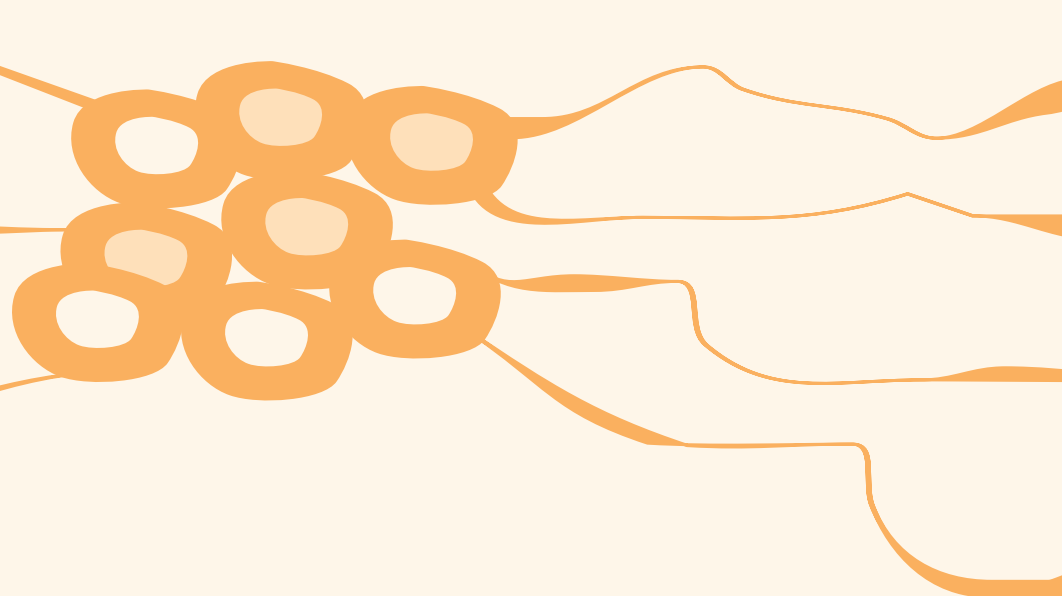


MAPA DE RECURSOS SOCIOSANITARIOS EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**Federación Española para la Lucha
contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**





Edita:

Real Patronato sobre Discapacidad

<http://www.rpd.es>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

<http://www.mspsi.es>

Cuidado de la edición y distribución:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140

28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49

Fax: 91 411 55 02

cedd@cedd.net

Diseño gráfico y maquetación:

Concetta Probanza

NIPO: 864-11-030-2

Prólogo

D. JAIME ALEJANDRE

Director del Real Patronato sobre Discapacidad

La calidad y la fiabilidad de la información acerca de la Esclerosis Múltiple son de vital importancia para una gestión adecuada de sus repercusiones sociosanitarias. La detallada revisión de los diferentes recursos —públicos y/o privados, nacionales e internacionales— que se concentra en este mapa de recursos actualizado, es de enorme utilidad para personas afectadas y sus familias, las asociaciones de personas afectadas así como para profesionales de este ámbito. Disponer de esta guía actualizada va a permitir conocer de forma más exhaustiva el grado y calidad de la situación de los recursos y dispositivos de información disponibles sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple.

Es por eso que el Real Patronato sobre Discapacidad, en su esfuerzo por mejorar la información y el conocimiento de las distintas discapacidades, enfermedades y de los recursos existentes, ha publicado este trabajo elaborado por Esclerosis Múltiple España (EME), marca con la que a partir de ahora se dará a conocer la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

Esclerosis Múltiple España es una organización sin ánimo de lucro de ámbito estatal. Declarada de utilidad pública, aglutina a 29 entidades federadas que comparten objetivos y proyectos comunes de lucha contra la esclerosis múltiple. Surgida desde el colectivo de personas con Esclerosis Múltiple, su finalidad primordial es la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de este colectivo. Confiamos que la publicación de este *Mapa de Recursos Sociosanitarios en Esclerosis Múltiple* contribuirá en gran medida a mejorar el conocimiento de los recursos existentes por parte de las personas afectadas, así como la atención y los canales de comunicación y coordinación entre los diferentes recursos implicados en dicha atención.

Índice

1	Introducción	5
2	Mapa de recursos de las entidades federadas en FELEM	9
2.1	ARAGÓN	14
	FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FADEMA.	14
	ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ADEMA	14
2.2	ISLAS BALEARES	15
	ASSOCIACIÓ BALEAR D'ESCLEROSI MÚLTIPLE. ABDEM	15
	ASSOCIACIÓ D'ESCLEROSI MÚLTIPLE "ILLA DE MENORCA". AEMIM	16
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE IBIZA Y FORMENTERA. AEMIF	17
	FUNDACIÓ EMBAT	18
2.3	CANTABRIA	19
	ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ACDEM	19
2.4	CASTILLA LA MANCHA	20
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CUENCA. ADEMCU	20
2.5	CASTILLA Y LEÓN	21
	ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS. AFAEM	21
	ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ALDEM	22
	ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. APEM	23
	ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. AVEM	24
	ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. AZDEM	25
2.6	CATALUÑA	26
	ASSOCIACIÓ CATALANA D'EM J. M. CHARCOT. FEM-CET	26
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT. AEMBA	27
	FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FEM	28
	ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE GIRONA	29
	ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE LLEIDA	30
	ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE TARRAGONA	31
2.7	COMUNIDAD VALENCIANA	32
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE. ADEMA	32
	ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE EM. ACVEM	33
	ASOCIACIÓN DE XÀTIVA CONTRA LA EM DEL ÀREA 13. AXEM-àrea 13	34
2.8	LA RIOJA	35
	ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ARDEM	35

2.9	COMUNIDAD DE MADRID	36
	FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA EM. FEMM	36
2.10	REGIÓN DE MURCIA	37
	ASOCIACIÓN DE EM DE CARTAGENA Y SU COMARCA. EMACC	37
2.11	PAÍS VASCO	38
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA. AEMAR	38
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA. ADEMBI	39
	ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA. ADEMGI	40
	FUNDACIÓN VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE “EUGENIA EPALZA”	41
3	Otros recursos y entidades de referencia	42
3.1	Organismos de ámbito estatal	42
	Organizaciones de discapacidad/afectados	42
	Entidades e instituciones especializadas en Neurología y EM	45
	Instituciones públicas / Administración Pública	46
	Otras fuentes de información / Otros recursos	56
3.2	Organismos e Informes referentes de ámbito internacional	60

1. Introducción

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), ahora **Esclerosis Múltiple España (EME)**, es una organización sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública (ORDEN INT/1624/2005, de 27 de abril), surgida desde el colectivo de Personas con Esclerosis Múltiple (PcEM) y sus familias, y cuyo ámbito de actuación es estatal.

EME tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las PcEM, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos.

La Federación fue creada en el año 1996 gracias a la iniciativa y al empuje asociativo de 6 entidades. En la actualidad, son 29 las organizaciones integradas en la Federación que comparten objetivos y están vinculadas en un proyecto común de lucha contra la Esclerosis Múltiple. La filosofía de trabajo de la Federación se fundamenta en una actitud de respeto, colaboración, unión de esfuerzos, actualización continua, participación y apoyo mutuo entre sus entidades miembros.

Según los datos presentados en la Memoria Anual 2010 de EME, existen en el mundo unos 2.500.000 de PcEM, unas 600.000 en Europa y más de 45.000 en España, de las cuales más de 8.500 personas quedan representadas por las organizaciones integradas en la Federación. La visión de futuro que plantea EME es que las Personas con Esclerosis Múltiple tengan mejor y más completa calidad de vida, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos socio-políticos mientras no exista una cura definitiva para esta enfermedad.

La misión de EME es aglutinar a asociaciones y entidades de Esclerosis Múltiple en España, y constituirse como una entidad representativa y referente del colectivo de Personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas en el ámbito estatal y con vocación de cooperación nacional e internacional, especialmente en el ámbito hispanohablante. En este sentido, tiene como principal finalidad la defensa de los derechos de las PcEM, la promoción de su salud y calidad de vida, y el desarrollo de la investigación tanto científica como social. Para ello, desde la entidad se realizan actuaciones de sensibilización, concienciación, comunicación, reivindicación, asistencia, prestación de servicios, neuro-rehabilitación, formación (de afectados y profesionales) e investigación.

La Federación se constituye en un referente tanto para las PcEM y sus familias, como para las Administraciones Públicas y la sociedad.

Los objetivos específicos que persigue EME a través de sus actuaciones son los siguientes:

- Informar a las PcEM, para facilitar su empoderamiento y adecuada autogestión de la enfermedad.
- Informar y sensibilizar a la sociedad sobre los problemas asociados a la Esclerosis Múltiple, bajo principios de solidaridad y ética.
- Defender los derechos de las PcEM, a través de una interlocución eficaz entre organizaciones y entidades públicas.
- Potenciar el acceso a servicios especializados.
- Apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple para encontrar una solución definitiva, tratamientos eficaces, una rehabilitación adecuada e investigaciones de carácter sociosanitario.
- Promover el movimiento asociativo de las PcEM.
- Apoyar a las entidades miembros de EME:
 - Formar una red unida, de mutuo apoyo con las entidades miembros.
 - Contribuir al desarrollo y gestión eficaz de las entidades, respetando su independencia y promoviendo la implantación de sistemas de calidad en las entidades.
 - Fomentar el intercambio activo de información de buenas prácticas entre los profesionales de los centros de rehabilitación integral.
 - Coordinar acciones conjuntas de sensibilización, voluntariado y captación de recursos.
- Favorecer el movimiento asociativo mundial:
 - Promover y participar en iniciativas y proyectos internacionales de interés.
 - Implicarse en la interlocución y representación internacional.

Las actuaciones estratégicas de EME están basadas en cinco ámbitos principalmente:

1. Información y apoyo.
2. Defensa de derechos de las Personas con Esclerosis Múltiple.
3. Potenciación de servicios.
4. Investigación.
5. Lucha internacional contra la Esclerosis Múltiple.

En el ámbito sociosanitario (tanto a nivel estatal como autonómico) existe un escaso grado de información sobre la realidad de la enfermedad, sus implicaciones para las personas afectadas y aquellas necesidades específicas relativas a su calidad de vida y autonomía personal. Por ello, las organizaciones de EM desarrollan un papel fundamental en la atención a la Esclerosis Múltiple:

- Es en el ámbito de las organizaciones de PcEM desde donde se ofrece una información más amplia sobre la enfermedad.
- Las entidades de PcEM facilitan más datos sobre la enfermedad y su incidencia en la calidad de vida de las personas y sus familias. Además, ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación, en coherencia con los indicadores del Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple y Eurobarómetro relacionados con los “recursos informativos”.
- En lo que se refiere a las prestaciones y recursos determinados para atender las necesidades específicas de apoyo de las PcEM y sus familias, tanto la información sobre los recursos disponibles como, en muchos casos, su prestación o gestión concreta, procede de las propias asociaciones de PcEM.

Todos estos aspectos reflejan la necesidad de aumentar el conocimiento de los recursos de atención a la Esclerosis Múltiple con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las PcEM y sus familias. Por ello, EME presenta una revisión de los diferentes recursos (públicos y/o privados) nacionales e internacionales relacionados con:

- Organizaciones de discapacidad/afectados de ámbito nacional.
- Entidades e instituciones especializadas en Neurología y EM.
- Instituciones públicas y de la Administración Pública.
- Otros recursos y/o fuentes de información, que incluyen institutos públicos de estadística, centros y unidades de atención especializada, ámbitos de investigación, iniciativas de Obra Social, etc.
- Organismos de ámbito internacional.
- Instrumentos y documentos referentes a la Esclerosis Múltiple a nivel internacional, que incluyen algunas de las bases de datos y publicaciones especializadas más importantes así como portales de búsqueda de información médica.

EME como Plataforma Representativa tiene como misión trasladar a las organizaciones sociales y a las entidades competentes de la Administración Pública cuáles son los recursos más importantes existentes en el ámbito de la Esclerosis Múltiple que den respuesta a las necesidades del colectivo que representa. La calidad y la fiabilidad de la información sobre la enfermedad dirigida a las Personas con Esclerosis Múltiple son de vital importancia para una gestión adecuada de la Esclerosis Múltiple.

