

A woman wearing a light-colored hat and a sleeveless top is shown in profile, looking towards a large, vibrant red abstract brushstroke that dominates the right side of the image. The background is white, and the overall composition is clean and modern.

MEMORIA
2016

M Esclerosis
Múltiple
España

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Ríos Rosas 28, 1ºC.
28003 MADRID
Tel.: +34 91 441 01 59

info@esclerosismultiple.com
esclerosismultiple.com
@esclerosiseme



ÍNDICE

	Pag.		Pag.		
0	Presentación	4	3	Ámbitos de actuación y actividades 2016	7
1	La Esclerosis Múltiple	4	3.1	Información y apoyo	7
2	Esclerosis Múltiple España	5	3.2	Defensa de derechos de las personas con EM	12
2.1	Visión	5	3.3	Potenciación de servicios	14
2.2	Misión	5	3.4	Investigación	16
2.3	Objetivos	5	3.5	Movimiento internacional	18
2.4	Datos económicos 2015	6			

1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica del sistema nervioso central.

Es autoinmune: el propio sistema inmune daña la **mielina**, que es una capa protectora que rodea las fibras nerviosas. Este daño dificulta la transmisión del mensaje entre el cerebro y el resto del cuerpo.

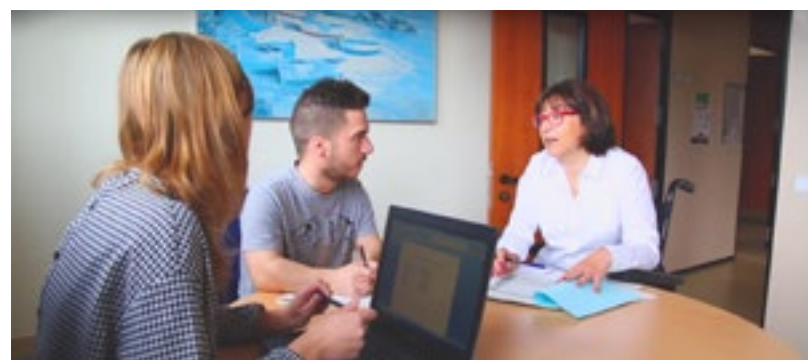
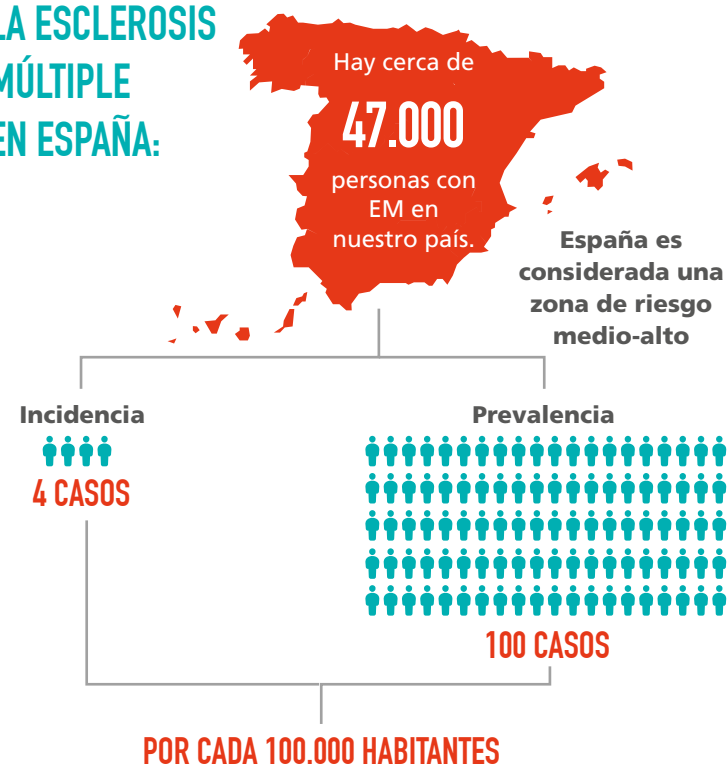
No se conoce su causa, y a día de hoy no tiene cura.

Gracias a los avances en investigación y tratamiento de la EM que se llevan produciendo durante los últimos 20 años, vivimos un momento verdaderamente esperanzador.

