

# día mundial de la **EM** 25 DE MAYO 2011



"Los males menores", Gemma García Blanco

Asociación Leonesa



De Esclerosis Múltiple



## **ACTOS DEL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

### **25 de mayo de 2011**

#### **Del 20 al 28 de mayo**

**Cuestación:** Mesas petitorias por distintos lugares de León y su provincia: León, La Bañeza, Sta. M<sup>a</sup> del Páramo, Astorga, Valencia de D. Juan, La Robla, Veguellina.

#### **26 de mayo**

##### **Celebración Día Mundial de Esclerosis Múltiple.**

Paraninfo Centro de Idiomas Universidad de León. Jardín de San Francisco, s/n. León.

18:00h. -Proyección video Día Mundial EM

-Saludo y bienvenida de la Presidenta de ALDEM.

-Saludo y adhesión del Vicerrector de Estudiantes y Asuntos Sociales de la Universidad de León: José Manuel Gonzalo Orden.

-Lectura del Manifiesto 2011. Presidenta FACALEM, Federación de Asociaciones Castellano Leonesas de Esclerosis Múltiple.

-Conferencia y coloquio: "Avances en Fisioterapia en EM". A cargo de D<sup>a</sup> Mercedes Regueral García. Fisioterapeuta especializada en fisioterapia neurológica, profesora Escuela de Ciencias de la Salud (Fisioterapia) Universidad de León.

-Nombramiento de SOCIO de HONOR de ALDEM a la FUNDACIÓN PAZ FERNÁNDEZ PEÑA (Presidente D. Urbano González Santos y Díaz-Caneja).

-Concierto de despedida a cargo de Ander Urrestarazu (guitarra clásica). Escuela Municipal de Música Ayto. León.

#### **29 de mayo**

**MOTEROS SOLIDARIOS.** Recorridos en moto para discapacitados.

12:00h. a 13:30h. En el Paseo de Papalaguinda, León.

## QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Es una enfermedad neurológica en la que se ve afectada la mielina que recubre las fibras nerviosas o neuronas, quedando, en algunas zonas, sustituida por placas de tejido endurecido (esclerosis).

Esta destrucción se presenta en múltiples puntos del sistema nervioso central.

## CARACTERÍSTICAS

- Síntomas y evolución muy variables de unas personas a otras.
- Edad de aparición: entre 20 y 40 años.
- Afecta en mayor proporción a las mujeres.
- No es mortal ni contagiosa ni hereditaria.
- Se desconoce su causa por ello, sólo existen tratamientos paliativos.

## OTROS DATOS

- E.M. es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, después de los accidentes de tráfico. Cada 8 horas se diagnostica un nuevo caso en España.
- Afecta más que la ceguera o el síndrome de Down.
- Hay más de 2.500.000 personas afectadas en el mundo, 600.000 en Europa, unas 50.000 en España, unas 3.000 en Castilla y León y unos 1.000 casos en León.



## Fundación Fernández Peña Socio de Honor de Aldem

Me piden desde la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple (ALDEM) unas breves palabras para conmemorar el Día Mundial de dicha enfermedad.

La Fundación Fernández Peña, constituida en 1.968 en el testamento de D<sup>a</sup>. Paz Fernández Peña, tiene como finalidad el mantenimiento de niños discapacitados físicos, mentales y sensoriales, carentes de recursos y naturales de León y provincia. Sin embargo, el Patronato que me honro en presidir ha intentado, en la medida de lo posible, atemperar el rígido objeto inicial y extenderlo a otros colectivos, no integrados exclusivamente por niños.

Precisamente por eso, la Fundación colabora activamente con ALDEM desde el año 2007, mediante una aportación económica que ayude a paliar los efectos de la esclerosis múltiple, que, no lo olvidemos, es la segunda causa de discapacidad en personas jóvenes, después de los accidentes de tráfico. De hecho, cada ocho horas se diagnostica un nuevo caso en España.

Los datos que acabo de transcribir son sumamente desalentadores. Si a ello añadimos las dificultades que cualquier asociación, ALDEM incluida, tiene para captar fondos o acceder a subvenciones, la tarea se antoja titánica.