Esclerosis Múltiple España cuenta con un extenso archivo documental sobre la Esclerosis Múltiple al que se puede acceder en la web: <http://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/>

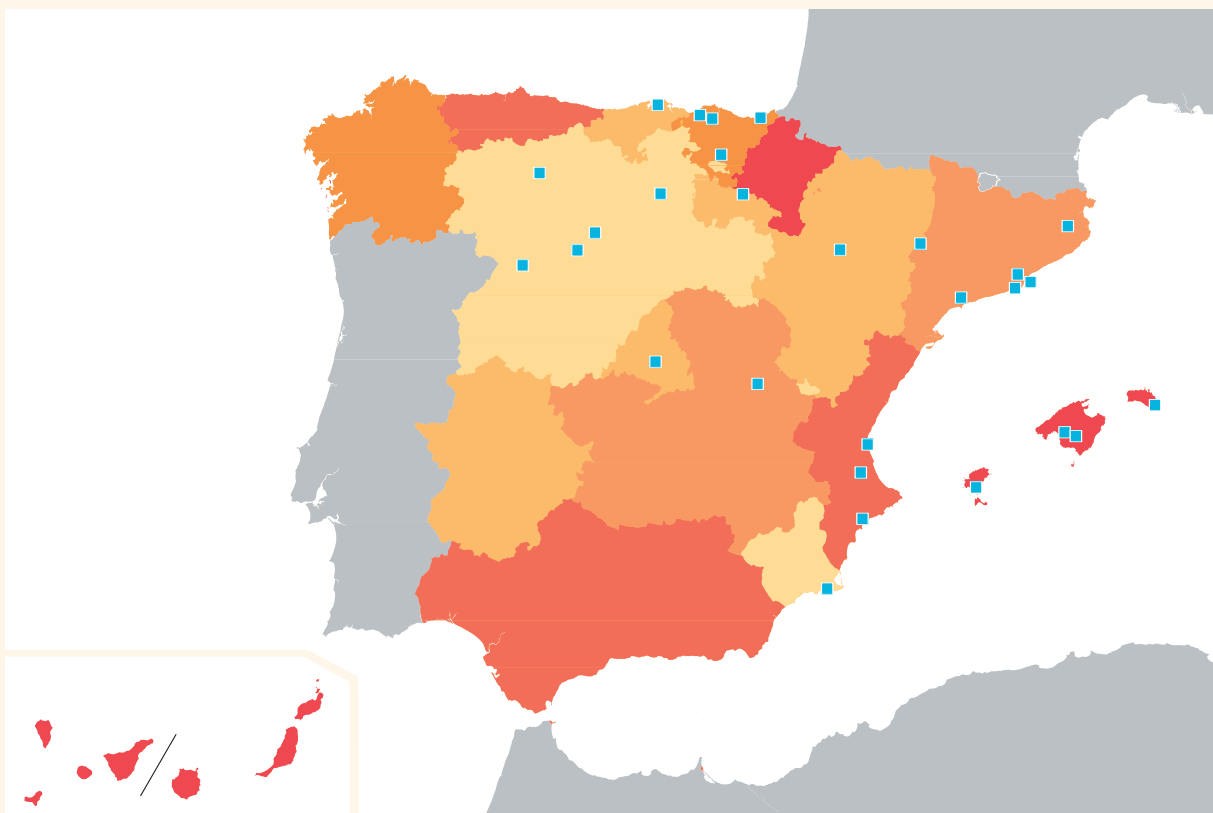
Gracias a la Colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, editamos este mapa de recursos actualizado, que será de una enorme utilidad para las asociaciones del ámbito social y profesional, así como a las PcEM y sus familias, pues les va a permitir conocer de una forma más exhaustiva el grado y calidad de la información existente y la situación de los recursos y dispositivos de información disponibles estatales e internacionales sobre la realidad de la Esclerosis Múltiple.

2. Mapa de recursos de las entidades federadas en FELEM en FELEM

La información contenida en este capítulo se ha elaborado a partir de un proceso de recopilación de datos realizado en cada una de las 29 entidades federadas en EME a lo largo de 2011.

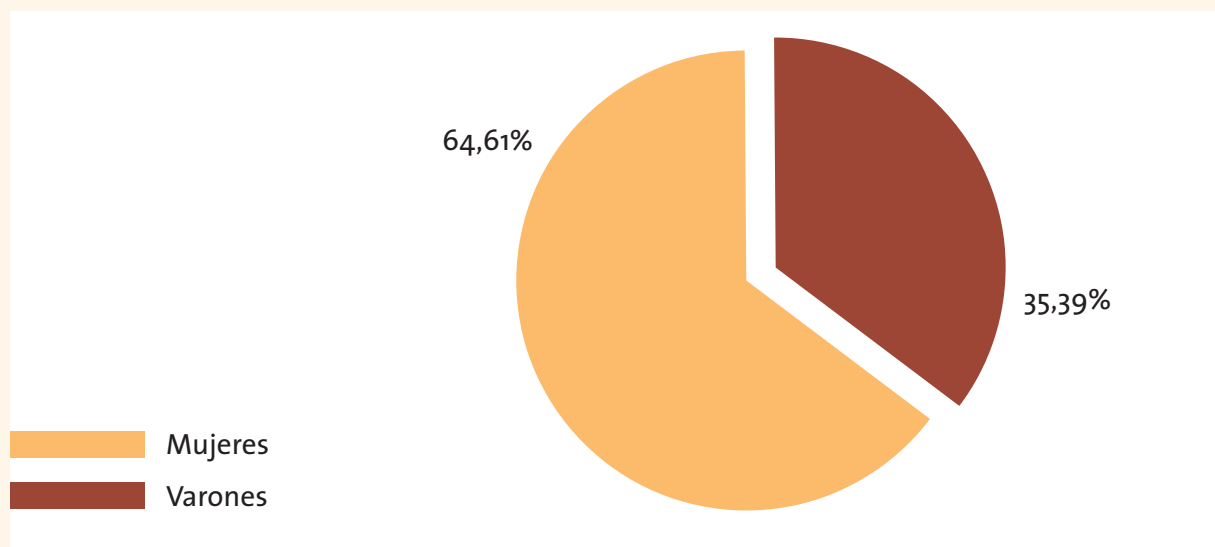
EME y las entidades que la integran tienen representación en 11 de las 17 Comunidades Autónomas Españolas y en 21 provincias.

MAPA DE COMUNIDADES AUTÓNOMAS CON PRESENCIA DE EME



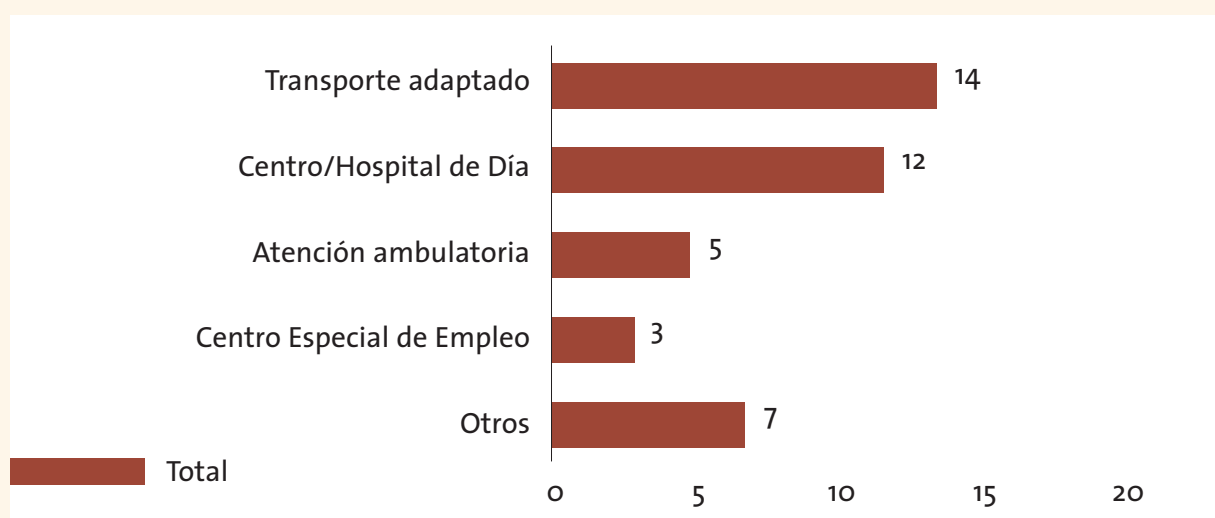
La población atendida es mayoritariamente femenina, en una proporción de 2 mujeres por cada varón.

POBLACIÓN ATENDIDA POR SEXO. PORCENTAJE



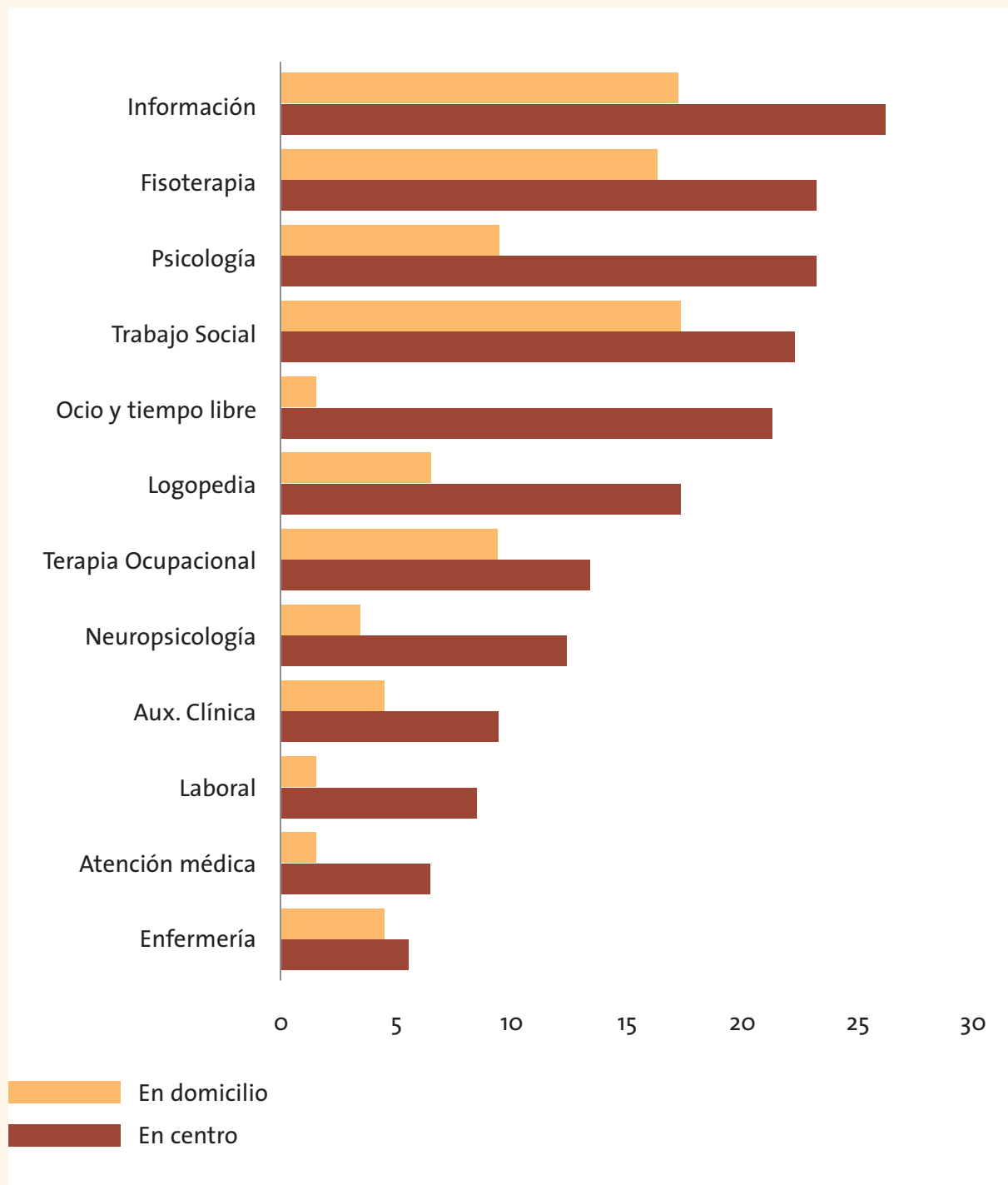
Los servicios de transporte adaptado y Centro de Día son los mayoritarios entre las entidades federadas.