La Esclerosis Múltiple:

- Se diagnostica principalmente en adultos jóvenes, entre los 20 y 40 años, siendo la causa más importante de discapacidad sobrevenida en este colectivo
- Afecta más a mujeres que a hombres, en una relación 3:1
- Es caprichosa y su evolución es impredecible
- No es hereditaria, aunque el factor genético influya
- Puede producir diversos síntomas, que pueden variar de una persona a otra: fatiga, falta de equilibrio y coordinación, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, alteración de la sensibilidad...
- Requiere un abordaje interdisciplinar

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA:



2. ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública que tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus entidades miembros y gestionando la ejecución y financiación de los programas y proyectos conjuntos.

- Esclerosis Múltiple España fue creada en 1996; este año se celebró su 20 aniversario.
- Representa a 9.500 personas afectadas por EM en España a través de sus 36 Asociaciones y Fundaciones miembros:
 - 30 de ellas disponen de un centro de rehabilitación integral
 - En ellas trabajan más de 350 profesionales especializados (fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, médicos rehabilitadores, enfermeras, auxiliares...)

2.1. VISIÓN

La visión de futuro que plantea Esclerosis Múltiple España es que las personas con EM tengan la mejor calidad de vida posible, así



como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos socio-políticos, mientras no exista una curación para esta enfermedad.

2.2. MISIÓN

La misión de Esclerosis Múltiple España es aglutinar a organizaciones de Esclerosis Múltiple en España, para contribuir a prestar la mejor atención, asesoramiento y servicios a las personas a quienes representan, y tratando de ser referente para ellas, para las Administraciones Públicas y para la sociedad.

