en la EM es fundamental para optimizar los programas de rehabilitación y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Este artículo tiene como objetivo analizar la influencia de la motivación y la participación del paciente en la fisioterapia para la EM, explorando cómo estos factores impactan en la adherencia al tratamiento y en los resultados clínicos.

LA IMPORTANCIA DE LA MOTIVACIÓN EN LA REHABILITACIÓN DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La rehabilitación en pacientes con EM es un proceso complejo que requiere constancia, esfuerzo y compromiso a largo plazo. En este contexto, la motivación juega un papel fundamental, ya que influye directamente en la adherencia al tratamiento y en la consecución de resultados óptimos.

Factores clave que resaltan la importancia de la motivación:

- Persistencia en el tratamiento.
- Compromiso con la rehabilitación.
- Actitud positiva ante la enfermedad.
- Refuerzo de la autoestima y autoconfianza.
- Bienestar mental y reducción de síntomas emocionales.
- Estrategias para fomentar la motivación en la rehabilitación.

ESTRATEGIAS PARA POTENCIAR LA MOTIVACION EN LA REHABILITACION DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE

La motivación es un factor clave para garantizar la adherencia y el éxito del tratamiento fisioterapéutico en la EM. Para ello, se han desarrollado diversas estrategias basadas en la psicología de la motivación y la neurorehabilitación, que buscan incentivar la participación activa del paciente en su proceso de recuperación.

1. ESTABLECIMIENTO DE METAS ALCANZABLES

El establecimiento de objetivos realistas y medibles es esencial para mantener la motivación del paciente a lo largo del proceso de rehabilitación. Se recomienda:

- **Dividir el tratamiento en metas a corto, medio y largo plazo:** Esto permite a los pacientes visualizar su progreso de manera tangible y evitar la frustración.
- **Celebrar cada logro:** Reforzar positivamente cada hito alcanzado ayuda a mejorar la autoestima y el compromiso con la terapia.
- **Individualizar los objetivos:** Las metas deben ser personalizadas en función del nivel de discapacidad, las capacidades y las necesidades específicas del paciente.

2. TERAPIAS BASADAS EN GAMIFICACIÓN

La gamificación, que consiste en la aplicación de elementos de juego en entornos no lúdicos, ha demostrado ser una herramienta eficaz para aumentar la motivación y la adherencia en la rehabilitación. Algunas estrategias incluyen:

- **Uso de videojuegos terapéuticos y realidad virtual:** Estos recursos permiten realizar ejercicios de manera dinámica e interactiva, reduciendo la monotonía de las sesiones de fisioterapia.



- **Sistemas de recompensas y retroalimentación inmediata:** El reconocimiento de los avances mediante puntuaciones, insignias o niveles mejora el compromiso del paciente.

- **Ejercicios con niveles progresivos de dificultad:** Adaptar la terapia en función del progreso del paciente evita la desmotivación y promueve un sentido de desafío positivo.

3. APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL

El bienestar emocional del paciente es fundamental para su motivación en la rehabilitación. Contar con una red de apoyo ayuda a reducir la sensación de aislamiento y refuerza el compromiso con el tratamiento. Para ello, se pueden implementar:

- **Grupos de apoyo:** La interacción con otros pacientes con EM permite compartir experiencias, estrategias y emociones, favoreciendo la resiliencia.
- **Acompañamiento familiar:** Involucrar a familiares y amigos en el proceso de rehabilitación proporciona un refuerzo emocional positivo.
- **Apoyo profesional psicológico:** En casos de ansiedad o depresión, la terapia psicológica puede ayudar a fortalecer la motivación del paciente.

4. EDUCACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

Un paciente informado tiene un mayor grado de control sobre su enfermedad, lo que incrementa su adherencia al tratamiento y su compromiso con la rehabilitación. Algunas estrategias clave son:

- **Charlas y talleres educativos:** Explicar de manera clara y sencilla cómo la fisioterapia influye en la evolución de la EM ayuda a que el paciente entienda la importancia de su participación activa.
- **Materiales informativos accesibles:** Proporcionar guías, videos explicativos y recursos digitales puede ayudar a mejorar la comprensión de la enfermedad y el tratamiento.

- **Fomentar la autogestión de la salud:** Enseñar al paciente estrategias para controlar síntomas, reconocer signos de alerta y realizar ejercicios en casa promueve su autonomía y confianza.

Con estas estrategias, se busca no solo mejorar la adherencia al tratamiento, sino también proporcionar al paciente herramientas que le permitan afrontar la rehabilitación de manera proactiva y positiva.

TÉCNICAS PARA QUE LOS PACIENTES MEJOREN SU PROPIA MOTIVACIÓN

Además de las estrategias implementadas por los profesionales de la salud, los propios pacientes pueden adoptar diversas técnicas para mejorar su motivación y adherencia a la rehabilitación:

- **Autoevaluación y establecimiento de objetivos personales:** Definir metas realistas y alcanzables a corto y largo plazo puede ayudar a los pacientes a mantener la motivación. Registrar avances en un diario de rehabilitación puede ser útil para visualizar el progreso.

- **Rutinas diarias y recordatorios:** Incluir la fisioterapia como parte de la rutina diaria ayuda a reducir la probabilidad de omitir sesiones. Colocar recordatorios en el teléfono o en un calendario puede ser una estrategia efectiva.

- **Buscar actividades complementarias:** Explorar actividades físicas adaptadas como yoga, natación o tai chi puede hacer que la rehabilitación sea más variada y atractiva.

