

anem tots

Revista de la Fundació Embat d'Esclerosi Múltiple



DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La percepción del dolor en la esclerosi múltiple

Nº 23. FEBRERO 2010



Marga Pocoví:

“La vida és com un viatge per la mar: hi ha dies de calma i dies de tempesta. L'important és ser un bon capità del nostre vaixell”



ULTRA TRAIL

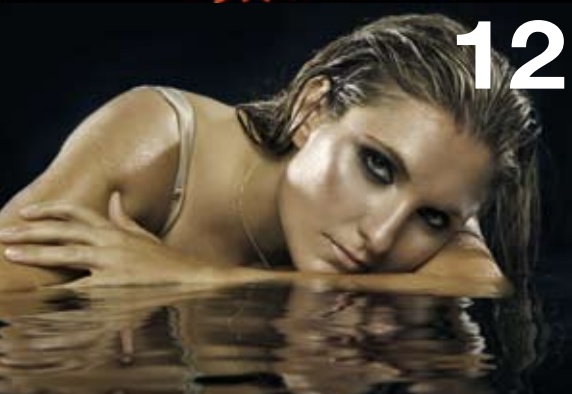
SERRA DE TRAMUNTANA



9 I 10 D'ABRIL DE 2010



6



12



14



16

Sumari

anem tots 23 febrer 2010

- 4 Editorial.
- 5 Projectes europeus.
- 6 **Investigación.** La percepción del dolor en la esclerosis múltiple.
- 9 **Información.** La esclerosis múltiple.
- 12 **Entrevista a Marga Pocoví:** “La vida és com un viatge per la mar: hi ha dies de calma i dies de tempesta. L’important és ser un bon capità del nostre vaixell”.
- 14 Sopar anual solidari d’ABDEM a “Ses cases de Son San Martí”.
- 16 **Día Nacional de la esclerosis múltiple.** 18 de diciembre, 24 horas corriendo por la esclerosis múltiple. Jornadas de puertas abiertas.
- 20 Notícies d’ABDEM.
- 22 Activitats.
- 24 Temps d’oci.
- 26 Notícies EM.

editorial

Como ya habéis visto en la portada, destacamos en la revista las actividades realizadas con motivo del Día Nacional de la esclerosis múltiple, sobre todo la campaña RunForMS (correr por la esclerosis múltiple).

La verdad es que estamos muy emocionados por la fuerza que ha tenido este nuevo proyecto de ABDEM y de todo el apoyo que hemos recibido de las personas con esclerosis múltiple. Más allá de los resultados, que han sido muy satisfactorios, valoramos y agradecemos la ayuda de todas las personas que se han comprometido con la organización de la campaña o han participado en ella. Sólo por eso ha valido la pena.

Aunque ha sido un trabajo de equipo, queremos resaltar la aportación de Toni Contestí en la campaña. Es una de estas personas que predica con hechos y no con palabras y que con su ejemplo nos recuerda el sentido que tiene lo que hacemos en ABDEM. Con esta iniciativa hemos vuelto a vivir el milagro que se produce cuando una persona de forma desinteresada implica a otras de forma entusiasta a favor de las personas más desfavorecidas. Somos muchos los que nos hemos sentido arrastrados por su estela y comprometido a seguir dando lo mejor de nosotros. También estamos muy orgullosos de la magnífica respuesta de los patrocinadores, de los voluntarios, de los trabajadores de ABDEM y de los socios que han participado.

Toni Contestí y toda la gente a quien ha implicado nos han ofrecido un gran regalo: la posibilidad de explicar a nuestra comunidad la dura realidad de muchas de las personas que tienen esclerosis múltiple y otras patologías neurológicas, y obtener más recursos para ayudarlas a ellas y a sus familias. ¡Muchas gracias!

Com ja heu vist a la portada, destaquem a la revista les activitats realitzades amb motiu del Dia Nacional de l'esclerosi múltiple, sobretot la campanya RunForMS (córrer per l'esclerosi múltiple).

La veritat, estam molt emocionats de la força que ha agafat aquest nou projecte d'ABDEM i de tot el suport que hem rebut les persones amb esclerosi múltiple. Més enllà dels resultats, que han estat molt satisfactoris, valorem i agraïm l'ajuda de totes les persones que s'han compromès amb l'organització de la campanya o han participat en ella. Només per això ha valgut la pena.

Tot i que ha estat una feina d'equip, volem ressaltar l'aportació de Toni Contestí a la campanya. És una d'aquestes persones que predica amb fets i no amb paraules, i que amb el seu exemple ens recorda el sentit que té el que feim a ABDEM. Amb aquesta iniciativa hem tornat a viure el miracle que es produeix quan una persona de forma desinteressada implica d'altres de forma entusiasta a favor de les persones més desfavorides. Som molts els que ens hem sentit arrossegats per la seva estela i compromesos a seguir donant el millor de nosaltres.

També estam molt orgullosos de la magnífica resposta dels patrocinadors, dels voluntaris, dels treballadors d'ABDEM i dels socis que hi han participat.

Toni Contestí, i tota la gent a qui ha engrescat, ens han ofert un gran regal: la possibilitat d'explicar a la nostra comunitat la dura realitat de moltes de les persones que tenen esclerosi múltiple i altres patologies neurològiques, i obtenir més recursos per ajudar-les a elles i a les seves famílies. Moltes gràcies!

Edita

Fundació Embat d'esclerosi múltiple.
Passeig de Marratxí, 15. 07008 Palma.
Tel.: 971 22 93 88 - Fax: 971 47 97 44
E-mail: abdem@abdem.es
http: www.abdem.es

Equip de redacció

Colau Terrasa, Francisca Bonet, Solyma Veny, Estefania Hernández.

Fotografies

Marcelius, Colau Terrasa, Solyma Veny i arxiu ABDEM.

Disseny i maquetació

Francisca Bonet Vilar
franbovi@gmail.com

Dipòsit legal

PM-2341-2000

Imprimeix

Loracar S.L.
administracion@loracar.com
Tel: 971 75 75 95

El patronat d'Embat, així com l'equip redactor d'Anem Tots, no es responsabilitzen dels continguts dels diferents articles publicats a la revista i signats pels seus autors.

ABDEM participa en 3 proyectos europeos



Momento de la reunión en O'Porto sobre Pwd Employ

El pasado mes de Enero tuvo lugar la tercera reunión transnacional del proyecto europeo “PwD Employ” en O'Porto (Portugal). Dicho proyecto, cuyo nombre completo es “PwD Employ – Entorno Personal de Aprendizaje para la Contratación Eficaz de Personas con Discapacidad” (www.pwdemploy.net) es un proyecto liderado por ABDEM en el que participan 7 organizaciones de diversos países de la Unión Europea, cuyo objetivo principal es favorecer la contratación laboral de las personas con discapacidad física, facilitando, a través de la formación de las personas responsables de contratarlas, la adquisición y utilización de nuevos conocimientos que permitan mejorar la inclusión laboral de este colectivo. La herramienta de todas las organizaciones participantes en PwD Employ está basada en las TICs (Tecnologías de la Información y Comunicación).

Durante el encuentro mantenido en Portugal, los socios acordaron la estructura y contenidos de esta herramienta. Una vez finalizado el prototipo, se invitará a un grupo de personas expertas en este ámbito a que realicen una valoración de la misma.

Por otra parte, ABDEM participa en otros dos proyectos europeos que comenzaron el pasado año 2009 y cuya duración se extenderá hasta 2011. Se trata en primer lugar, del

proyecto “CAREIN: Aplicación de la Inteligencia Emocional en la atención sociosanitaria” (www.carein.eu) cuyo objetivo principal es formar a los profesionales de este sector en la llamada “inteligencia emocional”. Se trata de ofrecer formación de esta técnica a los profesionales sociosanitarios en beneficio de una mejora de la atención y del bienestar de las personas que estos atienden. La primera reunión transnacional del proyecto Carein tendrá lugar en Bolonia (Italia) el próximo mes de marzo.

Por último, participamos en el proyecto CARE FOR WORK, el cual tiene como objetivo transferir los buenos resultados obtenidos en el proyecto QCARE que promovió hace unos años ABDEM, y cuyo objetivo principal es ofrecer formación



Participantes de la reunión en Palma sobre Care for work

específica a profesionales y personas en situación de demanda de empleo sobre técnicas relacionadas con el cuidado de personas con discapacidad física adquirida.

La reunión de puesta en marcha de este proyecto se celebró en Palma durante los días 14 y 15 de Enero.

