



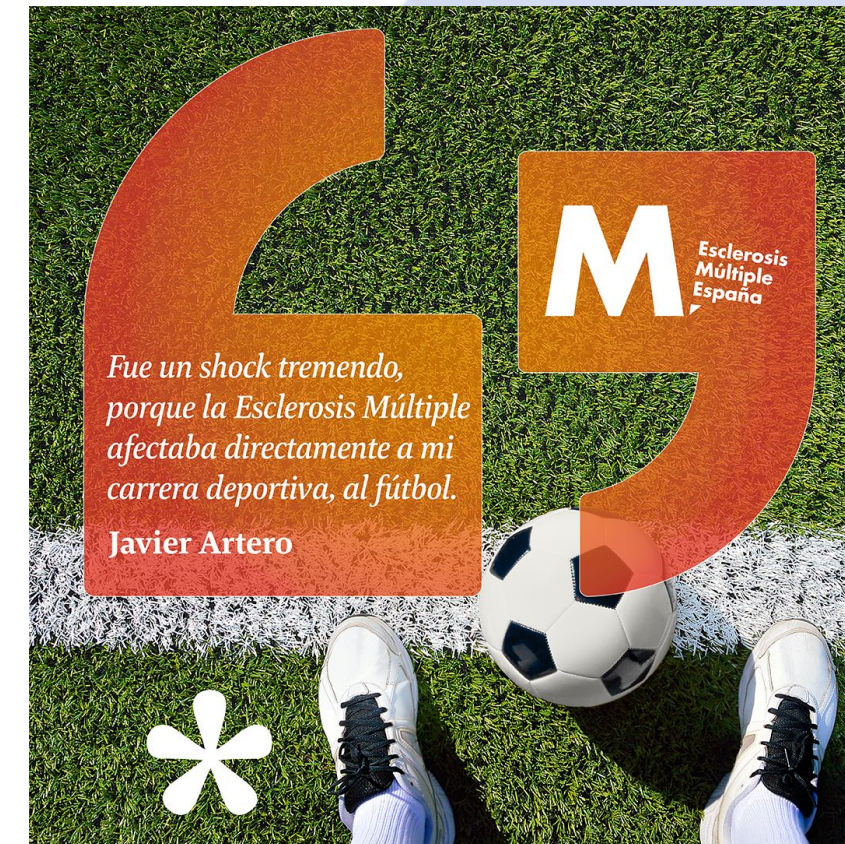
# Memoria 2023







## Memoria 2023





# Esclerosis Múltiple España- Memoria 2023



Mensaje de Ana Torredemer.  
Presidenta de EME.



Esclerosis Múltiple  
en España.





Seguimos en tiempos revueltos, en los que es importante mantener el rumbo y no apartarse de los objetivos fundamentales.

En 2023, hemos revisado nuestro Plan Estratégico para los próximos 4 años, y hemos vuelto a definir lo que más nos importa: las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno más inmediato.

Queremos que su vida se vea lo menos afectada por una enfermedad impredecible en su evolución y que, si bien ha mejorado notablemente en su tratamiento y gestión, aún ha de considerarse como una enfermedad grave.

Para ello, desde EME prestamos todo el apoyo a las Asociaciones de Pacientes y Fundaciones que forman parte de nuestra entidad, y ejercemos el liderazgo en la defensa de los derechos de nuestro colectivo. Además, seguimos sensibilizando a la sociedad e informando de todo cuanto acontece, y apoyando a la investigación más puntera, dentro y fuera de nuestras fronteras.

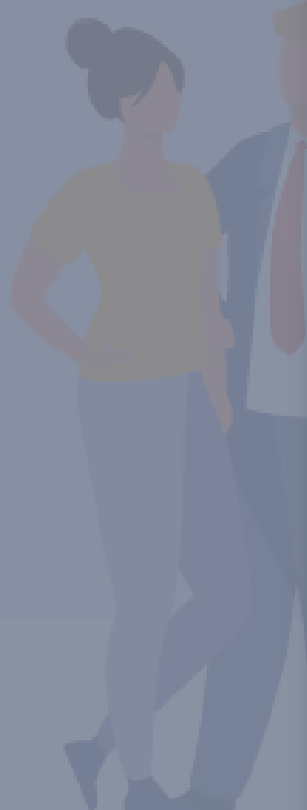
Nuestro proyecto M1 ha cumplido 10 años en 2023, distribuyendo más de 1 M de euros. Un éxito indudable.

Desde aquí, muchísimas gracias a todos los que habéis contribuido a ello, y gracias también por la confianza depositada en nuestro trabajo.

Nos enfrentamos a nuevas maneras de llegar a la meta, a veces complicadas por desconocidas, pero con el apoyo de todos lo conseguiremos, porque, juntos y juntas, seremos más fuertes que la Esclerosis Múltiple.

**Ana Torredemer**  
**Presidenta de EME**

Esc  
Mu  
Me







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 más de 2.000 nuevos casos



## LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN ESPAÑA:



## La ESCLEROSIS MÚLTIPLE es

<b>HETEROGÉNEA</b> También recibe el nombre de «la enfermedad de las 1.000 caras»	<b>NEUROLÓGICA</b> Falla la transmisión del impulso nervioso	<b>SÍNTOMAS DIVERSOS y algunos invisibles</b> Problemas de movilidad, sensitivos, de visión, fatiga, dificultades cognitivas...	<b>TRES DE CADA CUATRO PERSONAS SON MUJERES</b>	<b>IMPREDECIBLE</b> Su curso no se puede prever con certeza y puede empeorar con el tiempo	<b>APARECE EN ADULTOS JÓVENES</b> Primera causa de discapacidad no traumática en este grupo	<b>NO SE CONOCE SU CAUSA NI SU CURA</b> 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 1.900 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



# Índice



Esclerosis Múltiple  
España



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.

