ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID

MADRID ES MÚLTIPLE

EL DOLOR

ABRIL 2025

Documento accesible para usuarios de lector de pantalla

3 ADEM MADRID
5 VÍDEO ENTREVISTA MANUEL RANCÉS
6 PALABRAS QUE SON REGALOS
11 TOYOTA ESPAÑA APOYA A ADEM Madrid
13 DOLOR Y EM
16 ABORDAR EL SUFRIMIENTO EN LA EXPERIENCIA DEL DOLOR
18 SER HOMBRE Y VIVIR CON DOLOR
21 EL CAMINO PRIMITIVO Y LA EM: QUERER ES PODER, PERO A VECES NI CON ESO PODEMOS
24 INFORMACIÓN
30 NUESTROS SERVICIOS
35 ACTIVIDADES SOCIALES
36 ÁLBUM ACTIVIDADES SOCIALES
37 ÁLBUM ACTIVIDADES CENTRO DE DÍA
39 PASATIEMPOS
40 AGENDA CHARLAS HUGM

Edita: ADEMM Madrid
(ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE MADRID)
ademmadrid.es
ademm@ademmadrid.com

Presidente Manuel Rancés Jofre

Directora Loreto Antón

Colaboran en este número

Manuel Rancés, Máximo Hernandez, Julio Sánchez, Lola, Paloma Otero, Andrés Cuadrado, Marga Recarte, Juan Faraco, Elizabeth Jara, Blanca Fernández, Mercedes Pantoja, Rosa Arenas, Mª Jesús Álvarez.

Dolor

El dolor… es difícil encontrarle un calificativo políticamente correcto. Digamos que es una “circunstancia” con la que muchas personas con Esclerosis Múltiple debemos aprender a convivir.

Además, es una experiencia totalmente subjetiva. Nadie sabe cuánto ni cómo le duele al otro. Solo conocemos nuestro propio dolor, y muchas veces ni siquiera sabemos o podemos describirlo con exactitud.
Si buscas información, te aparecerán miles de términos y clasificaciones en función su duración, su origen, su localización, su intensidad, su evolución, su tratamiento… Pero la realidad es que el dolor es una vivencia íntima, muy difícil de explicar y aún más de comparar.

Enfrentarse al dolor crónico no es tarea fácil. La experiencia de otras personas puede servir de ayuda o guía, pero no necesariamente será eficaz para ti. Además, el dolor, como los gases nobles, tiende a ocupar todo el espacio disponible en tu vida. Y puede ser tremendamente incapacitante si no usamos todas las herramientas a nuestro alcance para convivir con él de la mejor forma posible.

Porque el dolor, que es tan complejo y con tantas caras, requiere un enfoque integral. Estas son algunas de las estrategias que a mí me han servido, y que espero te ayuden a encontrar las tuyas:

1. Cuida el factor emocional.
El dolor desgasta, agota, mina el ánimo al más pintado. Para mí fue fundamental acudir a profesionales que me ayudaron a mantener una buena higiene emocional. Eso marcó una gran diferencia. Seguir sus consejos, aprender a gestionar las emociones y ubicar el dolor en su justo lugar en mi vida ha sido una de las mejores decisiones. En la Asociación contamos con las mejores profesionales para ayudarte en este sentido.

2. Confía en los médicos.
Ellos no solo pueden ayudarte con medicación, sino también con otras técnicas médicas que pueden mejorar mucho tu calidad de vida. En España tenemos excelentes especialistas tanto en la sanidad pública como en la privada. Te animo a hablar con ellos de forma sincera sobre tu dolor, sin exagerar ni minimizar, para que puedan ofrecerte las mejores opciones disponibles.

3. Tratamiento farmacológico.

Los avances en este campo han sido enormes. Existen nuevos fármacos que, bajo la supervisión adecuada, pueden ayudarte a controlar el dolor sin comprometer tu calidad de vida. Eso sí, es esencial evitar la automedicación y seguir siempre las indicaciones médicas y farmacéuticas.

4. Rehabilitación.

No solo mejora nuestras capacidades físicas o la autonomía en el día a día. También puede aliviar ciertos tipos de dolor, como el muscular o el neuropático. Yo llevo más de 20 años tratándome en la Asociación y mi calidad de vida es infinitamente mejor de lo que sería esperable gracias a que contamos con profesionales altamente cualificados en rehabilitación neurológica y musculoesquelética, que están ahí para apoyarnos.

5. Aprovecha los recursos que tienes en tu mano

Mantener una vida activa, tanto física como social, en la medida de tus posibilidades te puede ayudar mucho.
Cuidar a tu familia y entorno cercano para poder apoyarte en ellos cuando lo necesites también es fundamental.
Además, nutrir tu vida interior, ya sea a través de la religión si eres creyente o la filosofia. También, la cultura, el arte o hobbies, puede ser un gran refugio y fuente de alegría.

6. Manten una actitud positiva.

Para mí, esto ha sido clave. Intentar cambiar el foco, no centrarme constantemente en el dolor, y buscar actividades que me distraigan y me llenen. A veces el dolor nos impide ver más allá o nos quita las ganas de hacer cosas, pero apoyarnos en nuestro entorno y en lo que nos hace bien puede ayudarnos a que no nos limite más de lo necesario.

No siempre es fácil, lo sé. Pero vivir tampoco lo es. Y si ponemos empeño, podemos ir ganando pequeñas batallas que, con el tiempo, nos hacen más fuertes frente a esta circunstancia que es convivir con el dolor.

Y recuerda, en la Asociación estamos aquí para ayudarte, no solo frente a esta situación, sino también ante muchas otras que nos presenta esta compañera de vida que es la Esclerosis Múltiple.

Manuel Rancés Jofre
Presidente ADEM Madrid

Vídeo entrevista en el espacio Viaje en globo.

