

Hola,

Os queremos hacer llegar la **MEMORIA** correspondiente al **año 2023**, que hemos realizado de manera tan gráfica con intención de dar a conocer la actividad de la asociación durante el año pasado.

En cuanto a **las campañas de sensibilización y captación de fondos se volvió a celebrar**, el ENCESTA por la EM (marzo) y la CHOCOLATADA SOLIDARIA (diciembre) además del MÓJATE - BUSTI ZAITEZ, resultó ser nuevamente un éxito, aunque siempre tenemos que “ suplicar “ el apoyo de voluntari@s.

En el mes de junio y gracias a la iniciativa de una socia, el dinero que se recaudó en la GALA BENEFICIA DEL CENTRO DE DANZA DUNIA, procedente de la venta de las entradas y donaciones de fila 0 fue destinado a AEMAR.

Durante este año han acudido a las diferentes actividades que se prestan en la asociación **98 personas** (sin contar las personas que acuden a solicitar información y asesoramiento) .

De esas personas que acuden, y gracias a la solidaridad de todos los soci@s, se acuda o no a la asociación, han **sido 4 las personas que con recursos económicos limitados** se han podido beneficiar de cuantos servicios rehabilitadores han necesitado.

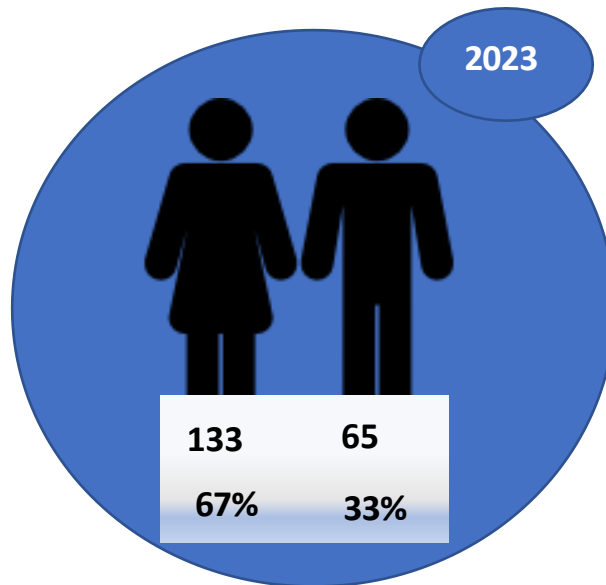
Esperemos que os resulte útil esta información

