



AEDEM-COCEMFE
Asociación Española de Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública



dia mundial de la **EM**

30 DE MAYO

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

AEDEM-COCEMFE DESTINA 49.380 EUROS A LA INVESTIGACIÓN DE UN NUEVO FÁRMACO REMIELINIZANTE PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- **La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante neurodegenerativa y crónica del Sistema Nervioso Central. Afecta a más de 47.000 personas en España, 600.000 en Europa, y 2.500.000 en todo el mundo. El 70% de los casos se producen entre los 20 y 40 años, en pleno desarrollo social, familiar y profesional.**
- **Los síntomas iniciales característicos son una alteración de la visión en un ojo o visión doble, alteración de la sensibilidad o pérdida de fuerza de una parte del cuerpo, y alteraciones de equilibrio o de coordinación para caminar.**
- **No se conocen la causa ni la cura de esta enfermedad, por lo que la investigación es clave para poder encontrar una solución. AEDEM-COCEMFE colabora económicamente en un proyecto que investiga el tratamiento con una molécula con capacidad remielinizante, la AP-1.**
- **Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE reivindica mayor apoyo gubernamental para la investigación de esta enfermedad.**

Madrid, mayo de 2018.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 46 asociaciones miembros, celebran este miércoles 30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple mediante la realización de diferentes actividades para concienciar y poner de manifiesto la situación de los afectados por esta enfermedad.

La molécula AP-1 y el proyecto EYEBRAIN

La esclerosis múltiple es una enfermedad incurable a día de hoy, para la que es necesaria una mayor investigación para hallar el tratamiento que frene los daños que produce. **La AP-1 es una pequeña molécula, nacida en un laboratorio del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) que ha mostrado un perfil de eficacia similar a ciertos fármacos inmunomoduladores, pero con una propiedad única hasta el momento, que es su capacidad remielinizante.** La acción farmacológica de AP-1 se debe a la modulación de dos proteínas presentes tanto en el sistema nervioso como en el sistema inmune, produciendo de esta forma un **triple efecto: antiinflamatorio, neuroprotector y remielinizante.** Por tanto, estamos ante un candidato a fármaco que podría revolucionar el tratamiento de la esclerosis múltiple en sus variantes remitente recurrente y primaria o secundaria progresiva, ya que sería el primer fármaco que atendiese a todos los aspectos patológicos de la enfermedad.

AEDEM-COCEMFE participa en la investigación de la molécula AP-1 con una donación de 49.380 euros al Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC para el proyecto EYEBRAIN que pretende demostrar que mediante la Tomografía Ocular Óptica (OCT) se puede determinar, de forma sencilla y cuantificable, el grado de remielinización tras el tratamiento de AP-1, lo que proveería de una buena herramienta a nuestros neurólogos para el seguimiento del tratamiento. Este proyecto será llevado a cabo por el equipo de la Dra. Ana Martínez, el Dr. Fernando de Castro y el Dr. Enrique de la Rosa. Más información en la [página web de AEDEM-COCEMFE](#).

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE, junto a todas las asociaciones de Esclerosis Múltiple de España, solicitamos apoyo y ayudas con el objetivo de conseguir:

- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. Los fondos públicos destinados a la REEM (Red Española de Esclerosis Múltiple) han sufrido un recorte presupuestario del 30%. Esta financiación representa el 10% de lo que reciben las redes de investigadores de similares características en otros países europeos. Las asociaciones de Esclerosis Múltiple no solo hemos comenzado a aportar fondos destinados a la investigación en España, sino que **queremos denunciar el abandono institucional en el que se encuentran nuestros investigadores**.
- Acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas, reforzando el papel que las organizaciones de pacientes desarrollamos en este campo.
- El reconocimiento automático del **33% del grado de discapacidad** con el diagnóstico, lo que permitiría el acceso a prestaciones y recursos que mejorarían significativamente la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.
- **Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.
- Mayor compromiso de los empresarios en **las adaptaciones de los puestos de trabajo** y el **cumplimiento del 2%** que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.

Campaña internacional #BringingUsCloser

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unen también a la campaña lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), bajo el título **“La investigación nos acerca al final de la EM”**. La campaña #BringingUsCloser conectará a las personas con esclerosis múltiple con los involucrados en la investigación de la enfermedad. Es una oportunidad de reunirse para celebrar lo que hemos logrado en la investigación de la esclerosis múltiple hasta ahora, y compartir nuestras esperanzas para el futuro. Toda la información en www.worldmsday.org #BringingUsCloser #DiaMundialEM

Cordón Humano “Únete a la Investigación de la Esclerosis Múltiple”

AEDEM-COCEMFE realizará un **“Cordón Humano”** en su sede de Madrid, sita en la **C/ Sangenjo, 36, el miércoles 30 de mayo a las 12 horas con el eslogan “Únete a la Investigación de la Esclerosis Múltiple”**. Cualquier persona podrá adherirse virtualmente a este cordón ese día a través de la página www.aedem.org. Este acto tendrá lugar simultáneamente en todas las entidades miembros de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple repartidas por el territorio nacional. Se pueden conocer todas las actividades programadas pinchando en el enlace <https://aedem.org/3456-diamundialeem-actos>

III Encuentro Con la EM

AEDEM-COCEMFE junto con Merck, la Sociedad Española de Neurología y otras asociaciones de pacientes, también quiere concienciar a la población sobre cómo es la realidad de la Esclerosis Múltiple, a través del III Encuentro **“Con la EM”**, donde cualquier persona puede participar, vivir y conocer mejor lo que implica vivir con esta enfermedad. Esta actividad se realizará el 30 de mayo en Plaza de Isabel II (Ópera) de Madrid, de 11:00 a 14:00h y de 17:00 a 20:00h. Más información en www.conlaem.es • #ConLaEM

AEDEM-COCEMFE

AEDEM-COCEMFE, formada por 46 asociaciones, tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple así como la de sus familiares. Pertenece a COCEMFE y es miembro de pleno derecho de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP).

Video spot de AEDEM-COCEMFE: <https://youtu.be/Y4JixCgYFMo>

Para **más información**, puede ponerse en contacto con:

Nieves Barca. Departamento de Comunicación de AEDEM-COCEMFE

aedem@aedem.org

Tels. 914481261 - 914481305

www.aedem.org