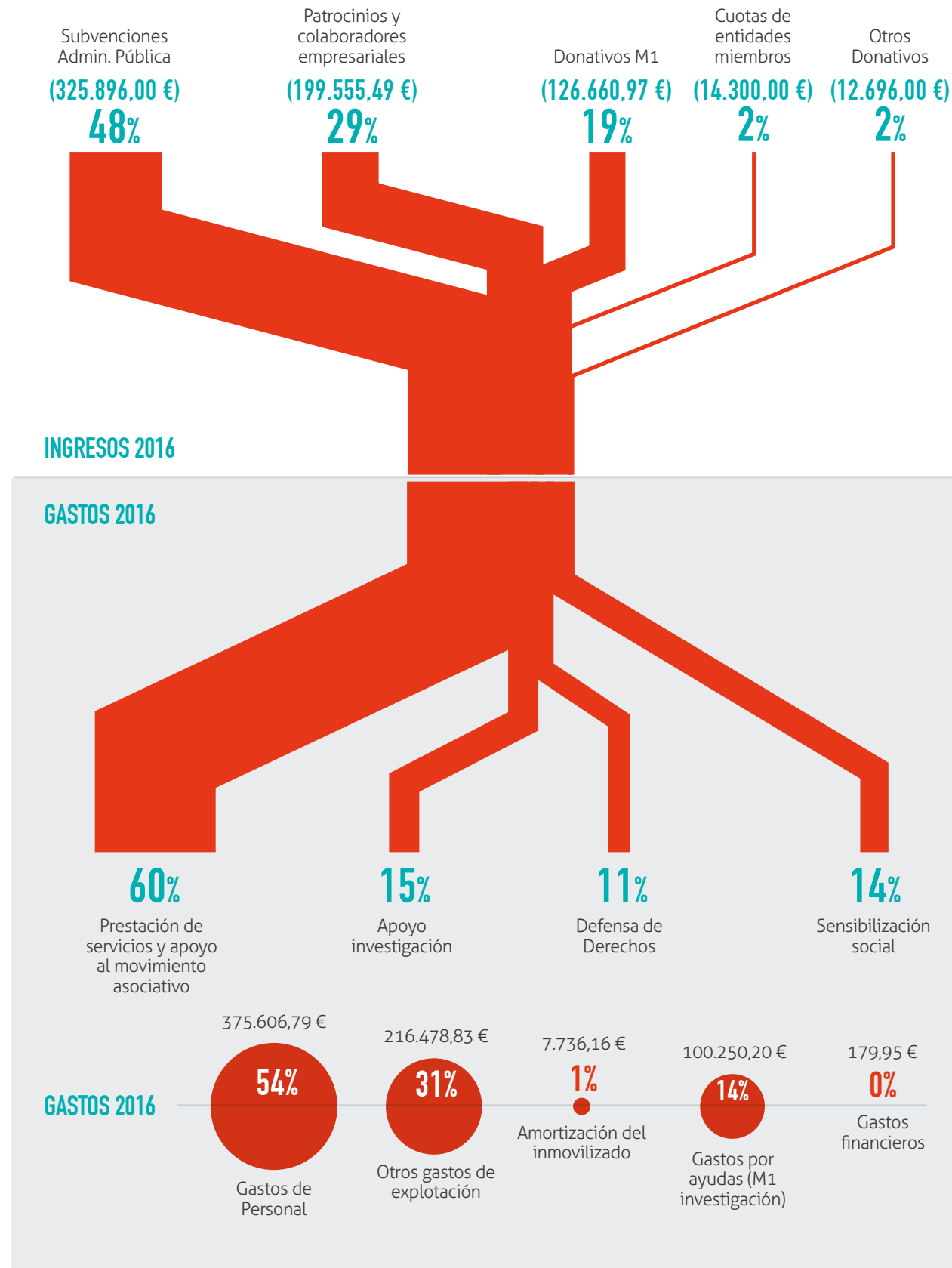
2.3. OBJETIVOS

Esclerosis Múltiple España centra sus acciones en las personas con Esclerosis Múltiple, trabajando en diferentes ámbitos de actuación vinculados a los objetivos de ofrecer respuesta a sus necesidades y ayudar eficazmente en la autogestión de su enfermedad.

1. Información y apoyo
2. Defensa de derechos de las personas con EM
3. Potenciación de los servicios de rehabilitación especializados en EM
4. Investigación
5. Participación en el movimiento asociativo nacional e internacional

La filosofía de trabajo de EME se fundamenta en una actitud de respeto, colaboración, unión de esfuerzos, actualización continua, participación y apoyo mutuo entre sus entidades miembros.

2.4. DATOS ECONÓMICOS



3. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2016

3.1. INFORMACIÓN Y APOYO

EME utiliza sus canales de información online y offline, campañas (Día Mundial de la EM y Mójate por la Esclerosis Múltiple) y eventos (como 'Link EM'), para promover el empoderamiento y adecuada autogestión de la EM de las personas afectadas, y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y los problemas asociados, bajo los principios de solidaridad y ética.

Durante el "Mójate", organizaciones de personas con EM de todo el país organizan numerosas y diversas actividades lúdicas en piscinas y playas, y ponen a la venta materiales de merchandising (camisetas, toallas, gorras...) ilustradas con las imágenes centrales seleccionadas cada año. Una de las actividades principales consiste en sumar los metros nadados por los participantes y entregarles un diploma acreditativo por su colaboración.

SUS OBJETIVOS SON:



3.1.1. Campañas de sensibilización social

Mójate por la Esclerosis Múltiple

Desde la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) pusiera en marcha la campaña "Mójate por la Esclerosis Múltiple" (Mulla't) en 1994, el segundo domingo del mes de julio de cada año se celebra una de las campañas más importantes de sensibilización sobre la EM.



MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2016



Se celebró el **10 de julio**



26 Asociaciones y Fundaciones adheridas que organizaron las más diversas actividades lúdicas, culturales y deportivas: actividades infantiles, saltos multitudinarios, actuaciones musicales, exhibiciones de natación sincronizada, zumba, waterpolo, aquagym...



915 playas y piscinas adheridas



3.200 voluntarios



#Mójate2016 y **#Mullat2016** fueron trending topic en País Vasco y Cataluña respectivamente.



150.000 participantes



63.000.000 de metros nadados



Se sumaron **numerosas personalidades** de la política, de la cultura, y profesionales sanitarios



EME agradece la colaboración de Biogen y Novartis con esta campaña.

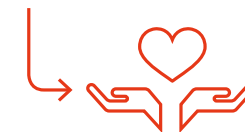
Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



El último miércoles de mayo de cada año se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, organizando diversas actividades orientadas a aumentar la sensibilización y concienciación social sobre la enfermedad. Esta es una campaña internacional liderada por la Federación Internacional de EM (MSIF), que propone el tema central de cada año y la actividad principal en redes sociales. EME coordina la campaña, produce y distribuye a sus entidades miembros materiales de información (infografía sobre EM, carteles,

folletos, banners verticales, roll-ups...), y recoge las reivindicaciones más importantes del colectivo.

