



Cada día
más cerca

M Esclerosis
Múltiple
España

ESCLEROSIS
MÚLTIPLE ESPAÑA

Memoria
2021





Me dijeron: 'Tienes Esclerosis Múltiple' Pensé que mi futuro se había truncado. Ahora, mi reto es seguir siendo protagonista de mi vida. Sentir la comprensión y el apoyo de los demás. Mantener la ilusión y continuar adelante



“Sólo estamos pidiendo un futuro digno”

Belén



“Para mí, la rehabilitación es tan importante como los medicamentos”

Arantza



“Cuando me dijeron que tenía EM sentí alivio y pensé: ‘Por fin, tiene nombre. No me lo estoy inventando’”

Bea



“Los pacientes somos los principales interesados en participar en la investigación”

Cristina



25 años y cada día más cerca



Desde 1996 hasta el 2021 han pasado 25 años en la historia de Esclerosis Múltiple España. Y cada uno de los días que pasa, estamos más cerca.

- Más cerca de que más personas conozcan cómo se vive con Esclerosis Múltiple y sepan cómo pueden ser mejores compañeras de viaje.
- Más cerca de que las personas con EM tengan una protección social justa.
- Más cerca de una calidad de vida que haga más llevadero el camino, con los apoyos adecuados.
- Y más cerca de la solución definitiva a la Esclerosis Múltiple.

A pesar de los logros, no es un recorrido fácil. Sin embargo, sabemos que una organización sólida se construye gracias al esfuerzo de muchas personas, que juntos y juntas somos más fuertes que la EM... y que, contigo, estamos cada día más cerca.



[Ver infografía](#)

La Esclerosis Múltiple impacta en las personas con EM y en sus familias.

En España hay 55.000 familias que conviven con la EM. Cada año se diagnostican 2.000 nuevos casos.



La **ESCLEROSIS MÚLTIPLE** es



- HETEROGÉNEA**
También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»
- NEUROLÓGICA**
Falla la transmisión del impulso nervioso
- SÍNTOMAS DIVERSOS y algunos invisibles**
Problemas de movilidad, sensitivos, de visión, fatiga, dificultades cognitivas...
- TRES DE CADA CUATRO PERSONAS SON MUJERES**
- IMPREDECIBLE**
Su curso no se puede prever con certeza y puede empeorar con el tiempo
- APARECE EN ADULTOS JÓVENES**
Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo
- NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA**
La investigación y tu apoyo son imprescindibles

LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN NÚMEROS:

2.800.000
Personas con EM en el mundo

1.000.000
Personas con EM en Europa

Más de **55.000** en España | Más de 1900 nuevos casos cada año | 1 nuevo caso cada 5 horas



LA REHABILITACIÓN, LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE y tener en cuenta algunos factores ambientales en el día a día, influyen positivamente en la calidad de vida

EXISTEN TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS que pueden ayudar a manejar la evolución, los brotes y los síntomas





Esclerosis Múltiple España

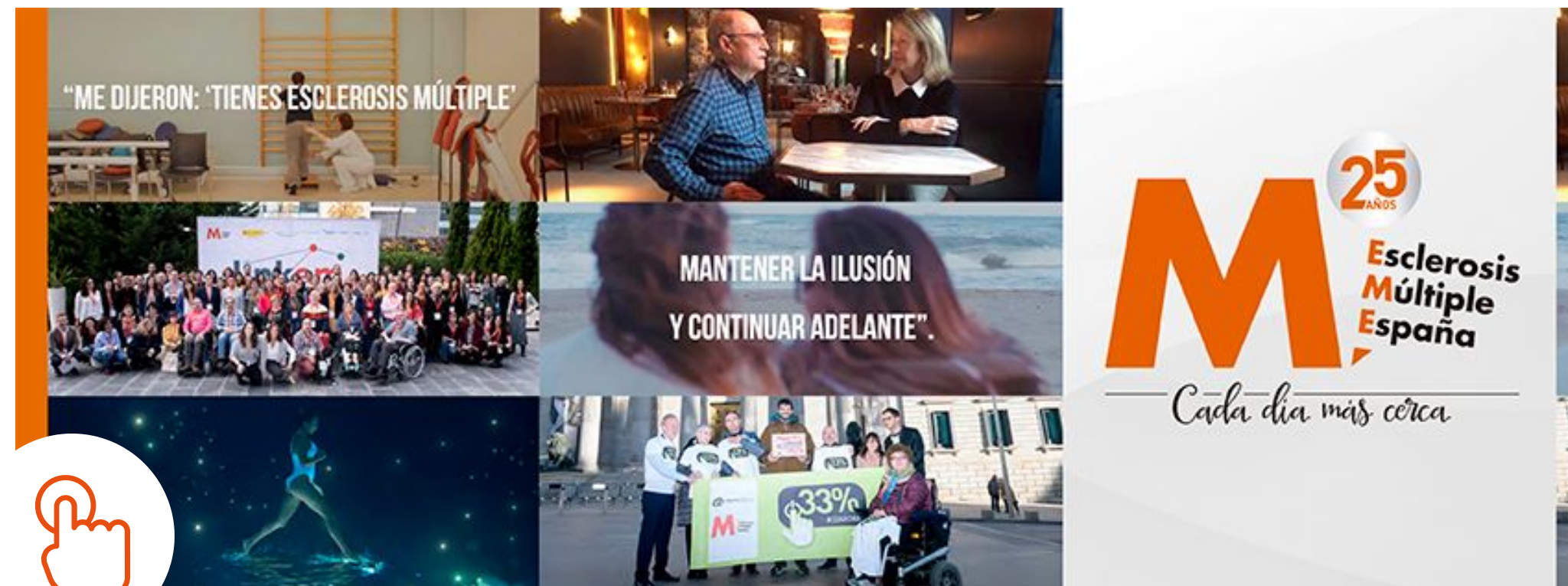
Esclerosis Múltiple España (EME) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública.