Manuel Rancés, habla sobre la vulnerabilidad del dolor

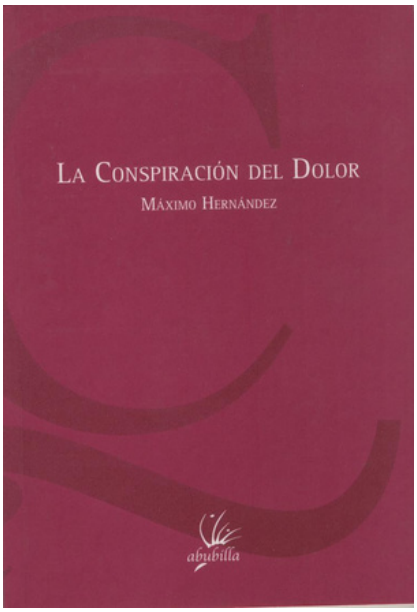
Os animamos a escuchar la estupenda vídeo entrevista que le realizaron a nuestro Presidente Manuel Rancés en el programa 'Viaje en globo', que es una iniciativa, de Fundación Proclade y Solidaridad y Misión de la Provincia claretiana de Santiago.

Esta entrevista ha sido la que nos ha motivado a hablar sobre el dolor en este número de Madrid es Múltiple.

Esperamos que os resulte tan interesante como a nosotros.
Para escucharla PINCHA AQUÍ

Palabras que son regalos

Máximo Hernández



EL DECORADO

A Amelia Gamoneda

I
La luz,
como un charco de estrellas ateridas
regalaba su frío de noche aniquilada,
ofrecía su mano casi leche,
su pecho, su destino.
Te adentraste por ella sin el miedo
de los que ungidos nacen por el tiempo,
y llegaste hasta el día.

No era cierta la luz.

II
El valle
te esperaba como el que espera
el aire de las cosas que ama,
con su yerba de labios de cristal
tus pasos requería.
Le entregaste tu cuerpo contra el suyo,
batalla de la sangre y la certeza,
y alcanzaste su centro.

No era temblor el valle.

III
El río,
fusilado por su rancia rutina,
te presentaba el agua cercada de las horas
como quien da cien veces apariencia
y edad, cauce y futuro.
Sumergiste tu cuervo y tu esperanza
con el valor de quien se siente solo,
y tocaste su fondo.

No era profundo el río.

IV
La casa
te sabía. Cuando entrabas oía
tu corazón, baldosa desatada.
Como una joven virgen de la noche
se rendía ante ti.
Liberaba sus mares de leyenda
para saciar toda la sed del mundo.
Bebías de sus fuentes.

No era dulce la casa.

V
Dolía
la casa junto al río. Todo el valle
era un dolor de luz de atardecida.
Como el jardín de un noviciado oscuro
temblaba el decorado.
Como si fueran hachas despobladas
el cartón se deshizo entre tus manos.
Recogiste los trozos.

Aún el cartón dolía.

(Poema extraído del libro **La conspiración del dolor**, Lanzarote; Cíclope editores 2007).

Máximo Hernández

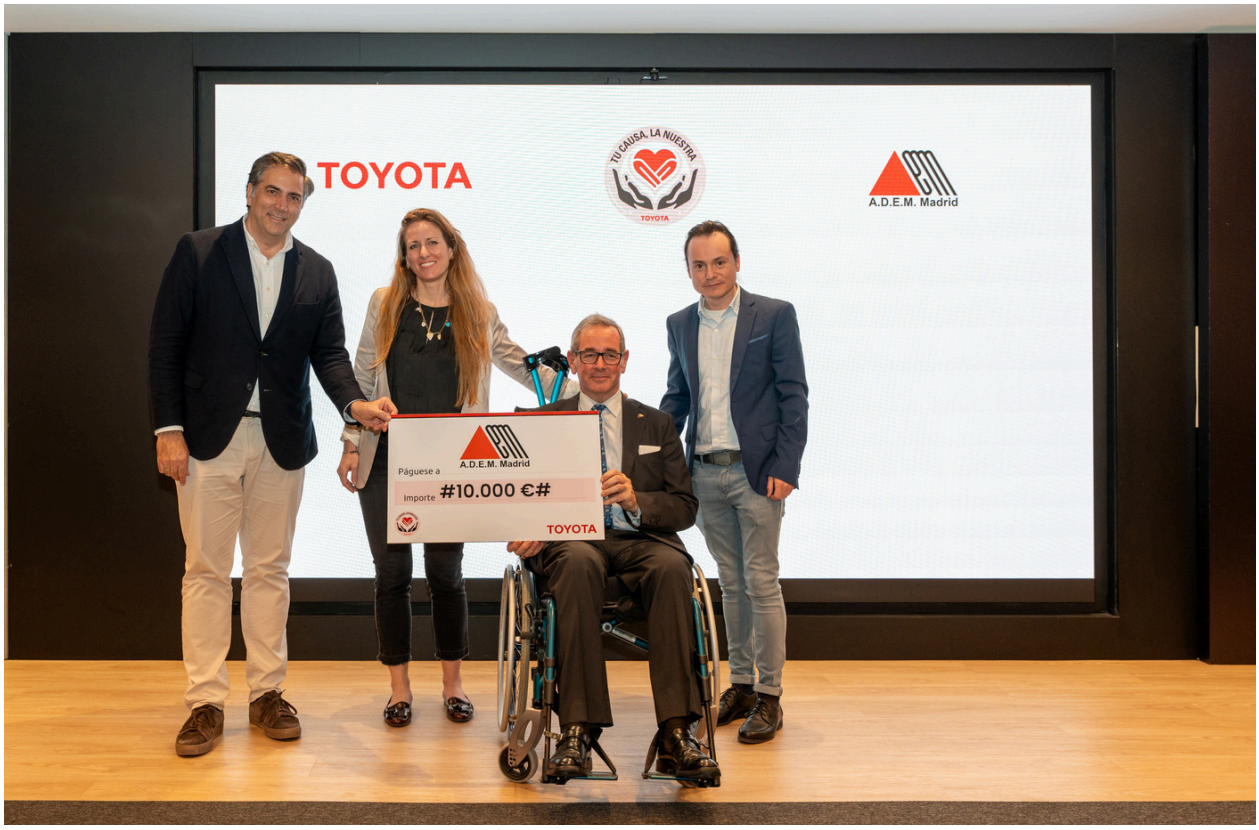
Nació en Larache, en el antiguo protectorado español de Marruecos, en 1953. Reside desde niño en Zamora, donde ha sido funcionario. En los años 90 participó en las actividades de la Escuela de Sabiduría Popular del excuartel Viriato y perteneció sucesivamente a los colectivos poéticos zamoranos Lucerna y Magua Sociedad Literaria; en el corazón de todas estas iniciativas, contribuyó decisivamente a animar la escena cultural zamorana. A finales de esa década participó con éxito en varios certámenes literarios.

