



ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
MADRID

MADRID ES MÚLTIPLE

AIRE

MAYO 2024

Publicación de lectura accesible con lectores de pantalla

- 
- 3** ADEM MADRID
“LA CALIDAD TAMBIÉN ES TANGIBLE”
- 5** ALIMENTACIÓN Y SALUD
- 7** PALABRAS QUE SON REGALOS
- 11** TAL COMO SOMOS
- 12** TESTIMONIOS DE LOS ASOCIAD@S
- 16** CONTROLAR EL ESTRÉS...UNA
ASIGNATURA DIFÍCIL PERO NO
IMPOSIBLE
- 18** IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN
ENTRE RESPIRACIÓN, MASTICACIÓN
Y DEGLUCIÓN
- 20** EJERCICIOS RESPIRATORIOS
- 22** FISIOTERAPIA RESPIRATORIA
- 25** NOTICIAS
- 29** NUESTROS SERVICIOS
- 33** ACTIVIDADES SOCIALES
- 35** AGENDA CHARLAS

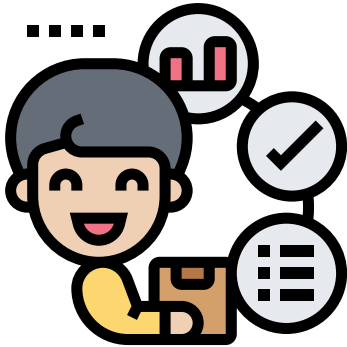
Edita: **ADEMM Madrid**
(ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS
MÚLTIPLE MADRID)
ademmadrid.es
ademm@ademmadrid.com

Presidente Manuel Rancés Jofre

Directora Loreto Antón

Colaboran en este número

Manuel Rancés, Javier Álvarez, Daniela Álvarez del Hoyo, Fermín Herrero, Julio Sánchez, Borja Domínguez, Juan Montenegro, Paloma Otero, Samira Regrag, Berta Nieto, Carolina Cisneros Serrano, Elizabeth Jara, Andrés Portero, Mercedes Pantoja.



LA CALIDAD TAMBIÉN ES TANGIBLE

El aire, leitmotiv de este número, lo relacionamos con lo intangible, con aquello que no podemos tocar. Pero, aunque no lo toquemos, lo sentimos, lo respiramos y lo olemos.

La calidad tiene características parecidas porque, aunque no se puede tocar, la percibimos, o al menos percibimos que las cosas funcionan.

La Asociación lleva más de una década inmersa en un sistema de calidad, con el fin de ofrecer el mayor nivel. Hace unas semanas, tuvimos la correspondiente auditoria. Además, no fue una auditoria ordinaria, ya que cada tres años nos toca la recertificación de nuestro sello de calidad. Y, además se dio la circunstancia de que no solo nos visitó el auditor habitual, sino que vino con un supervisor. El sello ISO es sumamente exigente y revisa todos los procesos que se llevan a cabo en la entidad, para comprobar que son adecuados y se cumplen de manera rigurosa.

Puedo decir con orgullo que nuestra entidad ha superado con nota la recertificación. Esto ¿qué significa? Que nuestros profesionales no solo trabajan mucho, sino que lo hacen bien. Se ajustan a los procedimientos, unos procedimientos que están bien hechos y son adecuados al trabajo que se desarrolla en la entidad.

Este trabajo lo realiza el equipo entero y, por ello, me gustaría felicitarlos desde aquí y comunicároslo a todos. Hay que felicitarlos tanto por los trabajos individuales como por la capacidad de trabajar en equipo. Esto hace a ADEM Madrid más fuerte, más sostenible, y más confiable, tanto para las administraciones como para todos los que disfrutamos de los servicios que se prestan. Me gustaría que todos hiciésemos que se sintiesen más seguros y orgullosos y reconocidos por trabajar en el proyecto de ADEM Madrid. Yo desde luego, con estas líneas me encantaría transmitirles lo orgulloso que me siento.

Creo que debemos felicitar especialmente a las personas más implicadas en este apartado de calidad. En primer lugar, a Ana Berceo como responsable de Calidad de la entidad y directora de STE. También a Nuria Corral como directora del Centro de Día. Ambas defienden, organizan y dan sentido a todo el trabajo realizado por todo el equipo profesional durante el año, que al final debe ser resumido en un par de jornadas ante la empresa auditora.

Quería trasladaros la relación de fortalezas que el auditor ha resaltado este año sobre la entidad, que creo que son fruto de todo el esfuerzo que realiza el equipo. Estas son las siguientes:

- Contamos con un sistema maduro de largo recorrido.
- Existe compromiso del equipo profesional con la mejora continua.
- Se realiza un adecuado análisis y seguimiento de los indicadores de los procesos, de los objetivos que nos marcamos anualmente en calidad.
- Realizamos una completa revisión del sistema.
- Tenemos una gran cantidad de acciones de mejora.
- La incorporación del sistema de realidad aumentada entre las herramientas terapéuticas disponibles para rehabilitación.
- La mejora y análisis que realizamos de las encuestas de satisfacción.
- El incremento en la participación de los usuarios de STE en la encuesta de satisfacción.

Esto se suma a otras fortalezas ya detectadas en años anteriores.

Aunque mi aportación como voluntario me hace no formar parte del equipo profesional al no ser personal remunerado, me siento parte del proyecto y sobre todo orgulloso de todo el trabajo que se realiza. Espero que todos nos sintamos orgullosos y apoyemos al magnifico grupo de profesionales que se dejan la piel por la entidad.

Manuel Rancés
Presidente de ADEM Madrid



ALIMENTACIÓN Y SALUD



LA VIDA ES COMO UNA CAJA DE BOMBONES

Ya llegó la primavera. Los días se alargan, tenemos más horas de luz, aprovechamos para prolongar nuestros paseos, los árboles empiezan a florecer, los animales salen de su letargo, las aves vuelven. Todo suena idílico, salvo por la temida ASTENIA PRIMAVERAL.

Mirad se trata de un cuadro de cansancio general físico y psicológico, sin una causa clara, que se suele achacar al cambio de temperaturas y presión en el ambiente, aumento de luz diurna que altera nuestros ejes hormonales, cambio de horario así como estrés u otras factores asociados.