Estos tres proyectos están financiados con fondos europeos a través de la Agencia Leonardo da Vinci (DG Educación y Cultura), a los que agradecemos la confianza que han depositado en ABDEM.

Proyecto TRIEM (Telerehabilitación Integral en Esclerosis Múltiple)

El día 16 de octubre de 2009 se firmó un convenio de colaboración entre ABDEM y la Fundación para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FEM) con el fin de desarrollar conjuntamente el proyecto de “Telerehabilitación Integral en Esclerosis Múltiple - TRIEM”, que consiste en la elaboración de un programa informático a través del cual se da un tratamiento rehabilitador a pacientes de esclerosis múltiple que por

varias circunstancias no pueden desplazarse a un Centro socio-sanitario convencional.

Este proyecto, en el que colaboran también Novartis y Caja Narra (CAN) se desarrolló y su duración se extendió hasta el 31 de diciembre de 2009.

El resultado de la experiencia se dará a conocer en el primer trimestre del año 2010.

La percepción del dolor en la EM



El dolor representa un fenómeno psicológico con características que van más allá de la intensidad, la localización o la duración de una sensación dolorosa. Así, la definición científica más reciente recoge la idea de que el dolor constituye una experiencia sensorial y emocional desagradable, es decir, posee componentes afectivos relevantes que delimitan y matizan la sensación corporal.

Desde el punto de vista de la investigación, esta concepción amplia del dolor ha permitido que en la última década se haya podido profundizar en el conocimiento de cómo el cerebro procesa los diferentes componentes de las sensaciones dolorosas y cómo los estados afectivos pueden llegar a modular la percepción del dolor que realiza el paciente. Del mismo modo, las investigaciones recientes han puesto de manifiesto que otros factores psicológicos como la atención, la memoria, las emociones, o el contexto social pueden modificar la percepción del dolor.

En definitiva, estas investigaciones han puesto de relieve que experimentar dolor es un comportamiento complejo controlado por el sistema nervioso central y que permite la adaptación de los individuos a su medio ambiente. Esta capacidad del cerebro para procesar el dolor posee, al menos, tres funciones adaptativas en los individuos sanos: en primer lugar, el dolor sirve como señal de alarma para indicar la existencia de un daño corporal; asimismo, la experiencia de dolor permite que el individuo inicie conductas que ayuden a reparar el daño corporal sufrido; por último, la expresión de dolor permite advertir a otros individuos sobre la existencia de un peligro que podría dañarlos a ellos también.

El dolor es, sin duda, una señal de alarma que facilita el desencadenamiento de conductas de evitación, para alejarnos de los estímulos que puedan provocar un daño físico, ayudando así a conservar la integridad corporal. En estos

casos, la señal de alarma es transmitida desde la zona corporal dañada hasta el cerebro, para que éste organice e inicie las conductas apropiadas que permitan al individuo alejarse del peligro y recuperarse de la lesión. Así, por ejemplo, el dolor que sentimos después de fracturarnos un miembro (un hombro, una pierna) nos avisa no solamente del posible daño producido, sino además impide que sometamos ese miembro a una segunda acción peligrosa.

No obstante el dolor no es siempre una señal de alarma beneficiosa para el organismo. Una disfunción o una lesión del sistema nervioso puede llevar asociada el padecimiento de dolor de forma crónica, tal y como ocurre en el dolor neuropático que aparece en la Esclerosis Múltiple. En esos casos, son las propias fibras nerviosas encargadas de transmitir los mensajes de dolor (es decir, las vías de transmisión del dolor), las que se encuentran dañadas y las que transmiten un mensaje repetitivo de alarma al cerebro. A diferencia de lo que ocurre en el caso del daño corporal, el dolor neuropático persiste en el tiempo independientemente de que el cuerpo a nivel musculoesquelético presente o no una lesión relevante. Las fibras nerviosas que conducen este dolor suelen encontrarse en un nivel de hiperactividad importante y, en cierta manera, producen el “contagio” de la excitación nerviosa a todo el sistema encargado de procesar las sensaciones dolorosas. La investigación científica sobre el dolor neuropático ha puesto de manifiesto que esta

situación de elevada excitabilidad es responsable de que las sensaciones dolorosas se mantengan en el tiempo y, en cierto sentido, contribuyan a la cronificación de la situación de dolor. En ese momento, el dolor ha perdido su utilidad como signo de peligro y ha pasado a convertirse en una enfermedad en sí misma.

El dolor neuropático puede ser poco invasivo pudiendo estar restringido a una pequeña área, como el brazo o la cara, o en otros casos puede estar muy distribuido afectando, por ejemplo, a todas las extremidades inferiores. No obstante, el dolor central es severo en la mayoría de los casos, causando al paciente un alto sufrimiento, incluso cuando su intensidad sea relativamente baja. Esto es debido a que el dolor central comúnmente es irritante y constante. Se han utilizado múltiples descriptores para este tipo de dolor, aunque el carácter del dolor puede variar considerablemente entre un paciente y otro. Generalmente se acentúa por la noche y las personas que lo padecen suelen describirlo como un dolor punzante, eléctrico o ardoroso. Frecuentemente viene acompañado de trastornos del sueño, trastornos psicológicos y de cambios disautonómicos (relativos al sistema nervioso autónomo); como alteración de la temperatura (piel fría), alteración de la sudoración y del tono vascular, entre otros. Además, los pacientes, también presentan fluctuaciones más o menos frecuentes de dolor espontáneo, así como fenómenos perceptivos alterados como alodinia (sensación dolorosa ante estímulos no-dolorosos) e hiperalgesia (respuesta de dolor aumentada ante un estímulo doloroso).

La presencia de dolor entre los pacientes con Esclerosis Múltiple es un fenómeno bastante frecuente y durante las últimas décadas se ha reconocido como una manifestación clínica relevante de la enfermedad. En este sentido se estima que la existencia de sensaciones dolorosas podría estar situada entre el 50 y el 86% de los pacientes. Además, se estima que aproximadamente el 27% de los pacientes con Esclerosis Múltiple muestran claros signos de una cronificación del dolor. Aunque el dolor neuropático es uno de los tipos de dolor más frecuentemente descritos en la práctica clínica, sigue siendo un gran desconocido en cuanto a sus mecanismos de acción y, consecuentemente, muy resistente a los tratamientos farmacológicos convencionales.

Otros signos de dolor frecuentes que padecen los pacientes con Esclerosis Múltiple incluyen dolor músculo-esquelético en las extremidades, neuralgia del trigémino (dolor facial intenso), signo de Lhermitte (sensación de

LAS INVESTIGACIONES MÁS RECIENTES INDICAN QUE LA PRESENCIA DE DOLOR EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE PODRÍA ESTAR RELACIONADA CON DIVERSOS FACTORES COMO LA EDAD, LA DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD, LA DEPRESIÓN, EL GRADO DE DISCAPACIDAD FUNCIONAL Y LA FATIGA.

breve descarga eléctrica provocada por la flexión del cuello hacia adelante que va desde la parte posterior de la cabeza y recorre toda la columna vertebral), espasmos tónicos dolorosos y dolor de espalda. También la migraña aparece muy frecuentemente asociada a la enfermedad, aunque el dolor de cabeza puede ser un efecto secundario del tratamiento con Interferón.

De este modo, el dolor en pacientes con Esclerosis Múltiple constituye un factor importante asociado a una alta interferencia en las actividades de la vida diaria, sobre todo en la capacidad para trabajar, dormir, mantener relaciones y disfrutar de la vida y conduce, por consiguiente, a una reducción significativa en su calidad de vida. Por todo ello, resulta especialmente relevante poder avanzar en el conocimiento científico sobre los mecanismos neurobiológicos y psicológicos que originan y mantienen el dolor en el tiempo.

