

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, AEDEM-COCEMFE QUIERE VISIBILIZAR A LAS PERSONAS JÓVENES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- **La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa 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.**
- **De forma general, la Esclerosis Múltiple se diagnostica entre los 20 y los 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral, e incluso en menores de 18 años.**
- **Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE quiere visibilizar el impacto que produce el diagnóstico de la enfermedad en la vida laboral, personal o sexual de las personas con Esclerosis Múltiple y reivindicar sus derechos.**
- **El 30 de mayo, se celebrará el Encuentro “Jóvenes y Esclerosis Múltiple”, a las 18:30h. en el Meeting Place Castellana, que podrá ser seguido vía streaming, como evento de inauguración de la campaña “CaminEMos por la esclerosis múltiple”.**
- **AEDEM-COCEMFE también quiere visibilizar la importante labor de las asociaciones de personas con Esclerosis Múltiple como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad desde su diagnóstico.**

Madrid, 25 de mayo de 2022.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a 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, ansiedad y depresión, síntomas muchas veces ‘invisibles’ pero que impactan en su calidad de vida.

Como explica la **Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE**, *“solo el 45% de las personas con Esclerosis Múltiple que están por debajo de la edad de jubilación trabajan y muchos de ellos sólo de forma parcial. Por ello, sería muy importante adaptar los puestos de trabajo. El no trabajar puede tener repercusiones en la calidad de vida y en el estado emocional de los pacientes, además de un impacto económico.”*

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 a la sociedad sobre esta realidad de las personas con Esclerosis Múltiple y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar algunos aspectos de su vida.

Encuentro “Jóvenes y Esclerosis Múltiple” como evento de inauguración de la Campaña “CaminEMos por la esclerosis múltiple”

Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE presenta “**CaminEMos por la esclerosis múltiple**”, una **campaña de visibilización y concienciación** de la enfermedad de ámbito nacional, en coordinación con sus 47 asociaciones locales, provinciales y autonómicas, que cuenta con el patrocinio de la Comunidad de Madrid, la Xunta de Galicia, la Junta de Andalucía, Bristol Myers Squibb, Janssen, Roche, Sanofi, Merck y la colaboración del Ayuntamiento de Santiago. La campaña arrancará el propio 30 de mayo, con la celebración en Madrid del **Encuentro: “Jóvenes y Esclerosis Múltiple”**.

El Encuentro “Jóvenes y Esclerosis Múltiple” estará moderado por la comunicadora y afectada **Cristina Maró**, -imagen de la campaña-, y en el mismo participarán otras personas afectadas, algunas de ellas de relevancia pública: **Ramón Arroyo, Sandra Mendoza y Miguel Domínguez**. Será el **lunes, 30 de mayo a las 18:30hrs, en el Meeting Place Castellana**, y podrá ser seguido también **online** a través del canal de YouTube de AEDEM-COCEMFE (<https://www.youtube.com/watch?v=R81C4bFaWkA>). Los cuatro participantes compartirán con otras personas jóvenes y afectadas cómo afrontan la enfermedad en las distintas esferas de su vida, a través de sus diferentes experiencias y puntos de vista.

El encuentro pretende también concienciar a los jóvenes de la importancia de acudir desde el diagnóstico a las asociaciones de pacientes de Esclerosis Múltiple como referentes en información, atención sociosanitaria, orientación de recursos y reivindicación de derechos.

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

Un año más, AEDEM-COCEMFE y sus 47 asociaciones también 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. y que están **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 sus 47 asociaciones 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.

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/>

El mismo lunes 30 de Mayo se insertará también un **botón en la página web** de AEDEM-COCEMFE www.aedem.org al que todas las personas que lo deseen podrán pinchar para crear su ‘**Corazón de la EM**’ solidarizándose con todas las personas afectadas de Esclerosis Múltiple.

VI 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 que viven las personas con Esclerosis Múltiple, conocer sus necesidades y entorno más cercano, a través del **VI Encuentro Con la EM**, que se realizará el **26 de mayo de 2022**, en la **Plaza de Isabel II (Ópera) de Madrid**, en horario **de 11 a 13h y de 16 a 20 h**. Más información en www.conlaem.es [@ConLaEM](https://twitter.com/ConLaEM) [#ConLaEM](https://twitter.com/ConLaEM) [#MSconnections](https://twitter.com/MSconnections) [#elreEMcuentro](https://twitter.com/elreEMcuentro).

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 la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y es miembro de pleno derecho de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP).

En nuestra página web www.aedem.org se pueden conocer todas las actividades programadas por las 47 asociaciones locales, provinciales o autonómicas que forman parte de la red de Asociaciones de AEDEM-COCEMFE, preparadas para conmemorar el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2022.

► **Para más información**, puede ponerse en contacto con:
Nieves Barca. Departamento de Comunicación de AEDEM-COCEMFE
aedem@aedem.org
670 44 34 68 – 91 448 13 05
www.aedem.org