

CÓDIGO DE CONDUCTA PARA ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN



La EM es una enfermedad del Sistema Nervioso Central, crónica, compleja y discapacitante. Afecta a la sustancia blanca (mielina) que recubre a las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal, provocando una pérdida de la misma que genera la proliferación de cicatrices o lesiones en el Sistema Nervioso Central. Se trata, por lo tanto, de una patología que provoca fallos en la transmisión de información entre el cerebro y otras partes del cuerpo. La EM suele manifestarse por brotes, que pueden dejar secuelas o no, y que se repiten a lo largo del tiempo.

Es una enfermedad de origen desconocido, progresiva e imprevisible, que no afecta a la esperanza de vida, pero sí a la calidad de vida de los afectados. Es más común en áreas templadas y frías, y relativamente inusual en zonas tropicales. La EM es la enfermedad neurológica crónica con más incidencia entre personas adultas jóvenes de Europa (casi 500.000 personas en la UE) y Norteamérica. España está considerada como una zona de riesgo medio-alto, con una incidencia de 4 casos por cada 100.000 habitantes y una prevalencia de 100 casos por cada 100.000 habitantes, según el Comité Médico Asesor de EM España.

Afecta dos veces más a mujeres que a hombres y por lo general es diagnosticada por primera vez entre los 20 y los 40 años, en una etapa crucial de la vida adulta, con un gran impacto en todas sus esferas: personal, social, familiar, económico y laboral.

Aunque el impacto de la enfermedad varía con el tipo de EM y de las circunstancias personales del afectado, la sintomatología se caracteriza por diversas manifestaciones como fatiga, falta de equilibrio y coordinación, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades en el habla, alteración de la sensibilidad, etc., por lo que requiere un abordaje multidisciplinar.

Se desconocen, como hemos indicado, las causas que provocan la EM, y en la actualidad no hay un tratamiento definitivo para su curación. A día de hoy existen medicamentos que disminuyen, en algunos casos, el número de brotes y la investigación en esta materia llena de esperanza a los afectados por la EM y a sus familias. Dadas estas circunstancias, por tanto, es necesario poner todo el énfasis posible en los tratamientos rehabilitadores que sirvan de apoyo a la mejora de la calidad de vida de los afectados, poniendo a su disposición una intervención integral de diferentes profesionales, que cubra en la medida de lo posible todas sus necesidades en relación con las funciones que tengan afectadas.

Existen sólidas evidencias científicas sobre los beneficios de las terapias y servicios rehabilitadores de calidad en la vida de las personas con EM. Los estudios demuestran rotundamente que, en términos de coste-beneficio, la inversión en estos servicios es significativamente menor que las consecuencias económicas y sociales de una mala gestión de la EM.

El cuidado de la salud en nuestros días no puede ser sólo considerado como el tratamiento de enfermedades y sus sintomatologías, sino que debe englobar la **atención integral a la persona**, tomando en cuenta las experiencias del paciente y sus necesidades, asumiendo cuestiones como la autonomía, las relaciones sociales, el empleo, la vida afectiva, la educación y otros muchos aspectos que redundan en el bienestar.

La OMS define la **calidad de vida** como la “percepción que tiene el individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Se trata de un concepto muy amplio que está influido por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Las necesidades de los afectados por la EM no entienden de fronteras ni de ubicación geográfica y es imperativo establecer un código de buenas prácticas que establezca la máxima igualdad en la prestación de asistencia, tanto sanitaria como asistencial.

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN

EM LEÓN es una entidad sin ánimo de lucro, reconocida jurídicamente desde 1997 y declarada de Utilidad Pública en 2004. Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los afectados de esclerosis múltiple o enfermedades afines y la de sus familias.

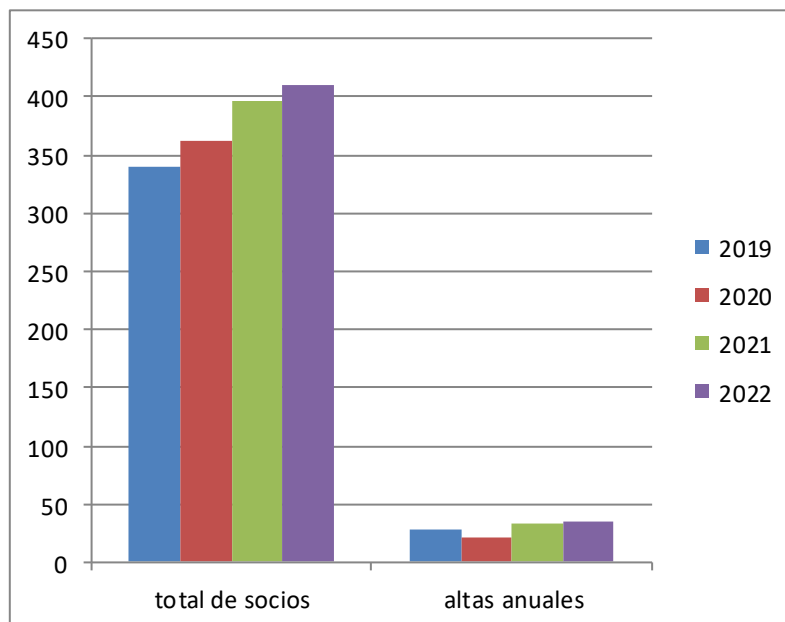
Nuestro ámbito de actuación es León y provincia y gracias a la estrecha colaboración con la administración disponemos actualmente de los datos que maneja el SACYL sobre los afectados en la provincia que actualmente ascienden a 684.