SU OBJETIVO ES:



Visibilización y concienciación sociedad sobre la enfermedad y las personas afectadas por ella

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE 2016



Se celebró el **25 de mayo**.



Tema central: la independencia.



Lema: "La EM no me frena". Su objetivo es mostrar la determinación de las personas con EM por continuar adelante, deteniéndose en las capacidades y cosas importantes que se pueden seguir haciendo aun viviendo con EM.



Actividad en redes sociales: compartir mensajes en la web con el lema "La EM no me frena...".



#strongerthanMS: España fue el país que más mensajes difundió en redes sociales con este hashtag internacional.



Web nacional: diamundialem.org/
Web internacional: worldmsday.org



Manifiesto: este año, el foco estuvo puesto en el **empleo** y el **reconocimiento automático del 33% de discapacidad** tras el diagnóstico.



Todas las entidades miembros de EME organizan numerosas actividades informativas, deportivas y culturales: marchas solidarias, carreras, maratones, regatas, rutas, exposiciones, actuaciones musicales, cadenas humanas, jornadas, conferencias y talleres, presentación de libros sobre la enfermedad, jornadas de puertas abiertas, cenas y almuerzos solidarios...



Esclerosis Múltiple España agradece al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a los voluntarios, colaboradores (Biogen, Novartis, Sanofi-Genzyme, Roche, Almirall, Merck y Teva), organizaciones, personalidades, Administraciones, medios y, por supuesto, a todos los participantes de las campañas, por hacer posible que sigan siendo un éxito año tras año.

3.1.2. Internet

WEB www.esclerosismultiple.com es referente en información fiable, actual y de calidad sobre EM en lengua hispana. **1.079.000 visitas** en 2016.

Todas las publicaciones de Esclerosis Múltiple España están disponibles en formato digital, descargable y accesible, desde la web de manera gratuita, incluyendo la "Guía para organizar tu propio evento solidario" y "La EM en la infancia" (MSIF).

Creación del BLOG "Voces de la EM", que integra el blog "Muévete por la EM" (iniciado en 2010 por Inés Grau) y que ahora dará cabida a otras "voces" que nos acercarán el lado más humano del día a día con la enfermedad.

NEWSLETTER (desde 2006): **10.560 personas suscritas**



DATOS REDES SOCIALES 2016

Facebook <http://facebook.com/esclerosismultipleespana>: **18.495 seguidores**

Twitter @esclerosiseme: **12.499 seguidores**

Instagram @esclerosiseme: creación del perfil de Instagram de EME, que alcanzó los **1.300 seguidores**

Youtube: <http://youtube.com/esclerosismultiple>

Flickr: <http://flickr.com/felem>

LinkedIn: Esclerosis Múltiple España

3.1.3. Conferencias y jornadas

LINK EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple

Del 2 al 4 de noviembre en Madrid se celebró por primera vez la jornada "Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple", punto de encuentro de personas con EM y sus familiares, organizaciones, científicos, profesionales de la atención y neurorrehabilitación de personas con EM. Este evento multidisciplinar, gestado a lo largo de todo el año, se celebra en torno a 3 espacios: COMUNIDAD, ORGANIZACIONES Y NEURORREHABILITACIÓN.

• COMUNIDAD

El espacio COMUNIDAD, que se celebró el día 2, fue el foro abierto a la participación de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias, retransmitido en streaming. Contó con las intervenciones de: Conxita Tarruella, presidenta de EME; Paloma Casado, Subdirectora General



↳ 'Toda la información e imágenes en: linkem.esclerosismultiple.com'

de Calidad y Cohesión del MSSSI; Pedro Carrascal, director de EME; Kiko Munar, líder del grupo de jóvenes con EM "Activa-T" de ABDEM; Dr. Xavier Montalban; Dra. Yolanda Higuera, neuropsicóloga experta en EM; Inés Grau, joven con EM colaboradora de EME; Dr. Rafael Arroyo; Carles Campuzano, presidente de la Comisión de Políticas Integrales para la Discapacidad del Congreso de los Diputados; y el Dr. José María Prieto.

Se abordaron los siguientes temas: tratamientos, abordaje temprano de los problemas cognitivos, los beneficios de la actividad física... Al finalizar, se debatió sobre las desigualdades en acceso a tratamientos en España, de los beneficios de mantener a los pacientes crónicos dentro del mercado laboral el máximo tiempo posible, y de la necesidad de invertir recursos en su tratamiento integral.

