

Llega a Andalucía EMovimiento, la plataforma para dar voz al problema

de la movilidad en personas con Esclerosis Múltiple

- En Andalucía, alrededor de 8.500 personas tienen Esclerosis Múltiple, de las que 3.000 se encuentran en Sevilla
- La plataforma está liderada por un Comité de Expertos multidisciplinar y tiene como objetivo sensibilizar y concienciar sobre la importancia que tiene la movilidad en las personas con Esclerosis Múltiple (EM)
- La EM es la segunda causa de incapacidad física en las personas de entre 20 y 40 años, por detrás de los accidentes de tráfico. El 70% de las personas con EM acaba teniendo problemas movilidad a los 10 ó 15 años de su diagnóstico

Sevilla, 5 de marzo de 2013.-Esta mañana la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), junto con la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) y Esclerosis Múltiple España-FELEM, ha presentado en Sevilla **EMovimiento**, la plataforma que da voz a los problemas de movilidad en las personas con Esclerosis Múltiple (EM).

La EM es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central que afecta en **Andalucía** a alrededor de 8.500 personas y, en Sevilla en concreto, a unas 3.000. Esta cifra asciende a las 46.000 personas en España, 400.000 en Europa y 2.000.000 en el mundo, diagnosticándose un nuevo caso² cada 5 horas.

El deterioro de la movilidad es uno de los aspectos más difíciles para las personas que tienen esta enfermedad, desde un punto de vista tanto físico como emocional. Más de un 70% de las personas con EM experimenta algún problema en este sentido que limita sus actividades cotidianas, siendo la dificultad para andar el principal factor que contribuye a esa pérdida de movilidad. Además, la EM es, actualmente, la segunda causa de incapacidad física en las personas de entre 20 y 40 años, por detrás de los accidentes de tráfico.

La presentación de EMovimiento ha arrancado con la intervención de**Águeda Alonso, Presidenta de FEDEMA**, quien ha comentado que "agradezco la existencia de una plataforma como EMovimiento, ya que da voz a un aspecto tan importante en la Esclerosis Múltiple como es la movilidad". Águeda ofreció datos significativos de personas que tienen EM en Andalucía y concretamente en Sevilla, como información acerca del importante papel que juegan FEDEMA y el resto de las asociaciones presentes en Andalucía a la hora de ayudar y dar respuesta a las preguntas tanto de las personas con EM como las de su entorno, ya sean familiares amigos o cuidadores. Además, ha destacado la profesionalidad de todos los expertos de Andalucía de diferentes áreas involucrados en esta enfermedad.

Por su parte, **Pedro Carrascal**, **Director de Esclerosis Múltiple España-FELEM**, ha destacado que "la idea principal que perseguimos con EMovimiento es ofrecer un espacio a través del cual los lectores puedan acceder a información de calidad sobre las diferentes disciplinas que implica la EM, como Neurología, Psicología o Fisioterapia, entre otras, y donde las personas puedan compartir sus propias experiencias, dudas e inquietudes".

El doctor Guillermo Izquierdo, Jefe de la Sección de Neurología del Hospital Virgen Macarena de Sevilla, ha sido uno de los protagonistas de la presentación de EMovimiento en

Sevilla y ha declarado que "la movilidad es uno de los problemas que, tarde o temprano y en mayor o menor medida, acaba afectando a las personas con Esclerosis Múltiple.

Por esta razón, es muy importante que tanto el paciente como sus familiares y profesionales, sepan detectar a tiempo estos problemas con el fin de darles solución lo antes posible, ya que así el paciente tendrá más autonomía y mejorará notablemente su calidad de vida. Al igual que han señalado en anteriores ocasiones mis compañeros neurólogos de EMovimiento, el Dr. Arroyo y el Dr. Antigüedad, la buena relación entre el médico y el paciente con EM es necesaria para el correcto control y seguimiento de la enfermedad".

