

✉ aedem@aedem.org

☎ 91 448 13 05

☎ 91 448 13 05

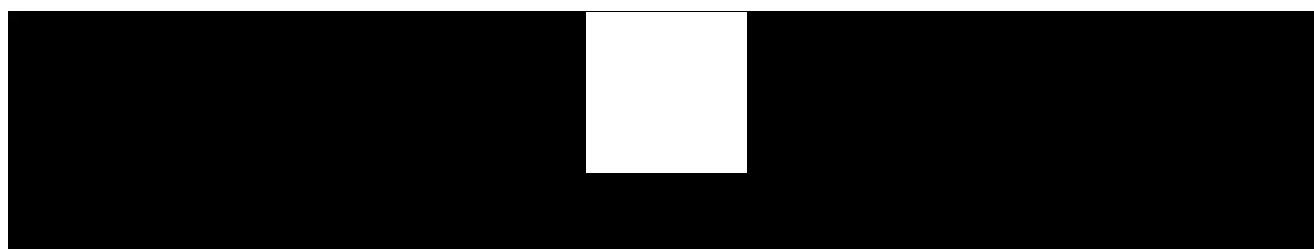
[Inicio](#)[Esclerosis Múltiple](#)[¿Quiénes Somos?](#)[Publicaciones](#)[Contacto](#)[Noticias en Medios](#)

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

[Inicio](#) / [Noticias AEDEM](#) / [Diez asociaciones de esclerosis múltiple...](#)

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.

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, entre las cuales está AEDEM-COCEMFE**, 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.



00:00

01:49

Se puede acceder a la web de #EMpoderarTE y visualizar todos los vídeos a través del siguiente enlace: <https://www.proyectomultiplicarte.com/empoderarte/>

“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 FEM Madrid**, 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 (1), 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 (1). Por ello, **las doctoras Yolanda Blanco y Sara Llufríu, desde Fundación GAEM**, realizan:

“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 de ACEM, 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.

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; [LinkedIn](#); [Twitter](#)

Referencias

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

Para más información:

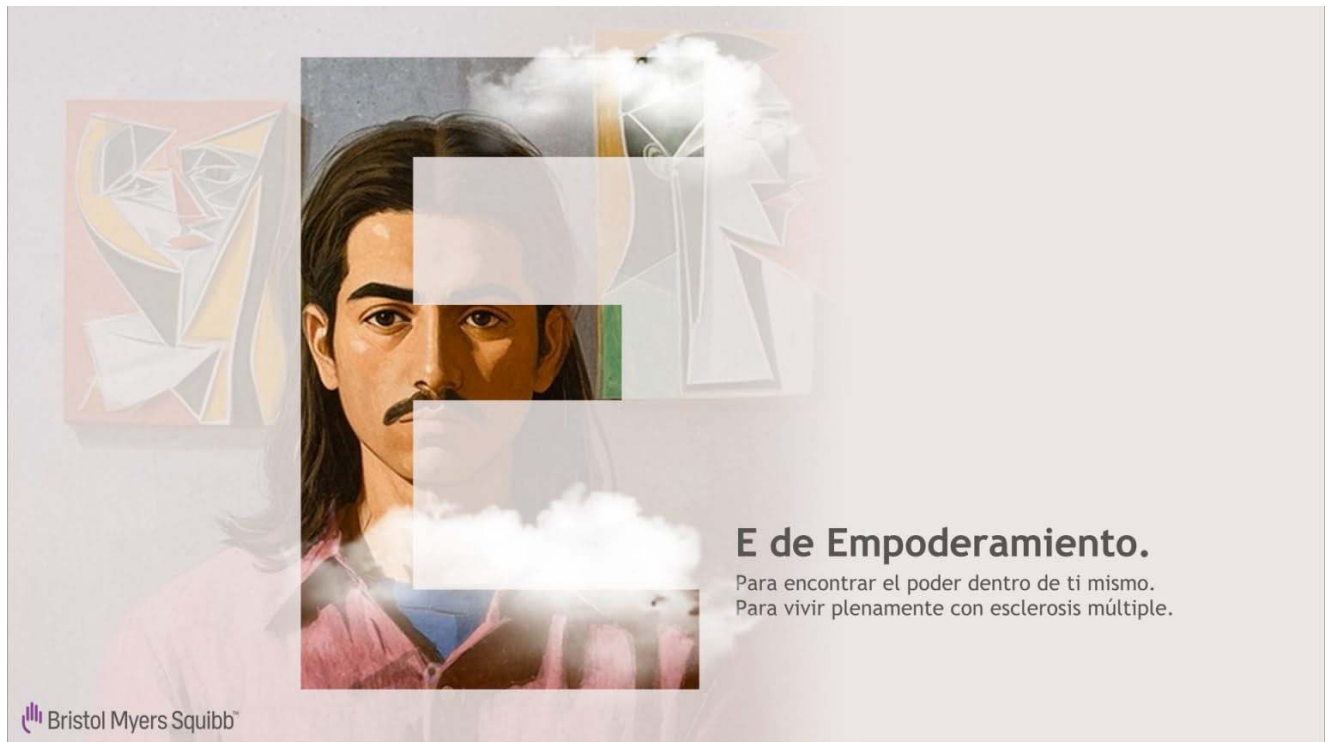
– Comunicación Bristol Myers Squibb Manuela Piedra, manuela.piedra@bms.com

– Cícero Comunicación María de la Torre /Ainhoa Muyo Tels.: 91 750 06 40 / 664 2209 96


#EMpoderarTE

A ti, a todos

 Bristol Myers Squibb™



E de Empoderamiento.
Para encontrar el poder dentro de ti mismo.
Para vivir plenamente con esclerosis múltiple.

 Bristol Myers Squibb™



Inicio > Noticias > Día mundial de la Esclerosis Múltiple: ADEMTA instala una mesa informativa en...



Día mundial de la Esclerosis Múltiple: ADEMTA instala una mesa informativa en la Plaza Mayor

18 de diciembre de 2023

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA) instala una mesa informativa en la Plaza Mayor con motivo del día mundial de esta enfermedad

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA) instaló ayer y esta mañana una mesa informativa en la Plaza Mayor con motivo del día mundial de esta enfermedad que está teniendo lugar hoy lunes, 18 de diciembre. El alcalde, Alejandro Navarro Prieto, y el concejal de Bienestar, Educación e Inmigración, Rubén Martínez, han

visitado el stand en el que se ha informado sobre esta dolencia que afecta en España a más 50.000 personas.

En el stand también se ha podido adquirir el calendario solidario de ADEMTA del se han editado 500 ejemplares y cuyo precio es de 5 euros. También se pueden conseguir en la sede de ADEMTA, que está situada en el Centro Polivalente Abogados de Atocha, los jueves de 11:00 a 13:00 horas y a través del teléfono 655 67 52 66.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), actualmente se estima que hay más de dos millones y medio de afectados por esclerosis múltiples en todo el mundo. Además, en España hay unos 50.000 enfermos, a los que cada año hay que sumar unos 1.800 nuevos casos.

Esta enfermedad neurodegenerativa, que se considera la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes, suele iniciarse entre los 20 y 40 años de edad y, por causas que aún se desconocen, es más frecuente en mujeres que en hombres.

“Hay que destacar la gran labor y el trabajo tan importante que realiza la Asociación de Esclerosis Múltiple de la ciudad (ADEMTA), para ayudar a las personas que sufren esta enfermedad de la que además se desconocen y queremos apoyarles en todo lo que podamos”, indicó el alcalde, Alejandro Navarro Prieto.

En este sentido, hay que recordar que a fin de apoyar a las personas afectadas por esta patología y dar a conocer su punto de vista y sus necesidades, un grupo de vecinos afectados promovieron con el apoyo de las concejalías de Bienestar y Voluntariado, la constitución de esta nueva entidad, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA).

La Esclerosis Múltiple

Se trata de una enfermedad cuyos primeros síntomas se manifiestan con la pérdida de sensibilidad en las extremidades, desequilibrio, torpeza en el manejo de las manos, alteraciones de la marcha y trastornos visuales. Actualmente, se desconocen las causas que la

producen, aunque se sabe a ciencia cierta que hay diversos mecanismos autoinmunes involucrados y puede presentar una serie de síntomas que aparecen en brotes o que progresan lentamente a lo largo del tiempo.

A causa de sus efectos sobre el sistema nervioso central, la Esclerosis Múltiple puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales. Afecta aproximadamente a 1 de cada 1.000 personas, en particular a las mujeres. La mayoría de los casos se presentan cuando los pacientes tienen entre 20 y 40 años.

De momento no hay cura, pero su detección precoz permite que los pacientes tengan un mejor tratamiento para combatir los efectos y la discapacidad progresiva que genera. La única solución son los medicamentos y fármacos que posibilitan disminuir el número de brotes, la cantidad de lesiones y las alteraciones que se producen en la corteza cerebral. Todo parece indicar que en los próximos años se descubrirán nuevos medicamentos que permitan ofrecer un mejor control de los síntomas, debido a que es una de las enfermedades neurológicas en las que más dinero se está invirtiendo en su investigación.

 ¡Síguenos en Telegram! [a través de este enlace](#) o síguenos en Facebook [aquí](#).

Sobreexplotación, el lado oscuro de la productividad

19 Diciembre 2023



MARIA LUISA DE MIGUEL

OPINIÓN DERECHOS HUMANOS Y MEDIO AMBIENTE SOBREEXPLOTACIÓN INDUSTRIA



La sobreexplotación es el mal de nuestro tiempo, sin darnos cuenta ha ido impregnando todos los espacios de la vida humana, destruyendo la calidad de su hábitat y comprometiendo su salud. **Todo se exprime hasta el extremo, en aras del rendimiento y la productividad.**

Estamos sobreexplotando los océanos con una pesca descontrolada e injustificada^[1], que amenaza la supervivencia de muchas especies y la de los ecosistemas donde viven, con graves consecuencias medioambientales y humanas. También los bosques, produciendo una deforestación que, tan solo en últimos 13 años^[2], ha arrasado 43 millones de hectáreas en todo el mundo,


la Conservación de la Naturaleza (UICN).

La libido de la acumulación^[3], de la que hablaba hace semanas en este mismo diario, no tiene límites. Nuestro sistema productivo y económico es insaciable, no se conforma con arrasar bosques, ríos, océanos y atmósfera; no se conforma con dejarnos sin peces, árboles y aire, quiere más. El ser humano es la nueva especie sobreexplotada, las cifras sobre el estado de salud mental de la población mundial hablan por sí solas.

Las voces de alarma están saltando por todas partes, aunque el problema viene de largo. Hace unos días “El País” publicaba la situación de sobreexplotación en el mundo del deporte bajo el titular “el gran negocio del deporte atiborra el calendario y lleva a los deportistas al límite”^[4]. En el mismo, Fernando Gutiérrez, director del Centro de Medicina del Deporte del Consejo Superior de Deportes-CAR de Madrid, apunta que **“se rentabilizan al máximo las posibilidades económicas exprimiendo a los deportistas**. Como médico, puedo decir que el 90% de las lesiones de ahora están debidas a un calendario excesivamente mercantilista”. “El cuerpo tiene un límite, y si no le dejamos descansar, no se recupera, no asimila el entrenamiento ni la competición y al sobrecargarse empiezan las lesiones”. El problema es común en el fútbol, el tenis, el baloncesto o el motociclismo.

A las lesiones y los problemas de salud físico hay que añadir los de salud mental debido a la presión y el estrés. Numerosos casos, como el de Simone Biles, Alex Abrines, Naomi Osaka, Ricky Rubio, Michael Phelps y otros muchos, lo atestiguan.

En el mundo de la música ocurre algo similar: “Algo en esta industria hace que la gente enferme”, destaca en titular el periódico El País^[5]. La gran cantidad de suicidios y muertes prematuras que se producen entre los artistas no son incidentes aislados, y no son los únicos afectados, pues los técnicos, managers, prensa, montadores, conductores también sufren de problemas de salud mental. El ritmo productivo es frenético, las giras largas, intensas y agotadoras. Se duerme poco, se come mal y para aguantar se acude a sustancias que dañan la salud. Los músicos se sienten explotados y exprimidos al máximo, la tendencia en la industria es ir al límite. En “un mundo dominado por las plataformas en el que los autores ya apenas reciben derechos de autor, los músicos deben estar girando casi perpetuamente, y ese es uno de los riesgos más grandes para su integridad.”

En el ámbito científico la sobreexplotación está produciendo un incremento  de publicaciones sin control. Xose Carlos Bermejo Barrera^[6], afirma en su

importante es hacer y publicar buena ciencia y no más cantidad de ciencia. Si esta vorágine continúa la erosión científica puede tener consecuencias para todos los ámbitos que afectan a la vida humana. La falta de rigor en la investigación en campos como la alimentación, la psicología, la farmacología, la medicina, por citar algunos, puede tener consecuencias graves para nuestra salud y nuestra vida.

En la empresa privada la situación de sobreexplotación es la misma. A lo largo del 2021 y 2022 se han producido varios casos de muertes debidas al exceso de trabajo en empresas tecnológicas en China ^[8]. En todos ellos se denuncian horarios laborales inhumanos, bajo el modelo 996: 12 horas durante 6 días a la semana. OpenAI subcontrata empresas en Kenia, Uganda o India que también trabajan para Google, Meta y Microsoft por salarios que oscilan entre los 1,22 y los 1,85 euros la hora ^[9]. La inteligencia artificial se expande a costa de la sobreexplotación humana, reproduciendo un sistema que recuerda al de las fábricas textiles del siglo XIX, con condiciones de trabajo precarias en países sin protección laboral, utilizando mano de obra de menores, con tareas psicológicamente agotadoras, según revelan las investigaciones de la antropóloga Mary Gray, recopiladas en su libro “Ghost Work” (“trabajadores fantasmas”).

En España, este año, el Ministerio de Trabajo levantó actas de inspección a las cuatro grandes consultoras, conocidas como “Big Four”, por exceso de jornadas y realización de horas extras ilegales y no remuneradas. **Los índices de burnout y estrés se han elevado de manera acelerada en los últimos años, causando bajas laborales, consumo de sedantes y deterioro de la salud** ^[10].

El cambio acelerado y constante, la presión cada vez mayor por adaptarse a él, por rendir más, por producir más, nos está agotando, nos estamos quedando sin energía, sin reservas. Según una investigación realizada por Gartner, en el 2022 ^[11], el colaborador promedio experimentó 10 cambios empresariales, frente a dos en 2016. La marejada de cambios a la que estamos sometidos está provocando efectos secundarios no deseados: **“fatiga del cambio”**, caracterizada por estados de frustración, apatía, desmotivación ansiedad y estrés, que acumulados en el tiempo afectan a nuestra salud. Si a ello unimos que un 75% de los responsables de Recursos Humanos informan que sus directivos se encuentran abrumados por el crecimiento exponencial de sus responsabilidades laborales, según otro estudio de la consultora Gartner, la sobreexplotación del talento parece evidente.

