



30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD, AEDEM-COCEMFE Y FEDEMA SOLICITAMOS EL RECONOCIMIENTO AUTOMÁTICO DEL 33% Y LA PUESTA EN MARCHA DEL NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

- **La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central. Afecta a 55.000 personas en España, 2.800.000 en todo el mundo, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos.**
- **Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE y FEDEMA solicitan el reconocimiento automático del 33% y la puesta en marcha del nuevo baremo de discapacidad que incorpora mejoras para el reconocimiento de síntomas invisibles como la fatiga y el dolor o situaciones como los brotes de la Esclerosis Múltiple.**
- **De forma compartida con el movimiento asociativo de la Esclerosis Múltiple de España, AEDEM-COCEMFE y FEDEMA también quieren reivindicar el importante papel de las asociaciones de personas con Esclerosis Múltiple y la labor de sus profesionales como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad, cubriendo necesidades desatendidas.**

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central. Afecta a 8.500 personas en Andalucía, 55.000 personas en España, 2.800.000 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 la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple (FEDEMA) celebran cada 30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, realizando diferentes actividades para concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar algunos aspectos de su vida.

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

Este año, AEDEM-COCEMFE y FEDEMA quieren incidir **en el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa** y, de forma especial, **en la puesta en marcha definitiva del nuevo baremo de discapacidad,** consensuado con el Gobierno y Comunidades Autónomas desde 2017, **que 'mida' situaciones y síntomas invisibles que se dan en la Esclerosis Múltiple** y que no están siendo reconocidos, como la fatiga, el dolor, los efectos de la carga del tratamiento, los brotes, etc. La utilización de los criterios obsoletos y desfasados del baremo actual, **está impidiendo que las personas con Esclerosis Múltiple obtengan la valoración del grado de discapacidad que**

les debería corresponder, dificultando todavía más su inclusión y participación activa en la sociedad.

Además del **reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico y la urgente aprobación del nuevo baremo de discapacidad**, desde AEDEM-COCEMFE y FEDEMA consideramos **necesario**:

- **Medidas extraordinarias de financiación** por parte del Estado y las Comunidades Autónomas para la total **recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple**, de la cual forma parte esencial la actividad de nuestra Red de Asociaciones.
- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. Solicitamos que la investigación en Esclerosis Múltiple no se deje a un lado, pues para las personas afectadas por esta enfermedad es de vital importancia.
- 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.
- El **acceso a una información** completa sobre datos relacionados con Esclerosis Múltiple en adultos y menores de 18 años y sobre el impacto de la situación generada por la COVID-19 en las personas afectadas, a nivel nacional e internacional.
- 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.

Con motivo del Día Mundial, FEDEMA celebrará dos actividades:

27 de mayo – Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple en tiempos de COVID.

2 de junio – Yoga virtual y solidario.

www.fedema.es

Para más información contactar con FEDEMA.

Departamento de Comunicación

Mercedes Rodríguez 687665094

mraesclerosis@hotmail.com

Las entidades de FEDEMA realizarán actividades en todas las provincias andaluzas. Están publicadas en <https://fedema.es/>

ALMERÍA

- 28 de mayo: conferencia "La Esclerosis Múltiple en pacientes jóvenes", de la mano de nuestra compañera, socia y afectada de EM, May Pérez, a través de Google Meet. Hora de inicio:18:30h.

- 29 de mayo: salida ciclistas "Pedaleando por la difusión de la Esclerosis Múltiple" Almería-Sevilla, NON-STOP. De forma totalmente solidaria, el Equipo Cuquiline, comprometido con nosotros para dar difusión y conocimiento sobre la patología a toda la sociedad. La salida se producirá desde el Parque Nicolás Salmerón de Almería, a la altura de C/Chafarinas a las 13:00h. Llegarán a Sevilla el día 30 de mayo a las 11:30 horas aproximadamente, al Hotel Ayre.
- 30 de mayo: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Tanto el Ayuntamiento de Almería como la Diputación Provincial de Almería, iluminarán edificios y monumentos emblemáticos de la ciudad en color rojo, así como los diferentes pueblos que quieran sumarse a este acto.
- 31 de mayo: Lectura de Manifiesto, por María presidenta de APAL (Asociación de Párkinson de Almería) por el Día Mundial de la EM en el Parque Nicolás Salmerón, a la altura de C/Chafarinas, a las 12:00h. Como cada año, nos comprometemos a dar divulgación sobre nuestra patología y a reivindicar los derechos del colectivo.

GRANADA

Los actos tendrán lugar el viernes día 28 de junio:

-Acto Institucional en la Casa García Viedma de Armilla (Granada) a las 11 de la mañana. Presencial con aforo reducido.

- Jornada informativa. Se desarrollará y difundirá de forma virtual a través del canal de Youtube, página web y Redes Sociales de la Asociación. En ella se contará con las siguientes intervenciones:

-“Entrevista con el Dr. Barrero”, Jefe de Neurología del Hospital Universitario San Cecilio de Granada.