• ORGANIZACIONES

Dentro del espacio ORGANIZACIONES, se celebraron encuentros paralelos entre directores y responsables de comunicación de las entidades miembros de EME, para explorar nuevas vías de actuación, y compartir recursos

y experiencias para trabajar de forma cada vez más eficaz desde las organizaciones de pacientes.

• NEURORREHABILITACIÓN

El día 4, tras la intervención de Jesús Celada, Subdirector General de Participación y Entidades Tuteladas del MSSSI, comenzó la actividad de NEURORREHABILITACIÓN. Este espacio fue ideado para compartir experiencias, adquirir nuevos conocimientos, explorar nuevas metodologías y unificar criterios en la atención y cuidado de las personas con EM. Los profesionales de la atención y neurorrehabilitación de las entidades miembros de EME tuvieron ocasión de debatir sobre empleo, rehabilitación, reserva cognitiva, actividad física, gestión emocional, escucha activa... así como compartir conocimiento, herramientas y protocolos de actuación con otros profesionales de las mismas disciplinas. El Dr. Manuel Murie profundizó en la rehabilitación integral, y explicó qué acciones pueden favorecer la tranquilidad, seguridad y confianza del paciente.

20 ANIVERSARIO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA



La actriz con EM Jannick Vergara presentó un acto especial para celebrar el 20 aniversario de Esclerosis Múltiple España. Durante este acto, que recordó la trayectoria de la entidad desde su fundación en 1996, se hizo entrega de unas insignias de plata en reconocimiento a la labor de distintas personalidades y organizaciones por su trabajo en favor del colectivo:



INVESTIGACIÓN: la Alianza Internacional de EM Progresiva.



DEFENSA DE DERECHOS: la Neuroalianza.



VOLUNTARIADO: José María Ramos, responsable del servicio de Asesoría Jurídica de EME.



SENSIBILIZACIÓN SOCIAL: Ramón Arroyo, en cuya historia de superación se inspira el filme "100 metros".



↳ Conxita Tarruella, presidenta de Esclerosis Múltiple España

Durante el evento, FEMM hizo entrega de un galardón al Dr. Alan J. Thompson, por su labor en investigación.

♥ **EME agradece la colaboración de:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Fundación Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM), Garrigues, Novartis, Biogen, Sanofi Genzyme, Teva, Roche, Almirall y Merck, Ilunion Hotels S.A.

3.2 DEFENSA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La defensa de los derechos de las personas con EM y sus familias es una prioridad para Esclerosis Múltiple España. Por este motivo trabaja en estrecha colaboración con organizaciones como la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (que representa a 10 millones de personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados), la Neuroalianza (1.150.000 familias) y el CERMI, entre otras. Así, hace llegar con más fuerza las reivindicaciones y demandas del colectivo a las instituciones y administraciones, para intervenir en la elaboración de las políticas sociales que afectan a las personas con EM.

Reconocimiento automático del 33% de discapacidad



Durante 2016 se continuó insistiendo en el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de la Esclerosis Múltiple y otras enfermedades

neurodegenerativas, con independencia de la valoración. Esto contribuiría a mejorar su acceso a recursos, servicios o prestaciones y evitaría que se generen posibles situaciones de desprotección como las que se están produciendo en la actualidad. Se compensaría así la especificidad en cuanto a la variabilidad en los cursos de estas enfermedades.

A lo largo de 2016, los grupos parlamentarios de Navarra, País Vasco, Galicia, Islas Baleares e Islas Canarias, aprobaron por unanimidad instar al Gobierno a tomar esta decisión (la Comunidad de Madrid ya lo hizo en el año 2014).

Estrategia nacional de enfermedades neurodegenerativas

El MSSSI y los consejeros de Sanidad de las comunidades autónomas aprobaron, el 13 de abril de 2016, la primera Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, que tiene como principales líneas de actuación mejorar el diagnóstico, dar atención personalizada a los pacientes y establecer programas que faciliten el respiro de quienes cuidan de las personas afectadas.

Las organizaciones miembros de la Neuroalianza participaron en el desarrollo de esta Estrategia.