Los síntomas más frecuentes suelen ser:

- Cansancio y debilidad general, especialmente por la mañana.
- Falta de energía.
- Somnolencia generalizada y problemas para dormir.
- Pérdida de energía, apetito y libido.
- Irritabilidad, nerviosismo y ansiedad.
- Dolores de cabeza (cefaleas).
- Malestar a nivel muscular y articular.
- Apatía.
- Tensión arterial baja (hipotensión).
- Falta de motivación

Pues si no queremos perdernos nada de este despertar del letargo del invierno os propongo una receta supersana y deliciosa: UNA BUENA TAZA DE CHOCOLATE.

El cacao presenta sustancias antiinflamatorias, llamadas flavonoides, que protege las células y retrasa su envejecimiento y contribuye a la dilatación de los vasos sanguíneos. Además, el chocolate tiene minerales como hierro, potasio o calcio y abundantes vitaminas de grupo B y E que han demostrado mejora de la fatiga crónica mental y física. Estudios recientes en pacientes con esclerosis múltiple ha demostrado que tras ingerir una taza de chocolate negro eran capaces de completar mayor distancia en las pruebas y eran más rápidos a la hora de resolver problemas mentales.

Sólo una condición: CHOCOLATE DEL 70-85%. Así que enhorabuena a los glotones, a disfrutar de una buena taza de chocolate caliente...sin remordimientos.

Nos vemos en el próximo número.

Javier Álvarez, con la colaboración de Daniela Álvarez del Hoyo.



PALABRAS QUE SON REGALOS

FERMÍN HERRERO



YA HUELEN LOS MAJUELOS, HONDOS

Ya huelen los majuelos, hondos
y blancos, desde lejos; es mayo
en su esplendor, en plétora.
Como un salmo, la compañía
de la lluvia, la suavidad, desde anoche,
y el aire limpio, hacia la transparencia.
En el pájaro, calla mi verbo,
que tuvo tantos veres y se pasma,
ahora, ante el portento, y sin ningún
reparo, en la proximidad
del cántico y la gratitud. Y así
se desentiende y se recrea y palpa
y huele, en su sosiego, al aire
limpio, bajo la luz primera
que la lluvia adelgaza. Quería
el campo agua y también la flor,
que es muy agradecida. Cómo
aroma mayo. A qué pedir, entonces:
en su razón de ser, darse al deslumbramiento,
lo cierto no dejar por lo dudoso.

LA TARDE ME SERENA HASTA DEJARME

La tarde me serena hasta dejarme
conmovido. Según cambia la luz,
desde lo efímero, me voy desprendiendo,
poco más que pavesa y, aún así,
cuánto. Mis ojos entran en el bosque,
sienten la infancia con su fábula
y, al mismo tiempo, una mirada
sin ayer, sin desmayo. Y, en los claros,
el color de las nubes a fuerza
de apurar lo que muda en cuidado;
el espesor del tiempo, que se piensa.
Menudo voy, dejándome
al descubierta, en derecha,
como si no perdiese nada: el murmurar
del viento en tanta desnudez,
el cuchicheo de las hojas al solano,
lo que musita el arroyuelo.
De mucho amor la brisa se atempera,
me serena. La tarde me equilibra.

(Poemas extraídos del libro **Estancia de la plenitud**, Editorial Pre-Textos, 2023).





Fermín Herrero

Fermín Herrero (1963), es natural de Ausejo de la Sierra (Soria), en la comarca de Tierras altas. Licenciado en Filología Hispánica por la Universidad de Zaragoza, en los últimos años ha sido profesor de lengua castellana y literatura en diversos institutos, hasta su jubilación.

Es autor de una dilatada obra poética reconocida con numerosos premios –entre otros los premios de poesía Hiperión, Gil de Biedma, Jaén, Fray Luis de León o Ciudad de Salamanca– así como el premio de la Crítica de 2014 –en Castilla y León–; el Premio de las Letras de Castilla y León –al conjunto de su obra– en 2015; y el Premio de la Crítica en 2016 –en el ámbito nacional–.

Ha colaborado como crítico en revistas literarias y de pensamiento como Archipiélago, El Ciervo o Turia, y actualmente lo hace en La Sombra del Ciprés, el suplemento de cultura de El Norte de Castilla, y en la edición de Castilla y León del diario ABC.

Ha publicado, entre otros, los siguientes poemarios: **Anagnórisis**, Ed. Diputación de Soria, 1994. (Premio Gerardo Diego de poesía, 1994); **Echarse al monte**, Poesía Hiperión. Madrid, 1997 (XII Premio de Poesía Hiperión); **Un lugar habitable**, Poesía Hiperión. Madrid, 2000; **El tiempo de los usureros**, Poesía Hiperión. Madrid, 2003; **Endechas del consuelo**, Ed. Junta de Castilla y León, 2006 (Premio Fray Luis de León de poesía, 2006); **Tierras altas**, Poesía Hiperión. Madrid, 2006; **La lengua de las campanas**, Ed. Obra Cultural Caja de Ahorros de Ávila, 2006; **De la letra menuda**, Cálamo poesía, 2010; **Tempero**, Poesía Hiperión. Madrid, 2011 (Premio Alfons El Magnànim «Valencia», 2011); **De atardecida, cielos**, Los versos de Cordelia. Madrid, 2012 (XV Premio de Poesía Ciudad de Salamanca); **Furtivo de los días**, Amargord ediciones, 2014; **La gratitud**, Visor de poesía, 2014 (XXIV Premio de Poesía Gil de Biedma; Premio de la Crítica de Castilla y León, 2014); **Sin ir más lejos**, Poesía Hiperión. Madrid, 2016 (Premio Jaén, y Premio Nacional de la Crítica, 2016); **Fuera de encuadre**, Los versos de Cordelia. Madrid, 2017; **Nunca será bastante (Poemas casi de amor)**, La Garúa poesía. Santa Coloma de Gramenet, Barcelona, 2019; **Húrgura**, Editorial Páramo. Valladolid, 2020; **En la tierra desolada**, Poesía Hiperión. Madrid, 2021; y **Estancia de la plenitud**, Editorial Pre-Textos, Valencia, 2023. En sus poemas, las viejas palabras castellanas, las palabras de antaño, nombran un mundo de cuya desaparición el poeta es testigo, una civilización campesina a punto de extinguirse que tiene como fondo el paisaje y el campo sorianos, convertidos para el autor en refugio y en un canto a la Naturaleza.