- **Finalidad:** promoción de acciones asistenciales, sanitarias y científicas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades del sistema nervioso.
- EME fue creada en 1996
- Representa a 11.000 personas afectadas por EM.
- Es una organización paraguas de 37 asociaciones y fundaciones locales:



Asamblea de Esclerosis Múltiple España en 2023

- 30 disponen de un centro de rehabilitación integral.
- En ellas trabajan 300 profesionales especializados.

+ Misión y visión

+ Conócenos

# VISIÓN



→ Que las personas con Esclerosis Múltiple tengan la mejor y más completa calidad de vida.

## Calidad de vida:

El bienestar físico, emocional, relaciones entre personas, bienestar material, desarrollo personal, autodeterminación, derechos e inclusión social, así como el total acceso a todo tipo de tratamientos y apoyos sociopolíticos, mientras no exista una solución definitiva para esta enfermedad.

# MISIÓN



→ Liderar el movimiento de la EM en España.

Como una entidad representativa y referente del colectivo de las personas con EM y otras enfermedades neurológicas en el ámbito estatal y con vocación de cooperación nacional e internacional, especialmente en el ámbito hispanohablante.

Trabajamos estrechamente junto a nuestras 37 entidades miembros, a las que ayudamos a crecer y fortalecerse, con profesionales del ámbito sociosanitario y científico, autoridades sociosanitarias y en colaboración con otras entidades nacionales e internacionales.







# Una organización ética y transparente

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

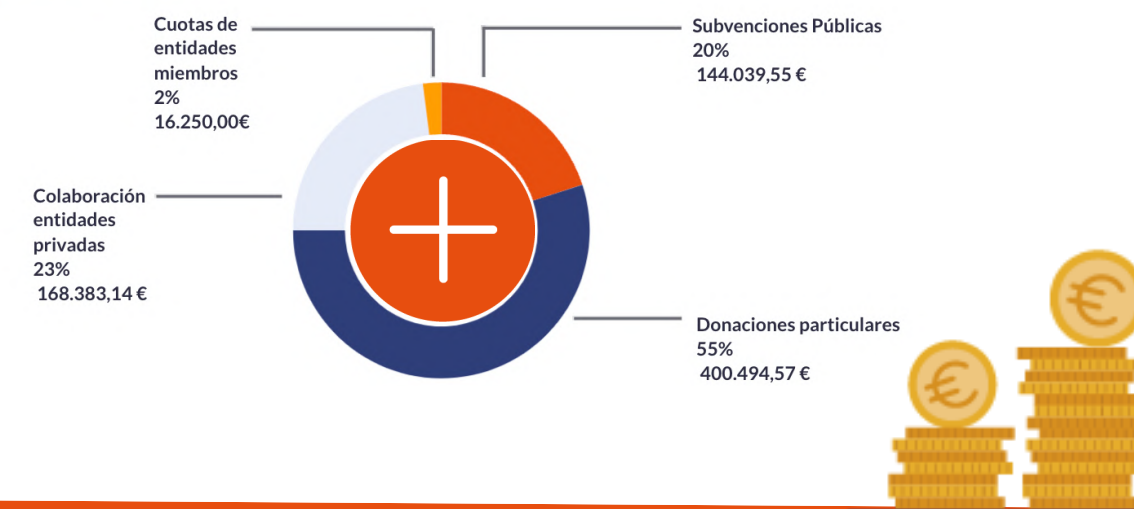


- Los ingresos obtenidos han ascendido a un total de 729.167 €.

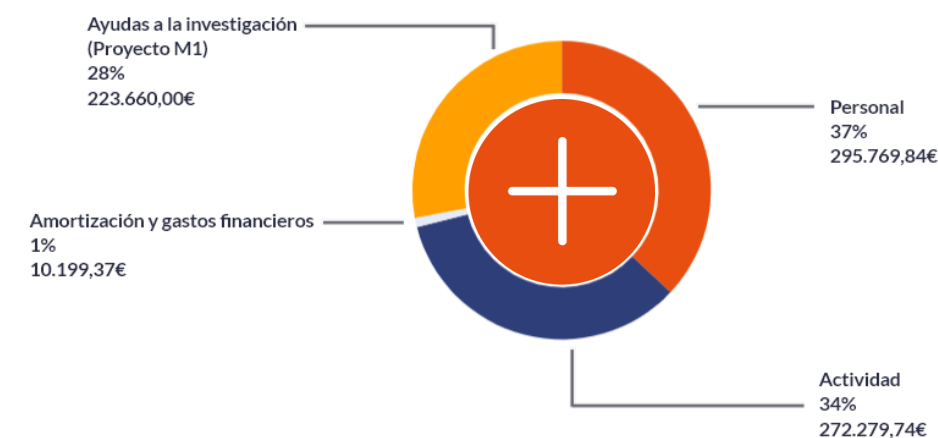
- Los gastos realizados en el ejercicio ascienden a un total de 801.909 €.

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 2023 representaron un 28% y engloban la aportación que EME hace a dos organizaciones: la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM) y la Progressive MS Alliance (Alianza en EM Progresiva) -a través de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple- para apoyar la investigación de la Esclerosis Múltiple.