PROCESAMIENTO DEL DOLOR EN EL CEREBRO

El avance de las nuevas técnicas de neuroimagen y, en especial, de la adquisición de imágenes por resonancia magnética (*fMRI*, *functional magnetic resonance imaging*) ha experimentado un espectacular avance en los últimos años, permitiendo profundizar en el análisis de la relación entre estructura y función cerebral en la conducta humana. En este sentido, el uso de estas técnicas en la investigación sobre la percepción del dolor en personas sanas ha desvelado la existencia de una red de áreas cerebrales implicadas en diferentes dimensiones de la percepción del dolor. Esta red cerebral estaría compuesta por la activación de regiones cerebrales asociadas con los aspectos sensoriales, emocionales y cognitivos del dolor. A parte de los estudios realizados con personas sanas, el examen de la actividad cerebral llevado a cabo en pacientes, ha permitido profundizar en el conocimiento sobre el procesamiento cerebral en pacientes con dolor crónico (definido como aquel que persiste durante más de 6 meses). Así, las investigaciones más recientes han avanzado que

sería posible considerar el dolor crónico como un trastorno degenerativo y han proporcionado evidencia empírica sobre el procesamiento cerebral en síndromes complejos de causa desconocida. Es muy probable también que la utilización de estas técnicas permita a medio plazo la categorización de los estados de dolor de forma objetiva, así como una mejor comprensión de los circuitos cerebrales subyacentes y la identificación de dianas para nuevos tratamientos farmacológicos.

En esta línea, las investigaciones recientes sobre diversos síndromes dolorosos han revelado que se producen importantes cambios en el funcionamiento del sistema nervioso central (SNC). Así, se ha mostrado que los pacientes con fibromialgia, dolor crónico de espalda y colon irritable presentan mayor activación cerebral en diferentes regiones al aplicar calor o frío sobre la piel, cuando éste se administra en zonas corporales alejadas del lugar donde se localiza el dolor. De igual modo, nuestro grupo de investigación en la Universidad de las Islas Baleares ha puesto de relieve que los pacientes con fibromialgia (un síndrome de dolor generalizado de tipo músculo-esquelético) presentan un procesamiento anormal, de la información dolorosa en el cerebro y, más allá, que el dolor produce un patrón de conexiones anormales en las regiones cerebrales implicadas en la percepción del dolor, incluso cuando estos pacientes se encuentran en un estado de reposo.

Por tanto, es posible que los cambios funcionales causados por las lesiones del sistema nervioso central tal y como suceden en la Esclerosis Múltiple, puedan afectar al funcionamiento normal de esta red del dolor. Además, la mayoría de los pacientes con Esclerosis Múltiple presentan una percepción sensorial anormal lo que sugiere la hipótesis de que el dolor neuropático pudiera ser consecuencia de lesiones en las vías espino-talámico-corticales (encargadas de enviar la información sobre el dolor al cerebro).

Pero no sólo los cambios neurofisiológicos y las lesiones en las vías nerviosas explican las alteraciones en la percepción del dolor en los pacientes con dolor crónico. Los aspectos cognitivos (como la hipervigilancia y las estrategias de afrontamiento), emocionales (ansiedad, depresión) y el apoyo social percibido pueden desempeñar un papel importante en el mantenimiento del dolor a lo largo del tiempo, transformándolo en un síntoma crónico. De hecho, se ha observado repetidamente que los pacientes con dolor crónico presentan características clínicas específicas (aumento de la sensibilidad al dolor, alteraciones emocionales, problemas de memoria y atención) y una ex-

cesiva resistencia al tratamiento. Además la instauración del dolor crónico genera un efecto cascada con repercusiones sobre diferentes aspectos de la vida del paciente, incluyendo el ámbito laboral, familiar y social.

En esta línea, las investigaciones más recientes indican que la presencia de dolor en la Esclerosis Múltiple podría estar relacionada con diversos factores como la edad, la duración de la enfermedad, la depresión, el grado de discapacidad funcional y la fatiga. Sin duda, todos estos datos proporcionan nuevas claves para abordar el estudio del dolor en pacientes con Esclerosis Múltiple desde una perspectiva biopsicosocial y explorar así la influencia de todos estos factores en el mantenimiento del dolor y desarrollar nuevas estrategias terapéuticas.

Por ello, el objetivo principal de las futuras investigaciones en el campo del dolor relacionado con la Esclerosis Múltiple deberían ir encaminados a conocer cómo procesa el dolor el cerebro de estos pacientes y establecer, si hubiera, diferencias entre este procesamiento y el que se lleva a cabo en el cerebro de un individuo "sano". Por último, también es necesario determinar el papel que desempeñan los factores emocionales y sociales en la percepción del dolor en la Esclerosis Múltiple, así como conocer si estos factores desempeñan un papel importante en el mantenimiento del dolor a largo plazo, tal y como ocurre en otros cuadros de dolor crónico.

Colabora

Desde el Instituto Universitario de Investigación en Ciencias de la Salud (IUNICS) en la Universidad de las Islas Baleares, un grupo de investigadores interesados en conocer los mecanismos del dolor crónico hemos planteado una investigación que tiene por objetivo dar respuesta a estas cuestiones. Para llevar a cabo la investigación necesitamos la colaboración de personas que se encuentren en algunas de las siguientes situaciones:

- Personas con Esclerosis Múltiple que perciben dolor, de forma continuada.
- Personas con Esclerosis Múltiple que no presentan dolor
- Personas que no padezcan Esclerosis Múltiple ni dolor de forma crónica.

Si usted está interesado en participar puede ponerse en contacto con Ana María González Roldán, llamando al 689919011 o al 971259907 o mediante un correo electrónico a la dirección: anagonzalezroldan@gmail.com.

Ana María González Roldán (IUNICS)

Dr. Pedro Montoya Jiménez (IUNICS).

La Esclerosis Múltiple



Usuarios de ABDEM en el taller de pilates

¿QUÉ ES?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante, neurodegenerativa y crónica del sistema nervioso central.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que afecta a la mielina o materia blanca del cerebro y de la médula espinal, provocando la aparición de placas escleróticas que impiden el funcionamiento normal de esas fibras nerviosas. La mielina es una sustancia grasa que rodea y aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico y permitiendo que los nervios transmitan sus impulsos rápidamente. La velocidad y eficiencia con que se conducen estos impulsos permiten realizar movimientos suaves, rápidos y coordinados con poco esfuerzo consciente.

CAUSAS, SÍNTOMAS Y FORMAS CLÍNICAS

La causa de la esclerosis múltiple se desconoce, pero se sospecha que un virus o un antígeno desconocido son los responsables que desencadenan, de alguna manera, una anomalía inmunológica, que suele aparecer a una

edad temprana. Entonces el cuerpo, por algún motivo, produce anticuerpos contra su propia mielina (enfermedad autoinmune). Esto provoca, con el paso del tiempo, la aparición de lesiones de desmielinación. La desmielinación puede afectar a zonas diversas del sistema nervioso central y la distinta localización de las lesiones es la causa de la variabilidad y multiplicidad de los síntomas (trastornos motrices, sensitivos, del lenguaje, del equilibrio, viscerales, etc...). Así pues se caracteriza por la aparición de focos de desmielinización esparcidos en el cerebro y parcialmente también en la médula espinal causados por el ataque del sistema inmunitario contra la vaina de mielina de los nervios. Las neuronas, y en especial sus axones, se ven dañados por diversos mecanismos.

Como resultado, las neuronas del cerebro pierden parcial o totalmente su capacidad de transmisión, causando los síntomas típicos de:

Síntomas

- Astenia (fatiga).
- Pérdida de masa muscular.

- Debilidad muscular.
- Descoordinación en los movimientos.
- Disfagia (problemas al tragar).
- Disartria (problemas de habla).
- Insuficiencia respiratoria.
- Disnea (problemas al respirar).
- Espasticidad (rigidez muscular).
- Espasmos musculares.
- Calambres.
- Fasciculaciones musculares (pequeñas pero generalizadas vibraciones musculares).
- Disfunción sexual.
- Problemas de visión: pérdida, doble visión, nistagmo.
- Problemas congoscitivos: dificultad de realizar tareas simultáneas, de seguir instrucciones detalladas, pérdida de memoria a corto plazo, depresión.
- Labilidad emocional (risas y llantos inapropiados sin afectación psicológica).
- Estreñimiento secundario a inmovilidad.

A causa de sus efectos sobre el sistema nervioso central, puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Quince años tras la aparición de los primeros síntomas, si no es tratada, al menos el 50% de los pacientes conservan un elevado grado de movilidad.

Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales. Afecta aproximadamente a 1 de cada 1000 personas, en particular a las mujeres. Se presenta cuando los pacientes tienen entre 20 y 40 años.

Se distinguen varios subtipos de esclerosis múltiple y muchos afectados presentan formas diferentes de la enfermedad con el paso del tiempo.

El curso de la EM no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad, y en otras avanza rápidamente hacia la incapacidad total; pero la mayoría de afectados se sitúa entre los dos extremos. Si bien cada persona experimenta una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas en el curso de la enfermedad:

Modalidades

EM con recaídas o remisiones: En esta forma de EM hay recaídas imprevisibles (exacerbaciones, ataques) durante las cuales aparecen nuevos síntomas o los síntomas existentes se agravan. Esto puede tener

una duración variable (días o meses) y hay una remisión parcial e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años.