NÚMERO DE ENTIDADES QUE PRESTAN SERVICIOS BÁSICOS



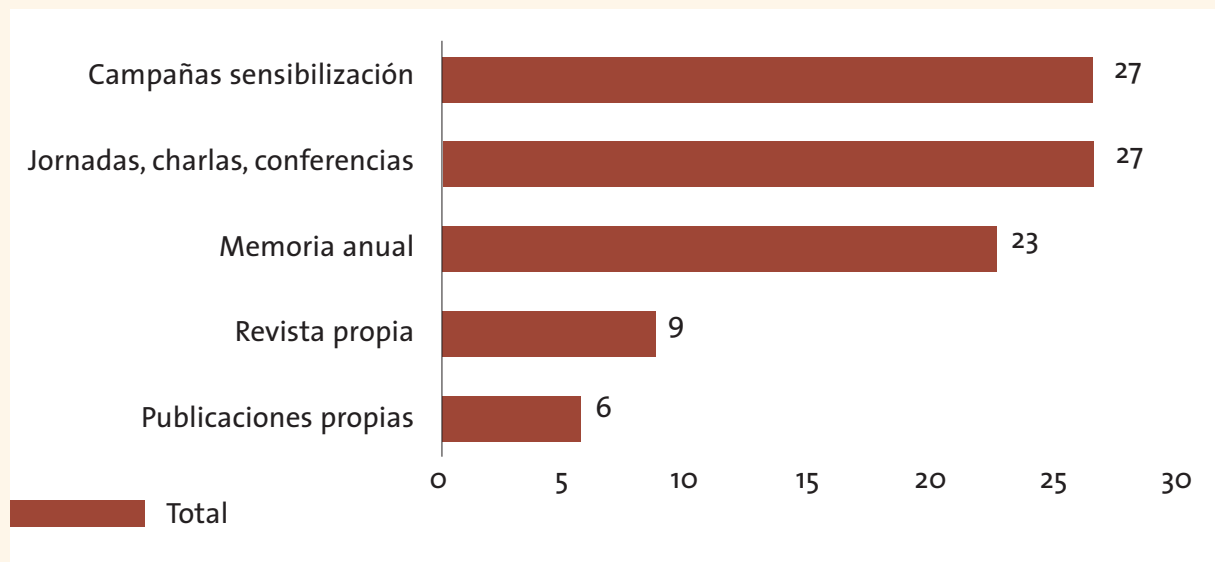
Existe un grupo de servicios que se ofrecen también en domicilio, mayoritariamente, Información, Fisioterapia, Psicología y Trabajo Social.

SERVICIOS QUE SE PRESTAN EN CENTRO Y A DOMICILIO



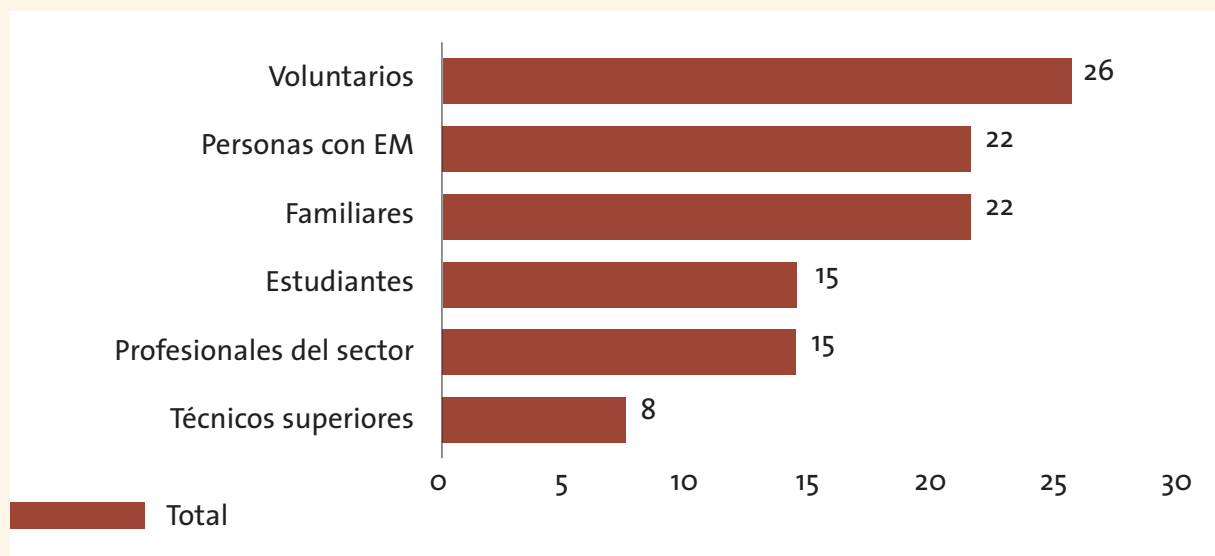
Respecto a otros servicios relacionados con la difusión destacan la realización de campañas de sensibilización, jornadas y memorias anuales.

NÚMERO DE ENTIDADES QUE PRESTAN SERVICIOS DE DIFUSIÓN



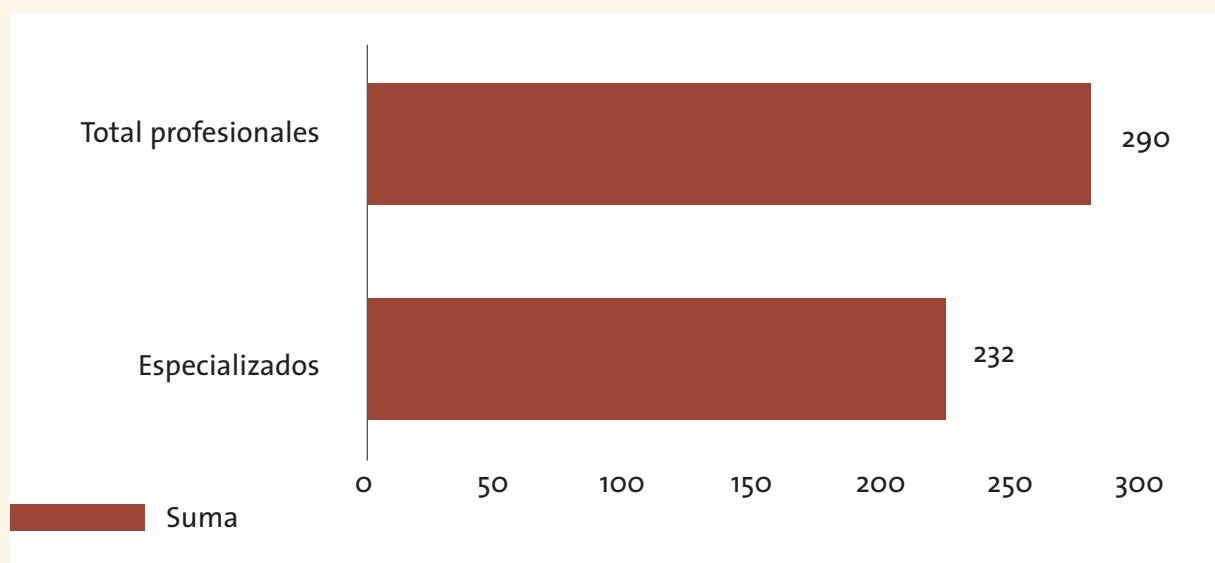
Las entidades de EME se muestran preocupadas por la formación. Si tomamos como referencia la extensión de este tipo de actividades, son sobre todo dirigidas a voluntarios, personas con Esclerosis Múltiple y familiares.

NÚMERO DE ENTIDADES SEGÚN COLECTIVOS PARA LOS QUE REALIZAN FORMACIÓN



Del total de profesionales implicados en las entidades federadas a EME un amplio número de ellos están especializados en disciplinas de rehabilitación en EM.

NÚMERO DE PROFESIONALES EN LAS ENTIDADES FEDERADAS A EME



En la actualidad Esclerosis Múltiple España cuenta con 29 entidades distribuidas en distintas comunidades autónomas. A continuación se presentan fichas individualizadas con los datos de contacto de cada una de ellas y los servicios que prestan.

2.1. ARAGÓN

FUNDACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FADEMA. www.fadema.org

Dirección:	Pablo Ruiz Picasso, 64	E-mail:	fadema@fadema.org
CP:	50018	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Zaragoza / Zaragoza	Creada en el año:	2001
Teléfono:	975 74 27 67	CIF:	G-50885631

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	48	Hombres	36%	Mujeres	64%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	sí	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	sí	Otros (especificar)	sí
		Residencia para PcEM (en proyecto)	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, ...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí.		Viajes organizados	sí
Unidad de eliminación de barreras en domicilio.			Salidas (culturales, etc.)	sí
Asesoramiento de ayudas técnicas a domicilio			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	12
Para familiares de PcEM	no	no	Total	19

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ADEMA

Desarrolla su actividad en relación con FADEMA y comparte los mismos datos de contacto.

2.2. ISLAS BALEARES

ASSOCIACIÓ BALEAR D'ESCLEROSI MÚLTIPLE. ABDEM www.abdem.es

Dirección:	Passeig de Marratxí, 15 (Son Gibert)	E-mail:	abdem@abdem.es
CP:	07008	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Palma de Mallorca / Balears (Illes)	Creada en el año:	1994
Teléfono:	971 22 93 88	CIF:	G-07721970

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	49	Hombres	32%	Mujeres	68%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	sí	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	sí
Laboral	sí	sí	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	sí	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	sí	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	no
Telerehabilitación.			Salidas (culturales, etc.)	sí
Promoción Autonomía Personal a domicilio.			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	15
Para familiares de PcEM	no	no	Total	24

ASSOCIACIÓ D'ESCLEROSI MÚLTIPLE "ILLA DE MENORCA". AEMIM
www.esclerosimultiple.com

Dirección: Sede: Plaça Biosfera, 3. Centro de Día: Camí de Trepucó s/n. Centro Polivalente Carlos MIR	E-mail: emmenorca@hotmail.com
CP: 07703	Ámbito territorial: Regional
Ciudad / Provincia: Maó / Balears (Illes)	Creada en el año: 1996
Teléfono: 971 35 77 50-971 35 00 70	CIF: G-07809072

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad 37,5	Hombres 20%	Mujeres 80%
---------------------------	--------------------	--------------------

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple sí, preferente	Otras enfermedades sí
---	------------------------------

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día sí	Rehab. a domicilio sí
Atención ambulatoria no	Transporte adaptado sí
Centro Especial Empleo sí	Otros (especificar) no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	sí	Familiares	no
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	sí	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar) no			Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	sí	Especializados	6
Para familiares de PcEM	no	sí	Total	7

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE IBIZA Y FORMENTERA.

