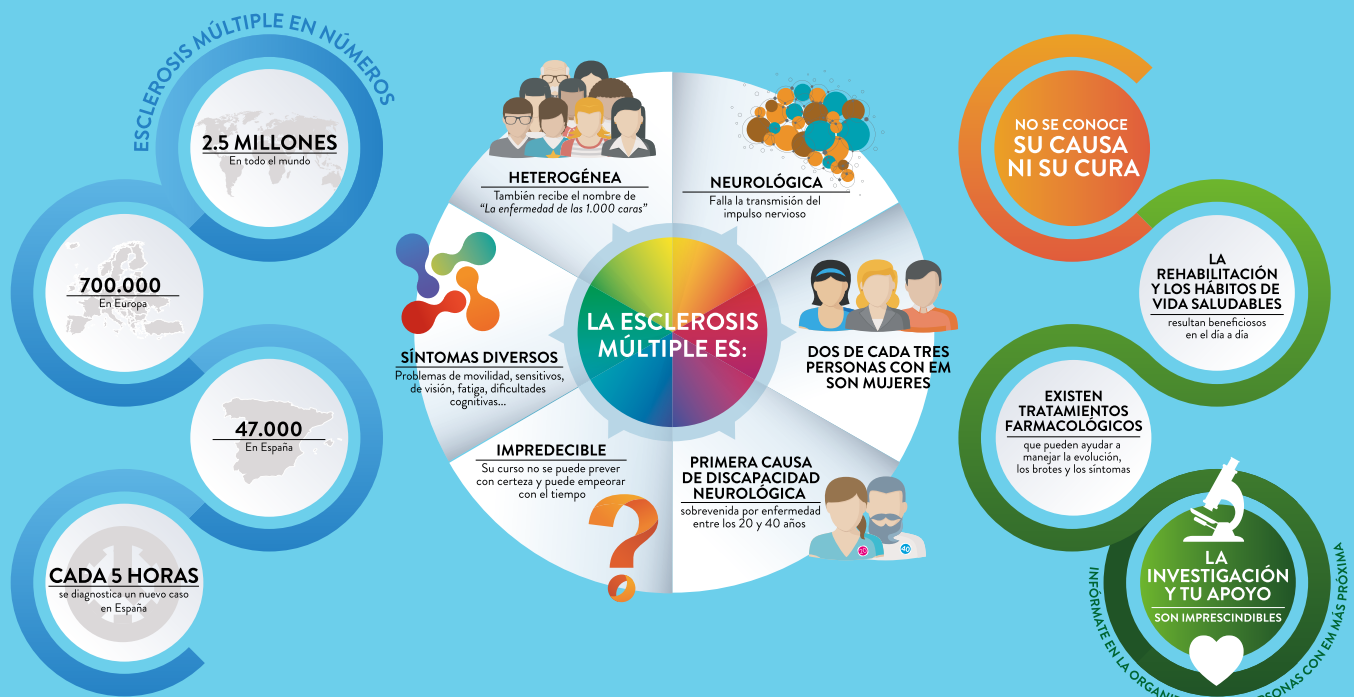




**MEMORIA
ANUAL**

2018



ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

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

info@esclerosismultiple.com
esclerosismultiple.com
@esclerosiseme



Diseño y producción:
DieCut is Design

www.diecutisdesign.com

ÍNDICE

1 La Esclerosis Múltiple

2 Esclerosis Múltiple España

- 2.1 Visión
 - 2.2 Misión
 - 2.3 Objetivos
 - 2.4 Datos económicos 2018
-

3 Ámbitos de actuación y actividades 2018

- 3.1 Información y apoyo
 - 3.1.1. Campañas de sensibilización social 2018
 - 3.1.2. Internet
 - 3.1.3. Conferencias y jornadas
 - 3.2. Defensa de derechos de las personas con EM
 - 3.3 Promoción de la calidad de vida a través del movimiento asociativo
 - 3.4 Investigación
 - 3.5 Movimiento internacional
-

1. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica que afecta al sistema nervioso central (SNC).

Las células del sistema inmunológico (encargadas de protegernos de las infecciones causadas por microorganismos externos) reaccionan de forma errónea atacando a la mielina del sistema nervioso central, es decir, a la capa protectora que rodea las fibras nerviosas.

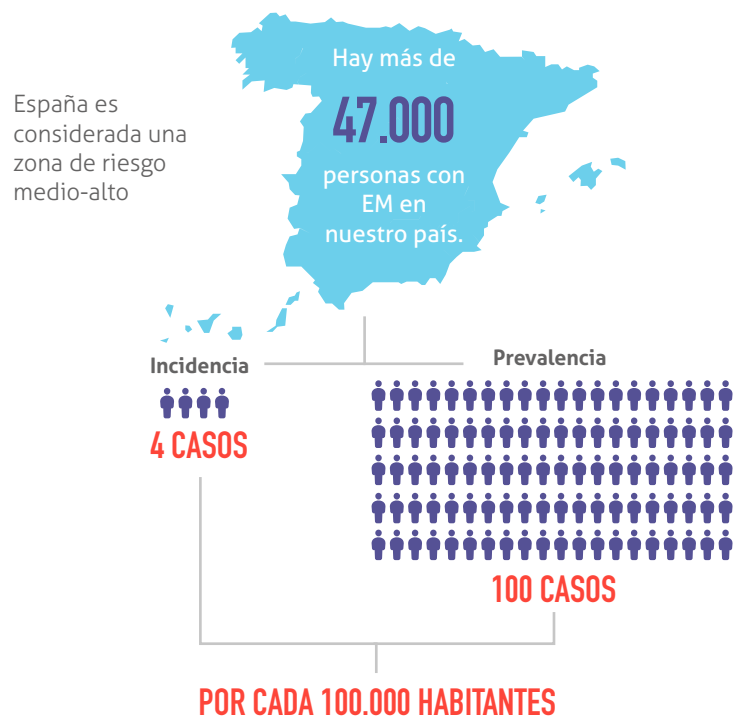
En la actualidad, no tiene cura, pero existen tratamientos para controlarla, reducir la severidad de los brotes y combatir sus síntomas.

