

Novartis y Esclerosis Múltiple España ponen en marcha ‘ME Interesa’

El proyecto, que nace para mejorar la calidad de vida y la empleabilidad de las personas con EM, arranca con una macro encuesta a personas con esta patología para conocer su percepción sobre ella.

Novartis y Esclerosis Múltiple España (EME) ponen en marcha el proyecto ME Interesa, un estudio de la calidad de vida y resultados en salud de las personas con EM para ahondar en el conocimiento de la EM y la percepción que tienen las personas que la padecen sobre su salud y su calidad de vida. La iniciativa tiene el objetivo de proponer soluciones que reviertan en un cambio significativo para todos los agentes implicados en la atención socio-sanitaria de la EM y seguir avanzando en la mejora de la vida de los pacientes y sus familias.

La EM es una enfermedad desmielinizante y neurodegenerativa del sistema nervioso central que afecta a más de 47.000 personas en España. Los pacientes pueden experimentar una pérdida acumulativa de la función física y cognitiva, lo cual produce un profundo impacto en su calidad de vida. Este hecho cobra especial importancia teniendo en cuenta que se trata de una de las enfermedades neurológicas más comunes en personas de 20 a 30 años, que se encuentran en pleno desarrollo de su vida familiar y profesional en el momento de su diagnóstico, y supone la principal causa de discapacidad no traumática adquirida en la población joven.

Esta realidad pone de manifiesto la necesidad de contar con una herramienta que permita poner en común y comprender las implicaciones que tiene la EM en las diferentes dimensiones del paciente, desde la atención sanitaria hasta la empleabilidad, con el propósito de plantear soluciones eficaces que atiendan a cada una de ellas. En este contexto nace el proyecto ME Interesa, que despegará a través de una macro encuesta dirigida a pacientes con EM para hallar respuesta a las cuestiones clave en el abordaje de la patología.

El cuestionario busca, en primer lugar, conocer las necesidades concretas de las personas con EM en relación a su salud y sus expectativas en este sentido. Por otro lado, pretende averiguar su conocimiento y uso de las terapias de rehabilitación y su relación con los profesionales que atienden la EM. También investiga sobre la influencia que tiene la EM en la empleabilidad de los pacientes y cuáles son las principales limitaciones que éstos se encuentran a la hora de ejercer su trayectoria profesional. Otro objetivo fundamental de la encuesta es comprender cuáles son las motivaciones y cómo es la participación de las personas con EM en ensayos clínicos.

Jorge Cúneo, director médico de Novartis Farmacéutica España, destaca que este proyecto “supone una excelente oportunidad para colaborar con EME en la configuración de una herramienta común que permita analizar de forma transversal el estado de la EM en nuestro país. Se trata de una enfermedad de gran impacto en la sociedad, tanto por su carácter discapacitante como por manifestarse principalmente en personas jóvenes. Esto hace que para Novartis sea una prioridad reforzar su compromiso con estos pacientes y sus familiares y proporcionarles apoyo a través de iniciativas capaces de mejorar su calidad de vida de forma significativa”.

Los pacientes pueden acceder al cuestionario y aportar su punto de vista en la dirección electrónica

https://es.surveymonkey.com/em_MEINTERESA o solicitarlo enviando un correo a pvazquez@nephila.es o llamando al 931 061 759. También es posible colaborar e invitar a otros pacientes a participar en la encuesta compartiendo en redes sociales el hashtag #MEinteresalaEM. Toda la información se encuentra disponible en Tu Cuentas Mucho: <http://www.tucuentasmucho.com/cuidarse/meinteresa-la-em/#sthash.haJLGzNu.dpuf>.



MEINTERESA
Estudio de calidad de vida y resultados
en salud de las personas con esclerosis múltiple

¿Cómo hacerlo?

link
pinchando en este link
https://es.surveymonkey.com/em_MEINTERESA

QR
descargándote la directamente
utilizando este código QR

te enviamos
la encuesta
en formato
papel
pvazquez@nephila.es
o llamar al 931 061 759

¿La EM te interesa? Participa en MEINTERESA
Muchas gracias por tu colaboración. ☺

Fuente: elmedicointeractivo.com