

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

### **LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE RECLAMAN MEDIDAS URGENTES Y EXTRAORDINARIAS TRAS LA CRISIS SANITARIA DEL COVID-19**

- **La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central. Afecta a 55.000 personas en España, 700.000 en Europa, y 2.300.000 en todo el mundo.**
- **Se trata de una enfermedad incurable, por lo que la investigación es clave para poder encontrar una solución.**
- **Es urgente aumentar el conocimiento sobre el impacto del COVID-19 en las personas con Esclerosis Múltiple para poder tomar decisiones y gestionar la EM de manera segura y eficaz.**
- **AEDEM-COCEMFE y sus 46 asociaciones solicitan medidas extraordinarias de financiación para la recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple tras la crisis producida por el COVID-19.**

*Madrid, 30 de mayo de 2020.*

**La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central.** Afecta a 55.000 personas en España, 700.000 en Europa, y 2.300.000 en todo el mundo. El 70% de los casos se producen entre los 20 y 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral. La incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y visuales, acompañada de otras alteraciones como ansiedad y depresión.

**La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)** y sus 46 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. Ante la imposibilidad de realizar actos que supongan la agrupación de personas, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones desarrollarán campañas de sensibilización online para dar a conocer la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, particularmente tras el impacto a nivel organizativo y financiero que ha supuesto la crisis del COVID-19.

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

La crisis del COVID-19 no puede servir para dejar de lado otras patologías que ya existían antes de que apareciera este virus. Es por ello que, desde el movimiento asociativo de las personas con Esclerosis Múltiple en España, consideramos **urgente**:

1. El **acceso a una información** completa sobre datos relacionados con Esclerosis Múltiple y sobre el impacto de la situación generada por la COVID-19 en las personas afectadas, a nivel nacional e internacional.

2. La **recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple**, de la cual forma parte esencial la actividad de las Asociaciones y

Fundaciones que trabajan por la calidad de vida de las personas con EM, que en estos momentos requieren la **aprobación urgente de medidas extraordinarias de financiación** por parte del Estado y las Comunidades Autónomas.

Además, continuamos reivindicando:

- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. Aunque la investigación para encontrar un tratamiento o vacuna para el COVID-19 es urgente y necesaria, pedimos que la investigación en Esclerosis Múltiple no se deje a un lado, pues para las personas afectadas por esta enfermedad es de vital importancia.
- El **reconocimiento automático del 33% de discapacidad** con el diagnóstico. La Esclerosis Múltiple se manifiesta en muchas ocasiones con 'síntomas invisibles' que no siempre se contemplan en los baremos pero que afectan a la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad.
- Acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las Comunidades Autónomas, reforzando el papel que las asociaciones de pacientes desarrollamos en este campo.
- **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 #ConexionesEM**

Tanto en el momento del diagnóstico como durante toda la evolución de la enfermedad, las personas con Esclerosis Múltiple pueden sentirse solas y aisladas. Bajo el lema "**Me conecto, nos conectamos**", la campaña **#ConexionesEM**, lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), tiene como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. La campaña da voz a todas ellas para poder enviar mensajes, reivindicar mejores servicios y destacar los beneficios de las redes de apoyo.

Cualquier persona puede unirse a esta campaña haciendo el '**Corazón de la EM**' como símbolo de solidaridad con todos aquellos afectados por esta enfermedad. Se trata de unir las manos en forma de corazón o unir una mano a la de un amigo para crear el '**Corazón de la EM**' y compartir la foto en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) con los hashtags **#ConexionesEM**, **#EsclerosisMúltiple**, **#DíaMundialEsclerosisMúltiple**. Toda la información de la campaña a nivel mundial en <https://worldmsday.org/>

También se insertará un **botón en la página web** de AEDEM-COCEMFE [www.aedem.org](http://www.aedem.org) al que todas las personas que lo deseen podrán pinchar para crear un '**Corazón de la EM**' solidarizándose con todas las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Este botón estará disponible 48 horas, desde las 00:00 horas del viernes 28 de mayo hasta las 24:00 horas del sábado 30 de mayo

### **AEDEM-COCEMFE**

AEDEM-COCEMFE y sus 46 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 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. 670 44 34 68 - 914481261 - 914481305**

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