EM benigna: Después de uno o dos brotes con recuperación completa, esta forma de EM no empeora con el tiempo y no hay incapacidad permanente. La EM benigna sólo se puede identificar cuando hay una incapacidad mínima a los 10-15 años del comienzo, e inicialmente habrá sido calificada como EM con recaídas o remisiones. La EM benigna tiende a estar asociada con síntomas menos graves al comienzo.



Rehabilitación mediante fisioterapia

EM progresiva secundaria: En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas.

EM progresiva primaria: Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de ataques definidos, pero hay un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas. Se produce una acumulación de deficiencias

e incapacidad que puede estabilizarse en determinado momento o continuar durante meses y años

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la esclerosis múltiple es complejo. Se requieren evidencias de una diseminación de lesiones tanto temporal como espacialmente en el sistema nervioso central. Eso quiere decir que, no sólo tiene que haber por lo menos dos lesiones distintas verificables por síntomas clínicos o por resonancia magnética, además tiene que haber evidencias de nuevos síntomas o lesiones en un intervalo de 30 días. Una muestra de líquido cefalorraquídeo obtenida con una



punción lumbar sirve para obtener pruebas de la inflamación crónica en el sistema nervioso.

Los estudios de conductividad nerviosa de los nervios óptico, sensoriales y motores también proporcionan pruebas de la existencia de la enfermedad, ya que el proceso de desmielinización implica una reducción de la velocidad de conducción de las señales nerviosas.

El proceso de diagnóstico se completa con la realización de pruebas para excluir otras enfermedades.

TRATAMIENTO

No existe cura para la esclerosis múltiple. Sin embargo se han encontrado varios medicamentos que son eficaces en su tratamiento, frenando el desarrollo de la enfermedad y combatiendo los síntomas.

Un tratamiento relativamente reciente, el interferón beta en inyecciones, reduce la frecuencia de las recaídas. Otros tratamientos prometedores, todavía en investigación, consisten en otros interferones, mielina oral y copolímero 1, que ayudarán a evitar que el organismo ataque a su propia mielina. Aún no se han establecido los beneficios de la plasmaféresis ni de la gammaglobulina intravenosa, y, además, estos tratamientos tampoco resultan prácticos para una terapia de larga duración.

Los síntomas agudos pueden controlarse con la administración durante breves períodos de corticosteroides como la prednisona, administrada por vía oral, o la metilprednisolona por vía intravenosa; durante décadas estos fármacos han constituido la terapia de elección. Otras terapias inmunodepresoras como la azatioprina, ciclofosfamida, ciclosporina y la irradiación total del sistema linfático, no han demostrado su utilidad y suelen causar complicaciones significativas.

La recuperación, en esclerosis múltiple, significa que desaparecen los síntomas parcial o totalmente, lo que también puede durar semanas, meses e incluso años. El tratamiento de la esclerosis múltiple tiene tres aspectos, coincidiendo con la finalidad que se persiga:

Modificar la evolución de la enfermedad. Ante un brote de esclerosis múltiple se suele administrar cortisona.

Aliviar los síntomas. Hay tantos tratamientos como síntomas, y cada enfermo es un caso diferente.

Superar las secuelas. Después de un brote de esclerosis múltiple, la rehabilitación ayuda a reincorporarse a la vida cotidiana y adaptarse a las nuevas condiciones. Cada fase de la enfermedad necesitará una rehabilitación distinta con profesionales distintos: neurólogos, urólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, oculistas, asistentes sociales, psicólogos.

Aun con un diagnóstico de esclerosis múltiple, es posible llevar una vida activa y plena. No obstante hay cambios que es necesario realizar y asumir. Para las personas que rodean al enfermo tampoco es fácil aceptar la enfermedad. Hablar de forma abierta y franca es el mejor principio para asimilarla.

Dra. Tiana Artigues

Experta en neurofisiología clínica. Policlínica Miramar

ENTREVISTA A MARGA POCOVÍ, CANTANT

La vida és com un viatge per la mar:
hi ha dies de calma i dies de tempesta.
L'important és ser un bon capità
del nostre vaixell.



Marga Pocoví va néixer el 22 de maig de 1981. Va compaginar la llicenciatura d'Administració i Direcció d'Empreses (ESERP-VIC) amb les classes de piano. Des dels 20 anys va a classes de cant i de tècnica vocal. A l'any 2003 va guanyar el concurs televisiu "Camí de l'èxit" i gràcies al premi va poder editar el seu primer disc, on hi podem trobar temes tan coneguts com "Vaig venir", "Dansa Salvatge", i una versió de la coneguda "Boig per tu" de Sau.

Actualment, combina la música amb la televisió. La podem trobar a programes com "La Bona Vida" a IB3 i "Mediopolis Show" a Canal 4. Un altre ítem important per poder seguir de prop la trajectòria de na Marga Pocoví és el seu nom artístic: MAR.

Per més informació: www.mardebescreeer.com

Des de petita, has anat combinant els estudis amb classes de piano i cant. Com neix la teva passió per la música?

La meva passió per la música neix des que era ben petita, quan ma mare va veure que jo tenia molta facilitat per aprendre qualsevol cançó. De fet, ella comenta que mai aturava de cantar! (jajaja). Per això va decidir apuntar-me a classes de piano. Vaig fer fins 6è, però realment el que m'omplia de veritat eren les assignatures on podia cantar, i per aquest motiu vaig decidir apuntar-me a classes de cant amb na Joana Llabrés.

Com ha canviat la teva vida des que a l'any 2003 et vares presentar al concurs televisiu "Camí de l'èxit" i en vares ser la guanyadora?

La veritat és que "Camí de l'èxit" va ser un bon trampolí per a la meva carrera. Per a mi ja era un premi formar part dels participants del concurs, ja que la meva idea era que la gent relacionés Marga Pocoví com la vocalista de l'orquestra i del duet que jo ja tenia. De fet, guanyar el concurs va ser més que un premi. La meva vida només ha canviat en un aspecte i per a bé... i és que em dedico al que jo vull, que és estar damunt un escenari.

Després de guanyar el concurs, vares editar un disc amb cançons com "Vine", "Dansa Salvatge", i una versió de "Boig per tu" de Sau. Quin és el secret per no caure en l'oblit?

Jo pens que caus en l'oblit quan desisteixes de fer el que t'agrada. En qualsevol professió has de lluitar el dia a dia per a aconseguir els teus objectius.

En el 2007, dones a conèixer el teu segon disc "Nous Camins" afegint ritmes llatins i melodies àrabs, i ara ens sorprens amb el disc "Debes Creer", el teu nou projecte, amb el qual t'endinses al panorama nacional... Què hi podem trobar en aquest nou treball?

La veritat és que crec que s'ha fet una feina excel·lent a en aquest nou disc. La producció és de Gabriel Oré, un productor que ha treballat amb artistes com "La quinta estación", Chenoa, The Nash... He canviat molt l'estil en referència als altres dos treballs. Jo definiria l'estil actual com un pop elegant, on totes les cançons van en la mateixa línia però et transporten a sensacions diferents.

I ara passes de ser Marga Pocoví a ser "Mar"? Quin és el motiu pel qual has decidit canviar de nom?

Realment l'idea del canvi de nom no va ser meva... M'ho proposaren, encara que jo era molt reàcia a que me'l canviessin. Però al final em van proposar només acurçar-lo, i la veritat és que em va agradar, ja que crec que "Mar" diu molt de mi i de la meva personalitat. Però bé, l'essència de Marga Pocoví és la mateixa... Això no canvia mai!

Vares ser elegida per cantar l'himne del Mallorca durant la temporada 2007/2008. Com va ser l'experiència de canviar els escenaris per un camp de futbol?

Va ser una experiència inoblidable... Em vaig emocionar moltíssim quan em van dir que jo i en Pedro Albis seriem els que interpretaríem "La Balanguera" i "L'Himne del Mallorca"... Varen ser moltes sensacions de cop... Em va venir al cap tot d'una la meva família, i què contents que es posarien de conèixer la notícia... Són el millor recordament que pot tenir algú que es vol dedicar al món de la música...

A part de dedicar-te a la música, has presentat dos programes de la Televisió de Manacor, has estat col·laboradora a Nit de Bauxa, i ara combines la música amb "La Bona Vida" a IB3 i "Mediopolis Show" a Canal 4... Quan estàs davant d'una càmera, que et passa pel cap?

