

DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2018

“La investigación nos acerca al final de la EM”

Manifiesto de FEDEMA:

- **Concertación de los Centros de rehabilitación de EM**
- Es necesario que exista, al menos, una Unidad de Esclerosis Múltiple en cada provincia, convenientemente dotada.
- Faltan neurólogos en los Hospitales andaluces, principalmente en los Comarcales.
- Debe haber un neurólogo en los Centros de Valoración de la discapacidad.
- Acceso a puestos de trabajo.
- Mayor agilidad en el diagnóstico y tratamiento de la EM.

Las asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía disponen de Centros de rehabilitación autorizados por la Consejería de Salud y atienden a pacientes de EM y otras enfermedades similares en cada provincia. Es necesario concertar servicios con las entidades, que son las que están soportando el costo de la rehabilitación de estos pacientes. ***Necesitamos más apoyo por parte de la Administración, las ayudas son cada día más escasas.***

Sin una Unidad de EM en cada provincia, convenientemente dotada, los pacientes no están adecuadamente atendidos y el seguimiento es bastante precario. También hay que reforzar las unidades que ya existen y no dejar que se debiliten, ya que son muy necesarias.

Faltan neurólogos en Andalucía en muchos de los Hospitales, sobre todo en los Comarcales, que igualmente deberían estar dotados de neurología. Hay pacientes que tienen que hacer largos desplazamientos, debido a este problema.

En los Centros de Valoración y Orientación debe haber un neurólogo, ya que quienes valoran no tienen el conocimiento adecuado y el trato que reciben las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a estos centros

es bastante mejorable. Llevamos años pidiendo que esto se solucione, pero no parece ser una prioridad para la Administración. Además de no reconocer el 33% con el diagnóstico, valoran por debajo de la realidad.

Reivindicamos el acceso a puestos de trabajo. Si concedieran el 33% de discapacidad (aunque fuera un certificado restringido solo para trabajar y/o estudiar), la mayoría de personas afectadas llevarían una vida normalizada, podrían pagar sus impuestos y contribuir en la mejoría de la economía del país.

Tratar a tiempo y de forma adecuada la EM, mejora la evolución de la enfermedad, por ello pedimos que se agilicen las pruebas y se facilite el diagnóstico y el tratamiento mucho antes, y también que se ofrezca el mejor tratamiento disponible a cada paciente.

Sobre la EM

Si bien la EM todavía no tiene cura, se ha avanzado significativamente en su conocimiento y tratamiento, logrando modificar el curso natural de la enfermedad. Por ello, un diagnóstico precoz es clave para tratarla y conseguir una mejor evolución. La investigación nos acerca a tratamientos cada vez más eficaces, pero los pacientes deben recibirlos a tiempo.

La EM es una enfermedad incurable y degenerativa del sistema nervioso central que afecta, de forma intermitente, a la sustancia blanca (mielina) de la médula espinal y del cerebro. En España hay unas 50.000 personas con Esclerosis Múltiple, y más de 8.500 son andaluzas. Es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, de hecho a la mayoría de los afectados por la EM se les diagnostica entre los 20 y los 40 años, y afecta en mayor proporción a las mujeres (3 de cada 4 personas afectadas son mujeres). También se estima que hay unos 2.500 niños con Esclerosis Múltiple en nuestro país.

Entre los síntomas más comunes de la Esclerosis Múltiple, podemos encontrar: afectación de la vista, visión doble o borrosa; fatigabilidad; temblor, debilidad y torpeza; problemas de control de esfínteres; dolor; pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo; problemas de memoria o concentración; y vértigo, entre otros.

Sobre FEDEMA

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, FEDEMA, es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, que se creó en el 2001 con el objetivo de promocionar toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación y calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y enfermedades similares.

Entre las actividades que viene desarrollando FEDEMA, se encuentra la edición de publicaciones especializadas, que están disponibles en la web www.fedema.es dentro del apartado de publicaciones. También se pueden solicitar a través del 902430880, fedemaem@hotmail.com o en cualquiera de las asociaciones provinciales de FEDEMA.

Adjuntamos Anexo con las Actividades de FEDEMA y de sus entidades para el Día Mundial.

Para más información:

902430880

www.fedema.es

**Agueda Alonso Sánchez
Presidenta de FEDEMA**