El consumo de energía, esfuerzo y horas de vida al que estamos sometiendo el cuerpo humano está provocando que no pueda recuperarse y renovarse.



intoxicación nacen que nuestra mente este exhausta, agotada, inmersa en el pensamiento acelerado^[12], sobreexplotada, incapaz de parar, descansar y recuperarse.

La productividad ha colonizado nuestro pensamiento y nuestro sueño, nos ha vuelto zombies, muertos en vida, en permanente estado de vigilia, hechizados a merced de intereses externos y esclavizados por el “hacer constante”, el rendimiento y la competitividad. Más de cuatro millones de personas padecen de insomnio crónico, los afortunados que pueden dormir, apenas lo hacen 6 horas en días laborales^[13]. La falta de sueño no se recupera, al contrario, se acumula y se transforma, con el tiempo, en nerviosismo, irritabilidad, cansancio, enfermedades, disminución de la esperanza de vida, tristeza y agobio.

Estamos destruyendo el medio ambiente, el talento y a las personas por la sobreexplotación. Estamos agotando y erosionando la atmósfera, los océanos, la tierra y también al ser humano. Si las personas viven estresadas, con falta de sueño, fatigadas de tanto cambio, en estado de ansiedad permanente por responder a todos los estímulos que les llegan, la calidad de su pensamiento se resiente y con ello sus decisiones, su estado de ánimo se agrieta y se endurece, la paciencia, la empatía, la asertividad desaparecen. Todo ello afecta a sus hábitos laborales, familiares y sociales. El aumento de consumo de alcohol, drogas, ansiolíticos y antidepresivos, los suicidios y problemas entre adolescentes, la agresividad en forma de robos, peleas y agresiones sexuales, son un reflejo del deterioro de nuestro ecosistema vital.

La capacidad productiva del ser humano, al igual que la de los océanos, no es infinita. No podemos seguir explotandola anteponiendo los intereses comerciales a su bienestar y salud porque las consecuencias pueden ser catastróficas: **el ser humano puede ser la próxima especie en peligro de extinción.**

^[1] Un informe del 2022, del Centro Johns Hopkins, revela que los comercios y los consumidores estadounidenses descartan cada año 600.000 toneladas de pescado, que suponen casi la mitad de las existencias que se distribuyen. Según datos de la FAO, el 25% de lo pescado se tira por la borda al no ser especies comerciales: unas 27 millones de toneladas anuales.

^[2] En el último medio siglo, la deforestación ha arrasado un 15 por ciento de la superficie mundial de vegetación, equivalente al territorio de España, Portugal y



Responsable. 13/11/23. <https://acortar.link/OjE8wK>

[4] “Gavi y otros muchos: el gran negocio del deporte atiborra el calendario y lleva a los deportistas al límite”. Diario El País. 26/11/23

[5] “Algo en esta industria hace que la gente enferme”: por qué la música no logra romper con las drogas y el alcohol.” Diario El País. 26/11/23

[6] Catedrático de la facultad de Geografía e Historia de la Universidad de Santiago de Compostela que ha publicado cuatro libros y cientos de artículos analizando y señalando los fraudes del sistema de publicaciones universitario mundial.

[7] Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA)

[8] El Economista, Julio 2021: <https://acortar.link/Y5SePr>; Business Insider, Febrero 2022: <https://acortar.link/bQxuMY>; Forbes México, Julio 2022: <https://acortar.link/mNHQRE>

[9] “Las abejas obreras del ChatGpt”. El País, 21/01/23.

[10] “Responsabilidad social corporativa por emisión de estrés”. Diario Responsable. 31/03/203. <https://acortar.link/nulgE4>

[11] “Workforce Fatigue Change”. Gartner. 2022

[12]

[13] Según datos de la Sociedad Española de Neurología.



DESTACADOS

Ascenso de las temperaturas máximas este martes en la Comunitat Valenciana

ELCHE | SOCIEDAD

AEMEC expone sus reivindicaciones en el Día de la Esclerosis Múltiple

ELPERIODIC.COM - 18/12/2023



- Es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central y que sufren 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología
- Entre las reivindicaciones, solicitan el reconocimiento del 33% de discapacidad o un mayor apoyo de las administraciones públicas para enfermos y familiares

Cada 18 de diciembre se conmemora el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central y que hoy en día sufren unas 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología.

Con motivo de esta efeméride, el Ayuntamiento de Elche junto a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC) han organizado una lectura de manifiesto en el Salón de Plenos. Al acto han acudido el alcalde y la edil de Discapacidad, María Bonmatí, junto a la presidenta de AEMEC, María José Marroquí.

La encargada de leer el manifiesto ha sido una usuaria de la asociación y vocal de su junta directiva, Nadine Ros. Ha comenzado su intervención haciendo un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias con una serie de reivindicaciones.

Solicitan que con el diagnóstico se les dé el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad, "algo que mejoraría significativamente la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad" ha destacado Nadine. Piden un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple, así como a nuevos tratamientos con la esperanza de lograr una cura definitiva. El acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, así como la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico es otra de sus reivindicaciones.

asociaciones, así como un mayor compromiso con la Accesibilidad Universal y con la sensibilización y solidaridad de la sociedad.

Por último, reivindican más apoyo de las administraciones públicas hacia las familias, "que suelen ser los principales cuidadores de las personas con Esclerosis Múltiple", y la puesta en marcha de campañas para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad.

Para finalizar el acto, el alcalde ha puntualizado que "el gobierno municipal es consciente de que queda mucho por hacer en esta materia, pero mantenemos nuestro compromiso inequívoco con todos quienes sufren Esclerosis Múltiple y con las reivindicaciones que se han puesto sobre el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Elche".

MÁS FOTOS



Te puede interesar también

Acaban a arañazos y mordeduras: una pareja se apaliza en Elche y acaban detenidos

El viaje de Harold se proyecta en los Cines Odeón del 20 al 23 de diciembre

Papá Noel llega a Elche el próximo 23 de diciembre

Cazan al ladrón de un centenar de rejillas de alcantarillado de Elche cuando intentaba venderlas



AEMEC expone sus reivindicaciones en el Día de la Esclerosis Múltiple

📅 18 DICIEMBRE, 2023



Es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central y que sufren 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología

Cada 18 de diciembre se conmemora el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple**, una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central y que hoy en día sufren unas 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología.

Con motivo de esta efeméride, el Ayuntamiento de Elche junto a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC) **han organizado una lectura de manifiesto en el Salón de Plenos. Al acto han acudido el alcalde y la edil de Discapacidad, María Bonmatí**, junto a la presidenta de AEMEC, María José Marroquí.



La encargada de leer el manifiesto ha sido una usuaria de la asociación y vocal de su junta directiva, Nadine Ros. **Ha comenzado su intervención haciendo un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias con una serie de reivindicaciones.**

Solicitan que con el diagnóstico **se les dé el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad, “algo que mejoraría significativamente la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad”** ha destacado Nadine. Piden un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple, así como a nuevos tratamientos con la esperanza de lograr una cura definitiva. El acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, así como la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico es otra de sus reivindicaciones.

Entre las reivindicaciones, solicitan el reconocimiento del 33% de discapacidad o un mayor apoyo de las administraciones públicas para enfermos y familiares

Además, solicitan un mayor compromiso del empresariado a la hora de adaptar a las personas con Esclerosis Múltiple a los puestos de trabajo cumpliendo el 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad. También piden **continuar con el apoyo de la industria farmacéutica a las asociaciones, así como un mayor compromiso con la Accesibilidad Universal** y con la sensibilización y solidaridad de la sociedad.

Por último, reivindican más apoyo de las administraciones públicas hacia las familias, “que suelen ser los principales cuidadores de las personas con Esclerosis Múltiple”, y la **puesta en marcha de campañas para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad.**

Para finalizar el acto, el alcalde ha puntualizado que **“el gobierno municipal es consciente de que queda mucho por hacer en esta materia, pero mantenemos nuestro compromiso inequívoco con todos quienes sufren Esclerosis Múltiple** y con las reivindicaciones que se han puesto sobre el

EMASESA obtiene la certificación de "Espacio cerebroprotegido" en sus áreas de "Atención al ciudadano" por la Fundación Freno al Ictus

18 diciembre 2023

- **El ictus constituye la principal causa de discapacidad adquirida en adultos y ocupa el segundo lugar en términos de mortalidad, siendo la principal causa de muerte en mujeres.**
- **Cada año, alrededor de 120.000 personas en España se ven afectadas por esta condición, resultando en un alto porcentaje de muertes o discapacidades graves.**
- **Se estima que aproximadamente una de cada cuatro personas experimentará un ictus a lo largo de su vida**
- **Saber identificar los síntomas de un ictus y actuar correctamente, es clave en la reducción de la mortalidad y la discapacidad generada.**

La Fundación Freno al Ictus ha concedido a EMASESA la certificación "Espacio Cerebroprotegido" para las distintas áreas de "Atención al Ciudadano", reconocimiento otorgado a una organización con casi 50 años de experiencia en la gestión del ciclo integral del agua. Esta distinción resalta el compromiso de EMASESA en asegurar la capacitación de sus empleados para actuar de manera efectiva ante una posible emergencia por ictus dentro de sus instalaciones. Además, EMASESA se convierte en la primera empresa pública andaluza, así como en la primera empresa pública del ciclo integral del agua a escala nacional, en recibir esta acreditación en alguna de sus líneas de atención a la población.

Manuel Romero, consejero delegado de EMASESA, ha recibido el sello de reconocimiento destacando la relevancia del proyecto "Espacio Cerebroprotegido": "más allá del seguimiento continuo que nuestro Departamento de Prevención realiza a las personas que integran EMASESA para detectar factores predisponentes a esta dolencia, con esta iniciativa damos un paso más en nuestro compromiso con la ciudadanía atesorando unos conocimientos que pueden salvar vidas".

Así, EMASESA se une al conjunto de entidades españolas comprometidas con responsabilidad social. En su fase inicial, el proyecto se ha centrado en la capacitación en distintas áreas de Atención directa al ciudadano, convirtiendo a estos colaboradores en pioneros capaces de identificar y aplicar el protocolo Código Ictus, generando así un impacto transformador en su entorno.

El proyecto abarcará también la formación durante 2024 de toda la plantilla de EMASESA, teniendo así cobertura formativa para todos sus colaboradores y en todas sus áreas de negocio.

En este contexto, el presidente de la Fundación Freno al Ictus, Julio Agredano, destacó "EMASESA es pionera entre las entidades públicas andaluzas en sumarse a la lucha contra el ictus, gracias a ellos y a sus empleados de atención al ciudadano, hoy hay más gente formada para acelerar la cadena de supervivencia frente al ictus. Esperemos que EMASESA marque el camino para que otras empresas públicas se sumen a la iniciativa espacio cerebroprotegido".

Según las proyecciones de la Sociedad Española de Neurología, se espera que en menos de 15 años el número de casos de ictus aumente en un 35%. Si no se implementan medidas preventivas, se prevé un incremento del 45% en las muertes por ictus y un aumento del 25% en el número de sobrevivientes con discapacidad en los próximos 10 años en toda Europa.

Por esta razón es esencial la rapidez en la actuación y una formación adecuada. Solo así los empleados podrán

Home Es la Mañana de Elche y Comarcas  Escucha el Podcast

Informativos esNoticia  Programación esRadio Online

Denuncia Contacto



Cultura

Deportes

Medio Ambiente

Movilidad

Noticias

Política

Política Elche

Tecnología

19/12/2023

Esclerosis Múltiple



¡Escúchanos Online sin anuncios!

WhatsApp



Cada 18 de diciembre se conmemora el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central y que hoy en día sufren unas 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología.

Con motivo de esta efeméride, el Ayuntamiento de Elche junto a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC) han organizado una lectura de manifiesto en el Salón



de Plenos. Al acto han acudido el alcalde y la edil de Discapacidad, María Bonmatí, junto a la presidenta de AEMEC, María José Marroquí.

La encargada de leer el manifiesto ha sido una usuaria de la asociación y vocal de su junta directiva, Nadine Ros. Ha comenzado su intervención haciendo un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias con una serie de reivindicaciones.

Solicitan que con el diagnóstico se les dé el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad, “algo que mejoraría significativamente la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad” ha destacado Nadine. Piden un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple, así como a nuevos tratamientos con la esperanza de lograr una cura definitiva. El acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, así como la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico es otra de sus reivindicaciones.

Además, solicitan un mayor compromiso del empresariado a la hora de adaptar a las personas con Esclerosis Múltiple a los puestos de trabajo cumpliendo el 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad. También piden continuar con el apoyo de la industria farmacéutica a las asociaciones, así como un mayor compromiso con la Accesibilidad Universal y con la sensibilización y solidaridad de la sociedad.

Por último, reivindican más apoyo de las administraciones públicas hacia las familias, “que suelen ser los principales cuidadores de las personas con Esclerosis Múltiple”, y la puesta en marcha de campañas para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad.



Para finalizar el acto, el alcalde ha puntualizado que “el gobierno municipal es consciente de que queda mucho por hacer en esta materia, pero mantenemos nuestro compromiso inequívoco con todos quienes sufren Esclerosis Múltiple y con las reivindicaciones que se han puesto sobre el Sal6n de Plenos del Ayuntamiento de Elche”.