Su principal objetivo es la promoción de acciones asistenciales, sanitarias y científicas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple.

- EME fue creada en 1996
- Representa a 11.000 personas afectadas por EM Es una organización paraguas de 36 asociaciones y fundaciones locales:
 - 30 disponen de un centro de rehabilitación integral
 - En ellas trabajan 300 profesionales especializados

2021 ha sido un año de avance y de innovación en la digitalización de la atención tras la pandemia por COVID 19, que se suman a sus hitos del pasado, recordados en el marco del 25 aniversario de EME.

+ Conócenos





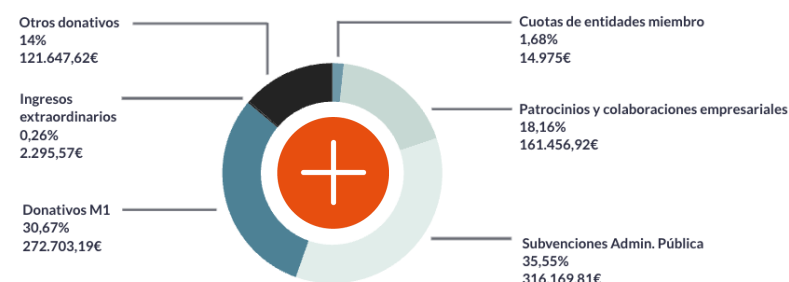
Una organización ética y transparente

Ingresos 2021

Las subvenciones recibidas de la Administración Pública decrecieron ligeramente en 2021 y representaron un 35,55% de los ingresos totales. A esto se debe la disminución de los ingresos totales en relación al ejercicio 2020.

Los donativos recibidos estuvieron repartidos entre dos conceptos: Proyecto M1 para la investigación de la EM (30,67%) y otros donativos (13,68%). La suma de ambos se mantuvo con respecto al año anterior.

En 2021 las colaboraciones empresariales no variaron significativamente, aunque aumentaron las aportaciones de empresas para el desarrollo del evento Link EM.

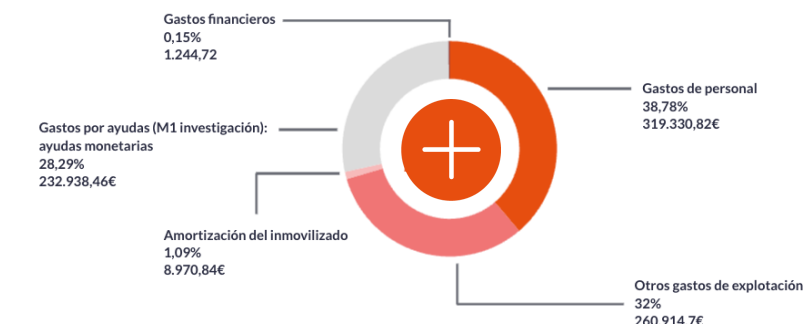


Gastos 2021

En el ejercicio 2021 los gastos de explotación se incrementaron debido a la celebración, de manera semipresencial, de la VI Edición de Link EM.

Los gastos por ayudas a terceros representaron un 28,29%. Englobaron la aportación que EME realiza habitualmente a dos organizaciones: la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y a la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM), para apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple.

Los gastos de personal fueron un 38,78% del total. Las amortizaciones resultaron similares a 2020.