Un saludo,

La Junta Directiva

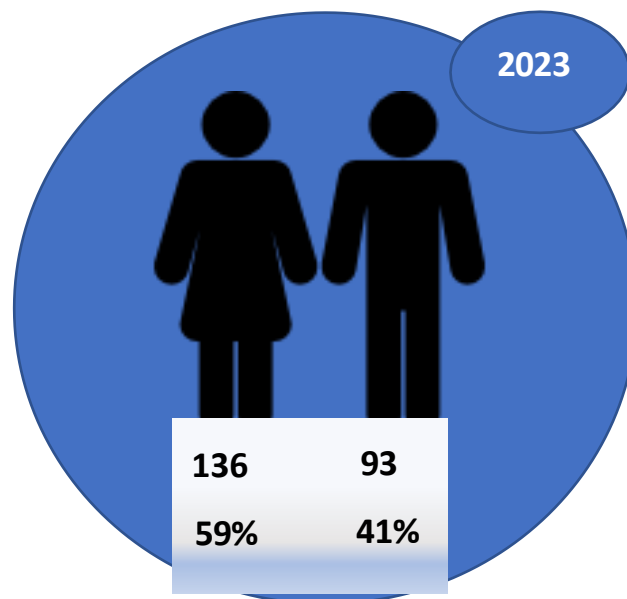
SOCI@S AFECTADOS

198

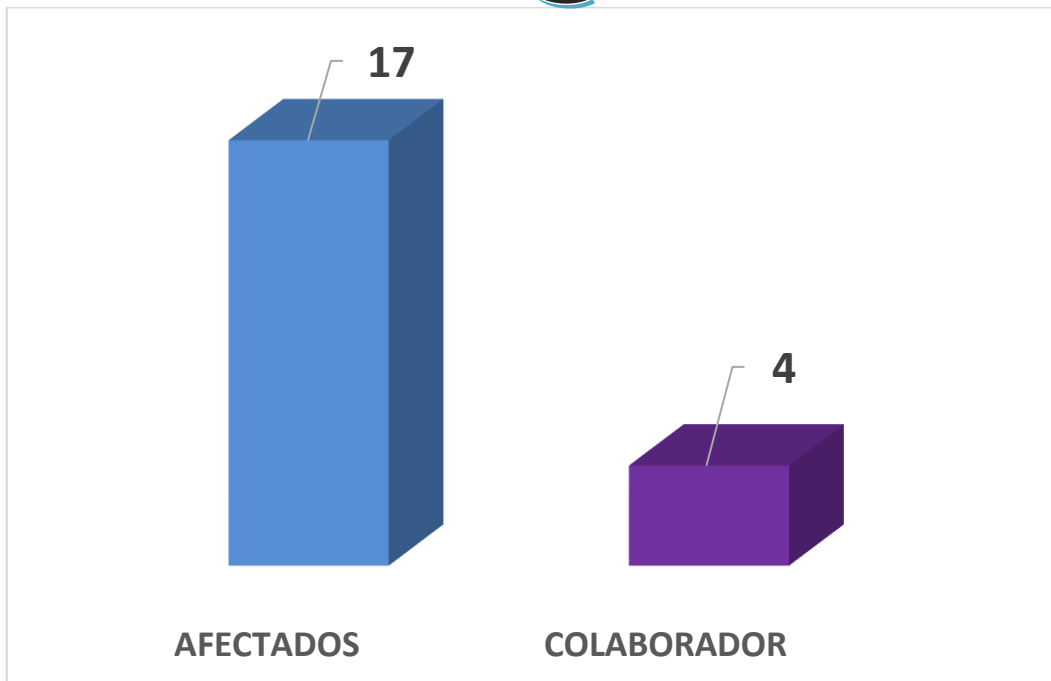


SOCI@S COLABORADORES

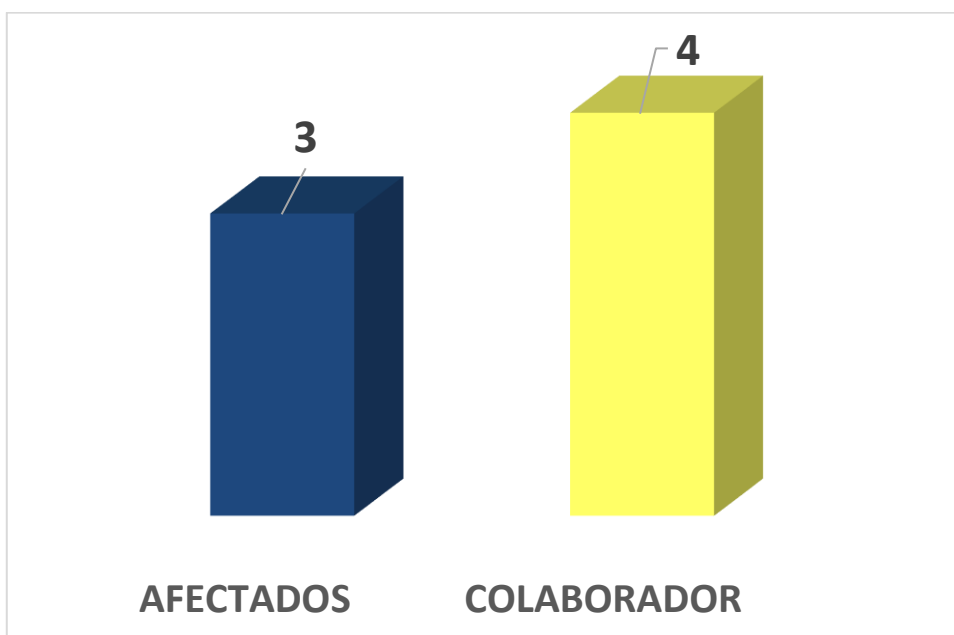
229



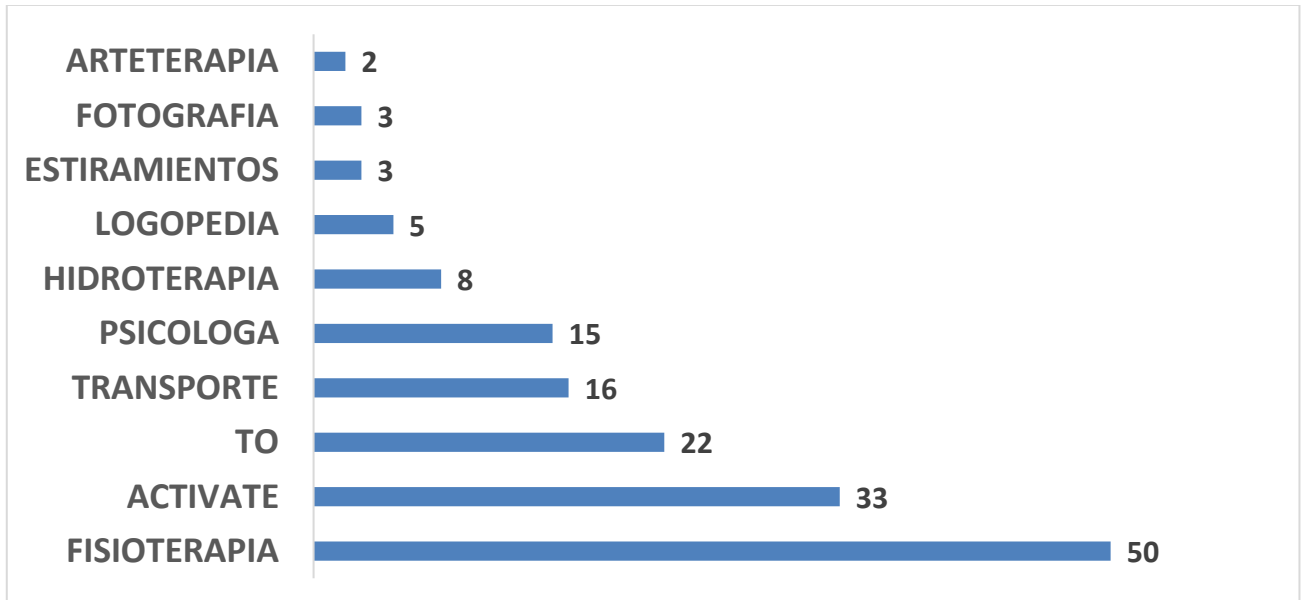
Altas soci@s 2023



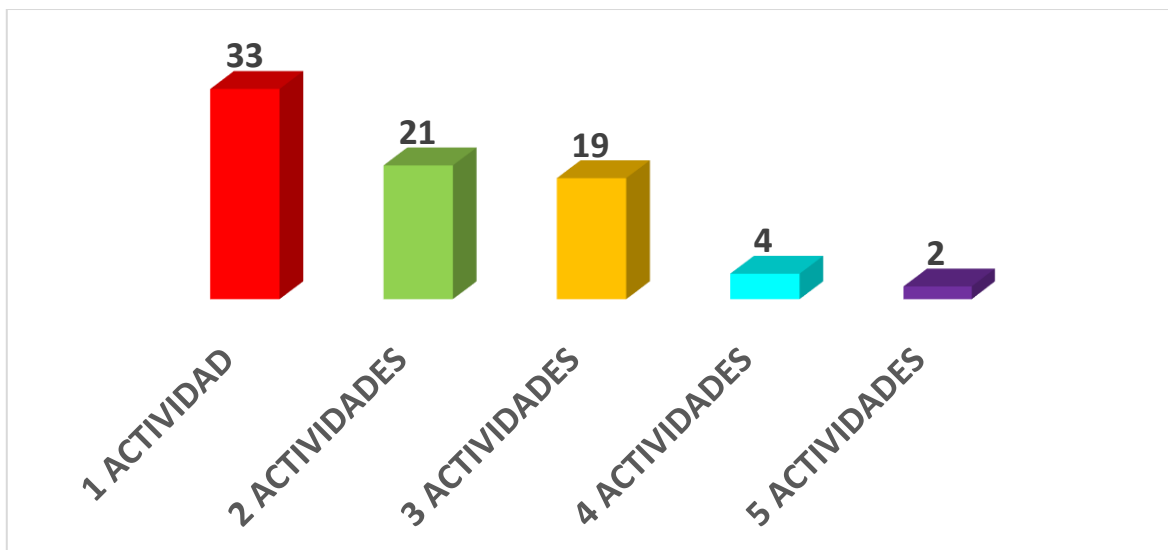
Bajas soci@s 2023



