

proyecto



**Dossier de prensa de la segunda edición del  
Proyecto EMBÁRCATE**

## El Proyecto Embárcate

El **Proyecto Embárcate** es una iniciativa solidaria de Sanofi Genzyme **dirigida a entidades sin ánimo de lucro** relacionadas con la esclerosis múltiple (EM), cuyo objetivo es dar **visibilidad y apoyar económicamente propuestas del movimiento asociativo enfocadas a mejorar de forma directa la calidad de vida de las personas con EM**, así como la de su entorno.

La iniciativa, nacida el pasado año 2019, otorga un total de **cinco premios**, repartidos en tres categorías diferentes: **Premio Crucero**, con mayor dotación económica (3.500€); **Premio Catamarán**, con 2.500€; y **Premio Velero**, con tres galardones distintos dotados con 1.500€ cada uno. Esta tercera categoría está especialmente dirigida a entidades de hasta 100 afiliados con el fin de dar apoyo a las asociaciones más pequeñas y con menos recursos.

Así, las cinco asociaciones galardonadas reciben una **aportación económica directa** con el compromiso de, en la medida de lo posible, poner en marcha la propuesta presentada antes del mes de marzo del siguiente año (en este caso, antes de marzo de 2021) y de compartir resultados totales o parciales del impacto de la misma en la calidad de vida de los pacientes en el marco de la siguiente edición del Proyecto Embárcate.

Además de la dotación económica, el Proyecto Embárcate también sirve de **altavoz** para que las entidades den a conocer sus iniciativas al resto de la comunidad de pacientes y familiares, así como también a los profesionales de la salud que tratan la esclerosis múltiple. Asimismo, supone una fuente de inspiración para todo el conglomerado asociativo en torno a la EM de nuestro país.

El Proyecto Embárcate cuenta con un **jurado multidisciplinar**, formado por siete personas relacionadas con la patología: profesionales sanitarios (neurología y enfermería), representantes del movimiento asociativo, pacientes y cuidadores; así como una persona de Sanofi Genzyme. Un grupo al que cada año se suman miembros de las entidades galardonadas en la edición anterior de la iniciativa. Juntos, valoran las candidaturas presentadas teniendo en cuenta: el impacto directo de las iniciativas en la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, sus familiares y/o sus cuidadores; la innovación; los resultados esperados de la iniciativa; y el grado de participación de los socios de la entidad en el proyecto presentado.

## La segunda edición

La segunda edición del Proyecto Embárcate ha recibido un total de 32 propuestas de parte de asociaciones de pacientes de esclerosis múltiple de todo el territorio nacional.

Los proyectos recibidos han tenido abordajes tan diversos como la promoción de la actividad física al aire libre; el tratamiento de diversas patologías a las que se enfrentan estas personas, como la disfagia o la ansiedad y depresión; el abordaje de sus emociones o el uso de la tecnología para mejorar la vida de los afectados. No obstante, destaca cabe destacar un especial foco en el cuidador.

## Asociaciones premiadas 2020

### Premio Crucero

3.500 euros de dotación



**Asociación:** Pichón Trail Project

**Número de asociados/as:** 50

**Proyecto:** Proyecto Emjoëlette

**Ciudad / Provincia:** La Orotava (Tenerife)

<https://pichontrailproject.com>

**Pichón Trail Project (PTP)** nace de la inquietud y pasión de un grupo de amigos por el deporte y por solidarizarse con la causa de la esclerosis múltiple. Con ese objetivo, también surge el **Proyecto EMjoëlette**, ideado para que las personas que conviven con la EM puedan tener acceso a actividades de ocio en la naturaleza a través del senderismo mediante **una silla adaptada o joëlette**.

De esta manera se permite establecer un encuentro entre amigos, voluntarios, familiares y personas diagnosticadas con esclerosis múltiple -con y/o sin diversidad funcional-; facilitando compartir actividades en el entorno natural. En cada salida podrán participar 3-4 usuarios como pasajeros, además de los pilotos voluntarios y acompañantes de los pasajeros. Se pretende llegar en esta primera fase del proyecto a 25 afectados de EM y sus familias.

El proyecto, que en una primera fase pretende llegar a 25 afectados de EM y sus familias, también incluye **la programación de salidas o itinerarios en diferentes espacios naturales de la isla de Tenerife**, además de la posibilidad de participar en pruebas deportivas inclusivas, siempre que las condiciones higiénico sanitarias derivadas de la actual situación de pandemia originada por la Covid19 lo permitan.