Acceso igualitario a tratamientos innovadores

El acceso igualitario a tratamientos y prestaciones sanitarias en todas las comunidades autónomas siguió siendo una preocupación vigente. En función del lugar de residencia del paciente, o incluso del centro sanitario al que acuda, resulta más o menos complicado beneficiarse de este tipo de fármacos, mientras que deberían poder hacerlo en igualdad de condiciones en todos los casos.

Barómetro EsCrónicos 2016

EME apoyó el barómetro EsCrónicos 2016, una iniciativa de la POP. Los resultados mostraron que los pacientes crónicos confían en el SNS pero que es acuciante la necesidad de cambios. Según los datos obtenidos, nos enfrentamos a tres problemas nacionales: las listas de espera, la dificultad de acceso a información sobre todo lo relacionado con los tratamientos y la eliminación de las diferencias en la atención sanitaria ocasionadas por las distintas políticas de las CCAA.

Apoyo al informe mundial sobre 'Empleo y Esclerosis Múltiple'

La MSIF promovió la elaboración del 'Informe Mundial sobre Empleo y Esclerosis Múltiple', en el que participó EME. En él se subrayaron los beneficios para las personas con EM y para el conjunto de la sociedad, de mantenerse



activos, autónomos e independientes el mayor tiempo posible a través del empleo, y se hizo un llamamiento para que, con el apoyo de la Administración y los empleadores, se lleven a cabo cambios efectivos en el entorno de trabajo y se adopten medidas como el reconocimiento del 33% de grado de discapacidad desde el diagnóstico, para facilitar que las personas con EM puedan seguir trabajando.

Servicio de Asesoría Jurídica

Desde 2011, Esclerosis Múltiple España presta un servicio de asesoría jurídica que da respuesta a las distintas cuestiones legales procedentes de las entidades miembros de EME, y ofrece un primer asesoramiento a las personas con EM y sus familiares que acuden a estas. También elabora informes jurídicos sobre legislación que afecta a personas con EM, redacción de artículos divulgativos para orientar a personas con EM, o publicaciones como la "Guía Jurídica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple". José María Ramos, voluntario licenciado en Derecho y afectado de EM, es responsable de este servicio desde 2012.

Farmacia hospitalaria

En el año 2016 se celebraron diferentes foros con distintos colectivos sanitarios -como el de Farmacia Hospitalaria- para conocer con mayor profundidad áreas de mejora, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con EM.

3.3 POTENCIACIÓN DE SERVICIOS

Esclerosis Múltiple España reúne a más de 350 profesionales de la rehabilitación expertos en EM. Cada año organiza encuentros de formación e intercambio de experiencias y buenas prácticas entre estos profesionales: fisioterapeutas, psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, logopedas, médicos rehabilitadores, auxiliares, técnicos de empleo, técnicos de promoción de la autonomía personal, etc.





Reunión de trabajo PAP

LINK EM

En los espacios de 'Organizaciones' y 'Neurorrehabilitación' de 'Link EM', gerentes, responsables de comunicación y profesionales multidisciplinares de los equipos de rehabilitación integral de las entidades miembros de EME se reunieron para compartir experiencias, proyectos, buenas prácticas y debatir sobre temas de interés para mejorar los servicios de atención a las personas con Esclerosis Múltiple.



Programa 'Promoción de la autonomía personal para personas con em en su entorno domiciliario y comunitario' (PAP)

Este programa, iniciado en 2009 y subvencionado por el MSSSI, está dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con EM a través de la promoción de su autonomía personal. Ofrece tareas de acompañamiento y rehabilitación física y psicológica, fomentando la continuidad de los tratamientos recibidos en el centro de rehabilitación, y atendiendo a las demandas individuales en el domicilio.

 **10 técnicos**, integrados en los equipos de rehabilitación
 **126 personas** atendidas.

Programa 'Atención domiciliaria de apoyo y descanso para familiares cuidadores de personas con EM' (AFA)

Este servicio, iniciado en 2014, ofrece atención especializada a las familias para el ejercicio del cuidado, apoyo, atención y educación de personas con EM en situación de dependencia, con objeto de facilitar al cuidador las herramientas para el desarrollo y promoción de la autonomía de la persona con EM, pero también para atajar el problema de sobrecarga del cuidador y educarle en su propio cuidado. Este programa está subvencionado por el MSSSI.