AEMIF

www.aemif.com

Dirección:	Aubarca, nº 22, Local 3, Bajos	E-mail:	auxaemif@hotmail.com
CP:	07800	Ámbito territorial:	Local
Ciudad / Provincia:	Ibiza / Balears (Illes)	Creada en el año:	1997
Teléfono:	971 93 21 46	CIF:	G-07849730

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	55	Hombres	45%	Mujeres	55%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	sí	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	7
Para familiares de PcEM	no	no	Total	7

FUNDACIÓ EMBAT
www.fundacioembat.org

Dirección:	Melicotoner, 4	E-mail:	embat@fundacioembat.org
CP:	07008	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Palma de Mallorca / Balears (Illes)	Creada en el año:	2004
Teléfono:	971 22 93 88	CIF:	G-57312563

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	no tiene servicios asistenciales	Hombres	-	Mujeres	-
----------------------	----------------------------------	----------------	---	----------------	---

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	no tiene servicios asistenciales	Otras enfermedades	no tiene servicios asistenciales
----------------------------	----------------------------------	---------------------------	----------------------------------

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (<i>especificar</i>)	sí
		Servicios de Formación	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	no	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	no	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	no
Fisioterapia	no	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	no	no	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (<i>especificar</i>)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (<i>especificar</i>)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	no	Especializados	0
Para familiares de PcEM	no	no	Total	3

2.3. CANTABRIA

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ACDEM www.acdem.org

Dirección:	General Dávila 127, Bajo	E-mail:	info@acdem.org
CP:	39007	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Santander / Cantabria	Creada en el año:	1992
Teléfono:	94 233 86 22	CIF:	G-39370663

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	48	Hombres	40%	Mujeres	60%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Promoción Autonomía Personal a domicilio			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	sí	Especializados	5
Para familiares de PcEM	no	sí	Total	6

2.4. CASTILLA LA MANCHA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CUENCA. ADEMCU esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es

Dirección:	Hermanos Becerril, 3 Bajo	E-mail:	esclerosiscu@terra.es
CP:	16004	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Cuenca / Cuenca	Creada en el año:	2000
Teléfono:	969 23 56 23	CIF:	G-16200529

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	45	Hombres	40%	Mujeres	60%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	no	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	no
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	sí
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	5
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	5

2.5. CASTILLA Y LEÓN

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE EM DE BURGOS. AFAEM www.esclerosismultipleburgos.org

Dirección: Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Pso. de los Comendadores, s/n	E-mail: afaemburgos@gmail.com
CP: 09001	Ámbito territorial: Provincial
Ciudad / Provincia: Burgos / Burgos	Creada en el año: 1998
Teléfono: 947 20 79 46	CIF: G-09338880

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad 48	Hombres 36%	Mujeres 64%
-------------------------	--------------------	--------------------

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple sí, preferente	Otras enfermedades sí
---	------------------------------

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día sí	Rehab. a domicilio sí
Atención ambulatoria no	Transporte adaptado no
Centro Especial Empleo no	Otros (especificar) no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	sí	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	sí	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	sí	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar) sí			Viajes organizados	no
Talleres puntuales diversos.			Salidas (culturales, etc.)	sí
Promoción de Autonomía Personal a domicilio.			Otros: (especificar)	sí
			Actos puntuales dirigidos a socios.	
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	sí	Especializados	8
Para familiares de PcEM	no	sí	Total	8

ASOCIACIÓN LEONESA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ALDEM
www.aldemleon.es

Dirección:	Obispo Cuadrillero 13, Bajo	E-mail:	aldem@aldemleon.es
CP:	24007	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	León / León	Creada en el año:	1997
Teléfono:	987 22 66 99	CIF:	G-24367724

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	40	Hombres	35%	Mujeres	65%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Masoterapia y actividades acuáticas.			Salidas (culturales, etc.)	sí
Taller de creación literaria.			Otros: (especificar)	sí
Programa de radio.			Comida anual de socios	
Promoción Autonomía Personal a domicilio.				
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	7
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	9

ASOCIACIÓN PALENTINA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. APEM
www.esclerosismultiple.com

Dirección:	Francisco Vighi, 23	E-mail:	apem@ono.com
CP:	34004	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Palencia / Palencia	Creada en el año:	1997
Teléfono:	979 10 01 50	CIF:	G-34167429

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	45	Hombres	20%	Mujeres	80%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (<i>especificar</i>)	sí
Talleres: Rehabilitación y Tai-Chi.			

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	no
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (<i>especificar</i>)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (<i>especificar</i>)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	no	Especializados	3
Para familiares de PcEM	no	no	Total	4

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. AVEM
www.esclerosismultiple.com/valladolid

Dirección:	Plaza Carmen Ferreiro 3, Bajo	E-mail:	emvalladolid@telefonica.net
CP:	47011	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Valladolid / Valladolid	Creada en el año:	1995
Teléfono:	983 26 04 58	CIF:	G-47356209

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	49	Hombres	37%	Mujeres	63%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	sí	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	4
Para familiares de PcEM	sí	no	Total	4

ASOCIACIÓN ZAMORANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.
AZDEM
www.esclerosismultiple.com/zamora

Dirección:	Avda. Cardenal Cisneros, 26 Bajo	E-mail:	azdemzamora@yahoo.es
CP:	49030	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Zamora / Zamora	Creada en el año:	1996
Teléfono:	980 67 12 04	CIF:	G-49164429

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	50	Hombres	33%	Mujeres	67%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	6
Para familiares de PcEM	no	no	Total	6

2.6. CATALUÑA

ASSOCIACIÓ CATALANA D'EM J. M. CHARCOT. FEM-CET
CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO FEM-CET
 www.femcet.com

Dirección:	Tamarit, 104	E-mail:	nmartinez@fem.es
CP:	08015	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Barcelona / Barcelona	Creada en el año:	1992
Teléfono:	93 228 96 99	CIF:	G-60001591

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	49	Hombres	30%	Mujeres	70%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	sí	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	no
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	no	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	no	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	no
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	4
Para familiares de PcEM	no	no	Total	70

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEL BAIX LLOBREGAT. AEMBA
www.aemba.org

Dirección:	Mestre Falla, 11, bjs, Local 2	E-mail:	aemgava@telefonica.net
CP:	08850	Ámbito territorial:	Comarcal
Ciudad / Provincia:	Gavà / Barcelona	Creada en el año:	1999
Teléfono:	93 662 86 10	CIF:	G-61897047

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	40	Hombres	35%	Mujeres	65%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	no	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Acuaterapia			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	3
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	4

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE. FEM
www.fem.es

Dirección: Sede: Tamarit, 104 Hospital de Día: Teodora Lamadrid, 21-23	E-mail: info@fem.es
CP: 08015 - 08022	Ámbito territorial: Autonómico
Ciudad / Provincia: Barcelona / Barcelona	Creada en el año: 1989
Teléfono: 93 228 96 99 / 93 417 50 00	CIF: G-59165100

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad 49,5	Hombres 44%	Mujeres 56%
---------------------------	--------------------	--------------------

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple sí, preferente	Otras enfermedades sí
---	------------------------------

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día sí	Rehab. a domicilio sí
Atención ambulatoria no	Transporte adaptado sí
Centro Especial Empleo no	Otros (especificar) no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	sí	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	sí	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	sí
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	sí	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar) no			Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	20
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	35

ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE GIRONA

www.fem.es

Dirección:	Dr. Castany s/n	E-mail:	mmunoz@fem.es
CP:	17190	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Girona / Girona	Creada en el año:	1994
Teléfono:	972 18 69 15	CIF:	G-17425778

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	49,5	Hombres	37%	Mujeres	63%
----------------------	------	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (<i>especificar</i>)	sí
		Oficina de atención	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	no
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	no	no	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	no	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	no	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (<i>especificar</i>)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (<i>especificar</i>)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	no	Especializados	3
Para familiares de PcEM	no	no	Total	3

ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE LLEIDA
HOSPITAL DE DIA FEM. www.fem.es

Dirección:	Avda. Rovira Roure, 8o	E-mail:	lassens@fem.es
CP:	25198	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Lleida / Lleida	Creada en el año:	1994
Teléfono:	973 26 08 58	CIF:	G-25337916

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	48	Hombres	40%	Mujeres	60%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	sí	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	sí	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	sí	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	12
Para familiares de PcEM	sí	no	Total	15

ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE TARRAGONA
HOSPITAL DE DIA FEM. www.fem.es

Dirección:	Carrer Ceferí Olivé 4. Mas Sabater.	E-mail:	dsans@fem.es
CP:	43203	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Reus / Tarragona	Creada en el año:	1995
Teléfono:	977 12 80 05	CIF:	G-43455227

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	47,5	Hombres	33%	Mujeres	67%
----------------------	------	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	sí	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	sí	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	sí	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	no
Promoción de Autonomía Personal a domicilio.			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	12
Para familiares de PcEM	no	no	Total	14

2.7. COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ALICANTE. ADEMA www.ademalicante.org

Dirección:	Poeta Blas de Lomas, 8 Bajo	E-mail:	info@ademalicante.org
CP:	03005	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Alicante / Alicante	Creada en el año:	1996
Teléfono:	965 13 15 12-654 204 870	CIF:	G-53113221

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	50	Hombres	35%	Mujeres	65%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	sí	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	no
Terapia Ocupacional	sí	no	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	no
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Pilates e Hidroterapia			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	7
Para familiares de PcEM	no	no	Total	4

**ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE EM.
ACVEM**
www.acvem.org

Dirección:	Serrería, 61, Bajo	E-mail:	acvem@hotmail.com
CP:	46022	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Valencia / Valencia	Creada en el año:	1995
Teléfono:	963 56 28 20	CIF:	G-96428529

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	40	Hombres	33%	Mujeres	67%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	no	Publicaciones propias	sí
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	no	Familiares	no
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	sí	Especializados	4
Para familiares de PcEM	no	sí	Total	5

ASOCIACIÓN DE XÀTIVA CONTRA LA EM DEL ÀREA 13. AXEM
www.esclerosismultiple.com

Dirección:	Correspondencia: Apdo de Correos nº60 Sede: Médico Salvador Úbeda 5, Bajo	E-mail:	AXEM13@hotmail.com
CP:	46800	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Xàtiva / Valencia	Creada en el año:	2004
Teléfono:	962 047 556/626 586 087	CIF:	G-97454136

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	40	Hombres	49%	Mujeres	51%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (<i>especificar</i>)	sí
		Convenios especiales	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	no
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, ...) dirigidos a:	
Psicología	no	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	no
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (<i>especificar</i>)	no		Viajes organizados	sí
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (<i>especificar</i>)	sí
			Comidas mensuales	

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	no	Especializados	1
Para familiares de PcEM	no	no	Total	3

2.8. LA RIOJA

ASOCIACIÓN RIOJANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ARDEM www.ardem.es

Dirección:	Rey Pastor, 49-51, Bajo	E-mail:	ardem@ardem.es
CP:	26005	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Logroño / La Rioja	Creada en el año:	1990
Teléfono:	941 21 46 58	CIF:	G-26066019

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	50	Hombres	35%	Mujeres	65%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	sí
		Vivienda especializada (en proyecto)	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	sí	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	sí	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	sí
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	6
Para familiares de PcEM	sí	no	Total	6

2.9. COMUNIDAD DE MADRID

FUNDACIÓN PRIVADA MADRID CONTRA LA EM. FEMM
www.femmadrid.org

Dirección:	Ponzano, 53, Bajo	E-mail:	info@femmadrid.org
CP:	28003	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Madrid / Madrid	Creada en el año:	1999
Teléfono:	91 399 32 45	CIF:	G-82400284

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	47	Hombres	42%	Mujeres	58%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	sí	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	sí
		Servicio de Intermediación Laboral	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	sí	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	sí
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	sí
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	sí	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Promoción de Autonomía Personal a domicilio			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	30
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	34

2.10. REGIÓN DE MURCIA

ASOCIACIÓN DE EM DE CARTAGENA Y SU COMARCA. EMACC www.esclerosis-cartagena.es

Dirección:	Avda. Nueva Cartagena 64 Bajo 2. Urbanización Mediterráneo	E-mail: esclerosis_cartagena@hotmail.com
CP:	30310	Ámbito territorial: Local - Comarcal
Ciudad / Provincia:	Cartagena / Murcia	Creada en el año: 1997
Teléfono:	868 09 52 53/648 28 08 28	CIF: G-30722128

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	43	Hombres	30%	Mujeres	70%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	no	no	Memoria anual	no
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	sí	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	sí
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	3
Para familiares de PcEM	sí	no	Total	3

2.11. PAÍS VASCO

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE ARABA. AEMAR www.asociacionaemar.com

Dirección:	Etkezarra, 2 Bajo	E-mail:	aemarvitoria@hotmail.com
CP:	01007	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Vitoria-Gasteiz / Araba-Álava	Creada en el año:	1992
Teléfono:	94 515 75 61	CIF:	G-01123835

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	42,5	Hombres	30%	Mujeres	70%
----------------------	------	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí	Otras enfermedades	no
----------------------------	----	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	no
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	sí	Especializados	5
Para familiares de PcEM	no	sí	Total	6

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE BIZKAIA. ADEMBI
www.emfundazioa.org

Dirección:	Ibarrekolanda, 17, Trasera	E-mail:	info@emfundazioa.org
CP:	48015	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Bilbao / Bizkaia	Creada en el año:	1984
Teléfono:	94 476 51 38	CIF:	G-48653919

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	45	Hombres	33%	Mujeres	67%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí	Otras enfermedades	no
----------------------------	----	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	sí	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	sí	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (<i>especificar</i>)	sí
		Apoyo domiciliario, residencia, acompañamiento.	

