

dossier de prensa

EL PRIMER
ORDENADOR
CON
**ESCLEROSIS
MÚLTIPLE**

IEM



¿Qué es la EM?

La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más comunes del sistema nervioso central. Se calcula que en España existen unas 47.000 personas afectadas, 600.000 en Europa y más de 2.000.000 en el mundo.

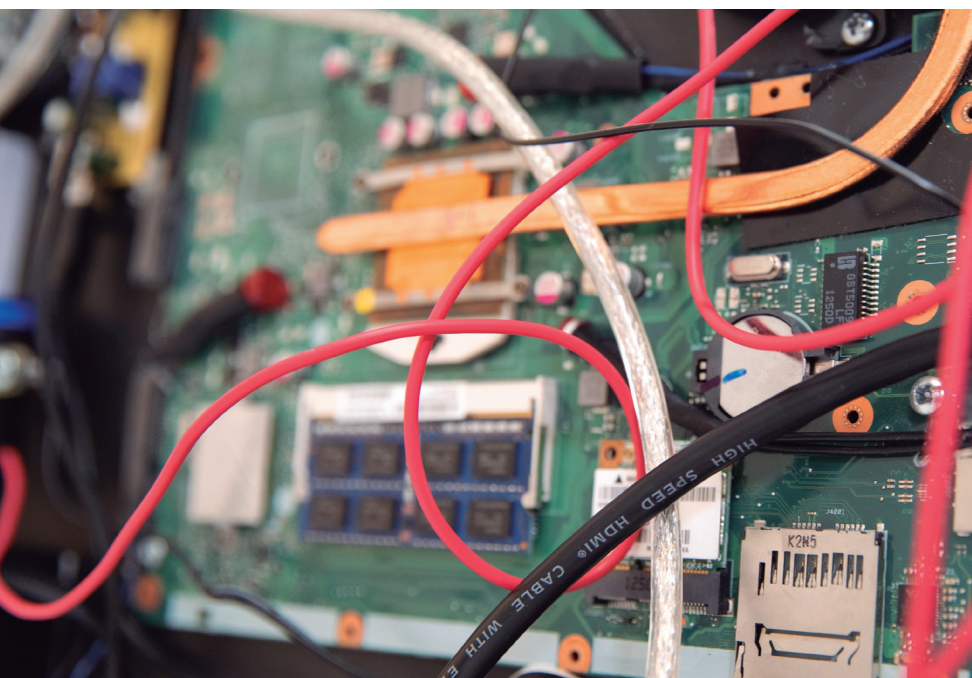
La EM es una enfermedad autoinmune, crónica y neurodegenerativa, de causa desconocida, que actúa dañando la mielina en el cuerpo de los afectados, un material graso que aísla los nervios y les permite transmitir los impulsos eléctricos desde y hasta el cerebro con rapidez. La Esclerosis Múltiple impide que los nervios realicen esta función de manera adecuada y a la velocidad que deberían, desencadenando así los síntomas de la enfermedad. Es entonces cuando se producen los “brotes” que se definen como la aparición de nuevos síntomas o el empeoramiento de alguno previo, de más de 24 horas de duración.

Imaginemos unos cables pelados. Cuando la electricidad trate de viajar a través de ellos, se producirá un cortocircuito que impedirá que la señal llegue a su destino. Este es, precisamente, el recurso más utilizado por los afectados de EM por su efectividad gráfica a la hora de explicar en qué consiste la enfermedad que se ha convertido en la principal causa de discapacidad juvenil, después de los accidentes de tráfico.

Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas afectadas, los síntomas pueden ser muy diferentes. En este sentido, la EM no puede definirse de una sola forma, sino que la variabilidad entre las etapas, los subtipos y los pacientes hace que se la denomine como “la enfermedad de las mil caras.”

Síntomas

Los síntomas varían mucho de un afectado a otro, de las áreas del cerebro y médula espinal que se hayan visto afectadas y de magnitud del brote. Muchos de ellos son ocultos y pueden ser difíciles de describir y de percibir por el resto de personas, aumentando así, la dificultad de comprender la enfermedad y los efectos que estos síntomas tienen sobre los afectados en su empleo, actividades sociales y calidad de vida.



Los más comunes son:

- Síntomas musculares, de equilibrio y coordinación (fatiga, pérdida de equilibrio, problemas para mover y/o coordinar extremidades...).
- Síntomas vesicales e intestinales (estreñimiento, incontinencia urinaria...).
- Síntomas oculares (visión doble, visión borrosa...).
- Entumecimiento, hormigueo o dolor (dolor muscular, espasmos, hormigueo...).
- Otros síntomas cerebrales y neurológicos (depresión, vértigos, hipoacusia, dificultad para razonar o discernir...).
- Síntomas sexuales (problemas de erección o lubricación vaginal).
- Síntomas del habla y de la deglución (habla lenta, lenguaje mal articulado, problemas para masticar...).



Tratamiento de la enfermedad

Actualmente no existe un tratamiento curativo para la EM, aunque sí fármacos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad en las formas recurrentes remitentes. También están empezando a aprobarse tratamientos nuevos para las formas primaria y secundariamente progresivas.