18 diciembre 2023 | Categories: **Noticias** | Tags: **#AEMEC**, **#enfermedad**, **#esclerosis**

Comparte esta noticia. Elige tu plataforma:



Parrilla Verano 2023

Colaboradores



infosalus / asistencia

Los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación en los pacientes con esclerosis múltiple



Archivo - Silla de ruedas, esclerosis - 24K-PRODUCTION/ ISTOCK - Archivo

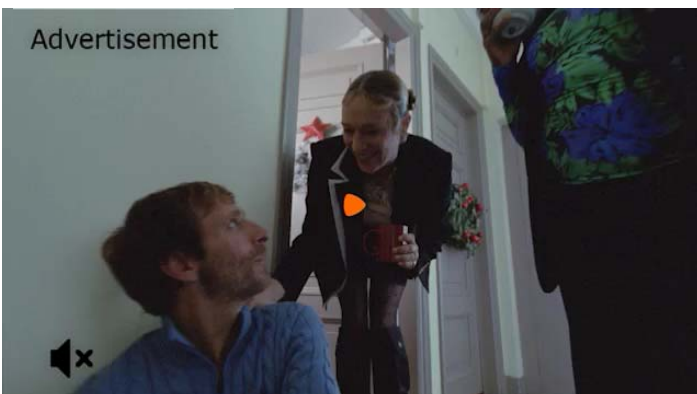
Infosalus

Publicado: lunes, 18 diciembre 2023 15:09 @infosalus_com



✉ Newsletter

MADRID, 18 Dic. (EUROPA PRESS) - Las alteraciones de la voz, el habla y la comunicación son muy frecuentes en pacientes con esclerosis múltiple, por este motivo los logopedas advierten de la



... el objetivo de evitar su aislamiento, fobias y

... e, que se celebra este lunes, 18 de diciembre, el de Madrid (CPLCM), quiere acercar a la sociedad ...ntomas logopédicos en pacientes con esta

La esclerosis múltiple, enfermedad autoinmune y neurodegenerativa, afecta a más de 55.000 personas en España y cada año se diagnostican más de 2.000 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Estos pacientes, a menudo, presenta síntomas logopédicos que incluyen alteraciones en la voz, el habla y la deglución.

José Carlos Fernández, logopeda especializado en neurorrehabilitación y vocal del CPLCM, destaca que estos síntomas no sólo representan desafíos físicos, sino que también afectan la vida diaria y las relaciones sociales de los pacientes. "Las dificultades logopédicas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y pueden generar aislamiento, fobias y depresión", afirma.

Thank you for watching

En este sentido, afirman que las alteraciones del habla y la comunicación, a menudo, se traducen en barreras significativas para la comunicación efectiva, afectando tanto a la expresión verbal como a la comprensión. Y eso repercute negativamente en la capacidad de los pacientes para participar activamente en la sociedad, ya que la comunicación juega un papel central en la conexión con los demás.

Así, destaca la colaboración multidisciplinar en el tratamiento integral de la esclerosis múltiple, y destaca la existencia de recursos y programas de apoyo específicos para pacientes con problemas logopédicos.

"La rehabilitación logopédica no sólo aborda los síntomas físicos, sino que también busca mejorar la calidad de vida en su totalidad. La colaboración entre profesionales y el apoyo de asociaciones son fundamentales para ofrecer soluciones integrales y empoderar a los pacientes", añade.



Alicantinos pobres Conductores Elche Robo belén Elda Niño Jesús San Vicente Temperaturas bajo 0 Noticias de Alicante WhatsApp INFORMACIÓN

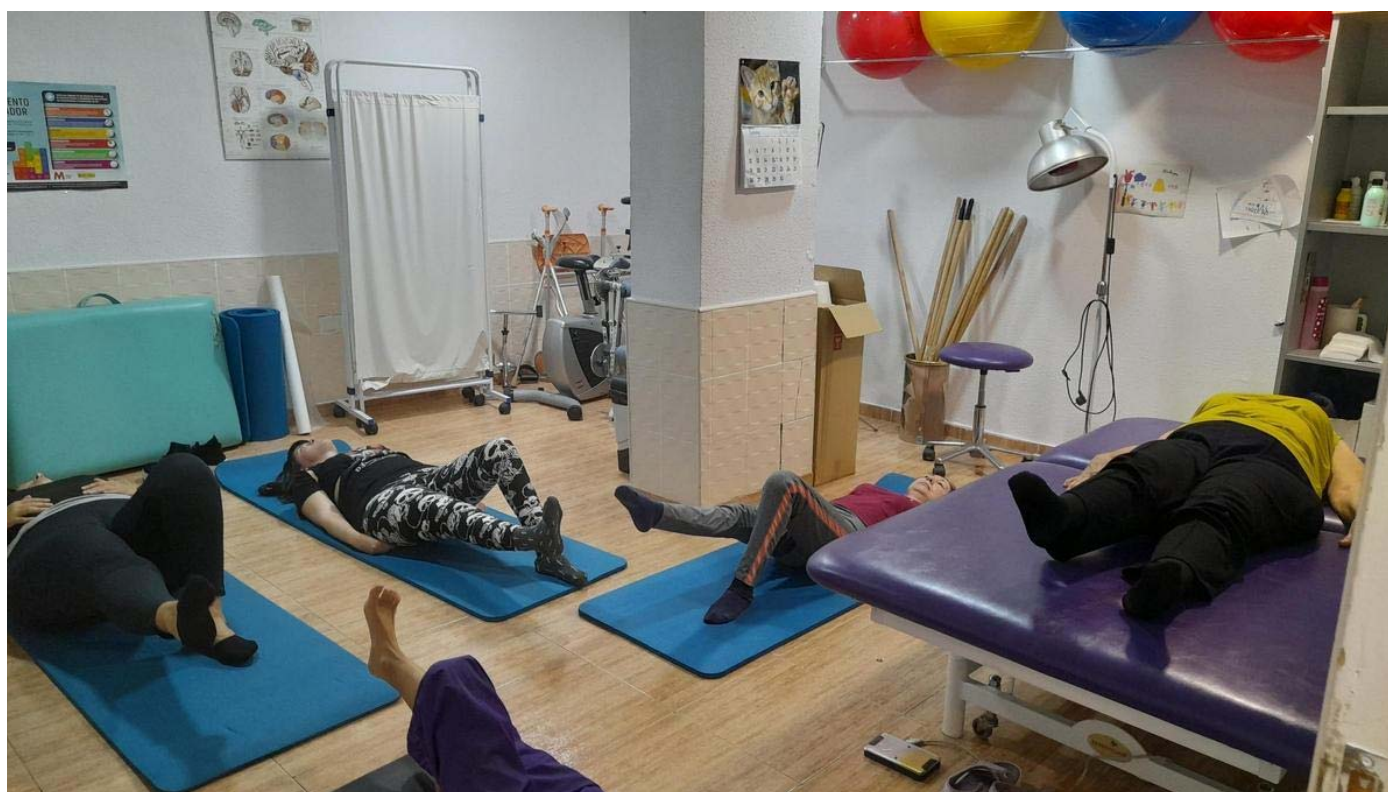
Los afectados por esclerosis múltiple aumentan un 20% en 5 años por las infecciones virales y la contaminación

- Las asociaciones de pacientes reclaman garantías para poder seguir contando con las subvenciones que les permiten desarrollar distintos programas de rehabilitación



J. Hernández

18·12·23 | 13:55 | Actualizado a las 17:49



Un grupo de personas realiza rehabilitación con la asociación ADEMA / INFORMACIÓN

En los últimos cinco años **ha aumentado un 20% el número de pacientes con esclerosis múltiple**, según datos de la Sociedad Española Neurología (SEN), un incremento en los casos que se debe a factores como infecciones virales, sobre todo



hay investigaciones que elevan un 29% el riesgo de sufrir la enfermedad si se vive en ciudades frente a las zonas rurales. En la actualidad existen en España más de 55.000 personas afectadas de esta enfermedad, de ellas más de **2.000 en la provincia de Alicante**.

La esclerosis múltiple no solo es el trastorno inflamatorio más común del sistema nervioso central, sino que es la **principal causa de discapacidad no traumática entre los adultos jóvenes del mundo occidental y la segunda enfermedad neurológica** ~~tras la epilepsia~~ más frecuente entre adultos jóvenes pues la edad de inicio de esta enfermedad se sitúa entre los 20 y los





INFORMACIÓN



ALICANTE > [HOGUERAS](#) [L'ALACANTÍ](#) [SUCESOS](#) [HÉRCULES CF](#) [UNIVERSIDAD](#) [BARRIOS](#) [EL TIEMPO](#) [FARMACIAS](#) [AGENDA](#)







Regala La Voz de Galicia 📺 Un regalo que abrirá todos los días [Me interesa](#)

PUBLICIDAD

VIGO

La terapia que necesitaban los pacientes de esclerosis era un enfermero

ÁNGEL PANIAGUA / BIBIANA VILLAYERDE

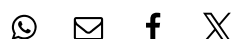
VIGO / LA VOZ



El enfermero César Sánchez, en la consulta del hospital Cunqueiro **M.MORALEJO**

Los enfermos contactan por teléfono con César Sánchez y evitan visitas al hospital

19 dic 2023 . Actualizado a las 05:00 h.



Comentar · 0

A la **esclerosis múltiple** la llaman la enfermedad de las mil caras porque nunca se sabe cómo se va a manifestar. En la mayoría de los pacientes, esta dolencia neurológica avanza a golpe de brotes, pero es una incertidumbre cuándo van a aparecer y de qué manera. La unidad de esclerosis múltiple del **Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo** trata de combatir esta incertidumbre con disponibilidad: el enfermero **César Sánchez** tiene un correo electrónico y un teléfono móvil a través de los cuales los pacientes pueden contactar directamente con él para resolver dudas y urgencias sin esperas.

«Antes, los pacientes venían a urgencias. Vimos que necesitaban otra cosa. Ahora, los pacientes pueden ponerse en contacto conmigo siempre que quieran», explica el enfermero, que ayer, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, intervino en el programa *Las voces de tu ciudad*, de **Radio Voz**. El Cunqueiro tiene a 800 pacientes de EM en seguimiento, así que la línea telefónica, que se abrió hace cinco años, no tardó en saturarse. El enfermero recibía 30 llamadas al día, además de su trabajo en el hospital.

Desde hace dos años, funciona una cuenta de correo electrónico a través de la cual los pacientes contactan para cuestiones no urgentes (dudas, problemas en citas, etcétera) y una línea telefónica que abre dos horas al día. Tienen diez consultas diaria por cada vía.

Esto evita que la mayoría de los pacientes acudan a urgencias. Si sufren **un brote** —un síntoma persiste más de 24 horas—, llaman por teléfono y les dan una cita médica, para una evaluación, además de medicación si es necesario. Pero no siempre hay brotes, otras complicaciones se resuelven por teléfono y el enfermo ya no va a urgencias. «Cada paciente es diferente, muchos sufren ansiedad cuando ven un síntoma que no conocen. Y la ansiedad aumenta el riesgo de sufrir un brote», explica el enfermero.

César Sánchez está contratado por la **Fundación Biomédica Galicia Sur**, vinculado a proyectos de investigación, de modo que compagina la labor asistencial con su trabajo de apoyo en investigaciones. Actualmente participan en una quincena de proyectos, entre ensayos clínicos de fármacos y estudios observacionales.

En realidad, él había empezado a trabajar como enfermero de quirófano. Estuvo diez años. No tenía contacto con los pacientes. Ahora es todo lo contrario.



Lara González y Nuria Martí Gayoso, ambas pacientes y socias de Avempe, flanquean a la psicóloga de la entidad, Rosa Carril **M.MORALEJO**

La incertidumbre del día a día

«Es nuestra persona de referencia, nuestro acueducto con el hospital», dice la paciente **Nuria Martí Gayoso**, de 55 años, que lleva 22 con el diagnóstico de EM. Todo empezó porque se sentía mareada, se despertaba con media cara sin sensibilidad y notaba solo una parte de la pierna dormida. Fue a urgencias. El diagnóstico llegó seis meses después. «Mi incertidumbre es todos los días al levantarme, a ver qué tal estoy», explica. Trata de mantenerse activa. Va a la piscina y también a pilates. Trata de caminar, pero le cuesta. Porta siempre dos bastones, uno de ellos con una pieza plegable que hace de taburete para descansar. «Por la mañana hago deporte, por la tarde soy un trocito de carne», dice. Lleva la enfermedad con mucho humor, consciente de que no hay vuelta atrás.

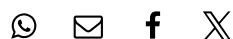
La EM se produce porque el sistema inmunitario ataca al sistema nervioso, destruyendo la vaina de mielina que recubre y protege las neuronas. Es degenerativa y no tiene cura. En el Cunqueiro tienen unos 25 casos nuevos al año. La **Sociedad Española de Neurología** estima que aparecen dos mil casos nuevos cada año en el país. Suele aparecer en personas menores de 40 años, sobre todo en mujeres.

Como **Lara González**, a quien se la detectaron hace cinco años, con 32. Su diagnóstico sí fue rápido. Se le quedaban las manos dormidas. En una visita a urgencias, tras unas pruebas, ya le dijeron que era EM. Ha tenido brotes que le han afectado a la vista y a la capacidad para tragar, entre otras cosas. Lara González preside la Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra (Avempe), que agrupa a unos 300 enfermos. Reivindican que les reconozcan una discapacidad del 33 % al diagnóstico. «El proceso de discapacidad va con dos años de retraso. Las instituciones deberían ponerse las pilas», pide.

Prestan servicios que no da el sistema sanitario. Por ejemplo, la psicología. «El 50 % de los pacientes van a tener depresión y ansiedad y esto probablemente esté relacionado no solo con el diagnóstico

sino también con el proceso inflamatorio», dice la psicóloga **Rosa Carril**, «el trabajo es reinterpretar lo que les está sucediendo».

Archivado en: Hospital Álvaro Cunqueiro Esclerosis múltiple Vigo ciudad



Comentar · 0

También en La Voz

+ Inversión térmica, el fenómeno que congela Galicia

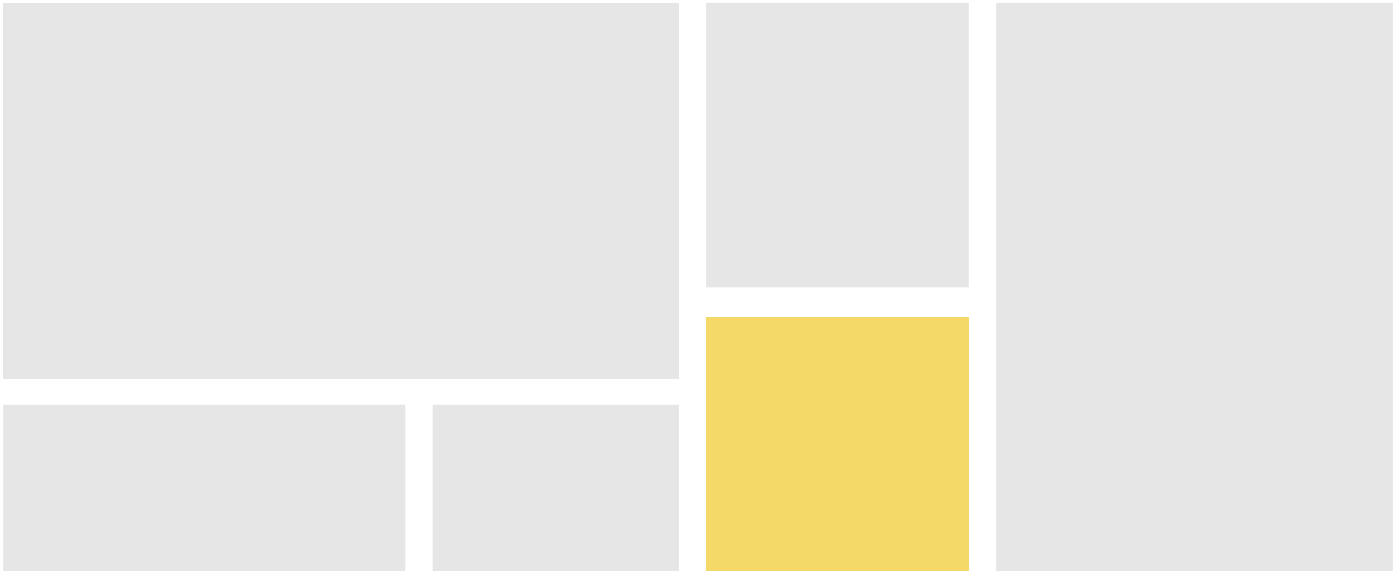
X. FONSECA



Islandia declara el estado de emergencia por la erupción de un volcán cerca de Grindavik



PUBLICIDAD



Este contenido ha sido desarrollado por Content Factory, la unidad de contenidos de marca de Vocento, con Biogen. En su elaboración no ha intervenido la redacción de este medio.