## Ingresos 2023



## Gastos 2023



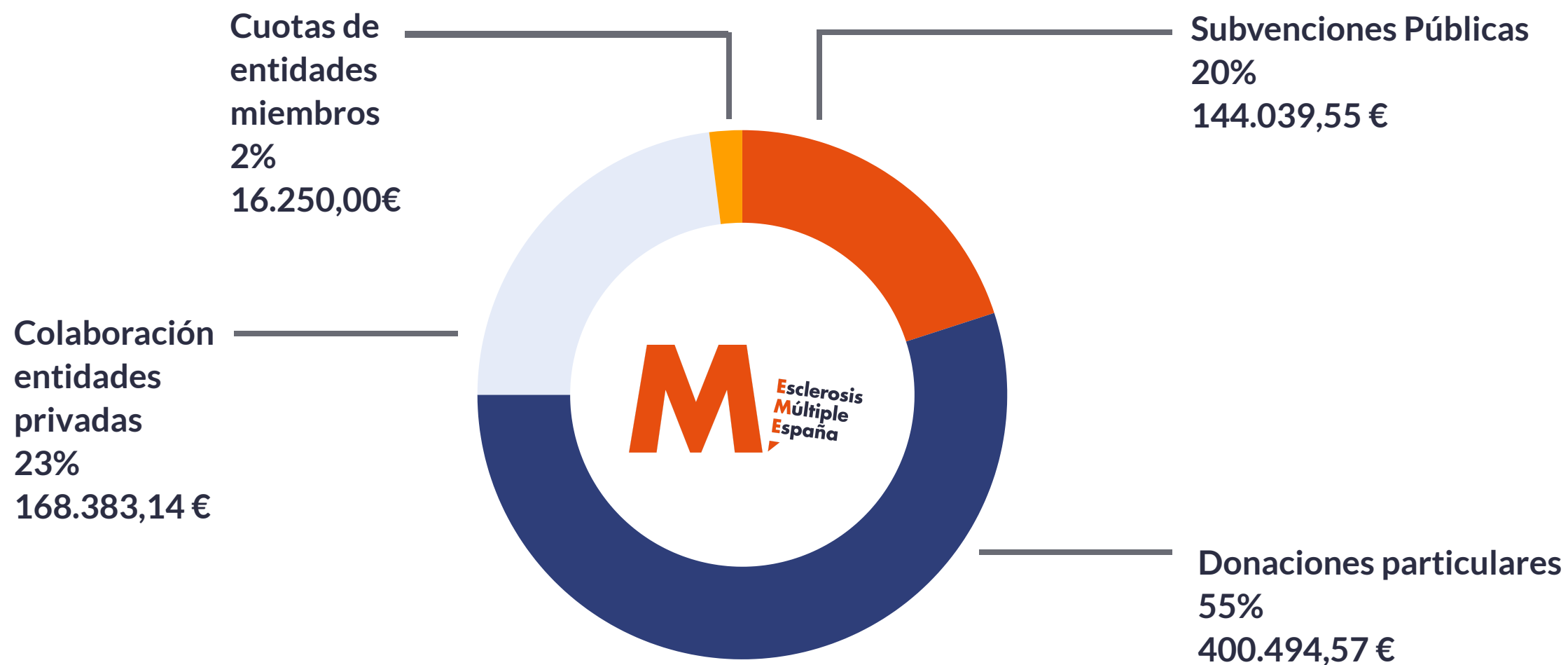
+ Código ético

+ Datos económicos

+ Informe de auditoría

+ Comités consultivos

# Ingresos 2023

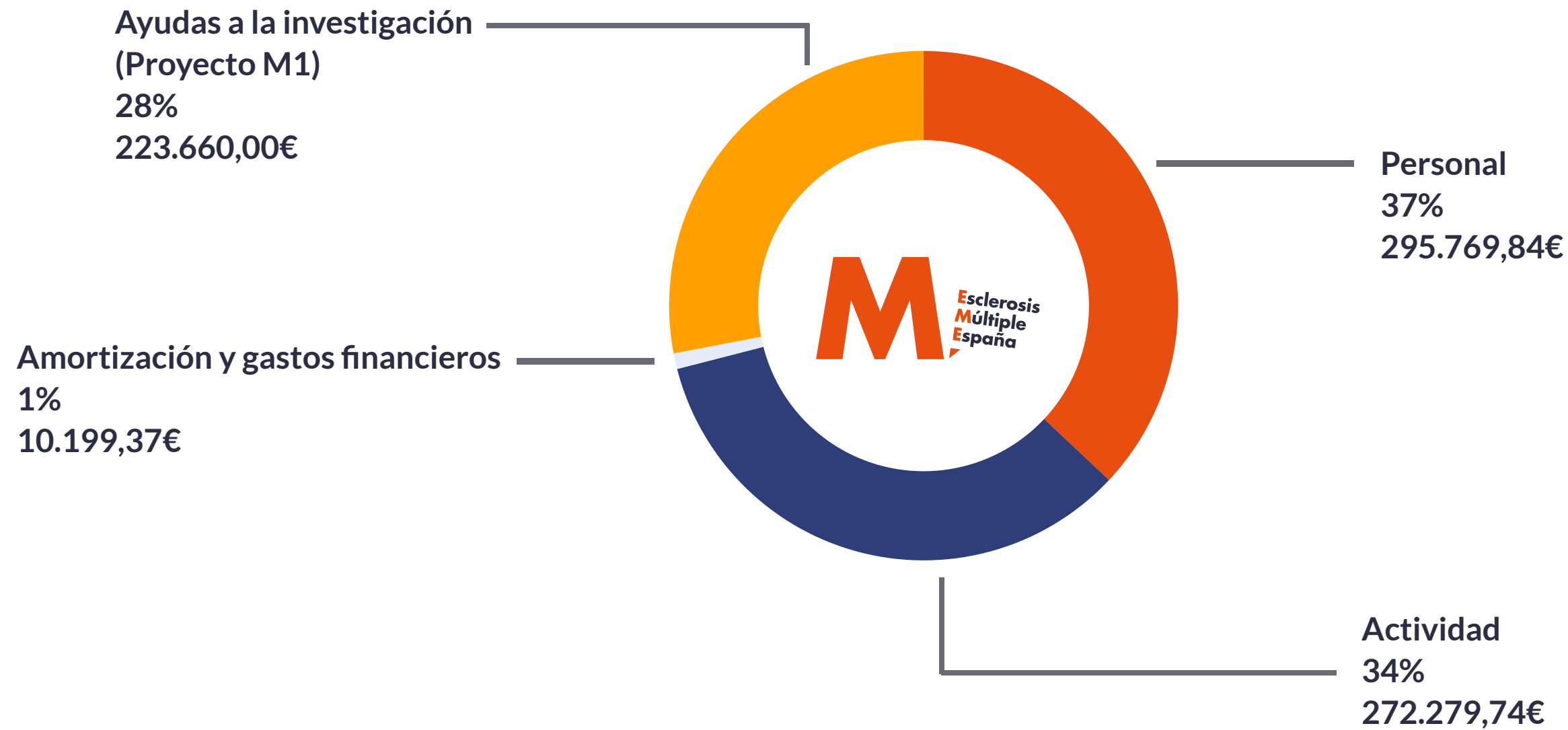


**Total ingresos 2023: 729.167 €**

Actividad  
34%  
272.279,74€



# Gastos 2023



**Total gastos 2023: 801.909 €**

34%  
272.279,74€

# Comités consultivos



## NEUROLOGÍA + PERSONAS CON EM + CIENCIA

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

Consulta quiénes pertenecen al **Comité de Personas con EM de Esclerosis Múltiple España**, compuesto por 13 personas afectadas por Esclerosis Múltiple

PRESIDENTE	COMITÉ EJECUTIVO	MIEMBROS
<p>Dr. José María Prieto González</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr. Alfredo Rodríguez Antigüedad</li> <li>• Dra. Cristina Iñiguez Martínez</li> <li>• Dr. José Meca Lallana</li> <li>• Dra. Neus Téllez Lara</li> <li>• Dr. Rafael Arroyo González</li> <li>• Dr. Xavier Montalban Gairin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr. Jordi Ballabriga Planas</li> <li>• Dr. Jose A. Pérez Vicente</li> <li>• Dr. José Carlos Álvarez Cermeño</li> <li>• Dr. Jose Manuel Garcia Dominguez</li> <li>• Dr. Lluís Ramió Torrentà</li> <li>• Dra. Lucía Romero Pinel</li> <li>• Dra. Lucienne Costa Frossard</li> <li>• Dr. Luis Brieva Ruiz</li> <li>• Dra. Luisa Mª Villar Guimerans</li> <li>• Dra. Mª Carmen Calles</li> <li>• Dra. Mª Eugenia Marzo Sola</li> <li>• Dr. Manuel Murie Fernández</li> <li>• Dra. Mar Mendibe Bilbao</li> <li>• Dra. Mar Tintoré Subirana</li> <li>• Dra. Marisa Martínez Gines</li> <li>• Dr. Miguel Ángel Hernández Pérez</li> <li>• Dr. Miguel Angel Llaneza González</li> <li>• Dra. Montserrat Gonzalez Platas</li> <li>• Dra. Myriam Solar Sanchez</li> <li>• Dr. Oscar Fernández Fernández</li> <li>• Dr. Ricardo Ginestal López</li> <li>• Dra. Sara Eichau Madueño</li> <li>• Dr. Sergio Martínez Yélamos</li> <li>• Dra. Susana Sainz de la Maza</li> <li>• Dra. Tamara Castillo Triviño</li> <li>• Dra. Virginia Meca Lallana</li> <li>• Dra. Yolanda Aladro Benito</li> <li>• Dra. Yolanda Blanco Morgado</li> </ul>
