



7 DE CADA 10 PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE PIERDEN SU EMPLEO TRAS EL DIAGNÓSTICO

Los pacientes de Esclerosis Múltiple denuncian la inacción de los gobiernos en protección social

- Esclerosis Múltiple España (EME) reivindica a los gobiernos central y autonómicos la necesidad de que las personas con esta enfermedad puedan acceder a las medidas de protección social que necesitan desde el momento del diagnóstico, sin tener que esperar a que la discapacidad aparezca.
- El 30 de mayo se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple bajo el lema *Una vida en comunidad. Una vida con más oportunidades*, que pone el foco en la necesidad de que haya cambios sociales que permitan a las y los afectados vivir de manera plena en comunidad.
- 1 de cada 3 personas con EM no lo cuenta en el trabajo por el estigma social o por miedo al despido.

24 de mayo de 2023.- Hace doce años, a [Belén Martín](#), periodista y presentadora de televisión, le diagnosticaron Esclerosis Múltiple (EM). Con el tiempo, empezó a notar cómo la enfermedad afectaba a su vida profesional, pero seguía en un *limbo* de desprotección de las personas que, pese a tener dificultades en su día a día debido a la Esclerosis Múltiple, no cuentan con medidas legislativas suficientes que les amparen. “Los años fueron pasando, la enfermedad fue avanzando y cada día que pasaba me costaba más desempeñar mi trabajo. La empresa tampoco me lo ponía fácil. Las jornadas eran maratonianas, de unas 10 horas diarias, y la silla y la mesa que tenía en el trabajo no eran cómodas. No querían cambiármelas. No estaban obligados, no tenía discapacidad. El estrés, las interminables jornadas, la presión y la inestabilidad del sector mermaban mi salud”.

Para Belén, la única solución llegó cuando la enfermedad avanzó, y apareció la discapacidad: “Mi vida volvió a cambiar en enero de 2019 cuando, por fin, llegó el reconocimiento de la discapacidad. Un nuevo horizonte laboral se abrió paso ante mí. Tuve que renunciar a mi trabajo, a mi vocación, por lo que yo había estudiado y luchado tanto. Lo dejé con todo el dolor de mi corazón y me puse a estudiar una oposición buscando un futuro mejor”. Su [testimonio completo en este enlace](#).

Actualmente, la única vía para que las personas con EM y otras enfermedades crónicas graves tengan derecho a medidas necesarias para acceder o mantener su empleo, estudiar o realizar adaptaciones en el hogar, entre otras, es tener reconocido un grado mínimo del 33% de discapacidad. Algo que Esclerosis Múltiple España considera insuficiente.

Esta asociación nacional reúne a 36 organizaciones de pacientes regionales y locales de toda España y representa a más de 11.000 personas con Esclerosis Múltiple y a sus familias.

“Es importante que se entienda que no tener una discapacidad importante reconocida no significa *estar bien*”, recuerda la presidenta de Esclerosis Múltiple España, Ana Torredemer.



“Gracias a los avances terapéuticos cada vez menos personas con Esclerosis Múltiple desarrollarán grandes discapacidades, pero eso no quiere decir que la enfermedad no afecte a su vida diaria, e incluso que lo haga de forma importante como cuando aparecen los brotes o se manifiestan sus síntomas, en ocasiones muy limitantes”, explica. “Además, si la discapacidad llega y con ésta las medidas de apoyo, en muchas ocasiones, ya es tarde: el 70% de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple pierde su empleo o se ve obligada a dejar de trabajar tan solo 10 años después del diagnóstico”, subraya Torredemer.

12 AÑOS SIN RESPUESTA DE LA ADMINISTRACIÓN

Doce años después de la aprobación de la primera Proposición no de ley (PNL) en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, y cinco desde la aprobación de la segunda (en 2017) esta reivindicación sigue vigente, y sigue sin tener respuesta por parte de la administración pública.

“Desde Esclerosis Múltiple España, llevamos doce años reclamando a los distintos gobiernos que se activen de forma urgente medidas para que las personas que viven con Esclerosis Múltiple hoy y aquellas que serán diagnosticadas mañana, en su mayoría personas jóvenes, puedan seguir adelante con sus planes de vida. Belén recibió el diagnóstico poco después de aprobarse la primera PNL, poco después de que todos los grupos políticos expresasen de forma unánime que ésta era una petición legítima y necesaria. Para Belén, no llegó ninguna solución, tuvo que dejar su trabajo y esperar a que llegase la discapacidad. No podemos permitir que sigan pasando el tiempo y, con él, las oportunidades”, añade la presidenta.

MANTENER EL EMPLEO, CLAVE ECONÓMICA Y EMOCIONAL

EME conmemora este **30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** con un foco muy claro que queda reflejado en el lema de este año: **Una vida en comunidad. Una vida con más oportunidades**. Y para que existan estas oportunidades, es necesario ofrecer medidas de protección adecuadas desde el momento de diagnóstico que garanticen, entre otras cosas, la posibilidad de adaptar el puesto de trabajo en función del avance de la enfermedad; una enfermedad muy heterogénea, de evolución impredecible, y condicionada por síntomas a menudo invisibles como la fatiga, los problemas de visión o el dolor.

La EM impacta a todos los niveles, de manera muy especial en la vida laboral. El acceso al empleo o el mantenimiento del puesto de trabajo tras el diagnóstico sigue siendo el problema más destacado asociado a la economía familiar (estudio [Familia y EM](#)).

Además del importante impacto económico, dejar de trabajar deriva con frecuencia en **ansiedad, estrés, incluso depresión**. El 77% reconoce que dejar de trabajar afecta a su **autoestima** ([Libro Blanco de la Esclerosis Múltiple](#)).

Al no contar con medidas de protección social adecuadas tras el diagnóstico, para muchas personas decir en sus puestos de trabajo que tienen Esclerosis Múltiple, es un problema. El miedo al estigma o a la pérdida del empleo, provoca que más de **un 30% de personas con EM no lo cuente en el trabajo**. Por otra parte, “el apoyo de las empresas y la adaptación de los puestos de trabajo es fundamental para que las personas con EM puedan acceder y mantener su empleo, lo cual además de beneficiar a su propia economía familiar, repercute positivamente en el conjunto de la sociedad. Mientras llega una respuesta por parte de la



administración, todos y todas también podemos desde nuestra posición contribuir a mejorar la vida de las personas con Esclerosis Múltiple”, reclama la presidenta de EME.

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

La **Esclerosis Múltiple** es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central. Está presente en todo el mundo y es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años. Puede producir síntomas como fatiga, problemas de movilidad, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc. El curso de la EM no se puede pronosticar, es una enfermedad heterogénea y, caprichosa que puede variar mucho de una persona a otra. No es contagiosa, ni hereditaria, ni mortal. Se da con más frecuencia (más del doble) en mujeres que en hombres. Hasta ahora, no se conoce su causa ni su cura, y constituye la segunda causa de discapacidad en población joven en nuestro país.

La EM afecta a 55.000 personas en España, 1.000.000 en Europa, y 2.8 millones en todo el mundo.

Esclerosis Múltiple España (EME, www.esclerosismultiple.com) 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 (36 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Las Asociaciones y Fundaciones de Esclerosis Múltiple ofrecen información y asesoramiento relacionados con la protección social de las personas con Esclerosis Múltiple. EME representa a más de 11.000 personas en España.

DESCARGA AQUÍ LOS MATERIALES DE LA CAMPAÑA



COLABORAN