+ Código ético

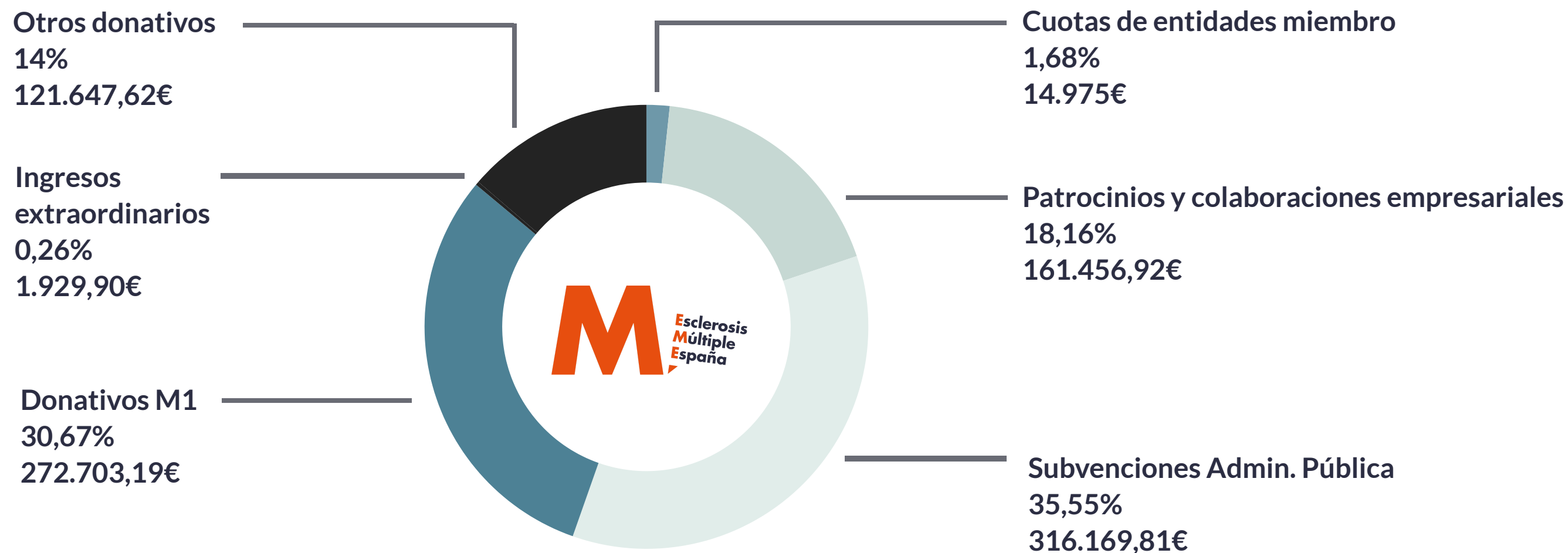
+ Datos económicos

+ Informe de auditoría

+ Transparencia del Proyecto M1 para la INVESTIGACIÓN de la EM



Ingresos 2021



Gastos de personal
38,78%
319.330,82€

Otros gastos de explotación
32%
260.914,7€

+ Código ético

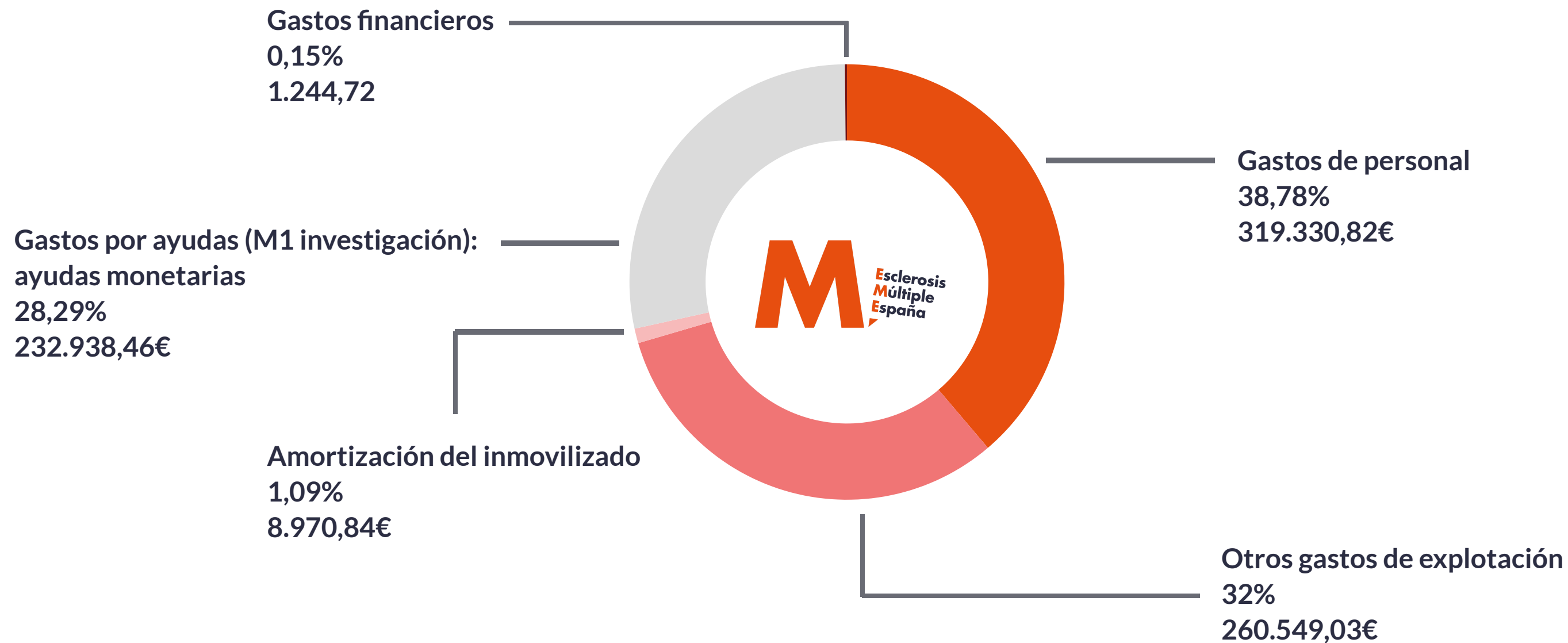
+ Datos económicos

+ Informe de auditoría

+ Transparencia del Proyecto M1 para la INVESTIGACIÓN de la EM



Gastos 2021



Resultado contable positivo 2021: 65.848,57€



Las personas con EM y la sociedad saben más y mejor

Esclerosis Múltiple España lleva informando 25 años sobre:

- La actualidad más relevante en Esclerosis Múltiple La gestión de la EM
- La calidad de vida y hábitos saludables
- La COVID-19 y su relación con la EM
- Los avances más importantes en investigación

EME cuenta con miles de seguidores en redes sociales ¡Entre las primeras sobre EM en Europa!

