

El lunes 30 de mayo se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Las personas con Esclerosis Múltiple reclaman mayor participación en el Sistema Nacional de Salud

- Llamada de atención urgente al Ministerio de Sanidad y a las consejerías de sanidad y salud de las Comunidades Autónomas que avanzan lentamente en la integración de pacientes en las decisiones que afectan a su calidad de vida.
- Esclerosis Múltiple España (EME) pone en marcha su Comité de Personas con EM para estructurar y profesionalizar esta participación.
- Con el lema *La persona con Esclerosis Múltiple, en el centro*, Esclerosis Múltiple España reivindica esa necesidad de participación.

Madrid, 24 de mayo de 2021.- El colectivo que se reúne en torno a la Esclerosis Múltiple, (pacientes, familiares, rehabilitadores, especialistas...) quiere que, de manera urgente, la voz del paciente se escuche en los lugares de toma de decisión, como principales afectados y protagonistas de su enfermedad. Así lo reivindican con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (30 de mayo) bajo el lema *La persona con Esclerosis Múltiple, en el centro* y para lo que han creado el **Comité de Personas con Esclerosis Múltiple** de EME.

Esclerosis Múltiple España reclama de manera urgente que el Ministerio de Sanidad y las consejerías de salud y sanidad de las Comunidades Autónomas, en especial, y todas las instituciones y agentes competentes, en general, hagan realmente efectiva su participación en las políticas sanitarias, para que su visión, opinión y conocimiento sean tenidos en cuenta. “Es el momento de pasar **de la teoría a la práctica**, y que el paciente esté realmente en el centro de las decisiones relacionadas con su salud y su calidad de vida”, explica Alfonso Castresana, presidente de EME y padre de una paciente.

De hecho, organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo de la Unión Europea ya han establecido la necesidad de que los pacientes participen en las decisiones de salud.

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), que representa a más de 1.400 asociaciones de pacientes que prestan apoyo a más 600.000 familias de toda España, respalda la postura de EME: “Participar en la búsqueda de soluciones redundaría **en beneficio de todo el Sistema Nacional de Salud**, pues daría respuesta a la voluntad colectiva de poner al paciente en el centro y legitimaría la toma de decisiones en política sanitaria”, destaca Carina Escobar, presidenta de la POP.

La EM es **crónica, compleja, degenerativa, heterogénea y cambiante**. Se manifiesta de forma diferente en cada persona y sus síntomas varían en tipo e intensidad. Aparece en adultos jóvenes y es la primera causa de discapacidad no traumática en esta franja. No tiene cura ni se conoce la causa que la origina. Más de 55.000 personas tienen Esclerosis Múltiple en España, un 75% de ellas son mujeres. La cifra asciende a 2.800.000 en el mundo; y más de 1.000.000, en Europa. Su prevalencia en España es de 120 casos por 100.000 habitantes. Los casos diagnosticados se han multiplicado por 2,5 en los últimos 20 años.

“Es necesario que los pacientes de Esclerosis Múltiple dispongan del espacio y recursos que les permitan **aportar su conocimiento** en primera persona, para **contribuir** a la mejora de las políticas que les afectan”, argumenta Castresana.

“El tiempo es cerebro. Si una EM no se diagnostica o no está bien tratada, el tiempo que transcurre causa un daño irreparable en nuestro cerebro. La Esclerosis Múltiple progresa, aunque muchas veces lo haga de manera invisible. Las personas con EM no pueden esperar a ser atendidas a nivel sanitario o social mientras su enfermedad avanza. Podemos y queremos formar parte de la solución a nuestras necesidades de forma eficaz y urgente”, añade Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España.

Esclerosis Múltiple España ha creado su **Comité de Personas con EM**, para estructurar, profesionalizar y facilitar esta participación. Se trata de un grupo de trece personas (10 mujeres y 3 hombres), que funcionará como órgano consultivo de EME para, esta vez sí, poner a los pacientes en el centro y elevar recomendaciones a las autoridades sanitarias.

El *leit motiv* de Cristina Bajo (Madrid) para formar parte del Comité es “poder mejorar la calidad de vida de las personas con EM”. José María Ramos (Madrid) también aporta su conocimiento asociativo: “Continúo con motivación y compromiso para seguir ayudando a las personas con EM, como vengo haciendo desde hace más de 20 años”. “Nada para nosotros, sin nosotros”, afirma Carmen Arana, de Barcelona.

El verbo *ayudar* es el nexo común de todas estas personas: “Ayudar a otras personas, avanzar juntos” es la motivación de Oxana Gorincioi (Burgos). Son solo varios ejemplos de la implicación de los miembros de este nuevo Comité que hoy ve la luz.

“Estructurando y profesionalizando esta participación a través de comités de pacientes como el que acaba de crear Esclerosis Múltiple España, entendemos que estamos haciendo nuestra parte. Instamos a que la Administración y las instituciones públicas hagan la suya, y lo hagan cuanto antes”, reclama Carrascal.

Cómo participar en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2022

En la página web diamundialem.org se encuentra toda la información de las actividades que desarrollarán las Asociaciones y Fundaciones miembros de EME, localizadas en un mapa. También se puede participar en este día, incluyendo el hashtag **#ConexionesEM** en mensajes, o bien compartiendo contenidos y materiales (**VÍDEO**, **CARTEL**, **FLYER**) que sirven para informar y concienciar acerca de la Esclerosis Múltiple. Así, haremos visible ‘la enfermedad de las mil caras’ y ayudaremos a su comprensión.

- Más información en www.diamundialem.org y www.esclerosismultiple.com

#ConexionesEM #DiaMundialEsclerosisMultiple

Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus 36 organizaciones de EM y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Esclerosis Múltiple España reúne a más de 11.000 personas en España.