Los actuales tratamientos farmacológicos son más cómodos para el usuario desde la introducción de los fármacos orales, que se espera vayan sustituyendo progresivamente a los inyectables. También se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la EM que afectan a la calidad de vida de los que la padecen.

Se sigue investigando en los factores que influyen en el riesgo y la evolución de la EM y se ha demostrado que fumar, la sal y tener poca vitamina D en sangre afectan de forma negativa en la evolución de la enfermedad. Por otro lado, se ha demostrado la importancia del ejercicio físico y la fisioterapia en la EM, por su influencia positiva tanto a nivel físico como psicológico en los afectados.

En esta línea, una vez que ya está diagnosticada la enfermedad, buscar el lado bueno de la misma y enfrentarse a ella de forma positiva es fundamental. Las personas con EM que son optimistas e incorporan la enfermedad a su día a día, tienen menos problemas depresivos y una mejor evolución de la enfermedad.

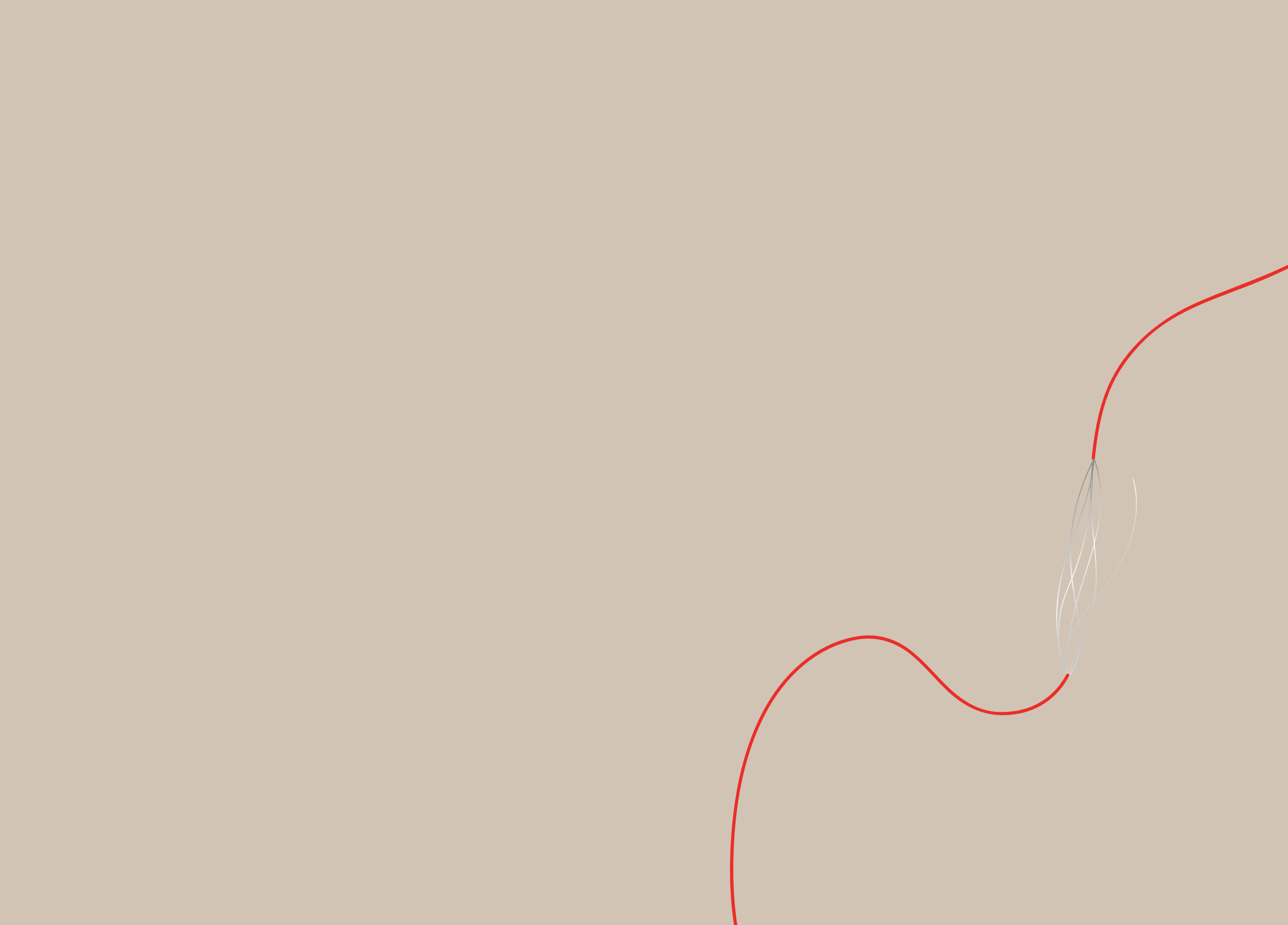
El desconocimiento de la EM: Un problema social

Según una encuesta sobre el grado de conocimiento social de la EM, más de la mitad de la población (57%) está poco informada sobre la enfermedad o nada informada (12%), y el conocimiento en general sobre la misma está relacionado con los estadios más avanzados y discapacitantes.



