



Día Mundial de la Esclerosis Múltiple – 30 de mayo

La Esclerosis Múltiple (EM) es la enfermedad de las 1.000 caras. Puede afectar a nivel físico, emocional, familiar, social y laboral.

Hace más de un año la COVID-19 está produciendo cambios que están disminuyendo la calidad de vida de las personas con EM y sus familias.

Mientras tanto, la Esclerosis Múltiple sigue ahí, con todo su impacto, a pesar del enorme esfuerzo de los profesionales sanitarios y sociosanitarios.

En el marco del Día Mundial de la EM, centrado en las #ConexionesEM, Esclerosis Múltiple España propone una serie de conexiones (información, coordinación, rehabilitación, apoyo emocional, y protección social), que pueden resultar eficaces para lidiar con esta situación.

Somos muchas las personas involucradas en la Esclerosis Múltiple que podemos trabajar unidas para mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias. Solo lo lograremos trabajando en equipo.

Porque todos y todas estamos en el mismo equipo.

Estamos en el mismo equipo #ConexionesEM

Las personas con EM están siendo muy responsables con su salud y los profesionales sanitarios y sociosanitarios llevan más de un año reinventando las fórmulas de atención y cuidado a las personas con Esclerosis Múltiple. Sin embargo:

- Continúa habiendo dudas importantes relacionadas con la gestión de la Esclerosis Múltiple durante la pandemia.
- Se están produciendo retrasos de valoraciones, citas y pruebas médicas.
- Hay dificultades en el acceso a la atención social y a la rehabilitación, y grandes diferencias entre regiones, provincias y Comunidades Autónomas.

Mientras tanto, el temor a salir a la calle por miedo a contagiarse, la pérdida de opciones de movilidad, la aparición de problemas motores, el desconocimiento y la desprotección social y asistencial, conviven con el estigma, la incertidumbre y la soledad de muchas personas con EM.

Las **más perjudicadas** por esta situación son las que presentan un **curso más agresivo**, las que no tienen acceso a internet o desconocen cómo usar las nuevas tecnologías (**brecha digital**), y las que residen en zonas **rurales** y requieren continuos desplazamientos. Las personas **cuidadoras** (generalmente mujeres) tienen un desgaste muy notable prolongado en el tiempo.

La Esclerosis Múltiple, sigue ahí, con todos sus efectos. **El reto ahora es seguir cuidándonos y trabajar de manera conjunta para garantizar una gestión eficaz de la EM a través de un acompañamiento y una atención sanitaria y sociosanitaria óptima.**



PROPUESTAS DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA PARA MEJORAR LA SITUACIÓN: CONEXIONES EM

1. CONEXIÓN PARA UNA INFORMACIÓN FIABLE:

“Quiero decidir bien, pero aún hay cosas que no se saben o no me hacen caso...”

Las personas con EM necesitan una información completa y fiable para tomar decisiones.

Del desconocimiento y la falta de evidencia científica relacionada con la EM y la COVID-19, ha surgido una alta demanda de información relacionada con la gestión de la EM (riesgos, brotes, tratamientos, vacunas, etc.).

Las principales fuentes de información, y las consideradas como más fiables, son los profesionales sanitarios y las organizaciones de personas con EM.

2. CONEXIÓN PARA LA COORDINACIÓN EFICAZ:

“¡Necesito mejorar mi salud!”

La coordinación directa entre los equipos de atención sanitaria y sociosanitaria es esencial para una gestión eficaz de la EM.

Se están produciendo dificultades y retrasos en la atención sanitaria y sociosanitaria, y los plazos de espera varían de unos lugares a otros de España.

Un tratamiento médico adecuado, la actividad física y mental, la rehabilitación, una vida social satisfactoria y seguir hábitos de vida saludables son una gran ayuda para conseguir el bienestar de las personas con EM. Un bienestar que, una vez perdido, es complicado recuperar.

3. CONEXIÓN PARA UNA REHABILITACIÓN ESPECIALIZADA:

“Noto que tengo más fatiga y estoy más torpe física y mentalmente”

Algunos síntomas de EM pueden afectar a la vida diaria: el acceso a rehabilitación especializada (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología) es importante.

Un 46,5% de las personas con EM afirma que la crisis sanitaria ha generado un deterioro en su calidad de vida (1). Consideran que, entre otros aspectos, su salud ha empeorado y ha aumentado su discapacidad, debido a problemas motores, falta de equilibrio, dificultades cognitivas, depresión y ansiedad.

4 de cada 10 personas con EM reciben algún tratamiento rehabilitador (2). Las Asociaciones y Fundaciones de personas con EM son el principal lugar escogido para recibir rehabilitación, y el mejor valorado (3).

