



NOTA DE PRENSA

18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

AEDEM-COCEMFE LANZA LA CAMPAÑA 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)', PARA MOSTRAR LA REALIDAD DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ESTA ENFERMEDAD

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central, que afecta en España a más de 55.000 personas. Se diagnostica entre los 20 y los 40 años. Entre sus síntomas, a veces 'invisibles', destacan la fatiga, problemas de visión, trastornos de la marcha, la coordinación y el equilibrio, y alteraciones de la memoria y la capacidad de concentración.
- Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE y sus 45 asociaciones quieren mostrar el impacto que produce esta enfermedad en la vida laboral, personal y social de las personas con Esclerosis Múltiple a través de la campaña de sensibilización 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)'.
- AEDEM-COCEMFE celebrará el sábado 16 de diciembre, de 10:30 h. a 13:00 h., sus 'III Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple' de forma telemática.

(Madrid, 12 de diciembre de 2023)

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 45 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 **y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar su calidad de vida.**

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. **Afecta a más de 55.000 personas en España, 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 son heterogéneos y variables, pueden desaparecer o intensificarse. Los 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 la calidad de vida de las personas afectadas.** Por esta razón, las personas con Esclerosis Múltiple vienen reclamando desde hace años el **reconocimiento automático de un 33% de discapacidad con el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple.**

Como explica la **Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE**, *“cada vez conocemos más sobre la enfermedad y se abren nuevas perspectivas de encontrar nuevos tratamientos que remielinicen, es decir, que reparen la mielina; y tratamientos neuroprotectores, que protejan al nervio de ser dañado. El descubrimiento de la implicación del virus de Epstein-Barr en la causa de la enfermedad ha dado un nuevo impulso a la investigación básica y traslacional. Además, actualmente hay varios tratamientos en ensayo clínico para parar el empeoramiento lento de la enfermedad.*

Desafortunadamente, lo que todavía falta son tratamientos eficaces para esos síntomas invisibles que tanto impactan en la calidad de vida y, por ello, sería necesario aunar fuerzas de diversos grupos internacionales de investigación y la financiación de la Unión Europea para hacer estudios clínicos buscando ese tipo de tratamientos.

Por otra parte, un grupo de expertos en Esclerosis Múltiple acaban de aprobar los nuevos criterios para diagnosticar la enfermedad, lo cual hará que los diagnósticos se hagan más rápidamente y con más precisión.”

CAMPAÑA ‘CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)

‘ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple)’ es una iniciativa promovida desde AEDEM-COCEMFE en colaboración con sus asociaciones miembro, lanzada con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Su objetivo es mostrar las diferentes realidades de las personas con Esclerosis Múltiple, a través de **testimonios personales e historias reales, plasmadas en breves relatos escritos**, que se han recopilado y se compartirán a través de las redes sociales durante los meses de noviembre y diciembre, hasta el día 18 de diciembre, fecha en la que se hará público un **reconocimiento a la historia más significativa, como ejemplo de resiliencia, superación y crecimiento personal.**

Esta historia será seleccionada por un Jurado integrado por **tres reconocidos escritores/as de la Comunidad de Madrid: Eva Losada, Ramón Arroyo y Jesús M^a Salvador**, a los que AEDEM-COCEMFE agradece su compromiso y buena disposición para colaborar en esta campaña.

Las historias estarán expuestas físicamente **del 4 al 30 de diciembre en la Biblioteca Rafael Alberti** (C/ Sangenjo, 38. Madrid) y de manera online, en el **blog ContEMos historias:** <https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com/?m=1>.

Para **Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de AEDEM-COCEMFE**, *“la Esclerosis Múltiple no es sólo una enfermedad, son 55.000 historias de coraje y superación, que es el número de personas que viven con Esclerosis Múltiple en España. Por eso, es urgente y necesario el reconocimiento automático de un grado de discapacidad mínimo del 33% para estas personas, la gran mayoría de ellas muy jóvenes en el momento de su diagnóstico, para acceder lo antes posible a las medidas de protección social que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida y salud emocional.”*

III JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Para actualizar el conocimiento de la Esclerosis Múltiple desde un punto de vista médico, AEDEM-COCEMFE celebrará el **sábado 16 de diciembre, de 10:30 h. a 13:00 h. sus ‘III Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple’**, en las que se hablará sobre vacunación en EM, actualización del tratamiento en EM, hábitos saludables y EM, así como la relación médico-paciente y decisiones compartidas. Estas jornadas están dirigidas a pacientes, familiares y toda persona interesada en la Esclerosis Múltiple y serán retransmitidas en directo vía streaming desde su canal de YouTube, a través del siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=4vgMCe3XcuY>.

Estas jornadas cuentan con la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Sanofi, Bristol Myers Squibb y Biogen.

EL DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN EL DÉCIMO DE LOTERÍA NACIONAL

Para ayudar a dar visibilidad a este día, el **décimo de Lotería Nacional del sábado 16 de diciembre** incluirá el anagrama de AEDEM-COCEMFE y estará dedicado al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

REIVINDICACIONES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple el próximo 18 de diciembre, damos a conocer las **principales reivindicaciones del movimiento asociativo de la Esclerosis Múltiple en España** que creemos necesarios para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

- 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 comunidades autónomas, reforzando el papel que las organizaciones 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 **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.

AEDEM-COCEMFE

AEDEM-COCEMFE y sus 45 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).

► **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