Esta reseña ha sido escrita por Julio Sanchez, socio de ADEM Madrid, médico y entusiasta de la poesía. Como amigo del autor, ha hecho posible que disfrutemos de este maravilloso regalo en forma de relato.

TAL COMO SOMOS

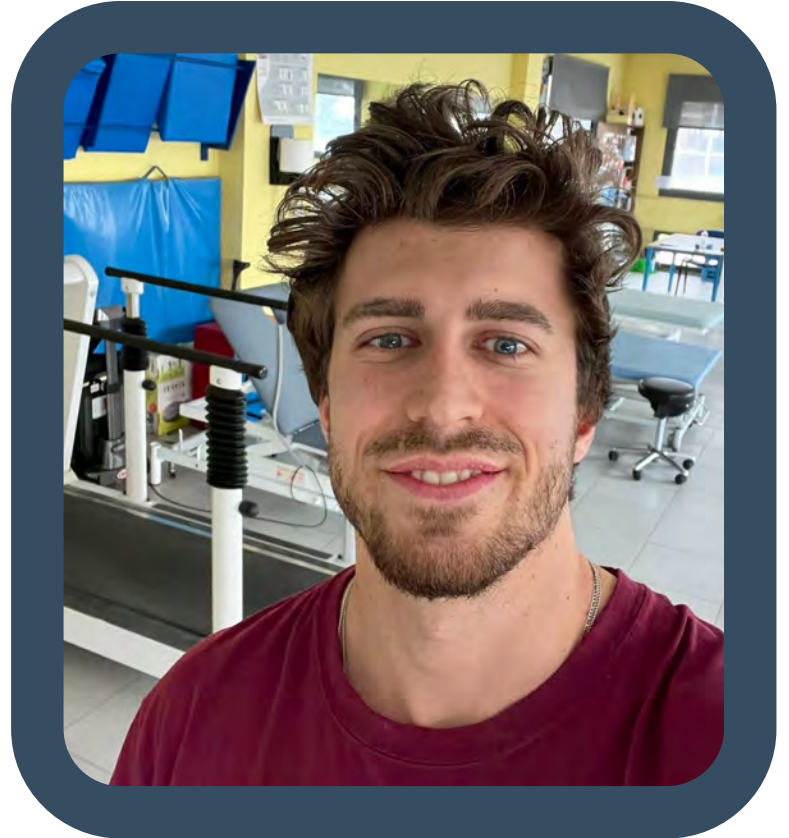
BORJA DOMÍNGUEZ

¿Qué te motivó a estudiar Fisioterapia?

Siempre me ha llamado la atención el funcionamiento del cuerpo humano y el ejercicio físico, pero fue una lesión lo que me acercó a la profesión. La ayuda que recibí en ese momento por parte de los fisioterapias me hizo intentar ser uno de ellos.

¿Dónde estudiaste?

Estudí en La Salle, un centro adscrito a la Universidad Autónoma de Madrid que cuenta con un claustro de profesores de muy alto nivel.



¿Cuánto tiempo llevas trabajando en ADEM Madrid?

Acabo de superar mi segundo mes en el centro y la verdad que estoy contentísimo con el trato tanto de los pacientes como de todos los profesionales que hay.

¿Tienes mascota y/o alguna afición especial que quieras compartírnos?

Soy un apasionado del deporte desde chiquitito, eso me llevó a la lesión por la que conocí esta profesión. Desde boxeo, baloncesto, fútbol, pádel hasta ajedrez... También soy muy fan de los animales, hemos tenido hasta 5 perros en casa!

¿Qué es lo que mas te ha gustado y quieres compartir sobre tu experiencia en el servicio de Atención Domiciliaria?

Nunca había acudido a ningún domicilio y lo que mas me sorprendió es que los pacientes y sus familias te tratan como uno mas desde el principio. Al fin y al cabo somos profesionales que vamos a intentar ayudarles y creo que ellos lo notan y muestran esa cercanía que otros trabajos quizá no tengan.

TESTIMONIOS DE LOS ASOCIAD@S

"Convivir con la EMPP, experiencia de Juan Montenegro"



"Tengo Esclerosis Múltiple primaria progresiva diagnosticada desde año 2020.."

Me ha costado casi cuatro años llegar a decir esto con normalidad y aunque soy ya capaz de decirlo en público, sigo casi sin atreverme a decírmelo a mí mismo mirándome cara a cara en un espejo como indicaba un psicólogo en uno de los cafés de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid (ADEM Madrid). Después de escribir estas líneas relatando mi experiencia y mi vida con la enfermedad, lo intentaré de nuevo....

Soy militar, oficial del Ejército de Tierra, teniente general, en situación de reserva o prejubilado, continuando percibiendo mi sueldo del Ministerio de Defensa hasta que pase a la situación de retirado o jubilado en julio de 2024 al cumplir 65 años.

Aunque haciendo una vista retrospectiva a posteriori voy descubriendo síntomas en tiempos anteriores, todo empezó realmente para mí en el primer semestre de 2020 cuando me encontraba destinado en Bruselas (Bélgica) como Representante de España ante los comités militares de la OTAN y de la Unión Europea entre 2018 y 2021.

Empecé notando como síntoma más evidente y preocupante, que “arrastraba” la pierna derecha y me costaba levantarla para caminar. Por ello, como no sabía de qué podía ser, fui a la consulta de una doctora traumatóloga. Ella lo vio muy claro desde el principio y me derivó a un neurólogo belga quien me realizó todo tipo de pruebas como análisis, resonancias magnéticas del cerebro y de la médula espinal, reacciones a impulsos eléctricos y finalmente, una punción lumbar con la que constató y me diagnosticó la esclerosis múltiple que padezco derivándome en ese momento, verano de 2020, a una neuróloga hospitalaria para iniciar mi tratamiento.

Allí en Bruselas durante los años 2020 y 2021 inicié mi tratamiento, todo en medicina privada, con dosis intravenosas de OCREVUS cada seis meses y también con FAMPYRA a diario para tratar de mantener la capacidad de marcha. Además de ello, asistía cada semana a dos sesiones de varias horas de fisioterapia y rehabilitación neurológica y con todo ello, pude continuar manteniendo la suficiente movilidad para realizar mi vida y mis cometidos habituales hasta la finalización de mi destino y mi pase a la situación de reserva o prejubilación en septiembre de 2021.

