

18 de Diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

RESISTIR SIN AYUDAS

En la fecha que estamos no hemos recibido subvenciones

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) y los afectados por esta enfermedad y sus familiares celebran oficialmente cada **18 de Diciembre el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple**, mediante la realización de diferentes actividades, para concienciar y poner de manifiesto la situación de los afectados por esta enfermedad neurodegenerativa y recordar algunas de sus líneas de trabajo.

No hemos recibido ayudas de la Administración, las convocatorias todavía no están resueltas o ni siquiera se han convocado.

Actividades que realizaremos el 18 de diciembre:

- 1) Celebraremos una **Zambomba Flamenca en el Teatro Lope de Vega** de Sevilla, que corre a cargo de M^a José Santiago y como artistas invitados María de la Colina, Pepe “El Marismeño”, Laura Vital y José Méndez.

- 2) Colocaremos **mesas informativas** en El Corte Inglés del Duque y en todos los Hospitales de Sevilla capital.

- 3) Pondremos en marcha nuestra emisora **de radio on-line “ EM radio ”**, con la ayuda de Fundación Telefónica y sus voluntarios.

- 4) Trabajaremos en la Campaña solidaria, buscando **socios-colaboradores que quieran aportar 10 € al año**, lo que nos permitiría dar estabilidad a nuestros proyectos, en tiempos tan difíciles. Esta cantidad se puede desgravar en la Declaración de la Renta, ya que nuestra entidad está declarada de Utilidad Pública.

· La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante neurodegenerativa y crónica. El propio sistema inmune destruye la mielina, la capa protectora que rodea las fibras del Sistema Nervioso Central, provocando un daño que interfiere en la transmisión del mensaje entre el cerebro y distintas partes del cuerpo. No se conocen su causa ni su cura.

- Afecta en Andalucía a más de 8.500 personas. El 70% de los casos se producen entre los 20 y

40 años, en pleno desarrollo personal y laboral. Es la segunda causa de discapacidad entre adultos jóvenes, tras los accidentes de tráfico, y la primera en discapacidad sobrevenida.

- Un ensayo clínico reciente ha mostrado resultados positivos con un tratamiento nuevo, el Ocrelizumab, para pacientes con Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva para los que, hasta ahora, no existía tratamiento.
- Aunque existen grandes avances en tratamientos que modifican el curso de la enfermedad, desde la asociación se recuerda la necesidad de mejorar la calidad de vida de aquellos afectados que llegan tarde a los nuevos tratamientos, apoyando a las entidades que trabajamos para mejorar la calidad de vida de estas personas.
- Denunciamos la desigualdad en el acceso a los tratamientos según el lugar de residencia, ya que en Sevilla **seguimos sufriendo retrasos y /o negativas en el acceso a algunos medicamentos indicados para la esclerosis múltiple.**

Desde nuestra asociación:

- Ofrecemos servicios de **información, asesoramiento, rehabilitación, formación en autocuidado, atención jurídica, logopedia, atención psicológica, atención social, transporte adaptado, programa de voluntariado social, ocio y tiempo libre, etc.**, para las personas con Esclerosis Múltiple y sus familiares.
- Apoyamos al paciente para procurarle el **acceso a tratamientos** con el fin de detener la progresión de la enfermedad.
- Defendemos los derechos de las personas afectadas, insistiendo en la **unificación a nivel nacional de los criterios de atención hospitalaria, acceso a tratamientos y de valoración de la discapacidad para la Esclerosis Múltiple.**
- Apoyamos la **investigación.**

Para **más información**, puede ponerse en contacto con:

Agueda Alonso Sánchez - Presidenta de ASEM - 664255235

esclerosismultiple@hotmail.com