- **Reforzamiento positivo:** Premiarse por completar objetivos, ya sea con pequeños incentivos personales o celebraciones con amigos y familiares, puede contribuir a una mayor adherencia.

- **Conectar con otros pacientes:** Unirse a grupos de apoyo o foros de pacientes con EM ayuda a compartir experiencias, mantener la motivación y encontrar inspiración en los logros de otras personas.

- **Practicar mindfulness y técnicas de relajación:** Reducir el estrés y la ansiedad a través de la meditación o la respiración profunda puede mejorar el estado emocional y favorecer la adherencia al tratamiento.

CONCLUSIÓN

La motivación es un factor crítico en el éxito de la rehabilitación en pacientes con EM. Su influencia en la persistencia, el compromiso, la actitud, la autoestima y el bienestar mental refuerza la importancia de implementar estrategias para potenciarla. La combinación de enfoques personalizados, apoyo emocional y técnicas innovadoras como la gamificación puede marcar la diferencia en la adherencia al tratamiento y en la calidad de vida de los pacientes. Un enfoque integral que considere la motivación como un pilar de la rehabilitación permitirá optimizar los resultados terapéuticos y mejorar la autonomía de las personas con EM.

BIBLIOGRAFÍA

De Croon, R., Vermeulen, J., & Bergman, C. (2020). *Gamification and patient engagement: A systematic review on its impact in rehabilitation and healthcare*. Health Informatics Journal, 26(4), 234-248.

Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). *Multiple sclerosis - a review*. European Journal of Neurology, 26(1), 27-40.

Kjølshede, T., Vissing, K., & Dalgas, U. (2018). *Physical exercise in multiple sclerosis - recommendations and evidence-based approaches*. Frontiers in Neurology, 9, 125.

Amatya, B., Khan, F., & Galea, M. P. (2018). *Rehabilitation for people with multiple sclerosis: An overview of*

Cochrane Reviews. Cochrane Database of Systematic Reviews, 1, CD012732.

Kjølshede, T., Vissing, K., & Dalgas, U. (2018). *Multiple sclerosis and progressive resistance training: A systematic review*. Multiple Sclerosis Journal, 24(11), 1421-1436.

Tallner, A., Streber, R., Hentschke, C., Morgenthaler, M., Geidl, W., & Pfeifer, K. (2016). *Behavioral interventions promoting physical activity in multiple sclerosis: A review*. Multiple Sclerosis and Related Disorders, 10, 13-19.

AFRONTAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: ESTRATEGIAS PARA UN BIENESTAR INTEGRAL

Reyes Valdés Pacheco

Psicóloga Sanitaria de FEDEMA

La EM supone un gran impacto, a nivel personal, social, familiar y laboral, en la vida de la persona afectada. Además presenta una sintomatología muy diversa como fatiga, problemas de equilibrio, coordinación, alteraciones visuales, déficits cognitivos, etc., por lo que pueden verse mermadas las capacidades funcionales y aparecer dificultades en el desarrollo de la actividad diaria.

Ante este panorama surgen multitud de dudas e incertidumbres relacionadas con el miedo al futuro, a los efectos secundarios de los tratamientos, a la pérdida de la autonomía personal, etc. Todo esto influye en la base emocional de la persona, estrechamente relacionada con la autoestima, que puede verse muy mermada en estas situaciones, y en el estado de ánimo de la persona generando, en ocasiones, depresión.

No todas las personas afectadas se enfrentan ante este nuevo reto de la misma forma, ni tienen las mismas habilidades para hacerlo ni el mismo grado de eficacia.

Se plantea por tanto una nueva situación y el/la afectado/a deberá aprender a convivir con la enfermedad y la mejor manera de hacerlo es afrontándola.

ETAPAS DEL AFRONTAMIENTO

Ante el diagnóstico de la EM la persona pasa por unas etapas de ajuste. Si bien es verdad que no siempre se tiene que pasar por todas las etapas ni todas tienen la misma duración e intensidad, dependerá de cada uno y de su situación personal.

Estas etapas son:

- Negación.
- Ira.
- Negociación
- Desánimo.
- Aceptación.

A lo largo de estas etapas la persona afectada puede poner en práctica algunas actitudes y formas de ver la situación muy negativas, que se

convierten en estrategias desadaptativas y que no ayudan en nada al afrontamiento:

- Generalización.
- Pensamiento mágico.
- Buscar culpas o culpables.
- Conductas de evitación y/o negación.
- Pensamiento catastrofista.
- Comparación.
- Ineficacia.

Al mantener este tipo de pensamientos y conductas, la persona con EM puede llegar a sentirse una carga para los demás, que el problema le desborda, que no es capaz de afrontar ni adaptarse a su nueva situación vital, etc. Ante esto llega el momento de pedir ayuda para aprender estrategias de afrontamiento adecuadas y realizar una autogestión eficaz de la enfermedad.

¿CÓMO MANEJAR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Lo más importante es que la persona tome las riendas de la misma y la gestione de la forma más eficaz, debe hacerse cargo de la gestión médica, emocional y social de la misma. El/la afectado/a es responsable del manejo efectivo de la EM y hay una serie de herramientas que podemos utilizar para que esto sea así:

CONOCIMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La información es fundamental, pero esta información debe ser veraz y provenir de fuentes fiables, ya que si es inadecuada únicamente generará más dudas e incertidumbres.