En el segundo semestre de 2021 regresé a España teniendo asistencia sanitaria a través del ISFAS - ASISA. Fueron unos meses muy difíciles y confusos al encontrarme totalmente “perdido” cambiando de neurólogo por unos motivos o por otros hasta tres veces consecutivas. Finalmente, tuve la suerte de acceder y centrarme con mi neurólogo actual, el doctor José Manuel García Domínguez en el hospital HM Sanchinarro, quien me trata asiduamente y quien me administra un tratamiento similar al que empecé en Bélgica más otros medicamentos fundamentalmente para tratar de mejorar la espasticidad. No tengo más que palabras de agradecimiento para mi neurólogo quien lo sabe todo de mí y se interesa y se involucra en el desarrollo de la enfermedad y en todo lo que se puede hacer para ralentizar su desarrollo.

Además del tratamiento médico propiamente dicho, traté de seguir haciendo ejercicio en el gimnasio hasta que ya me costaba muchísimo ir y lo que podía hacer en el gimnasio sin una dirección especializada, no me reportaba ningún valor añadido. Así las cosas, volví a encontrarme bastante perdido y aislado y fue cuando decidí ponerme en contacto con ADEM Madrid y solicitar una cita para pedir consejo y asesoramiento.

Asistí a una larga entrevista con Elisabeth quien me orientó a la perfección tanto para solicitar el reconocimiento de mi discapacidad como posibles centros de rehabilitación neurológica y por supuesto para abrirme la puerta de la Asociación de la que por supuesto, ahora soy socio, lo que recomiendo efusivamente a todos los afectados por esta enfermedad. Para mí, supuso un cambio radical en la forma de acometer la reacción a esta enfermedad y aunque lógicamente, tras estos casi cuatro años el desarrollo de la enfermedad es visible y palpable, creo que si me mantengo todavía activo y “en pie” se lo debo en una buena parte a ADEM Madrid.

Durante este tiempo, años 2022 y 2023, aparte de encontrarme en la reserva del Ministerio de Defensa, estuve trabajando como autónomo siendo asesor de defensa de INETUM, una gran empresa dedicada a las tecnologías de la información, las telecomunicaciones y la ciberseguridad. No tengo más que palabras de agradecimiento para mis compañeros y mis directivos en INETUM quienes me acogieron plenamente siendo conscientes de mis limitaciones. Como decía estuve trabajando encantado en esta empresa hasta enero de 2024, donde ya el deterioro de mi capacidad de movimiento y la necesidad de moverme con muletas hicieron que renunciara a ese trabajo por coherencia y por lealtad a quienes tan bien me había acogido al no poder ya participar activamente en los objetivos de la empresa.

En la actualidad, ya sin trabajo añadido, me dedico a tratar de mantenerme lo más activo posible a base de sesiones de rehabilitación neurológica y de fisioterapia, ejercitándome en la piscina municipal de Las Rozas, poniéndome un traje de impulsos eléctricos denominado EXOPULSE y finalmente, realizando en casa los ejercicios de equilibrio y de fuerza recomendados por mi rehabilitadora y empleando también un dispositivo de relajación muscular. De nuevo no tengo más que palabras de agradecimiento para todas las personas con las que trato en estas actividades, con quienes se establece un lazo de confianza y de comprensión muy intenso, mayor incluso que con cualquier otra persona de mi entorno que no alcanzan a comprender la dureza de la batalla diaria con la EM.

En la parte negativa, el retraso de un año cuando menos en la tramitación del reconocimiento inicial de la discapacidad por la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), que sigo pendiente varios meses después de haberlo solicitado. Me parecen denigrantes estos plazos de tiempo cuando se podrían reducir muy notablemente con un presupuesto limitado, simplemente contratando un número reducido de especialistas y auxiliares para realizar esta valoración inicial y poder así entrar en el sistema de ayudas, reconocimientos, tarjetas de aparcamiento, etc.

Este retraso me ha defraudado significativamente por pensar que tal vez la CAM funcionaba mejor que otras, o al menos eso dicen los políticos que gobiernan esta comunidad autónoma. Con el tiempo, lo que se aprende es que no somos tantos los afectados y por lo tanto, no tenemos un valor electoral suficiente para incrementar los recursos dedicados a estas enfermedades; es triste, pero es la conclusión que fácilmente se alcanza.

Hasta aquí mi experiencia de vivir día a día con la EMPP, notando y viendo que en efecto, es degenerativa, aunque haga todos los esfuerzos posibles para tratar de mantenerme como sea un día más, y después otro y otro. Mi vida ha cambiado drásticamente y desde luego es radicalmente diferente a lo que yo pensaba que podría ser cuando estuviera prejubilado y eso es muy deprimente y difícil de asumir, además de constatar día a día que la mayor afectada es mi esposa, quien tiene que soportar las consecuencias de esta enfermedad sin padecerla y quien asume que cada día soy un poco más dependiente. Por último, también es muy deprimente para mí no poder jugar con mi nieta de tres años como a mí me gustaría, soy parte de su vida, pero como alguien con capacidades físicas limitadas y eso me duele y me trastorna profundamente.

Para finalizar, quisiera reiterar mi agradecimiento más efusivo a ADEM Madrid y a todas las personas que he mencionado en estas líneas. En este momento, tal vez lo que me falte, además de un milagro de la medicina, sería tener el valor suficiente para hablar conmigo mismo cara a cara y también, poder compartir mis vivencias con otros afectados que se encuentren en una progresión de la enfermedad similar al mío, intercambiar conocimientos y experiencias y tratar de seguir adelante un día más con la ayuda de todos, que eso sí que al final lo he conseguido aprender, que necesito en todo momento toda la ayuda que se me pueda proporcionar y nunca, nunca, rechazarla.



Juan, muchas gracias por tu testimonio y por las bonitas palabras que le dedicas a la Asociación.



Esta publicación es una opinión personal de uno de nuestros asociados, sus vivencias personales pero no significa que reflejen o representen la opinión de la Asociación.



CONTROLAR EL ESTRÉS...UNA ASIGNATURA DIFÍCIL PERO NO IMPOSIBLE.