 **4 técnicos**, integrados en los equipos de rehabilitación
 **49 familias** atendidas

Programa 'Refuerzo de la reserva cognitiva en Esclerosis Múltiple' (PREM)

En el año 2016 EME impulsó el Programa piloto 'Refuerzo de la reserva cognitiva en Esclerosis Múltiple', centrado en atender los trastornos neuropsicológicos a través de un abordaje integral. Las entidades de Lleida, Bilbao, Madrid y Palma de Mallorca han desarrollado el PREM a través del trabajo de



cinco profesionales de la neuropsicología, con la participación de otros profesionales especializados.

Este programa ha recibido la colaboración de Novartis.

Plataforma de promoción de la actividad física en Esclerosis Múltiple

Durante 2016 la Plataforma para la promoción de la actividad física en EM, puesta en marcha por EME en 2015 para profesionales de la rehabilitación integral, se abrió para que profesionales externos del ámbito de la rehabilitación y ejercicio (entrenadores personales, monitores, fisioterapeutas externos...) también pudieran formarse online sobre beneficios, buenas prácticas y características específicas del entrenamiento y hábitos saludables para personas con EM. Esto tuvo lugar en el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple 2016. A finales de año 115 profesionales de la rehabilitación, actividad física y deporte se habían inscrito en ella.



→ actividadfisica.esclerosismultiple.com

♥ **Esclerosis Múltiple España agradece la colaboración de Sanofi Genzyme en este proyecto.**

3.4. INVESTIGACIÓN

El apoyo a la investigación es un pilar de la actividad de Esclerosis Múltiple España.

Desde sus comienzos ha centrado sus esfuerzos en la traducción y divulgación de los últimos avances científicos, en la participación en estudios de carácter sociosanitario, y en el impulso del estudio de la enfermedad, especialmente desde que pusiera en marcha en 2013 el Proyecto M1 de recaudación de fondos para contribuir a financiar proyectos de investigación sobre Esclerosis Múltiple.

Proyecto M1 de recaudación de fondos para investigación

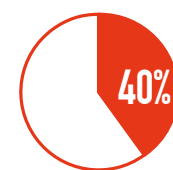
El Proyecto M1 es la iniciativa pionera de recaudación de fondos para investigación de la Esclerosis Múltiple puesta en marcha por Esclerosis Múltiple España en 2013.

En 2017 destinarán 100.000€ más a la Alianza, que sumados a los 20.000€ recaudados al inicio de esta tercera fase y a los 85.000€ recaudados hasta la fecha, hacen un total de más de 205.000€ para la investigación de las formas progresivas de EM en tan solo 3 años.



→ Web de captación de fondos para colaborar con la investigación de la EM: www.eme1.es

Hasta el momento todo el dinero recaudado se ha canalizado a través de la Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva (www.progressivemsalliance.org).



Resulta imprescindible destacar que cerca de un **40% de la recaudación total** ha sido aportada por las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España, que desde su comienzo se han implicado con enorme esfuerzo e interés en el apoyo a la investigación.

Nuevos proyectos financiados en 2016

A través de su participación en la Alianza Internacional de EM Progresiva, EME contribuyó en 2016 a financiar tres proyectos de investigación en red a través de las becas "Premio a Redes Colaborativas", dotadas con 4,2 millones de euros cada una: una inversión total de 12,6 millones de euros para acelerar el ritmo de la investigación en EM progresiva.



Kiss Goodbye to MS

Kiss Goodbye To MS es una campaña global de apoyo a la investigación de la Esclerosis Múltiple que se celebra cada año en torno a San Valentín (14 de febrero). Esta campaña fue creada por la Asociación de EM de Australia en 2010 y, tras años de éxito, la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) decidió adoptarla. Fue en 2016 cuando por primera vez se puso en marcha a nivel global, con la participación de ocho entidades nacionales. Esclerosis Múltiple España, en esta primera ocasión, se sumó apoyando Kiss Goodbye To MS de forma virtual, contribuyendo a su difusión en redes sociales, especialmente en la viralización del hashtag #KissGoodbyeToMS.

Traducción y difusión

Esclerosis Múltiple España con la colaboración de Carlos Javier Rodríguez, voluntario de traducción científica, y con el apoyo de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, trabaja para hacer llegar

las últimas novedades en investigación internacional a la comunidad hispanohablante.

