

proyecto



**Dossier de prensa de la tercera 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 en el 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 200 afiliados -hasta 100 en las dos primeras ediciones- 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 **en el periodo máximo de un año después de la entrega de la misma**, 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 ediciones anteriores. 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.

Los premios se dan a conocer siempre coincidiendo con el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple** (18 de diciembre).

La tercera edición

La tercera edición del Proyecto Embárcate ha recibido un total de **39 propuestas** de parte de asociaciones de pacientes de esclerosis múltiple de todo el territorio nacional. Las candidaturas han tenido abordajes tan diversos como la promoción de la actividad física a través de la equitación o el Pilates o el fomento de una alimentación saludable para una mejor calidad de vida. No obstante, destaca especialmente la **vertiente social**

y emocional de los proyectos, con talleres de expresión corporal y teatro o la creación de cuentos infantiles que permiten a las madres y los padres con esclerosis múltiple explicar a sus hijos e hijas cómo la EM cambiará su vida.

La tercera edición también ha servido de marco para lanzar el **'EMbarcadero de ideas'**, un repositorio digital que recoge todas las iniciativas que se han ido presentando desde 2019 (36, 32 y 39, respectivamente). Este pretende servir de fuente de inspiración al asociacionismo español en torno a la EM a la hora de buscar nuevas formas de apoyar a las personas afectadas por esta patología. El 'EMbarcadero de ideas' puede consultarse en la web oficial del Proyecto Embárcate, proyectoembarcate.com.

Asociaciones premiadas 2021

Premio Crucero

3.500 euros de dotación



Asociación: Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple

Número de asociados/as: 489

Proyecto: Ponte EnMarcha

Ciudad / Provincia: Oviedo

<https://aadem.org>

La Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM) nace para promocionar la calidad de vida y los derechos de las personas que padecen de esclerosis múltiple en el Principado de Asturias y de sus familiares. Con ese objetivo, el proyecto '**Ponte EnMarcha**' surge por la gran demanda de sus asociados y asociadas, que solicitan actividades con las que poder retomar la actividad física, la presencialidad y, sobre todo, el contacto social y la conversación, tras la pandemia del Covid-19.

De esta manera se permite poner en contacto a personas afectadas de EM que comparten intereses comunes. Todas las actividades se llevarán a cabo en un espacio seguro, controlado y en grupos reducidos.

El proyecto, que en una primera fase pretende llegar a 75 afectados de EM, incluye la realización de **talleres de equitación terapéutica** para mejorar la psicomotricidad, talleres de **musicoterapia** potenciando el bienestar psicosocial y emocional, talleres de **risoterapia** para combatir el estrés y la ansiedad, y talleres de **hidroterapia** con el objetivo de mejorar la fuerza y la resistencia en personas con EM. Estas actividades serán distribuidas en 3 sesiones de cada actividad.

Premio Catamarán

2.500 euros de dotación



Asociación: Asociación Ourense de Esclerosis Múltiple, Párkinson y Enfermedades Raras (AODEM)

Número de asociados/as: 228

Proyecto: ESCLETACULARES

Ciudad / Provincia: Ourense

<https://www.aodemper.com>

AODEM es una entidad creada por personas afectadas por Esclerosis Múltiple que trabaja con profesionales del ámbito sociosanitario desarrollando un proyecto interdisciplinar con el objetivo de dar una respuesta integral a las necesidades de las personas con Esclerosis Múltiple, Párkinson y Enfermedades Raras y sus familias.

El proyecto premiado '**ESCLETACULARES**' consiste en el desarrollo de un **taller de teatro y expresión corporal para personas afectadas de esclerosis múltiple** de la provincia de Ourense y, por otra, en la puesta en marcha de representaciones de una obra teatral, encuentros profesionales-pacientes, encuentros entre familiares/cuidadoras/es y pacientes, entre otras acciones. Este proyecto surgió a partir de los participantes del taller de teatro ENMASCARADOS, los cuales manifestaron su deseo de continuar con la interpretación, añadiendo ciertos elementos diferenciadores.

La programación semanal de estas actividades **supone un respiro familiar que favorece la conciliación familiar y sociolaboral de las familias y personas cuidadoras**. Entre los beneficios que se pretenden conseguir destacan la mejora en la percepción espacial, la vocalización y el control corporal, así como el fomento de la imaginación y creatividad.

