

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

EN EL DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD, AMDEM SOLICITA EL RECONOCIMIENTO AUTOMÁTICO DEL 33% Y LA PUESTA EN MARCHA DEL NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central. Afecta a 55.000 personas en España, 2.800.000 en todo el mundo, diagnosticándose un nuevo caso cada 5 minutos.
- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AMDEM solicita el reconocimiento automático del 33% y la puesta en marcha del nuevo baremo de discapacidad que incorpora mejoras para el reconocimiento de síntomas invisibles como la fatiga y el dolor o situaciones como los brotes de la Esclerosis Múltiple.
- De forma compartida con el movimiento asociativo de la Esclerosis Múltiple de España, AMDEM también quiere reivindicar el importante papel de las asociaciones de personas con Esclerosis Múltiple y la labor de sus profesionales como agentes indispensables en el abordaje integral de la Esclerosis Múltiple y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad, cubriendo necesidades desatendidas.

Madrid, 18 de mayo de 2021.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante, neurodegenerativa y progresiva del Sistema Nervioso Central. Afecta a 55.000 personas 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, acompañada de otras alteraciones como ansiedad y depresión.

La Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple (AMDEM) como miembro de la **Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)** y sus otras 45 asociaciones celebran cada **30 de mayo el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple** realizando diferentes actividades para concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática actual de las personas con Esclerosis Múltiple y su movimiento asociativo, y dar a conocer las principales reivindicaciones que pueden mejorar algunos aspectos de su vida.

Reivindicaciones de las Personas con Esclerosis Múltiple

Este año, AMDEM como miembro de AEDEM-COCEMFE y sus otras 45 asociaciones quieren incidir **en el reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa** y, de forma especial, **en la puesta en marcha definitiva del nuevo baremo de discapacidad**, consensuado con el Gobierno y Comunidades Autónomas desde 2017, **que 'mida' 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. La utilización de los criterios obsoletos y desfasados del baremo actual, está **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.

Además del **reconocimiento automático del 33% de discapacidad con el diagnóstico y la urgente aprobación del nuevo baremo de discapacidad**, desde AMDEM consideramos necesario:

- **Medidas extraordinarias de financiación** por parte del Estado y las Comunidades Autónomas para la total **recuperación de la normalidad en la atención sanitaria y sociosanitaria en Esclerosis Múltiple**, de la cual forma parte esencial la actividad de nuestra las 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.
- **Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico** que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.
- El **acceso a una información** completa sobre datos relacionados con Esclerosis Múltiple en adultos y menores de 18 años y sobre el impacto de la situación generada por la COVID-19 en las personas afectadas, a nivel nacional e internacional.
- 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.

Campaña #ConexionesEM

AMDEM junto a AEDEM-COCEMFE y el resto de sus asociaciones se unen a la campaña internacional **#ConexionesEM**, lanzada por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), que bajo el lema “**Me conecto, nos conectamos**”, tiene como objetivo derribar las barreras sociales que generan soledad y aislamiento social entre las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Tanto en el momento del diagnóstico como durante toda la evolución de la enfermedad, las personas con Esclerosis Múltiple pueden sentirse solas y aisladas. La campaña da voz a todas ellas para poder enviar mensajes, reivindicar mejores servicios y destacar los beneficios de las redes de apoyo.

Cualquier persona puede unirse a esta campaña haciendo el ‘**Corazón de la EM**’ como símbolo de solidaridad con todos aquellos afectados por esta enfermedad. Se trata de unir las manos en forma de corazón o unir una mano a la de un amigo para crear el ‘**Corazón de la EM**’ y compartir la foto en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) con los hashtags **#ConexionesEM**, **#EsclerosisMúltiple**, **#DíaMundialEsclerosisMúltiple**. Toda la información de la campaña a nivel mundial en <https://worldmsday.org/>

También se insertará un **botón en la página web** de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple AEDEM-COCEMFE www.aedem.org al que todas las personas que lo deseen podrán pinchar para crear un ‘**Corazón de la EM**’ solidarizándose con todas las personas afectadas de Esclerosis Múltiple. Este botón estará disponible 3 días, desde las 00:00 horas del viernes 28 de mayo hasta las 24:00 horas del domingo 30 de mayo.

Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM

AMDEM es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que congrega a afectados de Esclerosis Múltiple y a sus familiares. Desde el año 1996 vela por las necesidades de los afectados por EM en la zona sur de la Comunidad de Madrid, 25 años a tu lado, desde su centro de Rehabilitación Integral de Móstoles atiende más de 19.000 sesiones de rehabilitación al año en sus servicios. Tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple así como la de sus familiares.

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

Noelia Arias. Departamento de Comunicación de AMDEM

asociacion@amdem.org

Tel. 91.664.38.80

www.amdem.org