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	sí	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	sí	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	sí	sí	Publicaciones propias	sí
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	sí	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	sí	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	sí	sí	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	sí	Voluntarios	sí
Yoga	sí		Actividades	
Otros: (<i>especificar</i>)	sí		Viajes organizados	sí
Taichi y Sexología.			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (<i>especificar</i>)	sí
			Fiestas carácter mensual (Carnaval, Feria de Abril,...)	

	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	sí	Especializados	34
Para familiares de PcEM	sí	sí	Total	44

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA.
ADEMG
www.ademgi.org

Dirección:	Pº Zarategi, 68, Trasera	E-mail:	info@ademgi.org
CP:	20015	Ámbito territorial:	Provincial
Ciudad / Provincia:	Donostia-San Sebastián / Gipuzkoa	Creada en el año:	1994
Teléfono:	94 324 56 00	CIF:	G-20515623

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	42	Hombres	40%	Mujeres	60%
----------------------	----	----------------	-----	----------------	-----

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	sí
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	sí
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	no
Trabajo Social	sí	no	Publicaciones propias	no
Laboral	sí	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	sí	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	sí	no	Técnicos superiores	no
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	sí	no	Familiares	sí
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	sí
Ocio y tiempo libre	sí	no	Estudiantes	sí
Aux. Clínica	sí	no	Voluntarios	sí
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	sí		Viajes organizados	sí
Acupuntura y relajación.			Salidas (culturales, etc.)	sí
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	sí	no	Especializados	10
Para familiares de PcEM	sí	no	Total	12

FUNDACIÓN VASCA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE “EUGENIA EPALZA”
www.emfundazioa.org

Dirección:	Ibarrekolanda,17, Trasera	E-mail:	info@emfundazioa.org
CP:	48015	Ámbito territorial:	Autonómico
Ciudad / Provincia:	Bilbao / Bizkaia	Creada en el año:	2001
Teléfono:	94 476 51 38	CIF:	G-95168274

Datos socio-demográficos de la población atendida en el centro asistencial

Media de edad	no tiene servicios asistenciales	Hombres	-	Mujeres	-
----------------------	----------------------------------	----------------	---	----------------	---

Patologías atendidas en el centro asistencial

Esclerosis Múltiple	sí, preferente	Otras enfermedades	sí
----------------------------	----------------	---------------------------	----

La entidad dispone de:

Centro/Hospital de Día	no	Rehab. a domicilio	no
Atención ambulatoria	no	Transporte adaptado	no
Centro Especial Empleo	no	Otros (especificar)	no

Servicios de atención y rehabilitación

	Centro	Domicilio	Servicios de información y sensibilización	
Información	sí	no	Campañas sensibilización	sí
Atención médica	no	no	Jornadas, charlas, conferencias	sí
Enfermería	no	no	Revista propia	sí
Trabajo Social	no	no	Publicaciones propias	sí
Laboral	no	no	Memoria anual	sí
Fisioterapia	no	no	Formación (cursos, talleres, seminarios, charlas...) dirigidos a:	
Psicología	no	no	Técnicos superiores	sí
Neuropsicología	no	no	Profesionales del centro	no
Logopedia	no	no	Familiares	no
Terapia Ocupacional	no	no	Personas con EM	no
Ocio y tiempo libre	no	no	Estudiantes	no
Aux. Clínica	no	no	Voluntarios	no
Yoga	no		Actividades	
Otros: (especificar)	no		Viajes organizados	no
			Salidas (culturales, etc.)	no
			Otros: (especificar)	no
	Terapia grupal	Grupos de autoayuda	Nº Profesionales	
Para PcEM	no	no	Especializados	0
Para familiares de PcEM	no	no	Total	3

3. Otros recursos y entidades de referencia

3.1. Organismos de ámbito estatal

Organizaciones de discapacidad/afectados

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad y sus familias. El CERMI es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 6.000 asociaciones y entidades. Las organizaciones se agrupan en torno a esta plataforma para avanzar en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad.

<http://www.cermi.es>

<http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/DirectorioEnlaces.aspx>

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)

Organización No Gubernamental, sin ánimo de lucro que se constituyó en 1980. Su objetivo es aglutinar, fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida. Esta plataforma de asociaciones representa al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica ante la Administración, la empresa privada y la sociedad.

La entidad congrega a más de 1.300 organizaciones divididas en Confederaciones Autonómicas, Entidades Nacionales y Federaciones Provinciales que, a su vez, agrupan a las diferentes asociaciones locales.

Las áreas de actuación de COCEMFE abarcan múltiples ámbitos: la integración laboral, la eliminación de barreras y el diseño universal, el ámbito sociosanitario, la educación y la formación, la especial atención a la infancia, la juventud y la mujer, la participación en programas europeos y la cooperación con el colectivo de la discapacidad física en Iberoamérica.

<http://www.cocemfe.es>

<http://www.cocemfe.es/quienes+somos/entidades.php>

Foro Español de Pacientes (FEP)

Tiene la misión de convertirse en una entidad de referencia en la representación de las organizaciones que velan por los intereses de los pacientes españoles. Aglutina a 1.133 asociaciones de pacientes y a un total de 850.768 pacientes.

www.webpacientes.org

Las dos plataformas de PcEM en España, Esclerosis Múltiple España y AEDEM-COCEMFE, cuentan con recursos específicos para la atención de personas afectadas. Además, ofrecen material informativo impreso, material audio-visual, boletines informativos, información en sus páginas web, actividades de asesoría y comunicación e iniciativas de formación. Desde sus entidades miembros se ofrecen servicios de rehabilitación integral a personas afectadas por EM de mano de equipos interdisciplinarios de profesionales expertos en Esclerosis Múltiple.

Ambas entidades disponen de espacios en las redes sociales de internet (Facebook, Twitter, etc...). Existen, además, un buen número de foros y comunidades virtuales para PcEM. Estos recursos son de gran valor para el colectivo de PcEM en cuanto a información, apoyo mutuo y participación en el movimiento asociativo.

Esclerosis Múltiple España (EME)

Anteriormente Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Organización sin ánimo de lucro que actúa a nivel nacional y engloba a entidades de PcEM de diferentes CC.AA. Tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos.

Las actuaciones estratégicas de EME están basadas en:

- Defensa de los derechos y sensibilización de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.
- Información y comunicación acerca de la EM.
- Fortalecimiento del movimiento asociativo de la EM y potenciación de servicios.
- Apoyo a la formación técnica y a la investigación científica y médica.
- Lucha internacional contra la EM.

En la actualidad, son 29 las organizaciones de EM integradas en EME que comparten objetivos y están vinculadas en un proyecto común de lucha contra la Esclerosis Múltiple.

<http://www.esclerosismultiple.com>

Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)

Entidad sin ánimo de lucro, que congrega a personas afectadas de Esclerosis Múltiple, sus familiares y personas sensibilizadas con la problemática de esta compleja afección. Así mismo, cuenta con la colaboración de profesionales de la salud y de otras disciplinas relacionadas con la enfermedad. El ámbito de actuación es estatal existiendo asociaciones y delegaciones adheridas en la mayoría de las autonomías del estado español.

www.aedem.org

Información y dirección de los Centros Sociales y de Rehabilitación Integral de las Asociaciones que componen AEDEM

http://www.aedem.info/portal/index.php?option=com_content&view=category&id=12&Itemid=188

Entidades e instituciones especializadas en Neurología y EM

Sociedad Española de Neurología (SEN)

Organización científica creada en 1949 que desarrolla actividades en dos áreas principalmente, una relacionada con el ámbito científico, de docencia y formación continuada, y de promoción de la Neurología, y otra relacionada con el ámbito social, de comunicación y de relaciones internacionales.

En el ámbito médico, destaca la iniciativa de la “Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la EM”, cuyo objetivo es servir de orientación a todos los médicos de la SEN para el correcto diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

www.sen.es

http://em.sen.es/adjuntos/01_o8_52_108.pdf

Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM)

Formada por un grupo de investigadores básicos y clínicos de nuestro país interesados en investigar sobre las causas de la Esclerosis Múltiple y desarrollar nuevos métodos diagnósticos y tratamientos. REEM es una de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Ciencia e Innovación.

www.reem.es

Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)

Entidad que trabaja para la divulgación y concienciación de la sociedad de la problemática que viven los enfermos y sus familias, con el fin último de mejorar el bienestar de los afectados por las enfermedades neurológicas, entre las que se incluye la EM como una de las enfermedades discapacitantes y con graves repercusiones sociales.

www.feeneurologia.com

Instituciones públicas / Administración Pública

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

A este Ministerio corresponde el desarrollo de políticas en materia de salud, de planificación y asistencia sanitaria y de consumo, así como el ejercicio de las competencias de la Administración General del Estado para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud. Asimismo le conciernen la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de cohesión e inclusión social, de familias, de protección del menor y de atención a las personas dependientes o con discapacidad. También le atañen las políticas del Gobierno en materia de igualdad, lucha contra toda clase de discriminación y contra la violencia de género.

<http://www.msps.es>

Guías de práctica clínica en el Sistema Nacional de Salud

Guías del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y el Consejo Interterritorial del SNS. Se trata de guías completas sobre las características y tratamiento de diversas enfermedades (neoplasias, enfermedades endocrinas, trastornos mentales, enfermedades del sistema nervioso, enfermedades del aparato circulatorio, respiratorio, digestivo, genitourinario, de la piel y tejido subcutáneo, anomalías congénitas, etc.). Es una iniciativa a aplicar en el ámbito de la EM, ya que no existe por el momento una Guía dedicada a esta patología.

<http://www.guiasalud.es/web/guest/gpc-sns>

Sistema Nacional de Salud (SNS)

El sistema de información sanitaria del SNS cuenta con un portal estadístico que recoge información sobre el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas, pero no contempla en ningún apartado datos específicos sobre EM (personas afectadas e información sobre la enfermedad).

<http://www.msc.es/organizacion/sns/home.htm>

Portal estadístico

<http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/home.htm>

Consejo Interterritorial del SNS

<http://www.msc.es/organizacion/consejoInterterri/home.htm>

Catálogo de Centros de Atención Primaria del SNS y Catálogo Nacional de Hospitales

<http://www.msps.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/home.htm>

Comité Asesor para el tratamiento farmacológico de la EM

Tiene como objetivo promover el uso racional de los medicamentos dentro de su ámbito de gestión, la correcta utilización de los recursos económicos y la necesidad de revisión de los tratamientos farmacológicos para la Esclerosis Múltiple. Entre sus estudios, investigaciones y publicaciones, destacan los dedicados a otras enfermedades (cáncer o enfermedad cardiovascular). Respecto a la EM recoge información en varios artículos relacionados con el uso terapéutico del Interferón, sobre los protocolos de inicio y seguimiento del tratamiento de EM y sobre el tratamiento farmacológico de esta enfermedad.

Las Administraciones Sanitarias Autonómicas se han ido suscribiendo mediante diferentes Convenios de colaboración al Comité Asesor para la evaluación del uso correcto de los fármacos indicados para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple.