La Esclerosis Múltiple:

- Es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos de entre 20 y 40 años de edad.
- Afecta predominantemente a la mujer (un 70% de los casos).
- En los últimos 20 años, el número de personas con EM se ha duplicado.
- Su evolución es impredecible.
- No es hereditaria, aunque influya el factor genético.
- No se conoce su causa. Se cree que tiene un origen autoinmune y multifactorial.

- 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:



→ *Andrea, María y Montse hablan sobre la invisibilidad, la incertidumbre y el estigma en tres vídeos que se pueden ver en el canal de youtube de EME y en <https://www.esclerosismultiple.com/caras-de-la-esclerosis-multiple/>.*

2. ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública. 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. La excelencia de estas actividades y programas fue reconocida en 2017 con el Sello de la Fundación del Cerebro.

- Esclerosis Múltiple España fue creada en 1.996.
- 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

Mientras la ciencia siga destinando esfuerzos a encontrar una solución para esta enfermedad, 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 sociopolíticos.

2.2. MISIÓN

La misión de Esclerosis Múltiple España es integrar a organizaciones de Esclerosis Múltiple en España para contribuir a prestar la mejor atención,

asesoramiento y servicios a las personas a quienes representan, tratando de ser referente para ellas y para las Administraciones Públicas y la sociedad en su conjunto.

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 de ayudar eficazmente en la autogestión de su enfermedad.



1. Información y apoyo.



2. Defensa de derechos de las personas con EM.



3. Promoción de la calidad de vida a través del movimiento asociativo.



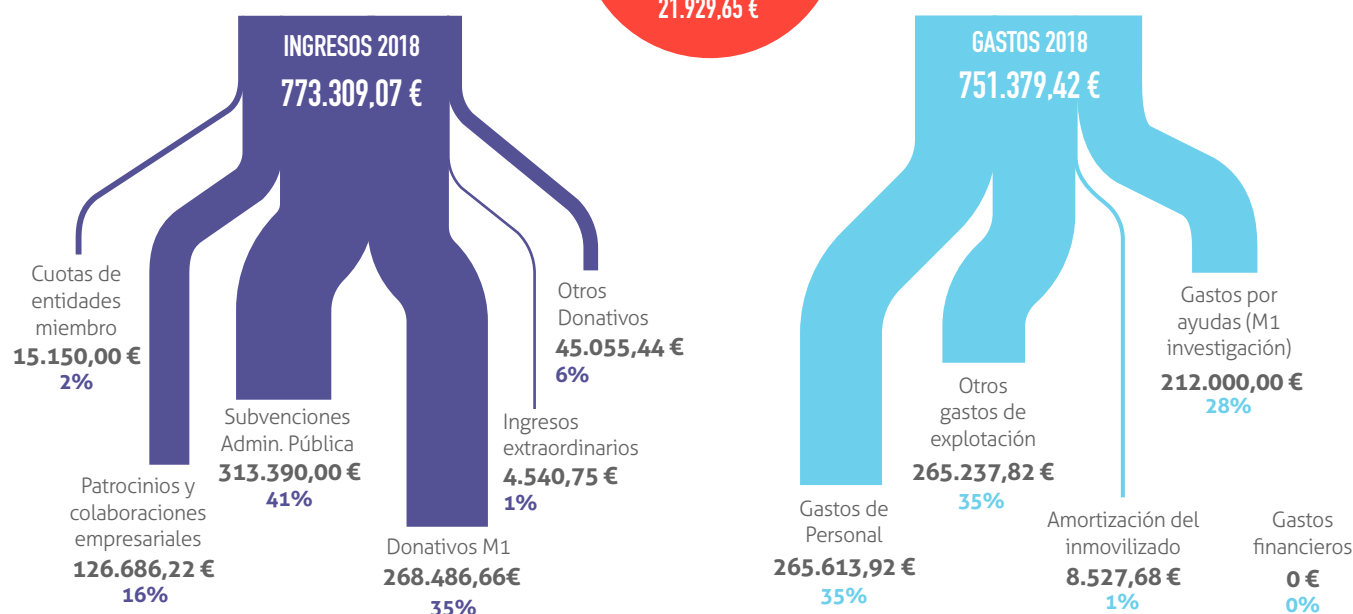
4. Investigación.



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 2018



3. ÁMBITOS DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES 2018

3.1. INFORMACIÓN Y APOYO

El objetivo de EME es sensibilizar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple y promover el empoderamiento y la adecuada autogestión de la EM entre los afectados y sus familias. Por eso, un año más, desde Esclerosis Múltiple España se han celebrado las dos exitosas campañas de sensibilización "Mójate por la EM" y "Día Mundial de la EM", y la jornada de intercambio de experiencias y generación de conocimientos Link EM.

En paralelo, EME informa continuamente de la actualidad en EM a través de sus canales digitales, siendo referente como fuente de información en la población hispanoparlante.

Tanto en "Mójate por la EM" como en el "Día Mundial" se promueve la participación de todos los agentes implicados en el abordaje de la EM y de la sociedad en general. El impacto de estas campañas tiene una gran repercusión en medios y en redes sociales. EME, como entidad nacional, se ocupa del diseño, planificación, implementación

y coordinación de las campañas, así como de su difusión a través de canales online y offline. Esto, unido a un excelente trabajo colaborativo de co-creación en red, permite llegar cada año a un mayor número de personas.

De hecho, en 2018 han tenido un alcance potencial de más de seis millones de personas.