De igual manera y para aumentar la bolsa de pilotos voluntarios, se propondrán **cursos de formación de pilotos dentro del colectivo de corredores/as de PTP**, para poder así garantizar la disponibilidad de los mismos para las salidas.

## Premio Catamarán

2.500 euros de dotación



Asociación de Esclerosis Múltiple  
y otras enfermedades neurológicas

**Asociación:** Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo y otras enfermedades neurológicas (ADEMTO)

**Número de asociados/as:** 450

**Proyecto:** Activando la deglución en personas con esclerosis múltiple.

**Ciudad / Provincia:** Toledo

<http://www.ademto.org>

ADEMTO ofrece **una cobertura rehabilitadora integral a las personas con diagnóstico de Esclerosis Múltiple** y otras enfermedades neurológicas. Su Centro de Rehabilitación de Enfermedades Neurológicas es un referente al incorporar al tratamiento convencional otras herramientas novedosas en rehabilitación como Virtualrehab, Neuronap, Irisbond, Red Cord y ONeHand.

El proyecto premiado incluye una nueva terapia innovadora, con la **incorporación de VitalStim al servicio de logopedia a través de la electroestimulación**. El sistema VitalStim es la única tecnología aprobada por la FDA para la restauración de la función de deglución en pacientes con disfagia orofaríngea, una técnica nueva no invasiva e indolora como tratamiento complementario a la terapia logopédica.

Su aplicación consiste en la **colocación de electrodos pequeños sobre la musculatura implicada en el proceso de deglución** (musculatura supra e infrahiodea). La estimulación eléctrica de la musculatura que interviene en el proceso de deglución, sumado a los ejercicios y maniobras ya utilizados en la rehabilitación de la disfagia convencional, complementan el proceso de recuperación con el objetivo final de alcanzar mejoras deglutorias, en el menor tiempo posible.

La asociación espera poder **mejorar la calidad de vida de unos 200 pacientes con disfagia** para que vuelvan a comer con total naturalidad, acelerando el tiempo de recuperación de una dieta restringida y ayudándoles a conseguir una mejoría sostenida y con resultados a largo plazo.

## Premios Velero

*1.500 euros de dotación para cada iniciativa*

# **Aefemhenares**

**Asociación:** Aefem Henares

**Número de asociados/as:** 30

**Proyecto:** Embárcate en la meditación

**Ciudad / Provincia:** Alcalá de Henares (Madrid)

<https://www.aefemhenares.com>

**Aefem Henares**, que nació en 2005 cuando a la hija de la antigua presidenta le fue diagnosticada de EM, da un nuevo paso en proporcionar los mejores servicios a sus asociados ofreciendo ahora **sesiones de meditación on line**.

Gracias al Proyecto Embárcate proponen la puesta en marcha de **una sesión de meditación semanal con una duración estimada de 35 minutos**, impartida por una profesional cualificada y con experiencia en grupos de personas con patologías crónicas. También abren este servicio a los **cuidadores** que forman parte de la asociación, ya que ellos tienen un papel fundamental acompañando durante el camino de la enfermedad.

La meditación es una práctica beneficiosa en personas con Esclerosis Múltiple que busca el **bienestar de la persona, mejorando su calidad de vida y aportando beneficios tanto físicos como psicológicos**. Así, **Embárcate en la meditación** pretende favorecer la atención consciente como clave para el autoconocimiento, ayudar a controlar el estrés y a reducir la ansiedad, mejorar la calidad del sueño, reducir los niveles de fatiga, fomentar la capacidad de concentración y favorecer la gestión emocional.

Dada la situación que vivimos por la actual pandemia de la COVID-19 el servicio se realizaría online, siendo también una excelente oportunidad para fomentar el contacto social entre los asociados, evitando el aislamiento que ha traído consigo el confinamiento, especialmente para las personas que conviven con una enfermedad como es la esclerosis múltiple.

No habrá límite de participantes, por lo que la asociación espera llegar a todos sus asociados.