Es autor de los libros de poemas: **Cerimonial do tempo** (1998, Lisboa: Ediçoes Tema), **Ciudadano Humo** (1999, Iria Flavia: El Extramundi y Los cuadernos de Iria Flavia), **Matriz de la ceniza** (1999, San Sebastián de los Reyes: Universidad Popular, libro por el que obtuvo el Premio Nacional de Poesía José Hierro de 1998), **La eficiencia del cielo** (2000, Cambrils: Trujal), **Zooilógico** (2004, Barcelona: La Poesía, señor hidalgo), **La conspiración del dolor** (2007, Lanzarote: Cíclope Editores S. L.) y, finalmente, **Entre el barro y la nieve. Poesía reunida** (2016, Palma: Los Papeles de Brighton), obra en la que se recoge toda su producción poética, incluyendo el poemario inédito **Y sin embargo, el agua…**, y en el que colaboran poetas y críticos como Juan Luis Calbarro (editor del volumen), Ángel Fernández Benéitez y Eduardo Moga entre otros.

También es autor de greguerías y relatos, así como promotor y colaborador de varios proyectos culturales y editoriales. Sus versos han sido publicados en diversas plaquettes, antologías, poemarios colectivos y revistas de creación literaria, tanto nacionales como extranjeras.

Esta reseña ha sido escrita por Julio Sánchez, socio de ADEM Madrid, médico y poeta. Como amigo del autor, ha hecho posible que disfrutemos de este maravilloso regalo en forma de poema.

Toyota España impulsa el proyecto “Rutas de Vida” de ADEM Madrid con una donación de 10.000 €



Rutas de Vida: un camino hacia la autonomía

En ADEM Madrid, entendemos que la movilidad es esencial para la vida diaria. Para muchas personas con esclerosis múltiple en fases avanzadas, contar con un transporte adaptado marca la diferencia entre acceder a tratamientos o quedar aisladas en casa. Por eso, hemos creado el proyecto “Rutas de Vida: Transporte Adaptado para facilitar el acceso de personas con Esclerosis Múltiple a cuidados y tratamientos rehabilitadores”.

Este proyecto garantiza un servicio de transporte accesible y continuo para las 40 personas usuarias de nuestro Centro de Día, un espacio especializado en el cuidado de quienes tienen afectaciones graves y movilidad reducida. Para ellas, este vehículo es mucho más que un simple medio de transporte: es el acceso a su rehabilitación y su participación en la comunidad.

Gracias al programa solidario “Tu causa, la nuestra” de Toyota España, contamos con una donación de 10.000 euros que contribuye a la adquisición de un nuevo vehículo adaptado. Este apoyo no solo refuerza nuestro proyecto económicamente, sino que también valida el impacto social de nuestra labor.

El pasado 7 de abril tuvo lugar la entrega oficial de la donación, en un acto en el que participaron Manuel Rancés, presidente de ADEM Madrid, y Andrés Cuadrado, responsable de proyectos, quienes recibieron esta colaboración de manos de D. Miguel Carsi, presidente y CEO de Toyota España, y de Laura Diego, colaboradora de la compañía y madrina del proyecto. Un encuentro que simbolizó el valor de sumar esfuerzos entre entidades sociales y empresas comprometidas con el bienestar colectivo.

Gracias a este impulso, estamos más cerca de hacer realidad “Rutas de Vida” y de seguir garantizando el acceso a tratamientos esenciales para quienes más lo necesitan.

Invitamos a quienes deseen unirse a esta causa a seguir el ejemplo de Toyota. Juntos, avanzamos en este camino compartido

Dolor y EM

Durante el tiempo que compartí con Susana Muñoz, médica rehabilitadora de la Asociación, escuché a muchas personas diagnosticadas de esclerosis múltiple (EM) expresar que dos de los síntomas más difíciles de comprender para quienes les rodean son el cansancio y el dolor. Ambos son síntomas complejos y muy personales; no todos experimentamos la misma tolerancia a ellos, y a menudo no son visibles a simple vista. Si alguien te ve caminar con un bastón, una muleta o en silla de ruedas, puede hacerse una idea de que estás pasando por un mal momento. Sin embargo, si no hay signos externos, es complicado que comprendan que te resulta difícil caminar unos pocos metros sin sentir un agotamiento extremo o que estás lidiando con un dolor que puede ser invalidante.

El dolor asociado a la EM se aborda desde diferentes enfoques. Tras una evaluación inicial, se puede optar por un tratamiento farmacológico, que será determinado por diversos especialistas médicos según el tipo de dolor, e incluso se considerará la cirugía si es necesario. Además, en ADEMMadrid contamos con un equipo multidisciplinario que aborda el dolor teniendo en cuenta no solo los aspectos físicos, con la intervención de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, sino también los aspectos psicológicos y emocionales de cada persona. También se consideran los aspectos sociales para facilitar el acceso a los recursos necesarios. Para más información sobre esto, os invito a consultar con la Asociación.

Este contexto me lleva a hablar, como en artículos anteriores, sobre productos naturales que se han utilizado durante siglos como remedios tradicionales para diversas dolencias. Actualmente, se investiga si sus propiedades pueden ser un complemento útil para aliviar algunos de los síntomas que enfrentamos. Este mes, quiero centrarme en la cúrcuma.

La cúrcuma es otro de esos alimentos saludables que hemos explorado en artículos anteriores. Hoy, vamos a sumergirnos en su historia y sus múltiples usos, tanto en la cocina como en la medicina. Esta especia tiene una rica trayectoria que se remonta a hace unos 4000 años, se cultiva en climas templados y húmedos. Se utiliza principalmente el rizoma de la planta, que tiene un exterior leñoso y un interior de un vibrante color anaranjado. Su cultivo se extiende desde Indonesia y el sur de la India hasta Oriente y, en la actualidad, se ha popularizado en todo el mundo.

Desde el 600 a.C., hay evidencia de su uso como colorante para la lana y como cosmético para la piel. En la cultura hindú, la cúrcuma es considerada sagrada y se incluye en los rituales de boda. En algunas regiones, se utiliza como amuleto para protegerse de los malos espíritus. Además, forma parte de mezclas de especias como el curry y se menciona en el famoso libro de cocina de Hannah Glasse, “The Art of Cookery Made Plain and Easy”, publicado en 1747.

Es importante tener en cuenta su potente aroma y sabor al usarla como condimento, ya que puede dominar el olor y el sabor de cualquier guiso. Su uso en la medicina tradicional también está bien documentado.

La cúrcuma es rica en fibra, vitaminas del grupo B, vitamina C, hierro, yodo y calcio. Su componente principal, la curcumina, es conocida por sus propiedades beneficiosas, aunque su absorción es baja. Por eso, a menudo se combina con piperina, presente en la pimienta negra, para mejorar su efectividad.

Los análisis de su composición revelan que la cúrcuma posee potentes propiedades antibacterianas, antiinflamatorias, antitumorales, antisépticas, antioxidantes y digestivas. También actúa como un protector del hígado, riñones y corazón. De hecho, sus propiedades antiinflamatorias son casi comparables a las del ibuprofeno. Si te interesa profundizar más, aquí tienes un enlace a un artículo del Clinic de Barcelona: Curcumina: unpotente antiinflamatorio.

Para su uso medicinal, es necesario consumir una concentración mayor que la que se utiliza como condimento, ya que no es una especia común en la cocina occidental, a diferencia de la India, donde es un ingrediente habitual en casi todos los platos. Si no tienes contraindicaciones médicas, (puede afectar al hígado en algún caso) aquí te dejo información sobre cómo puedes adquirirla y consumirla. La Agencia Europea de Seguridad Alimentaria (EFSA) recomienda una ingesta diaria admisible (IDA) de 210 mg/día para un adulto de 70 kg. Puedes encontrarla en farmacias y parafarmacias, generalmente en forma de cápsulas (a menudo combinada con piperina o jengibre para potenciar su efecto). También puedes encontrar el rizoma en tiendas de especias o especializadas.

Si deseas ampliar la información, no dudes en consultar el enlace que te he proporcionado.

¡Espero que encuentres útil esta información sobre la cúrcuma!

Universidad Complutense de Madrid, CÚRCUMA_Paula_Saiz.pdf (828.37 KB)

Lola

Abordar el sufrimiento en la experiencia del dolor

El dolor es una de las experiencias más universales qué existen, y además una de las que más reto supone a nivel emocional cuando lo experimentamos. Aunque clínicamente hay numerosas estrategias para intentar paliarlo y es muy importante explorar esa vía de actuación, el componente psicológico juega un gran papel en cómo las personas gestionan y sienten esa situación de sufrimiento. El afrontamiento psicológico del dolor implica una serie de recursos que van a ayudar a las personas a reducir el impacto emocional del dolor y mejorar su calidad de vida.

Este abordaje se centra en la forma en la que se percibe el dolor y cómo esto va a afectar a las emociones y el comportamiento. Una persona que experimenta dolor crónico puede experimentas mayores niveles de ansiedad, desesperanza o ver muy disminuida su motivación y estado de ánimo.

A continuación, expongo algunas cuestiones que pueden ayudar en la tarea, que va a variar mucho dependiendo del caso en el que nos encontremos y las circunstancias de la persona, sin que esto sustituya en ningún caso el acompañamiento profesional cuando se precise.

Una cuestión importante es reflexionar en cuáles son los pensamientos que asociamos a la experiencia de dolor. Por ejemplo, si una persona piensa que el dolor va a ser interminable o insoportable “reescribir” este pensamiento en uno más neutro con menos carga emocional puede ayudar a reducir la angustia ante la situación de dolor.

La práctica del mindfulness o atención plena también puede ser un aliado. A través de técnicas de relajación, practicando centrarse en el momento presente sin juzgarlo ni valorarlo puede hacer que la experiencia de dolor sea emocionalmente más soportable.

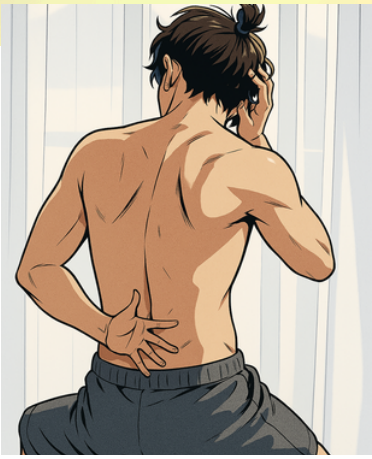
También puede ayudar estrategias o actividades que nos sirvan de "distracción" a nivel cognitivo. La práctica de alguna actividad que a nivel mental nos suponga poner el foco en cuestiones distintas al dolor. Algunos ejemplos pueden ser: leer, hacer algún pasatiempo de tipo cognitivo, mantener alguna conversación agradable con otra persona, etc. Aquí el abanico es amplio y va a variar dependiendo de los intereses que cada uno tengamos.

El apoyo emocional y social de parte de familiares, amigos o grupos significativos también va a ser muy relevante pues va a ser un gran antídoto que previene el aislamiento social y la sensación de soledad.

Por último, pero no menos importante, hablo de la autocompasión. La capacidad de ser amables con nosotros mismos cuando experimentamos dolor. Muchas veces asociado a autocrítica y culpa. La actitud de aceptación y autocuidado pude disminuir el impacto emocional del dolor ya que permite abordar el sufrimiento de una manera más saludable y equilibrada, pero sobre todo menos crítica.

