



## **NOTA DE PRENSA**

## 18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA NACIONAL DE LA ENFERMEDAD, AEDEM-COCEMFE QUIERE VISIBILIZAR LA LUCHA DIARIA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central.
- Afecta en España a más de 55.000 personas. De forma general se diagnostica entre los 20 y los 30 años, pero puede presentarse a cualquier edad, incluso en niños. La incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y visuales, acompañada de otras alteraciones como ansiedad y depresión.
- AEDEM-COCEMFE reclama medidas extraordinarias de financiación para recuperar la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple, de la cual forma parte esencial la actividad de sus 46 Asociaciones locales, provinciales y autonómicas.
- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad incurable, por lo que la investigación es clave para poder encontrar una solución.

Madrid, diciembre de 2020.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 46 asociaciones celebran oficialmente cada 18 de Diciembre, el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, mediante la realización de 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 y jornadas online para dar a conocer la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, particularmente tras el impacto de la crisis del COVID-19.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta en España a más de 55.000 personas. Por lo general, se diagnostica entre los 20 y los 30 años, en pleno desarrollo personal y laboral, pero también en menores de 18 años. Los síntomas más habituales son la fatiga, problemas de visión, hormigueos, vértigos y mareos, debilidad muscular, espasmos y problemas de equilibrio y coordinación. Muchas manifestaciones de la enfermedad son 'invisibles', pero inciden en el día a día de estas personas. La incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y de la agudeza visual, acompañada de otras alteraciones como ansiedad y depresión.

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple 2020 y siempre bajo el lema "Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple", AEDEM-COCEMFE y sus 46 asociaciones queremos aprovechar para dar a conocer la Esclerosis Múltiple a través del vídeo "Día Nacional de la Esclerosis Múltiple: Conoce la enfermedad de Ángeles" (<a href="https://youtu.be/GsYHP\_rqbpc">https://youtu.be/GsYHP\_rqbpc</a>) y reivindicar aquellos aspectos que pueden mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

## Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

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

## **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).

Vídeo "Día Nacional de la EM: Conoce la enfermedad de Ángeles": https://youtu.be/GsYHP\_rqbpc

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

Nieves Barca. Departamento de Comunicación de AEDEM-COCEMFE <u>aedem@aedem.org</u>; Tels.: 914481305 - 618030538; <u>www.aedem.org</u>