Normativa del Comité Asesor:

http://www.msps.es/eu/profesionales/farmacia/pdf/comite_asesorEm2.pdf

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) es la autoridad reguladora nacional que, como organismo autónomo adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, evalúa, autoriza, regula y controla los medicamentos disponibles en España para el uso en personas y en veterinaria, así como los productos sanitarios y los cosméticos.

Ofrece información sobre los tratamientos específicos para las diversas enfermedades (entre ellas, la EM).

<http://www.aemps.gob.es>

Departamentos y Consejerías de Salud de las CC.AA.

En algunos departamentos y Consejerías de Salud de las diversas CC.AA. se detecta información específica sobre EM, y en determinados planes de Salud de las CC.AA. se hace alguna mención o referencia a la EM.

Registro de personas con Esclerosis Múltiple

El **INGESA**, como entidad heredera del antiguo Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), cuenta con un censo de pacientes con EM en tratamiento con Interferón Beta (B1). Este registro de PcEM procede de las Memorias del INSALUD de los años 1998 y 1999. Éste es uno de los indicadores cuya información recoge el Atlas y Eurobarómetro (“tratamientos paliativos disponibles”).

Entre las iniciativas de ámbito estatal, constituyen referencias para aplicar en EM aquellos registros gestionados por el Instituto de Salud Carlos III (por ejemplo el registro nacional de SIDA, o el de Lepra).

Son destacables las demás iniciativas de registro de pacientes que, en la mayoría de los casos, tienen carácter local o autonómico.

En 1988, se fundó un Registro de Esclerosis Múltiple (EM) en Cataluña para observar la evolución de los casos hasta el año 1994. El registro de nuevos casos de EM de Cataluña (epidEMcat) se puso en funcionamiento en enero de 2009 y es una herramienta de vigilancia epidemiológica de base poblacional que permite determinar la incidencia y distribución de la enfermedad, así como su evolución a lo largo del tiempo y supone una fuente de casos para el estudio de posibles factores de riesgo asociados con la enfermedad. En el ámbito de gestión, contribuye a la adopción de decisiones en políticas sanitarias y de asignación de recursos.

<http://www.ingesa.msc.es/estadEstudios/documPublica/memoria1998.htm>

<http://www.ingesa.msc.es/estadEstudios/documPublica/memoria1999.htm>

El **epidEMcat** está liderado conjuntamente por el CEM-Cat (Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya) y el Servicio de Medicina Preventiva i Epidemiología del Hospital Vall d’Hebron y cuenta con el apoyo del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM).

<http://www.epidemcat.cat>

<http://www.epidemcat.cat/index.php/es/epidemcat—registro>

La información disponible en el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad en relación a la información sobre los aspectos sociales de la EM (apoyos, calidad de vida, movimiento asociativo, etc.) se encuentra recogida a través de:

- Entidades públicas y/o privadas con competencias en la materia de que se trate y a través del movimiento asociativo.
- Estudios y proyectos objeto de Convenios de colaboración con el movimiento asociativo del sector de la discapacidad.

- La Administración General del Estado, Autonómica y Local, y otros agentes sociales.
- Universidades, búsquedas bibliográficas (en bibliotecas o en red) y bases de datos sobre discapacidad.
- Departamentos y Consejerías de Servicios Sociales de las CC.AA.

En el ámbito social son escasas las referencias específicas a EM o enfermedades neurodegenerativas encontradas. La mayoría de las políticas y recursos de atención se dirigen a las personas con discapacidad en general. En este sentido, son diversas las referencias existentes tanto en lo que se refiere a datos cuantitativos e información sobre la discapacidad, como a actuaciones dirigidas a mejorar la accesibilidad para este colectivo y a prestaciones y servicios específicos.

Instituto de Mayores y de Servicios Sociales (IMSERSO)

Entidad Gestora de la Seguridad Social para la gestión de los Servicios Sociales complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social y en materia de personas mayores y personas en situación de dependencia. El IMSERSO se constituye como un mecanismo de recogida de información y de tramitación de solicitudes de las pensiones no contributivas, las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), otras prestaciones sociales y económicas, y subvenciones.

La gestión de las prestaciones (económicas y/o sociales) y de los programas de servicios sociales atribuidos al IMSERSO se realizará a través de los Servicios Sociales Comunitarios de las Administraciones y Corporaciones Locales y de las Direcciones Territoriales de Ceuta y Melilla.

<http://www.imserso.es>

Tramitación de la valoración del grado de la discapacidad.

http://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm

Órganos Gestores de las Comunidades Autónomas y Direcciones Territoriales del IMSERSO relacionados con el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del SAAD.

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/ccaa_dt_imserso/index.htm

Prestaciones del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/saad/prestaciones_sistema/index.htm/InterPresent1/idcplg?IdcService=SS_GET_PAGE&siteId=DEPENDENCIA&siteRelativeUrl=%2Fsaad%2Fprestaciones_sistema%2Findex.htm&ssUrlType=2

Centros gestionados directamente por el IMSERSO.

http://www.imserso.es/imserso_01/auxiliares/direcciones/centros_imserso/index.htm

Centros de Referencia Estatal (CRE).

http://www.imserso.es/imserso_01/centros/cre/index.htm

Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF).

http://www.imserso.es/imserso_01/centros/crmf/index.htm

Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física (CAMF).

http://www.imserso.es/imserso_01/centros/camf/index.htm

Centros para Personas con Discapacidad.

http://www.imserso.es/imserso_01/centros/centros_personas_discapacidad/index.htm

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)

Es una unidad administrativa dependientemente del IMSERSO que tiene como misión contribuir a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad y personas mayores, a través de la accesibilidad integral, los productos y tecnologías de apoyo y el diseño pensado para todas las personas.

Servicios que presta:

- Información y asesoramiento sobre productos de apoyo y diseño para todos.
- Centro de Documentación que cuenta con una Biblioteca especializada.
- Evaluación y seguimiento de proyectos en el ámbito de las Tecnologías de Apoyo, mediante un equipo multidisciplinar.
- Desarrollo de acciones sobre accesibilidad y transferencia tecnológica.
- Formación técnica y gestión del conocimiento.
- Coordinación de actuaciones y participación en grupos de trabajo para el desarrollo de la accesibilidad integral y el diseño para todas las personas.

www.ceapat.es

Real Patronato sobre Discapacidad

Organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad.

Este organismo ha colaborado en la realización de dos estudios con la EME, ambos disponibles en la web de la federación:

- “La Esclerosis Múltiple en España. Realidades, necesidades sociales y calidad de vida (2007)”, que contiene datos cuantitativos (basados en índices de prevalencia) sobre las personas afectadas, situación en relación con los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM, así como propuestas para mejorar esta situación.
- “Estudio comparado España-Argentina. Esclerosis Múltiple: realidad, necesidades sociales y calidad de vida (2008)”, en el que se analiza la situación en Argentina con respecto a la aplicación de los Principios para la Promoción de la Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple y se compara con la realidad en España.

<http://www.rpd.es>

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

El CEDD, gestionado por el Real Patronato sobre Discapacidad, cuenta con una biblioteca especializada y ofrece sus servicios a entidades públicas y privadas, profesionales o cualquier persona interesada en el campo de las discapacidades. El centro brinda un lugar de consulta y una biblioteca especializada, a la vez que mantiene y gestiona un conjunto de publicaciones. El CEDD cuenta con una base de datos bibliográficos que recoge la documentación más importante sobre discapacidad y políticas sociales. Además de la producción propia del Real Patronato, el centro abarca también las fuentes ajenas, nacionales y extranjeras, así como una base de datos documental y legislativa.

En el área de publicaciones en relación con la EM se encuentra la investigación “La Esclerosis Múltiple en España. Realidades, necesidades sociales y calidad de vida (2007)”.

Por otro lado, el CEDD aloja en su web un buscador/guía de entidades. Si se realiza una búsqueda de la EM, el buscador ofrece un total de 56 entidades relacionadas con la EM.

<http://www.cedd.net>

http://www.cedd.net/guia-entidades-cedd.php?mostrar_form=1

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

Esta institución aporta un impulso adicional y definitivo a la comunidad científica, tecnológica y empresarial para el desarrollo del eje social y económico del país. Para ello, el Ministerio desarrolla políticas efectivas al servicio de la ciencia, la tecnología y la empresa, pero también genera propuestas ante los retos económicos, sociales y medioambientales de un mundo en continuo cambio.

<http://www.micinn.es>

Instituto de Salud Carlos III

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es un Organismo Autónomo de la Administración General del Estado, que tiene la consideración de Organismo Público de Investigación (OPI), dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación, dedicado a la investigación biomédica y a la prestación de servicios científico-técnicos.

Tiene la responsabilidad de fomentar la investigación en biomedicina y ciencias de la salud. Su misión es desarrollar y ofrecer servicios científico-técnicos de la más alta calidad dirigidos al Sistema Nacional de Salud y al conjunto de la sociedad.

Para contribuir a la vertebración de la investigación en el Sistema Nacional de Salud, el Instituto de Salud Carlos III, se asocia a los Centros de Investigación del Sistema Nacional de la Salud, acredita institutos y redes de investigación cooperativa para concentrar la investigación en los objetivos previstos y fomento de la investigación de excelencia, así como facilita sus propios recursos de investigación.

La actividad del Instituto tiene como objetivo el asesorar y participar en todos los temas relacionados con los procesos de salud y enfermedad (vigilancia de la salud, de las enfermedades transmisibles, vigilancia epidemiológica, estudio de brotes, epidemias u otras situaciones de emergencia sanitaria, etc.), llevar a cabo investigación biomédica y sanitaria en cuanto a la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, y formar y orientar a los profesionales de salud pública, la administración sanitaria y de la asistencia, para promover unas prácticas de calidad.

En relación con la información sobre datos de pacientes y enfermedades, destaca la información disponible para España y por CC.AA., con tablas de datos que muestran las diferencias en la mortalidad por diversas causas (entre ellas la Esclerosis Múltiple) desde el año 1980. El Instituto de Salud Carlos III dispone de un apartado específico de atención farmacéutica, donde se recoge información sobre farmacoterapia para PcEM. Por otro lado, el Instituto de Salud Carlos III financia investigaciones biomédicas y sanitarias todos los años, incluidas investigaciones específicas en Esclerosis Múltiple.

<http://www.isciii.es>

Registro de enfermedades raras

<https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

<https://registroraras.isciii.es/Orphan/ConsultaOrphanet.aspx>

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Esta entidad tiene el objetivo de favorecer el fomento y ejecución de la investigación clínica y básica, formación y apoyo a la referencia sanitaria e innovación en la atención de la salud en enfermedades raras. Para ello, recoge información sobre todas las enfermedades a través de un buscador de fácil acceso por orden alfabético. Entre las mismas recoge información sobre la Esclerosis Múltiple y sus diversas variantes, así como sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica. Además, este Instituto, en colaboración con el Instituto Carlos III ha presentado diversos proyectos de investigación en los años 1990-2002 sobre la EM.

<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/instituto-investigacion-enfermedades-raras.shtml>

Centro Nacional de Epidemiología

El centro tiene como objetivo el conocimiento epidemiológico de los problemas y situaciones del binomio salud-enfermedad con el fin de mejorar el nivel de salud de la población mediante la vigilancia de la salud pública, estudio de la conducta de las enfermedades (transmisibles y no transmisibles), la cuantificación de su impacto y la monitorización de su evolución, así como la investigación de factores que comprometen la salud y la formación de expertos en epidemiología y salud pública. El centro recopila la información a través del contacto directo con la Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud del Instituto de Salud Carlos III. Los datos sobre pacientes con EM se obtienen a partir de la literatura profesional médica o científica.

<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/centro-nacional-de-epidemiologia.shtml>

Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud del Instituto de Salud Carlos III

<http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-redes-centros-investigacion2/fd-centros-unidades2/biblioteca-nacional-ciencias-salud.shtml>

Biblioteca Virtual en Salud (BVS)

La Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud del ISCIII es el centro coordinador de la BVS. La Biblioteca Virtual en Salud es fundamentalmente un instrumento de difusión del conocimiento científico que surge a partir de la preocupación de los Organismos Públicos nacionales e internacionales por ofrecer desde Internet una información científica de calidad garantizada.

