

## **30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

### **HACER VISIBLES LOS SÍNTOMAS INVISIBLES DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, OBJETIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD**

- **La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva 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 personal y laboral. Las personas con Esclerosis Múltiple pueden padecer alteraciones en la visión, dolor, problemas de movilidad, fatiga, mareos, espasmos musculares, problemas cognitivos, temblor, ansiedad o depresión. Muchos de estos síntomas resultan “invisibles” incluso a familiares y amigos.**
- **El reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple facilitaría el acceso a prestaciones y recursos que mejorarían significativamente su calidad de vida.**
- **Con el objetivo de sensibilizar a la población sobre la Esclerosis Múltiple y sus síntomas visibles e invisibles, AEDEM-COCEMFE lanzará el 29 de mayo el IEM: el primer ordenador con Esclerosis Múltiple.**

*Madrid, X de mayo de 2019.*

**La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)** y sus 47 asociaciones celebran cada **30 de mayo** el **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** realizando diferentes actividades para concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la situación de las personas que viven con esta enfermedad neurodegenerativa.

#### **Campaña internacional “Mi EM Invisible”**

Bajo el lema **“No es necesario que veas mis síntomas de la Esclerosis Múltiple para creértelos”**, la campaña internacional **“Mi EM Invisible”** (#MyInvisibleMS), lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), tiene como objetivo concienciar sobre los síntomas invisibles de la Esclerosis Múltiple y su impacto en la calidad de vida. La campaña da voz a todas las personas que viven con Esclerosis Múltiple para que expliquen y compartan sus síntomas invisibles, con el objetivo de luchar contra las ideas equivocadas que se tienen sobre la enfermedad. Toda la información sobre cómo participar en [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org).  
**#MyInvisibleMS #DiaMundialEM #MiEMinvisible**

#### **IEM, el primer ordenador con Esclerosis Múltiple**

Con el objetivo de sensibilizar a la población sobre la Esclerosis Múltiple y poner el foco de atención social y mediática en la enfermedad, el 29 de mayo AEDEM-COCEMFE lanzará el **“IEM: el primer ordenador con Esclerosis Múltiple”**.

La intención de este lanzamiento es ayudar a visibilizar los síntomas y fomentar la comprensión de los mismos a través de un objeto muy presente en nuestra vida diaria. Del mismo modo que la enfermedad degenera las vainas de mielina de las neuronas, el IEM tendrá sus cables

pelados. Estos errores en los recubrimientos provocarán los mismos síntomas que la enfermedad provoca en las personas, pero expresados físicamente de una manera que llame la atención y con una página web que permitirá a cualquier persona reproducir los síntomas en el ordenador su casa.

## **Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple**

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE y EME, junto a todas las organizaciones de Esclerosis Múltiple de España, aprovechamos para reivindicar aquellos aspectos que pueden mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple:

- **Comprensión y reconocimiento de los efectos invisibles de la Esclerosis Múltiple en los procesos de valoración de la discapacidad.** El reconocimiento automático del **33% del grado de discapacidad** con el diagnóstico de Esclerosis Múltiple facilitaría el acceso a prestaciones y recursos que mejorarían significativamente su calidad de vida, destacando el empleo.
- En el empleo, además de la protección que ofrezcan las leyes, es fundamental el compromiso de los empresarios para adaptar **los puestos de trabajo** y el **cumplimiento del 2%** que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad. El trabajo no tiene por qué ser un problema si los empleadores apoyan con flexibilidad a las personas con Esclerosis Múltiple.
- **Equidad en el acceso a las prestaciones sanitarias públicas**, principalmente en lo referente al **tratamiento farmacológico** que precise cada persona con Esclerosis Múltiple, en todas las CCAA y en todos los centros hospitalarios. Además, es preciso velar porque no se produzca la **intercambiabilidad** de fármacos sin el consentimiento de los neurólogos.
- Garantizar el acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las CCAA, reforzando el papel de las organizaciones de pacientes en este campo.
- La Esclerosis Múltiple constituye la primera causa de discapacidad no sobrevenida en población joven en nuestro país. Hoy en día **no se conoce qué causa esta enfermedad ni tampoco su cura**. Esta es la realidad a la que se enfrentan pacientes, familiares y las organizaciones que los agrupan, que entienden urgente encontrar nuevas opciones terapéuticas que permitan ralentizar o frenar el avance de la enfermedad, y ven cómo la inversión pública en **investigación** en España solo alcanza una mínima parte de lo que invierten otros países europeos.

## **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 **jueves 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](http://www.aedem.org). Este acto tendrá lugar simultáneamente en todas las entidades miembros de AEDEM-COCEMFE repartidas por el territorio nacional.

## **IV 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 **IV Encuentro Con la EM**, donde cualquier persona puede participar en “**El viaje sEMsorial**” para conocer los síntomas visibles e invisibles de la Esclerosis Múltiple y experimentar 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 13:00h y de 15:00 a 19:00h. Más información en [www.conlaem.es](http://www.conlaem.es) • **#ConLaEM**  
**#MyInvisibleMS #MSInsideOut**

## **AEDEM-COCEMFE**

AEDEM-COCEMFE y sus 47 asociaciones tienen como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas con 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 Campaña Internacional '#MiEMinvisible': [Video Campaña #MyInvisibleMS](#)

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\*\*](mailto:aedem@aedem.org)

**Tels. 914481261 - 914481305**

[\*\*www.aedem.org\*\*](http://www.aedem.org)