

18 de diciembre, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

## Diez asociaciones de esclerosis múltiple comparten grandes proyectos para visibilizar su apoyo a los pacientes de EM

- Los vídeos se encuentran dentro de la campaña ‘EMpoderarTE. A ti, a todos’ de Bristol Myers Squibb, y cuenta con la colaboración de diez asociaciones de ámbito nacional, autonómico y regional
- Cada una de las piezas audiovisuales, que se publican desde el 14 de diciembre hasta el día 21 del mismo mes, tienen el objetivo de reforzar el rol de las organizaciones que empoderan al paciente tras el diagnóstico
- La esclerosis múltiple afecta a aproximadamente a 55.000<sup>1</sup> personas en España y es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre los jóvenes y la segunda causa de discapacidad en los países desarrollados

Accede a la web de #EMpoderarTE y visualiza los vídeos

**MADRID, 14 de diciembre de 2023.-** Con motivo del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (EM), Bristol Myers Squibb en colaboración con diez organizaciones de EM de ámbito nacional, autonómico y regional, publican diez piezas audiovisuales que reflejan diez proyectos diferentes con los que ayudan a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Estos vídeos forman parte de la campaña ‘EMpoderarTE. A ti, a todos’, con la que se pretende sensibilizar a la sociedad sobre el impacto de la EM y reforzar el rol de las organizaciones que empoderan al paciente tras el diagnóstico con sus terapias y actividades. Los vídeos se publican en la web de la campaña desde el día 14 de diciembre hasta el día 21 del mismo mes.

“Las organizaciones que trabajan diariamente con los pacientes de esclerosis múltiple permiten a estos tomar el control de sus vidas desde el diagnóstico. Pero, para ello, desarrollan un trabajo de campo multidisciplinar; físico, terapéutico, administrativo o legal, entre otros, que debemos realzar y agradecer. La implicación de estas organizaciones es excelente. Por ellas y por los pacientes, desde BMS también continuaremos creando conciencia sobre el impacto de esta enfermedad e innovando en su investigación para apoyar el bienestar físico y mental de los pacientes”, ha explicado Javier Corral, director de la Unidad de Medicinas Innovadoras de Bristol Myers Squibb.

Las diez organizaciones que participan en ‘EMpoderarTE. A ti, a todos’ y los proyectos que visibilizan son los siguientes:

1. Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) - Proyecto 'Empatiza con la EM'
2. Esclerosis Múltiple España (EME) - Protección social
3. Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM) - Proyecto Music
4. Fundación Grupo de Afectados de esclerosis múltiple (Fundación GAEM) - Terapia Celular de Tolerancia Inmune
5. Fundación Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEM Madrid) - Programa de Atención Integral Perinatal
6. Fundació Esclerosi Múltiple (FEM Barcelona) - Becas Fem Talent
7. Esclerosis Múltiple Euskadi (EM Euskadi) - Servicio de Actividad Física y Deporte.
8. Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) - Publicaciones FEDEMA
9. Asociación de Esclerosis Múltiple de Lorca (AEMA III) - Rehabilitación 360: Atención Neurológica Integral
10. Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple (ACEM) - Terapia Logopédica

### Testimonios y proyectos que dan vida

Cada uno de los proyectos y servicios que muestran las diez organizaciones son diferentes, pero comparten el mismo objetivo, ayudar a las personas con esclerosis múltiple en el trayecto de la enfermedad para, dentro de todas sus posibilidades, hacer que su vida sea igual a antes del diagnóstico. Así, Esperanza Arquets usuaria de ACVEM, destaca: “Participar en estos proyectos me hace sentirme mejor como persona, más realizada y me ayuda a levantarme día a día con una ilusión”. Como el caso de Arquets, Lorena Fernández, usuaria del programa de Atención Integral Perinatal para personas con EM de FMM, señala: “Participar en este programa significa una oportunidad fantástica, para cuidarme tanto física como emocionalmente en este momento tan importante de la vida”.

Estas entidades se convierten en el impulso que los pacientes necesitan desde el primer impacto al ser diagnosticados, y así lo explica Antonio Galindo, secretario y usuario de FEDEMA: “Recién diagnosticado y tras superar el primer impacto, acudí a FEDEMA y la persona que me atendió me contó todo sobre la enfermedad con herramientas informativas que brinda la propia organización. Esto fue clave”. Al ser una de las enfermedades neurológicas más comunes entre los jóvenes<sup>1</sup>, muchas de las entidades les aportan todo lo necesario para puedan continuar con su proceso académico sin dificultades: “En FEM Barcelona, con nuestro proyecto Becas FemTalent, buscamos favorecer la igualdad ofreciendo oportunidades en el acceso a formación superior”, cuenta Rosa Masriera, directora ejecutiva de esta fundación.