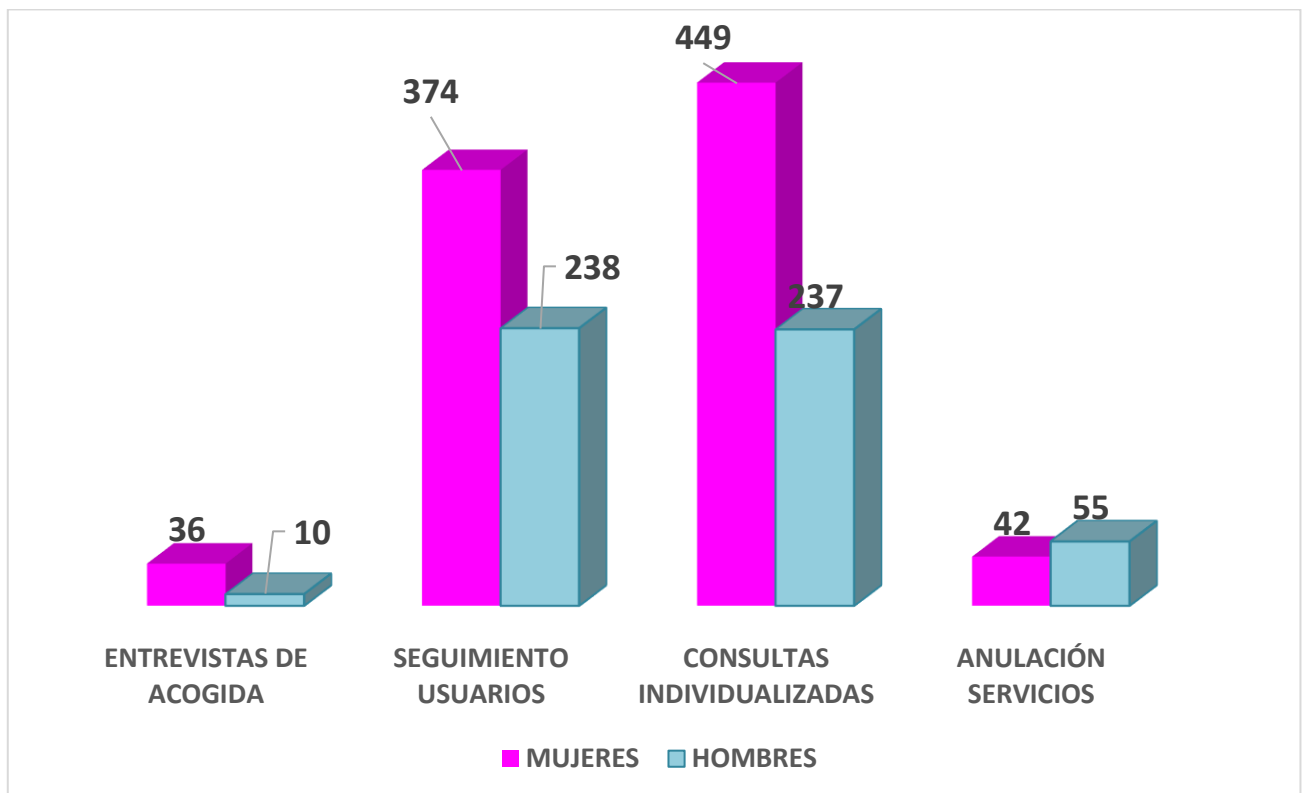
Nº participantes por actividades



Actividades por persona



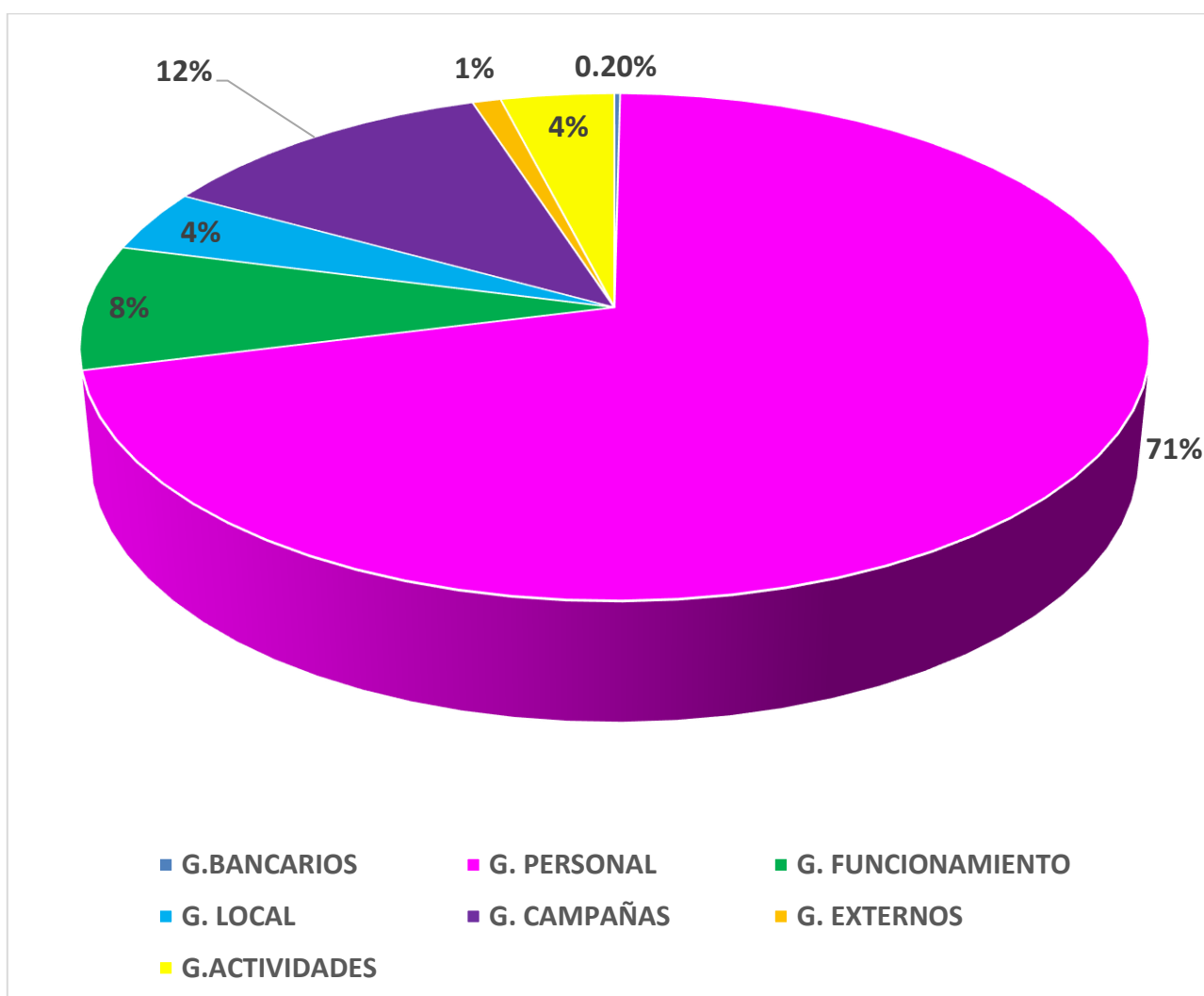
Servicios de atención directa a personas con EM y sus familias



INGRESOS 2023



GASTOS 2023



AEMAR EN PUBLICACIONES



5 de julio de 2023

ARABA 1



Presentación de 'Mójate por la esclerosis múltiple' en su vigésimo sexta edición. Foto: Pilar Barco

Chapuzón en apoyo a las personas con esclerosis múltiple

LOS ALAVESES PODRÁN 'MOJARSE' EL 9 DE JULIO EN EL CLUB NÁUTICO ALDAYETA Y EN LAS PISCINAS DE MENDIZORROZA Y GAMARRA; Y EL DOMINGO 16 EN LAS DE LABASTIDA

Un reportaje de Luis Hernández

La campaña *Mójate-Busti Zaitz*, organizada por Fundación Vital y Aemar (Asociación de esclerosis múltiple Araba), llega a su vigésimo sexta edición con el propósito de invitar a la sociedad alavesa a *mójarse* como símbolo de apoyo a las personas con esclerosis múltiple y recaudar fondos para mantener los servicios de rehabilitación.