Termino estas palabras animando a los responsables de ALDEM a continuar con su labor. Huyendo de las vaguedades tan al uso, anticipo desde aquí que la Fundación Fernández Peña contribuirá, en 2011, al sostenimiento de la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple con una cantidad equivalente, al menos, a la del año anterior. Concretando más aún, lo hará en el próximo mes de junio.

Nada más por ahora y tanta suerte como ánimo, que falta hace.



Urbano González Santos y Díaz-Caneja  
Presidente del Patronato

León, mayo de 2011



## **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.**

### **Teresa Gutiérrez Álvarez**

**Concejala de Bienestar Social y Mujer. Ayto. de León.**

Deseo en primer lugar felicitaros por la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple porque sirve de excusa para crear foros de información, de acercamiento y solidaridad en torno a la Esclerosis Múltiple y para que su conocimiento llegue a toda la sociedad.

Aprovecho para expresaros el reconocimiento del Ayuntamiento de León, de su equipo de gobierno y el mío personal; no podemos permanecer impasibles ante la importancia del trabajo que vuestra asociación realiza, supliendo carencias de las competencias del sistema público, acercando la orientación y atención especializada a ciudadanas y ciudadanos que viven en nuestro entorno y encuentran apoyo en vuestra sensibilidad y en vuestro compromiso.

Espero que os consolidéis como un recurso de referencia en cuanto a la creación de espacios para la divulgación y conocimiento de la Esclerosis Múltiple y otros trastornos neurológicos y también como creadoras de espacios para la información, el asesoramiento y la atención especializada que contribuya a hacer menos duro el proceso a personas afectadas y a sus familias.

Conozco lo difícil del diagnóstico de esta dolencia y lo largo y, a menudo, solitario del proceso, por eso es muy importante reconocer que vuestra asociación se ha convertido en un lugar de puesta en común de experiencias que hace sentirse menos solas a muchas personas a las que apoyáis en su trayecto personal.

Es por ello, que desde el Ayuntamiento de León, al que represento, manifiesta su adhesión en nombre de toda la ciudadanía a los actos celebrados este día, como una forma de declarar su sensibilidad respecto a esta grave enfermedad y sus consecuencias y su apoyo a las personas que la padecen y sus familias y porque consideramos que debe ser un compromiso global promover la integración de todas las personas.

Un abrazo afectuoso, muy buena suerte y larga y fructífera andadura.

## Saluda

### Francisco Castañón González

Diputado Provincial de Bienestar Social



Celebra la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple la conmemoración del II Día Mundial de esta enfermedad y pretende, con esta publicación que hoy tienen entre sus manos, concienciar a la sociedad y recabar el apoyo y la adhesión de las distintas administraciones públicas y de todos los sectores y estamentos de la provincia.

Vaya, en primer lugar, mi más sincero reconocimiento a la labor que ALDEM viene desarrollando para apoyar no sólo las necesidades de los enfermos, sino también las de sus familias. El desempeño de esta tarea, tan altruista como necesaria, es uno de los pilares fundamentales que ayudan al colectivo de afectados a afrontar y superar la enfermedad. Y esta función no es sencilla.

Desde nuestra posición en las instituciones tenemos la vocación de estar cerca de los ciudadanos y ayudar a resolver sus problemas. Por ello, entendemos quizá mejor la grandeza y la importancia de la labor que desempeñan los voluntarios y miembros de la asociación. Y desde la comprensión y, sobre todo desde la admiración, os animo a seguir en esta línea.

Sabemos que queda mucho por hacer. La investigación debe continuar y los medios para la misma deben incrementarse. En este camino que queda por recorrer, seguramente muy largo y en ocasiones doloroso, no hemos llegado al final. Pero tal vez ya hayamos dejado atrás la salida y estemos en marcha.

