La Fundación Esclerosis Múltiple crea la primera Comunidad online de esclerosis múltiple de habla hispana

- Se trata de un espacio virtual que facilita el conocimiento de la esclerosis múltiple, la formación y el intercambio de experiencias entre las persones diagnosticadas y su entorno

- Cerca de 55.000 personas tienen esclerosis múltiple en España

29 de noviembre de 2022- Cerca de 55.000 personas tienen esclerosis múltiple en España, la primera causa de discapacidad por enfermedad entre los jóvenes españoles, tras los accidentes de tráfico. Ante esta realidad y su compromiso por detener el impacto de la enfermedad en la vida de las personas con EM, la **Fundación Esclerosis Múltiple (FEM)** crea la **Comunidad EM.** Se trata del primer espacio virtual de habla hispana y de referencia para las personas con esclerosis múltiple y su entorno donde consultar información de calidad y actualizada sobre esta enfermedad, formarse y compartir inquietudes con otros miembros de la Comunidad.

Actualmente, la Comunidad EM cuenta con **más de 1700 personas** con esclerosis múltiple, de entre las cuales, el 91% provienen del territorio español, el **75%** son **mujeres** y el 57% tienen entre 35 y 54 años. "*Es super importante hablar con otra gente que tiene esclerosis múltiple, me han ayudado muchísimo, ya no es solo compartir las experiencias, sino saber que no solo te está pasando a ti. Mi pareja, que sabe que tengo fatiga, un día me preguntó cómo podía estar tan cansada a las 8 de la mañana. Y entonces te das cuenta de que cuesta entender la EM desde fuera",* asegura **Cristina Quindós**, **diagnostica de EM** desde 2013.

"Esta iniciativa pone en relieve el bienestar emocional de las personas que forman la comunidad. Como presidente de FFPaciente, he visto muchísimos casos en los que la persona simplemente necesita comprensión, y nadie puede entenderla mejor que quien está conviviendo con esta enfermedad. El poder de la información es evidente, cuando una persona está bien informada, interactúa en comunidad, le aumenta la autoestima, la seguridad en sí misma…" destaca **Pedro Soriano**, **enfermero y profesor de Comunicación y Relación de Ayuda en el Depto. de Enfermería de la Universidad Europea de Madrid.**

El 91% de los internautas utilizan Internet para buscar información sobre salud, pero solamente un 2% emplea plataformas especializadas, según el *I Estudio sobre Bulos en Salud centrado en pacientes*.[1] En esta línea, la plataforma da respuesta a la necesidad que tienen las personas con esclerosis múltiple de encontrar información contrastada y fiable en Internet. "*Es habitual que las personas que acaban de recibir un diagnóstico busquen información en Internet y hallen datos poco contrastados, sin base científica o excesivamente técnicos que no les ayudan. En cambio, la Comunidad*

[1] I Estudio sobre Bulos en Salud centrado en pacientes de Doctoralia y el Instituto #SaludSinBulos, junto con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN): https://saludsinbulos.com/wp-content/uploads/2022/02/I-Estudio-Salud-sin-Bulos-Pacientes-230222.pdf

EM aporta información rigurosa y validada por profesionales de la salud", explica **Rosa Masriera, directora ejecutiva de la FEM**.

La Comunidad EM promueve el rol activo de las personas usuarias

La EM se suele diagnosticar entre los 20 y los 40 años, una etapa en la que se inician proyectos vitales de gran importancia. La enfermedad puede manifestarse en múltiples formas, pero también, el impacto del diagnóstico y la forma en que se afronta es diferente en cada caso. En este sentido, la Comunidad EM ayuda a la persona a estar informada y formada porque dispone de nociones suficientes para entender su enfermedad y tratamiento, y poder alcanzar el bienestar en todas las áreas de su vida. "*Un paciente activo, empoderado, es un paciente con capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida y su salud. Y todo ello se consigue, en primer lugar, con el conocimiento",* destaca **Luciana Midaglia**, **neuróloga en el Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat)**

Un espacio de conocimiento, formación y participación en constante evolución

Hasta el 2022, la FEM ha publicado contenido diferencial en su web corporativa y en el Observatorio Esclerosis Múltiple (OEM), que durante este año ha contado con 445.000 usuarios y ha servido como plataforma de respuesta a la necesidad que tenían las personas con EM de encontrar información contrastada y fiable en Internet.

Con el objetivo de integrar todos los contenidos sobre esclerosis múltiple en un único espacio y mejorar la experiencia de la persona con EM a la hora de encontrar información, formación e interactuar con usuarios de todo el mundo, la FEM crea la Comunidad EM. Las personas diagnosticadas y su entorno no sólo acceden a recursos de interés como cursos, infografías, webinars, talleres…sino también a los servicios presenciales u online que ofrece la FEM. Además, disponen de "*un espacio de participación en el que aprenden de manera conjunta, interactúan y construyen relaciones entre ellas. Esta comunicación virtual mejora el optimismo, el comportamiento y el estado emocional de las personas con EM", asegura* **Orlando Vergara**, **director de la Unidad de Neurociencias de Novartis España** y colaborador de esta iniciativa.

Por su parte, **Pedro Soriano, divulgador experto en salud,** subraya la importancia de la Comunidad EM para ayudar a las personas diagnosticadas y que sirve de referente para otras patologías: *"la comunidad online ayuda a tejer una red que está llena de recursos, una red que aporta valor y ayuda a romper con el estigma. Es muy importante el apoyo entre iguales y mediante esta plataforma las personas usuarias y su entorno se sienten acompañadas y motivadas y esto les ayuda a mejorar su calidad de vida".*

Accede a la presentación de la Comunidad EM en **este enlace**

La Fundación Esclerosis Múltiple

Creada el 1989 en Barcelona como fundación privada sin ánimo de lucro, la misión de la Fundación Esclerosis Múltiple es parar el impacto de la esclerosis múltiple y mejorar el bienestar físico, psíquico y

social de las personas que conviven con la enfermedad. La Fundación tiene una red de centros neurorehabilitadores y ofrece servicios de formación e inserción laboral para personas con discapacidad física, cuenta con un Centro Especial de Trabajo (FEM-CET), además de impulsar las campañas de sensibilización y captación de fondos, como el “Mulla’t per l’Esclerosi Múltiple”, que con más de 25 ediciones es uno de los actos solidarios más multitudinarios de Catalunya”.

Para más información:
Silvia Carrasco - scarrasco@atrevia.com - + 34 637 038 684
Laura Guix - lguix@atrevia.com - +34 630 009 027