



## **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple: 'La Esclerosis Múltiple no me frena'**

### **Un día importante para hacer énfasis en las cosas que se pueden hacer, aún conviviendo con la EM**

- **La Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple invita a la ciudad a participar en un amplio programa de actividades y reivindica más apoyos para prolongar la vida laboral de las personas con EM**
- **Conservar el puesto de trabajo favorece la autonomía e independencia de las personas con EM, pero un informe muestra que un número significativo de afectados abandona el trabajo antes de lo necesario.**

*Zaragoza, 25 de mayo de 2015.* La Esclerosis Múltiple (EM) no tiene por qué representar el fin de las aspiraciones y planes vitales. Uno de ellos tiene que ver con la parcela profesional y laboral: mantener el empleo es crucial para que una persona con EM sea y se sienta más útil de cara a la sociedad. Esta es una de las reivindicaciones a las da voz hoy la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple, junto a Esclerosis Múltiple España, con motivo del Día Mundial de la EM bajo el lema *La Esclerosis Múltiple no me frena*.

Un informe de la Federación Internacional de EM (MSIF) muestra que un número significativo de personas con EM abandona el trabajo antes de lo necesario. El informe (datos de una encuesta global de más de 12.200 personas afectadas), pone de manifiesto que el 43% de las personas con EM ha dejado el empleo en los tres años siguientes al diagnóstico. Este porcentaje se eleva al 70% a los 10 años de ser diagnosticado.

El informe también revela que los síntomas de la EM, especialmente la fatiga, tienen un impacto en la capacidad de las personas para trabajar, pero este aspecto podría ser paliado con cambios sencillos en el entorno laboral y con mejor acceso a los tratamientos.

En Europa, un 70% de las personas recibe el diagnóstico en sus primeros años de actividad laboral. En España, muchos jóvenes con EM lo ocultan por temor a que influya en su trabajo.

Por eso, en el Día Mundial de la EM se reivindican mejoras importantes para las personas con EM:

- En relación al empleo, es un factor decisivo el reconocimiento del 33% en el baremo de discapacidad con el diagnóstico y unificar a nivel nacional los criterios de valoración de la discapacidad para la EM.
- Más investigación y acceso rápido a las nuevas terapias innovadoras, independientemente de la CCAA u hospital al que se pertenezca, bajo la prescripción y seguimiento del neurólogo.
- Mayor accesibilidad a la salud, a los tratamientos, al ejercicio pleno de los derechos.

#### **47.000 personas diagnosticadas en España, 1.300 en Aragón**

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central que afecta a 47.000 personas en España, 700.000 en Europa, y 2.500.000 en todo el mundo. Los casos estimados en Aragón según la prevalencia (100:100.000 habitantes) es de 1.300 personas con EM.

La EM es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años, y se da con más frecuencia (más del doble) en mujeres que en hombres. Puede producir síntomas como fatiga,



falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades del habla, temblor, etc. El desarrollo de la EM no se puede pronosticar: mientras en unos casos permite realizar una vida prácticamente "normal"; en otros, la calidad de vida puede verse muy afectada. La mayoría de la gente está comprendida entre los dos extremos.

2

Hasta ahora, se desconoce su causa y su cura, aunque existen tratamientos farmacológicos que pueden ayudar a manejar los síntomas, la evolución de la enfermedad y los brotes. La actividad física y los hábitos de vida saludable tienen efectos beneficiosos en los pacientes.

### **FADEMA invita a la ciudad a sumarse al lema "la Esclerosis Múltiple no me frena"**

En Aragón, FADEMA es la entidad de referencia que ofrece recursos de asistencia integral para los afectados según las necesidades y evolución de cada caso. Su centro asistencial (C/ Pablo Ruiz Picasso, 64) alberga los servicios de rehabilitación, residencia, centro de día y orientación y atención integral especializada en EM y otras enfermedades neurodegenerativas.

Desde hoy, Día Mundial de la EM, la sede de la Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple en el ACTUR recibirá a los visitantes decorada con una original intervención artística en la que han participado usuarios y trabajadores. Durante todo el día de hoy se celebra jornada de puertas abiertas que contará con la dinamización musical de Trokobloko. Por la tarde, la celebración de FADEMA tomará la calle (18hs) con un pasacalles en C/ Pablo Ruiz Picasso, para invitar a disfrutar en la sede de FADEMA de un concierto de percusión brasileña, y a de una actuación de humor a cargo del "Grupo Clown" (19:30).

### **I Ruta de Motos por la EM y muchas colaboraciones**

El programa de actividades del Día Mundial se prolongará hasta la semana siguiente con numerosas propuestas. La más novedosa, la I Ruta de Motos por la EM, organizada con la colaboración de Eventos Moteros de Zaragoza, la convocatoria será el sábado 28 de mayo, con hora de quedada de a las 10hs en la sede de FADEMA. El recorrido motero, que sin duda "marida" muy bien con el lema "La EM no me frena", llegará hasta el centro de Zaragoza y volverá de nuevo a FADEMA para concluir con un vermut festivo y solidario.

Las actividades de FADEMA continuarán el lunes 30 con una convocatoria solidaria con Donantes de Sangre de Zaragoza, para que de 9:30 a 13hs quien lo desee podrá acudir a donar sangre a la sede de FADEMA. Por la tarde habrá sesión de yoga nivel básico para familiares de asociados y vecinos del Actur. Y como colofón de la campaña, el fin de semana del 3 y 4 de junio, FADEMA se sumará a la fiesta del Parque del Agua, donde estará presente con una mesa informativa y con un taller de manualidades para niños.

Para el desarrollo de estas actividades, FADEMA cuenta con el patrocinio de Fundación ONCE y las colaboraciones de la Asociación Aragonesa de Musicoterapia, Parque del Agua, Trokobloko, Grupo Clown, Grupo Safari o Crucero, Eventos Moteros de Zaragoza, Cuerpo de Voluntariado por Zaragoza, y, Donantes de Sangre.