2018 ha sido clave para que "EM FORMA" se convierta en la plataforma online de referencia en información y herramientas para que las personas con EM se mantengan **activas y adquieran una mejor condición física con la que afrontar el día a día con Esclerosis Múltiple.**

3.1.1. Campañas de sensibilización social

Mójate por la Esclerosis Múltiple

Cataluña ha celebrado por todo lo alto el 25 aniversario del Mulla't ("Mójate"). Esta iniciativa se originó allí en el año 1994 y, poco tiempo después, fue acogida por otras comunidades autónomas. Desde entonces, el segundo domingo de julio es una fecha clave para Esclerosis Múltiple España.

Las playas y piscinas de todo el país acogen a organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple, voluntarios y miles de participantes que "se mojan" para sensibilizar sobre la Esclerosis

Múltiple. Los metros nadados se suman de forma simbólica en cada edición.

Alrededor de esta actividad también se organizan juegos para todas las edades y se pone a disposición de los asistentes merchandising ilustrado con diseños originales cedidos en exclusiva para la campaña.

Sus objetivos son:

- Concienciación social sobre la enfermedad.
- Recaudación de fondos para mantener y mejorar los servicios de atención y rehabilitación integral.

La cobertura y repercusión en los medios fue excelente a lo largo de la jornada. Los informativos de TVE, La Sexta Noticias, Telecinco, Cuatro y Antena 3 se hicieron eco de la campaña en televisión el día 8 de julio. Familias y personas particulares expresaron su apoyo en las redes sociales, compartiendo simpáticas fotografías y vídeos "mojándose" por las personas con Esclerosis Múltiple.



Se celebró el **8 de julio**.



900 playas y piscinas.



3.300 voluntarios.



112.000 participantes.



Más de **60.000.000** metros nadados



27 Asociaciones y Fundaciones organizaron actividades lúdicas, culturales y deportivas: juegos infantiles, saltos multitudinarios, actuaciones musicales, exhibiciones de natación sincronizada, zumba, waterpolo, aquagym...



#Mójate2018 y **#Mullat2018** fueron los hashtags oficiales de la campaña y, un año más, llegaron a ser trending topic. El tuit con el spot de televisión, elaborado por EME con el apoyo del Ministerio de Sanidad y la colaboración de la FEM, fue de los más exitosos.



Katuki Saguyaki y **Xavier Mariscal** diseñaron las imágenes de la campaña.



Web nacional: www.mojateporlaem.org



→ Imágenes del "Mójate" 2018



→ Las campañas de sensibilización también tienen una intensa actividad en las redes sociales.

♥ **EME agradece la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Novartis en esta campaña.**

3.1.2. Internet

WEB www.esclerosismultiple.com referente en información fiable, actual y de calidad sobre EM en lengua hispana. **1.130.000** visitas en 2018.

- Todas las publicaciones de Esclerosis Múltiple España están disponibles en formato digital, descargable y accesible desde la web de manera gratuita.
- EME elaboró la **video-infografía “Una explicación sencilla de la Esclerosis Múltiple”**.
- **Testimonios “Las mil caras de la EM”**, historias personales en las que cada protagonista deja aflorar sus emociones y sentimientos de **invisibilidad, estigma e incertidumbre**, y del amor en sus vidas.
- EME se hizo eco de la aprobación de los **nuevos tratamientos modificadores de la EM** aprobados durante el año por las agencias internacionales EMA y FDA, así como de las alertas sanitarias que pueden afectar de una u otra manera a las personas con EM.
- En el año 2017 comenzó el proyecto **“Tips para vivir mejor con EM”**, junto a la Fundación Más que Ideas y con la colaboración de Merck, que se materializó en 2018 con la publicación de un documento fundamentado en los nuevos principios para promover la calidad de vida de las personas con EM. La elaboración de estos principios estuvo liderada a nivel internacional por la MSIF.
- Durante 2018 se distribuyeron los ejemplares **‘Guía de Ejercicios sobre espasticidad en Esclerosis Múltiple’**, tras una colaboración entre profesionales de la rehabilitación expertos en Esclerosis Múltiple, coordinados por EME en una iniciativa de Almirall.



DATOS REDES SOCIALES 2018



Facebook <http://facebook.com/esclerosismultipleespana>: **25.464 seguidores.**



Twitter @esclrosiseme: **15.193 seguidores.**



Instagram @esclrosiseme: **4.050 seguidores.**



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



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



LinkedIn: Esclerosis Múltiple España.

NEWLETTER



11.594 personas suscritas.

Tratamientos modificadores de la enfermedad

Los tratamientos modificadores de la enfermedad (TME) son aquellos que actúan sobre el curso de la enfermedad, mejorando la calidad de vida y reduciendo la discapacidad.

Los TME se clasifican en:

- 1. TME de acción rápida (TMEAR): actúan sobre la actividad de las células T, reduciendo la inflamación y el daño tisular.
- 2. TME de acción lenta (TMEAL): actúan sobre la actividad de las células B, reduciendo la inflamación y el daño tisular.
- 3. TME de acción mixta (TMEAM): actúan sobre la actividad de las células T y B, reduciendo la inflamación y el daño tisular.