Este año la cita será el 9 de julio y el acto central tendrá lugar a las 12.00 horas en las instalaciones de Fundación Estadio Vital. Además, las personas interesadas podrán *mójarse* también en el Club Náutico Aldayeta y en las piscinas de Mendizorroza y Gamarra; y el

domingo 16 en las de Labastida. En la rueda de prensa celebrada ayer por la mañana participaron Ana López de Uralde, concejala de Deporte y Salud de Vitoria-Gasteiz; Marian Olabarrieta, la directora de Servicios Sociales, Igualdad, Justicia y Políticas Sociales de Gobierno Vasco; Arantxa Ibáñez de Opakua, la directora de Fundación Vital; e Iratxe Asurmendi, la coordinadora de actividades de Aemar.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Iratxe Asurmendi, la coordinadora de Aemar, explicó de esta forma qué es la esclerosis múltiple y cuáles son sus consecuencias: "Es una enfermedad que

afecta a 1 de cada 1.000 personas y que se manifiesta de muchas formas diferentes, por eso es llamada la enfermedad de las 1.000 caras. Por lo general, los primeros síntomas son la alteración de la sensibilidad, la dificultad para coordinar movimientos y los trastornos visuales", afirmó.

Esta enfermedad afecta aproximadamente a 400 alaveses y alavesas, a 2.200 personas en Euskadi, y 47.000 en toda España. Por otra parte, Asurmendi aclaró que las personas afectadas son principalmente mujeres de entre 20 y 40 años, siendo la proporción de 70% mujeres y un 30% de hombres.

A lo largo de estos años, han apoya-

do la iniciativa miles de participantes y decenas de rostros conocidos de la sociedad vasca. Autoridades y representantes de los ámbitos social, cultural o empresarial, entre otros, se han mojado por la esclerosis múltiple y han consolidado *Mójate-Busti Zaitz* como el acto solidario del verano.

Desde la primera edición hasta hoy la esclerosis múltiple ha sufrido una profunda evolución. Apenas se sabía nada, y no había tratamiento médico y tampoco sensibilización social. Sin embargo, ahora se cuenta con un arsenal farmacológico y tratamientos que han mejorado la calidad de vida, gracias a su capacidad para modificar el curso de la enfermedad. ●



Un chapuzón contra la esclerosis múltiple

SOLIDARIDAD. La campaña *Mójate-Busti Zaitetz*, organizada por AEMAR (Asociación de esclerosis múltiple Araba) y Fundación Vital, alcanzó ayer su 26ª edición con una nueva invitación a la sociedad alavesa a *mojarse* como símbolo de apoyo a las personas con esclerosis múltiple

y recaudar fondos para mantener los servicios de rehabilitación. Los objetivos de la campaña son sensibilizar e informar a la sociedad sobre la problemática que presenta esta enfermedad incurable y obtener fondos para financiar servicios de rehabilitación. *Foto: Pilar Barco*

TRES EN RAYA



+ IRATXE ASURMENDI

Aemar (Asociación de Esclerosis Múltiple Araba)

Aemar y Fundación Vital impulsan un año más la campaña 'Mójate - Busti Zaitetz', que invita a 'mojarse' en apoyo a las personas con esclerosis múltiple y recaudar fondos para mantener los servicios de rehabilitación. La cita, este próximo domingo.




CHOCOLATADA SOLIDARIA

TXOKOLATADA SOLIDARIOA

La recaudación de esta campaña servirá
para financiar íntegramente los servicios
de rehabilitación que ofrece aemar.

2 € CHOCO / TXOKO
+ CRUASÁN

27 DE DICIEMBRE
17:30 H - 20:00 H
PLAZA GENERAL LOMA

BUSCAMOS VOLUNTARIOS
para acciones como esta
info@asociacionaemar.com

www.asociacionaemar.com









14 ARABA

Diario de Noticias de Álava - Miércoles, 27 de diciembre de 2023

LAURA GARCÍA OCIO
TRABAJADORA SOCIAL AEMAR

“La esclerosis múltiple es la enfermedad de las mil caras”



VITORIA - Esta tarde, de 17.30 a 20.00 horas, en la plaza de General Loma de Vitoria, Aemmar (la asociación de esclerosis múltiple de Álava) organiza una chocolatada, por dos cursos, que recauda fondos para esta enfermedad neurológica que afecta a jóvenes y que de momento es incurable. ¿Por qué razón se hace la chocolatada de esta tarde?

