

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE, AEDEM-COCEMFE RESALTA LA IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO PRECOZ

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a 55.000 personas en España, 2.900.000 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. Entre sus síntomas 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 destacar la importancia vital del diagnóstico temprano en la gestión efectiva de esta enfermedad, para ralentizar su progresión y la discapacidad que genera, así como reivindicar el reconocimiento automático de un 33% de discapacidad para las personas con Esclerosis Múltiple desde su diagnóstico, para que puedan acceder, lo antes posible, a medidas de apoyo y protección social que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida.

Madrid, XX de mayo de 2024.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 44 asociaciones celebran oficialmente 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.**

Qué es 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, 2.900.000 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, en general, en la calidad de vida de las personas afectadas.

Importancia de un diagnóstico precoz en la Esclerosis Múltiple

El diagnóstico precoz desempeña un papel fundamental en el tratamiento y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Identificar la enfermedad en sus etapas iniciales permite a los médicos implementar estrategias de manejo adecuadas, como la terapia farmacológica y la rehabilitación, para retrasar la progresión de la enfermedad y minimizar las discapacidades asociadas.

Sin embargo, el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple sigue siendo un desafío debido a la variedad de síntomas que pueden confundirse con otras afecciones y a la falta de marcadores biológicos y pruebas

definitivas. Es por eso que **es crucial aumentar la conciencia pública sobre los signos y síntomas de la Esclerosis Múltiple y fomentar una mayor colaboración entre pacientes y médicos.**

La Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE, quiere destacar *“la importancia de los nuevos criterios diagnósticos para la Esclerosis Múltiple que se publicarán a finales de este año. Estos criterios incluirán avances significativos que permitirán un diagnóstico más temprano y preciso de la enfermedad. Entre las novedades se encuentran la incorporación de nuevos hallazgos en las imágenes radiológicas, como el signo de la vena central y las lesiones perivenulares (PRLs), el uso del índice Kappa en análisis de líquido cefalorraquídeo y sangre, y la consideración del nervio óptico como una ubicación válida para detectar la enfermedad. Además, se espera que pronto se publique un nuevo consenso sobre el tratamiento de la Esclerosis Múltiple por parte de la Academia Europea de Neurología (EAN) y el Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS).*

Añade que *“Es fundamental continuar con la investigación para detener el avance de la progresión de la enfermedad y desarrollar tratamientos efectivos para las variantes progresivas que no presentan brotes, así como mejorar las opciones terapéuticas para la fatiga, el dolor neuropático y los problemas cognitivos.”*

Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de AEDEM-COCEMFE declara: *“En el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, hacemos un llamamiento a la acción para promover la educación sobre la enfermedad y alentar a las personas a buscar atención médica si experimentan síntomas compatibles con la Esclerosis Múltiple. También solicitamos formación a los médicos de Atención Primaria y servicios de Urgencia sobre los síntomas de la Esclerosis Múltiple y agilidad al acceso a pruebas diagnósticas en los casos de sospecha. Con un diagnóstico oportuno y un acceso adecuado a la atención médica especializada, podemos mejorar significativamente el pronóstico y la calidad de vida de quienes viven con Esclerosis Múltiple ”.*

Además, Pedro Cuesta añade que *“El diagnóstico temprano de la Esclerosis Múltiple es fundamental para garantizar que las personas reciban el apoyo y los recursos necesarios desde el principio. Reconocer automáticamente a las personas diagnosticadas un grado de discapacidad del 33% facilitaría el acceso, lo antes posible, a las medidas de apoyo y protección social que garanticen el mantenimiento de su calidad de vida y salud emocional.”*

Actividades de AEDEM-COCEMFE por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2024

Las actividades organizadas por AEDEM-COCEMFE con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2024 son las siguientes:

- **Sábado, 18 de mayo, de 10:00 h. a 13:00 h.** tendrá lugar la **primera sesión de ‘Encuentros con Esclerosis Múltiple’**, dirigidos para personas jóvenes con *Esclerosis Múltiple*, donde se tratarán diferentes aspectos en los que incide la enfermedad.

- **Lunes, 27 de mayo.** Acto de lanzamiento de la **3ª edición de la campaña ‘CaminEMos por la esclerosis múltiple’** en la sede central de la entidad, ubicada en Calle Sangenjo, 36. Esta iniciativa se desarrollará de mayo a diciembre de 2024, con el objetivo de concienciar y visibilizar la *Esclerosis Múltiple*, mediante la participación del movimiento asociativo de AEDEM-COCEMFE y de la población en general. El embajador de la campaña de este año será el cantautor Polo Sánchez.

- **Martes, 28 de mayo, a las 16:30 h.** Celebración en formato telemático de las **IV Jornadas Científicas sobre Esclerosis Múltiple** de AEDEM-COCEMFE, dirigidas a pacientes, familiares y toda persona interesada en la Esclerosis Múltiple, que podrán seguirse en directo desde su canal de YouTube.

Más información en www.aedem.org

Campaña internacional #MiDiagnósticoEM

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se unen también a la campaña internacional **#MiDiagnósticoEM**, lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), que bajo el lema *‘Navegando juntos por la EM’* abogará a nivel mundial por un diagnóstico temprano y preciso para todas las personas que viven con Esclerosis Múltiple, una mejor formación en la enfermedad para los profesionales sanitarios y nuevas investigaciones y avances clínicos en el diagnóstico.

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 en un lugar emblemático para crear el **‘Corazón de la EM’** y compartir la foto en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) con los hashtags **#MiDiagnósticoEM** y **#DíaMundialEsclerosisMúltiple**. Toda la información de la campaña internacional en <https://worldmsday.org/>.

AEDEM-COCEMFE

AEDEM-COCEMFE y sus 44 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