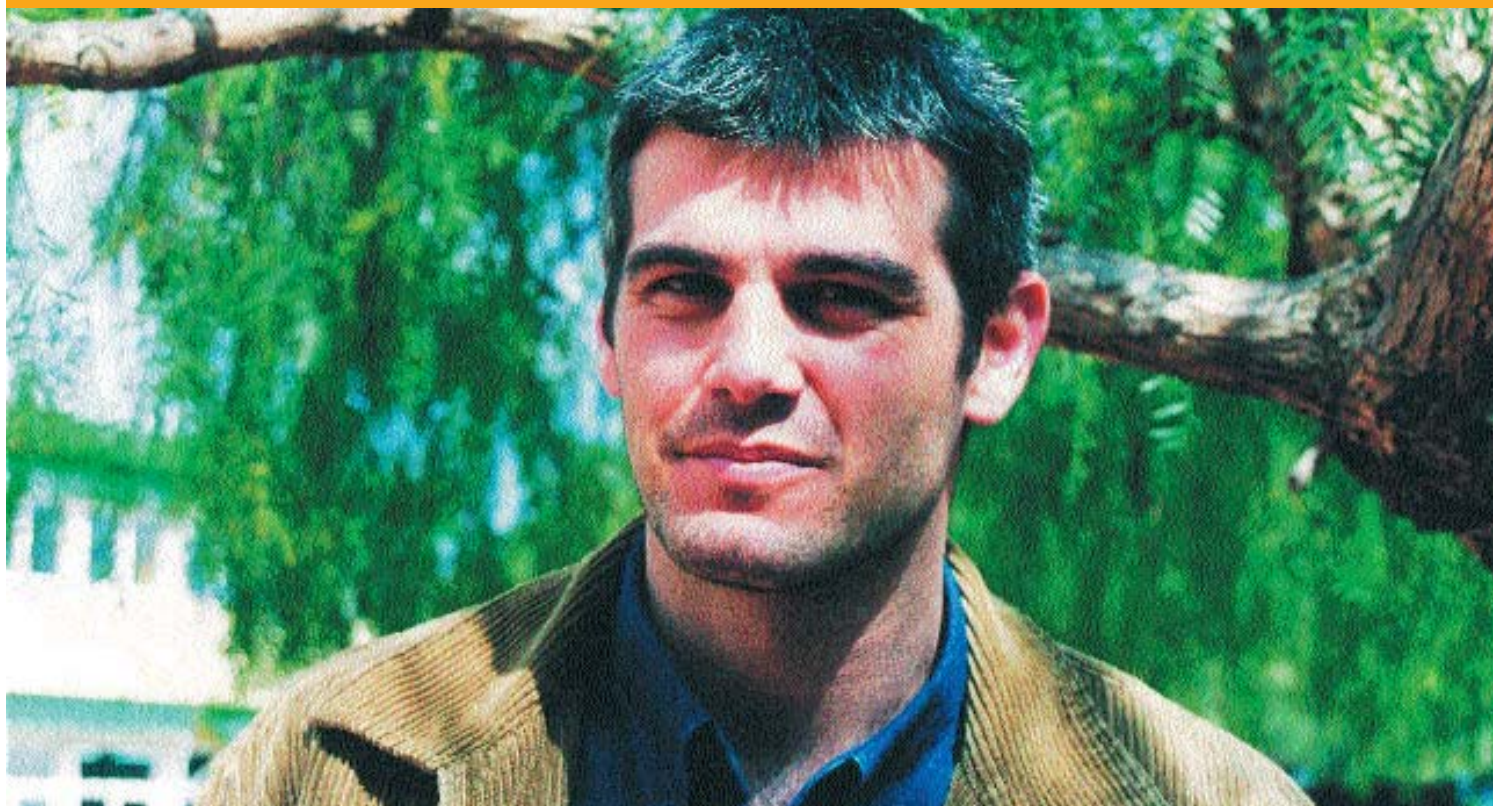


emisor

INFORMATIVO ESCLEROSIS MÚLTIPLE

SEGUNDO TRIMESTRE 2001 Nº 7



ENRIC MASIP: "Siempre que se lucha, se consigue alguna cosa"

y además...

Tratamiento a caballo, entre el ocio y la terapia | Cena baile taxi en Madrid y Barcelona | Conxita Tarruella nos habla de su colaboración con la FEM | ... y la revista de voluntarios de la EM

FELEM

índice

- 2 **Editorial**
- 3 **Portada**
Mas Sabater
- 4 *Mulla't*
- 5 **Actualidad EM**
*Tratamiento a caballo,
entre el ocio y la terapia*
- Informe EM**
- 8 *La vacunación y la EM*
- 9 *Antegren, el beneficio de la duda*
- 10 **Ventana**
*Mientras el cuerpo aguante...
Cena baile-taxi Madrid y Barcelona*
- 12 **La FEM según...**
Conxita Tarruella
- 14 **Entrevista**
Enric Masip
- 16 **Amigos**
Supermercados Champion
- 17 **Protagonistas**
Francisco Martín Frías
- 18 **FEM al día**
Sudando la camiseta por la EM
- 19 **Agenda**

Entidades adheridas y Publicaciones

**EMISOR es una publicación de
la Federación Española para la Lucha
contra la Esclerosis Múltiple**

Edita: Fundación Esclerosis Múltiple
Consejo Editorial: Josep Maria Fabregat,
Rosamaria Estrany, Dr. Lluís Cabero
y Víctor Bottini.

Secretaría del consejo: Núria Martínez.

Director editorial: Víctor Bottini

Producción y realización: D et D

Grupo de comunicación

Tel: 93 453 21 77 Fax: 93 454 70 10

Director ejecutivo: Margi Vilarrúbia
y Carolina Bottini.

Redacción: Ariadna Boada y Carles Esteban.

Maquetación: Mireia Vidal.

Colaboradores: Sebastià Matas.

Departamento Científico: Dra. Ingrid Galán
y Dr. Xavier Montalban.

Fotografía: D et D Grupo de comunicación.

Impresión: Gràfiques Ossó.

Depósito legal: B-50674-99.

verano solidario

En la FEM, la llegada del verano significa, además de otras muchas cosas, solidaridad. Y es que, para nosotros, la manera como se viven los primeros días de esta estación es importantísima para entrar en el verano con buen pie. Puestos a hacer que las cosas vayan lo mejor posible, ¿qué mejor que estrenar la temporada con un buen primer baño?

Esto es lo que nos proponemos, cada mes de julio, con la campaña 'Mójate'. La iniciativa, de la cual se habla más adelante en este mismo número, es, quizás, una de las de mayor repercusión social y mediática de la FEM. Pero, además, es también uno de los acontecimientos de los que nos sentimos más orgullosos por su capacidad natural y destacable de unir un aspecto del todo lúdico con el gran compromiso de la solidaridad.

En la Fundación Esclerosis Múltiple siempre nos ha gustado promover acciones que, a parte del justificado, útil y tan necesario carácter de información y sensibilización, tuvieran una naturaleza lúdica y distendida. Este tono de fiesta y celebración, que intentamos dar a todas nuestras actividades, es el que nos permite desdramatizar, en la medida de lo posible, el entorno de la enfermedad y así, como ya se ha venido demostrando, comunicar mejor las necesidades y derechos de los afectados al resto de la sociedad.