**Asociación:** Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple (AODEM)

**Número de asociados/as:** 85

**Proyecto:** Cúdate desde casa

**Ciudad / Provincia:** Huesca

<http://www.aodem.org>

Con esta iniciativa, AODEM quiere crear una **herramienta efectiva y válida en el tratamiento de ansiedad y depresión** en enfermos de EM. Para la evaluación inicial se realizará **una entrevista on line con el usuario o familiar** por medio de un profesional de la psicología. Como mediadas generales para los trastornos emocionales se empleará el Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II) y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI). Además, se usarán dos medidas de diagnóstico no específicas de ansiedad y depresión durante todo el programa.

El objetivo de estas medidas es que el usuario o cuidador **pueda registrar su progreso de forma numérica para obtener un refuerzo positivo de su trabajo** para saber en qué lugar se encuentra, lo que le falta para terminar y le da un feedback sobre las tareas que aún tiene pendientes y las que ya ha realizado. Asimismo, funciona de elemento motivacional.

Por último, se usarán diversos registros y un auto-informe elaborados por un profesional en psicología para conocer el estado de cada usuario o cuidador.

La asociación quiere **visibilizar el papel de ese amplio grupo de personas que se dedican a cuidar de un enfermo de EM** con necesidades de atención, en mayor o menor medida, y que tradicionalmente se han visto faltos de los recursos suficientes y necesarios para desarrollar bien su trabajo. Este papel de cuidador puede darse por motivos profesionales, obligaciones familiares o circunstanciales, puede darse de forma voluntaria o por cualquier otro motivo.



**Asociación:** Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla y otras enfermedades neurológicas (APADEM)

**Número de asociados/as:** 74

**Proyecto:** Neurorehabilitación en esclerosis múltiple mediante la combinación de distintas terapias

**Ciudad / Provincia:** Parla (Madrid)

<http://apademparla.blogspot.com>

Desde APADEM se ha trabajado en la **neurorehabilitación en esclerosis múltiple mediante la combinación de distintas terapias** basadas en las capacidades neurológicas de cada persona, como son el Método Bobath, ejercicio terapéutico y control motor orientado a tareas, así como la rehabilitación neuropsicológica

Se busca **facilitar los componentes normales del movimiento** (que incluye estrategias para mantener el alineamiento de los músculos y las articulaciones) y la práctica de tareas específicas bajo ayuda manual. Se pretende la inhibición de actividades reactivas anormales, la facilitación del reclutamiento de unidades motoras y el reaprendizaje de movimientos normales mediante la manipulación de puntos clave.

Desde neuropsicología el objetivo es **valorar y rehabilitar, sustituir o compensar las capacidades cerebrales superiores tras un daño cerebral sobrevenido**. Estas son: la orientación, atención, memoria, funciones cognitivas, cálculo, fluidez verbal, velocidad de procesamiento, percepción y praxias. Así como atender a las alteraciones conductuales y emocionales derivadas del daño.

## ¿Qué es la Esclerosis Múltiple (EM)?

La **Esclerosis Múltiple (EM)**, conocida también como la “enfermedad de las mil caras” por las diferencias en las que se manifiesta entre unas personas y otras, es una patología **crónica, inflamatoria y neurodegenerativa del sistema nervioso central que afecta al cerebro y a la médula espinal**. El propio tejido del organismo es tratado como un cuerpo extraño y el comienzo de la enfermedad suele desencadenarse por una combinación de factores genéticos y medioambientales.

Es la enfermedad neurológica **más frecuente entre adultos jóvenes** (se diagnostica entre los 20 y los 40 años, la etapa más productiva de las personas), siendo más prevalente en las mujeres en un ratio de 3:1 respecto a los hombres.

El **80-90% de los pacientes son diagnosticados inicialmente con la variante Remitente Recurrente**, caracterizada por episodios de recaídas y remisiones. Los síntomas pueden disminuir o desaparecer espontáneamente durante un periodo variable de meses o años antes de que nuevos brotes puedan aparecer de manera imprevisible.

La esclerosis múltiple **no tiene tratamiento curativo** y puede llegar a ser invalidante. En esta línea es de vital importancia el proporcionar herramientas fáciles y accesibles que luchen contra esas situaciones y sensaciones.

Se calcula que más de **47.000 personas en España** y de **2,5 millones de personas en todo el mundo** padecen esclerosis múltiple.

## Tipos de Esclerosis Múltiple

El **curso de la EM no se puede pronosticar**. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad y en otras ésta avanza rápidamente hacia la incapacidad total; no obstante, la mayoría de afectados se sitúa entre los dos extremos.