	MIEMBROS	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dr. Adrian Arés Luque</li> <li>• Dr. Agustín Oterino Durán</li> <li>• Dr. Albert Saiz Hinarejos</li> <li>• Dra. Amaya Álvarez de Arcaya</li> <li>• Dra. Amelia Mendoza Rodríguez</li> <li>• Dra. Ana Belén Caminero Rodríguez</li> <li>• Dr. Ángel Pérez Sempere</li> <li>• Dr. Bonaventura Casanova i Estruch</li> <li>• Dra. Carmen Arnal García</li> <li>• Dra. Celia Oreja-Guevara</li> <li>• Dra. Delicias Muñoz García</li> <li>• Dr. Dionisio Fernández Uría</li> <li>• Dr. Enrique Monreal Laguillo</li> <li>• Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso</li> <li>• Dr. Jaume Sastre-Garriga</li> <li>• Dr. Javier Olascoaga Urtaza</li> <li>• Dr. Jesús Martín Martínez</li> </ul>	

### COMITÉ DE PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

 Carmen Arana Cataluña	 Rut Ayoso Islas Baleares	 Cristina Bajo Comunidad de Madrid	 Ignacio Cancero familiar, Castilla-La Mancha	 Ana Cordón Castilla y León
 Marta Cueto Comunidad de Madrid	 María Cristina Díaz Islas Baleares	 Oxana Gorincioi Castilla y León	 Juan José Martín Aragón	 José María Ramos Comunidad de Madrid
 Ainhoa Ruiz del Agua País Vasco	 Verónica Sarabia Castilla y León	 Diana Torres Castilla-La Mancha		

[+ Conócenos](#)





# Las personas con EM y la sociedad saben más y mejor



Esclerosis Múltiple España lleva informando 27 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.

La página web [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com) es referente en información sobre Esclerosis Múltiple en lengua hispana



1.032.202 visitas en 2023



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



13.500 personas están suscritas a las newsletters informativas de EM



Información sobre actividad física y hábitos saludables



EME cuenta con miles de seguidores en redes sociales

¡Entre las primeras sobre EM en Europa!  
¡Más de 6.000 nuevos seguidores en 2023!



Facebook  
46.214 Me gusta

¡Síguenos!



Twitter  
20.559 Seguidores

¡Síguenos!



Instagram  
20.469 Seguidores

¡Síguenos!



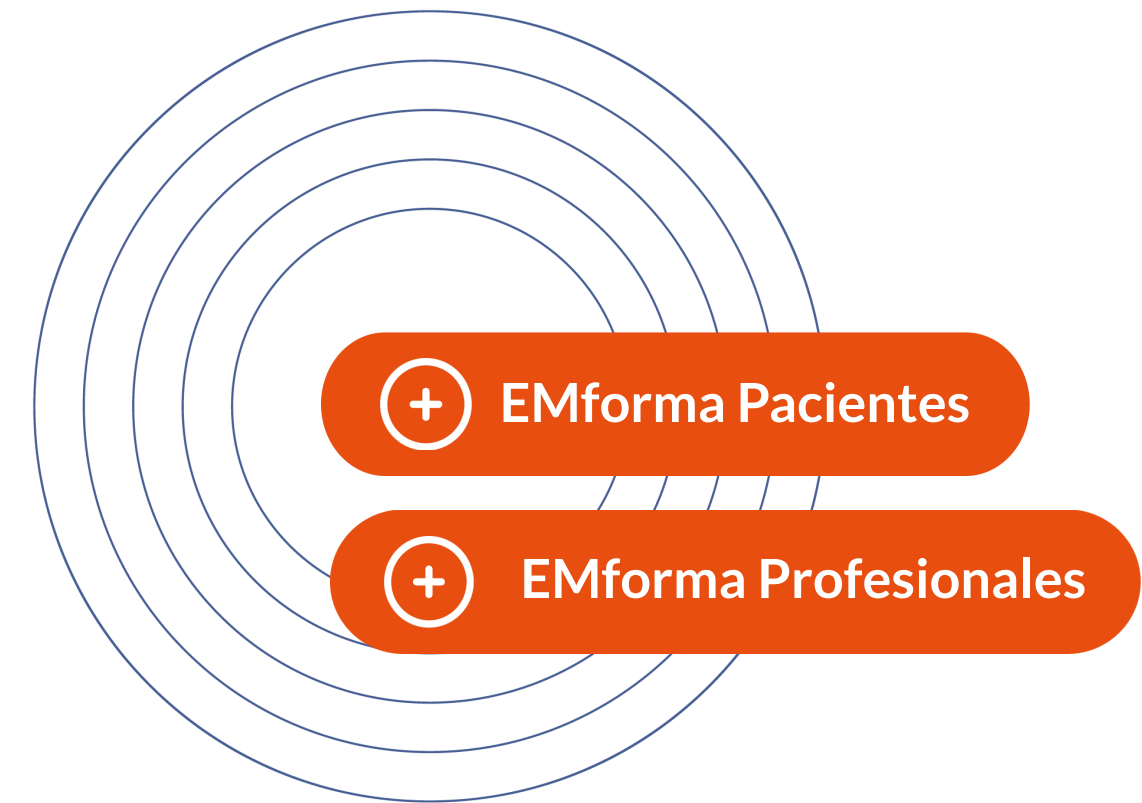
Youtube  
7.570 Suscriptores

¡Síguenos!



# Información fiable sobre EM

Sobre actividad física y otros hábitos saludables que benefician la calidad de vida de las personas con EM.





# 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 cómo puede apoyar mejor.



30 de mayo

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



10 de julio

Mójate por la Esclerosis Múltiple



18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple



EME agradece su apoyo a la Fundación Once, a las personas voluntarias, colaboradores (Roche, Bristol Myers Squibb, Novartis, Biogen, Sanofi, Sandoz, Almirall, Janssen, Merck), organizaciones, personalidades, Administraciones, medios de comunicación y a todos los participantes de las campañas.

Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.

# Una vida con más oportunidades

- Por el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple las personas con Esclerosis Múltiple pedimos una protección social adecuada tras el diagnóstico.

#ConexionesEM y #DiaMundialEsclerosisMultiple  
Alcance potencial en Twitter: 15M

+ Más información



de comunicación 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

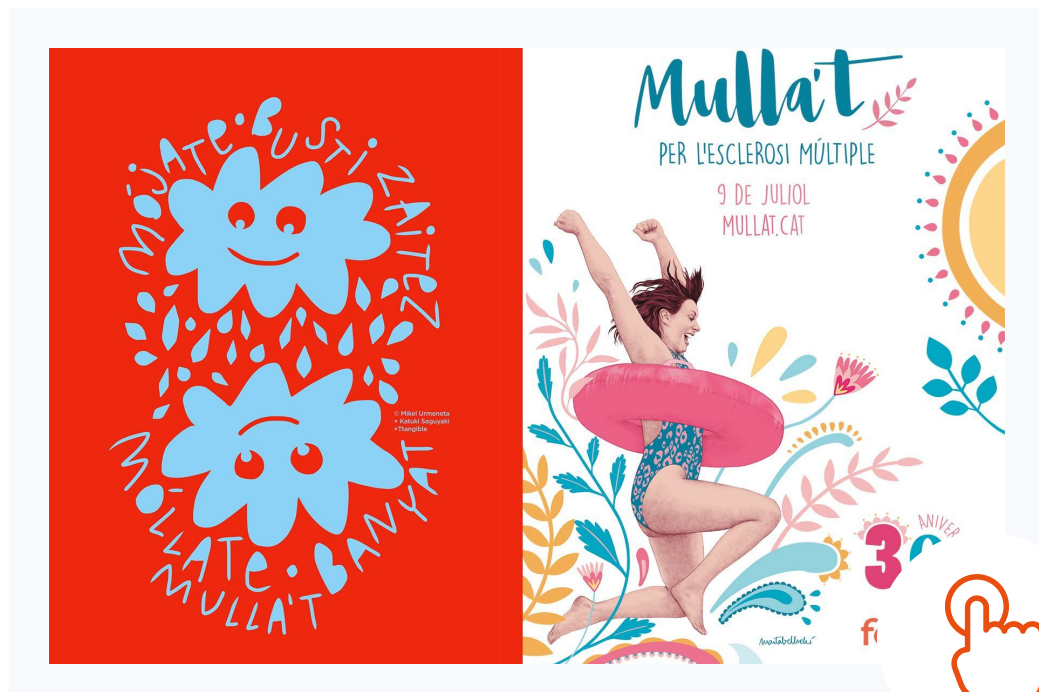


En la última edición de la campaña ‘Mójate por la Esclerosis Múltiple’, contó con la actualización del filtro ‘Mójate’ de Instagram para acceder a una versión de ruleta de retos en la que encontrar una manera original de mojarse.