Todos los esfuerzos son pocos. Todos los apoyos son insuficientes. Pero para los más de quinientos mil enfermos en España, sobre todo jóvenes, estas iniciativas son un acicate y un impulso a su afán de superación. Sirvan estas líneas para reiterar nuestro compromiso con la tarea que desempeñáis y para contribuir a lograr la plena integración social y laboral de las personas afectadas por esta enfermedad.



## **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.**

### **Milagros Marcos Ortega**

**Gerente de Servicios Sociales de Castilla y León**

Sensibilizar a la sociedad acerca de las enfermedades que generan discapacidad y sobre las necesidades de las personas afectadas es un paso fundamental para lograr su plena igualdad de oportunidades. Desde estas líneas quiero manifestar mi apoyo a la Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple por esta iniciativa y por el trabajo que viene realizando.

La concienciación en este Día Mundial adquiere una relevancia especial en el caso de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad aún de causa desconocida, con una sintomatología y consecuencias muy heterogéneas y para la que no existe un tratamiento curativo, aunque es posible paliar muchos de sus síntomas y garantizar en quienes la padecen un buen afrontamiento de las limitaciones que puede generar.

El movimiento asociativo castellano leonés ha demostrado su dedicación, trabajo desinteresado y la eficacia en sus actuaciones frente a la discapacidad, motivo por el que la Junta de Castilla y León apoya y colabora con este sector.

La Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple que se ha convertido en un referente de este trabajo en beneficio de la ciudadanía, ofreciendo una amplia oferta de servicios como rehabilitación, apoyo psicológico, logopedia, atención social, voluntariado o actividades de ocio que están haciendo posible que los enfermos puedan vivir con mayor calidad y sus familias cuenten con la ayuda y el asesoramiento necesario para hacer frente a sus inquietudes.

La atención al conjunto de las personas con discapacidad es un eje prioritario de las actuaciones que en materia de Servicios Sociales realiza la Junta de Castilla y León. En los últimos años hemos intensificado de forma importante este compromiso actuando en numerosos frentes, entre otros, la ampliación de la red de infraestructuras y servicios, la integración laboral o la mejora de la accesibilidad. En esta labor se están implicando activamente las diferentes Consejerías, desde el principio de transversalidad con el que deben abordarse este tipo de actuaciones y contamos con la colaboración solidaria de las asociaciones.

Confío en que el desarrollo de la investigación contribuirá en el futuro a un mejor conocimiento y abordaje de la Esclerosis Múltiple. Desde la Gerencia de Servicios Sociales seguiremos trabajando para que el conjunto de las personas con discapacidad de nuestra Comunidad puedan disfrutar de las mayores cotas posibles de bienestar.



## Somos obras de arte...

**Gemma García Blanco**

Pintora

Somos obras de arte y no existe más bello poema que vivir plenamente.

Quiero expresar admiración y respeto a vuestra Asociación y prestar mi más sincera colaboración.

¡Las dificultades de la vida nos enseñan a ser más sensibles y humanos, cosechando la belleza como remedio a todos los males!

El ARTE nos une, intensifica la vida y cura el corazón. Es el más grandioso estímulo de todo ser. Lo artístico está presente en cualquier tarea que el hombre realiza. "Todos somos creadores".

Así implicados con el amor y la lucha, nos ayudaremos a sobrellevar el Arte de Vivir juntos, trabajando siempre en red para construir un mundo mejor y más justo.

Gracias por hacerme partícipe.

