

# TIPS PARA VIVIR MEJOR

CON **EM** | ESCLEROSIS MÚLTIPLE #tipsEM

Consejos sencillos y prácticos que te ayudan a mejorar tu calidad de vida. Decide tú cómo quieres vivir; que no decida la Esclerosis Múltiple (EM) por ti. Porque hay MÚLTIPLES FORMAS DE VIVIR

Tips basados en los 7 Principios para Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con EM creados por la Federación Internacional de EM (MSIF) que identifican las principales áreas en las que cada pequeño avance puede suponer un verdadero cambio para las personas con EM.

## PRINCIPIO 1

El empoderamiento, la independencia y el papel central de las personas afectadas por la EM a la hora de tomar decisiones que les afecten.

Estar empoderado es sinónimo de ser el dueño de tu vida, de decidir por ti y que la enfermedad no hable en tu nombre. Tú eres miembro fundamental del equipo.



### #tipsEM para ser independiente y autónomo

- ✓ La clave es acceder a información útil, veraz y actualizada de la EM, y adaptarla a tus particularidades.
- ✓ Implicate en la toma de decisiones respecto a tu enfermedad; tú también formas parte del equipo.
- ✓ Planifica adaptando tus roles y responsabilidades a las circunstancias de la EM, a tu manera y con tus tiempos.

## PRINCIPIO 2

Acceso a tratamientos completos y eficaces, y prestación de las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen con la EM.

La EM afecta no solo a la salud física sino también a la emocional.



### #tipsEM para abordar mejor los síntomas de la enfermedad y los tratamientos

- ✓ Si conoces bien los síntomas, podrás manejarlos mejor.
- ✓ Es importante incorporar la rehabilitación desde el inicio de la EM (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicológica...).
- ✓ No dejes para mañana lo que puedas hacer hoy, e incorpora hábitos saludables a tu vida como dejar de fumar, limitar el consumo de alcohol, llevar una dieta saludable y realizar actividad física a diario.

## PRINCIPIO 3

Apoyo a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados.

Hacer partícipe a nuestro entorno de lo que nos inquieta nos ayudará a tener más confianza para exponer lo que vivimos.



### #tipsEM para nuestras relaciones

- ✓ Es recomendable hablar con tu familia y tus amigos íntimos; coméntales cómo te sientes y las limitaciones que puedas tener. Ellos te quieren tal y cómo eres.
- ✓ Ten una comunicación fluida, abierta y continua con los más pequeños de la casa; hará que se sientan más seguros y acompañados.
- ✓ Si quieres ampliar la familia, háblalo con tu equipo de neurología para planificarlo.

## PRINCIPIO 4

Oportunidades de trabajo, voluntariado, educación y ocio accesibles y flexibles.

La enfermedad también afecta a las facetas profesional, educacional y social; adaptaalas a las nuevas circunstancias.



### #tipsEM para mejorar el aspecto sociolaboral

- ✓ Conocer tus posibilidades y aptitudes te permitirá orientar adecuadamente tu carrera profesional.
- ✓ Es posible que tu centro de estudios o trabajo pueda ofrecer medidas de apoyo que te permitan más flexibilidad. Infórmate.
- ✓ Recuerda que la formación es la herramienta principal para introducirse en el mercado laboral.

## PRINCIPIO 5

Lugares, tecnologías y transporte públicos y privados que sean accesibles.

Encuentra fórmulas que te permitan acceder allá dónde quieres y ser tú mismo quien decida dónde está el límite.



### #tipsEM para sortear barreras

- ✓ Internet puede ser un gran aliado para darnos información, pero mira bien que la fuente esté avalada por profesionales.
- ✓ Antes de realizar un viaje planifícalo con antelación para que no haya contratiempos. Consúltalo con tu médico, sobre todo si estás tomando medicación.
- ✓ Existen ayudas económicas para personas con discapacidad para los diferentes transportes públicos.

## PRINCIPIO 6

Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y al coste de vida que supone la EM.

Las personas con EM pueden solicitar algunas ayudas y subvenciones que faciliten el desarrollo de sus actividades.



### #tipsEM para mejorar la economía

- ✓ Infórmate de las prestaciones por Incapacidad Temporal o Permanente Laboral.
- ✓ Si lo necesitas, existen prestaciones y ayudas vinculadas a la dependencia, prestaciones ortoprotésicas (ej. muletas, sillas de ruedas). Un trabajador o trabajadora social puede informarte en detalle.
- ✓ Conoce las facilidades en el pago del impuesto de circulación y de matriculación del coche, en la compra de uno nuevo y en la adaptación del mismo.

## PRINCIPIO 7

Actitudes, políticas y prácticas positivas y de ayuda que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación

Promover un cambio social y contribuir a eliminar el estigma y la discriminación.



### #tipsEM para reducir el estigma y la discriminación y fomentar la participación activa

- ✓ Conocer tus derechos, así como tus obligaciones, te dará la oportunidad de solicitar y cumplir lo que corresponda.
- ✓ Recuerda que en las organizaciones de pacientes (asociaciones y fundaciones de EM), tú y tu entorno tenéis un espacio para hablar y encontrar muchas formas de apoyo. ¡ánimate a conocerlas!
- ✓ Uno solo no puede concienciar a todos, pero sí a nuestro entorno. El primer paso lo puedes dar tú.

## ¡Por mí, por ti, por todos!



Información basada en la Guía "Tips para vivir mejor con Esclerosis Múltiple. Consejos para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con EM"

Infórmate de más consejos útiles y de tu enfermedad en:

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)  
[www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

Una iniciativa de:



Convertida en realidad gracias a:



Con la colaboración de: ms international federation