Fueron muchas las personas reconocidas en la sociedad que “se mojaron” y ayudaron a difundir la iniciativa.

#Mojate2023 y #Mullat2022

Impresión potencial en Twitter: 12M



Con agradecimiento a la colaboración de Novartis y Atresmedia Corporación.



# Día Nacional de la Esclerosis Múltiple



Las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias necesitan información, capacitación y asesoramiento en defensa de derechos y una mayor protección social, para disfrutar de una vida con más oportunidades.



Esclerosis Múltiple España y sus asociaciones y fundaciones miembros trabajan en **defender, reivindicar y dar a conocer los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple.**

[+ Más información](#)

Novartis, Biogen, Sanofi, Sandoz, Ammirall, Janssen, Merck), organizaciones, personalidades, Administraciones, medios de comunicación y a todos los participantes de las campañas.

Agradecemos a Carlos Rodríguez Hernández su colaboración en la traducción de noticias de investigación.



# 10 años impulsando la investigación de la EM

## El Proyecto M1



Es una iniciativa de recaudación de fondos para la investigación de la Esclerosis Múltiple puesta en marcha por EME en 2013.



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



Con el dinero destinado, que ya supera los **1.700.000 euros**, se han impulsado cerca de **90 estudios** prioritarios y prometedores desarrollados por equipos de investigación nacionales a través de la Red Española de Esclerosis Múltiple, e internacionales a través de la Alianza Internacional de EM Progresiva.

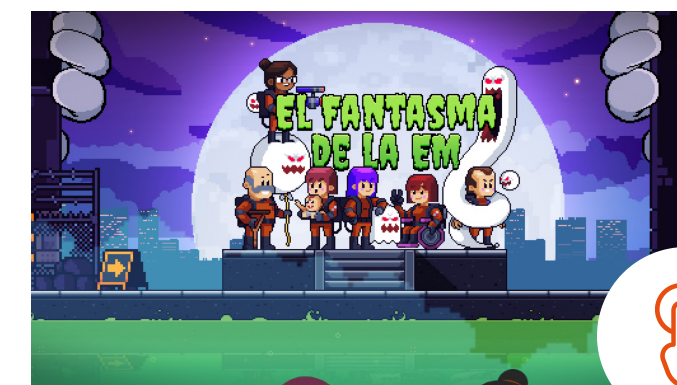
En 2023 celebramos su décimo aniversario



Ángel Hernández y Noelia Martín recibieron la insignia de plata por su compromiso con la investigación



El fantasma de la EM



+ Stream benéfico

Alianzas en investigación



+ Más sobre el Proyecto M1



+ Descarga el Nuevo Informe del Proyecto M1

+ EMDATA

## El fantasma de la EM



Un año más, “El Fantasma de la EM” hizo su aparición en Halloween concienciando al público más joven sobre la EM, y recaudando fondos para combatirlo a través del mejor “arma”: **la investigación**.



[+ Juega al videojuego solidario](#)

[Pulsa en la imagen para saber más del Fantasma de la EM](#)



¡Gracias a todas las personas que os sumasteis a nuestro equipo de ‘cazafantasmas’ en 2023! Juntos/as, venceremos al fantasma de la Esclerosis Múltiple.. **¡Cada vez somos más!**



Un año más, el stream benéfico, los videojuegos solidarios, y las actividades llevadas a cabo en las organizaciones de personas con EM locales, fueron protagonistas de la campaña.



## Stream benéfico



+ Ver más

- 12 horas, más de 30 streamers, más de 200.000 espectadores, decenas de regalos, diversión y solidaridad a raudales y más de 25.000 euros recaudados hicieron posible un nuevo éxito del stream solidario en la víspera de Halloween.
- Encabezados por el anfitrión de esta edición, Outconsumer y con la destacada participación de la humorista Gema Palacio (Esperansa Grasia), los streamers regalaron unas horas de su tiempo para recaudar fondos para impulsar la investigación de la Esclerosis Múltiple.
- Por segundo año, el stream permitió alcanzar **más de 30.000€ de recaudación total**, lo que permitirá conceder en la convocatoria de proyectos 2024 una nueva beca especial para investigadores jóvenes: 'El Fantasma de la EM'.



# El ISCIII y la Asociación Esclerosis Múltiple España colaborarán para impulsar la investigación sobre esta enfermedad

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y la Asociación Esclerosis Múltiple España (EME) han firmado un **Protocolo General de Actuación** que establece un marco común de colaboración entre ambas partes, con el objetivo de desarrollar de manera conjunta iniciativas para impulsar la investigación biomédica y sociosanitaria.

[+ Ver más](#)



# EMDATA es el primer datalake en castellano sobre EM, de Esclerosis Múltiple España



- Objetivo: recoger, almacenar, cruzar y mostrar datos de manera que ofrezcan una representación fidedigna de la situación de las personas con Esclerosis Múltiple en España.



- Integra información de fuentes oficiales (BDCAP, INE, etc.) y de investigaciones sociosanitarias y encuestas recientes.
- Fue reconocido por **Microsoft** como buena práctica.