*Gemma*



Fragmento de "Retrato Luis Mateo". Gemma García Blanco

# Libro Testimonial sobre la Esclerosis Múltiple

# Luz en la Sombra

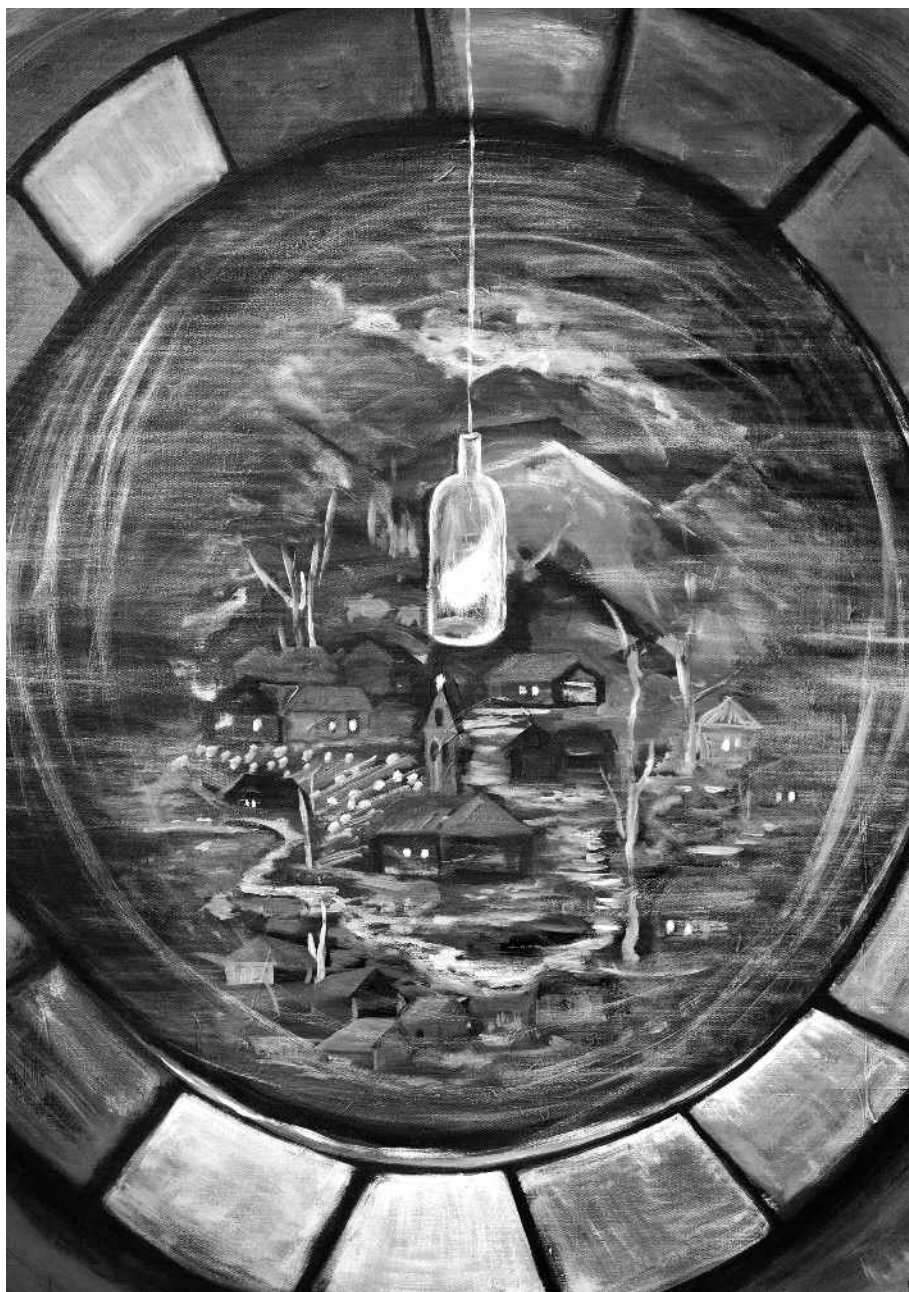


A la venta en El Corte Inglés y en Aldem  
o pídelo a través de nuestro  
correo electrónico:

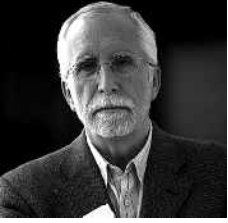
**[aldem@aldemleon.es](mailto:aldem@aldemleon.es)**



C/ Obispo Cuadrillero, nº 13 – Bajo  
24007 León  
Tel. 987 22 66 99 / 605 03 13 00  
Fax. 987 27 63 12  
[www.aldemleon.es](http://www.aldemleon.es)  
[aldem@aldemleon.es](mailto:aldem@aldemleon.es)



