

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

**EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE,
FEDEMA QUIERE DAR VISIBILIDAD A LAS PERSONAS
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE, BAJO EL LEMA**

**“Mi diagnóstico con EM”
“Navegando juntos por la EM”**

Dra. Sara Eichau Madueño, Coordinadora de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

Este año ha sido crucial para el progreso en el tratamiento de la esclerosis múltiple (EM).

La Sociedad Española de Neurología ha publicado el Consenso Nacional, destacando importantes recomendaciones y cambios en el enfoque terapéutico de esta enfermedad. Uno de los puntos más destacados del consenso es la recomendación de iniciar la terapia inmunomoduladora lo antes posible. Utilizando factores pronósticos, los neurólogos pueden elegir el tratamiento más adecuado de forma personalizada para cada paciente. Esta estrategia incluso contempla el tratamiento de pacientes que aún no han presentado brotes, pero que tienen lesiones compatibles con EM y actividad radiológica persistente, conocidos como Síndrome Radiológico Aislado. Un cambio significativo en la clasificación de terapias es el abandono de la terminología "líneas de tratamiento". En lugar de escalar desde terapias menos eficaces, se aboga por iniciar con la potencia necesaria en cada caso desde el principio, especialmente en pacientes con factores de mal pronóstico. Esto permite la utilización de fármacos de alta eficacia desde el inicio del tratamiento. En septiembre, el Congreso Europeo de Esclerosis Múltiple (ECTRIMS) en Copenhague presentará una revisión de los criterios diagnósticos de McDonald. Estos nuevos criterios facilitarán el diagnóstico temprano y con mayor precisión, utilizando un número ampliado de métodos diagnósticos. Además, se esperan nuevos datos sobre fármacos actualmente en estudio y su impacto en la progresión de la enfermedad.

En 2024, también se ha acumulado considerable evidencia sobre el uso de biomarcadores séricos, como los neurofilamentos y la proteína ácida fibrilar glial (GFAP). Estos biomarcadores ayudarán en el futuro a identificar perfiles más agresivos de la enfermedad, permitiendo una intervención más precisa y temprana. En conclusión, para la comunidad de EM, 2024 ha sido un año lleno de esperanza, respaldado por avances científicos y acciones concretas que prometen mejorar la calidad de vida de quienes padecen esta enfermedad. La evidencia científica acumulada y las nuevas estrategias terapéuticas están configurando un enfoque más integral, temprano y eficiente en el manejo de la esclerosis múltiple. Bibliografía : Meca-Lallana JE, Martínez Yélamos S, Eichau S, et al. Consensus statement of the Spanish Society of Neurology on the treatment of multiple sclerosis and holistic patient management in 2023. Neurologia (Engl Ed). 2024;39(2):196-208. doi:10.1016/j.nrleng.2024.01.003

Sevilla, 22 de mayo de 2024.

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a 9.000 personas en Andalucía, 55.000 personas en España, 2.800.000 en todo el mundo, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos.
- De forma general, la Esclerosis Múltiple se diagnostica entre los 20 y los 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral, e incluso en menores de 18 años.
- FEDEMA realizará una Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple, el 21 de mayo, con formato online, se emitirá en directo a través de nuestro canal de YouTube <https://www.youtube.com/channel/UCBllwPOdNHZCTx1NoGMJAWA>.
- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, FEDEMA y sus 10 asociaciones, quieren visibilizar el impacto que produce el diagnóstico de la enfermedad en la vida laboral, personal o sexual de las personas con Esclerosis Múltiple y reivindicar sus derechos.
- El lema internacional de este año es:

“Mi diagnóstico con EM” “Navegando juntos por la EM”

Por ello queremos destacar la importancia de un diagnóstico precoz y un tratamiento temprano, algo que condiciona la evolución de la enfermedad y la calidad de vida de las personas afectadas.