Me gustaría empezar el artículo aclarando el concepto de estrés. Concepto que suele ser confundido con relativa frecuencia. Por estrés entenderemos un sistema de alerta que avisa a los seres vivos de un peligro ya sea real o percibido, y, por tanto, les ayuda a poner en marcha una serie de acciones encaminadas a solventar dicho peligro. Es por tanto un sistema fundamental que garantiza en muchos casos la supervivencia de los seres vivos. ¿Dónde está la dificultad con estrés entonces? Te podrás preguntar una vez llegado este punto, me explico, la dificultad está cuando dicho sistema de alarma no se “apaga” o cuando consideramos que nuestros recursos son insuficientes para hacer frente a la situación amenazante.

En Esclerosis múltiple son muchas las posibles situaciones que pueden hacer que esos niveles de estrés se disparen, por ejemplo, el propio diagnóstico, las dificultades asociadas a la sintomatología, entre otras. En realidad, cualquier tipo de cambio (ya sea agradable o no) es susceptible de generar estrés.

¿Qué señales podemos tener de que ese estrés empieza a pasarnos factura?. Pues hay señales a nivel fisiológico (como por ejemplo sudoración o aceleración de la respiración o el ritmo cardíaco). Hay señales también a nivel cognitivo (aparición reiterada de pensamientos catastrofistas, preocupación excesiva etc). Hay signos también a nivel emocional (aparece inquietud, apatía, ansiedad, desesperanza o tristeza entre otros). A nivel físico podemos encontrar síntomas como dolores de cabeza o derivados de tensión muscular, etc. Otras pistas que nos pueden indicar exceso de estrés es pérdida o exceso de apetito, así como aparición de dificultades para dormir.

Hay veces que alejarnos o evitar lo que nos está produciendo ese estrés no es posible, lo que queda entonces es manejarlo.

Hay determinados hábitos que pueden ayudarnos a mantener a raya los niveles de estrés, entre ellas realización de ejercicio físico en la medida de las posibilidades, unos hábitos saludables de alimentación y de bebida también pueden ayudarnos. También es un gran aliado mantener una adecuada higiene del sueño y durmamos un número suficiente de horas. Hablar con gente de confianza o escribir sobre las situaciones que estamos viviendo también puede ayudar en ese manejo del estrés.

Asimismo, mantener un estilo de comunicación asertivo y en el cual establezcamos prioridades y pongamos límites también es un factor protector contra el estrés. Otra cuestión que ayuda a controlar el estrés es abordar los problemas enfocándonos en aquellos elementos de la situación que sí podamos cambiar o manejar y no en aquello que escapa bajo nuestro control.

Me voy a detener ahora brevemente en otro elemento que ayuda a reducir los niveles de estrés que es el de aplicación de técnicas de relajación, hay muchos tipos y hay que tener en cuenta que se gana eficacia con la práctica y que no todas las técnicas funcionan en todos los casos y va a depender de muchas variables. Algunos ejemplos de técnicas de relajación son:

- Técnicas enfocadas en respiraciones profundas: coger aire por la nariz de forma lenta desplazándolo a la zona del abdomen durante unos 4 segundos expulsándolo de igual forma durante unos 5 segundos.
- Técnicas de visualización: enfocándonos en una situación relajante o agradable vivida con la mayor parte de detalles posibles incluidos aquellos que tienen que ver con los diferentes sentidos (por ejemplo, qué podías ver, qué podías tocar, con quién estabas, cual es la secuencia de los hechos de la situación, etc).
- Técnicas basadas en la distracción como por ejemplo contar del uno al cien, contar de tres en tres o describir con detalles 5 elementos del sitio donde estás).

Dicho esto, termino diciendo un par de cuestiones que creo es importante decir sobre todo esto. Por un lado, decir que una parte fundamental en la que se sustenta todo lo que acabo de decir es en auto escucha, cuántas veces no nos habrá pasado que el propio estrés dificulta la labor de pararnos un momento siquiera a preguntarnos cómo estamos. Es por esto que el poder pararnos a preguntarnos a nosotros mismos cómo estamos es la base sobre la que se puede articular todo lo que podemos hacer para controlar el estrés.

FUNDACIÓN GAEM COMO COMBATIR EL ESTRÉS EN TRES PASOS

<https://conlaem.es//materialdivulgativo>

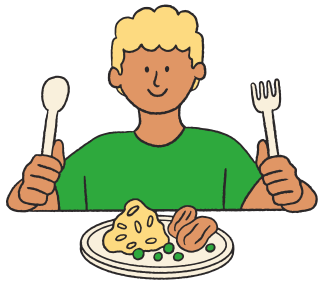
<https://aedem.org>

<https://gabineti.com>

<https://mayoclinic.org>

Paloma Otero.

Departamento de psicología de ADEM Madrid.



“IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN ENTRE LA RESPIRACIÓN, MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN”

La coordinación entre la respiración, la masticación y la deglución es crucial para llevar a cabo el proceso de alimentación. En condiciones normales, este proceso ocurre de manera suave y sincronizada. Sin embargo, en algunas situaciones esta coordinación puede estar alterada. En estos casos, lo que ocurre es que el alimento acaba en los pulmones en vez de en el estómago (“aspiración”) lo que puede conllevar a problemas graves (infecciones respiratorias...) e incluso a la muerte.

Nuestro organismo cuenta con mecanismos de seguridad para evitar que esto suceda. Por ejemplo, cuando tragas, tu cuerpo detiene temporalmente la respiración para asegurarse de que la comida vaya hacia el esófago. Después de tragar, respiras de nuevo para limpiar cualquier residuo de comida en tu garganta antes de volver a inhalar. Esto ayuda a prevenir que la comida entre en las vías respiratorias. En resumen, tu cuerpo tiene maneras de proteger tu respiración mientras comes para que no inhales comida por accidente.

Por otro lado, la fatiga puede resultar un factor condicionante para el disfrute de las comidas. Existen algunas pautas que ayudaran a mejorar la experiencia y a disfrutar más de tus alimentos. A continuación, veremos algunas recomendaciones para aquellas personas que tengan fatiga durante o tras las comidas.