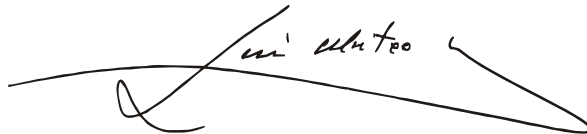
"El Pozo". Gemma García Blanco



## **El Pozo**

**Luis Mateo Díez**  
**Escritor**

Mi hermano Alberto cayó al pozo cuando tenía cinco años. Fue una de esas tragedias familiares que sólo alivian el tiempo y la circunstancia de la familia numerosa. Veinte años después mi hermano Eloy sacaba agua un día de aquel pozo al que nadie jamás había vuelto a asomarse. En el caldero descubrió una pequeña botella con un papel en el interior. “Este es un mundo como otro cualquiera”, decía el mensaje.





## **Margarita Ramos Villar**

**Ex-atleta. Campeona de España de**

**Lanzamiento de Peso en 23 ocasiones.**

**Actualmente: Coordinadora deportiva en las Escuelas Municipales del Ayto. de León**

Me gustaría transmitir mi apoyo y cariño a las personas que padecen la esclerosis múltiple destacando el trabajo tan importante que se realiza desde la asociación en su labor de sensibilización de modo que permite informar a todos el alcance de esta enfermedad. Asimismo, quiero resaltar alguno de los proyectos que se desarrollan cómo la campaña Mójate, fundamentalmente deportiva, en la que la participación de todos es muy notable y de la que tengo conocimiento desde su nacimiento.

Ojalá que todos los esfuerzos que se realizan lleguen a la Meta y que tras las labores de investigación se produzcan resultados que alcancen la curación o por lo menos una mejora en la calidad de vida que haga inapreciable las secuelas.





## **Carta a las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple.**

**Samuel Rubio**

**Músico y Director del Festival Internacional de Órgano  
Catedral de León**

Queridos amigos: Siempre me ha gustado comparar la Creación en toda su extensión con una agrupación coral. Estoy plenamente convencido de que es difícil encontrar un hecho social que refleje con más claridad la paz, la sensibilidad y, por lo tanto, la felicidad, como un grupo humano interpretando con sus voces una obra musical. Desde el autor de la música, pasando por el intérprete y terminando en el oyente, existe una compenetración tal, que cada uno a su manera, y esto es lo más sublime, refleja y manifiesta sus propios sentimientos, y todo dentro de una disciplina y orden marcados por el director. Ahora bien, la única diferencia que hay es que en el gran coro de la Creación no existe selección de voces; todos estamos capacitados para participar y colaborar a su buen funcionamiento, cada uno desde el puesto que nos ha tocado o nos han asignado.

Queridos amigos: os quiero decir desde estas líneas que vosotros formáis parte del coro porque cumplís con creces. Tenéis vuestro papel asumido y vuestra partitura aprendida, gracias a vuestro ensayo diario encomendado a vuestros directores de cuerda de vuestra asociación. Vosotros sois esos “silencios sonoros” tan necesarios en la partitura. Vosotros sois la “música callada” que suena en los oídos sordos de quienes nos creemos sabios y sanos y con la partitura aprendida pero que no cumplimos faltando a los ensayos; nos gusta más bien cometer injusticias, provocar guerras, vivir nuestra vida sin pensar en las de los demás. Vosotros, que sí cumplís, tenéis todo el derecho del mundo a expulsarnos del coro porque desafinamos y solamente acudimos a los ensayos cuando se acerca un concierto para ser vistos, es decir, solamente nos acordamos de vosotros cuando se celebra vuestro día o cuando os vemos por la calle. No tengáis miedo, clamad, gritad, amonestad a esta sociedad indiferente y reclamad vuestro puesto en el coro; eso sí, con vuestro silencio bien interpretado. Lo malo es que cuando llega a nuestros oídos, no lo escuchamos.