Además, en las piezas audiovisuales, los pacientes entrevistados siempre encuentran palabras para realzar la labor de los profesionales que trabajan con ellos. Domingo Lázaro usuario de EM Euskadi describe: “En mi caso vengo a la organización a realizar actividades deportivas, de la mano de grandes profesionales que conocen mis limitaciones y me ayudan para que cada día que pase me encuentre mejor”. En esta línea, Lorenza Conesa, desde AEMA III, destaca: “AEMA III me ha aportado la confianza

porque tienen un equipo de profesionales que me ayudan en diferentes campos, como el administrativo y la fisioterapia”.

### **Las organizaciones reclaman una mayor protección e implicación**

Cada año se detectan 1.800 nuevos casos de EM en España y el 70% de ellos corresponden a personas entre 20 y 40 años. 55.000 personas padecen EM; representa la primera causa de discapacidad por enfermedad entre los jóvenes (más prevalente en mujeres) y la segunda causa de discapacidad más frecuente entre ellos, sólo por detrás de los accidentes de tráfico<sup>1</sup>. Por ello, las doctoras Yolanda Blanco y Sara Llufríu, desde Fundación GAEM, realzan: “Necesitamos trabajar todos juntos para avanzar en el conocimiento de la enfermedad, y aunar el esfuerzo de pacientes, profesionales y organizaciones para vencer a la esclerosis múltiple”.

Las diferentes entidades son clave en la recuperación de los pacientes; ofrecen servicios de neurorrehabilitación, psicología, fisioterapia, logopedia, formación, orientación, asesoramiento legal, entre otros, que ayudan al paciente a ganar confianza y autonomía. Como es el caso de la terapia logopédica de ACEM: “La logopedia les garantiza más autonomía, aumenta su autoestima, que puedan ir a comer a cualquier sitio sin miedo a atragantarse, tener una conversación de manera activa, en definitiva, les aporta calidad de vida”, cuenta la logopeda Jessica Arufe.

Además, el responsable del área de Asesoría Jurídica de EME José María Ramos explica en el vídeo de esta organización que la protección social para las personas con EM es necesaria porque “es la vía para alcanzar ese enfoque multidisciplinar que pide el neurólogo. Para hacerlo, el papel con el certificado de discapacidad no nos va a ayudar, pero va a abrir muchas puertas”.

En este sentido, Pedro Cuesta, presidente de AEDEM-COCEMFE describe que estos proyectos “son fundamentales en la vida de los afectados. Tenemos todo lo necesario para que las personas vivan mejor y su calidad de vida sea estupenda”. Pero concluye: “Esta no es solo nuestra misión, reivindicamos desde hace años que esto son cosas del Estado; por lo que además de pedirles el reconocimiento del 33% de discapacidad para estas personas, también queremos que se den cuenta de la importancia que tenemos”.

### **Sobre la esclerosis múltiple**

La EM es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) y que se manifiesta de forma distinta en cada paciente, por lo que ha adquirido el nombre de la enfermedad de las “mil caras”. Aunque se comparta el mismo diagnóstico, no todas las personas tienen los mismos síntomas, existen diferentes tipos de EM y su evolución es distinta. Quienes la sufren tienen que convivir con ella sin una cura, de momento. Se calcula que en España hay alrededor de 55.000<sup>1</sup>.

**Acerca de Bristol Myers Squibb**

Bristol Myers Squibb es una compañía biofarmacéutica global cuya misión es descubrir, desarrollar y poner a disposición de los pacientes medicamentos innovadores que les ayuden a superar enfermedades graves. Para más información sobre Bristol Myers Squibb, visítenos en: [www.bms.com/es](http://www.bms.com/es) ; [LinkedIn](#) ; [Twitter](#)

**Referencias**

1. Sociedad Española de Neurología (SEN). <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link404.pdf>

**Para más información:**

Comunicación Bristol Myers Squibb

Manuela Piedra, [manuela.piedra@bms.com](mailto:manuela.piedra@bms.com)

Cícero Comunicación

María de la Torre /Ainhoa Muyo

Tels.: 91 750 06 40 / 664 2209 96