Ya por finalizar a modo de conclusión. Si bien es verdad que el dolor físico algunas veces no desaparece del todo, tener en cuenta esta serie de cuestiones va a hacer que las personas que experimentan dolor puedan ver reducida su experiencia de sufrimiento ante el mismo.

Paloma Otero Fernández
Psicóloga de ADEM Madrid



Ser hombre y vivir con dolor

Vivo con dolor. Convivo con él desde los 14 años. Al principio, fueron dolores de cabeza; luego, estomacales, y con el tiempo se fueron sumando más. Hoy, mi cuerpo modelo 1983 los lleva repartidos de manera bastante equitativa. Durante años, intenté enfrentarlos de todas las formas posibles: busqué ayuda médica, investigué, experimenté, probé medicamentos, hice terapias, ejercité, descansé... y, finalmente, aprendí a vivir con ellos.

Si alguien se pregunta qué los causa, la respuesta es clara: fibromialgia. Con el tiempo, mi relación con ella se ha convertido en una especie de vínculo de amor-odio. Durante años repudié mis dolores, pero cuando al fin tuvieron nombre, entendí lo que pasaba y traté de gestionarlos.

Sin embargo, ser hombre y vivir con dolor es un tema complicado. En la sociedad en la que crecimos, de los hombres se espera fortaleza, rudeza, entereza, seguridad... características que incluso nosotros mismos deseamos encarnar. Y, bajo esa lógica, reconocer el dolor nos hace parecer débiles, frágiles o poco confiables. Por eso, para muchos hombres, admitir que sufrimos dolor es casi un proceso de "salida del armario del hombre fuerte", pues nos enfrenta al estigma, a los juicios y a una construcción social que se nos impone desde la infancia: los hombres no lloran.

Andrés Cuadrado
Responsable de Proyectos de ADEM Madrid

Fisioterapia en el dolor

Cuando hablamos de “Fisioterapia en el dolor”, se podría pensar que tenemos una visión estructural del dolor: “si te duele aquí, es porque hay algo aquí”, pero estaríamos hablando de la época de Descartes (1596-1650). En ella, con un modelo biomédico de base, se llegó a la conclusión de que el dolor sólo podía existir como señal de alarma:

- Si no hay daño, no hay dolor.
- Si hay daño, hay dolor.
- A mayor daño, mayor dolor.

Por suerte, la ciencia ha avanzado según han pasado los años, y actualmente la IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) define el dolor como “una experiencia sensitiva y/o emocional desagradable asociada, o similar a la asociada con una lesión tisular real o potencial”.

Pasándolo un poco a nuestras palabras y a nuestra actividad en la Asociación, podemos destacar que el dolor es **siempre una experiencia personal**, que está influenciada por factores biológicos, psicológicos y sociales en diferentes grados. Siempre se debe **respetar** cada manera de sentir dolor, y es a través de las experiencias vitales como los individuos **aprendemos** el concepto de dolor.

Hay diferentes maneras de expresar el dolor. La más común es la verbal, pero siempre tenemos en cuenta que una dificultad en la comunicación no niega la posibilidad de **experimentar** el dolor.

Aunque el dolor generalmente tiene un papel adaptativo, puede afectar a la funcionalidad y al bienestar tanto psicológico como social.

En ocasiones se convierte un círculo vicioso del que es difícil salir, aunque con un equipo de profesionales que te acompañe y sirva como guía podemos hacer que la vida sea más fácil a través del autocuidado y del movimiento.

Hay **muchas herramientas** que pueden servirnos para intentar mejorar nuestra calidad de vida: mejorar el **descanso**, realizar **ejercicio** o aumentar la actividad física que se realiza habitualmente, aprender herramientas para manejar el estrés, **disminuir los hábitos tóxicos** en la medida de lo posible... Además, podemos ir adaptando nuestro día a día según nos encontremos: **repartir los esfuerzos/tareas**, reducir o separar los momentos de concentración-relajación, aplicar **ayudas ergonómicas** para tener mejor sensación corporal, alternar los descansos...

Además, existen diferentes estrategias para sobrellevar los momentos en los que nos encontramos peor, por ejemplo: **respiraciones conscientes**, minisiestas, **relajación**, **mindfulness**, ejercicios de movilidad que nos sienten bien...

Siempre intentaremos reservarnos un espacio para **autocuidado físico y mental**, y hay una herramienta que toma un papel importante a la hora de convivir con dolor, y es la **socialización**. Cuando quedamos con gente, generamos vínculos que pueden ofrecernos apoyo, cuidado y compañía. Además de distraer el cerebro y acordarnos menos del dolor que tenemos, interactuar con otras personas es la mejor manera de desarrollar plenamente el cerebro.

Si tienes alguna duda, te está costando salir del bucle o te gustaría que te **acompañásemos en este camino**, no dudes en contactar con nosotros.

Marga Recarte
Directora del Servicio de Tratamientos Especializados de ADEM Madrid

El Camino Primitivo y la Esclerosis Múltiple: Querer es Poder, pero a veces ni con eso podemos.

Recorrer el Camino Primitivo con esclerosis múltiple ha sido una experiencia desafiante tanto física como emocionalmente. Este camino, con su terreno accidentado y pendientes pronunciadas, supone un reto para cualquier peregrino, pero en mi caso, la fatiga, la debilidad muscular y los problemas de coordinación lo convierten en una prueba aún mayor. Siempre he creído en la idea de que 'querer es poder', pero la realidad me ha enseñado que, por mucho que lo desee, hay momentos en los que mi cuerpo simplemente no responde.

He aprendido que la preparación es clave. No basta con tener voluntad; es necesario planificar cada detalle, hacer evaluaciones médicas (fisios, psicólogos, neuropsicólogos,...) constantes, adaptar la ruta a mis capacidades y contar con apoyo externo, ya sea a través de servicios logísticos o de personas que me acompañen en el camino (en mi caso fue virtual). Aun así, hay días en los que la mejor planificación no es suficiente, y debes aceptar que parar no significa rendirse, sino cuidarse.

Más allá del esfuerzo físico, el Camino Primitivo ha sido para mí un viaje interior. Cada paso, cada kilómetro recorrido, es una pequeña victoria, pero también he aprendido a valorar los momentos en los que es necesario detenerse y a dar las gracias. He comprendido que la verdadera fortaleza no está solo en avanzar, sino en saber cuándo escuchar a mi cuerpo y respetar mis límites.

Este camino me ha enseñado que la meta no es solo llegar a Santiago, sino aprender a valorar cada paso, cada descanso y cada obstáculo superado. La mayor lección que me llevo es que la determinación es importante, pero aceptar mis límites con sabiduría también forma parte del viaje.

Juan Faraco
Asociado de ADEM Madrid

SANTIAGO DE COMPOSTELA

Nuevo taller de jabones

¡¡En mayo vamos a hacer nuevos jabones!!

Queremos empezar este año disfrutando mucho de nuestro Taller, allí compartimos risas y experiencias. Venid que queremos conoceros y que disfrutéis como nosotros/as de estos buenos momentos.

Os podéis informar y apuntar llamando al 91 404 44 86 o escribiendo a: ademm@ademmadrid.com

Información de utilidad

Sobre nuevo baremo de valoración de la discapacidad

AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Desde COCEMFE nos trasladan una importante iniciativa en relación con la aplicación del Nuevo Baremo de Valoración de la Discapacidad.

El año pasado, COCEMFE realizó un proceso de evaluación que permitió identificar diversas problemáticas, como los largos tiempos de espera para la valoración, la reducción de grados de discapacidad o la falta de consideración de informes médicos, entre otros.

Este año, se ha lanzado un nuevo cuestionario de seguimiento y actualización de casos, con el objetivo de recopilar más información sobre posibles irregularidades y vulneraciones de derechos. Como novedad, se podrán adjuntar documentos relevantes, como informes médicos o resoluciones.

Os animamos a participar.

Enlace al cuestionario:
https://es.surveymonkey.com/r/baremodiscapacidad2025

Plazo para participar: hasta el 11 de mayo de 2025.

Para cualquier duda, podéis contactar con COCEMFE en el correo: cocemfe@cocemfe.es o por vía telefónica (917443600).

Gracias por vuestra colaboración.

Información de utilidad

Programas sobre empleo y medios de vida

1 Programa Exclusión de Fundación Grupo HADA: Consiste en un itinerario formativo de empleo para mejorar la capacitación y/o recualificación laboral.

El programa tiene una **primera fase de 6 meses** de duración donde se participa en diferentes talleres de refuerzo y acciones de formación complementaria. Estos talleres y formación se podrán realizar de manera **totalmente on line** a través de nuestra plataforma de formación homologada por el SEPE.

Tras esa primera fase del programa, y según tu interés profesional podrás optar de manera subvencionada a cualquiera de estas formaciones profesionales para el empleo;

1.CP de Inserción Sociolaboral de Personas con Discapacidad
2.CP de Gestión de llamadas de Teleasistencia.
3.CPde Atención Sociosanitaria a Personas dependientes en Instituciones Sociales, que será en formato online.

En el caso de no tener la titulación requerida para el acceso de estas formaciones homologadas ellos podrán realizarte la formación en competencias clave necesarias y el examen de acceso directamente.

En el caso de no estar interesados en la realización de ninguna de sus formaciones subvencionadas, te acompañarán activamente en el proceso de búsqueda de empleo, realizando la intermediación laboral con empresas adecuadas a tu perfil profesional.

La participación en sus itinerarios conlleva un incentivo a la conciliación y movilidad de un importe de 200€, que recibirás al acabar el programa.

Si te interesa participar en estos programas puedes contactar con ellos en el 910 558 654 / 695 212 558 o por correo electrónico christian.sanchez@grupohada.org

2 Oportunidades de la Fundación ADECCO.

¿Tienes talento y buscas tu oportunidad de empleo?

La Fundación Adecco ofrece una vía real de inserción laboral para personas con discapacidad, a través de itinerarios personalizados que incluyen orientación, formación, acompañamiento emocional y conexión con empresas comprometidas con la inclusión.

Esta iniciativa permite acceder a oportunidades adaptadas, con el respaldo de profesionales que apoyan cada paso del proceso. Una opción concreta para quienes buscan nuevos desafíos profesionales desde sus capacidades y circunstancias.

Para mas información pincha aquí.

Información de utilidad

Ya se pueden solicitar las ayudas del **Plan Adapta 2025 del Ayuntamiento de Madrid** para adaptar viviendas y locales para personas con discapacidad y enfermedades raras.

Plazo de presentación: desde el 8 de abril de 2025 hasta el 8 de julio de 2025

El plan Adapta Madrid 2025 son ayudas destinadas a facilitar la accesibilidad de viviendas, locales y elementos comunes en edificios. Consta de cuatro líneas de adaptación:

- Línea A – Adaptación de Viviendas para personas con discapacidad.
- Línea B – Adaptación de Locales en edificios de uso residencial.
- Línea C – Adaptación de Viviendas para personas con enfermedades raras.
- Línea D – Accesibilidad en elementos comunes de acceso a los edificios residenciales.

Para más información PINCHA AQUÍ

Información de utilidad

La Comunidad de Madrid activará en mayo la renovación automática del grado de discapacidad revisable.

Esta medida beneficiará a 57.000 personas que ya tienen reconocido un grado de discapacidad temporal.

Se informará por SMS (remitente: C.MADRID) en tres fases:

1. **Aviso de que se prorroga el reconocimiento actual.**
2. **Confirmación del mantenimiento del grado.**
3. **Enlace para descargar el certificado oficial.**

Ya no será necesario presentar solicitud online ni presencial para renovar este trámite.

También se está preparando un sistema de avisos por SMS para recordar citas de valoración de discapacidad y atención temprana para menores de 0 a 6 años.

Para más información PINCHA AQUÍ

Información de utilidad

Nueva convocatoria del programa de ayudas 'Sin Barreras' para mejorar la accesibilidad en los edificios de viviendas

Si en tu comunidad de propietarios hay personas mayores o con movilidad reducida, esta es una gran oportunidad para mejorar la accesibilidad de tu edificio.

Ofrecen dos tipos de ayudas disponibles:

- Ayudas Directas, con una dotación de 152.000€. Dirigidas a comunidades de propietarios ubicadas en la ciudad de Madrid, la Comunidad de Madrid, Barcelona y su área metropolitana y en la ciudad de Valencia.

- Ayudas para la financiación al 0%, dirigidas a las comunidades de propietarios de cualquier punto del territorio español, en colaboración con Unión de Créditos Inmobiliarios.

Para más información PINCHA AQUÍ

Recuerda nuestros Servicios

Atención Familiar

A través de nuestro Programa de Atención Familiar, brindamos:

✓ Apoyo psicológico, para entender la enfermedad y manejar las emociones al convivir con la discapacidad.

✓ Sesiones de fisioterapia, enfocadas en prevenir lesiones relacionadas con el esfuerzo físico del cuidado.

✓ Herramientas y estrategias para acompañar mejor a los familiares afectados por EM.

💬 Este programa se realiza gracias al apoyo de la Comunidad de Madrid, a través del 0,7% del IRPF.

Tratamientos especializados

En ADEM Madrid, ofrecemos miles de sesiones de fisioterapia al año dentro de nuestro Servicio de Tratamientos Especializados, abordando áreas clave como:

✓ Atención personalizada, adaptada a cada caso.
✓ Ejercicios para prevenir caídas y promover la confianza al moverse.
✓ Técnicas para mejorar el equilibrio, la fuerza y la calidad de vida.
✓ Terapias enfocadas en aliviar el dolor muscular y la espasticidad.
✓ Asesoramiento para realizar actividades cotidianas con seguridad.
✓ ¡Y mucho más!

💙 Todo esto es posible gracias al apoyo de colaboradores como la Comunidad de Madrid, que a través del 0,7% del IRPF y las subvenciones de mantenimiento de tratamientos, respaldan nuestra misión.

Información y Orientación

En ADEM Madrid, contamos con un Servicio de Información y Orientación, donde te ayudamos a:

✓ Conocer las últimas noticias y avances sobre la EM.

✓ Acceder a recursos y ayudas disponibles.

✓ Resolver dudas sobre tratamientos y servicios.

✓ Recibir orientación personalizada para cada situación.

💬 Este proyecto es posible gracias al apoyo de la Comunidad de Madrid, a través del 0,7% del IRPF, reafirmando nuestro compromiso de acompañar a la comunidad afectada por la EM.

Nuestro Centro de Día

El **Centro de Día de ADEM Madrid** pertenece a la Red de Dependencia de la Comunidad de Madrid, con dos tipologías de plazas: 38 concertadas y 2 privadas.

Es un servicio, de estancia diurna, para usuarios con discapacidad física.

En el que se prestan los servicios de:
Ocio, Logopedia, Fisoterapia, Terapia ocupacional, atención psicológica y social, cuidados personales y asistencia médica de carácter preventivo, entre otros muchos servicios como es el de comedor y transporte adaptado.

El objetivo es desarrollar las capacidades de los usuarios, con una atención socio sanitaria, y así mejorar su calidad de vida e integración social.

Si quieres ampliar información ponte en contacto con nuestro departamento de Trabajo Social en el siguiente correo: trabajosocial@ademmadrid.com

Realidad virtual y tecnología aplicada a los tratamientos en EM

La tecnología y la realidad virtual está transformando el tratamiento de la esclerosis múltiple. Con estos insumos, los pacientes pueden beneficiarse en:

🔹 Rehabilitación Física: Ejercicios en un entorno virtual que mejoran la movilidad y el equilibrio de manera divertida. 🏃‍♀️🎮

🔹 Rehabilitación Cognitiva: Ejercicios en realidad virtual que estimulan la memoria y la concentración. 🧠🧩

🔹 Rehabilitación Ocupacional: Actividades virtuales para practicar tareas diarias y mejorar habilidades prácticas. 🏡🎯

La realidad virtual hace que la rehabilitación sea más accesible y entretenida. ¡Explora cómo esta tecnología puede mejorar la vida de quienes tienen esclerosis múltiple! 🌈💪

📞 Infórmate en +34 91 404 44 86

Actividades Sociales

"Ocio y EM. Ocio participativo en Esclerosis Múltiple"

Miércoles 30 de Abril 2025. 11,30H

VISITA AL PLANETARIO DE MADRID

Consúltamos por esta visita que estará dividida en dos partes

PRIMERA PARTE:
•➢ Planta calle "Zona de Audiovisuales". Se proyectan unos videos divulgativos. No es necesario guía.
•➢Planta baja: exposición "Artemisa: la magia de la Luna". Visita con monitor educativo.

•SEGUNDA PARTE:
•➢Actividad en la Sala de Proyección (aprox. 40'). Proyección: "AGUJEROS NEGROS: AL LÍMITE DE LO CONOCIDO" . No es necesario guía.

•La visita transcurrirá en espacios accesibles.
•Duración aproximada de la visita 1,45h.
•Visita limitada a 18 personas (acompañante incluido si el asociado lo precisa).
•Precio de la visita : 1,65€

•Dirección: Parque Tierno Galván. Avda . del Planetario 16. Arganzuela (Madrid)

•Indicaciones para llegar en trasporte público:
METRO: Méndez Álvaro. Línea 6.
CERCANÍAS: Méndez Álvaro: C5, C7B y C10.
AUTOBÚS: Líneas: 8, 102, 148 152 y 156.

Álbum de actividades sociales

El pasado 9 de abril, un grupo de asociados y amigos visitaron la Ermita de la Virgen del Puerto. La Ermita está situada en el paseo del mismo nombre, en las inmediaciones del Palacio Real y del rio Manzanares y es una obra de Pedro de Ribera. Fue construida entre 1716 y 1718 por encargo del primer marqués de Vadillo.