El Mójate es una de esas jornadas en las que vemos cómo la labor de la FEM, en la colaboración con todo tipo de entidades, tiene su recompensa. La gran respuesta colectiva nos sabe a trabajo bien hecho y nos anima a continuar luchando por los enfermos de EM.

Nos gustaría seguir contando con vuestro apoyo y participación. Si os tenemos a nuestro lado, con poco que hagamos, nos veremos capaces de continuar haciendo mucho. ■



La FEM sigue abriendo puertas

La Fundación Esclerosis Múltiple inauguró, el pasado 25 de mayo, un nuevo centro de asistencia para los afectados de EM, ubicado en las instalaciones de la antigua masía Mas Sabater de Reus. El acto contó con la presencia del conseller de Sanitat de la Generalitat de Catalunya, Eduard Rius, el alcalde de Reus, Lluís Miquel Pérez, y el presidente de la FEM, Josep Maria Fabregat.



Imagen dcha.: Relación de personalidades políticas que asistieron a la inauguración (de izda. a dcha.): I. Sr. Esteve Ferrán Ribera, alcalde de Salou; H. Sr. Eduard Rius i Soley, conseller de Sanitat i Seguretat Social; Ima. Sra. Conxita Tarruella i Tomás, diputada del Parlament de Catalunya; Ima. Montserrat Garrido, regidora de l'Ajuntament de Cambrils; Ima. Montserrat Duch i Plana, diputada al Parlament de Catalunya; I. Sr. Lluís Miquel Pérez, alcalde de Reus; I. Sr. Ernest Benach i Pascual, diputat al Parlament de Catalunya; I. Sr. Carles Pellicer i Punyed, diputat al Parlament de Catalunya.

El centro Mas Sabater de Reus es el primer Hospital de Día en las comarcas de Tarragona, y ofrece a los afectados de EM de esta área -unas 400 personas- un tratamiento de rehabilitación integral personalizado, que incluye, entre otros, servicios de enfermería, psicología, trabajo social, fisioterapia y voluntariado. A corto plazo, está previsto que incorpore, también, servicios de terapia ocupacional, medicina y logopedia.

Las nuevas instalaciones responden a una necesidad de disponibilidad de espacios y horarios que precisaban los servicios del Hospital de Día de Reus.

Con la cesión por parte del Ayuntamiento del Mas Sabater a la FEM, se inició un proceso que concluirá durante el próximo 2002, cuando se haga la rehabilitación de la segunda planta y se dé por terminado todo el proyecto. La puesta en marcha del nuevo centro de Reus como Hospital de Día ha sido financiada mediante subvenciones, donativos y campañas específicas de captación de recursos.

Las instalaciones comprenden una superficie de 250m² (en la primera planta) más un jardín. Este espacio incluye cuatro salas de consulta, una sala de rehabilitación y un comedor. Mas Sabater tiene capacidad para atender diez pacientes diarios, en un horario de lunes a viernes de 9 a 17h. Dolors Sans, la directora del Hospital de Día, está al frente de un equipo formado por un trabajador social, un enfermero, un fisioterapeuta, un psicólogo-coordinador y un administrativo.

El Hospital de Día ofrece rehabilitación neurológica sociosanitaria desde un punto de vista amplio, con la intención de llegar al máximo número de personas afectadas y difundir las necesidades que se generan en una persona que convive con una enfermedad crónica, su familia y su entorno.

A la larga, además, se quiere que acoja el primer centro de respiro del Estado Español. ■

¡Empápate de solidaridad!

El próximo 8 de julio tendrá lugar la octava edición del Mójate, la celebración solidaria más emblemática de la FEM.

'Mójate por la esclerosis múltiple'. Bajo este lema, y como cada año, la FEM promoverá de nuevo, el próximo 8 de julio, la fiesta del agua y la solidaridad. Hasta 600 piscinas de toda España se unirán, durante toda una jornada, con un fin común: conseguir que las 30000 personas afectadas de esclerosis múltiple en toda España puedan recibir una buena asistencia sociosanitaria y se sientan, a la vez, cada día mejor.

Para tomar parte de tan refrescante iniciativa, basta con hacerse con un bañador y una toalla, dirigirse a alguno de los centros acuáticos adheridos a la campaña (500 en Cataluña, y 100 más en el resto de España), y darse un buen chapuzón.

Con la inscripción, los participantes recibirán una camiseta, un diploma de participación y, los más pequeños, una piruleta con la imagen y emblema del mójate 2001.

Aunque no lo parezca, la ayuda de cada uno de los participantes es de una importancia vital. Cada persona que asista y viva el Mójate estará aportando una pequeña gota de solidaridad y, así, colaborará en mejorar la calidad de vida de los que padecen EM.

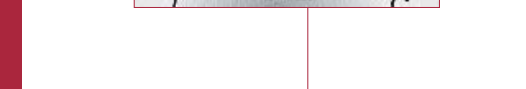
Para los que no puedan desplazarse a alguna de las piscinas colaboradoras, pero quieran, igualmente, empaparse de solidaridad, tienen una 'calle cero' en la que pueden hacer sus donativos mediante la cuenta corriente de Bankpime (CC: 0142-0001-18-0001033333) o los terminales ServiCaixa de La Caixa.

Esperamos que, un año más, os mojéis por la EM. ■

la imagen del mójate

Este año se ha querido relacionar, desde el primer momento, el agua con la simpatía y las buenas vibraciones que transmite, cada verano, la fiesta del Mójate.

Una simple y encantadora gota bañada por un buen chorro de agua da vida a una imagen fresca, original, simpática y agradable que, con su alegría, buscará provocar en la gente unas enormes ganas de lanzarse al agua y mojarse por la esclerosis múltiple.



Tratamientos a caballo: entre el ocio y la terapia

La equitación terapéutica es una disciplina que engloba todas las actividades realizadas con caballos para llevar a cabo el tratamiento de ciertas enfermedades. Una parte de este conjunto es la hipoterapia, que se basa en la utilización del caballo como herramienta de rehabilitación.

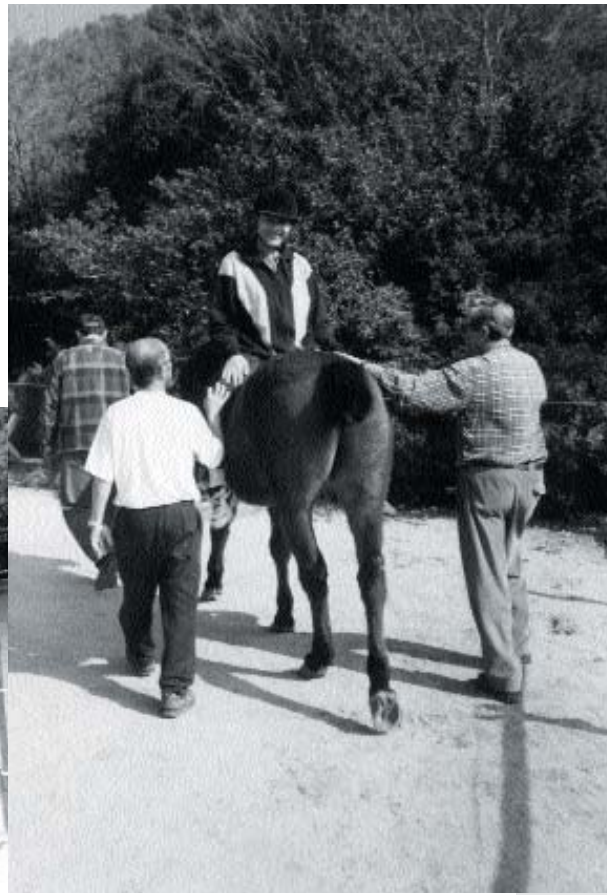
Éste es un tipo de tratamiento activo y pasivo que aprovecha el movimiento tridimensional de estos animales para impactar sobre los sistemas neuromuscular, fisiológico y psicológico de la persona que va montada encima.

El término 'hipoterapia' proviene de la palabra griega 'hippos' (que significa 'caballo') y se define como el uso de este animal para tratar pacientes con disfunción de movimientos, con el objetivo de mejorar la postura, el equilibrio, la movilidad y la funcionalidad de la persona. Esta técnica terapéutica debe ser llevada a cabo por parte de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y terapeutas del lenguaje especializados y es imprescindible la utilización de caballos especialmente preparados, así como la presencia de un instructor especialista en equitación terapéutica que coordine las sesiones.

La hipoterapia se muestra así como un tipo de tratamiento complementario muy válido para aquellos pacientes afectados de enfermedades crónicas, como la Esclerosis Múltiple. En casos como este, es especialmente recomendada porque permite conseguir una interacción idónea entre cuerpo, mente y entorno.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante del sistema nervioso central cuyas manifestaciones clínicas son diversas: alteraciones del paso, espasticidad, problemas de equilibrio, debilidad muscular, incoordinación, fatiga así como disfunciones psicológicas y cognitivas. Aunque en la actualidad no existe cura, el ejercicio físico ha sido descrito como una de las principales herramientas en el manejo de la enfermedad. Éste no causará necesariamente un impacto en el curso de la enfermedad, pero potenciará la salud y forma física de la persona afectada, mejorando el estado general de bienestar y reduciendo las complicaciones secundarias que resultan de la inactividad.



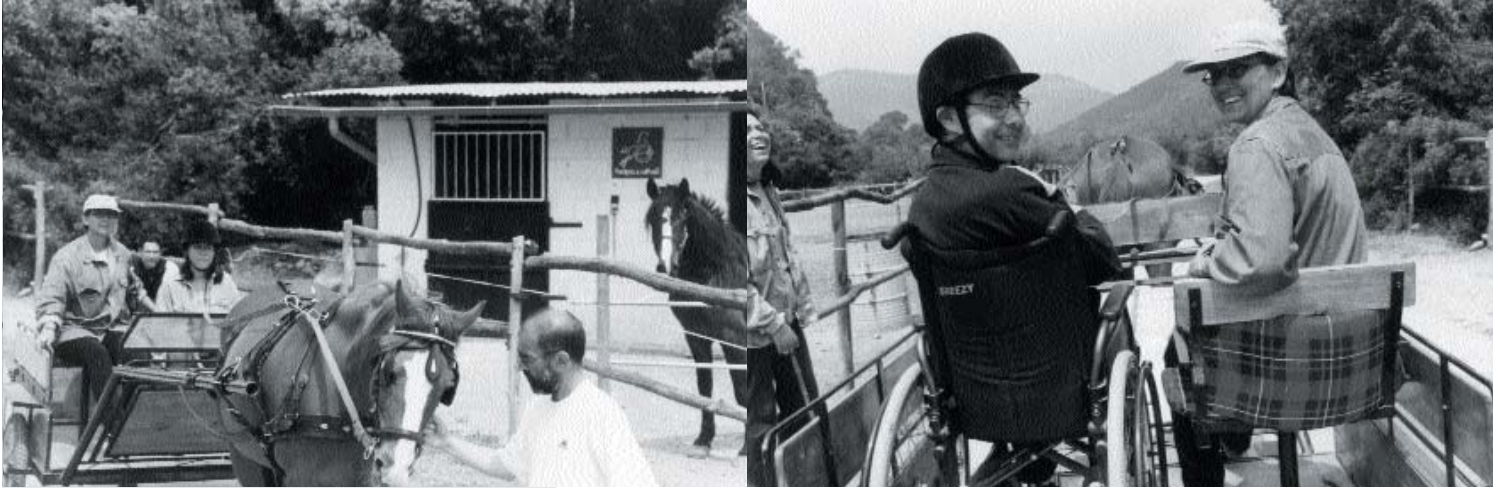


Lupe Jaraquemada y José Rodríguez.
Ejercicios de hipoterapia.

La hipoterapia es considerada como una forma muy efectiva de tratamiento para pacientes con Esclerosis Múltiple, ya que consigue mejorar muchas de las limitaciones físicas y psicológicas que provocan inactividad, debilidad, e inmovilidad concomitante, así como cambios de humor.

Por ejemplo, la práctica de la hipoterapia puede ayudar a reducir la espasticidad de las extremidades inferiores, gracias a la ritmicidad del movimiento tridimensional y el calor transmitido por el cuerpo del caballo. Este mismo movimiento provoca reacciones de equilibrio gracias al desplazamiento pasivo del centro de gravedad del jinete, produciendo un estímulo continuo sobre el sistema vestibular. Todo ello puede dar lugar a una respuesta positiva de la orientación visual en el espacio, la imagen corporal, y el control de la posición estática, gracias al estímulo sobre la musculatura extensora del tronco. Además, se ha observado que la mejoría en las habilidades funcionales, es decir en la forma de andar, es secundaria a la mejoría del equilibrio conseguido por las reacciones de verticalidad provocadas por el movimiento multidimensional del caballo.

Esta terapia ayuda, de igual forma, a mejorar aquellas limitaciones psicológicas y psicosociales que pudieran darse, proporcionando al paciente una forma alternativa de locomoción sin su silla de ruedas. El caballo coloca a la persona a un nivel más elevado que el resto de las personas que le rodean haciendo que éstas deban mirarlo hacia arriba en vez de lo habitual.



**Carruaje adaptado.
Parte de las actividades
de terapia a c@vall.**

A medida que se observa una mejoría, la posibilidad de dirigir personalmente el propio caballo, a la vez que es un gran trabajo de coordinación psicomotora, se convierte en un auténtico reto.

Es ésta, pues, una actividad agradable, divertida, y que se realiza en un entorno natural, lo que favorece la motivación, la comunicación entre las personas con esclerosis múltiple y el equipo de voluntarios, así como la interrelación con el caballo.

Según palabras de personas que realizan sesiones de este tipo de tratamiento, "es una sensación que no puede describirse con palabras: todo tu cuerpo se mueve a ritmo del movimiento del caballo", "puedes moverte y bailar a lomos de tu caballo", "sólo cuando te encuentras a lomos del caballo entiendes el significado de la palabra 'hipoterapia'". ■

Maria Teresa Llòria

Directora Técnica de 'Teràpia a c@vall'. Instructora en Equitació Terapèutica por NARHA (North American Riding for the Handicapped Association). Veterinaria.

La vacunación y la EM

Estudios realizados confirman que no existe relación entre la vacunación y la esclerosis múltiple

Si vacunarse puede causar EM o desencadenar un brote ha conllevado controversias. Actualmente dos estudios diferentes indican la no asociación entre vacunarse y el riesgo de desarrollar EM o desencadenar brotes, respaldando los resultados obtenidos anteriormente.

Vacuna contra la hepatitis B y desarrollo de la EM. últimamente se ha especulado sobre el hecho de que la vacunación contra la hepatitis B podría aumentar el riesgo a desarrollar EM a raíz de unos informes publicados en Francia sobre un posible aumento del riesgo a contraer enfermedades autoinmunes tras vacunarse contra este virus, si bien nunca se ha respaldado con estudios científicos. Por ello varios grupos han investigando sobre este tema.

Un equipo de la Universidad de Harvard dirigió un estudio que comparaba mujeres que habían desarrollado EM con otras que no presentaban la enfermedad, basándose en los datos recogidos a través de encuestas realizadas a 238,371 enfermeras sobre su historial médico. Se añadió a las encuestas la pregunta "ha recibido alguna vez el diagnóstico de EM". Se identificó a las mujeres que presentaban EM definida o probable, y para cada una de ellas el equipo investigador comparó sus antecedentes con los de cinco mujeres que no tenían EM. Realizaron encuestas para determinar la historia de vacunación contra la hepatitis B. El último análisis incluyó 192 mujeres con EM y 645 sin EM.

Este estudio indica que aquellas que habían sido vacunadas contra la hepatitis B no tenían más probabilidades de

desarrollar EM que aquellas que no recibieron dicha vacuna, sugiriendo que no existe ninguna asociación entre la vacunación contra la hepatitis B y el desarrollo de la enfermedad.

VACCIMUS: este estudio, que se diseñó para determinar si vacunarse aumenta a corto plazo el riesgo de presentar brotes en las personas con EM, fue llevado a cabo usando la base de datos europea de esclerosis múltiple (EDMUS) realizada por una red de clínicas de EM que han estandarizado e informatizado los datos de los pacientes. Las personas que presentaban un brote tras un periodo libre de brotes de como mínimo de 12 meses fueron incluidas en el estudio. Los pacientes aportaron información sobre las vacunas que recibían y estos datos fueron validados por registros de vacunación y documentación médica.

El 15% de los 643 participantes informaron haberse vacunado en los 12 meses previos a presentar un brote; el 2.3% se vacunó durante "el periodo de riesgo" de dos meses previo al brote, del 2.8% al 4% se vacunaron durante los cuatro diferentes periodos de control. Los resultados no evidenciaron ninguna asociación entre vacunación y un aumento del riesgo de recaída. ■



Antegren: el beneficio de la duda

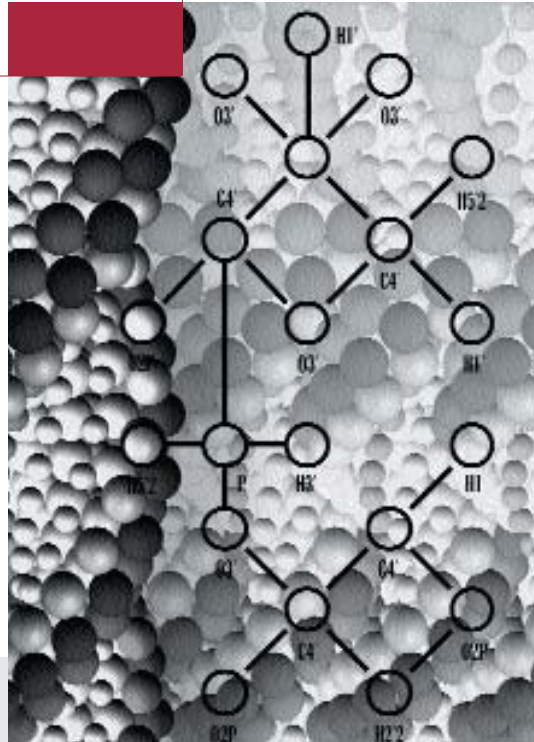
Resultados preliminares de un estudio realizado sugieren efectos beneficiosos del anticuerpo monoclonal Antegren para el tratamiento de la EM.

Se ha publicado en la prensa que el ensayo clínico llevado a cabo con el anticuerpo monoclonal conocido como Antegren® (natalizumab) durante 6 meses ha mostrado una reducción significativa de brotes en pacientes con esclerosis múltiple, comparándolos con aquellos que recibían placebo inactivo. El ensayo clínico fue llevado a cabo en 26 centros en Europa y Norteamérica e incluyó 213 pacientes de esclerosis múltiple remitente recidivante y secundariamente progresiva.

Los brotes en el estudio fueron objetivados a través de la imagen obtenida por resonancia magnética para detectar las áreas inflamadas en el cerebro (lesiones que captan gadolinio). Datos adicionales sobre el ensayo, incluyendo los efectos clínicos, siguen siendo analizados y serán presentados en breve a la comunidad científica.

Antegren es una molécula que interfiere en el movimiento de las células inmunitarias potencialmente dañadas de la corriente sanguínea a través de la barrera hematoencefálica y en el cerebro y la médula espinal. Este anticuerpo monoclonal se adhiere a una proteína (llamada alfa 4-integrina) en la superficie de las células sanguíneas blancas. Esta adhesión interfiere en el mecanismo normal que utilizan las células a través de la barrera hematoencefálica.

Ensayos clínicos a gran escala para probar el Antegren serán necesarios para respaldar los resultados obtenidos hasta ahora para solicitar la aprobación y posterior comercialización de este fármaco. Está por determinar si los ensayos que se lleven a cabo en breve irán dirigidos a la esclerosis múltiple remitente recurrente, secundariamente progresiva o ambas, así como si el agente será probado solo o en combinación con otros fármacos. ■



Cena baile-taxi: mientras el cuerpo aguante...

El pasado mes de marzo, y por primera vez, uno de los actos de la FEM con mayor tradición en Catalunya se estrenó en Madrid. Se trata de la Cena Baile-Taxi, una iniciativa con la que, al ritmo de la solidaridad, numerosos invitados tuvieron la oportunidad de 'moverse' y participar, de primera mano, en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.



El pasado 26 de marzo, la Fundación Esclerosis Múltiple consiguió recaudar más de 9 millones y medio de pesetas en la primera edición de la Cena Baile-Taxi de Madrid. El acto organizado por la FEM, que se celebró en el recinto del Palacio de la Arganzuela, contó con el apoyo de muchas caras conocidas del mundo del espectáculo y los medios de comunicación.

Lo importante, en aquella ocasión, era, sobre todo, solidarizarse por un día con quienes padecen esclerosis múltiple y colaborar, en la medida de lo posible, a mejorar la calidad de vida de los afectados. El precio pagado primero por los cubiertos de la cena, y lo recaudado después en los postres por la subasta por el mejor bailarín o bailarina fue lo que logró alcanzar una cifra cercana a los diez millones de pesetas para la Fundación Esclerosis Múltiple. Con esta recaudación, se pretende impulsar nuevos esfuerzos a proyectos de investigación y conseguir mejoras en los programas de rehabilitación integral del centro que la Fundación tiene en Madrid.

Este simpático encuentro sirvió, además, para rescatar una tradición, la de los baile-taxi, que se había perdido en Madrid, aunque no así en Barcelona, donde está más arraigada, como costumbre que se creó a raíz de los bailes de tarde de salón en los años 30.

Los presentadores Liborio García e Inés Ballester fueron los encargados de conducir la gala, que contó con la presencia de 300 personas. La primera en salir a la pista fue la popular Antonia Dell'Atte, mientras que la periodista Ana Rosa Quintana, advertía, divertida, del 'peligro' que podían suponer los pisotones de algunos participantes. La mayoría de pujas de la noche no subieron de las 2.000 pesetas y tuvo que ser el cantante Sergio quien se desprendiera de 10.000 pesetas para marcarse un baile agarrado con su propia mujer. Él mismo protagonizó una anécdota muy emotiva, al improvisar, en un momento de la fiesta, un baile con una joven enferma de esclerosis múltiple postrada en silla de ruedas. Algunos

y en Barcelona... sopar ball-taxi



días más tarde, tenía lugar, por noveno año consecutivo, la edición de la Cena Baile-Taxi, en esta ocasión en el recinto de la sala Scenic Barcelona. El restaurante-espectáculo, ubicado en la emblemática avenida del Paral·lel, acogió a unos 500 asistentes, entre los que se encontraban personajes populares, políticos y ciudadanos anónimos que quisieron participar en una gran fiesta de la solidaridad con los afectados de esclerosis múltiple.

La música y la gastronomía fueron el centro de la velada, en la que también hubo lugar para las actuaciones musicales, que animaron el acto durante toda la noche, a cargo de una larga lista de artistas de la canción y el teatro, acompañados por las coreografías del cuerpo de baile del Barcelona City Hall.

La Cena Baile-Taxi fue conducida por los actores Anna Barrachina, Àlex Casanovas y Mercè Comes y contó,

en la organización de la cena, con la colaboración de seis conocidos restaurantes catalanes. Después de los postres, empezó el Baile-Taxi, en el que unas parejas de baile profesionales realizaron una exhibición y dieron clases colectivas con recreaciones coreográficas para animar a los asistentes a invitar a alguno de los personajes populares a bailar. La música de la velada la puso la Orquesta Volcan.

Fue ésta, pues, en definitiva, tanto en Madrid como en Barcelona, una iniciativa muy original con fines absolutamente altruistas, que animó a más de uno a 'dejarse llevar' por una noche, y que guardó en todos una agradable sensación de bienestar, por la felicidad y la satisfacción de haber podido aportar, cada uno, su pequeño (aunque sustancioso) grano de arena.

Conxita Tarruella

"Sentir el apoyo real de la sociedad es un paso vital para vencer la enfermedad"

Conxita Tarruella es una persona positiva y entusiasta. A raíz de su colaboración con la FEM, ha conocido el valor de la esperanza y el optimismo para hacer frente a una enfermedad de la que, de momento, no se conoce la cura. Para ella, la valentía y el coraje, así como el apoyo incalculable de organizaciones como la FEM, son elementos más que suficientes para suponer que, algún día, quizás pronto, la EM se podrá superar.

Conxita Tarruella Tomàs es diputada en el Parlament de Catalunya por Unió Democràtica, cargo que combina con su función de patrona en la FEM. La primera 'identidad' le ha permitido descubrir **"las ganas de luchar, y de servir y ayudar al resto de la gente."**

La segunda le ha comportado la satisfacción de **"conseguir que la esclerosis múltiple sea conocida y, por tanto, respetada, por todo el mundo"**.

Una y otra le han servido, sin duda, para darse cuenta de lo que cunde "un pequeño grano de arena" a la hora de conseguir que alguien satisfaga sus necesidades o, simplemente, al intentar mejorar la sociedad en que vivimos.

Empezó en la política ya hace muchos años porque era una persona muy inquieta y un poco inconformista. Entrar en ella le enseñó **"que la gente se ha de implicar en lo que le interesa y le concierne"**. Más tarde, Tarruella entró en contacto con la Fundación Esclerosis Múltiple, a partir del día que le diagnosticaron la enfermedad a su hijo. Le aconsejaron que hablara con gente de la FEM. Ella se puso en contacto y conoció a Rosamaria Estrany ("una gran suerte"). A partir de entonces, quiso conocer más a fondo la Fundación, y se hizo socia "inmediatamente". Luego, al cabo de un tiempo, por su interés e inquietud, le propusieron ser patrona y, desde aquel momento, aquí está: **"luchando, en favor de los enfermos de EM, y haciendo**



todo lo posible para que la FEM continúe su camino."

Explica su función de patrona como el hecho de **"adquirir una responsabilidad"**. Como directores del organismo, los patronos deben ocuparse de **"marcar la línea política, los objetivos, las finalidades, vigilar que se realicen, y que todo esto se haga y se lleve a cabo con el mayor éxito posible"**. Al mismo tiempo, hay un propósito siempre presente en la mente de cualquier colaborador y en el alma de cualquier acto de la FEM, y es **"la obligación de divulgar todo el trabajo que se hace en la Fundación, hacer que la enfermedad sea conocida, que sea respetada, y que por lo tanto sea comprendida por todo el mundo; que los enfermos de esclerosis múltiple sientan que tienen una enfermedad, no aquella que los estigmatiza, ni la que los señalaba como hace años, sino una como tantas otras..."**



gría".

No duda en afirmar que **"poder estar en una entidad como ésta que trabaja muchísimo, y que hace tanto en Catalunya (y después lo ha ido extendiendo al resto de España) por una enfermedad como la esclerosis múltiple, es toda una ale-**

En su faceta política, Tarruella reconoce que **"las instituciones son organismos que han de ayudar, apoyar y llegar allá donde las asociaciones privadas no pueden o no llegan"**. **"Conforme se va mejorando la calidad de vida de la gente, somos más exigentes"**, **"es entonces"**, puntualiza, cuando **"las iniciativas deben salir de la sociedad civil (como en el caso de la FEM), y pedir a las instituciones que nos ayuden, que nos apoyen, y que allá donde no podamos llegar nosotros, nos den el empujón para poder cubrir la necesidad"**.

Orgullosa de ver que, en Lleida, **"la sede del Hospital de Día ha quedado pequeña, que la gente nos visita y está contenta"**, Conxita Tarruella confiesa sentir **"mucha ilusión por haber conseguido últimamente que, dentro del Hospital de Día de Lleida, puedan visitar a los enfermos de esclerosis múltiple dos neurólogos especialistas de la seguridad social"**. A pesar de que estas visitas sólo tengan lugar dos días a la semana, cree que son **"un gran avance"** y 'presume' de ellas, al igual que del equipo de médicos que ejerce en Lleida, **"unos profesionales magníficos que, como todos los de la FEM, ni buscados con lupa se podrían haber encontrado mejor"**.

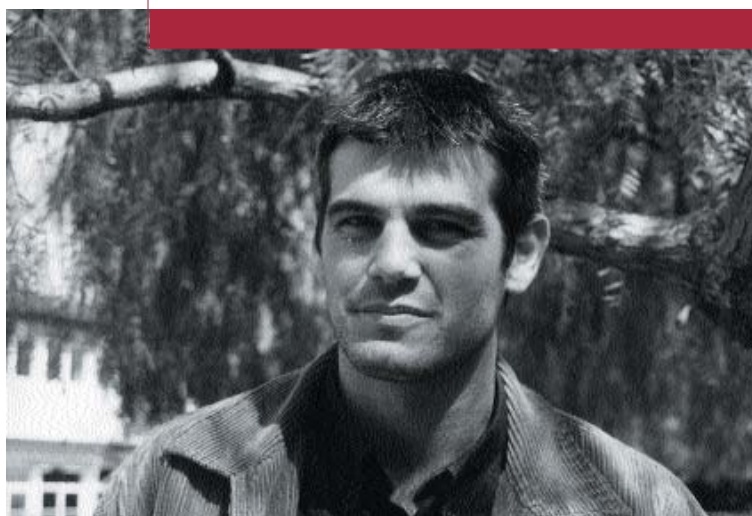
Sobre la idea de invitar a la gente que no conoce la FEM a destinar parte de su tiempo a ayudar a los afectados, Conxita Tarruella apunta que **"la parte del voluntariado es importantísima. Yo animaría a la gente que tiene sensibilidad y quiere dedicar una parte de su tiempo a ayudar en voluntariado, que se acercaran a la sede de la Fundación, tanto al centro especial de trabajo como al hospital de día, y nos conocieran. Yo estoy convencida de**

Enric Masip

"Siempre que se lucha, se consigue alguna

cosa"

Enric Masip es jugador de balonmano en el F.C.Barcelona. En este equipo ha conquistado algunas de las más altas competiciones del mundo del deporte. Pero si por algo puede él ser reconocido, dejando de lado los resultados deportivos, es por su talante amable y directo, siempre noble, y, ante todo, su loable carácter solidario, que le ha llevado a participar en diversas ocasiones en campañas organizadas por la FEM.



¿Cómo entraste en el mundo del balonmano?

Pues entré a través de mi padre. Desde pequeño he vivido mucho el balonmano; cuando aún prácticamente tenía meses, ya iba a los campos, aunque no me enterara de nada. Después, cuando fui creciendo, viví el final de la etapa deportiva de mi padre como jugador y un poco fue así como empezó esta afición, tanto para mi hermano (que es dos años mayor que yo) como para mí.

Mi padre jugó en la división de honor, estuvo muchos años en el Granollers (no sé si fueron 10 años) y algunos más en un club de Sabadell. Ganó 7 ligas, la primera recopa, el primer título europeo, si se puede decir así, de España, y bueno, la verdad es que él fue un jugador de élite, pero en aquellos tiempos, está claro, ni la difusión del deporte, ni sus recompensas monetarias no eran las que hay ahora.

¿En cuántos equipos has jugado?

Bueno, me crié como jugador en el Granollers. Después, fiché con 19 años por el Barça. Y fui internacional a los 18 años.

¿Has tenido tentaciones de jugar en otros equipos en el extranjero?

Hombre, he de decir que he recibido ofertas y, bueno, siempre las he estudiado, porque las cosas hay que mirarlas, ¿no? Pero siempre han podido más las ganas de estar aquí, de encontrarme en casa, y de sentirme querido como me he sentido siempre aquí en el Barça. Todo esto ha hecho que, finalmente, no me lo pensara ni dos veces.

¿Te falta algo por ganar en el balonmano?

Todo el mundo piensa con una medalla olímpica... de oro. Ahora ya la tengo, pero me gustaría, sin duda, retirarme con un oro. Al nivel de club lo hemos ganado todo, pero el hambre de títulos yo creo que nunca se acaba; nunca, al menos, para la gente ambiciosa que siempre queremos más. Por ejemplo 10 Copas de Europa.

Has construido tu vida entorno al deporte del balonmano ¿Qué papel juega la familia?

Verás, para una persona que necesita una tranquilidad, una vida ordenada, yo creo que la familia es importantísima. Estar rodeado de los tuyos, de personas que te transmitan esta calma y también que tú puedas entregar tu cariño hacia las personas que te apoyan, sobre

todo en los malos momentos (que en los buenos es muy fácil estar al lado de alguien), ya que en los difíciles poca gente es la que viene y está contigo.

Los que te conocen, saben que eres un hombre bueno y amable. Pero, en la pista, eres el puro ejemplo de la fuerza y la tenacidad. ¿Hay dos Enrics distintos, el personal y el deportista?

Sí, pero tienen una relación. Yo me considero una buena persona, muy noble, que va siempre con la cara por delante (cosa que, muchas veces, me ha comportado decepciones), pero prefiero ser así que no una persona que tenga una doble mirada o, de alguna manera, una doble actitud. Creo que soy igual fuera que dentro del campo, lo único que pasa es que cuando estás en un terreno de juego, lo exteriorizas todo mucho y te sale más la mala baba. Pero, en realidad, en mi vida personal también soy una persona que voy directa y soy valiente (como me pasa en el campo), pero a veces también se deben guardar según qué formas y, jugando, esto es más difícil de controlar.

También nos consta tu solidaridad. Por ejemplo, siempre que se te ha pedido, has colaborado con la FEM. ¿Qué es lo que te llama más la atención de esta enfermedad?

Que afecta en especial a los más jóvenes. Esto hace sufrir a las personas que pueden ver como el día de mañana sus hijos acaban sufriendo y desarrollando una enfermedad como ésta. Para mí tiene un sentido muy especial.

Recuerdo que la primera vez que oímos hablar de la EM, fue a raíz de La Marató de TV3. A partir del conocimiento de su existencia, si hay fundaciones como ésta que hacen que la gente se dé cuenta de lo que sufren los otros, lo único que podemos hacer los que,

por suerte no la sufrimos, es hacer lo posible para que éstos tengan una mejor calidad de vida.

¿Crees que se deberían dedicar más esfuerzos económicos al mundo de la investigación médica?

Hombre, si el dinero que se suele invertir en causas menos loables se invirtiera mejor en bienes sociales, pues está claro que muchas enfermedades se curarían mucho antes de lo que en muchos casos se prevé y seguro que no habría tantos enfermos de males difíciles de curar.

Como líder deportivo que eres, y durante muchos años capitán de tu equipo, danos un mensaje de futuro de cara a los afectados de EM. ¿Qué les dirías?

Antes que nada, creo que hay que seguir con la difusión de todo esto para que la gente que hace un tiempo no conocíamos la EM y ahora sí, no deje de conocer esta enfermedad. Sobre todo, pues, la difusión y después para los afectados y las familias, pues luchar, porque siempre que se lucha se consigue alguna cosa. El que rinde es difícil que no encuentre una recompensa. Así, desearles mucho valor (que hace falta tenerlo) y mucha fuerza para tirar adelante.

¿Qué ocupa el tiempo libre a un hombre de élite, deportista como tú?