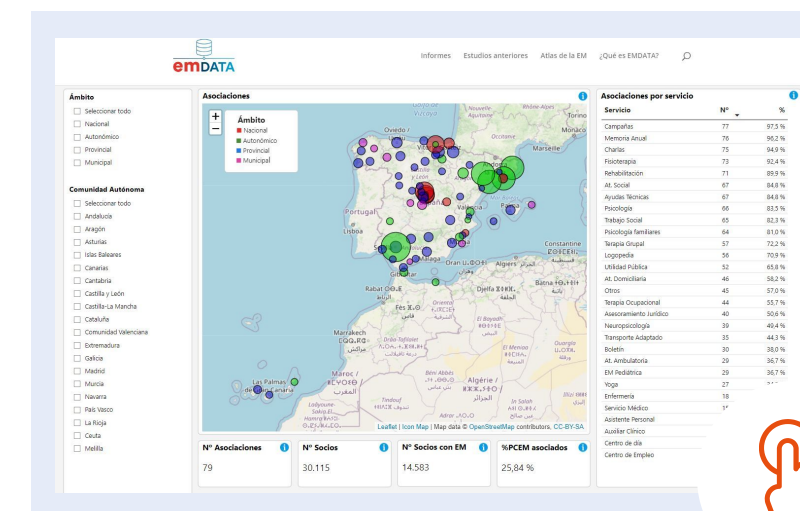
En 2023 se presentaron 5 nuevos informes relacionados con:

- Tratamiento farmacológico en Esclerosis Múltiple.
- Percepción de las personas recién diagnosticadas de Esclerosis Múltiple.
- Familia y Esclerosis Múltiple (3 informes asociados).



EMDATA ha sido reconocido y premiado por:

- Sociedad Española de Neurología (SEN), 2023.
- Microsoft Iberia, 2022.
- Fundación Merck, 2022.





# Ejerciendo nuestros derechos. Derechos y dignidad de las personas con EM



Si tienes Esclerosis Múltiple:

+ Infórmate sobre tus derechos

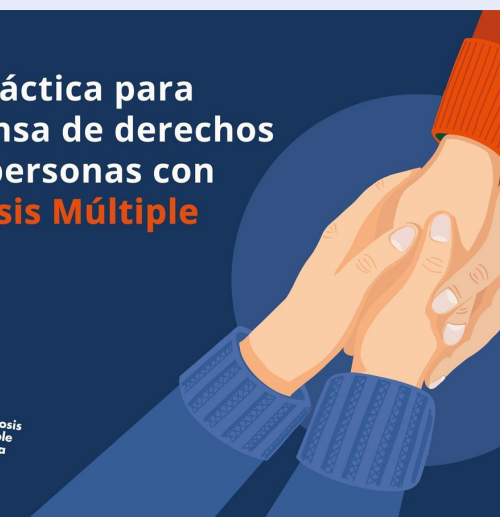
+ ¡Actúa!

Esclerosis Múltiple España se ocupó de estas cuestiones, prioritarias en 2023:

Mejorar las competencias de las personas con EM en materia jurídica y legal



Guía práctica para la defensa de derechos de las personas con Esclerosis Múltiple



Protección social tras el diagnóstico de EM



Servicio de Asesoría Jurídica especializada





# Mejorar las competencias de las personas con EM en materia jurídica y legal



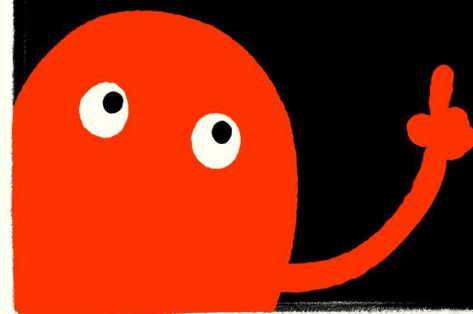
**78%** de las personas encuestadas para el 'Estudio RECENT-DEM' manifestaron que les interesaba "bastante" o "mucho" recibir asesoramiento jurídico desde el debut de la enfermedad.

El documento que ofrece una **primera orientación jurídica**, en lenguaje claro y sencillo, sobre los temas de consulta más frecuentes entre las personas que viven con la enfermedad, como pasar un tribunal médico o pedir una valoración de su situación de dependencia o discapacidad.

El objetivo es mejorar sus competencias para posibilitar una **vida lo más autónoma posible**, practicar el ejercicio de la **libertad de elección**, favorecer un **pleno desarrollo personal**, así como una efectiva **igualdad de oportunidades** y una **integración plena en la sociedad**.

[+ Ver más](#)

LA PROTECCIÓN SOCIAL  
TRAS EL DIAGNÓSTICO ES  
FUNDAMENTAL PARA EL  
DESARROLLO VITAL DE LAS  
PERSONAS CON EM. PERMITE  
ACCEDER A MÁS  
OPORTUNIDADES EN MATERIA  
DE EMPLEO, ESTUDIOS,  
CUIDADOS, SUPRESIÓN DE  
BARRERAS, ETC.



## Protección social tras el diagnóstico de EM



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!**

[+ Ver más](#)



## Servicio de Asesoría Jurídica especializada



EME pone a disposición de sus entidades miembros desde hace 14 años un departamento de Asesoría Jurídica con José M<sup>a</sup> Ramos, voluntario licenciado en derecho que vive con Esclerosis Múltiple, al frente.

[+ Saber más](#)



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

**José M<sup>a</sup> Ramos.**



## 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.

Link EM



Hablando de la EM sin tapujos



Canal EM



Incubadora de proyectos



Iniciativas sociosanitarias



Investigación Mundial



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













# “Link EM: saber, conectar e innovar en Esclerosis Múltiple” 2023



-  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.
-  Se reunieron 100 profesionales.
-  VIII edición: “EM sin tapujos”.
-  15, 16 y 17 de noviembre.
-  Octava edición “EM sin tapujos”.



Encuentros, dinámicas, charlas expertas, entrega de premios a las mejores iniciativas, y un coloquio sobre “Esclerosis Múltiple sin tapujos”, fueron algunas cosas que sucedieron durante Link EM 2023.



Durante el **Coloquio**, los expertos debatieron sobre la manera más adecuada de arrojar luz sobre la información más delicada en la atención sanitaria y sociosanitaria.