Una experiencia enriquecedora y accesible incluida en nuestra actividad de “Ocio y EM, ocio participativo en Esclerosis Múltiple”.

Aquí podéis ver algunas fotos de la actividad:

Álbum de actividades del Centro de Día

En el Centro de Día, los viernes se llenan de historias, emociones y muchas risas.

El pasado 4 de abril, gracias a los talleres de lectura con Antonio Arjona y la Asociación Argadini , no solo leemos , también jugamos, interpretamos y sentimos cada libro que compartimos.

Esta vez, nos sumergimos en “Trafalgar” de Benito Pérez Galdós, y lo hacemos a través de dinámicas creativas que nos ayudan a vivir la historia en primera persona.

Actividad Feria de Abril

El pasado viernes 11 de abril, la escuela de danza Rocío Palencia ha inundado el centro de día con la magia del baile y un arte sin igual.

Un año más nos han regalado una jornada preciosa, llena de generosidad y con unos bailes flamencos espectaculares. Las bailarinas flamencas acompañaban con unas sonrisas preciosas el maravilloso espectáculo que vivimos.

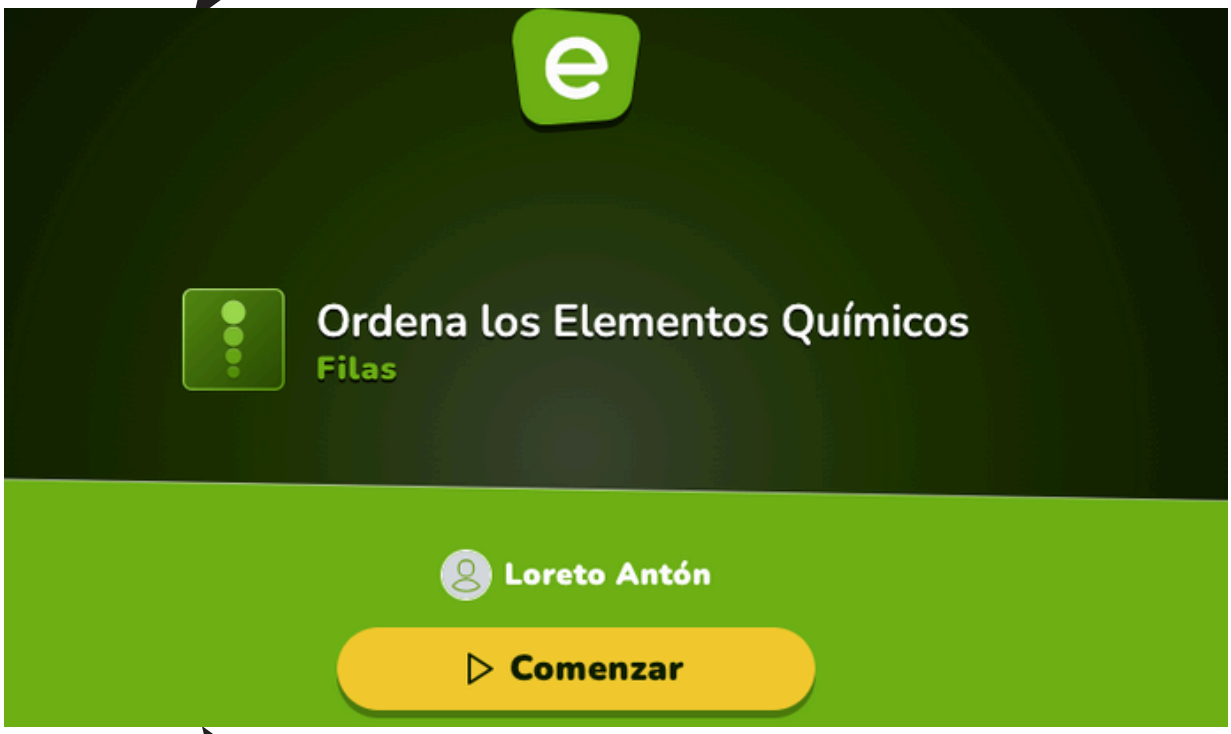
Gracias a nuestra compañera, Laura Lara, por hacer posible que los usuarios del Centro de Día de ADEM Madrid y los profesionales hayamos podido disfrutar de un espectáculo y de unas personas tan maravillosas!

Pasatiempos On line

Estos pasatiempos son cortesía de Educaplay.

NOTA: Cuando pulséis en PINCHA AQUÍ os llevara a la página de Educaplay y allí solo tenéis que pulsar el botón amarillo de COMENZAR.

JUEGA PINCHANDO AQUÍ



JUEGA PINCHANDO AQUÍ

Agenda de Abril

Charlas Informativas HGU Gregorio Marañón

"Factores medioambientales en la EM "

24 ABRIL
17:00 H

Impartida por el Dr de Miguel, Neurológo de la Unidad de Enfermedades Desmilienizantes del Hospital Gregorio Marañón.

INSCRIPCIONES AQUÍ

Las Charlas se realizan a través de la plataforma ZOOM. Son gratuitas, tan sólo deberéis pinchar en el enlace y escribir vuestra dirección de correo electrónico (cuidado de no equivocaros, que luego no llegan si está mal escrita!), tenéis hasta la noche de antes de la charla para apuntaros.

Regala Solidaridad

Aquí tenéis una buena idea para regalar. Nuestros productos son perfectos para ofrecer un detalle bonito y solidario con la Esclerosis Múltiple. ¡Pregúntanos!

¡Gracias!

Nuestra comunicación es posible gracias al apoyo de entidades colaboradoras como Fundación ONCE.

Centro San Lamberto

Calle San Lamberto, 5 (Posterior)
28017 Madrid
91 404 44 86

www.ademmadrid.es

A.D.E.M. Madrid
Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

Centro Sangenjo

Calle Sangenjo, 36
28034 Madrid
91 3785526