Los TMEAR más utilizados son:

- Interferón beta (IFNβ)
- Glatiramer (Glatira)
- Fingolimod (Fingolimod)
- Dióxido de cloro (Dióxido de cloro)

Los TMEAL más utilizados son:

- Teriflunomida (Teriflunomida)
- Siponimod (Siponimod)
- Clacritina (Clacritina)

Los TMEAM más utilizados son:

- Ocrelizumab (Ocrelizumab)
- Fingolimod (Fingolimod)
- Dióxido de cloro (Dióxido de cloro)

TME	Indicación	Administración	Efectos secundarios	Contraindicaciones
Interferón beta	EM	Subcutánea	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Glatiramer	EM	Intravenosa	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Fingolimod	EM	Oral	Edema macular, síndrome de hinchazón, síndrome de hinchazón	Embarazo, lactancia
Dióxido de cloro	EM	Oral	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Teriflunomida	EM	Oral	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Siponimod	EM	Oral	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Clacritina	EM	Oral	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia
Ocrelizumab	EM	Intravenosa	Reacciones locales, dolor de cabeza, fatiga	Embarazo, lactancia

3.1.3. Conferencias y jornadas

LINK EM: Saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple

“Investigación: ¿cómo y para qué?” fue el lema de la tercera edición de “Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple”. Este evento, organizado por Esclerosis Múltiple España, se celebró los días 14, 15 y 16 en Madrid y se estructuró en tres partes: COMUNIDAD, ORGANIZACIONES y NEURORREHABILITACIÓN.

En la inauguración de Link EM 2018 el presidente de EME, **Alfonso Castresana**, afirmaba: “Recordemos siempre que en la investigación es muy importante el cómo; que se cuente con la participación del paciente desde un profundo respeto hacia la persona y su situación. El para qué está claro: mejorar la calidad de vida de todas las maneras posibles mientras se trata de dar con la solución definitiva”.



↳ Toda la información e imágenes en: linkem.esclerismultiple.com.

COMUNIDAD

Esclerosis Múltiple España abrió Link EM 2018 a la participación y a la reflexión global a través de la retransmisión vía streaming de este espacio. Los pacientes exploraron todas las vías para avanzar en investigación en Esclerosis Múltiple a través de la narración de experiencias, realidades y compromisos:

ORGANIZACIONES

El jueves 15 se dieron cita los responsables de organizaciones. Pudieron conocer los objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), aspectos referentes a la transparencia e impacto social en las ONGs y estrategia digital en la defensa de derechos. En una sociedad cambiante, las organizaciones de pacientes desempeñarán nuevos roles relacionados con estos temas.

Sensibilización, humanización, investigaciones sociosanitarias, rehabilitación y tendencias fueron los temas tratados por los responsables de comunicación de las organizaciones.

NEURORREHABILITACIÓN

Los profesionales de la neurorrehabilitación conocieron las últimas novedades internacionales presentadas en el RIMS (European network for best practice and research in MS Rehabilitation) y el papel de las asociaciones de pacientes en los procesos de creación e impulso de estudios e investigaciones. Asimismo, se compartió el trabajo llevado a cabo en las entidades miembros de EME.

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

3.2 DEFENSA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En 2018 EME se incorporó a COCEMFE, la organización más representativa de las personas con discapacidad de España, para hacer llegar con más fuerza las reivindicaciones y demandas del colectivo a las administraciones y

amplificar la intervención en la elaboración de políticas sociales.

EME trabajó también en estrecha colaboración con la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, la Neuroalianza y el CERMI, entre otras.

Movilizaciones y reivindicaciones del 33% de discapacidad: #33AHORA

2018 destacó por las enérgicas movilizaciones y múltiples esfuerzos para conseguir 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.** Estos movimientos se materializaron el lunes 17 de diciembre, con la entrega de **180.000 firmas recogidas a través de Change.org**, gracias al testimonio ofrecido por **Araceli Gabaldón**.

El presidente de Esclerosis Múltiple España, **Alfonso Castresana**, explicaba a los medios la importancia del reconocimiento del 33% de discapacidad: "Es el requisito mínimo que permite acceder a ventajas fiscales, a bonificaciones laborales y a protección social, tan importantes para el colectivo".



Comparecencia de la Neuroalianza en el Congreso

El mismo 17 de diciembre se produjo la comparecencia de la Neuroalianza ante la Comisión de Discapacidad del Congreso de Diputados. Durante esta jornada se subrayó la importancia de la protección social de las enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, ELA, Enfermedades Neuromusculares)



Web para apoyar la iniciativa:
<http://www.esclerosismultiple.com/actual/>.

y se ponía sobre la mesa la realidad de los afectados a través de tres significativos testimonios.

EME recordó al Gobierno su inactividad ante las reivindicaciones de las personas con enfermedades neurodegenerativas; y reiteró la petición del reconocimiento automático del 33% de discapacidad y la gestión urgente de los casos más graves. Pedro Carrascal, director de EME, calificaba de “escandaloso” el recorrido de esta reivindicación por no haber conseguido concretarse en medidas positivas por parte del Gobierno. Manifestaba no comprender que se pudiera interpretar como un “abuso” reconocer el 33% de discapacidad en vez de verlo como una ventaja para la sociedad y una ayuda para no perder el empleo, no perder el capital humano debido a los costes asociados a la pérdida de productividad que se derivan de la enfermedad, para establecerse como autónomo o para reservar plaza en facultades.

Sin embargo, no se obtuvo del Gobierno la respuesta esperada: una fecha, un avance o una solución definitiva. Esclerosis Múltiple España seguirá insistiendo, junto con otras organizaciones de pacientes, hasta conseguir que esto sea así y que el nuevo baremo o legislación que mejore la protección social recoja efectivamente este acceso de forma automática tras el diagnóstico.



Los testimonios de personas con enfermedades neurodegenerativas reafirmaron la necesidad de protección social desde el diagnóstico.

Documento “Informe del Experto”

En 2018, la Fundación Merck Salud ha publicado el 15º documento de la Colección de Informes del Experto “**Derechos de los pacientes crónicos**”. Con especial referencia a la Esclerosis Múltiple”. El prólogo de este documento, firmado por **Pedro Carrascal**, hace hincapié en la urgente necesidad de proveer a los afectados de Esclerosis Múltiple de una protección social especial debido al “escaso encaje en el actual sistema de protección social, donde el baremo de discapacidad y su 33% de barrera de entrada y el baremo de la dependencia marcan los límites de hasta donde cabe el abordaje social por parte del sistema público”.

Estrategia Nacional de Esclerosis Múltiple

En 2018 EME formó parte de un equipo de trabajo formado por expertos en EM, para la elaboración de “**Recomendaciones para una Estrategia Nacional en Esclerosis Múltiple**”.

La unión de esfuerzos en el abordaje multidisciplinar de la EM involucrando la perspectiva de todos los agentes implicados desde profesionales sanitarios, gestores de política sanitaria y farmacéutica a representantes de pacientes y sus cuidadores, aporta un valor añadido en la identificación necesaria de iniciativas concretas para la mejora de la calidad de la atención que reciben las personas con EM y sus familias.



Esta iniciativa fue liderada por Omakase Consulting con el aval de EME, SEFH y financiada por Biogen.

Acceso igualitario a tratamientos innovadores

Otra asignatura pendiente durante 2018 fue el **acceso a los tratamientos farmacológico y rehabilitación** en condiciones de igualdad en todas las CCAA, ya que actualmente no existe equidad en el Sistema Nacional de Salud. De hecho, la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas prevé el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado en todas las CCAA que aún no se ha desarrollado.

Esclerosis Múltiple España continúa trabajando en este sentido junto a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Alfonso Castresana, vicepresidente de la POP

Alfonso Castresana, vicepresidente de Esclerosis Múltiple España, fue nombrado vicepresidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

La POP representa en España a más de 10 millones de pacientes. Aglutina a las principales entidades que representan a los pacientes, personas con enfermedades o síntomas crónicos en España. Su objetivo es promover su participación y defender sus derechos en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas.

Intervenciones en foros de pacientes e instituciones

Representantes de EME intervinieron a lo largo del año en foros organizados por organizaciones de pacientes, empresas, universidades e instituciones (SEFH, ATAM, SEN, ARSEP, EMSP, MSIF, Escuela Nacional de Salud Pública de Portugal, UIMP, ECTRIMS, Organizaciones de personas con EM, SEDENE, empresas colaboradoras, etc.) para explicar su trabajo en relación a diferentes aspectos que afectan a la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple en España.



Javier Tobar representó a EME en la asamblea de COCEMFE.

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 éstas. 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, licenciado en Derecho y afectado de EM, es el voluntario responsable del equipo de Asesoría Jurídica desde 2012. Este experto ofrece charlas para empoderar a las personas con EM a través de la comprensión de conceptos jurídicos. Y es que, además de temas médicos, los afectados también se enfrentan a cuestiones jurídicas que afectan a su día a día, como el grado de discapacidad o incapacidad permanente laboral.

3.3 PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

La mejora continua en la promoción de la salud y la atención sociosanitaria que se ofrece desde las Asociaciones y Fundaciones que conforman el movimiento asociativo en EM, repercute en la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Por ello, la identificación de estrategias, metodologías y buenas prácticas para el colectivo y la puesta en valor de los diferentes servicios de rehabilitación es fundamental.

Cada año, Esclerosis Múltiple España organiza encuentros de formación e intercambio de conocimiento y experiencias entre profesionales de la fisioterapia, psicología, neuropsicología, terapia ocupacional, trabajo social, logopedia, medicina rehabilitadora,

etc. Innovar en procesos de gestión, incorporar el uso de las nuevas tecnologías, impulsar proyectos que aporten valor, y explorar terapias emergentes, optimizan la atención a las personas afectadas al mismo tiempo que contribuyen a la adecuada autogestión de su enfermedad.

Link EM 2018, con el foco en la investigación

Los espacios 'ORGANIZACIONES' y 'NEURORREHABILITACIÓN' de 'Link EM' volvieron a constituirse como un foro para que responsables de comunicación, gerentes y profesionales multidisciplinares debatieran y compartieran experiencias, proyectos y buenas prácticas para mejorar los servicios de atención a las personas con EM. Conocieron las novedades presentadas en RIMS 2018 y el papel de las asociaciones de pacientes en los procesos de creación e impulso de estudios e investigaciones, y coincidieron en la necesidad de **crear una red potente entre todos los implicados** en la mejora de calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Los profesionales de la atención sociosanitaria compartieron un amplio abanico de **Píldoras de Buenas Prácticas**. Algunas de ellas estuvieron relacionadas con: la búsqueda de escalas alternativas en español; planes inteligentes (y sostenibles) que responden a las necesidades de los pacientes en cuanto a distancia geográfica de los centros; activación cognitiva vinculada a la gamificación a través de talleres de memoria, cine, lectura, cocina y fotografía; colaboración en investigaciones sobre fisioterapia respiratoria, sexualidad y fuerza; puesta en marcha de servicios de apoyo al empleo de personas con EM; uso e investigación en nuevas tecnologías de la rehabilitación en EM (como el exoesqueleto); y cuestiones tabú, como el consumo de sustancias y su efecto en la EM.

Las conclusiones de la investigación "**SICO**", la presentación de las plataformas "**Canal**" e "**Incubadora de Proyectos**" de EME, y la



Profesionales y representantes de las organizaciones de EM juegan un papel muy destacado en Link EM.

dinámica multidisciplinar de **Mindfulness y Esclerosis Múltiple**, pusieron el punto y final al espacio Neurorrehabilitación.

Formación a profesionales de la atención y rehabilitación



Esclerosis Múltiple España inició durante el año 2018 un programa de formación que incluía el curso **"Construyendo visión compartida para el trabajo interdisciplinar en equipos**

de atención en Esclerosis Múltiple", dirigido a los equipos profesionales de los Centros de Atención a personas con EM, con el objetivo de generar un contexto de aprendizaje continuo, intercambio y autocuidado que les permitiera analizar el trabajo que desarrollan desde una perspectiva de continua mejora y crecimiento.

Dada la importancia del trabajo interdisciplinar, y las dificultades que pueden surgir en los equipos a la hora de comunicarse de una manera eficaz, se abordaron contenidos especialmente orientados a la adquisición de herramientas de gestión emocional para minimizar los riesgos del trabajo en el ámbito de la relación de ayuda (sobreimplicación emocional, manejo de la empatía, comunicación asertiva...).

Premio "Somos Pacientes" a la Plataforma "EM Forma"

Con un solo año de vida, el espacio "EM Forma" se ha convertido en un referente de información útil y fiable sobre actividad física y hábitos saludable tanto para profesionales como para personas con Esclerosis Múltiple.

En diciembre de 2018 recibió el **premio Somos Pacientes al "Mejor desarrollo web o aplicación"** en la categoría Pacientes. Este reconocimiento ha sido un impulso para seguir facilitando información contrastada para desmitificar que la actividad física sea perjudicial en Esclerosis Múltiple, concienciar a los pacientes sobre la

importancia de mantenerse activos, fomentar hábitos saludables que prevengan comorbilidades asociadas al sedentarismo y favorecer la actividad física adaptada y planificada siempre por profesionales.





Contenidos: información, materiales descargables, tutoriales en vídeo y experiencias de afectados.



Temas: actividad física, fisioterapia, psicología, neurología y hábitos saludables.



Objetivo: Concienciar a las personas con EM de que mantenerse activos resulta clave para evitar comorbilidades asociadas al sedentarismo y ayudar a manejar algunos síntomas de la enfermedad, como la fatiga.



WEB:
<http://emforma.esclerosismultiple.com>



VÍDEO: ¿Qué es EM FORMA?



En colaboración con Sanofi-Genzyme

Plataforma de Promoción de la Actividad Física en Esclerosis Múltiple

Cerca de 200 profesionales de la rehabilitación y del ámbito del ejercicio (entrenadores, monitores, fisioterapeutas...) han continuado formándose en fisioterapia, psicología, nutrición y los hábitos saludables en EM a través de la plataforma digital "Promoción de la Actividad Física EM". El objetivo es que adquieran

conocimientos para poder asesorar a personas con EM en el desarrollo de una actividad física acorde con sus posibilidades y el estadio de la enfermedad.

La plataforma facilita recursos, guías y experiencias de diferentes profesionales y organizaciones nacionales e internacionales relacionadas con la EM.

Web (solo profesionales): <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com>

Material informativo sobre rehabilitación y hábitos saludables

EME ha generado información de gran interés sobre hábitos de vida saludables (actividad física, alimentación, psicología, etc.) y rehabilitación, y lo ha difundido a través de sus canales.

3.4. INVESTIGACIÓN

El apoyo a la investigación es uno de los pilares principales de Esclerosis Múltiple España. Esta entidad centra 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 puso en marcha en 2013 el Proyecto M1 de recaudación de fondos para contribuir a financiar proyectos de investigación.



→ Vídeos sobre actividad física elaborados a profesionales de la atención a personas con EM



↳ Exoesqueleto y más innovación en rehabilitación en Esclerosis Múltiple



↳ Te explicamos en 1 minuto el Proyecto M1 de investigación de Esclerosis Múltiple

Proyecto M1 de recaudación de fondos para investigación

El Proyecto M1 es una iniciativa pionera de recaudación de fondos para impulsar la investigación en Esclerosis Múltiple. La puso en marcha EME en 2013 y, desde entonces, se ha logrado recaudar cerca de 350.000 euros. Algunas de las entidades que en 2018 han ayudado a conseguir esta cifra han sido: la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM), la Asociación de Esclerosis Múltiple Isla de Menorca (AEMIM) o la Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple (AZDEM), Grupo Dani García, Fundación Atlético de Madrid, etc.

Hasta 2017, Esclerosis Múltiple España (EME) destinaba la totalidad de los fondos recaudados a la Alianza Internacional para la Esclerosis Múltiple. Esta entidad detecta los proyectos de investigación más prometedores en torno a las formas progresivas de esta enfermedad a nivel mundial y los impulsa con inyecciones financieras.

En mayo de 2017 se firmó una colaboración con la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) para hacerles partícipes del reparto de estos fondos. Esta es una de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, del Ministerio de Economía y Competitividad.

En base a este acuerdo, **EME ha destinado 50.000 euros** en 2018 a impulsar el proyecto "Estudio de los mecanismos fisiopatológicos que juegan un papel importante en las formas progresivas de EM", que propone la **identificación de los factores inmunológicos y ambientales** que juegan un papel preponderante en distintos tipos de EMPP.

Rueda de prensa de presentación del primer proyecto nacional sobre EM progresiva liderado por la REEM

El 20 de abril de 2018 Esclerosis Múltiple España y la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) presentaron la colaboración en un proyecto de investigación sobre EM progresiva, que recibió una dotación de 50.000€ para llevarse a cabo. En el evento participaron algunos de los científicos más destacados de la REEM como la Dra. Luisa M^a Villar, coordinadora de la REEM y jefa del Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Ramón y Cajal, el Dr. Diego Clemente, investigador principal del grupo de Neuroinmuno-Reparación del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo, y la Dra. Leyre Mestre Nieto, investigadora del Instituto Cajal, CSIC.

También estuvo presente en este acto Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto y paciente de EM, que recibió de parte de Esclerosis Múltiple España un reconocimiento por su apoyo continuado a la investigación de la enfermedad.

Subastas solidarias del Proyecto M1

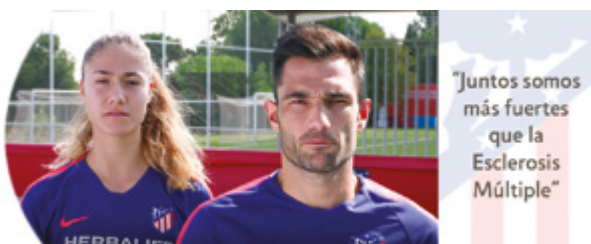
Las zapatillas de **Rafa Nadal** dieron el pistoletazo de salida a las **subastas solidarias** del Proyecto M1. Otros productos que han salido a subasta durante 2018 son: una camiseta firmada por **Fernando Torres**, otra firmada por **Antoine Griezmann**, un balón autografiado por gran parte de los jugadores

de la plantilla del **Atlético de Madrid**, las botas utilizadas y firmadas por el piloto de Moto GP **Alex Espargaró**, etc.

Campaña de sensibilización sobre la importancia de la investigación en EM con los futbolistas del Atlético de Madrid Antonio Adán y Laia Aleixandri.

Esclerosis Múltiple España contó con unos aliados excepcionales para la concienciación, a nivel de sociedad en general, acerca de la importancia de la investigación en EM. Bajo el lema 'Juntos somos más fuertes que la Esclerosis Múltiple' Antonio Adán, portero y por entonces último fichaje estrella del Atlético de Madrid, y Laia Aleixandri, defensa del equipo femenino y subcampeona mundial en sub-20, protagonizaron un spot solidario en el que lanzaban un mensaje de unión de cara a la investigación. La campaña, que vio la luz gracias a la Fundación Atlético de Madrid y Merck, fue proyectada en las pantallas del estadio Wanda Metropolitano.

Previamente, ese mismo año, EME contaba para la campaña del Día Mundial de la EM con las jugadoras del Atlético de Madrid Silvia Mesenguer, Lola Gallardo y Andrea Pereira de cara a la promoción de la investigación.



↳ La Fundación Atlético de Madrid se unió a Esclerosis Múltiple España por la investigación.

#BailaConEM

Asier de la Iglesia, Jugador del Ordizia KE (Liga EBA), puso en marcha el proyecto #BailaConEM (web www.bailaconem.org). Buscaba conseguir fondos para apoyar el Proyecto M1 a través de la venta de productos solidarios con su lema de vida: "No esperes a que pase la tormenta, aprende a bailar bajo la lluvia". Y acababa 2018 alcanzando los 57.000 euros recaudados.



↳ El popular jugador de baloncesto Asier de la Iglesia colabora intensamente con la investigación de la EM.

Conciertos solidarios de 'EM en las Alturas'

El viernes 26 de octubre se congregaron casi cien personas para disfrutar de la música de Both of Rod en el escenario del Bastardo Hostel, que cedió sus instalaciones para la ocasión. Esta iniciativa solidaria impulsada por Inés Grau con el apoyo de EME tiene el doble objetivo de concienciar a la sociedad sobre la Esclerosis Múltiple y conseguir más apoyo en investigación a través de conciertos solidarios en las terrazas más exclusivas de Madrid.



Kiss Goodbye to MS

Desde hace tres años, coincidiendo con San Valentín, Esclerosis Múltiple España lanza la campaña global Kiss Goodbye to MS. Esta original iniciativa no solo anima a compartir los

“besos de despedida a la EM” en redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram); también busca el apoyo efectivo a la investigación a través del envío de SMS solidarios o la compra de las camisetas solidarias.

En 2018, tan solo en Twitter se han registrado más de 1.800 mensajes con el hashtag #KissGoodbyeToMS, obteniendo un alcance potencial de más de 4,4 millones de personas. Además, entre los días 1 y 14 de febrero se registraron cientos de SMS solidarios, se vendieron decenas de camisetas con la imagen de Kiss Goodbye To MS y se registraron más de 30 eventos de particulares y pequeños comercios para recaudar fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple. Destacó la repercusión en medios de comunicación.

Kiss Goodbye To MS 2018 estuvo presente en diferentes puntos de la geografía española a través de multitud de actividades: desde un partido de Primera División Femenina de Fútbol Sala hasta un recital poético, pasando por stands en tabernas, cafés, restaurantes, peluquerías, farmacias, fruterías, herboristerías, quioscos o centros comerciales.

CAMPEONES por la Esclerosis Múltiple

CAMPEONES por la Esclerosis Múltiple es una iniciativa de EME para recaudar fondos para la investigación. Cualquier persona puede elegir su propio reto divertido y gratificante (deportivo, de aventura, etc.) y compartirlo a través del portal de crowdfunding solidario migranodearena.org para que otros puedan donar la cantidad que consideren oportuna o repartirla entre los retos que les resulten más atractivos. Campeones por la EM estuvo presente en 2018 en eventos como la Mitja Marató y Marató de Barcelona o la tradicional carrera San Silvestre de Madrid.

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.



Investigadores y expertos informan sobre los avances más importantes a través de los canales de EME. En la imagen, vídeos recogidos en la conferencia científica organizada por la Fundación ARSEP con la colaboración de Esclerosis Múltiple España, celebrada en París.

Investigación sociosanitaria “SICO”

EME ha continuado durante 2018 con la investigación aplicada planificada en 2017: “Situaciones de gran vulnerabilidad y riesgo de maltrato en Esclerosis Múltiple” (SICO). Este programa, que pone el acento en las situaciones de vulnerabilidad, está subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

El planteamiento inicial consiste en identificar marcadores de Situaciones Complejas, como potenciales factores predisponentes indicadores de su presencia o riesgo de ocurrencia, para generar un marco teórico lo más rico y completo posible respecto a las



situaciones de gran vulnerabilidad y riesgo de maltrato en la población de personas con Esclerosis Múltiple y su entorno. Como resultado de esta investigación, se ha elaborado el manual "Pautas de abordaje de Situaciones Complejas para profesionales del ámbito sociosanitario".



