

Día Mundial de Esclerosis Múltiple 26 de mayo de 2011

En el marco del Día Mundial de la EM, se organizó un encuentro multidisciplinar nacional “**EM-Metaforum: Evaluación de necesidades en Esclerosis Múltiple**”. De este encuentro la Federación de Asociaciones de Castilla y León quiere **remarcar** para esta comunidad las siguientes reivindicaciones:

Punto 1:

- Ante la carencia de estadísticas y datos relativos a esta enfermedad especialmente en esta comunidad autónoma, demandamos la **creación de un OBSERVATORIO de la Esclerosis Múltiple** que cree una base de datos conjunta y unificada para la investigación clínico-epidémica. Para poder contar en nuestra comunidad con datos certeros y estudios de prevalencia e incidencia que actualmente no existen.

Punto 2:

- Además demandamos una **UNIDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE** para cada Provincia, basándonos en las propias recomendaciones de la SEN (Sociedad Española de Neurología) así como valorando el alto número de afectados, (que se calcula alrededor de 3000). Tan solo la Federación ya representa a unos 1000 afectados de EM.

Punto 3:

- Demandamos también unos sistemas **de VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA** adecuados a la problemática que genera tener una enfermedad degenerativa y crónica

que cursa a brotes, valorándose síntomas como el cansancio, la fatiga crónica o la inestabilidad, ya que en muchos de los casos, nuestros afectados no llegan al 33% del reconocimiento de discapacidad teniendo unas limitaciones diarias que les impiden realizar sus actividades Básicas de la vida diaria con normalidad.

Punto 4:

- Demandamos a la Junta de Castilla y León **una COORDINACIÓN REAL ENTRE CONSEJERÍAS** ya que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad físico-psicológica y con repercusiones importantes en todas las facetas de la vida: laboral, social, y familiar. Para su rehabilitación es necesaria una intervención socio-sanitaria; tanto por parte de las Asociaciones como por parte de la Administración Autonómica.

Punto 5:

- **Las Asociaciones** de EM de Castilla y León somos centros que cubren una serie de necesidades y demandas de los Afectados que competen a las Administraciones Públicas y actualmente no están cubriendo. Por lo que solicitamos a la Junta de Castilla y León que nos reconozca como **generadores de servicios**, y no como meros demandantes de subvenciones, intentando facilitar nuestro sostenimiento económico.

- **Punto 6:**

Consideramos imprescindible sumar esfuerzos con las administraciones para poder dar cobertura a todo el colectivo, especialmente a las personas que residen en entornos rurales de la región a la que es más difícil el acceso a los recursos.