- “Aportaciones de la Neuropsicología a la EM”, Dr. Samuel López, Neuropsicólogo del Hospital San Rafael.

- “La sexualidad como elemento rehabilitador en la enfermedad”, Alberto J. Ruiz, Psicólogo de AGDEM.

- “Reconocimiento del Grado de Discapacidad”. María García, Trabajadora social de AGDEM.

-“La importancia de la Terapia Ocupacional en la EM”, M^a José Ariza, Terapeuta Ocupacional de AGDEM.

Durante el mes de mayo en AGDEM hemos previsto otras actividades con el objeto de dar visibilidad y sensibilizar a la población:

-Reto Virtual “Un millón de pasos en un mes”. Se desarrolla durante todo el mes de mayo, colabora con nosotros enviándonos los pasos que realices en estos días, juntos intentaremos conseguir un millón de pasos.

-Teatro Benéfico en el Teatro Isabel la Católica de Granada, el jueves 27 a las 20 horas. La Compañía de Teatro La Petite representará la obra “Anda que no ni ná!”, un espectáculo de danza, teatro y humor para todos los públicos.

HUELVA

Exposición fotográfica “Entremil” Las mil caras de la Esclerosis Múltiple.

24 de mayo a 7 de junio.

Lugar: c/ Berdigón 14.

Taller Kokedamas Solidarios.

29 de mayo.

Lugar: Parque Alcalde Juan Ceada Infantes y jardín botánico.

10:00 a 13:00 horas.

Carrera Virtual “KM por la EM”.

30 de mayo.

Iluminación en naranja de Edificios de nuestra ciudad

30 de mayo.

Lectura de Manifiesto por la EM

Ayuntamiento de Huelva (Fecha por confirmar).

JAÉN

24 de Mayo: Video de concienciación y apoyo a socios y familiares del equipo técnico.

26 de Mayo : Programa de YouTube conversaciones a cuatro especial DIA MUNDIAL.

17 Mayo : Programa de radio cadena ser Linares.

30 de Mayo: Iluminación de naranja de edificios públicos

MARBELLA

El lunes 31 de mayo se instalarán tanto en Marbella, San Pedro como en Estepona, distintas mesas informativas y petitorias durante la mañana, en horario de 10:30 a 13:30. A las 12:00 se hará lectura del “Manifiesto” en la plaza del Ayuntamiento de Marbella. A lo largo de la semana se harán distintas intervenciones en medios de comunicación locales para dar difusión a este Día, tan importante para todos nosotros.

SEVILLA

El 27 de mayo pondremos mesas informativas repartidas por toda la ciudad.

La mesa institucional estará en la Puerta de Jeréz. Este año compartiendo presidencia de la mesa con las Fuerzas Armadas.

30 de mayo – IV MARATÓN DE FITNESS “MUÉVETE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

2 actividades de zumba que transmitiremos a través de nuestro canal de YouTube en directo. Toda la información en www.emsevilla.es

DESDE AEDEM-COCEMFE:

I Jornada de Coordinación de Trabajo Social

Desde el movimiento asociativo de la Esclerosis Múltiple en España queremos destacar el **importante papel de las asociaciones de personas con Esclerosis Múltiple en la atención a pacientes y familiares, como referentes en información, atención sociosanitaria, orientación de recursos y reivindicación de derechos, así como de los profesionales que trabajan en ellas**, especialmente tras los duros momentos que se han vivido y en los que, gracias a su extraordinario esfuerzo, consiguieron continuar atendiendo las terapias y permanecer al lado de las personas con Esclerosis Múltiple.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2021, desde AEDEM-COCEMFE se ha promovido la realización de un **encuentro digital de todos/as los/las Trabajadores/as Sociales de la red de Asociaciones de AEDEM-COCEMFE**, que tendrá lugar en junio de este año y que será posible gracias al apoyo de BMS, Merck y Sanofi Genzyme. La intervención desde la perspectiva del trabajo social a veces puede suponer un reto, que se torna más llevadero con la compañía, apoyo y experiencia de otros y otras profesionales.

Campaña #ConexionesEM

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unen a la campaña internacional **#ConexionesEM**, lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), que bajo el lema **“Me conecto, nos conectamos”**, tiene como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Tanto en el momento del diagnóstico como durante toda la evolución de la enfermedad, las personas con Esclerosis Múltiple pueden sentirse solas y aisladas. 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 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 3 días, desde las 00:00 horas del viernes 28 de mayo hasta las 24:00 horas del domingo 30 de mayo.

En nuestra página web www.aedem.org se pueden conocer todas las actividades programadas por las 46 asociaciones locales, provinciales o autonómicas que forman parte de la red de Asociaciones de AEDEM-COCEMFE.

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).

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

Nieves Barca. Departamento de Comunicación de AEDEM-COCEMFE

aedem@aedem.org

Tels. 618030538 - 914481261 - 914481305

www.aedem.org