La veritat és que només pens en transmetre el millor possible i ser jo mateixa. Pens que encara he de donar moltes passes per començar a sentir-me segura davant una càmera... encara que he de dir que el món dels mitjans de comunicació, m'encanta!

On ets sent més còmoda, a un escenari cantant o com a presentadora a un programa de televisió?

Sense dubte, damunt un escenari cantant... perquè és quan realment transmet tot quan sent.

Tant a la vida personal com professional, hi ha moments en què l'abatiment t'envolta, quin consell donaries a les persones amb esclerosi múltiple per no deixar-se vèncer pel desànim?

Jo sempre m'aplico la mateixa dita i és que ... "quan la vida et presenti raons per plorar, demostra-li que en tens mil i una per riure"... Pens que, encara que hi ha moments a la vida que són durs de veritat, la lluita i la constància del dia a dia, són el que fan que superis qualsevol obstacle i aconseguis qualsevol objectiu que et proposis, passi el temps que passi... Però mai desistir!!

Creus que a l'illa, la població està assabentada de les dificultats que tenen les persones amb esclerosi múltiple?

Pens que la gent sí coneix que existeix l'esclerosi múltiple, però la gran majoria està falta d'informació. Potser els mitjans i les institucions s'haurien d'involucrar més per difondre el missatge de l'associació.

Què li diries a un persona amb esclerosi múltiple, quin seria el teu missatge?

El meu missatge és totalment positiu i amb una frase crec que el puc resumir bé... "La vida és com un viatge per la mar: hi ha dies de calma i dies de tempesta. L'important és ser un bon capità del nostre vaixell."

Sopar Anual solidari d'ABDEM a "Ses cases de Son San Martí"



Taula presidencial



Moment de la rifa solidària



Vista general de taules



Vista general de taules

El passat 27 de novembre va tenir lloc el nostre Sopar Anual a benefici d'ABDEM. El sopar es va celebrar a "Ses Cases de Son Sant Martí", com l'any anterior. L'assistència va ser tot un èxit. Els nostres socis es varen implicar portant als seus amics i veïns i arribarem a ser més de 500 persones. Entre els assistents, podem anomenar el president del Govern de les Illes Balears, consellers del Govern i representants de nombrosos ajuntaments d'arreu de Mallorca. El President del Govern va donar un present a l'expresident d'ABDEM, Mateu Munar.

Després del sopar, la família Colom va posar en marxa la rifa solidària. Gràcies a la solidaritat de moltes entitats públiques, privades i amics d'ABDEM, la rifa va tornar a ser tot un èxit.

Ens queda en el record que dia 27 de novembre de 2009 més de 500 persones varen compartir taula i rialles per donar suport a la nostra causa: les persones amb esclerosi múltiple.



Francesc Antich, president del Govern, donant un present a l'expresident d'ABDEM, Mateu Munar



Amics de Son Servera



Amics de Palma



Amics de Palma



Amics de S'Illot



Amics de Palma



Amics de Cala Millor



Amics de Sa Pobra



Amics de Palma

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSI MÚLTIPLE

18 de diciembre, 24 horas corriendo por



Momento en que Toni Contestí y David Sánchez terminan el reto



Voluntarios que participaron en este gran día



Los niños también participaron



Andreu Anglada, usuario de ABDEM, también participó

El reto empezó el pasado viernes 18 de diciembre, en el Duet Sports, con más expectación de la que nadie se había imaginado. Toni Contestí puso el cuentakilómetros en marcha a las 18h... empezaba el reto.

La gente se acercaba a las mesas de recepción a apuntarse para correr con Toni. Los voluntarios tuvieron que hacer verdaderos malabarismos para colocar a todas las personas que quería participar.

Como dato destacable comentar que las cintas que se ocuparon antes fueron en las franjas horarias de entre las 00:00h y las 07:00h de la madrugada.

A las 05:00h, por cuestiones de salud, los médicos hicieron bajar a Toni de la cinta. Sin que la cinta se parara ni un solo momento, David Sánchez, nuestro atleta suplente, cogió el relevo. David estuvo corriendo hasta las 11.30h de la mañana del sábado. Más de 100km corrió este héroe por la esclerosis múltiple.

Toni volvió a las 11.30h retomando la cinta. Durante unos momentos, ¡los dos atletas estuvieron corriendo juntos!

Las cintas estaban repletas. Tanto las cintas como las elípticas estuvieron en marcha acompañando a Toni en todo momento.

Los más pequeños, corrieron en la Carrera Infantil que se organizó fuera de las instalaciones del Duet Sports. El payaso



Final del reto, Toni abraza a algunos usuarios de ABDEM

la Esclerosis Múltiple en el Duet Sports



Juan Luís, presidente de ABDEM y Estefanía trabajadora de ABDEM y afectada de esclerosis múltiple entregan los premios

Yellow se encargó de entretener y entregar los diplomas a los ganadores de las carreras.

Mientras, Toni seguía en la cinta. Ya no había récord pero Toni seguía corriendo por la esclerosis múltiple, corriendo por todas las personas que padecen la enfermedad, corriendo por todos aquellos que depositaron la confianza en él, corriendo por todas las personas que le habían acompañado durante las 24 horas, corriendo... corriendo por solidaridad.

El momento más esperado llegaba: Toni Contestí y David Sánchez subidos cada uno en una cinta, corriendo... esperando el final de la prueba.

Las voces de más de quinientas personas se unieron para la cuenta atrás:

10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1...

Sí, Toni y David lo habían conseguido:

24 horas corriendo por la esclerosis múltiple.

Juan Luís Sánchez, presidente de ABDEM, y Estefanía Hernández, trabajadora de ABDEM y afectada de esclerosis múltiple, entregaron a los dos campeones los premios.

Abrazos, sonrisas, lágrimas... todo un cúmulo de sensaciones que envuelven un momento que quedará grabado en la retina de muchos de nosotros.

Gracias Toni, Gracias David.



Toni intentando conseguir el récord



Numerosos participantes acompañaron a Toni en este día

Jornada de puertas abiertas en la sede de ABDEM



Esther Bosch en un momento de su actuación

Este año nos hemos adelantado, el día 17 de diciembre celebramos nuestro día a lo grande (18/12 Día nacional EM). Y es que no hicimos una fiesta normal y corriente sino que en la jornada de puertas abiertas en nuestro centro, hubo de todo.

La jornada empezó con la fantástica voz de nuestra amiga Esther Bosch (trabajadora de PREDIF), que nos deleitó con su música.

El artista de ABDEM, nuestro amigo Paco Llobera nos premió con el arte que tiene en plasmar emociones en forma de imagen. La característica que más destacamos de su obra es



Un usuario recibiendo un cuadro de Paco Llobera



Todos los asistentes tomaron chocolate con ensaimada



Los integrantes de la Tuna Universitaria amenizaron un día tan especial

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSI MÚLTIPLE

la manera de enfocar a la familia en su cuadro. Felicidades a todas las personas que se llevaron esta imagen a casa!

Al final todos los asistentes comimos chocolate con ensaimada, que por cierto, estaba buenísima!!

Nos sorprendió la visita de la Tuna Universitaria de las Islas Baleares. Estuvimos cantando con ellos canciones típicas y villancicos.

No nos hace falta ninguna excusa para pasar un día todos juntos! Así que no pierdas detalle de las próximas citas. Te esperamos, todos somos ABDEM.



Arriba: un usuario habla a todos los presentes.

Abajo: Trabajadores, usuarios y voluntarios ballan al son de una salsa.



Jornada de portes obertes a Manacor



Lectura del manifiesto

El passat dia 18 de desembre, dia nacional de l'esclerosi múltiple, va suposar un punt de partida per a ABDEM a Manacor. Aprofitant aquesta data, es va organitzar un acte a la plaça de Sa Bassa de Manacor, on es situava la Fira de Nadal.