Facebook



43.285
Me gusta

Twitter



18.689
Seguidores

Instagram



14.018
Seguidores

Youtube



5.200
Suscriptores



La página web www.esclerosismultiple.com es referente en información sobre Esclerosis Múltiple en lengua hispana



¡Síguenos!





Datos de nuestra página web



616.516 visitas en 2021



Cuenta con el sello de calidad de la Fundación del Cerebro



13.500 personas están suscritas a las newsletters informativas de EM



En 2019 abrió un espacio específico de información sobre COVID-19.





Campañas de sensibilización social

EME informa a la sociedad sobre la EM a través de sus canales y campañas de sensibilización e incidencia social. Gracias a ello, cada día hay más gente que sabe qué es la Esclerosis Múltiple y sabe cómo puede apoyar mejor.

30 de mayo

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



11 de julio

Mójate por la Esclerosis Múltiple



18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple



EME agradece su apoyo al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, la Fundación Once, a las personas voluntarias, colaboradores (Biogen, Roche, Bristol Myers Squibb, Novartis, Sanofi-Genzyme, Almirall, Merck y Metropolitana), organizaciones, personalidades, Administraciones, medios y a todos los participantes de las campañas. Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



Lema: 'Estamos en el mismo equipo'



La EM impacta en muchos aspectos de la vida. En el Día Mundial, EME apostó por el enfoque integral de la EM.



@esclerosiseme fue la cuenta más mencionada con el hashtag en español



Los informativos de La 1, La Sexta, TeleCinco y Cuatro multiplicaron la repercusión del Día Mundial de la EM.



diamundial.org



#ConexionesEM

Administraciones, medios y a todos los participantes de las campañas. Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.

Mójate por la EM



600 puntos Mójate en 2021



Rostros conocidos (¡y solidarios!) se mojaron en apoyo a las personas con EM



EME lanzó de nuevo la “Ruleta de retos” y lanzó un filtro “Mójate” en Instagram



Antena 3, laSexta, La 1, La 2 emitieron el spot del “Mójate”



Los informativos de Telecinco, La 1, laSexta y eitb2, entre otros, hablaron de la campaña



mojateporlaem.org



Saber más

Administraciones, medios y a todos los participantes de las campañas. Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.



Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Puso el foco en los síntomas, muchos de ellos invisibles, con una infografía.



Administraciones, medios y a todos los participantes de las campañas. Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.



Un millón de euros para la investigación en 2021

El Proyecto M1



Es una iniciativa de recaudación de fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple impulsada por EME.



Los fondos se destinan a la investigación de las formas progresivas de la enfermedad, las más graves y para las que existen menos opciones terapéuticas.



Con el dinero recaudado, más de 1.000.000 de euros hasta ahora, se financian los mejores estudios, a través de la Red Española de Esclerosis Múltiple y la Alianza Internacional de EM Progresiva.



¡Más de 3.000 personas vieron el Primer #ENCUENTROM1 sobre la investigación de la EM, en abril de 2021!

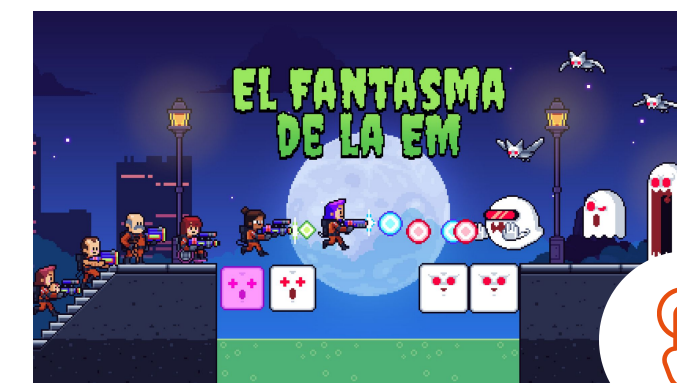
+ Más sobre el Proyecto M1



+ Informe de progreso del Proyecto M1 2021

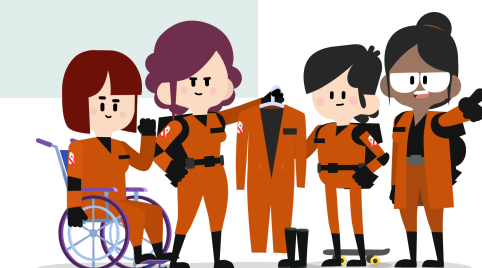
+ Comité Médico Asesor

El fantasma de la EM



+ Stream solidario

Agradecemos a todas las personas que formáis parte de este gran equipo para vencer al fantasma de la Esclerosis Múltiple. ¡Cada vez somos más!





El fantasma de la EM



€ Con la ayuda de miles de donantes, seguimos combatiendo al “Fantasma de la EM” y llegaremos a derrotarlo para siempre.

💡 Investigando encontraremos la solución a la Esclerosis Múltiple.

+ Más del Fantasma de la EM



+ Más

+ Informe de progreso del Proyecto M2 2021

+ Comité Médico Asesor





Streaming solidario



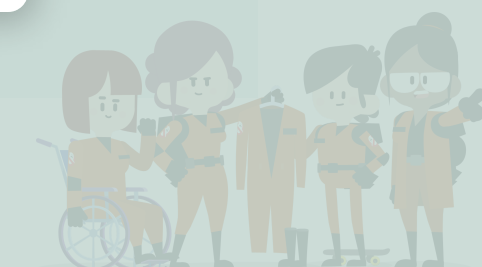
El día 27 de octubre el youtuber y gamer Wismichu realizó un stream solidario en su canal de Twitch, que alcanzó las 341.096 visualizaciones y logró recaudar 12.000€ para la investigación de la EM. Habló sobre ello en el programa “La Resistencia”, con David Broncano.

[+ Ver más](#)

[+ Más sobre](#)

[+ Informe de progreso del Proyecto M2 2021](#)

[+ Comité Médico Asesor](#)





Ejerciendo nuestros derechos

Derechos y dignidad de las personas con EM

Si tienes Esclerosis Múltiple:

+ Infórmate sobre tus derechos

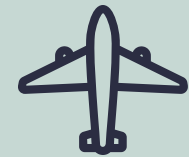
+ ¡Actúa!

Esclerosis Múltiple España se ocupó de estas cuestiones, prioritarias en 2021:

Apoyo a personas con EM sobre la COVID-19 y vacunación



Que viajar al extranjero con EM no se convierta en un obstáculo



Reconocimiento del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de EM



Servicio de Asesoría Jurídica especializada





Apoyo a personas con EM sobre la COVID-19 y vacunación



EME informó a través del espacio en la web dedicado a la COVID y publicó la guía rápida 'COVID-19 y Esclerosis Múltiple', para informar y apoyar a las personas con EM sobre atención médica, tratamiento de la EM y vacunas.



EME colaboró en la elaboración de cuatro actualizaciones del documento de recomendaciones para personas con Esclerosis Múltiple acerca de la COVID-19. Este archivo está elaborado con un grupo de neurólogos expertos en Esclerosis Múltiple y especialistas científicos.



EME participó en la recogida de datos mundial sobre coronavirus y Esclerosis Múltiple, con una destacada respuesta desde España.

[+ Ver más](#)

COVID 19 Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

GUÍA RÁPIDA

Información basada en la evidencia recogida hasta enero de 2021 por la Federación Internacional de EM, elaborada por expert@s en Esclerosis Múltiple de todo el mundo. Consulta si existen actualizaciones posteriores.

Ten en cuenta que el abordaje de la salud puede variar considerando las particularidades de cada caso concreto y el contexto.



ESCLEROSIS MÚLTIPLE, COVID19 Y ATENCIÓN MÉDICA

Con Esclerosis Múltiple tienes las mismas posibilidades de desarrollar COVID-19, enfermar gravemente o fallecer que la población general.

La gravedad de la COVID-19 en personas con EM está relacionada con:

- Las formas progresivas de EM
- Una edad avanzada
- Hombres con EM
- Comorbilidades (obesidad, diabetes, enfermedades del corazón o los pulmones)
- Mayor discapacidad (EDSS de 6 o más, asociada al uso de bastón)
- Raza negra y posiblemente zona sur de Asia
- Algunos tratamientos farmacológicos

Sigue las pautas ofrecidas por la OMS sobre distanciamiento social, higiene y protección* y consulta fuentes oficiales sobre la evolución del COVID-19 en tu área.

Habla con tu profesional de la salud correspondiente sobre los planes de atención óptimos (visitas, consultas telefónicas, videoconsultas).

Consulta a tu médico en caso de brotes u otros problemas de salud.

Acude a los centros sanitarios si tu salud lo requiere.

Se recomienda la vacunación estacional y contra la COVID-19.

Todos y todas tenemos la responsabilidad personal de frenar la propagación de la pandemia y eliminar el virus lo más rápido posible.

• Consulta el documento completo en:
<https://esclerosismultiple.com/el-coronavirus-y-la-esclerosis-multiple-lo-que-necesita-saber/>
Más información: www.esclerosismultiple.com/coronavirus

Recuerda que puedes recibir atención y rehabilitación especializada en la Asociación o Fundación de personas con EM más próxima a tu domicilio: <https://esclerosismultiple.com/conocenos/entidades/>



CON LA FINANCIACIÓN DE:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SEGURIDAD SOCIAL Y POLÍTICA SOCIAL

FORO SOCIAL
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Que viajar al extranjero con EM no se convierta en un obstáculo



Miles de personas en todo el mundo encuentran que el acceso a su tratamiento farmacológico en el extranjero se convierte en un obstáculo.



Reivindicamos que se resuelva esta situación cuanto antes, para que deje de limitar las oportunidades de las personas con EM en su deseo y derecho de disfrutar de una vida lo más normalizada posible.



**EME acompañó a Naroa
en su reclamación**



Dudas frecuentes



Ejercie

Derechos y dig

Si tienes Escler

+ Infórmate sobr

+ ¡Actúa!

Esclerosis Múltiple se ocupó de es prioritarias en

Reconocimiento del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de EM



Hace años que reivindicamos que las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas deben tener alguna protección social tras el diagnóstico. ¡Es una prioridad en la defensa de derechos!



+ Saber más

Servicio de Asesoría Jurídica especializada



EME pone a disposición de sus entidades miembros desde hace 12 años un departamento de Asesoría Jurídica con José M^a Ramos, voluntario licenciado en derecho que vive con Esclerosis Múltiple, al frente.



“Invertir en lograr cambios legislativos que supongan el retraso de la progresión, o incluso la paralización, de la discapacidad, que lleva aparejada la Esclerosis Múltiple, es una inversión que ahorra dinero y mejora la calidad de vida de muchas personas”

“Cuando llega una consulta a mi mesa, sé que no va a ser algo fácil, porque hay una historia real detrás”

[+ Saber más](#)



Organizaciones de personas con EM:

Juntos, esenciales y ahora, digitales

El trabajo de las Organizaciones de personas con Esclerosis Múltiple es fundamental para generar y compartir conocimiento, reforzar la red de atención sociosanitaria y mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple.

Agradecemos el apoyo del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y de los colaboradores Bristol Myers Squibb, Sanofi Genzyme, Biogen, Novartis, Roche, Ammirall, Merck y Janssen.



Link EM



Canal EM



Incubadora de
proyectos



Investigación
sociosanitaria



Atención
sociosanitaria



Apoyo a entidades
miembros



Barómetro de la EM



El Atlas de la EM



“Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple” 2021



Es un evento dirigido principalmente a profesionales de la atención y apoyo a las personas con EM.



Su finalidad es compartir e intercambiar experiencias, generar conocimiento y fomentar el debate en EM.



Más de 200 profesionales



17, 18 y 19 de noviembre



Sexta edición.



En el espacio “Comunidad”, pacientes y familiares comprometidos con el movimiento asociativo, conversaron sobre la aparición de la EM en sus vidas, la evolución y los retos en el abordaje de la EM.



[+ Página oficial Link EM](#)



Canal EM



CANAL-EM es un espacio virtual exclusivo para profesionales de las Entidades Miembros de Esclerosis Múltiple España, que pretende ser un lugar real de encuentro e intercambio de experiencias y conocimiento. Como “prolongación” de nuestro encuentro presencial anual, LINK-EM (Pensar, conectar, innovar), CANAL-EM es un lugar para continuar compartiendo y generando conocimiento en red.

Puedes acceder a través de esta página con tu nombre de usuario y contraseña. Si todavía no lo tienes, escríbenos un mail solicitando tus claves a canal@esclerosismultiple.com, especificando a qué Entidad perteneces.

Nombre de usuario o correo electrónico

Contraseña

Recuérdame

Acceder

[¿Has olvidado tu contraseña?](#)

Una iniciativa de **Esclerosis Múltiple España**

Desarrollada gracias al apoyo de **Fundación ONCE**

Es un espacio virtual exclusivo para profesionales de las Entidades Miembros de EME, como “prolongación” del evento anual Link EM, para continuar compartiendo y generando conocimiento en red.

Contiene una biblioteca especializada y actualizada, foros de debate, un servicio de asesoría y formación online.



Organizaciones de personas con EM:

Juntos, esenciales y ah...

El trabajo de las Organizaciones de per...
Esclerosis Múltiple es fundamental par...
y compartir conocimiento, reforzar la r...
atención sociosanitaria y mejorar la ca...
vida de las personas con Esclerosis Mú...

Agradecemos el apoyo del
Ministerio de Sanidad,
Consumo y Bienestar Social y
de los colaboradores Bristol
Myers Squibb, Sanofi Genzyme,
Biogen, Novartis, Roche,
Almirall, Merck y Janssen.

Incubadora de proyectos



**INCUBADORA
DE PROYECTOS**
SOBRE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Esta plataforma se creó para dar visibilidad a los proyectos, estudios e investigaciones en torno a la EM desarrollados por las entidades miembros de EME.

Investigación
sociosanitaria



El Atlas de la EM



Atención
sanitaria



Acceso a entidades
miembros




El Atlas de la EM





EME lidera la investigación sociosanitaria ATEM, sobre la adherencia en EM

+ Descargar PDF



ADHERENCIA EN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

"ATEM: Investigación aplicada sobre la adherencia terapéutica y asistencial en la atención integral sociosanitaria de la Esclerosis Múltiple" (2020-2021)
- 1.107 respuestas -

CONCLUSIONES

Impacto emocional

- Una de cada 3 personas con EM encuestadas (33,1%) no está satisfecha con su calidad de vida actual. El 69% presenta otras enfermedades crónicas.
- El **impacto emocional** es peor en aquellas personas con formas progresivas.

Adherencia a los tratamientos farmacológicos

- La adherencia a los **tratamientos farmacológicos** es buena, aunque llevan asociada cierta **insatisfacción en la vida diaria**. El 46,5% lo han percibido como un inconveniente en su desempeño diario en alguna ocasión, especialmente cuando son inyectables.
- Una de cada 5 personas que está bajo tratamiento farmacológico **ha olvidado o no se ha administrado** alguna vez la medicación para la EM (19%):
 - Dos de cada 4 (55,4%) lo olvidaron por **problemas de memoria**.
 - Una de cada 4 porque estaba **demasiado ocupada** (27,4%)
 - El 24,2% dejó de tomarlo para evitar los **eventos adversos** (14,2%) o porque **no quería que interfiriera** en sus actividades (10,2%).

Adherencia a los tratamientos sociosanitarios

- Un 86,8% de los participantes en el estudio que realizan rehabilitación afirman que el **tratamiento rehabilitador le está ayudando a evitar que la EM empeore** (48,4%) o a que **mejore la sintomatología** (38,4%).
- Una de cada 4 personas con EM realiza **tratamiento rehabilitador** en el momento del estudio (26,1%) -momento pandemia-.
Motivos por los que no realizan rehabilitación:
 - Falta de información** en torno a los tratamientos rehabilitadores. El especialista en neurología no informa sobre ello al paciente (36,3%).
 - Desconocimiento** sobre tratamientos rehabilitadores y sus beneficios en EM (17,6%).
 - Un 14,1% no realiza rehabilitación por **cuestiones económicas** y una de cada 4 personas que realiza rehabilitación ha tenido que abandonarla alguna vez por no poder hacer frente al gasto (24,7%).
 - Distancia centro de rehabilitación-vivienda** de la persona con EM (7,2%).
- Organizaciones de personas con EM**
Una de cada 3 personas con EM (33,8%) inició el tratamiento rehabilitador en una Asociación o Fundación de EM en **menos de seis meses después del diagnóstico**. La mayor satisfacción se obtiene en **terapia psicológica** (87,8%), **trabajo social** (86,4%) y **fisioterapia** (85,2%)



Adherencia a hábitos de vida saludables

- Tres de cada 4 personas suelen mantener un peso corporal estable (73,8%), lleva una alimentación equilibrada (65,6%), duerme al menos siete horas/día (58,4%) y realiza ejercicio con regularidad (47,1%). El 94,9% no consume drogas ilegales, ni legales (71,2%).
- Existe una **tendencia que relaciona** tener unos **hábitos de vida saludables** con una mejor adherencia al **tratamiento rehabilitador**.

Ayudas sociales

- El 40,7% **tiene reconocido legalmente un grado de discapacidad** (38% no solicitada, 12,6% denegada y 7,1% en espera de resolución).
 - El 77,2% (más de 3 de cada 4 personas) no recibe ningún tipo de **ayuda económica** de la Seguridad Social por la EM.
 - Solo el 7,7% dispone de **ayudas/prestaciones sociales** por la EM

Gracias a la colaboración de:

FOR SOLLUMEDIO
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

www.esclerosismultiple.com





Organ

Juntos, eser

El trabajo de las Org
Esclerosis Múltiple
y compartir conoci
atención sociosanit
vida de las personas

Agradecemos e
Ministerio de Sa
Consumo y Bien
de los colabora
Myers Squibb, S
Biogen, Novarti
Almirall, Merck

La atención Sociosanitaria en Asociaciones y Fundaciones de EM es esencial





EME destinó 132.000€ en 2021 para apoyar a sus entidades miembros



Esclerosis Múltiple España logró reunir ayudas por valor de 132.000 euros, entre becas directas para financiar programas, servicios de consultoría y acompañamiento para fortalecer las entidades, y medidas de protección para el COVID. Porque las Asociaciones de Pacientes son, somos, #Esenciales.





España en el Barómetro Europeo sobre EM 2020-2021



El barómetro de la EM revela que:



En al menos 7 países las personas con EM no están protegidas legalmente de despido debido a su enfermedad.



En España menos del 40 % de las personas con EM tiene acceso a rehabilitación de fisioterapia, menos del 20 % tiene acceso a rehabilitación psicológica y menos del 10 % puede acceder a rehabilitación cognitiva y ocupacional.



Findings Comparison Country Specific

Edition 2020



There are 1+ Million People with MS in Europe



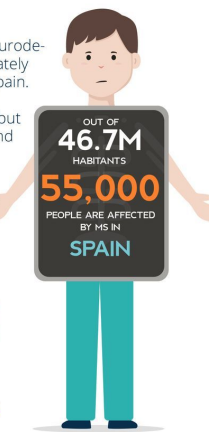
MS in Spain

WHAT IS MS?

Multiple sclerosis (MS) is a complex neurodegenerative disease affecting approximately 55,000 of the 46.7 million¹ people in Spain.

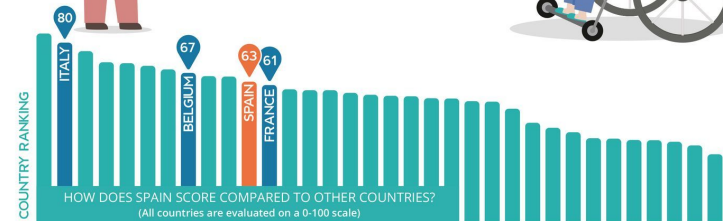
Each person will experience this unpredictable disease differently, but common symptoms often include pain, fatigue, reduced mobility and cognitive dysfunction.

There is currently no cure for MS; however, optimal treatment and support have a significant effect on disease progression and quality of life for people with MS.



COUNTRY CONTEXT

Spain has a decentralised, universal healthcare system; national planning and regulation are managed by the Ministry of Health, while operational planning, resource allocation, purchasing and care delivery are managed by each autonomous community. Health spending per capita is below the European Union (EU) average, while out-of-pocket payments have increased in recent years and are now above the EU average.²



WHAT DID THE BAROMETER FIND?

MS care in Spain has many strengths, including full reimbursement of all approved disease-modifying drugs (DMDs) and symptomatic treatments, and no limitations on treatment duration. However, significant gaps remain in other aspects of care:



POLICY RECOMMENDATIONS

Allocate a dedicated budget to implementing the Spanish neurodegenerative strategy, *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*.

Improve access to social support by removing disability scores as the only option from needs assessments for these essential services, #33AHORA *advocacy campaign*

Improve employment opportunities for people with MS by enacting flexible and supportive working legislation, and providing financial and practical support to help people with MS complete their education and vocational training.

More information can be found at www.emsp.org or contact direccion@esclerosismultiple.com

EMSP would like to thank the sponsors which have financially supported this project including Almiral, Biogen, Bristol Myers Squibb, MedDay, Merck, Mylan, Novartis, Roche, and Sanofi Genzyme. EMSP retains editorial control of the Barometer.

¹ United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2019, World Population Prospects 2019, Online Edition, Rev. 1, Available from: <https://population.un.org/wpp/DownloadStandardPopulation/>
² OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2019, Spain: Country Health Profile 2019, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris/European Observatory on Health Systems and Policies, Brussels.





Organizaciones de personas con EM:

El Atlas de la EM subraya las disparidades y barreras a nivel global



El Atlas de la EM revela que:



Existe una gran necesidad insatisfecha de rehabilitación y manejo de síntomas.



[+ Saber más](#)





Asociaciones y fundaciones miembros, cerca de ti

EME reúne a 36 Asociaciones y Fundaciones de personas con EM, y representa a más de 11.000 socios y socias en España.



En las Asociaciones y Fundaciones de EM, las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias pueden encontrar información, atención social, rehabilitación y apoyo para mejorar su calidad de vida.

+ Entidades



@esclerosisEME

ESCLEROSIS MÚLTIPLE: EL TRATAMIENTO REHABILITADOR

Se desconoce la cura para la Esclerosis Múltiple (EM) pero hay cada vez más tratamientos que ayudan a controlarla mejor. Estos tratamientos pueden ser farmacológicos o rehabilitadores.

El tratamiento rehabilitador está orientado a prevenir complicaciones, mejorar la autonomía y la calidad de vida. Tiene un enfoque social y sanitario.

Las 7 características de una rehabilitación adecuada:

- 1 Atención desde el principio.
- 2 Es integral.
- 3 Centrada en las funciones.
- 4 Es personalizada.
- 5 Es extensiva a la vida cotidiana.
- 6 Educa y asesora en salud a personas con EM, familiares y cuidadores.
- 7 Es interdisciplinar.



Estos son algunos de los servicios de rehabilitación especializados que prestan las Asociaciones y Fundaciones de EM :

FISIOTERAPIA

Es beneficiosa para el tratamiento de muchos síntomas de la EM. Trabaja cuestiones como la fuerza, la estabilidad postural, el movimiento, la marcha, el suelo pélvico, la espasticidad y el fomento de un estilo de vida saludable y activo.



ATENCIÓN SOCIAL

Su objetivo es lograr el máximo desarrollo de las capacidades de la persona en su vida diaria y toda la participación posible en su entorno. Para ello proporciona orientación laboral, información sobre los recursos disponibles (como prestaciones y ayudas) y acompaña en su gestión.



PSICOLOGÍA

Ayuda tanto a la persona con EM como a sus familiares en el afrontamiento, estado de ánimo y toma de decisiones. Es especialmente beneficiosa en el momento del diagnóstico.



NEUROPSICOLOGÍA

Se ocupa de los déficits cognitivos y conductuales (como los relacionados con memoria, atención y lenguaje). Mejora la reserva cognitiva de la persona con Esclerosis Múltiple.



TERAPIA OCUPACIONAL

Permite a las personas participar en su cuidado y en actividades laborales y de ocio. Trabaja estrategias de recuperación, compensación, adaptación (asesoramiento sobre ayudas técnicas y modificación en hogar, coche, lugar de trabajo...) y prevención.



LOGOPEDIA

Si se producen trastornos de la respiración, el habla o la deglución (problemas al comer o beber), la logopedia ayuda a maximizar la comunicación y fomentar una ingesta segura y suficiente.