Cuando la persona afectada tiene información detallada sobre los síntomas, es capaz de establecer unas pautas de actuación que la llevarán a tomar las medidas oportunas para mejorar la situación, conociendo el límite de su actividad, no sólo a nivel físico sino también en el aspecto emocional, ya que en función del control que ejerza sobre las mismas, así será su comportamiento y su conducta.



INSTAURAR ESTRATEGIAS ADAPTATIVAS

Conocer que utilizamos una serie de pensamientos, emociones y conductas negativas que nos obstaculizan en el afrontamiento de la EM y tener como hemos dicho antes, un conocimiento sobre su estado de salud real, hará que la persona asuma una actitud activa ante la misma y luche contra ella.

Hay una serie de estrategias adaptativas que ayudarán positivamente en el proceso de afrontamiento:

Actitud Proactiva

Es cuando la persona asume el control pleno de su conducta de un modo activo, tomando las decisiones que le ayudan a mejorar la situación y su calidad de vida.

Empoderamiento

Se refiere al proceso mediante el cual la persona aumenta su fortaleza y su confianza para impulsar cambios positivos ante las situaciones que vive, ejerciendo un control sobre su vida.

Resiliencia

Es la capacidad para sobreponerse a un estímulo adverso, en este caso la EM, afrontarlo, superarlo, e incluso construir un nuevo futuro.

Optimismo

Es una característica disposicional de la personalidad que sirve como mediadora entre los acontecimientos y la interpretación que hacemos de los mismos. Con una actitud optimista ante la vida, nos centramos en las posibilidades y en encontrar soluciones.

Inteligencia Emocional

La satisfacción personal y la felicidad dependen más de las habilidades emocionales, de saber entender a los demás y a nosotros mismos, de interesarnos por las personas y de construir redes sociales estables, que de cualquier inteligencia entendida en el sentido clásico de la misma.

ALCANZAR UNA RENOVACIÓN EMOCIONAL

El afrontamiento de la EM y su aceptación es una tarea difícil, ya hemos visto que conlleva un proceso largo y que supone mucho esfuerzo personal y emocional.

Toda esta situación es la lógica y normal teniendo EM, por lo que asumir que ésta es su “normalidad vital” es fundamental para elaborar estrategias dirigidas a mejorar su situación.

La renovación y reorganización emocional no hará que la persona deje de padecer EM ni niega la realidad, pero sí hará que la padezca desde una posición de afrontamiento y convivencia con la misma.

CONCLUSIÓN

Como resumen de todo lo que hemos expuesto, las personas afectadas de EM deben tener presente los siguientes aspectos en la prevención de la salud, en la autogestión eficaz de la enfermedad y en el proceso de afrontamiento de la misma:

Informarse adecuadamente y por canales fiables sobre la EM.

Involucrarse en el cuidado de la propia salud.

Conocer el propio cuerpo, para identificar las necesidades y lo que nos hace sentir mejor.

Mantener una vida y una mente activa.

Aprender a vivir con EM, superando y adaptándonos a las posibles consecuencias de la misma.

Hablar y expresarse sin miedo sobre lo que sentimos.

Separar lo que es la persona de la enfermedad, ésta no debe anular y aislar al resto de los aspectos que forman parte de la personalidad.

Ser positivo es contagioso, tanto para uno mismo, como para los que nos rodean.

No dejar de tener ilusión por el futuro.

Aprender a vivir “con” EM, no “para” la EM.

¿QUÉ OTRAS ENFERMEDADES SE PUEDEN ACOGER A LA LEY DE ELA?

Lda. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez

Dpto. Jurídico de FEDEMA

El 30 de octubre de 2024 se aprobó la Ley 3/2024, de 30 de octubre, para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible (en adelante, ELA).

La Ley 3/2024, de 30 de octubre, en su artículo 2, regula su ámbito de aplicación, que abarca a las personas diagnosticadas con ELA, y a las personas que padezcan otras enfermedades neurológicas irreversibles y de alta complejidad en su cuidado, siempre que se cumplan, en este último caso, los siguientes criterios, definidos en el segundo apartado:

- Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia.
- No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas.
- Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas.
- Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

Además, el artículo 2, en su apartado tercero, señala que esta norma también podrá ser aplicada a otros procesos o enfermedades no neurológicas que, en su evolución, cumplan todos los requisitos identificados en el apartado anterior. Por su parte, la disposición final séptima de la Ley 3/2024, de 30 de octubre, estableció que el Gobierno aprobaría un reglamento que definiría dichos criterios, además de incorporar un anexo

con un listado de enfermedades y procesos a los que resultará aplicable dicha ley.

En base a ello, el Real Decreto 969/2025 de 28 de Octubre, publicado el pasado 29 de Octubre, tiene por objeto definir los criterios generales y operativos que deberán cumplir las enfermedades y procesos de alta complejidad y curso para que sean incluidas dentro del ámbito de aplicación de la Ley 3/2024, de 30 de octubre.

Y son los que a continuación se relacionan:

Que padezcan una enfermedad o proceso de alta complejidad y curso irreversible, neurológicas o no neurológicas, siempre que cumplan de modo acumulativo los criterios establecidos en el artículo 2.2 de la citada ley, conforme a los criterios generales y operativos que se describen a continuación:

- Tener una condición irreversible y con una reducción significativa de supervivencia. Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando se trate de enfermedades crónicas no reversibles que progresan rápidamente hacia situación funcional que requiera una gran intensidad de cuidados sociosanitarios y apoyos para la realización de actividades básicas de la vida diaria, y que afectan de manera directa a la expectativa de vida. Para cumplir este criterio general, se debe cumplir el siguiente criterio operativo: daño estructural y funcional grave sin expectativa de recuperación con los tratamientos disponibles con reducción significativa de la supervivencia.
- No haber tenido una respuesta significativa al tratamiento, o cuando no existan alternativas terapéuticas que vayan a mejorar el estado funcional o el pronóstico de estas personas. Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando no exista una respuesta fun-

cional importante ni pronóstica a los tratamientos disponibles, o cuando no se disponga de alternativas terapéuticas de probada eficacia: este criterio se refiere a procesos crónicos en los que, a pesar del tratamiento, en caso de que esté aprobado, no hay mejora funcional ni pronóstica significativa. Para cumplir este criterio general, se debe cumplir uno de los dos criterios operativos siguientes: 1.º No presentar respuesta clínica significativa a los tratamientos con eficacia curativa o modificadora sustancial del curso de la enfermedad autorizados. 2.º No existir una alternativa terapéutica autorizada con eficacia curativa o modificadora sustancial del curso de la enfermedad.

- Precisar cuidados sociales y sanitarios complejos, centrados en el ámbito domiciliario y que supongan un alto impacto para el entorno cercano de las personas afectadas. Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando la persona afectada requiera una atención integral sociosanitaria continua de manera diaria y el uso de dispositivos de soporte funcional o vital. Para cumplir este criterio general, se deben cumplir de forma acumulativa los dos siguientes criterios operativos: 1.º Necesidad de ayuda continuada para actividades básicas de la vida diaria identificada mediante instrumentos validados, cuando existan, empleados en la práctica social y sanitaria. 2.º Uso prolongado de dispositivos de soporte funcional y/o vital como, entre otros, ventilación mecánica o soporte respiratorio, gastrostomía endoscópica percutánea, comunicadores y otras situaciones de soporte equivalentes.

- Tener una rápida progresión en algunos de estos procesos que requiera acelerar procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia. Se considerará que una enfermedad o proceso cumple este criterio cuando se produzca un deterioro clínico acelerado que pueda requerir una valoración acelerada de acuerdo con lo que se recoge en la Ley 3/2024, de 30 de octubre. Para su cumplimiento se debe cumplir uno de los dos criterios operativos siguientes: 1.º Deterioro funcional clínicamente objetivo en un plazo inferior a seis meses, no relacionado con un proceso intercurrente reciente o reversible, con pérdida de autonomía en dos o más actividades básicas de la vida diaria. 2.º Complicaciones graves recurrentes, no relacionadas con un proceso intercurrente

te reciente o reversible, que conlleven dos o más ingresos urgentes no planificados en los últimos seis meses

En el Anexo 1 de este Real Decreto se establece una lista con carácter indicativo y que recoge un conjunto de enfermedades que, por su complejidad clínica y curso evolutivo, presentan desde el diagnóstico una alta probabilidad de cumplimiento de los criterios definidos en el presente real decreto. En ningún caso esta relación limita que la evaluación por criterios pueda realizarse a personas con otras enfermedades o procesos que por su curso evolutivo pudieran cumplir con dichos criterios. Las enfermedades incluidas en la siguiente lista estarán igualmente sujetas al proceso de verificación conforme a los criterios establecidos en el real decreto.

- Enfermedades de neurona motora neurodegenerativas distintas a la ELA (Atrofia muscular progresiva: CIE-10: G12.25. Esclerosis lateral primaria CIE-10: G12.23).

- Encefalopatías Espongiformes Transmisibles (CIE-10: A81.0).

- Infarto cerebral en la protuberancia que comporte síndrome de cautiverio (CIE-10: I69.36 + G83.5).

- Atrofia Muscular Espinal tipo I (CIE-10: G12.0) y II (CIE-10: G12.1) (no respondedora a tratamiento).

Es por tanto que todo queda finalmente a expensa del cumplimiento de los criterios referenciados.



PROGRAMA ANDALUZ DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA "PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL"

FEDEMA está desarrollando el Programa de Atención Socio-Sanitaria "Promoción de la Autonomía personal" 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 ocho Técnicos Medios y un Técnico Superior, para desarrollar el Programa en cada una de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA, con excepción de Almería.

También hemos contratado un Técnico Medio que se encarga de la coordinación del Programa, y un técnico superior que se encarga de la formación de cuidadores/as.

Ha sido subvencionado con 74.102,58€ por parte de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la Convocatoria 2025.

Fecha de ejecución: Del 1 de febrero al 30 de noviembre de 2025.



Junta de Andalucía

Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad



FEDEMA FIRMA CON BIOBANCO PARA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES CONJUNTAS



La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), ha firmado con el Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía, de la Consejería de Salud y Consumo, una Declaración de interés para la colaboración entre ambas entidades y para la realización de actividades conjuntas en el marco del Registro Andaluz de Donantes de Muestras, para Investigación Biomédica.



**Biobanco del Sistema Sanitario Público
de Andalucía**
Consejería de Salud y Consumo

PROGRAMA "APÓYATE EN MI"

FEDEMA, contando con una colaboración de Fundación “la Caixa”, por importe de 30.000 €, ha desarrollado el Programa “Apóyate en mí” en Andalucía, con el fin de cubrir las demandas y necesidades de personas afectadas de Esclerosis Múltiple y/o de otras enfermedades neurológicas similares, posibilitar su autonomía personal y su integración social.