ABDEM ha començat un nou projecte a Manacor, amb la intenció de donar suport a les persones afectades de tota la comarca des de la proximitat i partir de les seves necessitats con-

cretes. Així es va formar un grup de voluntariat que vol treballar en aquest sentit. La seva primera intervenció va ser muntar una parada el dia nacional per a donar informació i visibilitat sobre la necessitat de tenir serveis de proximitat, en especial de rehabilitació, a Manacor. El mal temps, la pluja i el fred, posaren les coses complicades, però la iniciativa va tenir èxit. A les set del capvespre es va fer la lectura d'un manifest a favor dels serveis per a les persones afectades davant unes quaranta persones, amb la presència de les autoritats i premsa escrita. Tot i que només va ser possible mantenir la parada durant dues hores llargues, va ser una estona en que molta gent es va poder acostar a interessar-s'hi; també diversos afectats varen visitar la plaça i varen mostrar el seu acord amb la iniciativa. En poc temps, es varen recollir més de cent signatures a favor de les reivindicacions pels serveis de proximitat.

Pròximament s'organitzaran nous esdeveniments a Manacor s'espera una bona participació. Així mateix, l'Ajuntament ha cedit un local a ABDEM per a les seves activitats, que suposa una primera passa per als objectius d'aquest projecte.

Dia de la ONCE



Demostració de telerehabilitació

Aquest octubre passat, hem estat convidats a participar a les jornades que l'ONCE celebra cada any a la Plaça Espanya. Aquest any, ABDEM ha fet una demostració de telerehabilitació de la mà d'Enric Brunet. El nostre professional va muntar a les jornades una màquina per poder demostrar a totes les persones en què consisteix aquesta tècnica i el servei que oferim als usuaris en els seus domicilis.

Per la seva part, Kiko Munar, un company nostre, es va fer càrrec del taller esportiu. Va convocar més d'una vintena de persones a fer un petit circuit de marxa nòrdica per la Plaça Espanya. Kiko, en tot moment, va estar pendent de les necessitats dels seus alumnes i va oferir una classe pràctica d'aquest nou esport que està tan de moda.

Les jornades varen ser tot un èxit quant a participació. Volem donar les gràcies a totes aquelles persones que varen estar amb nosaltres el "Dia de l'ONCE".

Curs primers auxilis



Treballadors d'ABDEM i EMBAT rebent el curs.

Des del departament de formació d'EMBAT, el passat 3 de febrer s'organitzà un curs de primers auxilis per als treballadors i treballadores d'ABDEM i EMBAT. L'encarregat d'administrar la formació va ser PREVIS, i la docent na Catalina Barceló, diplomada en infermeria.

El curs es va dividir en dues parts, una més teòrica en què s'exposaren els continguts bàsics de com actuar en situacions d'emergència com: comprovació de la respiració, mala via, desobstrucció de les vies respiratòries, RCP, etc. A la segona part practicaren amb el ninot com realitzar una RCP bàsica. De la mateixa manera demanaren a la docent dubtes envers temes que són del seu interès com: diabetis i epilèpsia.

Vive una nueva Palma

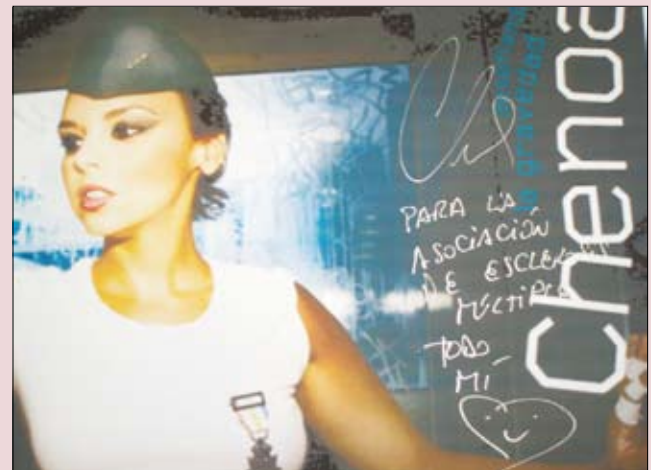


Donación del cheque a Juan Luis, presidente ABDEM

En septiembre, el Ayuntamiento celebró la Semana Europea de la Movilidad Sostenible. Con el lema "Eco Moviliza't", se organizó todo un programa de actividades dirigidas a potenciar la movilidad sostenible y a tener más en cuenta el medio ambiente.

La temática del domingo 20 de octubre fue "Día del Nuevo Modelo de Ciudad". La fiesta se celebró en la Plaza España ofreciendo sesiones de spinning. El precio de la inscripción ha sido donada íntegramente a ABDEM.

Chenoa nos firma un póster



El pasado 16 de octubre, la artista mallorquina, Chenoa, estuvo promocionando su nuevo disco en un centro comercial de Palma. Una de nuestras voluntarias, Rosi Madera, se acercó a la cantante y le pidió que le firmara un autógrafo para ABDEM. En seguida, Chenoa se acordó de la entrevista que le hicimos para esta revista algunos números atrás. Se ofreció para colaborar en la Rifa solidaria.

PREDIF es reuneix amb F. Antich



Moment de la reunió

PREDIF (Plataforma representativa estatal de persones amb discapacitat física) es va reunir el passat gener amb el President del Govern de les Illes Balears, Francesc Antich, per a presentar la entitat i per donar visibilitat als temes que són prioritaris en relació a la millora de la inclusió social de les persones amb discapacitat física i físico-psíquica.

A la reunió assistiren representants de les tres associacions membres: Maties Bosch, president de PREDIF i membre de ASPAYM BALEARS (Associació de Lesió Medul·lar i Grans Discapacitats), Teresa Villar de REHACER (Associació per a la Rehabilitació d'Accidentats Cerebrals de Balears), Juan Luis Sánchez, president d'ABDEM i Colau Terressa, gerent d'ABDEM.

ASNIMO y ABDEM



Carlos en el centro, celebrando el día de puertas abiertas

Si has paseado por nuestro centro estos últimos meses habrás visto una cara nueva, su nombre es Carlos. Forma parte del centro ocupacional de ASNIMO. Carlos estuvo haciendo prácticas con nosotros y desde el primer momento le hicimos sentirse uno más en ABDEM.

Este mes de febrero empezará a trabajar en Sa Nostra. Nos ha alegrado mucho poder formar parte de su formación académica. ¡Esperamos verte pronto de visita!

ASNIMO es una asociación donde atienden, comprenden y enseñan a personas con síndrome de Down (80%) y otras patologías (20%). En su centro ocupacional podemos encontrar entre muchas otras actividades el taller pre-laboral que está formado por personas con síndrome de Down.

Carlos no será la única persona de ASNIMO a la que acogamos para hacer prácticas. Este año, después de semana santa, volveremos a repetir. ¡Nos ha encantado la experiencia!

Más información en: www.asnimo.com

Accions formatives



El mes d'octubre PREDIF-IB va presentar el projecte per a la implantació del servei de promoció de l'autonomia personal i suport a la vida independent per al centre Joan Crespí, a la Conselleria d'Afers Socials, promoció i Immigració, el qual incloïa la posada en marxa de dos cursos de formació en promoció de l'autonomia personal a persones amb discapacitat física en situació de dependència; un dirigit a tècnics socio-sanitaris i treballadors familiars; i un altre dirigit a titulats superiors (treballadors socials, terapeutes ocupacionals i psicòlegs). El primer va tenir lloc de dia 23 a dia 27 de novembre

de 2009; i el segon va tenir lloc de dia 30 de novembre a dia 4 de desembre de 2009.

L'organització de les accions formatives tenia un doble objectiu, per una part obtenir una borsa de treball de persones interessades en formar part de la plantilla del centre i, per altra part formar els admesos en els aspectes bàsics de l'atenció a persones dependents.

El departament de formació d'EMBAT va fer el disseny, la planificació i la coordinació dels dos cursos, amb la col·laboració, com a docents, del treballadors d'ABDEM.

Es varen rebre 50 sol·licituds per al curs dirigit a tècnics socio-sanitaris i treballadors familiars, i 100 sol·licituds per al curs dirigit a titulats superiors, dels quals se n'acceptaren 30 persones per a cada edició.

Els resultats de les accions formatives varen ser molt satisfactoris, ja que el percentatge d'assistència va ser del 96% i la mitjana del grau de satisfacció general va ser, en les dues edicions, de molt satisfet. Els participants als cursos descriviren en una sola paraula el curs com a enriquidor i positiu.

activitats...activitats...activitats...activitats

OCTUBRE

- 20. Dia del "nou model de ciutat".
- 24. Visita Palma Aquarium amb PREDIF.

NOVEMBRE

- 1. II FIRA D'INCA
- 13-19. Viatge a Galícia.
- 22. Fira de s'Oliva: Caimari (Selva).
- 27. Sopar Solidari d'ABDEM.

DECEMBRE

- 17. Jornada de portes obertes.
- 18. Dia Nacional de l'Esclerosi Múltiple.