Access Denied

You don't have permission to access "http://www.leonoticias.com/_minicabeceira/minicabeceira.html" on this server.
Reference #18.db53e17.1702979760.6871dc1a

leonoticias

Access Denied

You don't have permission to access "http://www.leonoticias.com/_minicabeceira/minicabeceira.html" on this server.
Reference #18.db53e17.1702979760.6871dc1a

Contenido desarrollado para



BIOPEN

Proyecto ImpulsEMos: mejorando la protección social en la esclerosis múltiple y su entorno

El Proyecto ImpulsEMos propone 24 iniciativas para mejorar la protección social de personas con esclerosis múltiple y sus familiares. Más allá de la medicina, se aboga por un enfoque integral que incluye aspectos sociales, laborales y apoyo psicológico



Bernardo Álvarez-Villar

18 diciembre, 2023 - 16:24

Compartir

-
-
-

La llaman la enfermedad de las mil caras, una enfermedad crónica compleja y heterogénea. La esclerosis múltiple (EM) es un trastorno inflamatorio del Sistema Nervioso Central que afecta a 55.000 personas en España, la mayoría diagnosticadas entre los 20 y los 40 años. Esta enfermedad es la segunda causa de discapacidad entre adultos jóvenes. Desde la primera visita al médico hasta el diagnóstico transcurre una media de 1,8 años¹. Un diagnóstico temprano, que se lograría con un mayor conocimiento de sus síntomas, está asociado con una importante mejora en el pronóstico.

"El espectro de esta enfermedad es muy amplio", explica Alfredo Rodríguez, neurólogo especializado en esclerosis múltiple, "hay pacientes sin síntomas aparentes, y en ellos lo que subyace es el miedo a lo que pueda pasar, a esa amenaza de una discapacidad creciente que altere todos sus proyectos vitales. Esa incertidumbre les atenaza y psicológicamente les afecta muchísimo. A ellos y a todo su entorno". Los problemas de salud mental entre pacientes de EM son 4 veces superiores al de la población general. Los datos de la encuesta realizada para el estudio 'ImpulsEMos' en la que han participado más de 500 pacientes y familiares, dicen que el 44% de las personas con EM y el 36% de sus familiares sufren ansiedad o depresión. El acceso a recursos de psicología es uno de sus problemas más urgentes.

"Además", continúa el neurólogo, "en la EM encontramos a personas con realidades diversas, algunos con un alto nivel de discapacidad y otros con una gran funcionalidad y calidad de vida, similar a la de una persona sin esta condición. Por ello, el impacto de la enfermedad y el coste económico también es muy variable" más allá de los síntomas físicos, el diagnóstico repercute en la vida laboral, social y académica del paciente.

Esa es una de las conclusiones del [proyecto ImpulsEMos](#), promovido por Biogen en colaboración con la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME), la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y llevado a cabo por el IJSE Business School. Esta iniciativa propone 24 medidas que mejoren la protección social de las personas con EM y su entorno, las cuales pertenecen a cuatro ámbitos: laboral y académico, asistencial, socioasistencial y familiar y personal.

El estudio de ImpulsEMos que, apuesta por una aproximación holística a la enfermedad, ha identificado los principales obstáculos que afrontan los pacientes y sus familias, y que suponen una carga añadida a la patología. Entre ellos figura el acceso limitado a recursos de salud mental y fisioterapia, el retraso en el diagnóstico, la falta de espacios adaptados y la necesidad de planificación familiar.



Pero entre los retos pendientes destaca la pérdida de oportunidades a nivel laboral y académico que acarrea el diagnóstico, y a este respecto la encuesta incluye datos conchuyentes. El 73% asegura que la patología ha afectado a su vida laboral o académica: el 25,1% ha tenido que dejar su trabajo, el 21,2% ha reducido su jornada y el 15,6% ha renunciado a un ascenso¹.

"El objetivo de este estudio es visibilizar el impacto que tiene la EM en los pacientes y su entorno, con el fin de dar a conocer la pérdida de oportunidad que representa e identificar propuestas para mejorar la protección social de estas personas", comenta Cristiano Silva, director general de Biogen en España. "En Biogen desarrollamos proyectos que van más allá del desarrollo clínico y también suponen una mejora en la calidad de vida de las personas como es el caso del estudio ImpulsEMos".

Es necesario, en palabras de Beatriz Martínez de la Cruz, directora de la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME), "un abordaje multidisciplinar que incluya rehabilitación, fisioterapia, logopedia y psicólogos". Se trata de un acompañamiento crucial del que se tienen que hacer cargo las asociaciones de pacientes al no estar incluidas en la Seguridad Social.

Hay que tener en cuenta, explica, que muchos pacientes experimentan "síntomas invisibles" como el deterioro cognitivo, la fatiga crónica o el dolor. Son personas que suelen aislarse mucho, y eso trae problemas de depresión o ansiedad. Hay que acompañarles en esa soledad y proporcionarles una rehabilitación específica".

Las propuestas que recoge el documento son de lo más variadas y afectan a ámbitos muy diversos. Entre las más relevantes, se puede destacar el fomento de campañas de sensibilización sobre la EM, establecer incentivos para que las grandes empresas contraten a estas personas, difundir esos mismos beneficios entre las pymes; introducir cambios legislativos que potencien la discriminación positiva; establecer medidas de apoyo para los pacientes; facilitar la conciliación personal y laboral de sus cuidadores; impulsar Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas e incluir un plan asistencial específico para la EM, aumentar los recursos para mejorar el diagnóstico temprano o formar a todos los profesionales sanitarios involucrados.

Contra el estigma social y laboral

"Lo principal es que hemos avanzado mucho en terapias y medicinas en los últimos años", reconoce Silva, "pero las necesidades van mucho más allá, y por eso hemos elaborado estas 24 propuestas que cubren el ámbito de la salud física y mental, el ámbito laboral y académico, o el ámbito interpersonal". Porque las medicinas están muy bien, "pero hacen falta políticas públicas que permitan que estas personas no pierdan oportunidades y que el conjunto de terapias sea más holístico".

Para avanzar en ese sentido es fundamental que haya más conocimiento y sensibilización hacia la enfermedad en toda la población. Martínez de la Cruz señala que "queda mucho por hacer en este sentido. Estamos trabajando para que los médicos de atención primaria sean capaces de reconocer esos síntomas invisibles".



Pero no se trata solo de que los profesionales sanitarios se pongan al día sobre esclerosis múltiple. Rodríguez apunta que, al tratarse de una enfermedad mal conocida, "las empresas tienen miedo de contratar a una persona que, aunque esté bien en ese momento, puede empeorar. Aunque esté bien, esta enfermedad siempre conlleva un estigma porque está mal entendida. Hacen falta políticas públicas para revertir esta situación, porque aunque pueda tener una discapacidad aparente, es posible seguir trabajando haciendo ciertas adaptaciones".

A este respecto, Beatriz Martínez de la Cruz aporta un dato demoleedor: "7 de cada 10 son despedidos de su trabajo en el momento del diagnóstico". Por esta razón, "muchas personas ocultan a las empresas que tienen la enfermedad. Tienen miedo a perder el trabajo y por eso, pese a la fatiga, siguen trabajando un ritmo normal. El problema que hay es que, si no tienes el 33% de la discapacidad reconocida, es difícil conseguir ese reconocimiento, los pacientes tienen que seguir trabajando como si no tuviesen la enfermedad y las empresas no reciben bonificaciones por la contratación".

Bajo el punto de vista de Silva, este es "un punto fundamental: hay que mantener a estas personas incorporadas a nuestro ambiente de trabajo, porque pueden seguir trabajando, estudiando y teniendo una vida. No deben verse afectadas por la discriminación".

El nivel de renta y el código postal influyen

El estudio promovido por ImpulsEMos recoge el coste económico que supone un diagnóstico de esclerosis múltiple. El coste económico directo, derivado del uso de los recursos del sistema de salud, oscila en España entre los 10.486€ en los casos leves y los 27.217€ para los casos más graves por paciente al año. A eso hay que añadirle los costes no sanitarios, que corren a cargo del paciente, y que andan entre los 454 y los 25.850 euros anuales. Un precio que no está al alcance de todo el mundo.



"Está claro que la EM tiene un fuerte impacto económico. Un impacto que, asumen en muchas ocasiones las personas con esclerosis múltiple y sus familias, que supone una carga añadida a la patología. En este sentido, se hace necesario impulsar medidas para generar una mayor protección social para ellos y ellas", dice Beatriz Martínez de la Cruz. Pero no es solo el nivel socioeconómico lo que influye a la hora de diagnosticar y tratar la enfermedad. También el lugar de residencia es determinante en este proceso.

"Es necesario que el acceso a terapias y medicinas sea lo más universal e igualitario posible en todo el país", sentencia el director general de Biogen, "y lo mismo con la atención holística: logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional...". Y si es necesario que sea así es porque ahora no lo es. "Dependiendo del código postal el abordaje de la enfermedad es diferente", asegura Martínez de la Cruz, "y por eso hace falta una estrategia de enfermedades degenerativas y un pacto por la esclerosis múltiple que mejore la calidad asistencial, puesto que hay diferencias según las comunidades autónomas".

"La conclusión principal", remata Cristiano Silva, "es que hay mucho por hacer como gobierno, sociedad civil y compañías farmacéuticas".

¹ Roig M, Hidalgo G, Fernández S. Diagnóstico Esclerosis Múltiple. Puntos de abordaje para profesionales del ámbito socioasistencial. Esclerosis Múltiple España. 2019. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/wp-content/uploads/2020/06/DEM-manual.pdf> [Último acceso: diciembre 2023]

² Estudio ImpulsEMos. Disponible en: <https://biogeninc.es/informe-impulsamos/> [Última consulta: diciembre 2023]

Alzheimer: sigue estas pistas para frenar a tiempo su evolución

A través de distintas pruebas, y de una valoración profesional, se puede conocer si existe un deterioro cognitivo, el perfil del mismo y su magnitud.

Libertad Digital 20/12/2023 - 07:46



Quirónsalud

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cerca de 800.000 españoles padecen Alzheimer, y se estima que 8 de cada 10 casos leves de enfermedad de Alzheimer están sin diagnosticar. Se trata de una patología neurodegenerativa que, hoy en día, representa la principal causa de demencia en todo el mundo, pero también la enfermedad que más discapacidad puede ocasionar en la persona de edad avanzada.

Por eso, frenar a tiempo el avance de la enfermedad es fundamental para una

mayor calidad de vida de la persona, y también de los que le rodean. "Gracias a un diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer podemos incorporar la terapia más adecuada en cada caso para atenuar la progresión del deterioro cognitivo en fase leve y moderada", destaca el doctor Fernando Ayuga Loro, coordinador de Neurología del Hospital Quirónsalud Toledo.

Así, afirma que, a través de distintas pruebas médicas, y de una valoración profesional, se puede conocer si existe un deterioro cognitivo, el perfil del mismo y su magnitud.

Para el doctor, "el objetivo es mantener durante el mayor tiempo posible las funciones cognitivas preservadas, compensar las funciones que se puedan encontrar alteradas, y retrasar la dependencia, alargando así la funcionalidad y la autonomía del paciente, así como su calidad de vida".

Es fundamental un

tratamiento multidisciplinar

Precisamente, y liderada por el doctor Ayuga, el Hospital Quirónsalud Toledo ha puesto en marcha una unidad médica especializada en la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer, que cuenta con un equipo multidisciplinar de especialistas tanto en Neurología como en Neuropsicología, Psicología, Radiología y Neurofisiología Clínica.

Son los encargados de realizar una valoración individualizada del paciente, apoyada en el análisis de biomarcadores obtenidos a lo largo de las distintas fases de evaluación, que pueden incluir desde una psicometría y una resonancia, hasta una punción lumbar, así como a la realización de otras pruebas, como el PET/SPECT o un electroencefalograma cuantificado.

En concreto, el doctor Ayuga mantiene que para diagnosticar esta patología neurodegenerativa las pruebas que suelen realizarse inicialmente son:

- Análisis de sangre
- Antecedentes médicos detallados
- Examen físico y neurológico
- Pruebas de imagen cerebral (resonancia magnética o TAC).

"Se trata de un servicio muy especializado, dirigido a pacientes con deterioro cognitivo leve, o indicios de algún tipo de demencia, entre las que la enfermedad de Alzheimer es una de las más conocidas y extendidas, con una incidencia anual que aumenta cada año, especialmente a partir de los 65 años, y todo ello ligado al aumento de la esperanza de vida y a un mayor envejecimiento de la población", aclara este neurólogo.

Principales síntomas de sospecha

En concreto, el coordinador de Neurología del Hospital Quirónsalud Toledo considera que se debe sospechar de que una



Dr. Fernando Ayuga Loro, coordinador de Neurología del Hospital Quirónsalud Toledo.

persona pueda estar desarrollando esta patología neurodegenerativa si, por ejemplo, depende del móvil o de otros dispositivos para acordarse de las cosas importantes, pide la misma información de manera repetida, olvida la información recién aprendida, tiene problemas de concentración o a la hora de seguir una conversación en las que ya no participa; le lleva más tiempo hacer las cosas; tiene cambios de humor más severos o inesperados y está más tiempo deprimido, ansioso o temeroso, por ejemplo.