Siempre vuestro



## **Eduardo Aguirre**

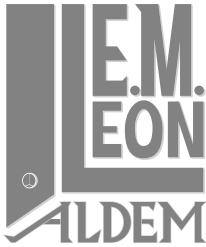
### **Periodista**

Quienes tenemos familiares y/o amigos enfermos de esclerosis múltiples sabemos muy bien la importante labor que desempeñan las asociaciones, con una entrega que siempre va más allá de lo que en otros trabajos se entiende como el mero y estricto cumplimiento de un cometido profesional. La Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple no entiende la eficacia si no va respaldada además por el corazón, y eso es lo que a diario logran transmitirnos: una eficacia apoyada en valores. Es ejemplar modelo de lo que desde hace años se viene considerando la aplicación de la inteligencia emocional al trabajo. Y no han bajado nunca la guardia, ni siquiera en estos tiempos de crisis en los que es tan difícil obtener subvenciones, incluso, a veces, la mera atención de quienes pueden tomar decisiones al respecto. Están siempre ahí, por ello hemos de hacerles sentir que también nosotros lo estamos. Y no sólo con motivo del Día Internacional de la Esclerosis Múltiple.

Gracias a la intensa labor de ALDEMLEON, lo que hasta no hace mucho era una enfermedad de rara presencia en los medios de comunicación ha pasado a ser una constante, contribuyendo así a que el conocimiento de la misma no se limite a quienes la padecen y a quienes la tratan como médicos. No podemos dejar que la crisis reste eficacia a la importante labor de estas asociaciones. Por ello, hemos de unir nuestras voces para proclamarlo: Estamos con vosotros y valoramos en lo que se merece vuestra entrega constante que, como ya he dicho, va más allá de lo exigible dentro de unas funciones laborales.

Algún día, la enfermedad tendrá una cura rápida, pero hoy no es así. De ahí la gran importancia de quienes se dedican a hacer que los enfermos y sus familias tengan información y atenciones, además de ese valor impagable que es el afecto incondicional: ¡Gracias, ALDEMLEON! Para muchas personas, sois sus héroes de todos los días.

Eduardo Aguirre



## **ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

C/ Obispo Cuadrillero, nº 13 – Bajo • 24007 León  
Tel. 987 22 66 99 / 605 03 13 00  
Fax. 987 27 63 12  
[www.aldemleon.es](http://www.aldemleon.es) / [aldem@aldemleon.es](mailto:aldem@aldemleon.es)

Es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de utilidad pública, que congrega a afectados de Esclerosis Múltiple (EM), enfermedades afines, familiares y personas interesadas por el tema.

Nuestro ámbito de actuación es León y provincia, exceptuando las zonas del Bierzo, Lacia y La Cabrera.

Nos dedicamos a la realización de actividades y servicios destinados a mejorar la calidad de vida de estos enfermos y la de sus familiares.

### **ACTIVIDADES Y SERVICIOS:**

#### **REHABILITACIÓN FÍSICA**

Fisioterapia, masoterapia, programa de Fuerza y Equilibrio, actividad acuática, ejercicio de mantenimiento y relajación.

#### **PSICOLOGÍA**

Apoyo psicológico al enfermo y al cuidador (individual y grupal), rehabilitación cognitiva.

#### **PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL**

#### **ATENCIÓN SOCIAL**

Trabajo social, ayuda a domicilio, voluntariado.

#### **MÓJATE RADIO**

Jueves 11:30 h. a 12:30 h

Radio universitaria: FM 106.6 (León) / FM 105.0 (Ponferrada)

[mojate.podcast.es](http://mojate.podcast.es) / [mojate.aldem@gmail.com](mailto:mojate.aldem@gmail.com) / [mojateradio@hotmail.com](mailto:mojateradio@hotmail.com)

#### **OTROS SERVICIOS**

Jurídico, logopedia, libro hablado, manualidades, charlas, conferencias, talleres de informática, talleres literarios, etc...



---

Caja

---

**Vital**

---

de Vitoria

---

y Álava

**Sucursal de León**

Avda. Padre Isla, 3 - 24002 León - Tfno.: 987 27 65 82 - Fax: 987 87 55 33

[www.cajavital.es](http://www.cajavital.es)