Si bien cada persona experimentará una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución de la EM:

- **Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR):** En esta forma de EM se producen períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el sistema nervioso central. Tras el brote puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM.
- **Esclerosis Múltiple progresiva secundaria (EMPS):** En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva.

- **Esclerosis Múltiple progresiva primaria (EMPP):** Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 10% de las personas con EM son diagnosticados con esta forma progresiva primaria.
- **Esclerosis Múltiple progresiva recidivante (EMPR):** Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa

### Acerca de Sanofi

En Sanofi nos dedicamos a apoyar a las personas en sus problemas de salud. Somos una empresa biofarmacéutica global centrada en salud humana. Prevenimos enfermedades gracias a las vacunas y proporcionamos tratamientos innovadores para combatir el dolor y reducir el sufrimiento. Acompañamos tanto a los pocos que padecen enfermedades raras como a los millones de personas que viven con patologías crónicas.

Con más de 100.000 personas en 100 países, Sanofi está transformando la innovación científica en soluciones para la salud de las personas de todo el mundo.

Sanofi, *Empowering Life*

### Contactos de prensa:

**Miriam Gifre Sala**

681 268 098

[miriam.gifre@sanofi.com](mailto:miriam.gifre@sanofi.com)

**Anna Valls / Noelia Garcia**

934 108 263

[anna.valls@hkstrategies.com](mailto:anna.valls@hkstrategies.com) / [noelia.garciatrillas@hkstrategies.com](mailto:noelia.garciatrillas@hkstrategies.com)

### Declaraciones prospectivas de Sanofi

*Este comunicado de prensa contiene declaraciones prospectivas como se define en la Ley de Reforma de Litigios sobre Valores Privados de 1995, y sus enmiendas. Las declaraciones prospectivas son declaraciones que no son hechos históricos. Estas declaraciones incluyen proyecciones así como estimaciones y sus suposiciones subyacentes, declaraciones sobre planes, objetivos, intenciones y expectativas con respecto a futuros resultados financieros, eventos, operaciones, servicios, desarrollo de productos y potencial, así como declaraciones referentes al rendimiento futuro. Las declaraciones prospectivas se pueden identificar generalmente mediante palabras como “esperar”, “prever”, “creer”, “pretender”, “estimar”, “planear” y expresiones similares. A pesar de que la dirección de Sanofi cree que las expectativas reflejadas en dichas declaraciones prospectivas son razonables, advierte a los inversionistas que la información y declaraciones prospectivas están sujetas a diferentes riesgos e incertidumbres, muchos de los cuales son difíciles de predecir y están, generalmente, más allá del control de Sanofi, que pudieran causar que los resultados y los desarrollos reales difieran materialmente de los expresados, implicados o proyectados en la información y declaraciones prospectivas. Estos riesgos e incertidumbres incluyen, entre otras cosas, las incertidumbres inherentes a la investigación y desarrollo, datos y análisis clínicos futuros, incluyendo los posteriores a la comercialización, las decisiones tomadas por las autoridades regulatorias como la FDA o la EMA, acerca de si se autoriza o no y cuándo se autoriza un fármaco, un dispositivo o una aplicación biológica que pueda registrarse para cualquier producto candidato, así como sus decisiones referentes al etiquetado y a otros asuntos que podrían*

*afectar la disponibilidad o la posible comercialización de dichos productos candidatos, la ausencia de garantía de que los productos candidatos, una vez aprobados, tengan éxito en el mercado, la futura aprobación y éxito comercial de alternativas de tratamiento, la capacidad del Grupo para beneficiarse con oportunidades externas de crecimiento, tendencias en tipos de cambio y tasas de interés prevalecientes, el impacto de las políticas de contención de costos y los cambios posteriores a los mismos, el número promedio de acciones en circulación, así como aquellos discutidos o identificados en los archivos públicos del SEC y la AMF elaborados por Sanofi, incluyendo los enlistados en los apartados “Factores de Riesgo” y “Declaración Preventiva Referente a las Declaraciones Prospectivas” del informe anual de Sanofi en el Formulario 20-F para el año concluido el 31 de Diciembre de 2015. Sanofi no se compromete a actualizar, ni a revisar la información, ni las declaraciones prospectivas, a menos que así lo requiera la legislación vigente.*