

En el marco del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple...

Los pacientes de Esclerosis Múltiple reclaman al futuro Gobierno que garantice protección social desde el momento del diagnóstico

- Esta reivindicación acaba de ser presentada en el Parlamento Europeo. Hace exactamente un año fue llevada, junto con las firmas de casi 200.000 personas, al Congreso de la Diputados.
- *“Esperamos que el nuevo Gobierno sí tenga la voluntad de garantizar la protección social a las personas afectadas por estas patologías, ya de por sí graves, y no permita que continúe esta situación de desamparo”,* remarca Pedro Carrascal, director de Esclerosis Múltiple España

Madrid, 17 de diciembre de 2019.- Los pacientes exigen al futuro gobierno que se garantice la protección social a las personas con enfermedades crónicas graves desde el momento del diagnóstico de cara al Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que tiene lugar el 18 de diciembre.

El pasado mes de noviembre, **Pedro Carrascal**, director de **Esclerosis Múltiple España (EME)**, fue invitado a exponer ante el [Parlamento Europeo](#) la necesidad de garantizar protección social en enfermedades como la Esclerosis Múltiple (EM), una demanda que durante el último año ha movilizó a los colectivos de EM y otras patologías en torno a la [campaña #33AHORA](#).

Esta iniciativa, llevada hace justamente hace un año al [Congreso de los Diputados](#) junto con cerca de 200.000 firmas recogidas [a través de una petición de Change.org](#), es tan solo la punta del iceberg del inmenso trabajo que se inició desde las organizaciones de pacientes hace casi una década para lograr una reivindicación histórica: **que las personas que tienen enfermedades crónicas graves, como la Esclerosis Múltiple, puedan acceder a algún tipo de protección social desde el mismo momento de diagnóstico.**

Estas medidas de protección social, especialmente en este tipo de enfermedades graves de curso impredecible, resultan fundamentales para que las personas puedan mantener el puesto de trabajo o acceder a un empleo (incentivos a las empresas, subvenciones para el empleo autónomo, reserva de plazas, adaptaciones para oposiciones, empleo protegido...), contar con apoyo en estudios y formación u obtener ayuda para realizar adaptaciones en el hogar.

Ahora mismo, que puedan acceder a este tipo de ayudas depende, exclusivamente, de la discapacidad demostrada a través del actual baremo; **un sistema que evalúa la situación de las personas a través de una fotografía fija de un momento puntual**

de sus vidas, y que además no tiene en cuenta la sintomatología invisible, algo que resulta a todas luces insuficiente en enfermedades tan cambiantes como la Esclerosis Múltiple.

Revisar el sistema de evaluación de discapacidad en casos complejos como el de la Esclerosis Múltiple, y resolver esta situación de desprotección en que se encuentran las personas con estas patologías, es una de las prioridades políticas propuestas lideradas por **Esclerosis Múltiple España** en el proyecto **'Rethinking MS'**, impulsado por el **EBC (European Brain Council)** y **HPP (The Health Policy Partnership)**. En este proyecto participan expertos de toda Europa con el objetivo de dar respuesta política a las necesidades insatisfechas de las personas con EM.

El 6 de noviembre, en el marco del grupo de trabajo de europarlamentarios 'Brain, Mind and Pain: acceso igualitario a tratamientos servicios y apoyos en Europa', **Pedro Carrascal** fue invitado a presentar en el Parlamento Europeo el trabajo desarrollado hasta la fecha en 'Rethinking MS' y a hablar de esta reivindicación del colectivo, como claro ejemplo de necesidad no cubierta en el ámbito de atención y apoyo a las personas con enfermedades neurodegenerativas.

“La campaña #33AHORA es solo la cara visible de un trabajo que llevamos desarrollando más de ocho años. Y en este momento, que se cumpla esta reivindicación es, exclusivamente, una cuestión de voluntad política, después de haber sido capaces de demostrar la legitimidad de la propuesta y el gran respaldo parlamentario y social con el que cuenta. Esperamos que el nuevo gobierno sí tenga la voluntad de garantizar la protección social a las personas afectadas por estas patologías, ya de por sí graves, y no permita que continúe esta situación de desamparo”, afirmó **Pedro Carrascal**, director de **Esclerosis Múltiple España** y presidente de la **Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple**.

Sobre el papel de los pacientes en la defensa de sus propios derechos, señaló: *“Mucha gente desconoce el papel fundamental que ejercemos las organizaciones de pacientes en defensa y reivindicación de derechos, y es un orgullo para Esclerosis Múltiple España y nuestras asociaciones y fundaciones miembros estar llevando las necesidades de las personas afectadas por la EM y otras patologías a los parlamentos autonómicos, el Congreso de los Diputados o el Parlamento Europeo. No obstante, no basta con que se nos escuche, o que exista consenso sobre la necesidad de subsanar esta situación: exigimos que este cambio se produzca cuanto antes”*.

Contacto Comunicación:

Sandra Fernández, responsable de Comunicación y Coordinación

T. + 34 91 441 01 59

sandra@esclerosismultiple.com

Esclerosis Múltiple España (EME, www.esclerosismultiple.com) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, que tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas con EM y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros federados (37 organizaciones de EM) y gestionando la ejecución de dichos programas y proyectos conjuntos. Esclerosis Múltiple España representa a más de 9.500 personas en España.

ESCLEROSIS MÚLTIPLE, UNA ENFERMEDAD DE ORIGEN DESCONOCIDO

La Esclerosis Múltiple constituye la primera causa de discapacidad no sobrevenida en población joven España. Hoy en día no se conoce qué origina esta enfermedad neurológica ni su cura. Es compleja y heterogénea, asociada a una gran incertidumbre en cuanto a la evolución en cada persona.

Es precisa y urgente una mayor protección social para las personas con Esclerosis Múltiple tras el diagnóstico, principalmente porque:

- 1 La EM progresa con el tiempo, así que es probable que la calidad de vida empeore.
- 2 Se puede manifestar de manera intermitente.
- 3 La EM puede dar lugar a un amplio abanico de síntomas. Algunos de ellos son invisibles, por lo que son muy difíciles de comprender para los demás, y resultan complejos de evaluar en los procesos de valoración de la discapacidad de los Servicios Sociales.

2.500.000 personas tienen EM en el mundo; 700.000, en Europa, y 55.000, en España (se considera una zona de riesgo medio-alto), de las cuales un 75% son mujeres.