La asociación espera poder **mejorar la calidad de vida de unas 96 personas con EM** fomentando la diversión individual y en grupo, y proporcionándoles herramientas de utilidad en su vida cotidiana, como la pérdida de timidez y sentido del ridículo, la comunicación asertiva, la autoexploración corporal y la búsqueda de soluciones ante posibles obstáculos.

Premios Velero

1.500 euros de dotación para cada iniciativa



Asociación: ALUCEM

Número de asociados/as: 88

Proyecto: Las visitas de Escler a Mamá

Ciudad / Provincia: Lugo

https://esclerosismultiplegalicia.org/ALUCEM_asociacion_lucense_de_esclerose_multiple_es

La Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple (ALUCEM) presenta el proyecto denominado '**Las visitas de Escler a Mamá**', y consiste en un libro escrito e ilustrado por "EMcreativo: escuela de escritores" premiada en la primera edición del Proyecto Embárcate.

Este trabajo nace de la **necesidad de las socias de explicar a sus hijos/as cómo el diagnóstico de esclerosis múltiple cambiará su vida**. Como madres, su mayor preocupación es que los menores comprendan y asuman los cambios que debido a la enfermedad, tendrán en su día a día.

El material está desarrollado utilizando símiles y metáforas basadas en experiencias de las propias pacientes, constituyendo una **intervención terapéutica social**. Posteriormente, se lleva a cabo el **cuentacuentos sobre el libro** abierto a toda la población, participando niños y niñas de educación infantil, primaria y secundaria.



Asociación: Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC)

Número de asociados/as: 146

Proyecto: Saludablemente

Ciudad / Provincia: Elche

<https://www.aemec.es>

Con la iniciativa '**Saludablemente**', AEMEC pretende implementar un nuevo servicio en la asociación, para el **fomento de hábitos de vida saludables en personas afectadas de esclerosis múltiple**, con el objetivo de prevenir enfermedades relacionadas con inactividad física y malos hábitos nutricionales.

Para ello, el equipo profesional compuesto por una nutricionista y una fisioterapeuta, ambas especializadas en esclerosis múltiple, llevarán a cabo el **asesoramiento nutricional**, de manera individual, y el **taller de Pilates**, realizado a nivel grupal, respectivamente.

La asociación con este nuevo servicio pretende obtener una **gran mejora en la calidad de vida de personas con esclerosis múltiple**, gracias a mejoras en el control del peso, mejora de la fatiga y problemas de deglución, y gracias al Pilates poder mejorar el equilibrio, la espasticidad, el dolor o la pérdida de fuerza, entre otras. **Alrededor de 40 personas podrán beneficiarse de este servicio multidisciplinar.**



Asociación: Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba

Número de asociados/as: 170

Proyecto: Ademcvillalba cuida su alimentación

Ciudad / Provincia: Collado de Villalba (Madrid)

<http://ademcvillalba.com/>

Desde la asociación, se apuesta por el fomento de hábitos de vida saludable en personas con esclerosis múltiple. Con la iniciativa '**ADEMCVILLALBA cuida su alimentación**' se pretende dar un espacio dirigido a la información sobre **alimentación equilibrada y saludable, como fuente de salud y bienestar.**

Por un lado, se realizarán dos **talleres dirigidos a pacientes** sobre información nutricional, pautas de alimentación saludable, y puesta en práctica mediante la elaboración de menús y organización de comidas. Por otro lado, se realizará un **taller dirigido a familiares y cuidadores de personas con EM** con recomendaciones nutricionales y elección de alimentos adaptados a la problemática del paciente con EM. Finalmente, se impartirá un taller para profesionales de la organización con formación y pautas sobre cuestiones relacionadas con su práctica diaria.

Con esta iniciativa, ADEMCVILLALBA pretende **mejorar la calidad de vida de más de 90 personas con EM, fomentando su bienestar** y el de sus cuidadores, por medio de una alimentación saludable y adaptada a la enfermedad.

¿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:

Míriam Gifre Sala

681 268 098

miriam.gifre@sanofi.com

Anna Valls

934 108 263

anna.valls@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 prevaecientes, 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.