"Es por ello por lo que desde el centro nos hemos propuesto la creación de una

unidad especializada que atienda a este tipo de patologías, y que permita no sólo un diagnóstico precoz, sino también una intervención cognitiva, además de facilitar asesoramiento y apoyo a las familias", explica el doctor Fernando Ayuga Loro.

Recuerda en este sentido el especialista que los fármacos disponibles hoy en día no son capaces de curar la enfermedad, no se puede restaurar la función cognitiva de los pacientes, sino que sólo pueden enlentecer la progresión de los síntomas, especialmente en las fases iniciales de la enfermedad. Sin embargo, recientemente se ha aprobado en USA un nuevo perfil de tratamiento con capacidad modificadora del curso evolutivo de la enfermedad.

Apuesta igualmente por una intervención sobre los factores de riesgo modificables de la enfermedad, que actualmente sí se conocen, como la diabetes, la hipertensión, el tabaquismo, la inactividad física, la depresión, la obesidad, la inactividad cognitiva, la hipoacusia, el aislamiento social o el bajo nivel educativo. "Tal y como alerta la Sociedad Española de Neurología, la mitad de los casos de la enfermedad de Alzheimer se puede atribuir a estos nueve factores de riesgo potencialmente modificables", concluye este neurólogo.

© Libertad Digital SA Juan Esplandiu 13 - 28007 Madrid

LA MIRADA DE

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Francisca Expósito Orta, doctora y miembro del Grupo de Trabajo de Semergen de Neurología

Compartir



Martes, 19 de diciembre de 2023

Comunidad de Madrid

4.57°C

📍 Torrejón

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón se suma al Día Mundial con una mesa informativa en la Plaza Mayor

MIGUEL MUÑOZ
| TORREJÓN DE
ARDOZ
| 18 DICIEMBRE
2023 17:16



La Asociación de Esclerosis Múltiple

de **Torrejón de Ardoz** (ADEMTA) se ha sumado a la conmemoración del Día Mundial de esta enfermedad, este lunes 18 de diciembre, con una mesa informativa instalada en la Plaza Mayor de la localidad.

EN PORTADA

- 📰 **Madrid es la tercera región que más creció en 2022 con un 7,2% y un aporte al PIB nacional del 19,4%**
- 📰 **El alquiler sube un 11,6% interanualmente en la región y se dispara en Pozuelo, Las Rozas, Alcalá, Getafe y la capital**
- 📰 **El invierno comienza este viernes a las 04.27 horas**
- 📰 **El coste laboral en la región sube un 7,2% en el tercer trimestre**
- 📰 **Cuatro detenidos por robar a mazazos en 23 bares y salones de juego de la región**

Lo más leído de la semana



Madrid, tercera ciudad del mundo más atractiva para el turismo en 2023 en el Euromonitor International

Boletines

¿Quieres recibir el boletín semanal con las noticias de tu municipio ?

¡Pulsar el enlace, ¡darse de baja es un clic!

ario

le **Las Rozas** (semanal)

le **Valdemorillo** (semanal)

le **Humanes** (semanal)

le **Alcorcón** (semanal)

le **Sevilla la Nueva** (semanal)

le **Colmenar Viejo** (semanal)

le **Fuenlabrada** (semanal)

le **Arganda del Rey** (semanal)

le **Tres Cantos** (semanal)

le **Galapagar** (semanal)

le **Arroyomolinos** (semanal)

s de la región de Madrid

le Torrejón de A.

lectrónico

icuerdo con los **Términos y**
y los **Política de privacidad**

¡Vale, me suscribo!

Feijóo compara el "fraude" de la amnistía con el golpe de 23F y amenaza con crear una comisión de investigación

La Consejería de Cultura exhibe un belén del siglo XIX del escultor Domènec Talarn con policromía de Mariano Fortuny

interesar

ción de Esclerosis Múltiple de Torrejón
a Mundial con una mesa informativa en
r

El alcalde,
Alejandro Navarro
Prieto y el concejal
de **bienestar**,
Educación e
Inmigración, Rubén
Martínez, han
visitado el stand en
el que se ha
informado sobre
esta dolencia que
afecta en **España** a
más 50.000
personas, ha
indicado el
Ayuntamiento en un
comunicado.

En el stand también
se puede adquirir el
calendario solidario
de ADEMTA, del se
han editado 500
ejemplares y cuyo
precio es de 5
euros, que también
se pueden
conseguir en la
sede de la
asociación, situada
en el Centro
Polivalente
Abogados de
Atocha (jueves de
11 a 13 horas y a

**Las pensiones mínimas y no contributivas subirán
un 6,9% en 2024**

**A la venta las entradas para el concierto benéfico
del 5 de enero de Estrella Morente y la Banda
Sinfónica Municipal en el Teatro Real**

través del teléfono
655 67 52 66).

Según datos de la
Sociedad Española
de Neurología
(SEN), actualmente
se estima que hay
más de dos
millones y medio de
afectados por
esclerosis múltiples
en todo el mundo.
Además, en España
hay unos 50.000
enfermos, a los que
cada año hay que
sumar unos 1.800
nuevos casos.

Esta enfermedad
neurodegenerativa,
que se considera la
segunda causa de
discapacidad en
adultos jóvenes,
suele iniciarse entre
los 20 y 40 años de
edad y, por causas
que aún se
desconocen, es
más frecuente en
mujeres que en
hombres.

"Hay que destacar
la gran labor y el
trabajo tan
importante que
realiza la

Lo más leído del mes

**La nueva red de autobuses nocturnos llega a
Madrid con frecuencias de 15 minutos, una línea
circular y más flota**

Asociación de Esclerosis Múltiple de la ciudad para ayudar a las personas que sufren esta enfermedad de la que además se desconocen y queremos apoyarles en todo lo que podamos", ha destacado el alcalde.

Apoyo vecinal

En este sentido, a fin de apoyar a las personas afectadas por esta patología y dar a conocer su punto de vista y sus necesidades, un grupo de vecinos afectados promovieron con el apoyo de las Concejalías de Bienestar y Voluntariado, la constitución de esta nueva entidad, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA).

Se trata de una

La estación de Sol de Metro permanecerá cerrada desde este jueves y hasta el sábado entre las 18 y las 21 horas

Encuentran muerta a la joven desaparecida el domingo en Las Rozas

enfermedad cuyos
primeros síntomas
se manifiestan con
la pérdida de
sensibilidad en las
extremidades,
desequilibrio,
torpeza en el
manejo de las
manos,
alteraciones de la
marcha y
trastornos visuales.

Actualmente, se
desconocen las
causas que la
producen, aunque
se sabe a ciencia
cierta que hay
diversos
mecanismos
autoinmunes
involucrados y
puede presentar
una serie de
síntomas que
aparecen en brotes
o que progresan
lentamente a lo
largo del tiempo.

A causa de sus
efectos sobre el
sistema nervioso
central, la
Esclerosis Múltiple
puede tener como
consecuencia una
movilidad reducida

**Los vídeos de Lagasca llevan al inquilino a retirar
la imputación a cuatro agentes y a la fiscal el
delito**

**Díaz Ayuso pone en valor el "esfuerzo" de la
compañía de autocares Julián de Castro en su 110º
aniversario**

e invalidez en los casos más severos. Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales.

Afecta aproximadamente a 1 de cada 1.000 personas, en particular a las mujeres. La mayoría de los casos se presentan cuando los pacientes tienen entre 20 y 40 años.

De momento no hay cura, pero su detección precoz permite que los pacientes tengan un mejor tratamiento para combatir los efectos y la discapacidad progresiva que genera.

La única solución son los

Abre sus puertas el tradicional Mercado de Navidad de la Plaza Mayor con un centenar de puestos

Museo Reina Sofía iniciará de forma "inmediata" obras de "emergencia" en Palacio de Cristal,

medicamentos y fármacos que posibilitan disminuir el número de brotes, la cantidad de lesiones y las alteraciones que se producen en la corteza cerebral.

dotadas con 223.000 euros

¿QUIERES...

... enviar un whatsapp a nuestra redacción?

... suscribirte a nuestro boletín?

... escribir una carta al Director?

... responder a una encuesta rápida sobre Madrid Actual?

... darnos una exclusiva para publicar?

... seguir las noticias en Telegram?

... anunciarte en alguno de los periódicos del Grupo Madrid Actual?

Desde la muerte de Hitler hasta la rendición

Las noticias de tu municipio o distrito

Selecciona un municipio...



Selecciona un distrito...



TRABAJO

**MILENIO**

U académica del 73 % de los pacientes



Publicado 1 día el 18/12/2023

Por



La esclerosis múltiple (EM) es una **enfermedad neurodegenerativa, crónica y de causa desconocida** y evolución impredecible, con una sintomatología heterogénea que afecta gravemente a la calidad de vida de los pacientes, pues al menos el **73 % de los pacientes confiesa que ha visto afectada su vida laboral o académica** y el **44 % asegura haber sido diagnosticado con ansiedad o depresión.**

Así lo ha concluido el estudio **‘ImpulseMos’** elaborado por Biogen, compañía pionera en neurociencias, en colaboración con la asociación de pacientes **Esclerosis Múltiple España (EME)** y la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**, con el apoyo de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**, y llevado a cabo por el **IESE Business School**.

Esta iniciativa tiene como objetivo principal **mejorar la protección social de las personas con esclerosis múltiple** y sensibilizar a la sociedad y a las Administraciones públicas sobre la necesidad de aunar esfuerzos para **fortalecer la atención asistencial** y la situación de las personas afectadas y sus familiares.

“Las personas con esclerosis múltiple y la comunidad nos enfrentamos a grandes dificultades diarias como el coste económico de la enfermedad o la pérdida de oportunidades en el terreno laboral y académico”, denuncia **Beatriz Martínez de la Cruz, directora**



CIENCIA Y SALUD

Concienciar sobre la brecha de género Medicina con “WOMEDS”



Publicado 53 segundos el 19/12/2023

Por



La Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME) ha lanzado el 1
“WOMEDS ≈ Women in medicine in Spain”

SEGUIR LEYENDO

los datos recopilados durante el estudio de la brecha de género. Los cuatro ámbitos a fondo son la asistencia sanitaria, la representación científico-profesional, la carrera académica y la investigación.

Asimismo, se exponen los datos recopilados por las distintas entidades que colabora proyecto. En la web se encuentran gráficos y tablas que desglosan las cifras de cada i

La brecha de género en el ámbito sanitario es muy marcada. EFE/ Marcial Guillén

CIENCIA Y SALUD

¿Tienes fobia a no estar en todos los pl Puede ser FOMO



Publicado 6 mins el 19/12/2023

Por



Te has ido de puente pero tus amigos están celebrando un cumpleaños y estás más p de ellos que de lo que estás viviendo en tu viaje. Te crea **ansiedad** no estar allí. Podri ejemplo de FOMO, que en la mayoría de las ocasiones es la punta del iceberg de un p mayor de base.

“Es una especie de fobia o de miedo a no estar constantemente en planes que puedan socialmente atractivos, que generen placer. Es la fobia a no estar constantemente co con los demás y que los demás no estén constantemente conectados conmigo y con l hago, sería como ese miedo a perderse cosas, a no estar en todo”, abunda **en declara** EEEsalud la psicóloga Andrea Vega

SEGUIR LEYENDO

CIENCIA Y SALUD

Consejos sobre el cuidado de las personas con alzhéimer durante la navidad



Publicado 23 horas el 18/12/2023

Por



La idea de estos consejos sobre el cuidado de las personas con alzhéimer en navidad preservar sus hábitos durante las reuniones familiares con el objetivo de lograr que s cómodas.

Por otra parte, involucrar a los afectados en las tradiciones familiares contribuye a cr sensación de pertenencia y puede ayudar a estimular recuerdos y emociones positiva

[SEGUIR LEYENDO](#)

Fundación, explica: “En estas fechas, en las que la rutina se ve interrumpida, las personas con Alzheimer pueden sentirse más desorientadas de lo habitual”.

“Cuidar a alguien con la enfermedad -prosigue la doctora Gramunt- requiere compe



las personas con alzhéimer durante la navidad



Publicado 23 horas el 18/12/2023

Por



La idea de estos consejos sobre el cuidado de las personas con alzhéimer en navidad es preservar sus hábitos durante las reuniones familiares con el objetivo de lograr reuniones cómodas.

Por otra parte, involucrar a los afectados en las tradiciones familiares contribuye a una sensación de pertenencia y puede ayudar a estimular recuerdos y emociones positivas.

La Fundación Pasqual Maragall ofrece estas recomendaciones y orientaciones a las personas con dificultades para gestionar los cambios de rutina en estas fechas navideñas. Se trata de vivir estos días festivos con la mayor armonía posible procurando el bienestar de todas las personas.

La doctora Nina Gramunt, neuropsicóloga experta en formación y divulgación de la Fundación, explica: “En estas fechas, en las que la rutina se ve interrumpida, las personas con alzhéimer pueden sentirse más desorientadas de lo habitual”.

AEMEC expone sus reivindicaciones en el Día de la Esclerosis Múltiple

Por **Noticias de Elche** - 18 de diciembre de 2023



Es una enfermedad que afecta al sistema nervioso central y que sufren 55.000 personas en España según la Sociedad Española de Neurología

Cada 18 de diciembre se conmemora el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central y que hoy en día sufren unas 55.000 personas en España** según la Sociedad Española de Neurología.

Con motivo de esta efeméride, el Ayuntamiento de Elche junto a la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche y Crevillente (AEMEC) **han organizado una lectura de manifiesto en el Salón de Plenos. Al acto han acudido el alcalde y la edil de Discapacidad, María Bonmatí, junto a la presidenta de AEMEC, María José Marroquí.**

Leer más: Más de 20.000 personas disfrutaron el pasado fin de semana de las propuestas gastronómicas y de ocio de la séptima edición del Elx Street Market

La encargada de leer el manifiesto ha sido una usuaria de la asociación y vocal de su junta directiva, Nadine Ros. **Ha comenzado su intervención haciendo un llamamiento al compromiso y la solidaridad con las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias con una serie de reivindicaciones.**

Solicitan que con el diagnóstico **se les dé el reconocimiento del 33% del grado de discapacidad, “algo que mejoraría significativamente la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad”** ha destacado Nadine. Piden un mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple, así como a nuevos tratamientos con la esperanza de lograr una cura definitiva. El acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado y gratuito, así como la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico es otra de sus reivindicaciones.

