



NOTA DE PRENSA

18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

AEDEM-COCEMFE RECLAMA UNA FINANCIACIÓN ESTABLE Y SUFICIENTE PARA LAS ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y ANUNCIA EL GANADOR DE LA II EDICIÓN DE 'CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)

- 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, diagnosticándose mayoritariamente entre los 20 y los 40 años. Entre sus síntomas, destacan la fatiga, problemas de visión, trastornos de la marcha, la coordinación y el equilibrio, así como alteraciones de la memoria y la capacidad de concentración.
- Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones reclaman a las administraciones públicas una financiación estable y suficiente para garantizar el futuro de las asociaciones de esclerosis múltiple y asegurar su labor, clave para miles de personas.
- La historia ganadora de la II edición de la campaña 'ContEMos historias (con Esclerosis Múltiple) ha sido '*Punto y aparte, y seguido...*', escrita por José Luis Poyatos Martínez, socio de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Ciudad Real (AEDEM-CR).

(Madrid, 18 de diciembre de 2024)

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) y sus 44 asociaciones celebran oficialmente cada 18 de Diciembre, el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, mediante la realización de diferentes actividades para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas que viven con esta enfermedad y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

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. Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral, aunque también puede aparecer en menores de 18 años.**

Los síntomas más habituales son la fatiga, problemas de visión, hormigueos, vértigos, mareos, debilidad muscular, espasmos y problemas de equilibrio y coordinación. **Muchos de ellos son 'invisibles', como el deterioro cognitivo, la depresión, la ansiedad, el dolor o los trastornos de la esfera sexual, pero impactan de manera muy importante en la calidad de vida.** Por esta razón, desde AEDEM-COCEMFE llevamos años reclamando mayor protección social desde el diagnóstico, para facilitar el acceso a medidas de apoyo que permitan mantener la calidad de vida y participación activa en la sociedad de las personas con esclerosis múltiple.

La Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE, ha destacado que *“Hay muy buenas noticias para las personas con esclerosis múltiple con progresión porque en el Congreso ECTRIMS se han presentado los resultados de un estudio en fase III del primer fármaco para la progresión. Este fármaco que reduce la progresión de la discapacidad alrededor del 30% podría ser aprobado en Europa a finales del 2025. Este es el primer paso para poder reducir el empeoramiento progresivo y lento de la enfermedad. Además, se ha mejorado el diagnóstico con la introducción de nuevas técnicas para el líquido cefalorraquídeo y para la resonancia magnética.”*

FINANCIACIÓN ESTABLE PARA GARANTIZAR EL FUTURO DE LAS ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple 2024, AEDEM-COCEMFE quiere destacar, como una de sus principales reivindicaciones, **la necesidad de una financiación estable, suficiente y continua para asegurar el futuro y la labor de las asociaciones de esclerosis múltiple**. Estas entidades desempeñan un papel fundamental desde el diagnóstico, proporcionando información, apoyo psicológico, rehabilitación y recursos esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familias. **Sin una financiación garantizada, suficiente y abonada a tiempo, muchas entidades no podrán continuar su labor ni mantenerse, afectando directamente a miles de personas que dependen de ellas para recibir un acompañamiento integral desde el diagnóstico y durante todo el proceso de la enfermedad.**

En palabras de **Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de AEDEM-COCEMFE**: *“La labor de nuestras asociaciones es imprescindible para afrontar una enfermedad tan compleja como la esclerosis múltiple. Pero esta labor no puede sostenerse sin un respaldo económico estable y suficiente. Es hora de que las administraciones públicas se comprometan con una financiación regular y con un pago puntual de las subvenciones, que permita mantener nuestra estructura y mejorar los servicios que ofrecemos.*

Cumplir con los requisitos de transparencia, como auditorías y sistemas de calidad, implica un esfuerzo considerable para nuestras asociaciones, tanto en términos de recursos como de tiempo. A pesar de ello, estamos plenamente comprometidos a cumplirlos para garantizar una gestión eficaz de los recursos públicos. Ahora bien, sin un apoyo económico adecuado, las asociaciones no solo tendrán dificultades para cumplir con estos requisitos, sino que también pondrán en riesgo su labor e incluso su supervivencia.”

CAMPAÑA ‘CONTEMOS HISTORIAS (CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE)

La campaña ‘ContEMos historias’ (con Esclerosis Múltiple)’ es una iniciativa promovida desde AEDEM-COCEMFE en colaboración con sus asociaciones miembro, con el objetivo de dar visibilidad a las diferentes realidades de las personas que viven con esta enfermedad, a través de historias reales, plasmadas en breves relatos escritos. Este año, las historias han girado en torno al diagnóstico, compartiendo testimonios personales que **se irán publicando durante el mes de diciembre en el blog de la campaña <https://contemoshistoriasconemaedem.blogspot.com/>**. Además, la campaña cuenta con una **exposición física en la Biblioteca José Saramago de Madrid, del 3 de diciembre al 13 de enero.**

Hoy 18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, queremos anunciar que la historia ganadora ha sido ‘Punto y aparte, y seguido...’, escrita por **José Luis Poyatos Martínez, socio de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Ciudad Real (AEDEM-CR)** quien recibirá como premio, una escapada de fin de semana, incluyendo asistencia, desplazamiento y hospedaje, gracias a la colaboración de *‘Traiectum: Discapacidad en movimiento’*.

Esta campaña ha sido posible gracias a la colaboración del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, el Ayuntamiento de Madrid - Distrito Fuencarral-El Pardo, la Biblioteca José Saramago y Traiectum.

VISIBILIDAD EN EL CUPÓN DE LA ONCE Y EN EL DÉCIMO DE LOTERÍA NACIONAL

Para ayudar a dar visibilidad a esta fecha, **el cupón de la ONCE del 18 de diciembre y el décimo de Lotería Nacional del 19 de diciembre están dedicados al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple**, incluyendo nuestro anagrama. Agradecemos a ambas instituciones su apoyo continuo a nuestra causa.

AEDEM-COCEMFE

AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones trabajan para 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