

## La Fundació Esclerosi Múltiple crea la primera Comunitat online d'esclerosi múltiple de parla hispana

- Es tracta d'un espai virtual que facilita el coneixement de l'esclerosi múltiple, la formació i l'intercanvi d'experiències entre les persones diagnosticades i el seu entorn
- Prop de 9.000 persones conviuen amb esclerosi múltiple a Catalunya

**29 de novembre de 2022** - Prop de 9.000 persones conviuen amb esclerosi múltiple a Catalunya, la primera causa de discapacitat per malaltia de les persones d'entre 20 i 40 anys, segons dades de CatSalut. A nivell estatal, ja són 55.000 les persones amb esclerosi múltiple. Davant d'aquesta realitat i el seu compromís per aturar l'impacte de la malaltia en la vida de les persones amb EM, la **Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)** crea la **Comunitat EM**. Es tracta del primer espai virtual de parla hispana i de referència per a les persones amb esclerosi múltiple on consultar informació de qualitat, veraç i actualitzada sobre aquesta malaltia, formar-se i compartir inquietuds amb altres membres de la Comunitat.

Actualment, la Comunitat EM compta amb **més de 1700 persones** amb esclerosi múltiple, d'entre les quals, el 91% provenen del territori espanyol, el **75% són dones** i el 57% tenen entre 35 i 54 anys. *“És molt important parlar amb altres persones que tenen esclerosi múltiple, m'ha ajudat moltíssim, per poder compartir experiències i per ser conscient que no només jo estic vivint aquesta situació. La meua parella, que sap que tinc fatiga, un dia em va preguntar com podia estar tan cansada a les 8 del matí. I llavors t'adones que costa entendre la EM des de fora”*, assegura **Cristina Quindós, diagnosticada d'EM** des de 2013.

*“Aquesta iniciativa posa en relleu el benestar emocional de les persones que formen la comunitat. Com a president de [FFPaciente](#), he vist moltíssims casos en els quals la persona simplement necessita comprensió, i ningú pot entendre-la millor com qui està convivint amb aquesta malaltia. El poder de la informació és evident, quan una persona està ben informada, interactua en comunitat, li augmenta l'autoestima, la seguretat en si mateixa...”* destaca **Pedro Soriano, infermer i professor de Comunicació i Relació d'Ajuda en el Dept. d'Infermeria de la Universitat Europea de Madrid**.

El 91% dels internautes utilitzen Internet per a buscar informació sobre salut, però només un 2% fa servir plataformes especialitzades, segons el I Estudi sobre Rumors Falsos en Salut centrat en els pacients.<sup>1</sup> En aquesta línia, la plataforma dona resposta a la necessitat que tenen les persones amb esclerosi múltiple de trobar informació contrastada i fiable en Internet. *“És habitual que les persones que acaben de rebre un diagnòstic busquin informació en Internet i trobin dades poc contrastades, sense base científica o excessivament tècniques que no les ajuda. En canvi, la Comunitat EM*

---

<sup>1</sup> I Estudio sobre Bulos en Salud centrado en pacientes de Doctoralia i l'Institut #SaludSinBulos, junt amb la Societat Espanyola de Metges d'Atenció Primària (SEMERGEN): <https://saludsinbulos.com/wp-content/uploads/2022/02/1-Estudio-Salud-sin-Bulos-Pacientes-230222.pdf>

*aporta informació rigorosa i validada per professionals de la salut”, explica Rosa Masriera, directora executiva de la FEM.*

### **La Comunitat EM promou el rol actiu de les persones usuàries**

La EM sol diagnosticar-se entre els 20 i els 40 anys, una etapa en la qual s'inicien projectes vitals de gran importància. La malaltia pot manifestar-se en múltiples formes, però també, l'impacte del diagnòstic i la forma amb què s'afronta és diferent en cada cas. En aquest sentit, la Comunitat EM ajuda a la persona a estar informada i formada perquè disposa de nocions suficients per a entendre la seva malaltia i tractament, i poder aconseguir el benestar en totes les àrees de la seva vida. *“Un pacient actiu, apoderat, és un pacient amb capacitat per a decidir, satisfer les seves necessitats i resoldre problemes, amb pensament crític i control sobre la seva vida i la seva salut. I tot això s'aconsegueix, en primer lloc, amb el coneixement”*, destaca **Luciana Midaglia, neuròloga en el Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat)**

### **Un espai de coneixement, formació i participació en constant evolució**

Fins al 2022, la FEM ha publicat contingut diferencial en la seva [web corporativa](#) i en l'Observatori Esclerosi Múltiple (OEM), que durant aquest any ha comptat amb 445.000 usuaris i ha servit com a plataforma de resposta a la necessitat que tenien les persones amb EM de trobar informació contrastada i fiable en Internet.

Amb l'objectiu d'integrar tots els continguts sobre esclerosi múltiple en un únic espai i millorar l'experiència de la persona amb EM a l'hora de trobar informació, formació i interactuar amb usuaris de tot el món, la FEM crea la Comunitat EM. Les persones diagnosticades i el seu entorn no només accedeixen a recursos d'interès com ara cursos, infografies, webinars, tallers... sinó també als serveis presencials o en línia que ofereix la FEM. A més, disposen *“d'un espai de participació en el qual aprenen de manera conjunta, interactuen i construeixen relacions entre elles. Aquesta comunicació virtual millora l'optimisme, el comportament i l'estat emocional de les persones amb EM”*, assegura **Orlando Vergara, director de la Unitat de Neurociències de Novartis España** i col·laborador d'aquesta iniciativa.

D'altra banda, **Pedro Soriano, divulgador expert en salut**, subratlla la importància de la Comunitat EM per ajudar a les persones diagnosticades i que serveix de referent per a altres patologies: *“la comunitat virtual ajuda a teixir una xarxa plena de recursos, una xarxa que aporta valor i ajuda a trencar l'estigma. És molt important el suport entre iguals i mitjançant aquesta plataforma les persones amb EM i el seu entorn se senten acompanyades i motivades i això les ajuda a millorar la seva qualitat de vida”*.

Accedeix a la presentació de la Comunitat EM en [aquest enllaç](#)

### **La Fundació Esclerosi Múltiple**

Creada el 1989 a Barcelona com a entitat privada sense afany de lucre, la missió de la Fundació Esclerosi Múltiple és aturar l'impacte de l'esclerosi múltiple i millorar el benestar físic, psíquic i social de les persones que conviuen amb la malaltia. La Fundació té una xarxa de centres neurorehabilitadors i ofereix serveis de formació i inserció laboral per a persones amb discapacitat física, compta amb un Centre Especial de Treball (FEM-CET), a més d'impulsar campanyes de sensibilització i captació de fons, com

ara el 'Mulla't per l'Esclerosi Múltiple', que amb més vint-i-cinc edicions és un dels actes solidaris més multitudinaris a Catalunya.

**Per a més informació i entrevistes:**

Silvia Carrasco - [scarrasco@atrevia.com](mailto:scarrasco@atrevia.com) - + 34 637 038 684

Laura Guix - [lguix@atrevia.com](mailto:lguix@atrevia.com) - +34 630 009 027