4. CONEXIÓN PARA EL APOYO EMOCIONAL:

“Sigo con miedo a salir, ir a un centro médico, al trabajo...”
“Mi estado de ánimo se viene abajo”

Las personas con EM y sus familias pueden necesitar acompañamiento psicológico experto para sobrellevar el impacto de la EM.

Una de cada tres personas con EM y familiares es incapaz de expresar adecuadamente sus miedos e incertidumbres sobre la enfermedad (4).



El estigma, la incertidumbre, la falta de vida social y contacto familiar, y los problemas económicos hacen mella en la autoestima.

A esto se suma la ansiedad ante la posibilidad de tener un brote o empeorar a causa de la EM y no ser atendidas en situación de seguridad, y el miedo al contagio de COVID-19. La protección está llevando, como contrapartida, a un mayor aislamiento.

En este momento las personas con enfermedades crónicas, como la Esclerosis Múltiple, ven cómo empeora su estado de ánimo, y aumentan la soledad y el pesimismo (5).

Las asociaciones y Fundaciones de EM cuentan con servicio de atención psicológica especializado.

5. CONEXIÓN PARA LA PROTECCIÓN SOCIAL (ayudas, recursos, empleo...):

“Tengo que esperar mucho a que me atiendan en gestiones relacionadas con mi calidad de vida”

Las personas con EM pueden necesitar información sobre los derechos y recursos en relación a la discapacidad. Las organizaciones de EM informan y asesoran sobre ayudas y prestaciones para la protección social en materias como el empleo.

Solo 1 de cada 10 personas con EM conoce las medidas legales de protección de sus derechos (6), y existe un riesgo de vulnerabilidad para las personas que aún no tienen reconocido el grado de discapacidad.

Se están produciendo demoras generalizadas en las valoraciones del grado de discapacidad, la valoración de la dependencia, acceso a ayudas y dificultades o ausencia de respuesta en gestiones relacionadas con el empleo.

Incertidumbre, soledad, preocupación por el empleo... No son pocas las dificultades a las que se enfrentan las personas con EM y que se ven incrementadas con la actual crisis sanitaria.

Pero no podemos detenernos. Ahora es aún más necesario ofrecer un enfoque holístico que garantice una atención completa en Esclerosis Múltiple, más allá del tratamiento médico.

La rehabilitación, la atención social, el empleo y el soporte emocional son claves en la calidad de vida de las personas con EM. Ahí es donde ponemos el acento las Asociaciones y Fundaciones de personas con Esclerosis Múltiple, cubriendo necesidades desatendidas.

Fortalecer las conexiones entre los profesionales sanitarios, sociosanitarios y organizaciones de personas con EM, facilita que estas y sus familias ganen en tranquilidad, salud y bienestar.

Más información sobre las actividades por el Día Mundial de la EM en: www.diamundialem.org

1. Estudios presentados en la reunión anual de la SEN 2020
2. “Barómetro de la EM”, 2020
3. Estudio “MeInteresa la EM”, 2017
4. Estudio “Familia y EM”, 2017
5. “Estudio del impacto de la COVID-19 en las personas con enfermedad crónica” Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), 2021
6. Estudio “AprEMde “Aproximación psicosocial a las personas con Esclerosis Múltiple para conocer sus necesidades y deseos en España”, 2020



“Me conecto, nos conectamos”

- Para el Día Mundial, Esclerosis Múltiple España propone un trabajo en equipo que favorezca las **conexiones** en aspectos clave de la atención a las personas con EM, como son el **acceso a información fiable**, la **rehabilitación especializada**, el **acompañamiento emocional**, la **protección social** y la **coordinación eficaz entre profesionales sanitarios y sociosanitarios**.

Cuando estas conexiones se producen, se trabaja con mayor agilidad y colaboración, lo que repercute en una mejor calidad de la atención y en una **mejor calidad de vida de las personas con EM**.

EME y sus entidades miembros tienen previsto, entre otras actividades, acercarse a profesionales de referencia en EM para compartir estas **5 conexiones claves** en la atención a personas con EM, que pueden marcar diferencias en su calidad de vida, abriendo así nuevas rutas asistenciales multidisciplinares y fortaleciendo las existentes.

- Las personas con EM y sus familias compartirán **mensajes** en diamundialem.org poniendo en valor a los profesionales sanitarios y sociosanitarios que han marcado una diferencia en su calidad de vida.
- El Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, **¡envía tu mensaje de apoyo a las personas con EM y sus familias!**



Encuentros digitales, mesas redondas, carreras, marchas solidarias...

Contacta con la Asociación o Fundación de EM local, para participar en las actividades previstas.

Toda la información en www.diamundialem.org