

Este Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, 30 de mayo, EME señala...

La conexión entre profesionales de la Esclerosis Múltiple, una tarea pendiente en tiempos de pandemia

- Bajo el lema 'Estamos en el mismo equipo', Esclerosis Múltiple España (EME) reivindica la necesidad, acentuada por la pandemia, de crear una ruta asistencial multidisciplinar que incluya a todos los profesionales sanitarios y sociosanitarios en el abordaje de la Esclerosis Múltiple
- Más de un año después, la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple sigue viéndose afectada por la pandemia

Madrid, 25 de mayo de 2021.- Este domingo, 30 de mayo, es el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. La comunidad de personas con Esclerosis Múltiple participará en actividades que pongan de relieve las necesidades prioritarias en torno a esta enfermedad neurodegenerativa, de la que no se conoce ni su causa ni su cura.

En un contexto marcado por la COVID-19, la Esclerosis Múltiple sigue ahí, con un impacto que puede afectar a nivel físico, emocional, familiar, social y laboral. A pesar del enorme esfuerzo de los profesionales sanitarios y sociosanitarios, 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 en temas como vacunación.

Hoy más que nunca, **EME** reivindica la urgencia de una ruta asistencial multidisciplinar entre los distintos agentes implicados (profesionales sanitarios y sociosanitarios) en el abordaje de la Esclerosis Múltiple. Disponer de una red de apoyo fuerte y bien conectada es clave para manejar la enfermedad.

Esta necesidad se materializa en el eslogan '**Estamos en el mismo equipo**', que se enmarca en el claim elegido a nivel internacional 'Me conecto, nos conectamos', y, si bien ahora se refuerza, siempre ha existido.

Las organizaciones de personas con EM están realizando un esfuerzo extraordinario durante la pandemia para intentar seguir atendiendo a los pacientes de esta enfermedad neurodegenerativa. Y ante las carencias detectadas queda patente el papel de las asociaciones y sus profesionales como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad, cubriendo necesidades desatendidas. **Este abordaje incluye tanto la rehabilitación (fisioterapia, neuropsicología, terapia ocupacional y logopedia) como la atención social, psicológica y el empleo.**

Consciente de ello, la Dra. María Eugenia Marzo, jefa de la Sección de Neurología del Hospital San Pedro de Logroño, remarca que el paciente de EM debe contar con **"un apoyo tanto a nivel neurológico como a nivel social y de terapias"**.



Esta visión coincide con el testimonio de Raúl Peces, un joven de Toledo que vive con EM y recibe una atención sanitaria y sociosanitaria bien conectadas: ***“Es un apoyo tanto físico como moral; empatizan con tus sentimientos, ves a gente en la misma situación y te ayuda a la hora de relacionarte”.***

5 conexiones clave para las personas con Esclerosis Múltiple

1. Las personas con EM necesitan una **información fiable** y completa para tomar decisiones. Las principales fuentes de información son los profesionales sanitarios y las organizaciones de personas con EM.
2. La **coordinación eficaz** entre los equipos de atención sanitaria y sociosanitaria es esencial para una gestión eficaz de la EM.
3. Algunos síntomas de Esclerosis Múltiple pueden afectar a la vida diaria: el acceso a **rehabilitación especializada** (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología) es importante.
4. Las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias pueden necesitar **acompañamiento psicológico experto** para sobrellevar el impacto de la EM. Las Asociaciones y Fundaciones de EM cuentan con este servicio.
5. Las personas con EM pueden necesitar información sobre los derechos y recursos con relación a la discapacidad. Las organizaciones de Esclerosis Múltiple informan y asesoran sobre ayudas y prestaciones para la **protección social** en materias como el empleo.

Cómo participar en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2021

¿Quiénes sumarte al equipo **#ConexionesEM**? En la página web diamundialem.org se encuentra toda la información de las actividades que se desarrollarán, localizadas en un mapa. Este año vuelve a ser diferente pero allí se enmarcarán las iniciativas que se realicen en una localidad.

Además, **puedes participar de manera digital dejando en la web un mensaje muy especial**. Los profesionales sanitarios y sociosanitarios están para ayudar. Y ahora están haciendo un esfuerzo extraordinario. **Menciona a aquellos profesionales sanitarios y sociosanitarios que han marcado una diferencia positiva en tu vida y cómo lo han hecho.**

También puedes compartir con el hashtag **#ConexionesEM** en alguno de los [contenidos y materiales](#) que sirven para informar y concienciar acerca de la Esclerosis Múltiple. Juntos haremos visible 'la enfermedad de las mil caras' y ayudaremos a su comprensión.

Datos de la Esclerosis Múltiple

- La EM es una enfermedad neurología heterogénea: se manifiesta de forma diferente en cada persona y sus síntomas varían en tipología e intensidad. Aparece en adultos jóvenes y es la primera causa de discapacidad no traumática en este grupo.
- 2.800.000 personas tienen EM en el mundo; 1.000.000, en Europa, y más de 55.000, en España (se considera una zona de riesgo medio-alto), de las cuales un 75% son mujeres.
- Prevalencia en España: 120 casos por 100.000 habitantes.
- Los casos diagnosticados se han multiplicado por 2,5 en los últimos 20 años.

Para descargar

-Infografía de la atención sociosanitaria en Esclerosis Múltiple: <https://bit.ly/3fBhQ9t>

-Infografía acerca de qué es la EM: <https://bit.ly/3hEGMPW>

-Cartel y folleto del Día Mundial: <https://bit.ly/3f5d3Og>

-Material audiovisual (Testimonios #ConexionesEM): <https://bit.ly/3hJhyA8>

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

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 miembros federados (36 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Esclerosis Múltiple España representa a más de 11.000 personas en España.

Contacto: Isabel G. Jerez | igjerez@mareaglobal.com | Tlf. 696 22 38 62