FEBRER

- 7. Teatre: "Ballant, Ballant... la Història". Casal Paguera.
- 12. Carnaval.

AGENDA

MARÇ

- 26. Músics d'Artà amb l'Esclerosi Múltiple.

ABRIL

- 9 i 10. Ultra Trail de la Serra de Tramuntana.

MAIG

- 26. Dia Mundial de l'Esclerosi Múltiple.
- 30. Fira de Manacor (XIX Fira agrícola, ramadera i industrial).

JUNY

- 12-13. Fira de Son Servera (Fira de Sant Joan).
- 13. Fira de Selva (Fira de Ses Herbes).

JULIOL

- 11. Mulla't per l'Esclerosi Múltiple.

SETEMBRE

- 4-5. Fira de Villafranca (Fira del Meló).
- 11. Fira d'Artà (Fira Alternativa/Fironet).
- 26. Fira de Maria de la Salut (XVIII Fira des mercat d'ocasió o de segona mà).

OCTUBRE

- 31. 2ª Fira (Fira del motor, l'esport i l'artesanía).

II Fira d'Inca



Pere Rotger, batle d'Inca saluda als membres de la taula informativa que ABDEM va muntar a la Fira

El passat 1 de novembre va ser la II Fira d'Inca. ABDEM va muntar una taula informativa al voltant de l'església de Santa Maria la Major. Varis usuaris d'Inca varen estar a la Fira informant i sensibilitzant a la gent que s'acostava a la nostra taula. Autoritats inquieres varen passar a saludar als nostres usuaris.

Taller para alteraciones de la deglución



El pasado mes de noviembre se celebró este taller al que asistieron todos nuestros trabajadores familiares y Cristina Romero, nuestra logopeda. Este taller se impartió en la Universidad de las Islas Baleares, gracias a la Escola d'Hoteleria de les Illes Balears (EHIB) y al departamento de endocrinología y nutrición (Dpto. de Cocina de la Fundació Son Llàtzer). Los objetivos del taller fueron: intentar mejorar la calidad y conseguir una variedad de la comida para los pacientes con disfagia. La doctora Josefina Olivares, junto con Juan Carlos Azanza, el cocinero, nos deleitaron con numerosas recetas y una de los más sorprendentes fue: puré de sándwich de queso, jamón, mayonesa, beicon, huevo, tomate, leche y caldo. Y es que los trastornos de deglución no han de ser un problema para el paladar.

activitats...activitats...activitats...activitats.

Teatre



El passat diumenge 7 de febrer, la Companyia de Teatre EmbruixArt va representar el musical Ballant, Ballant... la història al Casal de Peguera. Gràcies a Purificación Martín, una usuària del centre, la recaptació de la venda d'entrades anirà destinada a l'Associació. El musical és un homenatge al Teatre Argentí d'Andratx. Repassa la trajectòria del teatre des dels seus inicis a l'any 1912 fins l'any que fou enderrocant. La música i l'atretzo ens varen transportar al llarg de tota una història.

Assemblea General Extraordinària



La Junta Directiva va convocar aquesta assemblea al nou local d'ABDEM per exposar als socis els bons resultats de l'exercici i les dificultats que hem d'afrontar aquest any a causa de la crisi econòmica i política, i per debatre i consensuar propostes que millorin la sostenibilitat econòmica i el projecte social d'ABDEM. La valoració dels socis respecte als resultats va ser molt positiva, i donarem suport a les propostes de la Junta. Per altra part, van expressar la necessitat de millorar els canals de comunicació i de participació, per tal que els socis tinguin un major coneixement del que estam aconseguint i donin un major suport a ABDEM.

Visita al Palma Aquarium



Foto de grup dels assistents a la visita

El passat 24 d'octubre PREDIF-IB va organitzar una visita al Palma Aquarium i hi va convidar les associacions membres: ASPAYM, REHACER i ABDEM. Durant la visita a Los Mares Tropicales, el guia ens va anar explicant les diverses espècies que conviuen davall les aigües dels oceans. Després de les explicacions, ens varem quedar a veure com donaven de menjar als taurons, les carpes, les mantes i altres animals situats als estancs exteriors.

Viaje a Galicia



El pasado mes de noviembre socios y amigos de ABDEM pudieron disfrutar de uno de los viajes más esperados del 2009: Galicia – Rías Baixas. Aunque con chubasqueros y paraguas en mano, fue un viaje muy participativo y con muchas ganas de descubrir los encantos de esa bonita ciudad. Tendríamos que destacar el gran compañerismo que hubo, el ambiente tan bueno que se podía respirar y la acogida por parte de los gallegiños. ¡Volveremos a repetir! Y esta vez te esperamos.

COCINA: Bacalao con espinacas y garbanzos

Ingredientes para 2 personas:

250g de bacalao desmigado.

50g de tomate triturado.

400g de garbanzos previamente cocidos.

Unos 100g de espinacas, aproximadamente el equivalente a un manojo.

Elaboración

En una sartén sofreír bien las espinacas (cortadas anteriormente en trozos pequeños), a continuación aña-

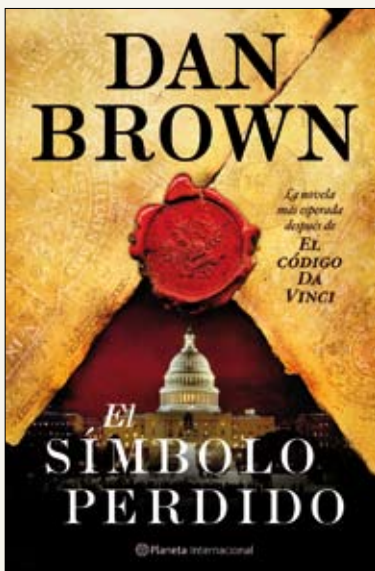
dir el tomate y el bacalao (es importante que se ponga el tomate antes). Se deja cocer hasta que el bacalao coja color.

Es el momento de añadir los garbanzos. Salpimentar al gusto.

Si se quiere conseguir que este plato sea más jugoso, añadir un poco de agua y dejar cocer a fuego lento durante cinco minutos.

Francisca Cladera

LIBRO: El símbolo perdido



Dan Brown. Planeta Internacional. Año 2009

¿Existe un secreto tan poderoso que, de salir a la luz, sea capaz de cambiar el mundo?

Washington. El experto en simbología Robert Langdon es convocado inesperadamente por Peter Solomon, masón, filántropo y su antiguo mentor, para dar una conferencia en el Capitolio. Pero el secuestro de Peter y el hallazgo de una mano tatuada con cinco enigmáticos símbolos cambian drásticamente el curso de los acontecimientos. Atrapado entre las exigencias de una mente perturbada y la investigación oficial, Langdon se ve inmerso en un mundo clandestino de secretos masónicos, historia oculta y escenarios nunca antes vistos, que parecen arrastrarlo hacia una sencilla pero inconcebible verdad.

En esta nueva obra, Robert Langdon regresa para retar a los lectores con una historia inteligente y de ritmo vertiginoso que ofrece sorpresas en cada página. El símbolo perdido es lo que los fans de Dan Brown estaban esperando: su novela más emocionante.

ESPECTÁCULOS - RESTAURANTES ADAPTADOS

TEATRO PRINCIPAL DE PALMA DE MALLORCA

16 de marzo hasta el 21 de marzo. El solitari Oest.

24 de marzo hasta el 27 de marzo. Retorn a Andratx.

AUDITORIUM DE PALMA DE MALLORCA

25 de marzo hasta el 28 de marzo. Fiebre del sábado noche. El musical.

3 de abril hasta el 11 de abril. Jackson & Presley homenaje "face to face".

30 de abril. Ismael Serrano, "Acuérdate de vivir".

TEATRE DEL MAR

18 de marzo hasta el 21 de marzo. Mans quietes!
Albena Teatre.

RESTAURANTES ADAPTADOS

ES PATI DE MONTUIRI

Ctra. Montuiri - San Joan, km. 0'7. 07230 Montuiri

Tfno. Reservas. 971 64 67 64

CA'N CALENT

C/ Ronda Estació, 44. 07630 Campos

Tfno. Reservas. 971 65 14 45

www.cancaient.com

CA'N MATEU

Ctra. Vieja de Manacor, km 21'700. 07210 Algaida

Tfno. Reservas. 971 665 036

www.can-mateu.com

CINE: Avatar



Ficción. USA. 2009. Director: James Cameron. Guión: James Cameron. Reparto: Sam Worthington (Jake Sully), Zoe Saldana (Naytiri), Sigourney Weaver (Dra. Grace Augustine), Stephen Lang (Coronel Miles Quaritch).