EMovimiento pivota en torno al **Blog sobre Esclerosis Múltiple y Movilidad**www.emovimiento.es
, donde los usuarios pueden aprender y participar a través de las distintas secciones que lo componen, en las que tienen protagonismo tanto los expertos como las propias personas y entidades relacionadas con la EM. EMovimiento tiene también presencia en las redes sociales a través de una pestaña específica sobre el proyecto en el canal oficial de FELEM en Facebook, y en su canal de Twitter,,
www.twitter.com/felem
, a través del hashtag #EMovimiento.

Los problemas de movilidad en la EM

El 79% de las personas con EM que sufren alteraciones en la marcha indican que este problema tiene un impacto laboral negativo global y cerca del $40\%^2$ señala que los problemas de movilidad y para caminar se han traducido en absentismo laboral y pérdida de empleo. Estas dificultades no sólo merman la calidad de vida del paciente, sino que, en algunos casos, pueden llegar a incapacitarle para trabajar e incluso a hacer necesaria la figura del cuidador, con el impacto socio-económico adicional que esto conlleva. En este sentido, el 41% de estas personas necesita la ayuda de un cuidador para poder realizar sus actividades cotidianas básicas.

Aunque no existe una evolución estándar de los problemas de movilidad en las personas con EM, cerca del 70% acaba teniendo problemas de este tipo a los 10 ó 15 años de su diagnóstico y, a los 15 años de ser diagnosticadas, el 40% de ellas necesita algún apoyo para caminar (bastones o muletas) y el 25% necesita usar sillas de ruedas¹.

Según **Anja Hochsprung, fisioterapeuta de la unidad de gestión clínica de Neurociencias del Hospital Virgen Macarena**, "los problemas de movilidad deben detectarse a tiempo para que no empeore en ningún momento la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Debemos tener en cuenta también que aunque la forma más visible de que hay un problema de movilidad es en la capacidad para caminar, la falta de movilidad también puede afectar a las manos o a la cara, como por ejemplo la incapacidad de poder realizar tareas cotidianas como cepillarse los dientes o abrocharse un botón.

Cuanto antes los detectemos, antes podremos tratarlos y mejorarlos para que puedan llevar su vida de la mejor manera posible a pesar de las dificultades".

EMovimiento y su Comité de Expertos multidisciplinar

EMovimiento nació con el objetivo de sensibilizar a la comunidad médica, cuidadores, familiares y sociedad en general sobre la importancia que tiene la movilidad en las personas con EM, y a los propios afectados sobre la necesidad de abordar esta problemática. Es una Plataforma independiente e integradora liderada por un Comité de Expertos en EM multidisciplinar, e impulsada por la Organización de personas con EM Esclerosis Múltiple España-FELEM.

Dicho Comité está compuesto por:

- **Dr. Xavier Montalbán**, Jefe de Servicio de la Unidad de Neurología del <u>Hospital Quirón</u> de Barcelona, director del <u>CEM-Cat</u> y jefe del Grupo de Investigación en Neuroinmunología Clínica del <u>Hospital Vall d'Hebron</u>.
- **Dr. Rafael Arroyo**, Coordinador de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Jefe de servicio de Neurología y Neurofisiología del <u>Hospital Quirón Madrid</u>.
- **Dr. Guillermo Izquierdo,** Jefe de Sección de Neurología del <u>Hospital Virgen Macarena de</u> Sevilla.
- Dr. Alberto Morell, Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital de la Princesa
- **D**^a **Irene Bartolomé**, Fisioterapeuta Especialista en Neurología y Pelviperineología y Coordinadora de la <u>Fundación EsclerosisMúltiple de Madrid</u>.
- **D. Pedro Carrascal**, Director Ejecutivo de <u>Esclerosis Múltiple España</u> (FELEM); miembro de la Junta Directiva de la <u>Federación Internacionalde Esclerosis Múltiple</u> (MSIF) y miembro del Comité Ejecutivo de la <u>Plataforma Europeade Esclerosis Múltiple</u> (EMSP). Director de ADEMBI y de la Fundación Vasca de EM Eugenia Epalza