Otras investigaciones sociosanitarias

EME colabora con diferentes estudios de carácter sociosanitario tanto promoviendo la participación de la comunidad de afectados como difundiendo información sobre novedades y resultados obtenidos en estos estudios.

Algunos de ellos quedan recogidos en **"Novedades sobre las cargas y gastos de la EM en Europa"**, que analiza la Esclerosis Múltiple desde un punto de vista económico cuantificando el coste de atención médica, rehabilitación, atención ambulatoria y hospitalaria de la EM.

Esclerosis Múltiple España comenzó su colaboración en 2017 con un buen número de estudios que continuaron desarrollándose y difundándose durante el año 2018: **"ME Interesa"** (estudio impulsado por Novartis para ahondar en el conocimiento de la EM y las percepciones que tienen los pacientes sobre su salud, calidad de vida, empleabilidad, atención sociosanitaria recibida, etc.); **"AprEMde"** (Aproximación Psicosocial a las personas con Esclerosis Múltiple para conocer sus necesidades y deseos en España, impulsado por la compañía Merck); y en los

estudios "RecogEMos tu voz para avanzar en Esclerosis Múltiple" e "Infoseek-MS" (sobre las necesidades de información de pacientes de Esclerosis Múltiple, impulsado por Roche).

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). Promueve y participa en iniciativas y proyectos internacionales de interés y se implica en la interlocución y representación internacional.

Pedro Carrascal, presidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple

En mayo de 2018 se nombró a Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España, presidente de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP). Carrascal ha sido miembro de la Junta Directiva de la EMSP desde 2012. Sus proyectos más importantes están centrados en mejorar la calidad de vida, así como en el acceso a tratamientos, atención y empleo.

Cykelnerven: recorrer el Tour de Francia 2018 por la Esclerosis Múltiple

La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) se ha unido a Cykelnerven, una iniciativa solidaria organizada por la Asociación Danesa de Esclerosis Múltiple, que permitió que apasionados deportistas internacionales recorriesen algunos de los tramos más destacados del Tour de Francia 2018. El objetivo de esta aventura era recaudar fondos para la investigación a través de la Alianza Internacional de EM Progresiva.

ECTRIMS 2018

Más de 1.700 presentaciones sobre resultados de ensayos clínicos e investigaciones en reparación de mielina, flora intestinal e influencia del estilo de vida se expusieron durante ECTRIMS 2018, la conferencia más grande del mundo sobre investigación en EM. En esta cita en Berlín se congregaron más de

9.400 investigadores, clínicos y representantes de la industria de todo el mundo a mediados de octubre para compartir sus respectivos progresos.

Se informó de avances provenientes de muchas líneas de investigación: progresos que nos podrían llevar a frenar la Esclerosis Múltiple, restaurar lo que se ha perdido e, incluso, a una solución definitiva para la enfermedad. EME estuvo presente, un año más, en esta conferencia internacional.

Foros internacionales sobre EM

Como resultado de una apuesta por el trabajo en red, que siempre se traduce en colaboración mutua y aprendizaje, EME se ha implicado durante 2018 en los equipos de trabajo de las campañas World MS Day y Kiss Goodbye to MS, en el grupo de trabajo creado en 2017 sobre recursos de información internacional,

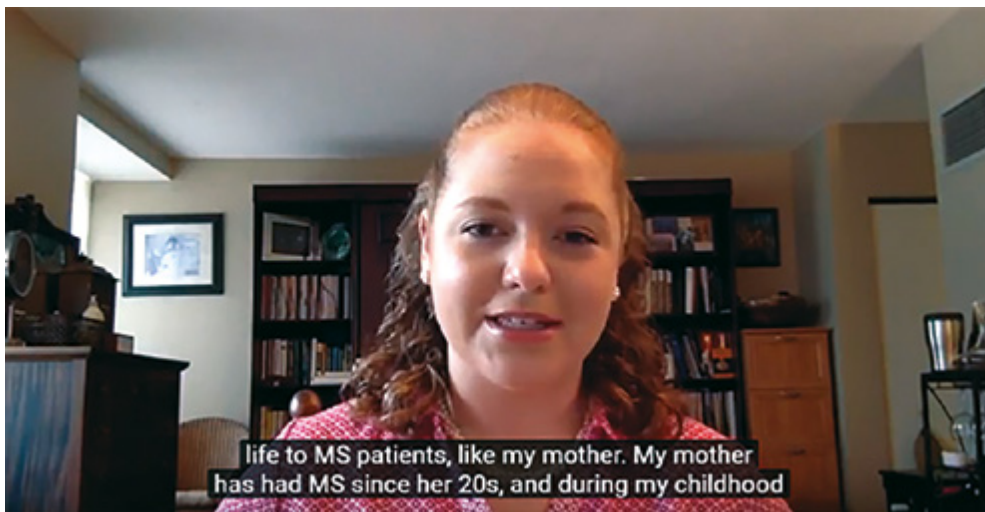
en la newsletter de la Plataforma Europea, y la asistencia y presentaciones en encuentros internacionales de pacientes a lo largo de 2018.

Ana Torredemer y Pedro Carrascal son miembros de la Junta Directiva de la MSIF

Difusión de información a nivel europeo y mundial

La Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y la Federación Internacional de EM, recogen en sus canales (newsletter, redes sociales...) noticias de Esclerosis Múltiple España.

Durante 2018, EME también ha ayudado a afectados y familiares a acceder a recursos informativos sobre investigación o autogestión de la enfermedad en otros idiomas a través de la traducción. Y viceversa. Ha promovido la internacionalización de sus propios proyectos.



→ Algunos expertos internacionales están implicados personalmente en la investigación de la EM.





Esclerosis Múltiple España une sinergias con el movimiento internacional de personas con Esclerosis Múltiple.





ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

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

info@esclerosismultiple.com
esclerosismultiple.com
@esclerosiseme



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



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL