

Bajo el lema “la EM no me frena”, celebramos el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple el pasado 25 de mayo, reivindicando:

- Mayor agilidad en el diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento.
- Aumento de la actividad investigadora.

- Unidades de Esclerosis Múltiple efectivas, en todas las provincias andaluzas.
- Mayor ayuda por parte de las Administraciones.
- Inclusión de un neurólogo en los Centros de Valoración y Orientación.
- Acceso a puestos de trabajo.

En los últimos años se han conseguido tratamientos innovadores que cambian el curso de la enfermedad considerablemente, llegando “casi” a pararla, por ello es preciso que cuanto antes se diagnostique y se trate, para conseguir una mejor evolución.

Los profesionales médicos deben tener libertad de prescripción para dar al paciente el tratamiento que consideren más adecuado en cada caso.

Es necesario que exista, al menos, una Unidad de Esclerosis Múltiple en cada provincia, convenientemente dotada y con funcionamiento diario real.

Las Unidades de Referencia deberían estar indicadas para tratar en primer lugar o al menos para que realmente sirvan de apoyo en la resolución de problemas a otros profesionales, para lo que tendrían que tener la dotación necesaria de medios.

Es preciso que las Administraciones se involucren más en la Esclerosis Múltiple, que inviertan más en investigación, que al final se traduce en ahorro y mejora de la calidad de vida.

Igualmente solicitamos mayor apoyo a las entidades sociales, que a duras penas podemos cubrir las necesidades que tenemos en la actualidad y estamos desarrollando una labor necesaria.

En los Centros de Valoración y Orientación debe haber un neurólogo, ya que quienes valoran no tienen el conocimiento adecuado y el trato que reciben las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a estos centros es bastante mejorable.

También reivindicamos el acceso a puestos de trabajo. Si concedieran el 33% de discapacidad (aunque fuera un certificado restringido solo para trabajar o estudiar), la mayoría de personas afectadas llevarían una vida normalizada, podrían pagar sus impuestos y contribuir en la mejoría de la economía del país.

FEDEMA en Sevilla, en Plaza de la Encarnación, conjuntamente con Merck y la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, celebró un acto desde las 10:00 a las 21:00 horas, donde tuvimos numerosas actividades.

- Acto Institucional y lectura de Manifiesto. Participaron junto a la Presidenta de FEDEMA D^a Agueda Alonso Sánchez, D^a Josefa Ruiz Fernández, Secretaria General de Salud Pública y Consumo de la Junta de Andalucía, D^a Margarita Asuar, Directora del Distrito Centro, D. Nicolás Medrano representante de Merck y responsable del Departamento Médico y D^a Sara Eichau, neuróloga de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Nos acompañaron D. Juan Ignacio Zoido y varios componentes del Partido Popular, D. Francisco Javier Moyano González y otros miembros del Grupo Ciudadanos y varios miembros de las Juventudes Socialistas. Desde la Asoc. Granadina de EM nos acompañó junto a su esposa D. Félix Bravo González, miembro de la Junta Directiva de FEDEMA. Queremos destacar también la participación de D. Francisco Aguilar Reina (Paco Aguilar), que una vez más estuvo a nuestro lado, atendiendo a todos los medios de comunicación y a todas las personas que se acercaban a él.

- A media mañana formamos un cordón humano, uniéndonos a las asociaciones de todo el mundo, por la investigación.

- A las 13 horas M^a José Santiago y su Grupo realizaron una actuación magnífica, que agrupo numeroso público, a pesar del calor y la hora.

- A las 18 horas conectamos con la actuación Begotxu y Mirentxu en Bilbao.

- A las 19:00 horas conectamos con la actuación musical de Hotel Cochambre en Barcelona.
- A las 20:00 horas conectamos con la actuación musical grupo Pol en Madrid.
- Durante toda la Jornada, se dejaron mensajes de apoyo en el 'Árbol de la Esclerosis Múltiple'.
- Había carpas donde se ofreció información sobre la enfermedad, las actividades que llevamos a cabo y la situación actual de las personas que padecen la EM. Merck instaló unos dispositivos para que las personas que se acercaban pudieran saber como afectan algunos de los síntomas que produce la EM.

Con este acto la Compañía Merck nos ha ayudado a concienciar sobre la EM, como nunca pudimos hacerlo hasta ahora.

FEDEMA: 664255235 - fedemaem@hotmail.com

Presidenta: Agueda Alonso Sánchez

Desde la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple

Colocamos mesas informativas y de cuestación en diferentes puntos de la capital, para lo que contamos con la colaboración del Ejército de Tierra y Asociación de Damas de Loreto del Acuartelamiento Aéreo de Tablada, Hermandad del Rocío de la Macarena, Parroquia de la Resurrección, Parroquia San Juan de Ávila, Grupo Juventudes PSOE, Hermandad del Rocío de Triana, Hermandad de los Gitanos, Parroquia Nuestra Sra. de los Ángeles y Santa Ángela de la Cruz, Asociación de Viudas de Sevilla, Parroquia Nuestra Sra. del Reposo y Hermandad de la Esperanza Macarena.

Para ello también hemos contado con la colaboración de El Corte Inglés, Correos, Círculo Mercantil e Industrial, Cafetería José Luis, Cafetería Ochoa, Ayuntamiento de Sevilla, Juzgados de Viapol, Cajasol y Centro de Salud de Puerta Este.

Aquí podéis ver un resumen del Día Mundial de mano de Merck <http://www.conlaem.es/noticias-y-eventos>

Esta actividad forma parte de un proyecto subvencionado por Fundación ONCE.