

30 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

LAS TRES CLAVES PARA MEJORAR LA VIDA CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE: DIAGNÓSTICO PRECOZ, PROTECCIÓN SOCIAL Y FINANCIACIÓN ESTABLE DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

- La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central que afecta a más de 9.000 personas en Andalucía, a cerca de 60.000 personas en España y a más de 2,9 millones en todo el mundo. El CHMP de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) emitió en abril de este año una opinión positiva recomendando la aprobación del primer tratamiento para reducir la progresión de la enfermedad.
- Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, AEDEM-COCEMFE destaca la importancia del diagnóstico precoz y reclama equidad en el acceso a la atención sociosanitaria y a los tratamientos, además de una protección social sólida que garantice la calidad de vida.
- Las asociaciones de Esclerosis Múltiple ofrecen apoyo, atención y rehabilitación desde el diagnóstico a las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias, por lo que FEDEMA y AEDEM-COCEMFE reclaman una financiación pública estable que garantice su continuidad y la de estos servicios esenciales.

Sevilla, 20 de mayo de 2026.

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) celebran cada 30 de mayo, el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, organizando diferentes actividades para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas con Esclerosis Múltiple y dar a conocer las principales reivindicaciones del colectivo.

Qué es la Esclerosis Múltiple

La **Esclerosis Múltiple** es una enfermedad crónica autoinmune, desmielinizante y neurodegenerativa del Sistema Nervioso Central. **Afecta a más de 9.000 personas en Andalucía, alrededor de 60.000 personas en España, 2,9 millones en todo el mundo.** Suele diagnosticarse entre los 20 y los 40 años, en una etapa vital especialmente activa a nivel personal y profesional.

Los síntomas más habituales son la fatiga, problemas de visión, hormigueos, vértigos y mareos, debilidad muscular, depresión, ansiedad, espasmos y problemas de equilibrio y coordinación. Muchos de ellos son 'invisibles', pero tienen un fuerte impacto en la vida cotidiana, al empleo, la familia, las relaciones sociales y la autonomía personal de las personas con Esclerosis Múltiple.

Para mejorar su calidad de vida, desde FEDEMA y AEDEM-COCEMFE se insiste en tres líneas de actuación fundamentales:

1. Avanzar en el diagnóstico precoz de la Esclerosis Múltiple

El diagnóstico precoz desempeña un papel fundamental en el tratamiento y la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple. Identificar la enfermedad en sus etapas iniciales permite a los médicos

implementar estrategias de manejo adecuadas, como la terapia farmacológica y la rehabilitación, para reducir los brotes, ralentizar la progresión de la enfermedad y disminuir la discapacidad futura.

En este sentido, FEDEMA y AEDEM subrayan la **importancia de garantizar, desde el inicio, la equidad en el acceso a la atención sanitaria y social, así como a los tratamientos**, evitando desigualdades entre comunidades autónomas y centros hospitalarios, para un abordaje adecuado de la enfermedad.

Águeda Alonso Sánchez (Presidenta de FEDEMA), considera que *“Es fundamental reforzar la formación en Atención Primaria y en los servicios de urgencias sobre los síntomas de la enfermedad, así como agilizar el acceso a pruebas diagnósticas cuando exista sospecha clínica de Esclerosis Múltiple, garantizando, una vez confirmado el diagnóstico, un acceso rápido a los tratamientos y a un seguimiento especializado y de calidad.”*

La Dra. Celia Oreja-Guevara, jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos y Presidenta del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE, señala: *“La Academia Europea de Neurología, junto con la iniciativa de Salud Cerebral Europea, aboga por mejorar el diagnóstico temprano en todas las patologías neurológicas. En particular, en enfermedades como la Esclerosis Múltiple, donde iniciar un tratamiento lo antes posible es esencial para evitar el daño cerebral y, con ello, impedir la progresión de la discapacidad, asegurando así una mejor calidad de vida.*

Afortunadamente, disponemos en la actualidad de más de 15 tratamientos para reducir la inflamación de la enfermedad y los brotes. Sin embargo, a pesar de no tener brotes, la enfermedad puede empeorar lentamente, provocando síntomas como alteraciones del sueño, problemas urinarios, cognitivos y mayor fatiga. Por ello, la gran noticia de este año es que, en abril de 2026, se ha recibido la opinión positiva del CHMP de la EMA (Agencia Europea del Medicamento) para el primer tratamiento para reducir la progresión y el empeoramiento de la enfermedad. Esto supone un gran hito que permitirá que los pacientes progresen mucho menos, tengan menos discapacidad y una mejor calidad de vida. Su comercialización en España está prevista para 2027, una vez completada su aprobación el próximo mes de junio.”