- Come varias veces al día en cantidades más pequeñas: a las personas con fatiga les resulta difícil poder terminar un plato completo en un periodo de tiempo razonable. La solución para esto es comer más veces al día y menos cantidad en cada ingesta. De esta forma, nos aseguramos que estén cubiertas necesidades energéticas y nutricionales.
- Toma varios descansos durante la comida: Si estás comiendo una comida larga, como en una reunión familiar o con amigos, tómate descansos entre plato y plato para darle a tu cuerpo tiempo para digerir y recuperarse.
- Elige alimentos ligeros y equilibrados: Las comidas que requieren un proceso masticatorio más largo, suelen producir fatiga. Por ejemplo: bocadillos, alimentos pastosos, carnes rojas, alimentos duros y secos. En el caso de que exista más fatiga al final del día, se recomienda comer platos más ligeros y de fácil masticación. Asimismo, es importante tener en cuenta las características de cada caso y escucharse. Por ejemplo, si te sientes cansado después de comer ciertos alimentos, presta atención a esas señales y considera ajustar tu dieta para evitar esos alimentos o comerlos en cantidades más pequeñas.

- Mastica bien los alimentos: La masticación adecuada de los alimentos ayuda a tu cuerpo a digerirlos más fácilmente y puede reducir la sensación de fatiga después de comer.
- Bebe suficiente agua: La deshidratación puede causar fatiga, así que asegúrate de beber suficiente agua antes, durante y después de la comida. Así podrás prevenir el cansancio.
- Evita las comidas pesadas antes de dormir: Comer comidas pesadas justo antes de acostarte puede interferir con tu sueño y hacer que te sientas más cansado al día siguiente. Trata de cenar al menos unas horas antes de irte a dormir.
- Haz ejercicio regularmente: El ejercicio regular puede aumentar tu energía general y mejorar tu capacidad para manejar la fatiga. Intenta hacer ejercicio regularmente, pero evita hacerlo justo antes de las comidas, ya que puede disminuir tu apetito.

En ocasiones, hay personas que cursan con fatiga y además disfagia, que se traduce en una dificultad para tragar, ya sea por problemas de seguridad, donde pueden aparecer atragantamientos, y/o problemas en la eficacia (para conseguir el aporte nutricional necesario).

En tales casos, los logopedas te ayudaran a mejorar la coordinación y la seguridad durante la alimentación, adquiriendo un adecuado patrón respiratorio y de control del aire, para favorecer el proceso deglutorio, y así poder seguir disfrutando de la gastronomía, y, sobre todo, de la parte mas social que conllevan las comidas.

Samira Regrag y Berta Nieto
Departamento de Logopedia de ADEM Madrid





EJERCICIOS RESPIRATORIOS

El objetivo de estos ejercicios es aumentar la capacidad respiratoria y conseguir un adecuado patrón respiratorio.

Para realizar una correcta respiración costo-abdominal, se iniciará inspirando nasalmente de forma suave y continua, llevando el aire a la parte inferior y media de los pulmones. Seguidamente, se realizará la espiración, expulsando el aire suavemente por la boca e iniciando el movimiento diafragmático desde el abdomen.

A continuación, se muestran diferentes ejercicios para practicar en casa:

Respiración por tiempos

- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar suavemente por la boca. Repetir 3 veces.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 5 segundos y expulsar por la boca en dos tiempos.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 5 segundos y expulsar por la boca en tres tiempos.
- Tomar aire por la nariz en dos tiempos, retener durante 5 segundos y expulsar por la boca en un tiempo.
- Tomar aire por la nariz en tres tiempos, retener durante 5 segundos y expulsar por la boca en un tiempo.
- Tomar aire por la nariz en dos tiempos, retener durante 5 segundos y expulsar por la boca en dos tiempos.
- Tomar aire por la nariz en tres tiempos, retener durante 5 segundos y soltar por la boca en tres tiempos.

Aumentar el tiempo de espiración progresivamente:

- Inspiración durante 5 segundos-pausa de 5 segundos-espiración en 5 segundos.
- Inspiración durante 4 segundos-pausa de 4 segundos-espiración en 8 segundos.
- Inspiración durante 3 segundos-pausa de 3 segundos-espiración en 10 segundos.

Respiración emitiendo /s/ /ch/ /f/ y /z/.

1. Inspirar el aire por la nariz lentamente
2. Retener el aire durante 5 segundos.
3. Sacar el aire emitiendo una /s/ (ssss.....).
4. Realizar lo mismo con: /ch/, /f/ y /z/.

Respiración emitiendo vocales

- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar por la boca emitiendo una a mantenida.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar por la boca emitiendo una o mantenida.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar por la boca emitiendo una u mantenida.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar por la boca emitiendo una e mantenida.
- Tomar aire por la nariz, retener durante 3 segundos y expulsar por la boca emitiendo una i mantenida.

Samira Regrag y Berta Nieto
Departamento de Logopedia de ADEM Madrid

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

OBJETIVOS

Los ejercicios de fisioterapia respiratoria permitirán:

- Controlar su forma de respirar (ganar profundidad, disminuir su frecuencia...)
- Mejorar su función respiratoria y la eliminación de secreciones.
- Disminuir su sensación de fatiga, mejorando su resistencia al ejercicio.

NORMAS

Puede realizar los ejercicios, **UNAS 4 VECES AL DÍA**, eligiendo entre las siguientes opciones:

,



2 por la MAÑANA

- Antes del desayuno, tumbado de ambos lados
- A media mañana, sentado sin apoyar la espalda.
- Antes de comer, sentado sin apoyar la espalda.



2 por la TARDE

- Tras la siesta, sentado sin apoyar la espalda.
- Antes de cenar, sentado sin apoyar la espalda.
- Antes de dormir, tumbado de ambos lados..

- Cada ejercicio se realizará 15 veces (3 series de 5 veces cada una) descansando unos segundos entre cada serie.
- Nunca realice los ejercicios inmediatamente después de las comidas.
- Beba pequeños sorbitos de agua. Esto facilitará la expulsión de las secreciones.
- Descanse cuando lo necesite.

EJERCICIOS

1 Respiración diafragmática o abdominal.

- Coloque las manos en el abdomen (ombligo).
- Tome el aire profundamente por la nariz, intentando hinchar el abdomen.
- Después deje salir el aire lentamente por la boca, sintiendo como disminuye el tamaño del abdomen.