Ahora la verdad es que no tengo mucho tiempo libre, prefiero descansar, estar centrado en lo que hago, y sobre todo estar con mis hijos antes que otras cosas.

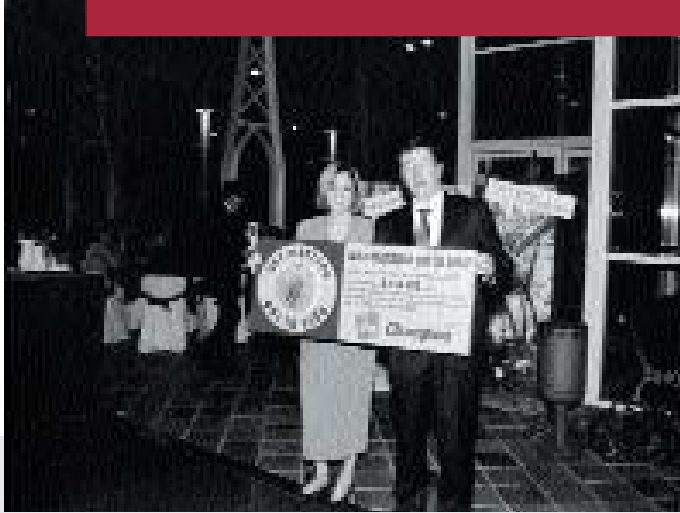
¿Qué esperas de un amigo?

Fidelidad, como la que yo tengo.

Dána■ las claves de tu éxito.

Supermercados Champion

La compra más solidaria



Rosamaria Estrany recibiendo el cheque entregado por Javier Rueda de Champion.

Una red de más de 150 establecimientos (distribuidos por toda España) conforma la cadena de supermercados Champion

que, recientemente, se ha unido a la gran lista de amigos de la FEM.

Mediante un protocolo de colaboración firmado con la Fundación, este grupo de comercios alimentarios accedió a poner todos sus centros al servicio de la que, durante todo un fin de semana, pudo resultar, sin duda, la compra más solidaria.

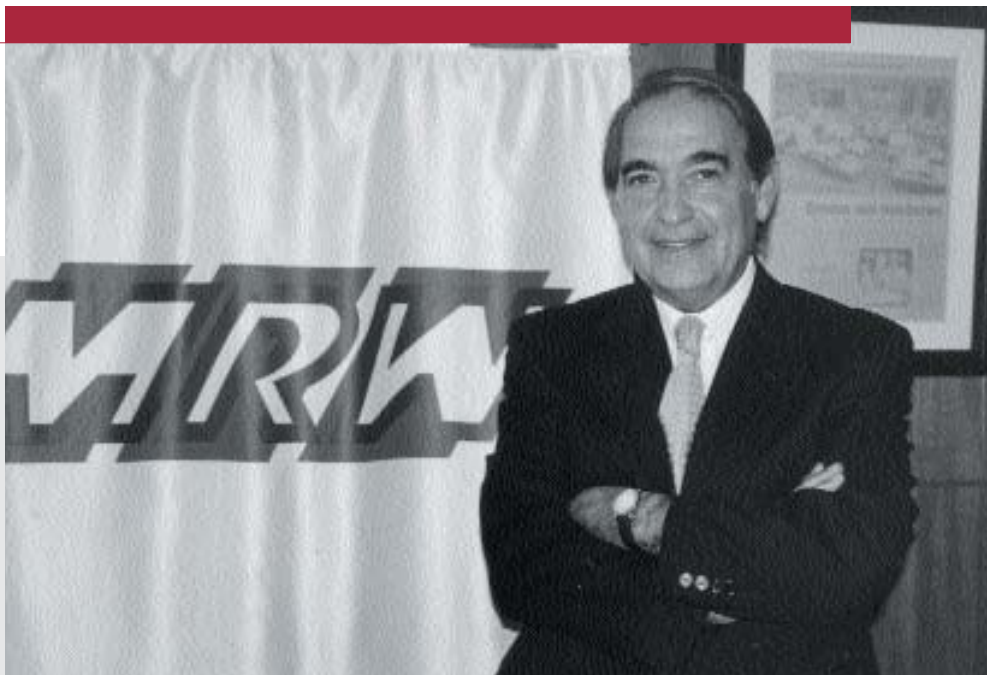
'Una manzana por la vida': el título de esta iniciativa de nueva creación, reflejaba muy bien el espíritu con que Champion y la FEM quisieron llevar a cabo un acto simple como la venta de manzanas (a 200 pesetas la pieza). Esta venta, como es habitual, perseguía el propósito último de recaudar fondos para poder realizar algunos de sus objetivos en beneficio de los afectados de esclerosis múltiple, como la institución de un premio de investigación, y la compra de equipamiento para el tratamiento de los afectados de esclerosis múltiple en los Hospitales de Día de Madrid y Catalunya.

Es de agradecer que un grupo de la importancia de Champion no dudara ni un momento en poner a disposición de la causa toda su enorme infraestructura, para así lograr que el evento pudiera llevarse a cabo satisfactoriamente, y alcanzar, en la medida de lo posible, el mayor éxito merecido.

Deseamos que esta relación perdure en el tiempo y que, juntos, FEM y Champion, puedan continuar, cada uno desde sus ámbitos y posibilidades, haciendo mucho más por la esclerosis múltiple.

Francisco Martín Frías

El deber de la gratitud con la sociedad



Francisco Martín Frías es director general de la compañía MRW, una de las empresas que más sigue creciendo en el mercado del transporte urgente. Tal y como se ha ido expandiendo su empresa, de igual forma (o incluso, mayor)

lo ha hecho el apoyo incondicional de la misma a las nobles causas de naturaleza social. Para Martín Frías, el 'marketing social o con causa' es una verdadera filosofía de vida, más que de empresa; un necesario deber de gratitud con la sociedad que te da acogida y te corresponde.

El apoyo que MRW ha brindado siempre a la EM es algo encomiable. No sólo lo ha hecho a partir de las campañas que ha organizado la Fundación, y a las que ha prestado gran colaboración, sino también a partir de perseguir, en el mismo entorno de trabajo, un equilibrio real entre las posibilidades que reciben las personas con algún tipo de discapacidad y las de todo el resto (relación que, en muchos casos, resulta muy injusta). Actualmente, se encuentran en MRW más de 140 personas con algún tipo de discapacidad, cosa que ha servido de verdadero punto de referencia para hacer plantearse seriamente el tema a otras muchas empresas.

Entre los sueños que aún le quedan por cumplir, Francisco Martín Frías señala conseguir más fran-

quiados, más ventas, para así obtener más recursos que permitan a MRW prestar más ayuda.

En este sentido, se reconoce sorprendido por el gran reconocimiento social que ha recibido su empresa por el apoyo en el tema de las minusvalías. Algo que él concebía como evidentemente ético y totalmente razonable, de sentido común, ha sido alabado por innumerables asociaciones y fundaciones, e instituciones del estado que le han otorgado premios por algo que él cree que no se debería premiar, sino penalizar al que no lo hiciera.

