



30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, FEDEMA Y AEDEM-COCEMFE QUIEREN VISIBILIZAR LOS SÍNTOMAS Y SU IMPACTO EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a 8.500 personas en Andalucía, 55.000 en España, y 2.800.000 en todo el mundo, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos a nivel mundial.
- 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. Entre sus síntomas, a veces 'invisibles', destacan la fatiga, problemas de visión, trastornos de la marcha, la coordinación, el equilibrio, y alteraciones de la memoria y la capacidad de concentración.
- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE quiere visibilizar el impacto que produce esta enfermedad en la vida laboral, personal o social de las personas con Esclerosis Múltiple y reivindicar sus derechos.
- Para conocer la prevalencia, gravedad y el impacto que los síntomas de la Esclerosis Múltiple producen en las personas que viven con esta enfermedad, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE), junto con la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y otras 24 asociaciones nacionales de 23 países, lideran un proyecto de investigación, titulado '*Encuesta sobre el Impacto de los Síntomas de la Esclerosis Múltiple (IMSS)*', a la que se puede acceder a través del siguiente enlace: <http://impactofms.com/>

Sevilla, 25 de mayo de 2023.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. **Afecta a más de 8.500 personas en Andalucía, 55.000 en España, y 2.800.000 en todo el mundo, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos.** De forma general, se diagnostica entre los 20 y los 40 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. **Muchos de ellos son 'invisibles', como la fatiga, el deterioro cognitivo, la depresión y ansiedad, el dolor o los trastornos de la esfera sexual, pero impactan de manera muy importante en el trabajo, en la familia, en las relaciones sociales y, por supuesto, en la calidad de vida de las personas afectadas.**



Como explica la **Dra. Sara Eichau Madueño, Jefa de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla y Miembro del Consejo Médico Asesor de FEDEMA y AEDEM-COCEMFE**, *“Una persona con EM hoy en día debe ser atendida de forma integral por parte de los profesionales sanitarios y las organizaciones que nos encargamos de diagnosticar, tratar y acompañar. En estos últimos años hemos tenido una explosión de nuevos fármacos que controlan de forma óptima los brotes y las nuevas lesiones cerebrales y medulares, por lo que ahora los dos retos en los que deberíamos trabajar todos juntos son los síntomas y la progresión de la enfermedad.*

En cuanto a los síntomas hay mucha investigación emergente en relación a la preservación de reserva cerebral y cognitiva, ejercicio y nutrición y en relación a la progresión de la enfermedad, definido como el empeoramiento secundario a la neurodegeneración del sistema nervioso central, la llegada de nuevas moléculas que modifican la astrogliá y la microgliá en ensayos clínicos es muy prometedora y esperanzadora.

La relación médico-paciente se ha ido transformando en una relación más amplia, que podríamos denominar como comunidad-paciente. Esta relación clínica se ha ido colectivizando, con la entrada en escena de múltiples profesionales que trabajan para la salud de la persona con EM desde los centros hospitalarios y las asociaciones de pacientes. La persona con EM no debe ser un receptor pasivo de las decisiones del médico, sino ser proactivo, estar formado y asesorado y ser un trabajador de su propia salud, con una capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se le proponen. Es nuestra responsabilidad informar a las personas afectadas de EM sobre su enfermedad, pronóstico y tratamientos, en esta era de nuevas estrategias terapéuticas, genéricos, biosimilares conviviendo con la importancia de la educación sanitaria y hábitos de vida saludable y autocuidado”

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus asociaciones, celebran cada 30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple realizando diferentes actividades para concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar algunos aspectos de su vida.

Encuesta sobre el Impacto de los Síntomas de la Esclerosis Múltiple (IMSS)

Actualmente, no se prioriza la manifestación de los síntomas de la Esclerosis Múltiple entre los pacientes en Europa ni tampoco el control de esos síntomas se aborda de igual forma en los distintos países europeos. Por esta razón, AEDEM-COCEMFE, junto con la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y otras 24 asociaciones nacionales de Esclerosis Múltiple de 23 países, estamos liderando un proyecto de investigación llamado: **‘Encuesta sobre el impacto de los síntomas de la esclerosis múltiple’**, (IMSS por sus siglas en inglés), para comprender mejor los síntomas de la Esclerosis Múltiple, su prevalencia y gravedad, cómo se manejan y cuál



día mundial de la EM
30 DE MAYO



es el impacto en la calidad de vida de estos pacientes, con el fin de impulsar el desarrollo de enfoques personalizados de atención de los síntomas.

La encuesta es un **cuestionario online confidencial, anónimo y voluntario**, en todos los idiomas nacionales de los países participantes. **Se puede acceder a la Encuesta IMSS a través del siguiente enlace: <http://impactofms.com/>**

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

MANIFIESTO

En el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2023, desde el movimiento asociativo aprovechamos para **concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar su calidad de vida** y que detallamos a continuación.

- El **reconocimiento automático del 33% de discapacidad** con el diagnóstico, lo que supondría un mejor acceso a medidas de apoyo y protección social.
- Acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las CCAA, reforzando el papel que las organizaciones de pacientes desarrollamos en este campo.
- **Tratamientos con fórmulas originales**, que garanticen una mayor efectividad, no queremos genéricos que disminuyan la posibilidad de mejoría de las personas afectadas.
- **Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.
- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la esclerosis múltiple.
- 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.

Águeda Alonso, Presidenta de FEDEMA, muestra su preocupación por la entrada de medicamentos genéricos y biosimilares, que vienen a disminuir las posibilidades de mejoría de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Además, se están dispensando en farmacias hospitalarias de Andalucía, sin explicar el cambio de original a genérico.

En opinión de **Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de AEDEM-COCEMFE**, “es urgente y necesario el reconocimiento automático de un grado de discapacidad mínimo del 33% para las personas con Esclerosis Múltiple, la gran mayoría de ellas muy jóvenes



día mundial de la EM
30 DE MAYO



en el momento de su diagnóstico y con síntomas a veces ‘invisibles’, para acceder lo antes posible a las medidas de apoyo y protección social que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida y salud emocional.”

Campaña #ConexionesEM

FEDEMA, AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unen también 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 con Esclerosis Múltiple. La campaña da voz a todas ellas, para reivindicar mejores servicios, destacar los beneficios de las redes de apoyo y promover el cuidado personal.

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 martes 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 las personas con Esclerosis Múltiple.

FEDEMA Y AEDEM-COCEMFE

FEDEMA, AEDEM-COCEMFE y sus entidades miembros, tienen como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como la de sus familiares. AEDEM-COCEMFE 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 nuestras páginas web www.fedema.es y www.aedem.org se pueden conocer todas las actividades programadas por las asociaciones locales, provinciales o autonómicas que forman parte de la red de Asociaciones de FEDEMA y AEDEM-COCEMFE, preparadas para conmemorar el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2023.

► **Para más información**, pueden ponerse en contacto con:

Mercedes Rodríguez – Departamento de Comunicación de FEDEMA

mraesclerosis@hotmail.com 687665094

www.fedema.es

Presidenta de FEDEMA: Águeda Alonso Sánchez- 617623112

esclerosismultiple@hotmail.com