EM León dispone de un centro de rehabilitación para poder cumplir con su objetivo principal. Un grupo de 11 profesionales especializados en EM de diferentes ámbitos como la fisioterapia, la

terapia ocupacional, la logopedia, el trabajo social, la educación social, la orientación laboral, la neuropsicología y la atención psicológica, trabaja en equipo para conseguir la realidad de una atención interdisciplinar. El trabajo en la asociación aglutina todos los aspectos médicos y sociales relacionados con las dificultades a las que se enfrentan día a día los afectados. Los ámbitos de actuación son:

- Atención social y laboral
- Rehabilitación física
- Logopedia
- Neuropsicología
- Sensibilización social

El número total de personas asociadas a fecha 31 de diciembre de 2022 es de 411. Las altas nuevas en este año han sido 35. Dada la profesionalidad y calidad de los servicios que nuestra entidad viene prestando, hemos constatado en estos dos últimos años un aumento considerable de nuevas altas de asociados, como se refleja en la siguiente gráfica:



La Asociación Esclerosis Múltiple León es **miembro activo** de:

- La Organización Esclerosis Múltiple España

- La Federación de Asociaciones de EM de Castilla y León (FACALEM)
- La Federación ECOM
- El Consejo Municipal de la Discapacidad del Ayuntamiento de León
- La Plataforma de Voluntariado del Ayuntamiento de León
- La Plataforma de Asociaciones de Valencia de Don Juan

MISIÓN ESTRATÉGICA

Esclerosis Múltiple León trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Esclerosis Múltiple y enfermedades afines, así como la de sus familias, promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, la prestación de los servicios sociosanitarios que dichas personas demanden, la sensibilización de la sociedad en relación con el conocimiento de la enfermedad y de la discapacidad, y la promoción de la investigación en el campo de la Esclerosis Múltiple.

VISIÓN

La visión de futuro que plantea la Asociación es que las personas con EM tengan acceso a una rehabilitación integral que mejore su calidad de vida mientras no exista una curación definitiva para esta enfermedad.

OBJETIVOS

- Desarrollar todo tipo de acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con EM, fomentando su acceso al ejercicio real y efectivo de sus derechos civiles, políticos, económicos, culturales y sociales en condiciones de igualdad de oportunidades.
- Sensibilizar a la opinión pública y a la sociedad en general sobre la problemática de la EM y enfermedades afines con el fin de:
 - ✓ Conseguir una mejora en el tratamiento y en la investigación.

- ✓ Conseguir una atención médico-social integral y multidisciplinaria.
 - ✓ Conseguir reducir y evitar todo tipo de barreras en la integración social de las personas con EM y enfermedades afines, especialmente las arquitectónicas.
 - ✓ Apoyar y defender los derechos de las personas con discapacidad y su integración social.
-
- Promocionar la agrupación y la participación de todas las personas con EM, enfermedades afines y sus familiares para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.
 - Ofrecer asesoramiento, cooperación y servicios de todo tipo a personas con EM y familiares.
 - Cooperar con entidades que tengan igual o similar finalidad.
 - Fomentar la creación de los recursos necesarios para cubrir las necesidades específicas de las personas con EM y sus familias.
 - Llegar al máximo número de personas con EM facilitándoles la utilización de recursos y ayudándoles a encontrar soluciones para los retos que plantea el diagnóstico de EM o enfermedades afines.
 - Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para las personas asociadas.
 - Promover y facilitar las actividades necesarias para conseguir la rehabilitación integral de las personas con EM.
 - Promover y realizar iniciativas encaminadas a favorecer la integración sociolaboral y el fomento del empleo de las personas con EM y enfermedades afines o sus familias.

