

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

AEDEM-COCEMFE RECLAMA UN DIAGNÓSTICO TEMPRANO Y FINANCIACIÓN ESTABLE PARA UNA RESPUESTA COORDINADA A 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 y más de 2,9 millones en todo el mundo. Se diagnostica habitualmente entre los 20 y los 40 años, en plena etapa de desarrollo personal y profesional.
- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE insiste en 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 un mayor apoyo y protección social desde el inicio de la enfermedad, que garanticen el mantenimiento de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.
- Las asociaciones de Esclerosis Múltiple desempeñan un papel esencial desde el momento del diagnóstico, ofreciendo apoyo, atención y rehabilitación. Sin embargo, su continuidad depende de una financiación pública justa, adecuada y sostenible, para la que AEDEM-COCEMFE solicita un compromiso firme por parte de las administraciones.

Madrid, XX de mayo de 2025.

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**, organizando diferentes actividades para sensibilizar 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, 2,9 millones 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 del 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 ralentizar la progresión de la enfermedad y disminuir las discapacidades asociadas.

La Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE, señala que “*Contar con nuevas herramientas diagnósticas y acortar los tiempos desde los primeros síntomas es clave para mejorar el pronóstico de la enfermedad. Con un diagnóstico oportuno y un acceso adecuado a la atención médica especializada, podemos mejorar significativamente el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Múltiple*”.

Pedro Cuesta Aguilar, presidente de AEDEM-COCEMFE declara: “*El diagnóstico temprano de la Esclerosis Múltiple es fundamental para que estas personas reciban, desde el inicio, el apoyo y los recursos que necesitan. Garantizarles un acceso automático a las medidas de protección social contribuiría a mantener su calidad de vida y a favorecer su participación activa en la sociedad.*”

Financiación estable para las asociaciones de pacientes

AEDEM-COCEMFE también quiere destacar la **necesidad urgente de establecer un sistema de financiación justo, adecuado y sostenible para asegurar el futuro y la labor de las asociaciones de Esclerosis Múltiple**. Estas entidades desempeñan un papel fundamental para el acompañamiento integral de los pacientes y sus familias desde el momento del diagnóstico, ofreciendo información, apoyo psicológico, rehabilitación, asesoramiento y programas que contribuyen de manera directa a la autonomía y bienestar de las personas con Esclerosis Múltiple.

Pedro Cuesta Aguilar, presidente de AEDEM-COCEMFE, declara que: “*El trabajo que realizan nuestras asociaciones es insustituible. Pero esta labor no puede sostenerse sin un respaldo económico continuado y comprometido por parte de las administraciones. Reclamamos un compromiso firme, que garantice la sostenibilidad de unos recursos que permitan mantener nuestra estructura y mejorar los servicios que ofrecemos, esenciales en la vida de miles de personas con Esclerosis Múltiple en España.*

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 rigurosa y eficaz de los fondos públicos. Ahora bien, sin una financiación adecuada, las asociaciones no solo tendrán dificultades para cumplir con estos requisitos, sino que también se pondrá en riesgo su labor e incluso su supervivencia.”

Llamamiento a la acción

En este 30 de Mayo, **AEDEM-COCEMFE hace un doble llamamiento: a los profesionales sanitarios, para fomentar la formación y el reconocimiento temprano de los síntomas, y a los poderes públicos, para asumir su responsabilidad en el sostenimiento de las asociaciones que conforman la red de apoyo esencial para las personas con Esclerosis Múltiple**.

En el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple unamos nuestras voces por una atención temprana, una financiación justa y un futuro digno para todas las personas con Esclerosis Múltiple.

Campaña internacional #MiDiagnósticodeEM

AEDEM-COCEMFE y sus asociaciones se suman a la campaña internacional **#MiDiagnósticodeEM** de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), que bajo el lema ‘*Navegando juntos por la EM*’ aboga a nivel mundial por un diagnóstico temprano y preciso para todas las personas con Esclerosis Múltiple, una mejor formación 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, uniendo las manos en forma de corazón para crear el ‘**Corazón de la EM**’ y compartir la foto en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) con los hashtags **#MiDiagnósticodeEM** y **#DíaMundialEsclerosisMúltiple**.

AEDEM-COCEMFE

AEDEM-COCEMFE y sus 44 asociaciones trabajan desde hace más de cuatro décadas para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como la de sus familiares. Es miembro de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), 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