Esta biblioteca virtual dispone de una amplia base de datos que recopila literatura sobre ciencias de la salud publicada en España y en el ámbito internacional. En total se registran 194 publicaciones relacionadas de forma específica con la EM.

<http://bvsalud.isciii.es>

Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED)

CIBERNED es un centro de investigación virtual en el que los investigadores miembros trabajan en las instituciones a las que pertenecen mientras que participan al mismo tiempo activamente en la agenda de investigación cooperativa propia del CIBERNED. El centro se fundó a principios de 2007 como uno de los nueve CIBERs existentes en la actualidad bajo los auspicios del ISCIII, agencia biomédica de investigación y financiación del Ministerio de Ciencia e Innovación.

Representa la iniciativa española para combatir las enfermedades neurodegenerativas. Se trata de un instituto “en red” que reúne a algunos de los mejores grupos de investigación básica y clínica en neurociencias y cuyo objetivo básico es el trabajo cooperativo de calidad que facilite la búsqueda de soluciones médicas eficaces para prevenir, frenar o tratar la neurodegeneración. La estructura del CIBERNED es la de un consorcio formado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio de Ciencia e Innovación y otros organismos públicos de investigación, tales como el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), universidades, hospitales, etc., en cooperación con los gobiernos de las Comunidades Autónomas.

<http://www.ciberned.es>

<http://www.ciberned.es/es/ciberned/instituciones-participantes.html>

Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN)

Es un centro en red que apoya, promueve y coordina la investigación, en todos los campos de la neurología básica, clínica y epidemiológica, con especial énfasis en los problemas relacionados con las enfermedades del sistema nervioso. Sus líneas de investigación y la información que contiene su portal web se centran, sobre todo, en la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas.

<http://www.fundacioncien.es>

Agencia Estatal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)

La Agencia Estatal del CSIC es la mayor institución pública dedicada a la investigación en España y la tercera de Europa. Adscrita al Ministerio de Ciencia e Innovación, a través de la Secretaría de Estado de Investigación, su objetivo fundamental es desarrollar y promover investigaciones en beneficio del progreso científico y tecnológico, para lo cual está abierta a la colaboración con entidades españolas y extranjeras. Tiene como misión el fomento, coordinación, desarrollo y difusión de la investigación científica y tecnológica, de carácter pluridisciplinar, con el fin de contribuir al avance del conocimiento y al desarrollo económico, social y cultural, así como a la formación de personal y al asesoramiento de entidades públicas y privadas en esta materia.

www.csic.es

Instituto de Estudios Documentales sobre Ciencia y Tecnología (IEDCYT)

www.iedcyt.csic.es

Otras fuentes de información / Otros recursos

Institutos Públicos de Estadística

El **Instituto Nacional de Estadística (INE)** es un organismo autónomo de carácter administrativo, con personalidad jurídica y patrimonio propio, adscrito al Ministerio de Economía y Hacienda a través de la Secretaría de Estado de Economía.

El Instituto tiene un papel destacado en la actividad estadística pública ya que se le encomienda expresamente la realización de las operaciones estadísticas de gran envergadura (censos demográficos y económicos, cuentas nacionales, estadísticas demográficas y sociales, indicadores económicos y sociales, etc.).

Entre estas operaciones destacan:

- **Encuestas sobre discapacidades** cuyo objetivo es ofrecer información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento y el estado de salud de la población. Se han realizado tres macro-encuestas en 1986, 1999 y 2008: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM1986), la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS1999) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008).
- **Encuesta nacional de salud** cuyo objetivo es ofrecer la información necesaria sobre la salud de la población para poder planificar y evaluar actuaciones en materia sanitaria y proporcionar la adecuada atención a los usuarios de los servicios de salud. Los datos se encuentran disponibles desde el año 2003.
- **Encuesta Europea de Salud** cuyo objetivo es ofrecer información armonizada y comparable a nivel europeo sobre el estado de salud, los estilos de vida y la utilización de los servicios sanitarios, además de las variables sociodemográficas básicas. Esta encuesta se lleva realizando desde el año 2009.
- **Encuesta de salud y hábitos sexuales** cuyo objetivo es obtener datos sobre la frecuencia de conductas sexuales relacionadas con riesgo de infección por VIH/sida, medidas preventivas adoptadas, opiniones y actitudes de la población respecto al SIDA. Estudios realizados desde el 2003.

<http://www.ine.es>

El Servicio de Estadística Oficial de Sanidad del Instituto Vasco de Estadística (EUSTAT) recoge datos sobre EM y otras enfermedades neurológicas (junto con otras enfermedades), en relación con la estancia media en hospitales.

<http://www.eustat.es>

El Instituto de Estadística de Cataluña (IDESCAT) recoge datos generales sobre discapacidad (no en concreto para EM).

www.idescat.cat/es

Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (CEM-Cat),

Ubicado en el Hospital Universitario de Vall d'Hebrón (Barcelona). Es un centro hospitalario clave en el abordaje de la Esclerosis Múltiple en España y un referente europeo y mundial en esta enfermedad, financiado por la Fundación Esclerosis Múltiple y la Generalitat de Catalunya. En el centro se llevan a cabo actividades asistenciales a través de la Unidad de Neurorehabilitación (UNeR) y la Unidad de Inmunología Clínica (UNIC), así como actuaciones relacionadas con la investigación básica y clínica, la formación y docencia.

<http://www.cem-cat.org>

Comisión Asesora Regional para el tratamiento farmacológico de la EM

Creada para el asesoramiento sobre el uso correcto de la medicación empleada en el tratamiento para esta enfermedad en la Región de Murcia.

<http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=301422>

Universidades y ámbitos de investigación

Son varias las iniciativas de investigación que desarrollan diversas Universidades en el ámbito de la EM y enfermedades neurológicas.

<http://www.educacion.gob.es/educacion/universidades/educacion-superior-universitaria/que-estudiar-donde/universidades-espanolas.html>

Áreas de Responsabilidad Social Corporativa de empresas e Iniciativas de Obra Social

Entre la información detectada en este ámbito, destacan diversas iniciativas de apoyo a proyectos de investigación y relacionados con la dimensión de recursos y prestaciones. Entre las iniciativas de Obra Social, destacan las llevadas a cabo por diferentes entidades bancarias.

Algunas Bases de datos especializadas o Portales de búsqueda de información médica nacionales

Servicio de Información sobre Discapacidad (SID): Red pública puesta en funcionamiento conjuntamente por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y la Universidad de Salamanca para el establecimiento y desarrollo de un sistema de información de carácter estatal sobre discapacidad, vía web, de acceso público, libre y gratuito. Conformado como portal de la discapacidad, el SID pretende servir de plataforma de difusión de información sobre discapacidad de las políticas secto-

riales impulsadas desde el Gobierno español y, en particular, de aquellas que desarrolle la Secretaría General de Política Social, a través de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y el Real Patronato sobre Discapacidad. El SID se dirige a los diferentes profesionales que intervienen en el ámbito de la atención al colectivo, investigadores y docentes de universidades, responsables políticos, planificadores y gestores de las distintas Administraciones Públicas y movimiento asociativo, personas con discapacidad y sus familias. Los usuarios dispondrán de todo tipo de información relacionada con la discapacidad: información sobre normativa, recursos, prestaciones, ayudas, centros y servicios, organizaciones, bibliografía, noticias de actualidad, estadísticas, etc.

<http://sid.usal.es>

SIERE: Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Español dependiente del Instituto de Salud Carlos III y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, que recoge información sobre las enfermedades neurológicas de baja prevalencia, entre otras.

<http://iier.isciii.es/er>

SciELO España (Scientific Electronic Library Online): Biblioteca virtual formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas de acuerdo a una serie de criterios (materias, autores, títulos, etc.).

<http://scielo.isciii.es>

Neurología.com: Revista de Neurología que es, en la actualidad, la publicación neurológica en Español de mayor tirada y divulgación. El portal web incluye un apartado específico sobre la EM con noticias, artículos y entrevistas con expertos en EM.

<http://www.revneurol.com>

Diariomedico.com: Portal web de publicación diaria que incluye noticias, eventos, materiales multimedia, etc. relacionados con el ámbito médico. La web contiene un área científica, una profesional y otra de formación.

<http://www.diariomedico.com>

Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de Servicios de Salud (ASUSALUD): Primera asociación que aboga por la defensa y la protección de los derechos del ciudadano en un ámbito tan fundamental como la salud y la asistencia sanitaria.

<http://www.asusalud.org>

Discapnet: Portal de contenidos y servicios sobre discapacidad (noticias, formación, empleo, legislación, salud, etc.) En este enlace se encuentra un listado de enfermedades discapacitantes, explicadas de manera muy sencilla, entre las que se incluye la Esclerosis Múltiple.

<http://www.discapnet.es>

DOCUMED: Base de datos correspondiente a Documentación Médica Española, repertorio bibliográfico de resúmenes desarrollado en el Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia (Universitat de València-CSIC). Proporciona información bibliográfica de trabajos cuyos contenidos tratan sobre documentación médica o aspectos directamente relacionados con ella, y que son de interés para el médico documentalista (por ejemplo, información para la gestión o algunos aspectos de la salud pública).

<http://www.uv.es/~docmed/documed/documed.html>

FisioNet: Portal interactivo orientado a ofrecer recursos didácticos sobre la Fisiología Humana. Pretende cubrir, con carácter horizontal, los aspectos formativos de un espectro tan amplio de estudiantes/profesionales, mientras que, con carácter vertical, ofrece tres niveles de profundidad y certeza de conocimientos (Educación Secundaria, nivel universitario y postuniversitario).

<http://www.fisionet.org>

Infodoctor: Portal web diseñado por médicos y para médicos, independiente de la industria farmacéutica o de cualquier otro organismo privado o público. Nace con la vocación de facilitar el acceso a información mediante el servicio personalizado por alojamiento de páginas web, diseño de publicaciones electrónicas de contenido médico o programación de bases de datos con fines científicos.

<http://www.infodoctor.org>

Fundación de Neurociencias

Organización privada que permite a los usuarios realizar consultas vía correo electrónico.

Se integra en la Red Internacional Solidaria (RIS) para el estudio y la difusión de la Neurociencia desde un punto de vista multidisciplinar. Su objetivo es dar a conocer las patologías degenerativas para evitarlas y prevenirlas. Este sitio está articulado en diferentes áreas que contienen información general sobre las Neurociencias, el acceso a asociaciones de enfermos y sociedades científicas, así como un centro de documentación con diversos informes y noticias, actividades, puntos de encuentro con cartas y foros, noticias de actualidad y un archivo histórico.

<http://fneurociencias.org>

3.2. Organismos e Informes referentes de ámbito internacional

Organización Mundial de Salud (OMS)

Estamento directivo y coordinador de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas, responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales.

Esta entidad recoge las estadísticas sanitarias mundiales y regionales más recientes de los 193 Estados Miembros de la OMS a través del Observatorio Mundial de Salud, del Atlas de Salud Mundial y la Base de Datos Global (InfoBase).

<http://www.who.int/es/>

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF)

Organismo internacional creado en 1967 que trabaja conjuntamente, a nivel mundial, con miembros de asociaciones de Esclerosis Múltiple y con la comunidad investigadora internacional a fin de eliminar la EM y sus consecuencias, además de representar a aquellas personas afectadas.

La Federación Internacional de EM está formada por 43 asociaciones miembros.

http://www.msif.org/es/global_ms_network/index.html

<http://www.msif.org/es/>

Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP)

Organización creada en el año 1989 que engloba a 37 entidades de 34 países europeos. Desde esta plataforma de entidades se trabaja para el intercambio de información relevante sobre la EM entre países, el desarrollo de recursos y servicios médicos accesibles y de calidad que respondan a las necesidades de las PcEM, y proponer medidas de avance en los derechos de las personas con discapacidad, garantizando su plena y efectiva participación en la sociedad.