-Por un lado, es una forma de sensibilizar a la sociedad y por otro, para captar recursos porque al final nuestra asociación necesita ayuda económica para poder gestionar la rehabilitación de los afectados.

¿Cuántas personas con esclerosis múltiple hay en Álava, respecto a las 2.200 que se estima que hay en Euskadi?

-Creemos que puede haber aproximadamente unas 350-400 personas. De ellas, casi 200 son socios de la asociación.

¿El número de esas personas afectadas se mantiene estable?

-Cada vez nos llegan más casos porque el diagnóstico es cada vez más rápido. Y como en los últimos años se ha visto que los tratamientos farmacológicos como rehabilitadores son muy importantes para controlar la enfermedad, también cada vez las personas se acercan antes a la propia asociación.

¿Cuál es la situación de las personas que la sufren?

-La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta de forma totalmente diferente a cada persona. Se llama la enfermedad de las mil caras por eso: porque en cada persona tiene una afectación diferente y la evolución puede ser totalmente distinta. Pero sí que es cierto que con los nuevos tratamientos se ha controlado de alguna manera esa limitación que pueda generar la enfermedad. Hay casos que, a pesar de que hay tratamientos, para ellos no son efec-

tivos y la enfermedad avanza rápidamente, pero hay otras personas que pueden hacer una vida totalmente normal y que con el tratamiento pueden parar la enfermedad



y que las limitaciones no sean en los primeros diez años.

¿En qué punto está Álava respecto a otras zonas?

-Nos encontramos con recursos limitados para poder mantener la actividad de la asociación. Se está intentando generar una Unidad de Esclerosis Múltiple. Y en este sentido, sí que estamos por debajo porque Bizkaia, por ejemplo, la tiene, por lo que tienen especialistas y es más rápida la atención.

¿Qué otras cosas echa Aemmar de menos?

-Para que podamos funcionar y cubrir todas las necesidades que los afectados tienen, necesitamos más recursos económicos. En cuanto a sanidad, desde la asociación vemos las quejas de personas que están intentado contactar con su especialista, ya sea porque tienen un nuevo brote o porque tienen una nueva sintomatología y quieren saber si viene de la propia enfermedad, y las respuestas a veces o llegan tarde o no llegan.

¿Que le gustaría que se hiciera realidad en 2024?

-Un mayor apoyo de las instituciones. Desde Diputación nos iban a ofrecer un apoyo económico para poder equiparar a todos los profesionales de Intervención Social del sector de discapacidad. Y como no se han puesto de acuerdo a la hora de aprobar los presupuestos de Álava para 2024, se ha quedado en el

aire y nos va a influir bastante, al tener esos recursos pequeños por parte de las instituciones.

Con la inauguración en 2012 del nuevo centro en Zabalzana, ¿qué cambios ha experimentado Aemmar en los servicios que presta?

-Antes teníamos un local de 60 metros cuadrados y ahora uno de casi 600, así que la oferta que hemos podido generar ha sido mucho más amplia. Se creó, por ejemplo, un programa de ejercicio físico que necesita bastante espacio para poder desarrollarlo y ahora tenemos dos salas de fisio, un gimnasio mucho más amplio, una oficina exclusiva para terapia ocupacional, grúas de techo para personas que ya no se pueden levantar de la silla... Ahora, cada departamento y cada servicio, tiene su propio espacio.

Hasta finales enero se puede seguir viendo la exposición fotográfica *En primera persona*.

-Se refleja la historia de cada uno de los participantes: desde el diagnóstico inicial, a todo lo que han vivido durante el proceso y en momentos específicos y por parte de familiares, el apoyo que tienen que ofrecer. Ellos lo viven desde el acompañamiento, porque es una enfermedad con muchos altibajos a nivel emocional, no solo por tener que afrontar el diagnóstico de una enfermedad degenerativa, sino porque es a una edad que normalmente es entre jóvenes y te cambia mucho la vida. -A.S./Foto: P.B.