Leer más: La concejalía de Sanidad impulsa una jornada gratuita de concienciación y promoción del cuidado de la salud cardiovascular para conmemorar el Día Mundial del Corazón

Entre las reivindicaciones, solicitan el reconocimiento del 33% de discapacidad o un mayor apoyo de las administraciones públicas para enfermos y familiares

Además, solicitan un mayor compromiso del empresariado a la hora de adaptar a las personas con Esclerosis Múltiple a los puestos de trabajo cumpliendo el 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad. También piden **continuar con el apoyo de la industria farmacéutica a las asociaciones, así como un mayor compromiso con la Accesibilidad Universal** y con la sensibilización y solidaridad de la sociedad.

Por último, reivindican más apoyo de las administraciones públicas hacia las familias, “que suelen ser los principales cuidadores de las personas con Esclerosis Múltiple”, y la **puesta en**

marcha de campañas para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad.

Leer más: [La Policía Local detiene a dos mujeres por robar prendas y objetos valorados en más de 570 euros en tiendas de un centro comercial](#)

Para finalizar el acto, el alcalde ha puntualizado que **“el gobierno municipal es consciente de que queda mucho por hacer en esta materia, pero mantenemos nuestro compromiso inequívoco con todos quienes sufren Esclerosis Múltiple y con las reivindicaciones que se han puesto sobre el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Elche”**.

- Te recomendamos -

Sanidad privada a tu alcance

Descubre el precio del seguro médico más completo

¿Qué es la IA?

Progreso de la mano de la última tecnología

Algo nuevo para tu empresa

IKEA empresas. Renueva tu negocio con nuestros muebles y accesorios

Refugio adolescente ordenado

Compra cajas de rejillas desde 5€ para no encontrar nada en el suelo

IKEA.es

Casa nueva, mismo orden. Compra en web

Aygo X Cross

Diseño inconfundible y carrocería original para estar siempre a la altura

¿El mejor aceite?

En esta guía encontrarás el adecuado por tipo de vehículo

Las mejores series

Esta Navidad Netflix y Prime incluidos con las tarifas de Pepephone

Lo último: [Excepciones de las Terceras Edades.](#)
[Hacia una Convención de Naciones](#)



N3WS

Tercera Edad



Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

OPINIÓN - PORTADA

Los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación en los pacientes con esclerosis múltiple para evitar su aislamiento, fobias y depresión

👤 moon 📅 18 diciembre, 2023

En el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra hoy, 18 de diciembre, el [Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid \(CPLCM\)](#), quiere acercar a la sociedad la realidad poco conocida pero significativa de los síntomas logopédicos en pacientes con esta enfermedad. Los logopedas consideran clave entender cómo las alteraciones de la voz, del habla y de la deglución impactan la calidad de vida de los pacientes y el papel crucial que desempeñan estos profesionales sanitarios en su tratamiento.

La esclerosis múltiple, enfermedad autoinmune y neurodegenerativa, afecta a más de 55.000 personas en España y cada año se diagnostican más de 2.000 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Además, es la causa principal de discapacidad no traumática en adultos jóvenes, ya que la edad de inicio está entre los 20 y los 40 años. El 75% de los pacientes con esclerosis múltiple tienen algún tipo de discapacidad reconocida.

Estos pacientes, a menudo, presenta síntomas logopédicos que incluyen alteraciones en la voz, el habla y la deglución. José Carlos Fernández, logopeda especializado en neurorrehabilitación y vocal del CPLCM, destaca que estos síntomas no sólo representan desafíos físicos, sino que también afectan la vida diaria y las relaciones sociales de los pacientes. "Las dificultades logopédicas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y pueden generar aislamiento, fobias y depresión".

Por ejemplo, las alteraciones del habla y la comunicación, a menudo, se traducen en barreras significativas para la comunicación efectiva, afectando tanto a la expresión verbal como a la comprensión. Y eso repercute negativamente en la capacidad de los pacientes para participar activamente en la sociedad, ya que la comunicación juega un papel central en la conexión con los demás.

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie

Los logopedas juegan un papel crucial en el manejo de los síntomas logopédicos en pacientes con esclerosis múltiple. Desde estrategias de rehabilitación hasta el apoyo emocional, Fernández subraya cómo la intervención logopédica puede marcar la diferencia en la vida de estos pacientes, permitiéndoles afrontar y superar los desafíos asociados.

Colaboración multidisciplinar y recursos

La colaboración multidisciplinar es fundamental en el tratamiento integral de la esclerosis múltiple. Este logopeda hace hincapié en la importancia de trabajar en conjunto con otros profesionales de la salud para brindar a los pacientes un enfoque integral. Además, destaca la existencia de recursos y programas de apoyo específicos para pacientes con problemas logopédicos.

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, José Carlos Fernández comparte un mensaje de esperanza para aquellos que conviven con esta enfermedad y sus familias. «La rehabilitación logopédica no sólo aborda los síntomas físicos, sino que también busca mejorar la calidad de vida en su totalidad. La colaboración entre profesionales y el apoyo de asociaciones son fundamentales para ofrecer soluciones integrales y empoderar a los pacientes».

En un esfuerzo conjunto, logopedas, profesionales de la salud y organizaciones trabajan incansablemente para mejorar la vida de aquellos afectados por esta enfermedad.

 Post Views: 74

[← Informe de Impacto 2022/2023 de MSD](#)

La Fundación Colis ée publica la 2ª edición de “Historias para recordar” →

También te puede gustar

MÚSICOS POR LA SALUD PIDE AL GOBIERNO Y LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS INCLUIR LA MÚSICA EN EL ENTORNO SOCIO SANITARIO

 19 mayo, 2022

Este sitio web utiliza cookies para que usted tenga la mejor experiencia de usuario. Si continúa navegando está dando su consentimiento para la aceptación de las mencionadas cookies y la aceptación de nuestra [política de cookies](#), pinche el enlace para mayor información.

ACEPTAR

plugin cookie



EN DIRECTO



¿Tienes ya la app de Onda Cero?

DESCARGAR

PUBLICIDAD

Ondacero Noticias Salud

SALUD

Así es la siesta japonesa que puede mejorar tu salud y tu actividad durante el día

Esta siesta alternativa es compatible con nuestro ritmo de vida actual, cada vez más frenético.

👉 [¿Realmente sirve la meditación para dormir? Esto dice un psicólogo especialista en trastornos del sueño](#)

👉 [Por qué ronco al dormir: cuándo puede suponer un riesgo para la salud, según una experta en sueño](#)

Alicia Bernal
Madrid | 19.12.2023 10:07



EN DIRECTO
Más de uno



Así es la siesta japonesa que puede mejorar tu salud y actividad | Pexels

Dormir es esencial para nuestro funcionamiento diario y nuestra productividad, sin embargo, **entre un 20% y un 48% de los españoles tienen una mala calidad del sueño**, según indica la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Aunque nuestras siestas sean famosas mundialmente, la realidad de hoy en día contrasta fuertemente con la imagen que se tiene de los españoles tomando largas siestas después de comer. El ritmo frenético y los horarios de trabajo, rara vez nos permiten esa pausa tras la comida. Además, acabamos más tarde de trabajar que nuestros homólogos europeos y los horarios de comida tardíos, junto con nuestros hábitos de ocio, hacen que seamos uno de los países que más tarde se va a dormir, perdiendo así, horas de sueño cada día.

Para encontrar alternativas compatibles con nuestro ritmo de vida actual, nos llega del país nipón una técnica para paliar los efectos de una mala noche de sueño y recuperar la vitalidad y productividad.

Se trata de la 'técnica Inemuri', o siesta "a la japonesa" y su traducción al español sería "dormir estando presente". Esta técnica, arraigada desde hace décadas en la sociedad nipona, consiste en quedarse dormido mientras se realiza otra actividad. Es común, por ejemplo, ver a ciudadanos echando una cabezadita en el transporte público, en un banco del parque e incluso en su propia empresa.

No se trata de una siesta convencional o un sueño profundo, sino de una **relajación profunda que nos permite resetear nuestro cuerpo y mente** y volver a nuestras tareas renovados.

Beneficios de la siesta “a la japonesa”

Conscientes de los beneficios para aumentar el rendimiento de los trabajadores, cada vez más empresas en Japón habilitan espacios adecuados para esa breve desconexión que permite a sus trabajadores recuperar su actividad con energía renovada.

El 'inemuri' son siestas cortas, de entre cinco minutos y una hora (no se recomienda superar ese tiempo) y los beneficios para nuestra salud y rendimiento son múltiples. Según un estudio publicado en la revista **Sleep Health**, una siesta diaria de entre 20 y 30 minutos es bueno para nuestra salud y puede **ayudar a ralentizar el proceso de envejecimiento cerebral**.

Otros estudios, como el de la Universidad de Singapur indican que este tipo de siestas mejoran el procesamiento de información y la memoria, ayudan a nuestra agudeza mental y concentración, agilizan nuestra capacidad para resolver problemas y desarrollan nuestra creatividad. Además, los breves descansos durante la jornada son excelentes para nuestra salud mental, reduciendo el estrés y mejorando nuestro humor.

▲ MÁS NOTICIAS



Economía y Trabajo llegan a un acuerdo para reformar el subsidio por desempleo



Esta es la forma más barata de calentar un piso cuando hace mucho frío



El vídeo en directo de las increíbles imágenes del volcán de Islandia



Sumar lleva una proposición de ley al Congreso para suprimir el enaltecimiento del...



Islandia de estado de e por la erupción del volcán cerc...

Los consejos de los neurólogos expertos en sueño siguen vigentes, **lo ideal para nuestra salud es dormir entre 7 y 8 horas diarias**, sin embargo, si no logras conciliar el sueño tanto tiempo o tu ritmo de vida no te lo permite, el inemuri



EN DIRECTO
Más de uno

 **TU CARRERA ES TU ESCUDO** INSCRIPCIONES ABIERTAS  444 500 4500  444 141 8805     ucslp.edu.mx

Martes 19 de Diciembre de 2023 | San Luis Potosí, S.L.P.



SUSCRÍBETE

VER MÁS SECCIONES



Salud

La esclerosis múltiple afecta la vida laboral y académica

EFE | 18/12/2023 | 17:12

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa, crónica y autoinmune de causa desconocida y evolución impredecible, con una sintomatología heterogénea que afecta gravemente a la calidad de vida de los pacientes, pues al menos el 73 % de ellos confiesa que ha visto afectada su vida

laboral o académica y el 44 % asegura haber sido diagnosticado con ansiedad o depresión.

Así lo ha concluido el estudio 'ImpulsEMos' elaborado por Biogen, compañía biotecnológica pionera en neurociencias, en colaboración con la asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN), y llevado a cabo por el IESE Business School.

Esta iniciativa tiene como objetivo principal mejorar la protección social de las personas con esclerosis múltiple y sensibilizar a la sociedad y a las Administraciones públicas sobre la necesidad de aunar esfuerzos para fortalecer la atención asistencial y la situación laboral de las personas afectadas y sus familiares.

Una enfermedad con alto coste

La esclerosis múltiple (EM) afecta no solo a nivel sanitario, también genera una serie de costes intangibles relacionados directamente con el sufrimiento y la pérdida de oportunidad tanto para las personas que la padecen como para sus familiares.

Además, supone un elevado consumo de recursos relacionados con su diagnóstico, tratamiento y seguimiento, así como con la pérdida de productividad laboral y gastos asociados a los cuidados formales e informales de los pacientes.

“En esta enfermedad, encontramos a personas con

realidades diversas, algunos con un alto nivel de discapacidad y otros con una gran funcionalidad y calidad de vida, similar a la de una persona sin esta condición. Por ello, el impacto de la enfermedad y el coste económico también es muy variable”, explica el neurólogo Alfredo Rodríguez, especializado en esclerosis múltiple.

Desde el punto de vista económico, el estudio señala que los costes sanitarios directos oscilan entre los 10.486€ en los casos leves y los 27.217€ para los casos más graves por paciente/año.

Sin embargo, más allá de los costes directos generados por la esclerosis múltiple, existen otros indirectos, que repercuten en la sociedad, y están relacionados con la pérdida de productividad (capacidad de trabajar) que padecen las personas debido a la enfermedad.

El estudio 'ImpulsEMos' los cifra entre los 1.742€ y los 23.236€ paciente/año.

Además, los costes intangibles relacionados con el dolor y el sufrimiento de las personas con EM y los familiares, provocan un descenso en la calidad de vida, aislamiento social y deterioro de su satisfacción personal y se sitúan entre los 3.228€ y los 7.747€ paciente/año.

¿Cuáles son los retos de los pacientes con esclerosis múltiple?

Mas allá de los costes de la patología, diariamente, las

personas con esta enfermedad neurológica se enfrentan a múltiples retos, entre los que destacan:

Pérdida de oportunidad académica y laboral:

El 73 % de los pacientes confiesa que la esclerosis múltiple ha afectado a su vida laboral o académica, el 25,1 % ha tenido que dejar de trabajar, el 21,2 % ha reducido su jornada y el 15,6 % se ha visto obligado a renunciar a un ascenso.

Retraso del diagnóstico de la esclerosis múltiple:

Entre la primera visita al especialista médico tras la aparición de síntomas, hasta el diagnóstico final, transcurren una media de 1,8 años, lo que imposibilita un diagnóstico rápido y preventivo.

Acceso limitado a los recursos de psicología y psiquiatría:

El estudio refleja que la ansiedad y la depresión de los pacientes de esclerosis múltiple es 4 veces superior a la de la población general. Además, el 29,6 % de los pacientes afirma haber asistido al psicólogo por la vía privada.

Falta de espacios adaptados:

A pesar de la adaptación de muchos espacios públicos en los últimos años, todavía hay muchos lugares a los que los pacientes de esclerosis múltiple no pueden acceder o lo hacen con limitaciones.

Apoyo en las tareas diarias a través de una persona cuidadora:

El 55 % de las personas con esclerosis múltiple indican

que necesitan ayuda en su día a día debido a sus problemas de movilidad, problemas de autonomía...

Falta de acceso a fisioterapia, logopeda y terapia ocupacional:

El 67,7 % reclama un mayor acceso a profesionales de fisioterapia porque desempeñan un papel decisivo en su cuidado integral.

Falta de asesoramiento legal y jurídico:

Más de un tercio de los participantes en el estudio afirma que existe una ausencia de información en referencia a los derechos laborales, jurídicos y económicos.

Necesidad de planificación familiar:

Debido a la evolución de la esclerosis múltiple y sus tratamientos, es preciso realizar una buena planificación familiar.

Impacto en las relaciones sociales y familiares:

Los pacientes con esclerosis múltiple ven limitadas sus actividades de ocio debido a la fatiga, problemas de movilidad, dolores...



24 propuestas para mejorar la calidad de vida de los pacientes

El comité de expertos del estudio 'ImpulsEMos' ha definido 24 propuestas para mejorar la protección social y la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus familiares:

1. Fomentar campañas de concienciación y sensibilización sobre la esclerosis múltiple.
2. Incentivar a las grandes empresas por la contratación de personas con esclerosis múltiple.
3. Difundir los beneficios por la contratación de personas discapacitadas entre las pequeñas empresas.
4. Crear mecanismos que doten de flexibilidad a las pequeñas empresas.
5. Realizar cambios legislativos concretos potenciando la discriminación positiva.
6. Potenciar medidas de amparo desde el momento del diagnóstico.
7. Potenciar medidas de conciliación laboral y personal.

8. Impulsar la Estrategia Nacional de las Enfermedades Neurodegenerativas e incluir un plan asistencial específico para la EM.
9. Aumentar los recursos para mejorar el diagnóstico temprano.
10. Formar y concienciar a todos los profesionales sanitarios involucrados.
11. Abordar la esclerosis múltiple mediante equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios.
12. Establecer grupos de trabajo en red entre equipos multidisciplinares sanitarios y asociaciones de pacientes.
13. Dotar de mayores recursos económicos a las asociaciones de pacientes.
14. Mejorar la coordinación entre las instituciones sanitarias y los servicios sociales.
15. Asegurar la equidad en el acceso a los recursos.
16. Incrementar la inversión destinada a la atención de la dependencia.
17. Reconocer al cuidador informal facilitando la reducción de su jornada laboral y complementando sus ingresos.
18. Mejorar la capacitación de los cuidadores informales y darles una atención sociosanitaria integral.
19. Reconocer un grado mínimo de discapacidad en el momento del diagnóstico.
20. Aprovechar la transformación digital para mejorar la atención personalizada.
21. Facilitar la asesoría y apoyo legal a pacientes y familiares.
22. Ofrecer consejo reproductivo desde las unidades de ginecología y en coordinación con los servicios de

neurología.

23. Mejorar la accesibilidad a los espacios de ocio.

24. Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes como recursos fundamentales para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.

Encuentra Diario Plano Informativo en formato digital aquí.



¡Los zapatos para caminar recomendados por médicos cambiarán su vida!

Paceease | Patrocinado

Compra ahora

Burgos: Coches de 4 puertas no vendidos casi se regalan (busca aquí)

Las mejores ofertas de coches baratos para pensionistas (mira aquí)

Ofertas de SUV | Anuncios de búsqueda | Patrocinado

Buscar Ahora

Estrena MINI seminuevo en MINI NEXT.

Y con sus ventajas: 2 años de garantía, mantenimiento gratuito durante 6 meses/10.000 km y financiado a tu medida.

mini | Patrocinado

Leer más

Era guapa en los 90, ahora cuesta mirarla

Lawyers Favorite | Patrocinado

Los pensionistas podrían contratar internet inalámbrico



(https://www.saludadiario.es/)

LOGOPEDAS%3%BALT/POSS /PACIENTES

ADVIERTEURL=HTTPSGOPELASLOS-

DE-LA- %3A%2F ADVIERTEENOGOPEDAS-

Portada (https://www.saludadiario.es/)

Los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación en pacientes con esclerosis múltiple

NECESIDAD%2FWWWW.SALUDADIARIO.ES/NECESI

DE- LOGOPEDASNECESIDADE-LA-

PACIENTES (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/) 18 DE DICIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LA EM

ABORDARADVIERTEN- DE- NECESIDAD-

Los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación en pacientes con esclerosis múltiple

Las alteraciones de la voz, el habla y la comunicación son muy frecuentes en estos pacientes / Las dificultades logopédicas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y abocarlos a aislamiento, fobias y la depresión

CON- LA- PACIENTES- EN-

S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/) 18 DE DICIEMBRE DE 2023

0 (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/LOS-LOGOPEDAS-ADVIERTEN-DE-LA-NECESIDAD-DE-ABORDAR-LA-COMUNICACION-EN-PACIENTES-CON-ESCLEROSIS-MULTIPLE/#RESPOND)

MULTIPLE%2F- ESCLEROSISCON-

PACIENTESMULTIPLEESCLEROSIS-

CON- MULTIPLE/)

ESCLEROSIS-

MULTIPLE%2F&

VIA=HTT

%3A%2F

%2FTWITTER.COM%2FSADIARIO)

Gestionar el consentimiento de las cookies

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

Aceptar

Denegar

Ver preferencias

Política de cookies (https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

Política de Privacidad (https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

Aviso Legal (https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)

En el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra hoy, 16 de diciembre, el Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid (CPLCM), quiere acercar a la sociedad la realidad poco conocida pero significativa de los síntomas logopédicos en pacientes con esta enfermedad.

Los logopedas consideran clave entender cómo las alteraciones de la voz, del habla y de la deglución impactan la calidad de vida de los pacientes con EM y el papel crucial que desempeñan estos profesionales sanitarios en su tratamiento.

La esclerosis múltiple, enfermedad autoinmune y neurodegenerativa, afecta a más de 65.000 personas en España y cada año se diagnostican más de 2.000 casos según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Además, es la **causa principal de discapacidad no traumática en adultos jóvenes**, ya que la edad de inicio está entre los 20 y los 40 años. El 75% de los pacientes con esclerosis múltiple tienen algún tipo de discapacidad reconocida.

La intervención de los logopedas puede ser decisiva en la calidad de vida de los pacientes con EM

Estos pacientes, a menudo, presentan síntomas logopédicos que incluyen alteraciones en la voz, el habla y la deglución. **José Carlos Fernández**, logopeda especializado en neurorrehabilitación y vocal del CPLCM (<https://colegiologopedasmadrid.com/home>), destaca que estos síntomas no solo representan desafíos físicos, sino que también afectan la vida diaria y las relaciones sociales de los pacientes. “Las dificultades logopédicas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y pueden generar aislamiento, fobias y depresión”.

Por ejemplo, las alteraciones del habla y la comunicación, a menudo, se traducen en **barreras significativas para la comunicación efectiva**, afectando tanto a la expresión verbal como a la comprensión. Y eso repercute negativamente en la capacidad de los pacientes para participar activamente en la sociedad, ya que la comunicación juega un papel central en la conexión con los demás.

Por eso, es necesario **abordar no solo los aspectos físicos** de las personas con esclerosis múltiple, sino también los psicológicos y emocionales.

Los logopedas juegan un papel crucial en el manejo de los síntomas logopédicos en pacientes con esclerosis múltiple. Desde estrategias de rehabilitación hasta el apoyo emocional, Fernández subraya cómo **la intervención logopédica puede marcar la diferencia en la vida de estos pacientes**, permitiéndoles afrontar y superar los desafíos asociados.

Colaboración multidisciplinar y recursos

(HTTP://WWW.FS&CEBUTRESPOOVMAISAREP)

La colaboración multidisciplinar es fundamental en el tratamiento integral de la esclerosis múltiple. Este logopeda hace hincapié en la importancia de **trabajar en conjunto con otros profesionales de la salud** para brindar a los pacientes un enfoque integral. Además, destaca la existencia de recursos y programas de apoyo específicos para pacientes con problemas logopédicos.

En el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, José Carlos Fernández comparte un mensaje de esperanza para aquellos que conviven con esta enfermedad y sus familias. La **rehabilitación logopédica** no solo aborda los síntomas físicos, sino que también busca mejorar la calidad de vida en su totalidad. La colaboración entre profesionales y el apoyo de asociaciones son fundamentales para ofrecer soluciones integrales y empoderar a los pacientes”.

En un esfuerzo conjunto, logopedas, profesionales de la salud y organizaciones trabajan incansablemente para mejorar la vida de aquellos afectados por esta enfermedad. [\(https://www.saludadiario.es/investigacion/la-ue-financia-la-investigacion-de-causas-y-nuevas-terapias-contra-la-esclerosis-multiple/\)](https://www.saludadiario.es/investigacion/la-ue-financia-la-investigacion-de-causas-y-nuevas-terapias-contra-la-esclerosis-multiple/).

TAGS ▶ [ESCLEROSIS MÚLTIPLE \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ESCLEROSIS-MULTIPLE/\)](https://www.saludadiario.es/tag/esclerosis-multiple/)
[SALUD MENTAL \(HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/SALUD-MENTAL/\)](https://www.saludadiario.es/tag/salud-mental/)

ANTERIOR NOTICIA

SIGUIENTE NOTICIA

El aire acondicionado ha reducido en un tercio las muertes por altas temperaturas en España
[\(https://www.saludadiario.es/servicios-sociales/el-aire-acondicionado-ha-reducido-en-un-tercio-las-muertes-por-altas-temperaturas-en-espana/\)](https://www.saludadiario.es/servicios-sociales/el-aire-acondicionado-ha-reducido-en-un-tercio-las-muertes-por-altas-temperaturas-en-espana/)

Preocupación por la transmisión de un tipo de hongo en 7 hospitales de Madrid
[\(https://www.saludadiario.es/hospital/preocupacion-por-la-transmision-de-un-tipo-de-hongo-en-7-hospitales-de-madrid/\)](https://www.saludadiario.es/hospital/preocupacion-por-la-transmision-de-un-tipo-de-hongo-en-7-hospitales-de-madrid/)

Gestionar el consentimiento de las cookies



Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las preferencias de uso. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

Contenidos relacionados

Aceptar [%2FTWITTER.COM%2FSADIARIO\)](https://www.saludadiario.es/)

Denegar

Ver preferencias

[Política de cookies \(https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

[Política de Privacidad \(https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/\)](https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

[Aviso Legal \(https://www.saludadiario.es/aviso-legal/\)](https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)



Contacto

Seleccionar página



El Hospital Universitario Gregorio Marañón certifica la calidad de su atención a pacientes con esclerosis múltiple con la norma ESCALEM

19 Dic, 2023 | Noticias

La Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología ha certificado la calidad de sus procesos de atención a pacientes con esclerosis múltiple con la norma de acreditación 'ESCALEM', elaborada por la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) con el patrocinio de Novartis



La Unidad de Enfermedades Desmielinizantes del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Gregorio Marañón ha obtenido la certificación 'ESCALEM' de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), un reconocimiento que certifica el nivel de calidad de la atención que este hospital presta a pacientes con esclerosis múltiple.

Esta certificación ayuda a las unidades que atienden a los pacientes con esclerosis múltiple a mejorar los procedimientos y resultados en beneficio de los pacientes y de la eficiencia del sistema de salud.

Para ello, la norma, elaborada por la SECA con el patrocinio de Novartis, establece una evaluación con 32 criterios de calidad, que hacen referencia a aspectos organizativos de las unidades, al uso de los recursos, al diseño y desarrollo de los procesos, y a los resultados obtenidos. En este sentido, el servicio de Neurología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón ha cumplido los 10 estándares requeridos para el primero de los tres niveles de certificación.

Para la ciudadanía contar con un servicio certificado por la norma 'ESCALEM' supone una garantía de calidad, ya que esta distinción reconoce el grado en que la actividad desarrollada se ajusta a los estándares elaborados por la SECA, en colaboración con un grupo de expertos en los que se incluyen todas las partes interesadas e involucradas en la actividad objeto de este desarrollo.

Además, la norma cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), Sociedad Española de Informáticos de la Salud (SEIS), Sociedad Española de Neurorradiología (SENR) y Asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España (EME).

Esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica que afecta al sistema nervioso central y que se desarrolla cuando el sistema inmunitario ataca por error la mielina de las neuronas, causando problemas de comunicación entre el cerebro y el resto del organismo.

La mayoría de los casos se diagnostican entre los 20 y 40 años de edad, pero también puede aparecer en niños, adolescentes y ancianos. Según datos del Comité Médico Asesor de la Asociación de pacientes Esclerosis Múltiple España, alrededor de 55.000 personas en España padecen esta enfermedad (con una prevalencia de 120 casos por 100.000 habitantes) y tres de cada cuatro casos afectan a mujeres.

El sistema 'ESCALEM' (<https://www.escalem.es/>) pretende impulsar la mejora

de la calidad en todo el proceso asistencial a estos pacientes, favoreciendo, entre otros aspectos, la seguridad, la accesibilidad, la atención basada en la evidencia, la información y comunicación con los pacientes, el cumplimiento de los plazos y la adecuación de las instalaciones.

Sociedades Autonómicas: ACCA AMCA AVCA-AKEB PASQAL
SACA SADECA CALCAM SCQA SOGALCA SOMUCA
SOVCA

© SECA 2022 - **Mapa Web**
Política de cookies

Aviso legal - Política de privacidad -
secretariaseca@calidadasistencial.es +34
984 051 604

Psicología

Tecnología

Política sanitaria

Los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación en los pacientes con esclerosis múltiple

Agencias

Lunes, 18 de diciembre de 2023, 15:09 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 18 (EUROPA PRESS)

Las alteraciones de la voz, el habla y la comunicación son muy frecuentes en pacientes con esclerosis múltiple, por este motivo los logopedas advierten de la necesidad de abordar la comunicación con ellos, con el objetivo de evitar su aislamiento, fobias y depresión.

En el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra este lunes, 18 de diciembre, el Colegio Profesional de Logopedas de la Comunidad de Madrid (CPLCM), quiere acercar a la sociedad la realidad poco conocida pero significativa de los síntomas logopédicos en pacientes con esta enfermedad.

La esclerosis múltiple, enfermedad autoinmune y neurodegenerativa, afecta a más de 55.000 personas en España y cada año se diagnostican más de 2.000 nuevos casos, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Estos pacientes, a menudo, presenta síntomas logopédicos que incluyen alteraciones en la voz, el habla y la deglución.

José Carlos Fernández, logopeda especializado en neurorrehabilitación y vocal del CPLCM, destaca que estos síntomas no sólo representan desafíos físicos, sino que también afectan la vida diaria y las relaciones sociales de los pacientes. "Las dificultades logopédicas pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes, y pueden generar aislamiento, fobias y depresión", afirma.

En este sentido, afirman que las alteraciones del habla y la comunicación, a menudo, se traducen en barreras significativas para la comunicación efectiva, afectando tanto a la expresión verbal como a la comprensión. Y eso repercute negativamente en la capacidad de los pacientes para participar activamente en la

Noticias relacionadas

Experta recomienda la timpanoplastia endoscópica para corregir patologías de oído medio

Expertos apuestan por tratar la hernia discal con técnicas como el plasma rico en plaquetas y las células madre

Médicos y pacientes piden a las administraciones un modelo Afectivo-Efectivo para tratar el mieloma múltiple

Expertos afirman estar "ante un cambio radical en el abordaje del Alzheimer" con la llegada de nuevos medicamentos

Solo el 28% de la población de entre 60 y 69 años ha recibido la vacuna frente al Covid-19, según datos de Sanidad

sociedad, ya que la comunicación juega un papel central en la conexión con los demás.

Así, destaca la colaboración multidisciplinar en el tratamiento integral de la esclerosis múltiple, y destaca la existencia de recursos y programas de apoyo específicos para pacientes con problemas logopédicos.

"La rehabilitación logopédica no sólo aborda los síntomas físicos, sino que también busca mejorar la calidad de vida en su totalidad. La colaboración entre profesionales y el apoyo de asociaciones son fundamentales para ofrecer soluciones integrales y empoderar a los pacientes", añade.

Psicología

Tecnología

Sociedad

Pacientes con esclerosis múltiple luchan por que sus derechos sociales se hagan realidad

Agencias

Lunes, 18 de diciembre de 2023, 10:44 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 18 (SERVIMEDIA)

Laura López tiene 39 años y le diagnosticaron esclerosis múltiple hace seis. Entonces sus hijos tenían 7 y 5 años y ella gozaba de un puesto de trabajo con proyección en el ámbito bancario. Ya no puede trabajar, pero es muy positiva y se afana día a día en estar activa para cuidar de su familia y para poder frenar el avance de los síntomas, con la ayuda de Fundación Esclerosis Múltiple Madrid.

Esta madrileña asegura que las personas con esclerosis múltiple como ella necesitan rehabilitación, ayuda psicológica y el reconocimiento de todos sus derechos sociales con el objetivo de tener una vida digna. Este año, la defensa de estos derechos sociales es la bandera del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, enfermedad neurodegenerativa que afecta a unas 55.000 personas en España, según la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Esclerosis Múltiple España, además de otras entidades de pacientes que conforman el movimiento asociativo, lucha, entre otras cosas, por que la discapacidad del 33% se reconozca de forma automática, junto con el diagnóstico, para facilitarles el acceso a derechos que ahora están lejos de su alcance.

PRIMERAS SEÑALES Y SÍNTOMAS

“El primer síntoma fue que se me quedó paralizado medio cuerpo en el trabajo, pero cuando fui por primera vez al médico me dijeron que era una crisis de ansiedad. A los pocos meses me dio una neuritis en el ojo”, explica Laura Martín en una entrevista a Servimedia. La neuritis fue un brote de la esclerosis y actuó

Noticias relacionadas

El Congreso tramitará si debe obligarse a los deportistas a competir con la selección española

El PSOE logra incorporar al PP a una propuesta de 'pacto de Estado por la salud mental'

La propuesta del PSOE sobre 'pacto de Estado por la salud mental' suscita críticas y recelos en los otros partidos

El Congreso mantiene la obligación de los deportistas de competir con la selección española

CEAR censura la decisión del Ayuntamiento de Madrid de retirar las ayudas para la atención de subsaharianos

como un detonante para dar con el diagnóstico: el oftalmólogo le recetó cortisona y, por fortuna, la envió directamente al neurólogo para que valorara su caso.

Al poco tiempo ya tenía el diagnóstico de esclerosis múltiple, cosa que no le sucedió a Begoña Matesanz, de 56 años, que vive en Gerona y lleva 13 diagnosticada de esta enfermedad degenerativa. Estuvo más de un año con pruebas hasta que después de varias resonancias y una punción lumbar sus médicos dieron con la esclerosis múltiple.

Por suerte, su enfermedad avanzó muy poco en los primeros seis años. No obstante, después de un brote medular intenso comenzó con los tratamientos contra la esclerosis múltiple.

"Mientras nadaba en el agua, noté una sensación de hormigueo en una de las piernas. También me di cuenta de que no tenía fuerza suficiente para andar con el cochecito llevando a mi hija pequeña", así recuerda Begoña sus primeros síntomas de esclerosis.

Ahora colabora activamente desde Gerona con la Federación de Esclerosis Múltiple de Cataluña e incluso ha compuesto una canción 'LluitEM' ('Luchemos') que interpreta para ayudar a los pacientes de esclerosis múltiple, con música del compositor vasco Xavier Zabala.

"Me encantaría poderla cantar en castellano en algún acto sobre la esclerosis múltiple en Madrid o en alguna otra parte. La canción 'LluitEM' tiene tres objetivos: agradecimiento a los facultativos por su dedicación; empoderamiento y ayuda para las personas con esclerosis múltiple, como yo; y también ayuda a visibilizar la esclerosis múltiple".

Para Begoña, esta canción, que ha sido grabada en CD de forma solidaria, ha sido una ayuda para superar esta enfermedad: "De alguna manera, cantarla me ha dado fuerza y es una forma de visibilizar la esclerosis". Se la dedica al doctor Lluís Ramió, su médico, por el apoyo recibido, y a todo el equipo de Neuroinmonología de Gerona.

SINTOMAS "INVISIBLES" DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Para las personas con esclerosis múltiple, el día a día puede hacerse muy cuesta arriba, dependiendo de la intensidad con que les afecte esta patología. Todas tienen en común que lidian con factores emocionales, además de síntomas "invisibles" como la fatiga o la falta de concentración, que la sociedad no percibe fácilmente, pero que afectan a varias esferas de su vida.

Por eso, acceder a una rehabilitación, específica para estos pacientes, es la clave para poder seguir adelante. Por ello, Laura López acude varias veces a la sesiones de rehabilitación de Madrid, que ahora paga gracias a los ingresos que recibe en concepto de ayuda a la dependencia. "Antes me lo pagaba mi madre pero ahora estoy mucho más tranquila con esta ayuda, que va directamente a sufragar mi rehabilitación", relata.

En Cataluña, este servicio está concertado y los pacientes de esclerosis múltiple

tienen acceso directo a la rehabilitación especializada.

OBJETIVO: CONSERVAR EL TRABAJO

Todos estos síntomas afectan también a la conservación del puesto de trabajo, ya que son una espada de Damocles que pende sobre las cabezas de estas personas que, por encima de todo, quieren trabajar mientras puedan hacerlo.

A la fatiga o los problemas de concentración se unen las citas médicas, las pruebas o las bajas debidas a brotes... Como la esclerosis es una enfermedad que es diagnosticada en personas muy jóvenes de entre 20 a 35 años, momento en que arrancan su actividad laboral, los síntomas invisibles empiezan a pasar factura en forma de despidos o no renovaciones de contrato.

“Puede ser que necesiten una serie de adaptaciones en el puesto de trabajo, por ejemplo, en sus jornadas: que se permita hacer teletrabajo o facilitar unos descansos a lo largo de la jornada laboral. Pero si no se dispone del 33% de discapacidad, es muy difícil poderlo plantear en la empresa, ya que ésta no puede tener un beneficio por el hecho de tener contratada una persona con discapacidad, como son las bonificaciones fiscales”, aseguró Rosa Masriera, directora ejecutiva de la Fundación de Esclerosis Múltiple de Cataluña.

Para ayudar a los pacientes, el colectivo Esclerosis Múltiple España elaboró y publicó este año la ‘Guía práctica para la defensa de los derechos de las personas con Esclerosis Múltiple’, una primera orientación jurídica sobre los temas de consulta más frecuentes entre las personas que viven con la enfermedad.

Pese a todo, los pacientes nunca se rinden y se ayudan entre ellos, sea cual sea su patología, como cuenta la paciente catalana Begoña Matesanz. "Hace poco fui a una conferencia de Juan Carlos Unzué porque vino a Gerona a inaugurar el curso de Medicina. Me hizo mucha ilusión regalarle un DVD de 'LluitEM', salvando las distancias porque él tiene ELA, aunque ambas son enfermedades neurodegenerativas. Yo me siento muy identificada con su lucha".



Buscar

<https://www.youtube.com/channel/UC69Zd0BM-B-WCqJpwwvBV8g>

https://www.twitter.com/ayto_torreon

NOTICIAS

18/12/2023

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA) instala una mesa informativa en la Plaza Mayor con motivo del día mundial de esta enfermedad

- Todos los 18 de diciembre se celebra el día mundial de la lucha y concienciación de esta enfermedad
- El alcalde, Alejandro Navarro Prieto y el concejal de Bienestar, Educación e Inmigración, Rubén Martínez, visitaron ayer el stand en el que se ha informado sobre esta dolencia que afecta en España a más 50.000 personas
- En el stand también se ha podido adquirir el calendario solidario de ADEMTA del se han editado 500 ejemplares y cuyo precio es de 5 euros. También se pueden conseguir en la sede de ADEMTA, que está situada en el Centro Polivalente Abogados de Atocha, los jueves de 11:00 a 13:00 horas y a través del teléfono 655 67 52 66



<http://www.ayto-torreon.es/sites/default/files/2023-12/Ayto%20Torreon%20ADEMTA%20231217JDS0357%20Web.jpg>

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA) instaló ayer y esta mañana una mesa informativa en la Plaza Mayor con motivo del día mundial de esta enfermedad que está teniendo lugar hoy lunes, 18 de diciembre. El alcalde, Alejandro Navarro Prieto y el concejal de Bienestar, Educación e Inmigración, Rubén Martínez, han visitado el stand en el que se ha informado sobre esta dolencia que afecta en España a más 50.000 personas.

También se han editado 500 ejemplares y cuyo precio es de 5 euros. También se pueden conseguir en la sede de ADEMTA, que está situada en el Centro Polivalente Abogados de Atocha, los jueves de 11:00 a 13:00 horas y a través del teléfono 655 67 52 66.



Aceptar cookies Rechazar cookies

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), actualmente se estima que hay más de dos millones y medio de afectados por esclerosis múltiples en todo el mundo. Además, en España hay unos 50.000 enfermos, a los que cada año hay que sumar unos 1.800 nuevos casos. Esta enfermedad neurodegenerativa, que se considera la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes, suele iniciarse entre los 20 y 40 años de edad y, por causas que aún se desconocen, es más frecuente en mujeres que en hombres. “Hay que destacar la gran labor y el trabajo tan importante que realiza la Asociación de Esclerosis Múltiple de la ciudad (ADEMTA), para ayudar a las personas que sufren esta enfermedad de la que además se desconocen y queremos apoyarles en todo lo que podamos”, indicó el alcalde, Alejandro Navarro Prieto.

En este sentido, hay que recordar que a fin de apoyar a las personas afectadas por esta patología y dar a conocer su punto de vista y sus necesidades, un grupo de vecinos afectados promovieron con el apoyo de las concejalías de Bienestar y Voluntariado, la constitución de esta nueva entidad, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Torrejón de Ardoz (ADEMTA).

La Esclerosis Múltiple

Se trata de una enfermedad cuyos primeros síntomas se manifiestan con la pérdida de sensibilidad en las extremidades, desequilibrio, torpeza en el manejo de las manos, alteraciones de la marcha y trastornos visuales. Actualmente, se desconocen las causas que la producen, aunque se sabe a ciencia cierta que hay diversos mecanismos autoinmunes involucrados y puede presentar una serie de síntomas que aparecen en brotes o que progresan lentamente a lo largo del tiempo. A causa de sus efectos sobre el sistema nervioso central, la Esclerosis Múltiple puede tener como consecuencia una movilidad reducida e invalidez en los casos más severos. Es, tras la epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente entre los adultos jóvenes y la causa más frecuente de parálisis en los países occidentales. Afecta aproximadamente a 1 de cada 1.000 personas, en particular a las mujeres. La mayoría de los casos se presentan cuando los pacientes tienen entre 20 y 40 años.

De momento no hay cura, pero su detección precoz permite que los pacientes tengan un mejor tratamiento para combatir los efectos y la discapacidad progresiva que genera. La única solución son los medicamentos y fármacos que posibilitan disminuir el número de brotes, la cantidad de lesiones y las alteraciones que se producen en la corteza cerebral. Todo parece indicar que en los próximos años se descubrirán nuevos medicamentos que permitan ofrecer un mejor control de los síntomas, debido a que es una de las enfermedades neurológicas en las que más dinero se está invirtiendo en su investigación.

NUESTROS PORTALES

- [Ayuntamiento \(https://www.ayto-torreon.es\)](https://www.ayto-torreon.es)
- [Bolsa de empleo \(https://bolsaempleo.ayto-torreon.es/\)](https://bolsaempleo.ayto-torreon.es/)
- [Concejalía de Empleo \(https://concejaliaempleo.ayto-torreon.es/\)](https://concejaliaempleo.ayto-torreon.es/)
- [Deportes Torrejón \(https://deportes.ayto-torreon.es/\)](https://deportes.ayto-torreon.es/)
- [Fiestas Torrejón \(http://fiestas.ayto-torreon.es/\)](http://fiestas.ayto-torreon.es/)
- [Museo de la Ciudad \(https://museo.ayto-torreon.es/\)](https://museo.ayto-torreon.es/)
- [Mágicas Navidades \(https://parquemagicasnavidades.es/\)](https://parquemagicasnavidades.es/)
- [Parque Europa \(https://parqueeuropa.ayto-torreon.es/\)](https://parqueeuropa.ayto-torreon.es/)
- [Protección Civil \(https://proteccioncivil.ayto-torreon.es/\)](https://proteccioncivil.ayto-torreon.es/)
- [Teatro Jose M^a Rodero \(http://www.teatrojmrodero.es/\)](http://www.teatrojmrodero.es/)
- [Torrejón cultural \(https://cultura.ayto-torreon.es\)](https://cultura.ayto-torreon.es)
- [Torrejón joven \(https://torrejonjoven.ayto-torreon.es/\)](https://torrejonjoven.ayto-torreon.es/)
- [Educación Vial \(https://educacionvial.ayto-torreon.es/\)](https://educacionvial.ayto-torreon.es/)

[Política de cookies \(/politica-cookies\)](/politica-cookies)

[Aviso Legal \(/aviso-legal\)](/aviso-legal)

[Protección de Datos \(/proteccion-de-datos\)](/proteccion-de-datos)

[Condiciones generales de uso \(/condiciones-generales-de-uso\)](/condiciones-generales-de-uso)

[Mapa Web \(/sitemap\)](/sitemap)

2019 Ayuntamiento de Torrejón de Ardoz

Utilizamos cookies de terceros y persistentes para analizar nuestros servicios y mostrar publicidad relacionada con las preferencias de los usuarios en base a sus hábitos de navegación. Puede obtener más información y configurar sus preferencias y las cookies pulsando aquí [Más info](#)

Aceptar cookies

Rechazar cookies

