

30 de MAYO: Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

## Conectar en tiempos de COVID-19, clave para que las personas con Esclerosis Múltiple no sufran aislamiento

**Esta enfermedad afecta a 55.000 personas en España, el 75% mujeres, y es la primera causa de discapacidad no sobrevenida en población joven**

**Madrid, 25 de mayo de 2020.-** “Todo está cambiando de una manera que no imaginábamos... Pero para las personas con Esclerosis Múltiple no es tanta la novedad: convivimos con la incertidumbre de la enfermedad de las mil caras y nos tenemos que adaptar día a día a una evolución incierta. Y eso no es tarea fácil porque además nos enfrentamos a la soledad y aislamiento social. Y, ahora, a la COVID-19”.

Así lo expresa Lorena López, que convive cada día con la Esclerosis Múltiple (EM). Aún no conocemos con detalle el impacto del COVID-19 en la EM y tampoco en la vida de las miles de personas que conviven con una enfermedad crónica en España, y las nuevas barreras que esta pandemia ha supuesto. **Retrasos de tratamientos y pruebas, dificultades en el acceso a la atención sanitaria y sociosanitaria como rehabilitación, menor seguimiento de los pacientes, mayor temor a salir a la calle por miedo a contagiarse...**

Precisamente, “este miedo o temor puede desembocar en un aislamiento prolongado nada aconsejable para las personas que viven con una enfermedad crónica como la Esclerosis Múltiple, en las que las conexiones sociales son clave para una mejor convivencia con la patología”, asegura el director de Esclerosis Múltiple España (EME), Pedro Carrascal. Esta organización de pacientes pone de relieve las **barreras sociales a las que las personas con EM se enfrentan** y que se han visto incrementadas por la COVID-19, así como las propuestas para derribar estos obstáculos, en el marco del **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** (próximo sábado 30 de mayo).

*Me conecto, nos conectamos* es el lema elegido con el propósito de **que nadie se enfrente en soledad a la Esclerosis Múltiple**. Y es que hay una necesidad humana de pertenecer a una red social y de sentirse conectado e integrado con ésta.

Según un estudio de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes), **el 52% de las personas con EM en España afirma relacionarse menos que antes de tener la enfermedad**.

**Las barreras laborales, el estigma social de los pacientes crónicos, el desconocimiento de qué es la EM y la incompreensión** constituyen el día a día de estas personas que, además, se enfrentan a un Sistema Nacional de Salud con claros déficits para la atención a los crónicos en general y a los que tienen EM en particular.

Hay cuestiones no superadas como el desconocimiento o formación insuficiente a profesionales sanitarios; la falta de recursos para su atención eficiente (acceso a servicios de rehabilitación: fisioterapia, logopedia, atención psicológica y neuropsicológica...); poca o ninguna información adicional tras el diagnóstico, la deshumanización en la relación médico-paciente o la descoordinación entre los distintos especialistas.

## UNA ENFERMEDAD SIN ORIGEN CONOCIDO

La [Esclerosis Múltiple](#) constituye la primera causa de discapacidad no sobrevenida en población joven España. Hoy en día **no se conoce qué origina esta enfermedad neurológica ni su cura**. Es compleja y heterogénea, asociada a una gran incertidumbre en cuanto a la evolución en cada persona.

La COVID-19 ha afectado a la calidad de vida y aumentado las barreras que encuentran las personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico.

Desde el movimiento asociativo de las personas con Esclerosis Múltiple en España, se considera **urgente**:

1. El acceso a una información completa sobre datos relacionados con Esclerosis Múltiple y sobre el **impacto de la situación generada por la COVID-19** en las personas afectadas, a nivel nacional e internacional.
2. La **recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple**, de la cual forma parte esencial la actividad de las asociaciones y fundaciones que trabajan por la calidad de vida de las personas con EM, que en estos momentos requieren la aprobación urgente de **medidas extraordinarias de financiación** por parte del Estado y de las Comunidades Autónomas.

Además, continúan reivindicando:

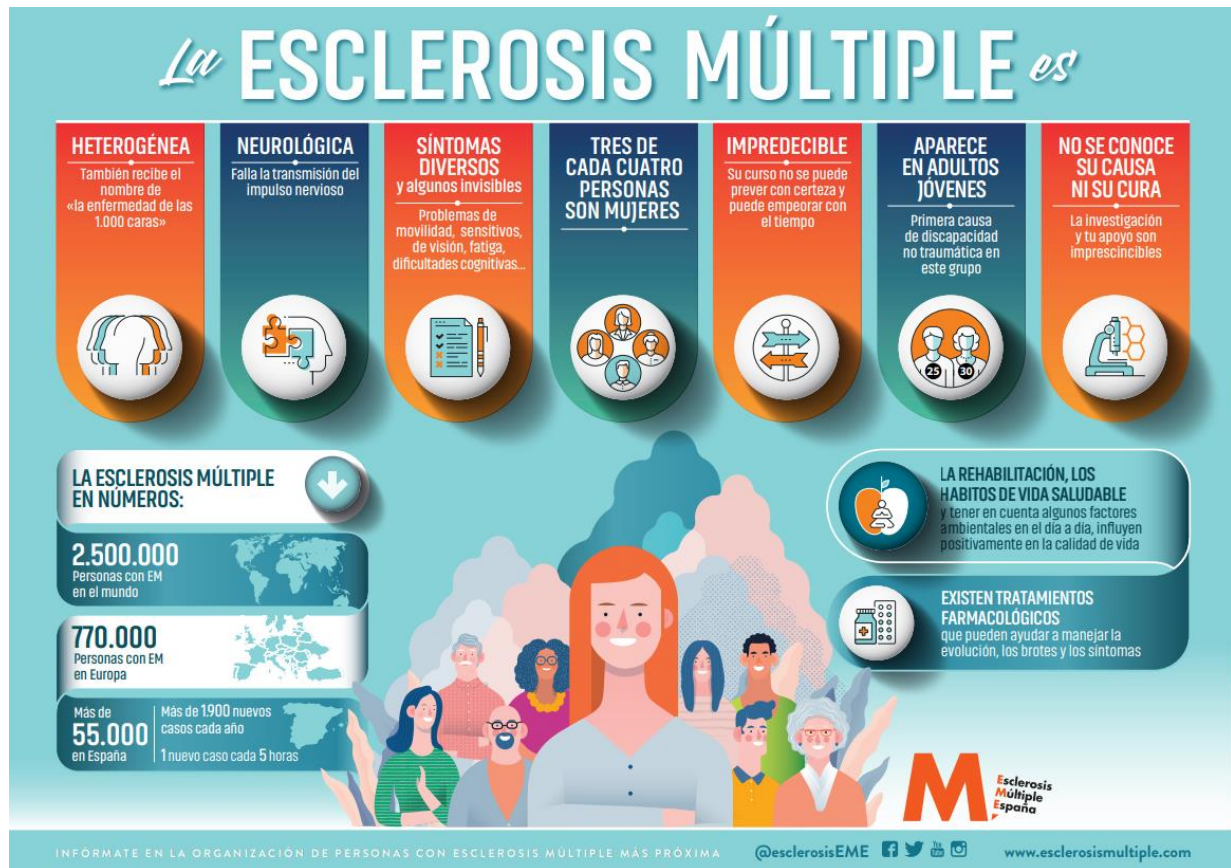
- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. Aunque la investigación para encontrar un tratamiento o vacuna para la COVID-19 es urgente y necesaria, pedimos que la investigación en Esclerosis Múltiple no se deje a un lado, pues para las personas afectadas por esta enfermedad es de vital importancia.
- El **reconocimiento automático del 33% de discapacidad** con el diagnóstico. La Esclerosis Múltiple se manifiesta en muchas ocasiones con *síntomas invisibles* que no siempre se contemplan en los baremos, pero que afectan de forma relevante a la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad.
- Acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las Comunidades Autónomas, reforzando el papel que las asociaciones de pacientes desarrollan en este campo.
- **Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.
- Mayor compromiso de los empresarios y de las administraciones en **las adaptaciones de los puestos de trabajo** y en el **cumplimiento del 2%** que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.

Este jueves, 28 de mayo, a las 17h00, tendrá lugar el evento online **#ConexionesEM, junt@s construyendo el futuro**, cuya inscripción y programa completo se pueden consultar en [diamundialem.org](http://diamundialem.org). En esta página del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple también se puede descargar un *gif* para **mostrar apoyo en redes sociales a las personas con EM y sus familias**, y dejar un testimonio acerca de *qué nos conecta o nos desconecta* con los demás.

### La EM en números:

- 2.500.000 personas tienen EM en el mundo; 770.000, en Europa, y **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.

## Infografía 'La Esclerosis Múltiple Es'



### Recursos de utilidad:

Cartel/flyer del Día Mundial, y documento sobre **barreras en EM**: <https://bit.ly/2zWMOYy>

Descarga de vídeos con testimonios: <https://bit.ly/3e6MAwH>

Infografía EM: <https://bit.ly/2zWMOYy>

Video-infografía: <https://www.youtube.com/watch?v=DTHUm7MGmw8>

Más información en: [www.diamundialem.org](http://www.diamundialem.org) y [www.esclerosismultiple.com](http://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 9.500 personas en España.