<http://www.emsp.org/>

http://www.emsp.org/index.php?option=com_content&view=section&layout=blog&id=9&Itemid=138

Portal de Salud Pública de la U.E

Ofrece a los ciudadanos europeos acceso sencillo a una información completa sobre los programas e iniciativas de ámbito comunitario. El portal también contribuye a la realización de los objetivos de la UE en materia de salud pública, ejerce una influencia positiva sobre los comportamientos individuales y fomenta la mejora continuada de la salud pública en los Estados miembros de la Unión.

http://ec.europa.eu/health-eu/index_es.htm

Federación Europea de Asociaciones Neurológicas (EFNA)

La EFNA reúne a organizaciones europeas de defensa de los pacientes neurológicos, para trabajar con otras asociaciones en el campo de la neurología, como la Federación Europea de Sociedades Neurológicas (EFNS).

www.efna.net

Agencia Europea de Medicamentos (EMA)

Organismo descentralizado de la Unión Europea que tiene su sede en Londres. Su principal responsabilidad es la protección y promoción de la salud pública y animal, mediante la evaluación y supervisión de los medicamentos de uso humano y veterinario. La EMA es responsable de la evaluación científica de las solicitudes europeas de autorización de comercialización de medicamentos (procedimiento centralizado).

www.ema.europa.eu

Foods & Drugs Administration (FDA)

Organismo responsable en los EE.UU. de proteger la salud pública mediante la regulación de los medicamentos de uso humano y veterinario, vacunas y otros productos biológicos, dispositivos médicos, el abastecimiento de alimentos en nuestro país, los cosméticos, los suplementos dietéticos y los productos que emiten radiaciones; favorecer la salud pública mediante el fomento de las innovaciones de productos; y proveer al público la información necesaria, exacta, con base científica, que le permita utilizar medicamentos y alimentos para mejorar su salud.

www.fda.gov

Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS)

Red de centros especializados que se dedican a la atención clínica y la rehabilitación en Esclerosis Múltiple en Europa. Los objetivos del RIMS son: fomentar el intercambio de conocimiento y experiencia en todas las áreas de la esclerosis múltiple, proporcionar los medios para el desarrollo profesional y la colaboración científica entre las personas involucradas en el campo de la esclerosis múltiple, sobre todo en la rehabilitación, investigación, educación y atención al paciente.

<http://www.rims.be>

Centro Europeo de prevención y Control de Enfermedades (ECDC)

Tiene como objetivo identificar, asesorar y dar a conocer las amenazas epidemiológicas en el ámbito de la salud pública internacional producidas por enfermedades infecciosas.

<http://ecdc.europa.eu/en/Pages/home.aspx>

Oficina Estadística de la Comunidad Europea (EUROSTAT)

Oficina estadística de la Comisión Europea, que produce datos sobre la Unión Europea y promueve la armonización de los métodos estadísticos de los estados miembros.

www.epp.eurostat.ec.europa.eu

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)

El ECTRIMS (Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación de la Esclerosis Múltiple) es una organización europea independiente que facilita la comunicación y crea sinergias entre médicos y científicos para promover y mejorar la investigación y mejorar los resultados clínicos de esta enfermedad neurológica.

www.ectrims.eu

Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ACTRIMS)

El ACTRIMS (Comité Americano para la Investigación y Tratamiento de la Esclerosis Múltiple), es una comunidad de líderes dedicados al tratamiento y la investigación en Esclerosis Múltiple y otras enfermedades desmielinizantes, la difusión del conocimiento, y la colaboración entre disciplinas.

Fundada en 1995, ha impulsado numerosas actividades científicas para la presentación, discusión y debate de temas de investigación, tratamiento y actualidad de la Esclerosis Múltiple. Entre los participantes figuran médicos, científicos clínicos y los investigadores básicos. A partir de 1999, ACTRIMS ha celebrado reuniones conjuntas con su entidad homóloga en Europa, ECTRIMS.

<http://www.actrims.org>

Comité Latinoamericano para el Tratamiento y la Investigación en EM (LACTRIMS)

Realiza actividades de divulgación científica en el ámbito de la Esclerosis Múltiple, así como eventos, foros y boletines informativos destinados a profesionales e investigadores, PcEM y sus familias.

<http://www.lactrims.org>

Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación Técnica (RIICOTEC)

Constituye un instrumento intergubernamental de cooperación técnica para la implementación de políticas integrales dirigidas a los colectivos de personas mayores y personas con discapacidad, entre los países que integran la Comunidad Iberoamericana.

<http://www.riicotec.org>

Asociación Latinoamericana para Esclerosis Múltiple (ULASEM)

Entidad formada por 16 países que trabaja para crear una sociedad latinoamericana con mejor calidad de vida para las PcEM, promoviendo la investigación y estudios médicos locales, e informando sobre el diagnóstico, síntomas y tratamientos para EM.

<http://www.ulasem.org>

Entidades del ámbito internacional

Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple, EEUU (NSMM).

<http://www.nationalmssociety.org>

<http://www.nationalmssociety.org/informacion-en-espanol/index.aspx>

Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía (University Colleague London Hospital).

<http://www.ucl.ac.uk/ion/>

Asociación de EM del Reino Unido (UK MS Society).

www.mssociety.org.uk

Organización “Multiple Sclerosis Trust” de Reino Unido.

www.mstrust.org.uk

Asociación Alemana de EM (DMSG).

www.dmsg.de

Asociación Danesa de EM (Danish MS Association).

www.scleroseforeningen.dk

Centro de Investigación Danés sobre la Esclerosis Múltiple.

www.ms-research.dk

Asociación Italiana de EM (AISM).

www.aism.it

Consortio de Centros de Esclerosis Múltiple de Norteamérica (CMSC).

www.ms-care.org

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas del 2006

La Convención traslada los derechos reconocidos internacionalmente a ámbitos concretos que permiten identificar los medios para eliminar las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

<http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

Principios para Promover la Calidad de Vida de las PcEM

A iniciativa de la Federación Internacional de EM se presentan los principios básicos para potenciar la vida de las PcEM, su autonomía personal y la plena participación en todos los ámbitos de la comunidad. Estos principios, además de incluir la asistencia médica, abarcan una amplia variedad de ámbitos. Por otra parte, no se centran únicamente en determinar o medir la calidad de vida, sino que también están diseñados para dirigir el desarrollo y evaluación de servicios y programas ofrecidos por los gobiernos, por entidades públicas y privadas vinculadas a la salud y los servicios sociales, y otras organizaciones de este tipo vinculadas a las PcEM.

http://www.msif.org/es/publications/principios_para_promover_la_calidad_de_vida/index.html

Atlas Internacional de la Esclerosis Múltiple, Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple y Eurobarómetro de la EM 2008

Se constituyen como las fuentes principales de información sobre la EM. Se trata de completos sistemas integrados de información que recopilan datos de diferentes ámbitos (demográficos, epidemiológicos, etc.) a nivel mundial y europeo para su adecuada visibilidad en las publicaciones especializadas. En estos sistemas de información se presentan las dimensiones e indicadores que se utilizan a nivel internacional en torno a la Esclerosis Múltiple, que se pueden resumir en los tres siguientes: epidemiología de la EM, recursos y prestaciones disponibles, y accesibilidad y calidad de vida.

El **Atlas Internacional de la EM** supone la primera recogida de información y datos a nivel mundial sobre la epidemiología de la EM y la disponibilidad y accesibilidad de los recursos de diagnóstico, tratamiento, apoyos, rehabilitación, etc. Toda la información se encuentra disponible en una base de datos que facilita el análisis y comparación entre países y regiones.

<http://www.atlasofms.org/>

El **Atlas Europeo de la Esclerosis Múltiple** contiene la información sobre epidemiología de la EM y de los recursos disponibles en Europa para las personas con Esclerosis Múltiple. Esta herramienta fue iniciada por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y desarrollada posteriormente por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) con el objetivo de obtener un mapa de recursos totalmente accesible y disponible para la población.

http://www.emsp.org/index.php?option=com_content&view=article&id=81:european-map-of-ms&catid=54:european-map-of-ms&Itemid=151

El **Eurobarómetro de la EM 2008** es una herramienta de recogida de información específica sobre la EM, que permite realizar comparaciones entre diferentes países e identifica los aspectos de la enfermedad gestionados por cada uno de los países, así como las áreas de atención necesarias para mejorar las políticas y prácticas relacionadas con la EM.

www.ms-id.org/barometer2008

Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple

Se puso en marcha hace un lustro y es donde se proponen las estrategias pertinentes para una mejor atención de la Esclerosis Múltiple.

El Informe Aaltonen proponía la elaboración de un Código Europeo de Buenas Prácticas en Esclerosis Múltiple, que años más tarde (2006-2007) conseguiría ser ratificado por la Presidencia de la UE, el Parlamento Europeo nuevamente y la propia Comisión, llevando esta iniciativa a cada uno de los países miembros.

El Código de Buenas Prácticas en EM llama la atención sobre la necesidad de coordinar, comparar y trabajar conjuntamente en el campo del tratamiento, atención, investigación y apoyo a las personas con Esclerosis Múltiple en toda Europa.

<http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/2008/Codigo%20de%20buenas%20practicass%20cas tellano%20dico7.pdf>

European Code of Good Practice in Multiple Sclerosis

www.ms-in-europe.com/w3p_dokumentearchiv/1codeo8.pdf

Proyecto MS-ID (Multiple Sclerosis-Information Dividend, 2007-2009)

Proyecto europeo, financiado por la DG Sanco, en la línea de aplicación del Código de Buenas Prácticas. Este proyecto consiste en la creación de un registro piloto de pacientes con EM que nos permita explorar las posibilidades de que en un futuro todos los datos relevantes en los diferentes aspectos relacionados con la EM sean recogidos de una forma sistemática y similar a través de todos los servicios de neurología de los países miembros.

www.ms-id.org

Algunas Bases de datos especializadas o Portales de búsqueda de información médica internacionales

Medlineplus: Enciclopedia médica que incluye más de 4.000 artículos acerca de enfermedades, exámenes, síntomas, lesiones y procedimientos quirúrgicos. Es el portal de Internet de la Biblioteca Nacional de Medicina y los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. con información de salud para el público.

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/encyclopedia.html

ORPHANET: Sitio web europeo que proporciona información sobre medicamentos huérfanos y enfermedades de baja prevalencia. Contiene información tanto para profesionales de la salud como para pacientes.

<http://www.orpha.net>

Diccionario ilustrado de términos médicos de la A a la Z, que incluye información sobre la Esclerosis Múltiple. Se puede consultar en castellano.

<http://www.iqb.es/diccio/s/sindromeb.htm>

MS-CAM: Página especializada en medicina alternativa y complementaria en EM.

<http://www.ms-cam.org/>

Neuroguide: Sitio web en inglés que incluye enlaces referentes a Neurología.

<http://www.neuroguide.com>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS): Esta entidad posee una página web que contiene información médica exhaustiva dirigida a pacientes.

http://www.ninds.nih.gov/disorders/multiple_sclerosis/multiple_sclerosis.htm

Algunas Publicaciones especializadas internacionales

New England Journal of Medicine: Revista médica de referencia a nivel internacional en temas médicos publicada por la Sociedad Médica de Massachusetts (Massachusetts Medical Society).

<http://content.nejm.org>

Neurology: Revista oficial de la American Academy of Neurology.

<http://www.neurology.org>

The Lancet: Revista de medicina británica con varias ediciones especializadas (The Lancet Neurology, The Lancet Oncology y The Lancet Infectious Diseases).

<http://www.thelancet.com>

Nature: Revista de ciencias que publica artículos en una amplia variedad de temas. La editorial publica también varias revistas especializadas bajo el nombre de Nature, como Nature Neuroscience, Nature Methods y Nature Structural and Molecular Biology entre otros títulos.

<http://www.nature.com>

Documento elaborado por:

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid

Tel.: +34 91 441 01 59 // +34 91 399 24 92

Fax: +34 91 399 24 92

www.esclerosismultiple.com

Documento realizado con la asistencia técnica de:

