





Mensaje de Alfonso Castresana. Presidente de EME.

"El 2022 ha sido un año de cambios y todos positivos para que EME pueda seguir mejorando en su actividad".

Mensaje de Ana Torredemer. Vicepresidenta de EME.

"Espero continuar con la magnifica labor que ha llevado a cabo Alfonso estos años, al frente de Esclerosis Múltiple España..."







El 2022 ha sido un año de cambios y todos positivos para que EME pueda seguir mejorando en su actividad.

Se ha producido una renovación en la Junta Directiva en la que han entrado dos nuevos miembros representando a las asociaciones de Teruel y Bizkaia, con un cambio importante en la presidencia. Ana Torredemer cuenta con toda mi confianza y apoyo desde mi nuevo cargo de vicepresidente.

Otro cambio importante ha sido la marcha de Pedro Carrascal hacia un nuevo horizonte profesional: la Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Nuestro agradecimiento por su extraordinaria labor, que nos ha permitido llegar hasta hoy con todas las energías dispuestas para seguir actuando al servicio de las personas con EM.

La transición a una nueva dirección ha sido ejemplar por parte del equipo de profesionales. Confiamos en que la persona elegida satisfará todas las expectativas.

Me gustaría destacar también la unidad y sintonía entre nuestras entidades, y la colaboración de la Junta Directiva.

Alfonso Castresana Presidente de EME



Espero continuar con la magnífica labor que ha llevado a cabo Alfonso estos años, al frente de Esclerosis Múltiple España como presidente, y agradezco a Pedro Carrascal su labor, profesional y también personal, así como a todo el equipo EME.

Estamos viviendo un cambio de modelo en las organizaciones ante un entorno cambiante, que nos hace plantearnos nuevas estrategias, necesarias para afrontar los retos. Contamos con un mayor conocimiento gracias a los avances tecnológicos, y queremos aprovechar bien los recursos y fortalecer a las asociaciones, favoreciendo la cooperación y el aprendizaje de buenas prácticas.

Nuestra visión dará pie a nuevas alianzas y colaboraciones con otras instituciones y organizaciones que nos ayuden a conseguir nuestros objetivos.

Además, continuaremos trabajando para dar respuesta a las necesidades y prioridades de las personas afectadas por EM. Para ello, este año 2022 hemos creado el Comité de personas con EM, que será una referencia a la hora de centrar el rumbo de las actividades que llevemos a cabo.

Estoy convencida de que el 2023 va a ser un buen año, y estamos poniendo toda nuestra energía para que sea así.

Os invito a consultar esta memoria interactiva, que confirma nuestro compromiso en la mejora de la calidad de vida de las personas que convivimos con la Esclerosis Múltiple.

Ana Torredemer Vicepresidenta de EME





Tras más de 25 años dedicado a la **Esclerosis Múltiple** como director de Esclerosis Múltiple **España**, Pedro Carrascal emprendió en 2022 una nueva andadura profesional en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Pedro, cuya madre tiene Esclerosis Múltiple, ha impulsado el movimiento asociativo de la EM tanto nacional como internacional, a través de su participación en la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y en la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, siendo presidente de esta última durante los últimos cuatro años. Su trayectoria le hizo merecedor del reconocimiento con la insignia de plata de EME.

Desde Esclerosis Múltiple España agradecemos a Pedro todos estos años guiando nuestros pasos hacia un **futuro libre de Esclerosis Múltiple** y le deseamos lo mejor en esta nueva etapa, que continúa siendo **al lado de los y las pacientes**.







Ética y transparencia

Impacto

Campañas de sensibilización

Investigación

Nuestros derechos

Promoción calidad de vida

Entidades miembros





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.



- 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







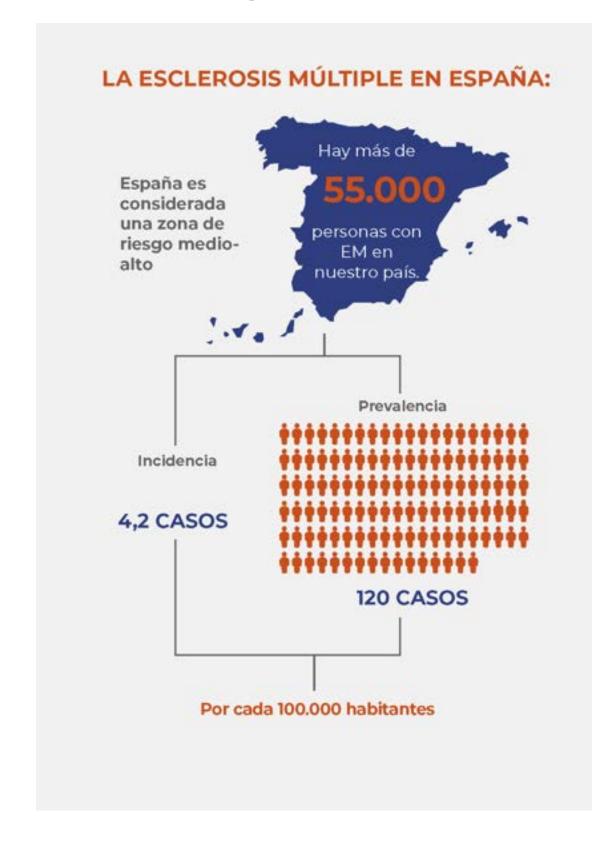
Miembros de la Junta Directiva de EME

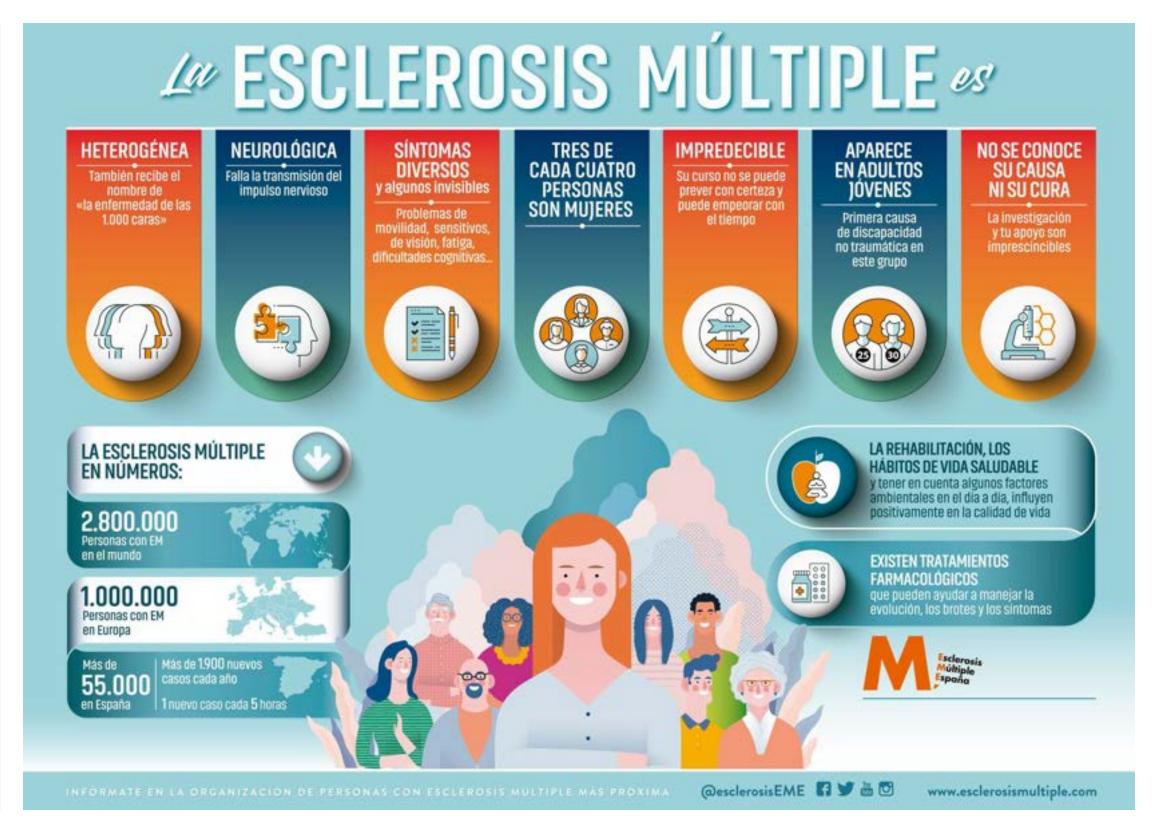




La Esclerosis Múltiple impacta en las personas con EM y en sus familias. En España hay 55.000 familias que conviven con la EM. Cada año se diagnostican 2.000 nuevos casos









Una organización ética y transparente

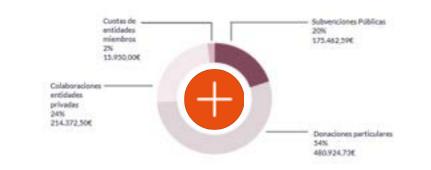
Las cuentas anuales de EME han sido auditadas por un servicio externo de acuerdo a la normativa vigente.

• Los ingresos obtenidos han ascendido a un total de 886.709,82 €.



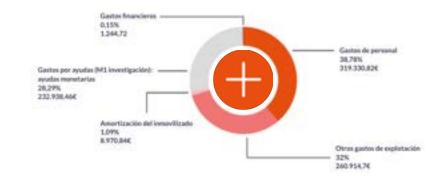
• Los gastos realizados en el ejercicio ascienden a un total de 857.359,28 €. Los fondos económicos obtenidos han sido destinados al funcionamiento de la entidad, a la realización de los proyectos, acciones y actividades en cumplimiento de los objetivos fundacionales de Esclerosis Múltiple España. Los gastos por ayuda a la investigación en 2022 representaron un 34,66% y engloban la aportación que EME hace a dos organizaciones: la Progressive MS Alliance (Alianza en EM Progresiva) -a través de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple- y a la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM), para apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple.

Ingresos 2022





Gastos 2022





Código ético







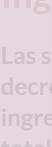
Informe de auditoría

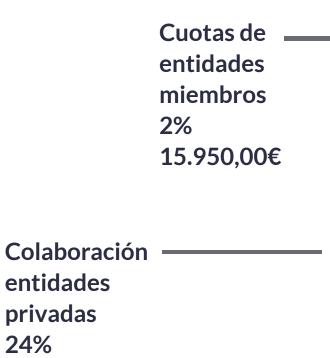
Transparencia del Proyecto M1 para la INVESTIGACIÓN de la EM

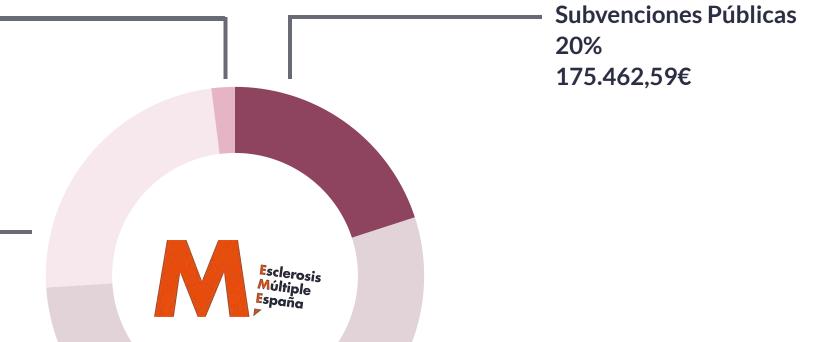


Ingresos 2022









Donaciones particulares 54% 480.924,73€

Total ingresos 2022: 886.709,82€

entidades

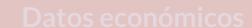
214.372,50€

privadas

24%









Esclerosis Múltiple España Ética y transparencia

Impacto

Campañas de sensibilización

Investigación

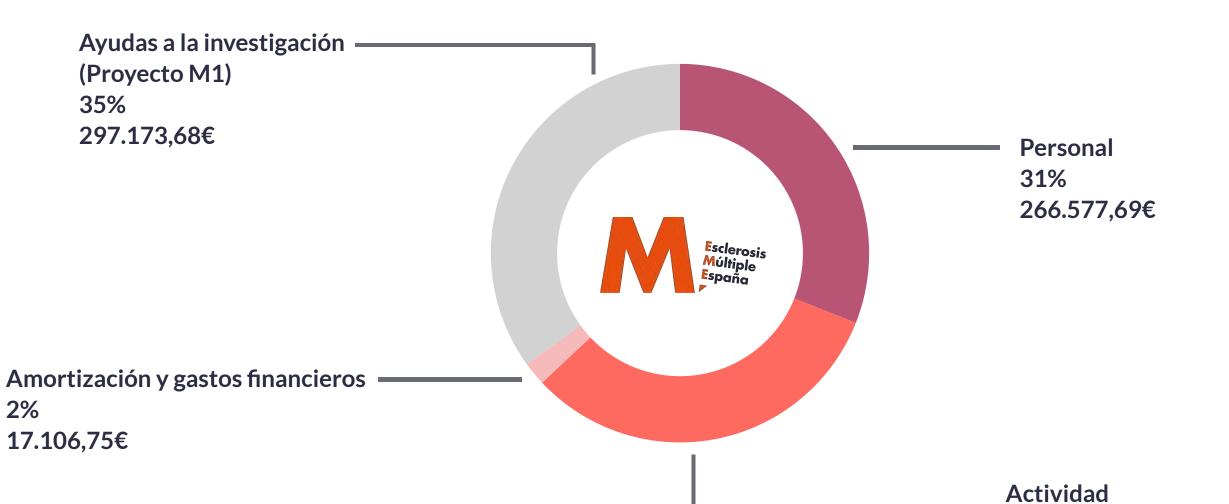
Nuestros derechos

Promoción calidad de vida Entidades miembros



Gastos 2022



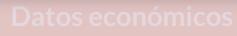


Total gastos 2022: 857.359,28€











32%

276.501,16€



Impacto de la información sobre EM

Esclerosis Múltiple España lleva informando 26 años sobre:

- La actualidad más relevante en Esclerosis Múltiple
- La gestión de la EM
- La calidad de vida y hábitos saludables
- Los avances más importantes en investigación médica y sociosanitaria

EME cuenta con miles de seguidores en redes sociales

¡Entre las primeras sobre EM en Europa! ¡Más de 6.000 nuevos seguidores en 2022!



Facebook

45.216 Me gusta

¡Síguenos!



Twitter

19.828 Seguidores

¡Síguenos!



Instagram

17.135 Seguidores

¡Síguenos!



Youtube

6.880 Suscriptores

¡Síguenos!



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



1.022.500 visitas en 2022



Cuenta con el sello de **calidad** de la Fundación del Cerebro



13.500 personas están suscritas a las newsletters informativas de EM



Evento sobre virus y EM



Presentación de EMData



Información fiable sobre EM, una prioridad



Datos de nuestra página web





1.022.500 visitas en 2022



Cuenta con el sello de calidad de la Fundación del Cerebro



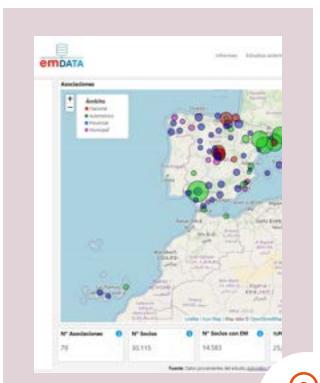
13.500 personas están suscritas a las newsletters informativas de EM









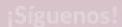


Gr.

es referente en información sobre Esclerosis Múltiple en lengua hispana



6 880 Suscriptore





Presentación de EMDATA por Esclerosis Múltiple

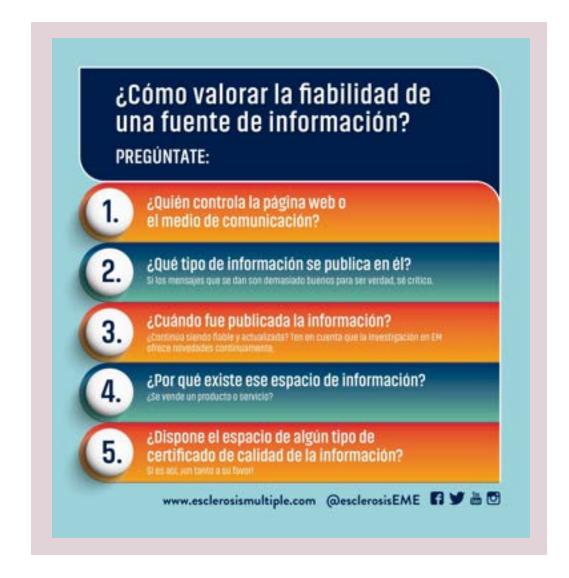
ades bros

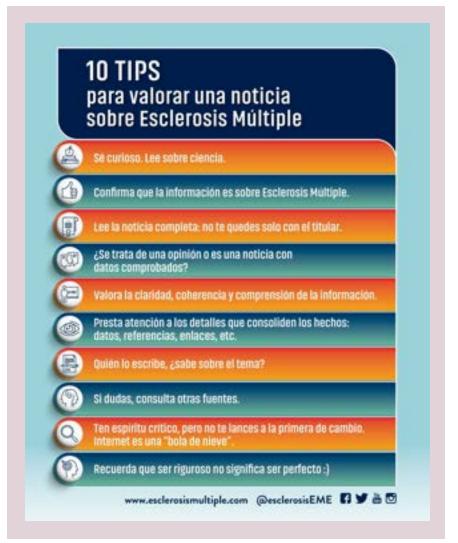
Información fiable sobre EM, una prioridad

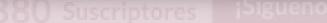


El movimiento asociativo en EM sabe que el acceso a información fiable es fundamental para una gestión adecuada de la enfermedad. Las claves para identificarla, en estas infografías creadas por EME:











La v I

Esclero

• Las

• Lac

• Laa

• Los

Evento sobre virus y EM

Arrancamos 2022 con todas las miradas puestas en un estudio centrado en el virus de Epstein-Barr, que abría las puertas a una mayor comprensión de las causas y los mecanismos de desarrollo de la Esclerosis Múltiple. EME aclaró todas las dudas en un evento específico:

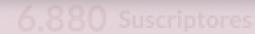














· La

· Las

· Lac

· Los



Esclerosis Múltiple España presentó EMDATA, primer datalake en castellano sobre EM, en la sede de Microsoft, en octubre de 2022.

- Objetivo: recoger, almacenar, cruzar y mostrar datos que reflejen la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple desde su perspectiva.
- Fue reconocido por Microsoft como buena práctica
- En 2022 se desarrollaron 9 informes sobre aspectos relevantes para el colectivo de personas con EM, generados gracias a la información recogida de fuentes oficiales (BDCAP, INE...) o provenientes de estudios y cuestionarios y, por tanto, han implicado la participación activa de los y las pacientes.





Más información





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.













EME agradece su apoyo a la Fundación Once, a las personas voluntarias, colaboradores (Biogen, Novartis, Bristol Myers Squibb, Roche, Sandoz, Sanofi, Almirall, Janssen, 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: 'La persona con EM en el centro'

Por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple las personas con Esclerosis Múltiple pidieron hacer efectiva su **participación** de forma urgente en las políticas sanitarias.

#ConexionesEM y #DiaMundialEsclerosisMultiple



Alcance potencial en Twitter: 15M





En el marco del Día Mundial, Esclerosis Múltiple España lanzó el Comité de Personas con EM, compuesto por 13 personas afectadas por Esclerosis Múltiple, de diferentes procedencias, evoluciones y edades, unidos por el deseo de **construir en beneficio de la comunidad EM.**



Consulta quiénes son los más de 50 miembros del **Comité Médico Asesor** de Esclerosis Múltiple España



Mójate por la EM

En la última edición de la campaña 'Mójate por la Esclerosis Múltiple', contó con la actualización del filtro 'Mójate' de Instagram para acceder a una versión de ruleta de retos en la que encontrar una manera original de mojarse. Fueron muchas las personas reconocidas en la sociedad que "se mojaron" y ayudaron a difundir la iniciativa.

#Mojate2022 y #Mullat2022 Impresión potencial en Twitter: 12M













Día Nacional de la Esclerosis Múltiple





En el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple**, EME puso el foco en la salud mental de las personas que viven con Esclerosis Múltiple



Las personas con EM muestran una mayor prevalencia de síntomas como la depresión y ansiedad (EMDATA), así como problemas de cansancio y fatiga, tristeza, problemas de sueño, apatía, estrés, miedo o angustia.



Es fundamental destinar recursos para abordar la atención psicológica y emocional, especialmente entre los colectivos más vulnerables, como es el caso de las personas con Esclerosis Múltiple y otras patologías crónicas.



Squibb, Roche, Sandoz, Sanofi, Almirall, Janssen, 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.



Casi un millón y medio de euros para la investigación en 2022 y más de 70 proyectos financiados

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, cerca de 1.500.000 de euros hasta ahora, se han financiado desde su creación más de 70 estudios de la Red Española de Esclerosis Múltiple y la Alianza Internacional de EM Progresiva.



En 2022 a través de este proyecto se lanzó un cuestionario para conocer las Prioridades de Investigación de las personas con EM.



¡Más de 3.500 personas vieron el Segundo #ENCUENTROM1 sobre la investigación de la EM, en mayo de 2022!

El fantasma de la EM







Agradecemos a todas las personas que formáis parte de este gran equipo para vencer al fantasma de la Esclerosis Múltiple.

¡Cada vez somos más!



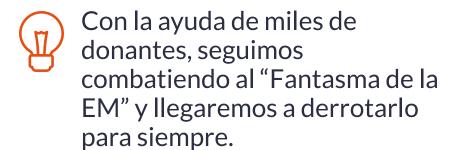




El fantasma de la EM

Noviembre





Investigando encontraremos la solución a Esclerosis Múltiple.

#ElFantasmadelaEM Impresión potencial: 18M





En 2022 lanzamos un nuevo videojuego solidario que hizo historia al ser el primero de estética pixel art que tiene como protagonista a una persona que utiliza silla de ruedas. ¡Ya han jugado cerca de 70.000 usuarios/as!

Investigando encontraremos la solución a la Esclerosis Múltiple.













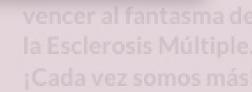
Streaming solidario



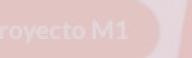




- 27 de octubre: Segundo Stream solidario, presentado por Jen Herranz en su canal de Twitch.
- Contó con más de 30 streamers, capitaneados por Wismichu, Míster Jägger, Alexelcapo y Pandarina.
- Se realizó un showmatch del videojuego 'Valorant'
- ¡El evento dejó 10 horas de diversión y más de 30.000 euros recaudados! Esto permitirá la concesión de la beca especial de investigación: 'El Fantasma de la EM'.











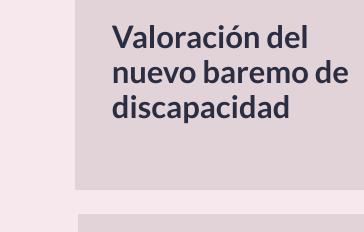
Ejerciendo nuestros derechos para la dignidad de las personas con EM

Si tienes Esclerosis Múltiple:





Esclerosis Múltiple España se ocupó de estas cuestiones, prioritarias en 2022:







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



Servicio de Asesoría Jurídica especializada





Las desigualdades en Europa en la atención a personas con EM















Ejero pers

Sitien





se ocul

Valoración del nuevo baremo de discapacidad



Celebramos los avances que presenta, aunque sigue sin ofrecer la necesaria protección social que requieren las personas con Esclerosis Múltiple desde el momento de diagnóstico.

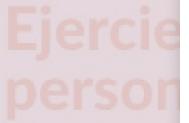






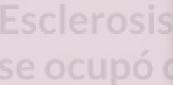












Las desigualdades en Europa en la atención a personas con EM



La Plataforma Europea de EM (EMSP), en asociación con Esclerosis Múltiple España (EME) y AEDEM-COCEMFE, acogieron a expertos y organizaciones de pacientes de toda Europa en un evento celebrado en Madrid, para reinventar la política europea de atención de la EM en 2022 y a futuro.



El tema de la conferencia fue "Un enfoque holístico para la atención personalizada de la EM"









Solidaridad con las personas con EM de Ucrania





En colaboración con el programa de apoyo a Ucrania de la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, EME habilitó un canal de apoyo a las personas refugiadas con EM en España.

Información para refugiados ucranianos con Esclerosis Múltiple en España





X

Servicio de Asesoría Jurídica especializada



EME pone a disposición de sus entidades miembros desde hace 13 años un departamento de Asesoría Jurídica con José Mª 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"



Ejerci perso

Si tienes





se ocupo priorita

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!









Organizaciones de personas con EM: útiles y necesarias

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 de los colaboradores Sanofi, Roche, Novartis, Biogen, Bristol Myers Squibb, Janssen, Sandoz, Merck y Almirall.







X

"Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple" 2022



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 100 profesionales.



Con el foco en la "Salud Mental en EM"



23, 24 y 25 de noviembre.



Séptima edición ; 100% presencial!



En el espacio **Comunidad**, personas con Esclerosis Múltiple explicaron su proceso emocional desde el diagnóstico de EM.

Un coloquio entre expertos debatió sobre la atención a la salud mental.





Esclerosis Múltiple Ética y Impacto Campañas de Investigación Nuestros

Canal EM





ANAL 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 todavia no lo tienes, escribenos un mail solicitando tus claves a canal@esclerosismultiple.com, especificando a qué Entidad perteneces. Una iniciativa de Desarrollada gracias al apoyo de

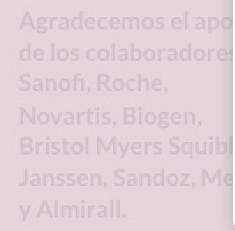
Es un espacio virtual exclusivo para profesionales de las Entidades Miembros de EME, como "prolongación" del evento anual Link EM, para continuar compartiendo y generando conocimiento en red. Contiene una biblioteca especializada y actualizada, foros de debate, un servicio de asesoría y formación online.

En el año 2022, EME organizó 5 formaciones dirigidas a profesionales de sus 36 entidades miembros.



Organiza Útiles y r

El trabajo de las Organi Esclerosis Múltiple es fo y compartir conocimier atención sociosanitaria vida de las personas con



Incubadora de proyectos



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.

Esclerosis Múltiple España premió, repartiendo 6.000€, a proyectos que han puesto en marcha seis de sus entidades miembros relacionados con el abordaje de la Salud Mental, y que fueron explicados como píldoras de buenas prácticas en el espacio Neurorrehabilitación de Link EM.









Orga Útile

El trabajo de Esclerosis M y compartir atención soc

> Agradece de los col Sanofi, Ro Novartis, Bristol M

Investigaciones sociosanitarias

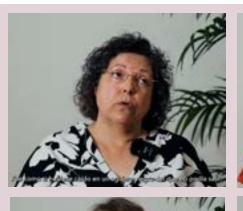
El estudio 'Me Interesa PRO' mostró la situación de las personas con Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva en España.





Abriendo los ojos a la salud mental

En el año 2022 la salud mental de las personas con EM tuvo un necesario protagonismo. En él pudimos conocer las historias de Irina, Mateu, Mikaela y Jordi.









Historias sobre sentirse diferente, aceptar la vida tal y como viene, decirse a uno mismo la verdad, darse poder, ser, calmar el alma, tener la voluntad de mejorar, de vivir, respetar el propio ritmo, con amabilidad, pedir ayuda cuando se necesita y confiar, para seguir adelante. No fue fácil. Sí fue posible.









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.



La atención Sociosanitaria en Asociaciones y Fundaciones de EM es esencial



Con agradecimiento a todas las Asociaciones y Fundaciones de Esclerosis Múltiple locales, grandes y pequeñas, que unen esfuerzos para que la vida de las personas con EM y sus familias sea mejor.









Asoci miem

EME reúne a 36 / EM, y representa

En las Aso de EM, las Múltiple y encontrar social, reh mejorar su



La atención Sociosanitaria en Asociaciones y Fundaciones de EM es esencial

Un 90% de las entidades miembros de EM realizan una labor **esencial** en la atención social y rehabilitación de personas con EM.