Para ello se han contratado nueve Técnicos Medios y un Técnico Superior, para desarrollar el Programa en cada una de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, que pertenecen a FEDEMA. También un Técnico Medio que se ha encargado de la coordinación del Programa. Un

técnico web encargado de la difusión y retransmisión de la formación y un técnico superior encargado de la formación de cuidadores/as.

Fecha de ejecución: Del 1 de marzo al 30 de septiembre de 2025.

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"



FEDEMA APOYA EL PROYECTO COMUNIDAD DE APRENDIZAJE

FEDEMA se compromete a colaborar y participar en la puesta en marcha del Proyecto Comunidad de Aprendizaje, en colaboración con el CEIP Purísima Concepción (La Algaba).

XXIV ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEDEMA

Con la participación de representantes de todas las entidades de FEDEMA, se ha celebrado la XXIV Asamblea General Ordinaria, donde se aprobaron las Cuentas y la gestión de 2024 y los Presupuestos Generales de Ingresos y Gastos y Plan de Actuación para 2025.



30 de mayo DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Conectando comunidades, dando visibilidad, impulsando derechos. El 30 de mayo se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (EM).

Es una fecha clave para visibilizar esta enfermedad neurológica crónica y apoyar a las más de 55.000 personas que conviven con EM en España. Bajo el lema global «**Mi diagnóstico de EM**», este año se ha puesto el foco en las dificultades que afrontan las personas para obtener un diagnóstico precoz, preciso y equitativo.

Desde nuestras entidades miembros, nos hemos unido con fuerza para impulsar la concienciación, la información y el apoyo con estas actividades:

- **Charlas informativas**, jornadas médicas y encuentros con especialistas para resolver dudas y actualizar sobre avances en diagnóstico y tratamiento. **XXIV Jornadas Científicas e Informativas sobre EM**, el 28 de mayo en directo en YouTube (FEDEMA).

- **Talleres y actividades de convivencia** para personas con EM y sus familias: bienestar emocional, ejercicio adaptado, ocio compartido.

- **Campañas en redes sociales** para dar voz a testimonios reales y romper estigmas.

- **Mesas informativas en hospitales, centros de salud y espacios públicos**, para acercar la EM a la ciudadanía.

- **Eventos solidarios y deportivos como el VIII Maratón de Fitness «Muévete por la EM»**, que ha tenido lugar en Sevilla el domingo **1 de junio** en el Parque del Alamillo, para todos los públicos. <https://www.emsevilla.es/viii-maraton-de-fitness-muevete-por-la-esclerosis-multiple/>

Invitamos a toda la sociedad a sumarse, informarse y participar. Porque cada gesto cuenta. Porque la Esclerosis Múltiple no espera, y nosotros tampoco.



Día Mundial
Esclerosis Múltiple
30 de mayo

navegando juntos la EM



SEMANA DE LA EM EN ANDALUCÍA

Con motivo de la Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía (2 al 9 de octubre), se han desarrollado actividades en todas las provincias andaluzas, con el objetivo de dar visibilidad a la enfermedad y apoyar a las personas afectadas y sus familias.



YOGA SOLIDARIO

Con motivo de la Semana de la Esclerosis Múltiple, FEDEMA ha organizado una clase de yoga solidario que se ha emitido en directo por YouTube.

La sesión, dirigida por Alexandra Leal, ha tenido lugar el miércoles 8 de octubre.

Es un evento abierto a todo el público y busca promover el bienestar físico y emocional, al mismo tiempo que se visibiliza la causa de la EM.



Puedes encontrar la sesión en el canal Esclerosis Múltiple Andalucía:
<https://www.youtube.com/@EsclerosisMultipleAndalucia>

COLABORACIÓN EN ESTUDIO INVESTIGACIÓN

FEDEMA ha colaborado con los investigadores Dr. D. Arturo Álvarez-Roldán y Dr. D. Félix Bravo González en un proyecto relacionado con varones que cuidan a familiares con EM.

Una vez finalizado, se ha publicado un artículo titulado "Masculinity in Caregiving: Impact on Quality of Life and Self-Stigma in Caregivers of People with Multiple Sclerosis" ("Masculinidad en el cuidado: impacto en la calidad de vida y autoestigma en cuidadores de personas con esclerosis múltiple").

Podemos citar entre sus resultados más relevantes que los cuidadores varones experimentan una carga significativa, particularmente en tareas instrumentales y socio-prácticas. Una minoría de los cuidadores reportó autoestigma cognitivo, sin manifestaciones afectivas o conductuales. La disonancia de género fue relevante, dado que los

hombres perciben tareas de cuidado como femeninas, aunque muchos integran este rol dentro de su identidad masculina, enfrentando desafíos específicos derivados de dicha disonancia y la autoexigencia.

Este estudio aporta información valiosa para el diseño de intervenciones de apoyo que consideren las particularidades de género y promuevan el bienestar en este colectivo.

En el capítulo de agradecimientos se significa expresamente que los autores desean agradecer la colaboración a todas las personas que participaron en este estudio, miembros de las Asociaciones Andaluzas de Esclerosis Múltiple.

Se puede encontrar en el siguiente enlace, libre y gratis.

<https://www.mdpi.com/2227-9032/13/3/272>



ENCUENTRO ISLANTILLA

Coincidiendo con la “Semana de la Esclerosis Múltiple en Andalucía”, FEDEMA ha celebrado un Encuentro, los días 3, 4 y 5 de octubre 2025, con participantes de toda la CCAA, para formar a técnicos, profesionales y Juntas Directivas de las entidades andaluzas.

Uno de los objetivos que perseguimos las entidades de FEDEMA es la formación. Si queremos dar un servicio profesional y de calidad, debe ser continua. Para ello hemos celebrado nuestro Encuentro anual en el Hotel Ilunion de Islantilla, contando con el patrocinio de NOVARTIS y SANOFI, y la participación de más de 50 personas en directo y 18 personas online.

La psicóloga de FEDEMA Reyes Valdés Pacheco, realizó una actividad grupal sobre el tema: “Decisiones compartidas y bienestar emocional en la EM”.

La Dra. Sara Eichau Madueño, Neuróloga, Coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, nos habló de:

“Progresión en EM: más allá del brote”.

“Decisiones compartidas médico-paciente”.

Los asistentes pudieron participar en directo y online.



En el siguiente enlace puede visualizarse el contenido de la sesión:
<https://www.youtube.com/live/K6GWMPBe8Pg>



PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES, TÉCNICOS Y JUNTAS DIRECTIVAS DE LAS ENTIDADES DE FEDEMA

HOTEL ILUNION ISLANTILLA
3, 4 y 5 de Octubre de 2025

PROGRAMA:

4 de octubre

- 10:00 h. Recepción de los participantes.
- 10:15 h. Actividad Grupal. "Decisiones compartidas y bienestar emocional en la EM"
- 10:30 h. Webinar "Decisiones compartidas médico-paciente".
- 11:30 h. Dra. Sara Eichau Madueño, Neuróloga, Coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla
- 12:00 h. "Progresión en EM: más allá del brote".
- 12:30 h. "Decisiones compartidas médico-paciente".
- 13:00 h. Mesa redonda.
- 13:30 h. Cuestionario de satisfacción.
- 13:45 h. Foto de grupo.
- 14:00 h. Clausura.



PATROCINAN:
sanofi **NOVARTIS**

HOTEL ILUNION ISLANTILLA
Avda. de Islantilla, s/n, 29448 Islantilla (Huelva)

Más información:
tradajournal@fedema.es
954 523 811
fedema.es



PROYECTO APÓYATE EN MI

Hemos llevado a cabo los Talleres del Proyecto APÓYATE EN MI, impartidos por Reyes Valdés Pacheco (Psicóloga de FEDEMA).

Este Proyecto se ha llevado a cabo con la colaboración de Fundación «la Caixa» y la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía a través del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 en la Convocatoria 2025. Está dentro del Programa de Atención Socio-Sanitaria “Promoción de la Autonomía personal” en Andalucía.



Puede ver todos los videos en el canal de FFEDEMA:
<https://www.youtube.com/@EsclerosisMultipleAndalucia/streams>

XXIV JORNADAS CIENTÍFICAS E INFORMATIVAS SOBRE EM

El 28 de mayo se han celebrado las XXIV Jornadas Científicas e Informativas sobre Esclerosis Múltiple, en directo a través de nuestro canal de YouTube. Un año más, desde FEDEMA (Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía) hemos celebrado este espacio de encuentro y divulgación para personas con EM, familiares, profesionales y ciudadanía interesada.



Puede ver el video en el canal de FFEDEMA:
<https://youtube.com/live/gINIKpZar4Y>



TALLERES SALUD EMOCIONAL

Siguiendo con la labor formativa e informativa de FEDEMA, hemos impartido los Talleres de Salud Emocional.

Hemos contado con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.



DEL 2 AL 9 DE OCTUBRE

**SEMANA DE LA
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE
EN ANDALUCÍA**

**ES TU
MOMENTO
ASÓCIATE
DESDE 10 €
AL AÑO**

**TÚ LES PUEDES AYUDAR
FORMA PARTE DE NUESTRO VOLUNTARIADO**

CONVENIOS



FEDEMA HA FIRMADO CON SANOFI-AVENTIS, S.A., un Convenio de Colaboración Empresarial en actividades de interés general, por importe de 7.000 €, para colaborar en nuestros programas de atención a personas con Esclerosis Múltiple en Andalucía.



FEDEMA HA FIRMADO UN ACUERDO CON NOVARTIS, por importe de 3.000€, para el patrocinio de Jornadas Científicas, publicación “Conocer la EM”, y de 11.000 €, para el Encuentro de Formación de Profesionales, Técnicos y Juntas Directivas de las entidades de FEDEMA en Islantilla (Huelva).



FEDEMA HA FIRMADO CON MERCK, un Convenio de Colaboración, por importe de 2.000 €, para la realización de actividades de interés general para personas afectadas de Esclerosis Múltiple, durante el 2025.

SUBVENCIONES



Fundación ONCE le ha concedido a FEDEMA las siguientes ayudas en 2025:

10.000 € para la realización del Programa “Apóyate en mí”.

5.578 € para la realización del “Programa Andaluz de Atención Socio-Sanitaria para la promoción de la Autonomía Personal”.

4.422 € para la realización del “Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento Jurídico”.



Junta de Andalucía

Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad

FEDEMA ha recibido una subvención de la **Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad** para el Programa “Orientación y Asesoramiento Jurídico” por importe de **9.874,89 €**.

FEDEMA ha recibido una subvención de la **Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad** por importe de **14.631,25 €** para Mantenimiento (año 2025).



Junta de Andalucía

Consejería de Salud y Consumo

FEDEMA ha recibido una subvención de la **Consejería de Salud y Consumo**, por importe de **18.900 €** para el Programa “Trabajando la Salud Emocional a través de la Ayuda Mutua y el autocuidado y prevención de la Soledad no Deseada”. Calendario: Del 1 de enero al 31 de diciembre de 2025.

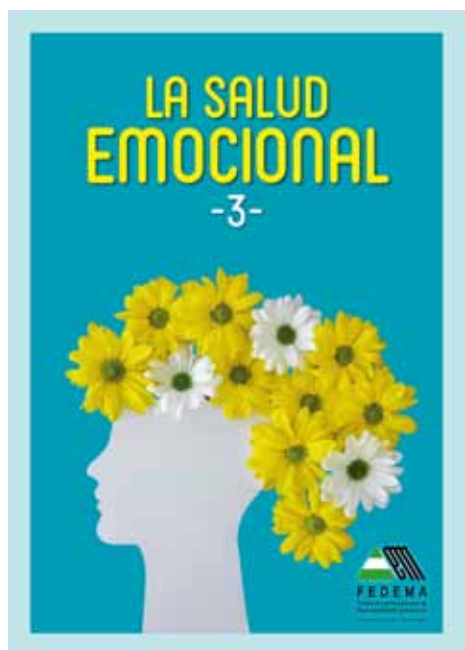


AYUNTAMIENTO DE SEVILLA

Distrito Este - Alcosa - Torreblanca

FEDEMA recibe subvención del **Ayuntamiento de Sevilla** por importe de **500 €** para “Gastos de Inversión 2025”.

FEDEMA ha recibido una subvención del **Ayuntamiento de Sevilla** por importe de **1.100 €** para “Gastos de Funcionamiento”.



NOVEDADES EDITORIALES

Siguiendo con el objetivo de informar y formar en aspectos relacionados con la salud y el fomento de la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y sus familiares y/o cuidadores, FEDEMA ha publicado la tercera edición de **SALUD EMOCIONAL**.

Esta nueva publicación está centrada en el Cuidador Familiar y en el Autocuidado tanto de la persona cuidadora como de la propia afectada de Esclerosis Múltiple, aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida de ambos y de todo el núcleo familiar.

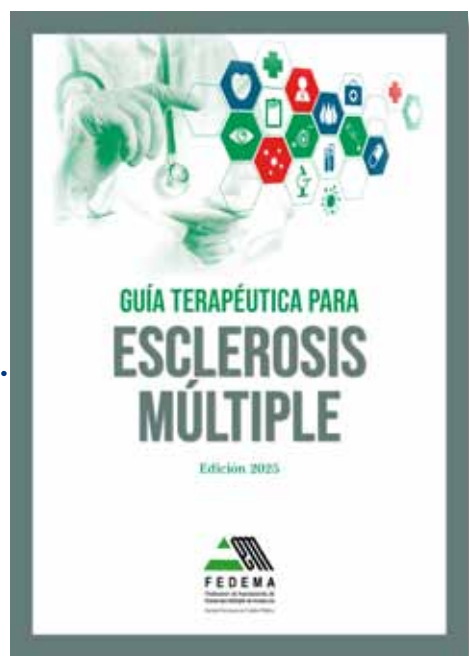
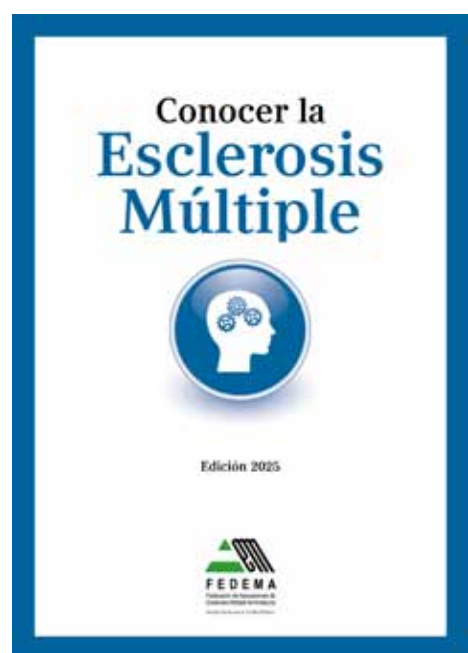
Hemos contado con la colaboración de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía para poder llevar a cabo esta publicación.

REEDICIONES

FEDEMA también ha reeditado dos publicaciones de importancia y que están en continua renovación:

Nueva edición de la guía **CONOCER LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**, con esta publicación FEDEMA quiere ofrecer una información actualizada sobre la Esclerosis Múltiple y responder a las dudas más frecuentes que suelen aparecer después del diagnóstico.

Nuestro agradecimiento a Sanofi y Novartis, además de a todos los profesionales que han intervenido para hacer posible este trabajo.



GUÍA TERAPÉUTICA PARA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, esta publicación pretende ofrecer una información veraz y de calidad sobre las Nuevas Perspectivas Terapéuticas en Esclerosis Múltiple, siendo este un aspecto fundamental y que está en continua actualización ya que los tratamientos han cambiado y siguen cambiando de forma importante.