2 Respiración torácica

- Coloque las manos en las costillas (debajo del pecho).
- Tome aire por la nariz intentando llenar el tórax como si fuera un globo.
- Deje salir el aire suavemente por la boca.



3 Ejercicios respiratorios con los brazos.

3.a - Inspirar

- Coger aire por la nariz subiendo los brazos hacia arriba y espirar(soplar) ajnado los brazos.



3.b- Inspirar (coger aire por la nariz) poniendo los brazos en cruz y espirar (soplar) abrazándose.

4 Expectoración.

- Coger el aire profundamente por la nariz.
- Con la boca abierta como si quisiéramos empañar un espejo y sin que suene la garganta, expulse el aire bruscamente (Huff).
- Repetir tres veces, terminando con una expectoración.



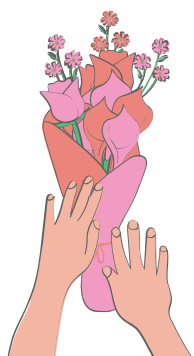
4 Entrenamiento de la marcha.

Caminar **con control de la respiración**: Inspirando en el 1 - 2 pasos y expirando en el 4 -5, aumentando progresivamente el tiempo de ejercicio, según la siguiente pauta:

- 1.Semana: Caminar durante 2 - 3 minutos y descansar.
- 2.Semana: Caminar durante 5 - 8 minutos y descansar.
- 3.Semana: Caminar durante 10 - 15 minutos y descansar.....

Siempre que aparezca disnea descansar, mantener la respiración diafragmática, y no pasar a la siguiente fase.

Ejercicios facilitados por la Doctora Carolina Cisneros Serrano, Coordinadora de la unidad de Asma del servicio de Neumología del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid.



Desde aquí le enviamos nuestro agradecimiento por su colaboración.

NOTICIAS

ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Tres espacios de encuentro y aprendizaje online guiados por conocedores/as y profesionales.

Para conocer tu Esclerosis Múltiple, familiarizarte con ella, estabilizar tu realidad y compartir con iguales, no lo dudes ¡este es tu sitio!

Dirigido a personas jóvenes, menores de 35 años, diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.

**FECHAS**

18 de Mayo- 7 de Septiembre- 23 de Noviembre

**HORA**

Sábado, 10:00 a 13:00 horas.

**MÁS INFORMACIÓN**

Correo electrónico: trabajosocial@aedem.org
WhatsApp: 670443468



¡PLAZAS LIMITADAS, NO TE QUEDES SIN LA TUYA!

Inscríbete a través del enlace que encontrarás en el primer comentario o contactando vía WhatsApp

ORGANIZA



AEDEM - COCEMFE organiza tres encuentros online diseñados para proporcionar espacios accesibles, seguros, de conocimiento y reconocimiento, las fechas son las siguientes:

- I Encuentro: 'Coloquio sobre autoestima y autocuidados con EM' (18 de mayo).
- II Encuentro: 'Resolución de conflictos cotidianos con enfoque multidisciplinar' (7 de septiembre).
- III Encuentro: 'Movimiento asociativo e importancia de estar en comunidad con EM' (23 de noviembre).

La inscripción de las personas interesadas se realizará cumplimentando el formulario de inscripción a través del siguiente enlace: <https://forms.gle/MpaQdt8qTHbmUSNg7> o conectando vía WhatsApp a través del 670443468.

NOTICIAS



Para aquellos que no pudisteis asistir a la **‘Jornada Salud, bienestar y discapacidad: Presente y futuro de la atención sociosanitaria’**. Aquí podéis ver la grabación de la Jornada. [PINCHA AQUÍ](#)

I



**¿Quieres disfrutar de unas vacaciones accesibles en O Grove?
¡Turno nuevo de vacaciones!**

Os informamos de que el Programa de Vacaciones de COCEMFE, financiado por el IMSERSO, ha organizado un **turno nuevo de vacaciones que tendrá lugar entre mayo y junio**.

Turno de O Grove (Pontevedra): del 31 de mayo al 7 de junio. 385 euros por persona

A este viaje pueden apuntarse todas las personas que no hayan viajado con el Programa de Vacaciones de COCEMFE 2024. Asegúrate la plaza, llama cuanto antes y viaja este 2024.

Para más información puedes ponerte en contacto por mail turismoinclusivo@cocemfe.es, a través de este **formulario de contacto** por teléfono en el **91 413 80 01**. Nuestro horario de atención telefónica es de lunes a jueves de 10.00 a 14.00 horas y de 16.30 a 18.00 horas y los viernes de 10.00 a 14.00 horas.

NOTICIAS



El Plan Adapta Madrid 2024 del Ayuntamiento de Madrid destina ayudas económicas a personas con discapacidad y enfermedades raras para adaptar sus viviendas, mejorando así su calidad de vida, así como a locales situados en la planta baja y elementos comunes de edificios de uso residencial, eliminando las barreras arquitectónicas. Las viviendas o locales objeto de las actuaciones subvencionables deberán estar ubicadas en el ámbito municipal de la ciudad de Madrid.

La convocatoria de estas subvenciones está publicada en este [enlace](#), y el plazo de solicitud es **desde el 16 de abril de 2024 al 15 de julio de 2024**.

Se puede solicitar información del Plan en el al teléfono 010 Línea Madrid, si llama desde fuera de la ciudad de Madrid, en el email rehabilitacion@madrid.es y en el **teléfono 915880322**.

Igualmente desde el departamento de **trabajo social de la ADEM Madrid** están a vuestra disposición si precisáis orientación o apoyo para realizar la gestión.

o

NOTICIAS

FIESTA DE PRIMAVERA DE LA FUNDACIÓN TAMBIÉN



SÁBADO 25 MAYO
Parque Juan Carlos I-Madrid
DE 10:00 A 15:00 HORAS

Con el apoyo de:



Colabora:



Organiza:



LA GRAN FIESTA DEL DEPORTE ADAPTADO Y TAMBIÉN ACTIVIDADES, TALLERES Y MÚSICA PARA TODOS

[INFORMACIÓN PINCHA AQUÍ](#)

NUESTROS SERVICIOS

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN



Facilita tus trámites con las administraciones en España.



Hoy en día, la mayoría de los trámites con las administraciones se realizan en línea y se requiere un certificado digital para llevarlos a cabo.