Compromiso con el colectivo y con la sociedad

1. La actividad desarrollada en EM León se alinea con los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible que contribuyen directamente a la consecución de las metas planteadas por la Agenda 2030.
2. Esclerosis Múltiple León es una entidad comprometida que hace suya la defensa de los derechos e intereses de las personas con Esclerosis Múltiple o enfermedades afines y sus familias, y que en los ámbitos de su competencia los defiende con determinación. Asume el deber de ostentar la voz representativa de las personas con EM frente a la comunidad médica, la Administración, el mundo empresarial y la sociedad en general en el avance de sus intereses y en la promoción de sus derechos.
3. Nuestra Asociación se orienta al desarrollo, a través de su personal cualificado, de modelos de apoyo especializado de asistencia, intervención y rehabilitación integral, que se basen en las necesidades específicas de las personas con EM, fomentando en lo posible la promoción del avance en la investigación de la enfermedad y en las nuevas terapias que mejoran su calidad de vida.
4. Esclerosis Múltiple León reconoce a las familias como colaboradoras fundamentales de su organización y como factor esencial del asociacionismo, por lo que fomenta su participación activa, su implicación y su presencia, así como la defensa de sus derechos e intereses.
5. La plantilla profesional y de voluntariado de Esclerosis Múltiple León desarrollará prácticas y estrategias que favorezcan la capacidad de elección, de toma de decisiones y de autonomía en general de las personas con EM, planificando y ejecutando programas de intervención integral que sean coherentes con sus necesidades e intereses particulares, priorizando siempre un trato profesional, digno y respetuoso para ella o su familia, que favorezca su autoestima, autodeterminación e inclusión social.
6. La entidad apoya la erradicación de toda práctica de discriminación a nivel organizativo o en cualquier ámbito social, y se posiciona en contra de cualquier forma de corrupción.

7. Así mismo, fomenta las iniciativas que promueven una mayor responsabilidad con el medio ambiente.
8. La entidad suscribe incondicionalmente y hace suya la defensa de los Principios de la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple, contemplados por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple, y recogidos también en buena medida en el Código de Buenas Prácticas sobre los Derechos y Calidad de Vida de las Personas Afectadas por Esclerosis Múltiple, de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. Estos derechos y principios contemplan los siguientes bloques:
 - ✓ **Independencia y empoderamiento:** las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisiones sobre el control y tratamiento de su enfermedad.
 - ✓ **Igualdad de derechos y acceso a los tratamientos, terapias y servicios:** la amplia variedad de síntomas y el deterioro funcional que acompaña con frecuencia a la EM hacen necesaria la existencia de una amplia variedad de servicios, terapias y tratamientos apropiados de alta calidad, y es necesario que los afectados accedan a los mismos en condiciones de igualdad.
 - ✓ **Promoción de la salud y prevención de la enfermedad:** el suministro oportuno de información accesible, de consejo informado y de apoyo emocional a partir del diagnóstico, sobre la enfermedad, su efecto e impacto emocional sobre el individuo, así como el fomento de actividades de promoción de la salud y de cuidados preventivos en relación con otras afecciones.
 - ✓ **Apoyo a las familias de los afectados:** la familia y el entorno social directo del afectado deben beneficiarse de servicios específicos diseñados para ayudar a mantener también su calidad de vida para mitigar los efectos de la EM.
 - ✓ **Transporte:** es necesaria la promoción de servicios de transporte accesibles y económicamente asequibles que permitan la movilidad e independencia del afectado, tanto para las personas que puedan trasladarse con autonomía, como para las personas que no pueden, no saben o no conducen.
 - ✓ **Fomento de la inserción laboral, del empleo y de la conservación del puesto de trabajo:** la EM a menudo se inicia en una etapa de la vida en la que la persona está en pleno desarrollo

de su potencial social, laboral y económico. Es muy importante, por tanto, favorecer toda iniciativa que promueva la continuidad en la actividad laboral durante el tiempo que sea productiva y desee trabajar, a través de la identificación y eliminación de barreras en el lugar de trabajo, potenciando la reestructuración de tareas, el soporte de otras personas en el entorno de trabajo y en especial una abierta comunicación con el empleador. Así mismo es primordial el refuerzo de las habilidades necesarias para la búsqueda de empleo, la mejora del mismo o la mera ocupabilidad a través de otras actividades alternativas (como el voluntariado o la formación), no solamente de los afectados sino de sus familias.

- ✓ **Pensiones y ayudas económicas a la discapacidad:** los criterios de acceso a las prestaciones deben ser justos, las cantidades suficientes para que la calidad de vida de la persona afectada sea adecuada y los conceptos de ayuda lo suficientemente flexibles para alcanzar a todas las situaciones relativas a la capacidad laboral de los afectados.
- ✓ **Acceso a la educación y a la mejora de la formación:** la EM no impide el proceso educativo de los afectados o de sus familiares, razón por la que deben eliminarse todas las barreras físicas y de procedimiento con el fin de que alcancen el mayor grado de formación posible.
- ✓ **Accesibilidad en la vivienda y eliminación de barreras en edificios comunitarios:** este aspecto es esencial para la independencia de las personas con EM.