REVISTA FEDEMA INFORMA



OTRAS PUBLICACIONES FEDEMA



MANUALES DE FEDEMA



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:

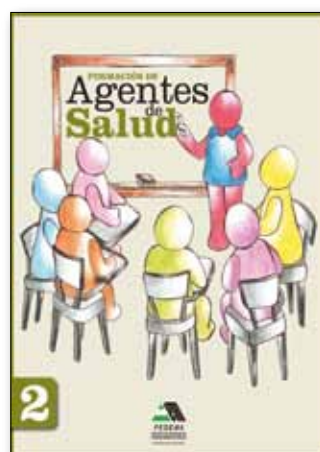
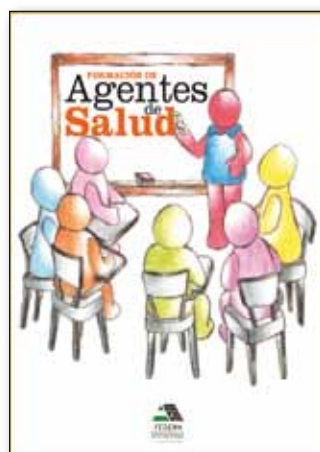
Teléfonos **954 52 38 11**

e-mail: fedemaem@hotmail.com

CUADERNOS DE SALUD



FORMACIÓN AGENTES DE SALUD



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.

18 DE DICIEMBRE DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

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



Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

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

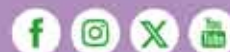
**ES TU
MOMENTO
NO TE
CRUCES DE
BRAZOS**

ASÓCIATE DESDE
10 € AL AÑO

**TÚ LES PUEDES AYUDAR
¡ HAZTE VOLUNTARI@ !**

#esclerosismúltipleenandalucia

fedema.es



CONTACTO: 954 52 38 11 - fedemaem@hotmail.com



Webs y apps de interés

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

Nombre App	Idioma	Colectivo	Descarga	Descripción	Observaciones
emo	Español	Pacientes		Herramienta para ayudar a comprender el estado emocional	Novartis fem
Cleo	Español	Pacientes		Accesos enfermera e información de interés	Biogen
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
MiPrescripción	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



Aple Store



Google Play

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

www.fedema.es

www.esclerosismultiple.com

www.aedem.org

www.mssociety.ca

www.nationalmssociety.org

www.fem.es

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.redescubrelaEM.es (Sanofi)

www.conlaem.es (Merck)

www.rochepacientes.es (Roche)

www.emyaccion.com (Novartis)

www.janssencontigo.es (Janssen)

www.bms.com/es (Bristol Myers Squibb)

WEBS EM



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
Teléfono: 954 523 811
e-mail: fedemaem@hotmail.com
web: www.fedema.es
DONATIVOS: ES11 2100 2543 0102 1002 0576

ASOCIACIÓN DE EM DE ALMERÍA

C/ Alcalde Santiago Martínez Cabrejas s/n

Edificio Espacio Alma. 04007 Almería

Teléfonos: 606 741 277 / 675 808 758

 e-mail: aemalmeria@hotmail.es

 web: www.aemaalmeria.es

ASOCIACIÓN GADITANA DE EM Y C.D. PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AGDEM “CASTILLO DE LA ESPERANZA”

Plaza del Arroyo, 40 Dup.

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Teléfono: 956 335 978

 e-mail: agdem2@yahoo.es

 web: <https://ademcadiz.org>

ASOCIACIÓN CORDOBESA DE EM

Edificio Florencia. Plaza Vista Alegre, 11. 14004 Córdoba

Teléfonos: 957 468 183 / 685 846 563

 e-mail: acodem@acodem.es

 web: www.acodem.es

ASOCIACIÓN GRANADINA DE EM

Quinto Centenario, 1, Bajo. 18100 Armilla (Granada)

Teléfonos: 958 572 448 / 639 767 776

 e-mail: emgranada5@hotmail.com

 web: www.agdem.es

ASOCIACIÓN DE EM ONUBENSE

C/ Hélice, 4. 21006 Huelva

Teléfonos: 959 233 704 / 660 424 179

 e-mail: ademo@esclerosismultiplehuelva.org

 web: www.esclerosismultiplehuelva.org

ASOCIACIÓN “SUEÑO COMPARTIDO”

C/ Encina, 74. 14400 Pozoblanco (Córdoba)

Teléfono: 659 977 918

 e-mail: ascompartido@gmail.com
https://www.facebook.com/people/Sue%C3%B1o-Compartido/100067498544454/?locale=es_ES

ASOCIACIÓN JIENNENSE DE EM “VIRGEN DEL CARMEN”

Acera de la Trinidad, 1 – Bajo. 23440 Baeza (Jaén)

Teléfonos: 953 740 191 / 675 250 989

 e-mail: esclerosismultiplejaen@yahoo.es

 web: www.ajdem.org

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM

Centro Ciudadano de Portada Alta

C/ Archidona, 23. 29007 Málaga

Teléfonos: 951 438 181 / 606 582 463

 e-mail: amfaem@hotmail.com

 web: <https://amfaem.es>

ASOCIACIÓN MARBELLA – SAN PEDRO DE EM “NUEVO AMANECER”

Centro Cívico Divina Pastora

C/ Presbítero Juan Anaya, s/n

29601 Marbella (Málaga)

Teléfonos: 952 859 672 / 627 025 490

 e-mail: ampemna@yahoo.es

 web: www.asociacionesclerosismultiplenuevoamanecer.com

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE EM

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

41020 Sevilla

Teléfonos: 954 523 811 / 609 809 796

 e-mail: esclerosismultiple@hotmail.com

 web: www.emsevilla.es

Avda. Santa Ana, 37, esquina C/ Alcántara, 70

41440 Lora del Río (Sevilla)

Teléfono: 609 809 796



Día Mundial
EsclerosisMúltiple
30 de mayo



FEDEMA

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

#conexiones
#em



fedema.es