Lo sabemos, esto puede ser desafiante y a veces incluso llegamos a desanimarnos.



No olvides, si vas a hacer un trámite en línea y tienes dudas de cómo solicitar o usar tu certificado digital, en ADEM Madrid te podemos orientar.



Servicio de Información y orientación de ADEM Madrid, financiado por la Comunidad de Madrid a través del 0.7% del IRPF.



NUESTROS SERVICIOS

SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS



Las terapias de rehabilitación pueden ser divertidas. 🌟

Lo sabemos, después de varios meses en terapia y al hacer ejercicios de mantenimiento, la rutina puede llegar a inquietarnos.



Por eso, en ADEM Madrid hemos integrado ejercicios con realidad virtual a nuestros tratamientos para hacerlos más entretenidos y efectivos. 🎮
¿Ya los has probado?



No olvides que en ADEM Madrid ofrecemos un servicio de tratamientos especializados que incluye diversas disciplinas para mejorar tu calidad de vida. Este servicio está financiado por la Comunidad de Madrid a través del 0.7% del IRPF.



NUESTROS SERVICIOS

SERVICIO DE ATENCIÓN FAMILIAR



👨‍👩‍👧 Los cuidadores necesitamos cuidado. ❤️

💬 Lo sabemos, no es sencillo hacerse cargo de un familiar, sobre todo si no estás preparado ni emocional, ni física o técnicamente para ello.

🌈 ¿Has considerado que tú también mereces cuidados?

💬 En ADEM Madrid contamos con un servicio de atención familiar que brinda apoyo técnico, psicológico y rehabilitación a familiares y cuidadores de personas afectadas por EM. Pregunta por lo que más se ajuste a tu necesidad de autocuidado.

👛 Este servicio está financiado por la Comunidad de Madrid a través del 0.7% del IRPF.



NUESTROS SERVICIOS: CENTRO DE DÍA

¿QUÉ ES EL CENTRO DE DÍA?

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

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

En el que se prestan los servicios de:

Ocio, Logopedia, Fisioterapia, Terapia ocupacional, atención psicológica y social, cuidados personales y asistencia médica de carácter preventivo, entre otros muchos servicios como es el de comedor y transporte adaptado.

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

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



ACTIVIDADES SOCIALES

“Ocio y EM. Ocio participativo en Esclerosis Múltiple”

Martes 21 de Mayo 2022 11,30h

VISITA GUIADA

“SALA HISTÓRICA DE LA GUARDIA REAL”



APÚNTATE EN:
ademm@ademmadrid.com

Actividad subvencionada por el Ayuntamiento de Madrid



VISITA GUIADA

- La visita transcurrirá en espacios accesibles.
- La visita tendrá una duración aproximada de 1,45h.
- La visita está limitada a 20 personas (con acompañante si el asociado lo requiere).

Dirección: Paseo de El Pardo 43 (Cuartel del Rey) 28048 Madrid.
Podrás acudir en tu propio coche (indicando matrícula al inscribirte en la actividad) o utilizar transporte público.

Coche propio: Madrid-El Pardo. El cuartel está situado en los alrededores de Madrid a 15 Kilómetros del centro de la ciudad, para ello deberás tomar la M-30, y después el desvío de El Pardo M-605.

Transporte público : Autobús Línea Interurbana 601 (Dársena 30 del intercambiador de Moncloa-Princesa).

ACTIVIDADES SOCIALES

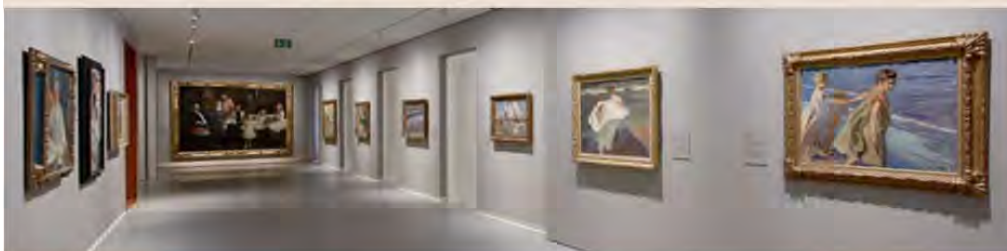
“Ocio y EM. Ocio participativo en Esclerosis Múltiple”

Miércoles 29 de Mayo 20224 11,15h

VISITA GUIADA

FUNDACIÓN CRISTINA MASAVEU

EXPOSICIÓN “ENTRE EL BOSCO Y SOROLLA”



APÚNTATE EN:
ademm@ademmadrid.com

Actividad subvencionada por el Ayuntamiento de Madrid



VISITA GUIADA

- La visita transcurrirá en espacios accesibles.
- La visita tendrá una duración aproximada de 1,00h.
- La visita está limitada a 15 personas (con acompañante si el asociado lo requiere).

Dirección: C/Alcalá Galiano, 6. 28010 – Madrid



AGENDA MAYO

CHARLAS INFORMATIVAS HGU GREGORIO MARAÑÓN

20**MAYO
17:00**

"ME FALLA LA MEMORIA PERO NO ES VERDAD "

Impartida por el Doctora Yolanda Higuera, neuropsicóloga de la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

[Inscripciones aquí](#)

27**MAYO
17:00**

"LA ANSIEDAD: QUÉ ES Y CÓMO MANEJARLA"

Impartida por Ariana Meldaña, neuropsicóloga la Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital General Universitario Gregorio Marañón

[Inscripciones aquí](#)



Las jornadas será a las 17:00h a través de la plataforma ZOOM. Son gratuitas y libres, podréis inscribiros a la que queráis. Tan sólo deberéis pinchar en el enlace y escribir vuestra dirección de correo electrónico (cuidado de no equivocaros, que luego no llegan si está mal escrita!), tenéis hasta la noche de antes de la charla para apuntaros.

REGALA SOLIDARIDAD



Las bodas y comuniones son días especiales en los que compartir con los invitados tu solidaridad. Nuestros productos son perfectos para ofrecer un detalle bonito y solidario con la Esclerosis Múltiple. Además, te preparamos una tarjeta personalizada con los detalles del evento. ¡Pregúntanos!

Gracias!

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



Centro San Lamberto

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

www.ademmadrid.es



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

Centro Sangenjo

Calle Sangenjo, 36
28034 Madrid
91 3785526