Investigaciones sociosanitarias

Cada año EME colabora con diferentes estudios de carácter sociosanitario promoviendo la participación en sus canales. Ejemplo de ello fue la difusión del Barómetro EsCrónicos 2016. Otro ejemplo fue la participación en la encuesta "La Voz de las personas con EM", de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, a la que respondieron desde nuestro país casi 600 personas con EM. Esta encuesta buscaba conocer las necesidades reales de las personas que viven con Esclerosis Múltiple en Europa.



3.5. MOVIMIENTO INTERNACIONAL

Esclerosis Múltiple España es muy activa en el movimiento asociativo internacional de personas con EM, especialmente con las iniciativas de la Plataforma Europea de EM (EMSP) y de la Federación internacional de EM (MSIF). Por tanto, promueve y participa en iniciativas y proyectos internacionales de interés y se implica en la interlocución y representación internacional.

Objetivo: latinoamérica

La implicación de EME en el Plan Estratégico de la MSIF cobró especial sentido en cuanto a las acciones relativas al desarrollo internacional del movimiento de personas con EM en Latinoamérica, donde se requieren más esfuerzos y recursos de apoyo.

MS Brain Health: 'la salud del cerebro. El tiempo importa en EM'

En el proyecto materializado en el documento "Salud del cerebro. Guía para las personas con Esclerosis Múltiple", expertos internacionales destacaron la importancia de retrasar la progresión de la EM y mantenerse activo. Para lograrlo,

insistieron en la importancia de un diagnóstico temprano, un tratamiento precoz, y la necesidad de mantener una buena salud del cerebro. Una actividad física e intelectual adecuadas, mantener vivas las relaciones sociales, y llevar unos buenos hábitos de vida, ayudan a lograr este objetivo. El documento cuenta con el aval de la Federación Internacional de EM, la

Plataforma Europea de EM, el RIMS y Esclerosis Múltiple España, entre otros.

Empleo: una prioridad mundial para las personas con EM

El resultado del informe mundial sobre Empleo y EM, en el que participaron 12.200 personas afectadas de todas partes del globo, reveló que un 43% de las personas con EM deja su empleo en los tres años siguientes al diagnóstico, porcentaje que se eleva al 70% a los 10 años de ser diagnosticados. Esta es una de las conclusiones que ponen en evidencia la necesidad imperiosa de continuar trabajando en este sentido a nivel global.

Nuevos Principios de Calidad de vida en Esclerosis Múltiple

Los cambios sociales, económicos y culturales condicionan el abordaje de la EM. La colaboración en la reelaboración de los 'Principios para Promover la Calidad de Vida de las personas con EM' durante el año 2016 verá la luz en el Día Mundial de la EM 2017.

Investigaciones sociosanitarias internacionales

EME participa en la gestión y promoción de investigaciones sociosanitarias asociadas a la EM. Colaboró, por ejemplo, con la London School of Economics en un estudio internacional sobre cuidado en EM y los gastos asociados.

Por otra parte, la encuesta del estudio "La Voz de las personas con EM" de la Plataforma Eu-

ropea de Esclerosis Múltiple fue completada por 2.700 personas que viven con Esclerosis Múltiple en 33 países de Europa. 600 personas respondieron desde España. Las conclusiones confirmaron que hay grandes diferencias en el acceso a la asistencia sanitaria entre Europa occidental y oriental.

Foros internacionales sobre EM

La implicación en los equipos de trabajo de las campañas World MS Day y Kiss Goodbye to MS, en la newsletter de la Plataforma Europea, y la asistencia y presentaciones en encuentros internacionales de pacientes (IEEPO, European Patient Innovation Summit, European MS Patient Group Forum...) a lo largo del año, es resultado de una apuesta por el trabajo en red, que siempre se traduce en colaboración y aprendizaje.



Las campañas 'Mójate por la Esclerosis Múltiple' y 'Día Mundial de la Esclerosis Múltiple', y los programas PAP y AFA se desarrollan con una subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con cargo a la asignación tributaria del IRPF.



✓ POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Ríos Rosas 28, 1ºC.
28003 MADRID
Tel.: +34 91 441 01 59

info@esclerosismultiple.com
esclerosismultiple.com
[@esclerosiseme](https://www.instagram.com/esclerosiseme)



Más información sobre las entidades miembros de Esclerosis Múltiple España en:
esclerosismultiple.com/conocenos/entidades