Año 2154, entramos en el nuevo mundo a través de los ojos de Jake Sully, un ex-Marine confinado en una silla de ruedas. Jake ha sido reclutado para viajar a Pandora, donde las corporaciones están extrayendo un mineral extraño que es la clave para resolver los problemas de la crisis energética de la Tierra. La atmósfera de Pandora es tóxica para los humanos, es por eso que han creado el programa Avatar, en el cual los humanos conductores tienen sus conciencias unidas a un avatar, un cuerpo biológico controlado de forma remota que puede sobrevivir en el aire letal. Estos avatars están creados genéticamente de ADN humano mezclado con ADN de los nativos de Pandora, los Na'vi. Jake ha recibido la misión de infiltrarse entre los Na'vi, los cuales se han convertido en el mayor obstáculo para la extracción del mineral. Pero una bella Na'vi, Naytiri, salva la vida de Jake, y todo cambia. Pronto se enfrentará a la mayor de las pruebas cuando tenga que dirigir una batalla épica que decidirá nada menos que el destino de su nuevo mundo.

MÚSICA: "Renovatio" Antonio Orozco



Tras aproximadamente tres años de absoluto silencio el 29 de septiembre salió a la venta el nuevo trabajo de Antonio Orozco. Decidí ponerle este título porque estamos sumidos en un proceso de cambio a todos los niveles y es de donde parte la idea original de "Re-

novatio". Definitivamente la palabra perfecta para el título de un álbum lleno de horas de investigación, de búsqueda, de un nuevo encuentro con lo que conocía, con los que le enseñaron y con todo aquello que está vivo y que precisamente por eso se encuentra en un proceso cíclico de renovación constante.

Su nuevo trabajo supone un cambio con respecto a sus cuatro álbumes anteriores ya que cuenta con un sonido mucho más limpio, en el que toma mayor protagonismo el piano y no la guitarra como en sus álbumes anteriores, pero este barcelonés de raíces sevillanas no se olvida de darle a este nuevo trabajo ese toque flamenco que le caracteriza.

"Renovatio" es una declaración de los aspectos de la vida, es íntimo y personal ya que es totalmente autobiográfico. Cuenta con 12 canciones puras y especiales en las que Orozco pretende ser capaz de alterar los sentidos que aquellos que estén dispuestos a escucharle.

Cristina Palmer Hernández

notícies

Per LLúcia Estaràs

INTERESSANT CATÀLEG DE PUBLICACIONS

A la pàgina web de Felem podeu consultar tota una sèrie de publicacions, revistes i documents sobre l'esclerosi múltiple de gran interès. Alguns d'ells són:

- Los fármacos que modifican la enfermedad.
- CD de Preguntas más frecuentes sobre empleo y Esclerosis Múltiple.
- EM: Infancia, adolescencia y familia.
- Consejos prácticos para viajar.
- Colección "Comprender la Esclerosis Múltiple" 2005.
- DVD Vivir con Esclerosis Múltiple. 2005.
- COMIC Esclerosis Múltiple redición 2006.
- DVD Motivación cuidadores EM. Qcare. 2006.
- Cuéntame cosas de la EM. 2006.
- Memoria, razonamiento y estrategias de afrontamiento.
- Alimentación y EM.

Font: Felem

L'ESCLEROSI MÚLTIPLE I ELS FÀRMACS ORALS

Segons afirma Celia Oreja-Guevara de la Societat Espanyola de Neurología (SEN) una millora important en el tractament de l'EM seran els nous fàrmacs orals. Segons es desprèn de determinats estudis que es realitzen en l'actualitat, els medicaments orals incrementen l'adherència al tractament, el que suposa que els pacients no interrompin els tractaments i per tant es doni una major eficàcia.

Font: El País digital

EXPOSICIÓ "1.000 CARAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE". UNA FORMA DE MOSTRAR LA MALALTIA A LA SOCIETAT

L'Associación Cántabra de Esclerosis Múltiple, amb motiu de la commemoració del Dia Nacional de l'EM, va organitzar una exposició de fotografies on quedaven retratades diferents emocions i sentiments que les persones experimenten durant els processos de la malaltia. L'objectiu va ser el de sensibilitzar la societat i mostrar d'una forma molt subtil i especial aquesta malaltia.

Font: Felem

EL SECRET EL TROBAM A LA MIELINA

Per què Brasil és una cantera d'estrelles del futbol?. Fins ara molts recorrien a la genètica per a explicar el "jogo bonito" dels brasilers. Ara bé, segons recull el llibre "Las claves del Talento" (Zenith) de Dan Coyle, un grup de científics aporta una nova teoria que explica que el talent és a la mielina. Fins ara aquesta substància havia estat estudiada sobretot en la seva vessant negativa, responsable de greus malalties del sistema nerviós –d'entre elles l'EM- però mai no l'havien relacionat amb el talent.

Segons aquest científics la pràctica intensa i l'entrenament d'una habilitat, afegeix noves capes de mielina, el que en definitiva millora la transmissió neurològica.

Segons l'autor, a Brasil, l'èxit dels jugadors es deu a les hores que dediquen a l'entrenament i les repeticions

amb que llimen els errors amb la conseqüent creació de més mielina.

Font: Elalmeria.es

L'EFICÀCIA DEL TRACTAMENT DE L'E.M ES PODRÀ PREDIR PER A CADA PACIENT

Segons publica el darrer número de Nature Reviews Neurology, científics del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya, liderats pel doctor Xavier Montalbán, han proposat un nou algoritme per a avaluar la resposta al tractament de l'EM remitent-recurrent, mitjançant criteris clínics i un seguiment de les lesions actives detectades per ressonàncies magnètiques. D'aquesta manera el pronòstic permetria realitzar tractaments personalitzats i es podria predir de forma més precisa durant els primers mesos de tractament si el pacient respondrà o no a la teràpia.

Font: SINC. Servicios de Información y

Noticias Científicas

6.000 KILÒMETRES EN BICICLETA PER A L'EM

La Multiple Sclerosis International Federation escull mensualment a persones que destaquen per qualche fet relacionat amb l'EM. El mes de novembre passat escollí com a perfil del mes al jove danès Claus Thuesen Beck, germà d'una al·lota afectada per l'EM, que va recórrer en bicicleta 6.000 Km a través d'EUA. A més de la gesta personal, recaptà 5.000 dòlars americans per a l'Associació Danesa d'Esclerosi Múltiple.


Font: Felem


entitats que fan possible la nostra tasca diària...

BOBEGUES
**MACIÀ
BATLE**

SANTA CATARINA
VI DE LA TERRA ILLES BALEARES

Camí de Coanegra, s/n
07320 Santa Maria del Camí,
Mallorca, Espanya
Tel. +34 971 140 014
Fax: +34 971 140 086
e mail: correo@maciabatle.com
www.maciabatle.com

C. P.

CENTRO ORTOPÉDICO PALMA
Reina Esclaramunda, 4.
07003 Palma de Mallorca
Tel. y Fax 971 71 79 33


RTOPIEDIA
INCA-NOVA
Biniamar, 42. 07300 Inca. Mallorca.
Tel. 971 500 572

OPTICALIA[®] LUX

Fundada en 1945

APARATOS PARA SORDOS

ÓPTICAS

OMS, 26 · 07003 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 72 70 17
FCO. MANUEL DE LOS HERREROS, 32A · 07005 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 24 70 77
AUSIÀS MARCH, 2 · 07003 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 75 14 69

GAFAS DE SOL

OMS, 43A · 07003 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 72 35 73
PORTA PINTADA, 7 · 07002 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 72 13 92
UNIÓ, 13 · 07001 PALMA DE MALLORCA · TEL. 971 72 75 88

entitats que fan possible la nostra tasca diària...

DIALMA S.A.

DISTRIBUIDORA ALIMENTARIA MALLORQUINA S.A.

www.aceites-olicaidari.com infodialma@telefonica.net



Administració i oficines

Gremi de Sabaters, 72.
Polig. Son Castelló
08009 Palma de Mallorca
Illes Balears. España
Tel: 971 43 11 86.
Fax: 971 29 15 14

Tafona

Ctra. Inca-Lluch, Km 6
07314 Caimari (Selva).
Mallorca. Illes Balears. España
Tel y Fax: 971 87 35 77