Sin duda, para él, la acción social debe ser siempre continuada. En la medida que cada empresa pueda o quiera, debe continuarla, no puede ser 'hoy ayuda, y espero a ver qué me reporta. Mañana ayuda y espero a ver qué me reporta'... Tiene que ser como una filosofía, como una cultura de empresa. Sólo así se conseguirá que se llegue a equilibrar, en alguna medida, lo que realmente está desequilibrado. Que así sea. ■

Sudando la camiseta por la EM

La Federación Catalana de Atletismo, junto con el Circuito de Catalunya y el diario Sport, fueron los organizadores de un acontecimiento en el que no se buscó el protagonismo de los participantes, sino el éxito deportivo y solidario para con la FEM. Fue ésta la primera carrera a pie en el circuito catalán de Montmeló, y la experiencia logró reunir a más de 3000 personas entre participantes, familiares y público.



Fotografías cedidas por salva Pou (www.atletismecatala.com).

Bajo el lema 'Hoy, tú pones la velocidad', la iniciativa, cuya participación estaba abierta a todo el mundo, despertó un gran interés y expectación. Caminar y correr por los mismos recintos de los fórmula 1 y del Campeonato del Mundo de Motociclismo, recorrer los espacios del circuito que normalmente están cerrados al público, contribuir a la causa noble de la FEM y disfrutar haciendo deporte en un paraje único y sorprendente, fueron algunos de los irresistibles atractivos para muchos de los asistentes.

La jornada deportiva constó de dos pruebas, una de 3000 metros (consistente en una vuelta al circuito A), y otra de 8000 metros (una vuelta a los circuitos A y B).

Los participantes recibieron una camiseta y una medalla conmemorativa en una bolsa con otros obsequios diversos. Hubo, también, los correspondientes trofeos para los primeros clasificados de cada una de las categorías (masculina y femenina) en cada una de las pruebas.

La carrera fue seguida por importantes personalidades del deporte catalán, como es el caso de Juan Antonio Camuñes, secretario general de Deporte, Glòria Pallés,

directora general, o Albert Batlle, diputado del área de deportes de Barcelona. Además, contó con la presencia de atletas como Reyes Estévez, subcampeón del mundo de 1500 metros en pista cubierta en Lisboa, junto con el reciente campeón de España de maratón, Benito Ojeda, y el olímpico en Sidney 2000, Francisco Javier Cortés Huete, y el apoyo de otros famosos deportistas como Àlex Corretja, Pedro Martínez de la Rosa y Txiki Beguiristain.

Lo insólito, extraño, asombroso, y hasta bellissimo del evento, animó a los organizadores a hacer que la carrera se convierta en un clásico del atletismo, con mayor promoción, si cabe, para que pueda participar aún más gente. Fidel Sust, director general del Circuit, alabó el acto: "deseamos que un día al año, al menos, los atletas vengan a correr a esta instalación". Sea como sea, queda claro que la iniciativa deportiva en favor de la FEM bien se merece una segura continuidad. ■

El largo camino de la solidaridad

La tradición de las caminatas populares en Catalunya lleva ya un largo recorrido a cuestas. En dos años, se han recorrido más de 110.000 kilómetros. Una cantidad que bien puede reflejar la excelente respuesta que esta acción, encaminada a difundir, dar a conocer y sensibilizar a la población sobre la EM y los problemas de los que la sufren, ha tenido.

La FEM organiza caminatas de forma periódica con el objetivo de llegar a todo el mundo, pero especialmente a los aficionados al senderismo o excursionismo que se quieren solidarizar con los afectados de esclerosis múltiple. Su celebración se convierte siempre en una jornada del todo festiva, ya que, de forma paralela, se organizan todo tipo de actividades, conciertos y comidas populares.

Las poblaciones en las que, hasta ahora, se han celebrado caminatas por la EM son: Reus, Taradell, Manresa, Sabadell, Tàrraga, Olot, Vilafranca del Penedès, Ripoll, Barcelona, Valls, Igualada, Banyoles, Girona, el Vendrell, les Borges Blanques, Figueres, Mont-Roig del Camp, Vilanova i la Geltrú y Tarragona. ■

21 de febrero de 1999, en Reus. (la primera caminata)

19 (número total de caminatas)

11.342 participantes

113.833 km. recorridos

10.300.000 ptas. de recaudación total

Girona, 8 de octubre de 2000, 1200 personas. (la población más participati-

va)

Manresa, Girona y el Vendrell, de 12 kilómetros. (las caminatas más lar-



Federación española para la lucha contra la EM

Fundació Esclerosi Múltiple c. Tamarit, 104, entl. - 08015 Barcelona - T: 93.228.96.99 F: 93.424.27.77 - fem@svt.es / www.svt.es/fem

Asociación de EM de Bizkaia

c. Ibarrekolanda, 17 trasera -48015 Bilbao
T. 94.476.51.38 - F. 94.476.60.96
ademb@esclerosismultiple.com /
www.sarenet.es/ademb

Asoc. de la Comunidad Valenciana de EM

c. Serrería, 61 bajos - 46022 Valencia
T y F. 96.356.28.20
acvem@alehoop.com

EM - Associació de Tarragona

c. Ceferí Oliver s/n (Mas Sabater) - 43203 Reus
T. 977.12.80.24
emat@pontsoft.com/
www.pontsoft.com/emat

EM - Associació de Girona

c. Rutlla, 20-22, Hotel d'Entitats
17002 Girona
T. 972.22.15.44
emgirona@teleline.es

Asociación Palentina de EM

Diagonal, 2 - 4o B - 34005 Palencia
T. 979.74.09.89

Fund. privada Madrid contra la EM

c. Ponzano, 53 - 28003 Madrid
T. 91.441.01.59 - F. 91.451.40.79
femmadrid@terra.es

Associació Balear de EM

c. Arquitecte Gaspar de Benassar, 73
07004 Palma de Mallorca
T. 971.75.67.42

Fundación Esclerosis Múltiple - Lleida

Hospital de día EM - Assoc. de Lleida
c. Balmes, 4 - 25006 Lleida
T. 973.26.81.77
fem-lleida@lleida.org

Asoc. de Cartegena y su comarca

c. Turquesa, 22 - 30310 Cartagena
T. 968.31.02.99
www.geocities.com/HotSprings/Spa/1233

Asoc. de familiares y afectados de EM

c. Cruz Roja s/n (oficina provincial)
09006 Burgos - T y F. 947.22.81.93

Asoc. Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)

Publicaciones: *Embarazo y esclerosis múltiple / EM: Preguntas y respuestas / Lo que todo el mundo debe saber sobre la Esclerosis múltiple / Cómic Esclerosis múltiple / Pequeña guía de la alimentación / Esclerosis múltiple guía per a persones recentment diagnosticades / Vivir con la EM. Aspectos psicológicos / Los niños y la esclerosis múltiple / Póster de ejercicios diarios de fisioterapia en EM / Cómo tratar la incontinencia / Esclerosis Múltiple: manual práctico / Esclerosis Múltiple: guía para el paciente y su familia*

8 DE julio 2001

FUNDACIÓN
ESCLEROSIS
MÚLTIPLE



MOJÁTE

POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**600 PISCINAS
TE ESPERAN**

Fundación Esclerosis Múltiple - Telf. información : 902 11 30 24

MRW