 [Página oficial Link EM](#)



Organ  
útiles

## Hablando de la EM sin tapujos



En el espacio comunidad de Link EM conocimos las historias, sin tapujos, de Jose, Marta y Rut.



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



# Canal EM



Es un espacio virtual exclusivo para profesionales de las Entidades Miembros de EME, como extensión 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 2023, EME organizó 5 formaciones dirigidas a profesionales de sus 37 entidades miembros.

Organización  
útiles y neces

## 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.

Esclerosis Múltiple España **premió 3 proyectos** de tres de sus entidades miembros, relacionados con el tema central de la EM. Los proyectos fueron explicados como **píldoras de buenas prácticas** en el espacio Neurorehabilitación de Link EM.

[+ Saber más](#)

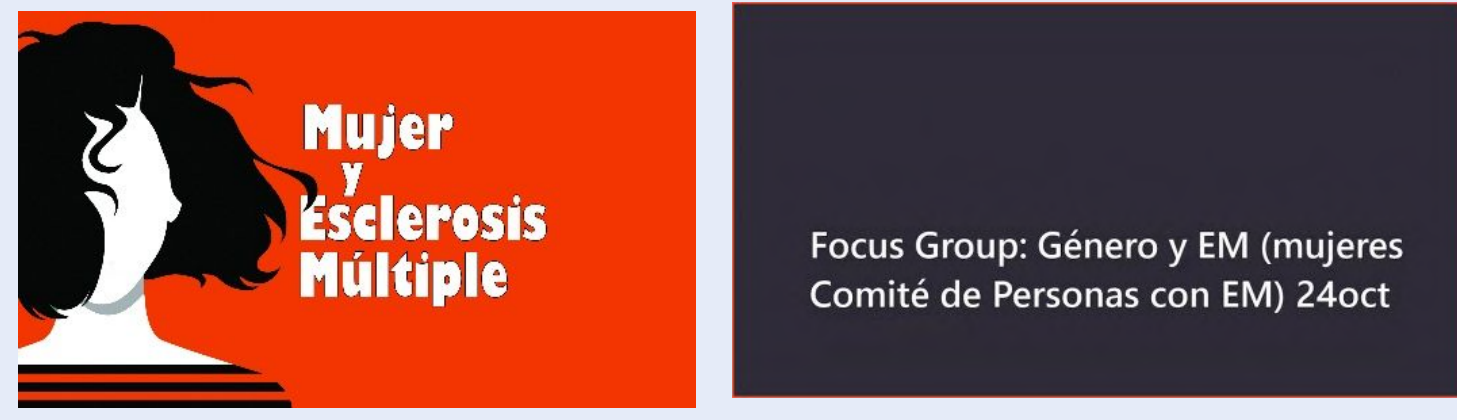




## Evidencia y abordaje de la brecha de género en Esclerosis Múltiple

Este programa pone el foco en la brecha y el sesgo de género en EM y cómo afecta a la calidad de vida de las mujeres con EM y mujeres cuidadoras de personas con EM.

El 24 de octubre de 2023 se celebró un Focus Group con algunos aspectos propuestos, como son: autonomía, salud física y mental, red de apoyo, oportunidades, accesibilidad, recursos y estigma.



Este proyecto es posible gracias a la cofinanciación proporcionada por la subvención proveniente de la Agenda 2030.



## Investigación Europea sobre el Impacto de los Síntomas en EM –

Los síntomas de la EM, su manejo y cómo afectan a las personas con EM **no están bien documentados**. Esta información es necesaria para ayudarnos a comprenderlos mejor y priorizar la necesidad de una atención adecuada, personalizada, accesible y oportuna, a nivel europeo.



La investigación IMSS está liderada por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple.





# Investigación Mundial Global PROMS

**Global PROMS**, es una investigación internacional con el objetivo de que las voces de las personas con EM se escuchen en el diseño de sus tratamientos y servicios.

Está liderada por la Asociación Italiana de EM y cuenta con el impulso de la **Federación Internacional de Esclerosis Múltiple**, y el apoyo de otras organizaciones, entre ellas **Esclerosis Múltiple España**. Los miembros del Comité de Personas con EM fueron de gran ayuda en el pilotaje de la encuesta mundial.







# Asociaciones y fundaciones miembros, cerca de ti

EME reúne a **37 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



**Beatriz Martínez de la Cruz**  
Directora de Esclerosis Múltiple España



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



## La atención Sociosanitaria en Asociaciones y Fundaciones de EM es esencial



@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 equilibrio, la marcha, el sueño, 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 organización, compensación, adaptación (presencia de 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 garantizar una ingesta segura y suficiente.

INFORMATE EN LA ASOCIACIÓN O FUNDACIÓN MÁS PRÓXIMA A TU DOMICILIO PARA CONOCER LOS SERVICIOS DE REHABILITACIÓN QUE OFRECE: [www.esclerosismultiple.com/conocenos/entidades](http://www.esclerosismultiple.com/conocenos/entidades)  
 PUEDES ENCONTRAR CONTENIDOS DE REHABILITACIÓN EN: <http://emforma.esclerosismultiple.com> • PREGUNTA A TU NEURÓLOGO@ QUE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PUEDEN SER BENEFICIOSOS EN TU CASO



POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



*En el entorno V.U.C.A (volátil, incierto, complejo y ambiguo, por su traducción al castellano) en el que nos encontramos, es vital poner en valor la excepcional labor que ejercen nuestras Asociaciones y Fundaciones en su trabajo diario de atención sociosanitaria, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple desde una perspectiva holística.*

*Desde Esclerosis Múltiple España hemos cocreado junto con nuestras entidades el nuevo Plan Estratégico 2024- 2027, con el fin de priorizar proyectos en donde aportamos más valor, y continuar trabajando en el fortalecimiento del movimiento asociativo del que formamos parte.*

**Beatriz Martínez de la Cruz.**  
**Directora de Esclerosis Múltiple España.**





# 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.

[+ Saber más](#)