2. Garantizar una mayor protección social desde el diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad crónica e impredecible como es la Esclerosis Múltiple supone un impacto inmediato en la vida laboral, familiar y económica de muchas personas. Por ello, FEDEMA y AEDEM-COCEMFE **reclaman avanzar hacia mecanismos más ágiles de acceso a medidas de protección social desde el inicio de la enfermedad**, que permitan preservar la autonomía personal, la estabilidad económica y la participación activa en la sociedad de las personas con Esclerosis Múltiple.

3. Asegurar una financiación estable para las asociaciones de pacientes

FEDEMA y AEDEM-COCEMFE ponen especial énfasis este año en una reivindicación clave para el futuro del movimiento asociativo: **garantizar ingresos estructurales y sostenibles para las asociaciones de pacientes**.

Las asociaciones de Esclerosis Múltiple desempeñan un papel fundamental dentro del sistema social y sanitario, ofreciendo atención directa, apoyo especializado y acompañamiento continuado de los pacientes y sus familias desde el momento del diagnóstico. Sin embargo, muchas dependen de convocatorias anuales, subvenciones puntuales o financiación inestable, que dificulta enormemente la planificación a largo plazo. Esto genera incertidumbre, limita el desarrollo de nuevos servicios y pone en riesgo la continuidad de programas que son esenciales para las personas con esclerosis múltiple. Por eso, **desde FEDEMA y AEDEM-COCEMFE reclaman avanzar hacia modelos de financiación pública más estables, estructurales**

y sostenibles, que reconozcan el valor social del trabajo que realizan las asociaciones y garanticen su continuidad.

La Presidenta de FEDEMA, Águeda Alonso, declara que *“Las asociaciones estamos plenamente comprometidas con la transparencia, la calidad y la buena gestión de los recursos públicos. Cumplimos con auditorías, sistemas de control y exigentes requisitos administrativos. Pero para poder seguir prestando servicios de calidad necesitamos un respaldo económico estable que permita consolidar equipos profesionales, mantener recursos y seguir desarrollando proyectos. Sin una financiación estable, las asociaciones tendrán dificultades para cumplir con estos requisitos, e incluso tendrán comprometida su propia supervivencia. No pedimos ayudas puntuales, sino un modelo de financiación estructural que reconozca que invertir en asociaciones de pacientes no es un gasto, sino una inversión social que genera bienestar, autonomía y cohesión social.”*

Llamamiento a la acción

En este Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, FEDEMA y AEDEM-Cocemfe hacen un **llamamiento a las administraciones públicas para que refuercen su compromiso con el colectivo**. Invita también a la sociedad a sumarse a las acciones de sensibilización y a compartir las reivindicaciones a través de redes sociales. Unir esfuerzos es clave para avanzar hacia un futuro con mejores diagnósticos, equidad en el acceso a la atención y a los tratamientos, mayor protección social y asociaciones fuertes que acompañen a las personas con esclerosis múltiple en todas las etapas de su vida.

El **26 de mayo**, en directo, a través de nuestro canal de **YouTube**, tendrá lugar la **XXVI Jornada Científica e Informativa sobre Esclerosis Múltiple** <https://www.youtube.com/watch?v=WdN7buqXvoM>

FEDEMA

FEDEMA y sus 10 asociaciones trabajan desde hace 25 años, para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple, así como la de sus familiares.

► **Para más información**, contactar con:

Águeda Alonso – Presidenta FEDEMA

fedemaem@hotmail.com |

☎ **954 52 38 11 – 617623112** | www.fedema.es