- FEDEMA y sus entidades, también quieren visibilizar la importante labor de las asociaciones de personas con Esclerosis Múltiple como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad desde su diagnóstico.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. Afecta a 9.000 personas en Andalucía, 55.000 en España, 2.800.000 en todo el mundo. El 70% de los casos se producen entre los 20 y 40 años, en pleno desarrollo personal y laboral. La incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y visuales, ansiedad y depresión, síntomas muchas veces ‘invisibles’ pero que impactan en su calidad de vida.

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y sus asociaciones celebran cada **30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** realizando diferentes actividades, para concienciar a la sociedad sobre la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar algunos aspectos de su vida.

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

Un año más, FEDEMA, y sus 10 asociaciones también quieren incidir **en el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa** y, de forma especial, **que se valoren situaciones y síntomas invisibles que se dan en la Esclerosis Múltiple** y que no están siendo reconocidos, como la fatiga, el dolor, los efectos de la carga del tratamiento, los brotes, etc. y que están **impidiendo que las personas con Esclerosis Múltiple obtengan la valoración del grado de discapacidad que les debería corresponder**, dificultando todavía más su inclusión y participación activa en la sociedad.

El cambio en los baremos y la tardanza en la valoración, suponen un agravio contra los derechos de las personas diagnosticadas de Esclerosis Múltiple. Las modificaciones introducidas en los actuales baremos perjudican notablemente a las personas valoradas, llegando incluso a perder el 33% y, por tanto, la consideración de la discapacidad y los retrasos se traducen en pérdidas de oportunidades, sin posibilidad de compensación por los daños ocasionados. Aunque desde la Dirección General de Discapacidad están poniendo medidas para disminuir la espera, todavía queda mucho por solventar.

Además reivindicamos:

Medidas extraordinarias de financiación por parte del Estado y la Comunidad Autónoma, para la total **recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y socio-sanitaria en Esclerosis Múltiple**, de la cual forma parte esencial la actividad de nuestra Red de Asociaciones.

- Mayor **apoyo gubernamental a la investigación** de la Esclerosis Múltiple. Solicitamos que la investigación en Esclerosis Múltiple no se deje a un lado, pues para las personas afectadas por esta enfermedad es de vital importancia.
- Acceso a un **tratamiento rehabilitador integral**, personalizado, gratuito y continuado, en todas las Comunidades Autónomas, reforzando el papel que las asociaciones de pacientes desarrollamos en este campo.
- **Es necesario un concierto de plazas de rehabilitación en Andalucía.** Las asociaciones de pacientes cuentan con poco apoyo de la Administración, para llevar a cabo su labor, la burocracia y las exigencias aumentan cada día, pero las ayudas disminuyen. **Hacemos nuestra labor como Centros de Cuidados Intermedios Socio-Sanitarios y es necesario que se nos reconozca el trabajo.**
- **Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todos los centros hospitalarios. **Queremos tratamientos que no sean genéricos**, ya que los precios son similares, es mejor el tratamiento original, ya que garantiza una mayor efectividad, además el paciente tiene derecho a ser informado cuando se le cambie el tratamiento, y derecho a elegir.
- **Es necesario un “código de Esclerosis Múltiple”**, que garantice la mejor atención y seguimiento de la enfermedad.
- Mayor compromiso de los empresarios en **las adaptaciones de los puestos de trabajo** y el **cumplimiento del 2%** que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.

Las entidades de FEDEMA realizarán actividades en todas las provincias andaluzas. En nuestra web pueden conocer las actividades programadas en cada una de las provincias que forman parte de FEDEMA, preparadas para conmemorar el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

www.fedema.es

Para ampliar la información, puede ponerse en contacto con:

Mercedes Rodríguez - Departamento de Comunicación de FEDEMA

mrafedema@outlook.es

687.66.50.94 – 954.52.38.11

Agueda Alonso – Presidenta de FEDEMA 617623112

Más información en nuestra web www.fedema.es