Por otra parte, el estudio demostró que muchas personas siguen teniendo una imagen o información desactualizada de la Esclerosis Múltiple, ya que un 49,7% de los encuestados respondieron que la “dependencia” y la “limitación de la actividad física” (35,9%) eran las consecuencias más preocupantes asociadas a la EM, seguidas del empeoramiento de la calidad de vida (22,2%), acabar en silla de ruedas (18,9%) y el hecho de sentir dolor (11,7%).

Por eso, AEDEM-COCEMFE ve necesaria la realización de campañas como esta que aumenten la visibilidad y concienciación social sobre la enfermedad y sus síntomas visibles e invisibles, solo así lograremos avanzar en la mejora de calidad de vida de las personas afectadas por ella. A su vez, las administraciones públicas también deben colaborar en la toma de conciencia de esta enfermedad y desarrollar políticas transversales que ayuden a avanzar en ámbitos diversos como la investigación médica, la accesibilidad o la empleabilidad de este colectivo.





IEM: El primer ordenador con esclerosis múltiple

Día tras día convivimos con ordenadores, trabajamos con ordenadores, entendemos y nos desesperamos con ordenadores. ¿Seríamos capaces de trasladar una enfermedad prácticamente invisible a algo tan conocido y cercano?

Esta es a la razón por la que hemos diseñado el primer ordenador con los síntomas de la Esclerosis Múltiple. Del mismo modo que la enfermedad degenera las vainas de mielina de las neuronas, el “IEM” tendrá sus cables pelados. Estos errores en los recubrimientos provocarán en el ordenador los mismos síntomas que la enfermedad provoca en las personas afectadas.

Como si de un verdadero ordenador se tratara, en cuanto a diseño, forma e interfaz, el “IEM” se ha creado relacionando los síntomas más comunes producidos por la EM con los errores más habituales que presentan estos aparatos y que tanto nos desesperan en nuestro día a día, con el fin de que el usuario sienta en su piel la desesperación e impotencia que siente un afectado por la enfermedad a causa del desconocimiento y la falta de empatía social.

Qué objetivos tiene el IEM

Como decíamos, tan solo el 50% de la población conoce qué es el EM, pero, ¿cómo dar a conocer una enfermedad que poca gente es consciente de que existe y aquellos que lo son, no consiguen empatizar con las personas que sufren la enfermedad?

Este proyecto nace para:

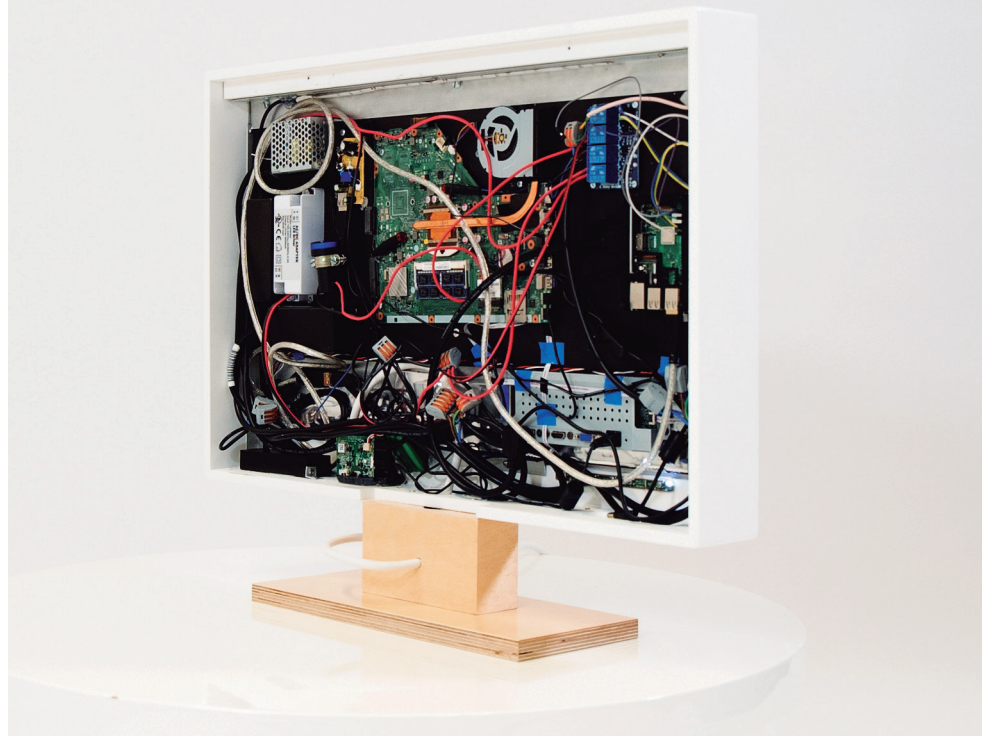
- Acercar el conocimiento de la enfermedad a la sociedad española de una forma interactiva e informativa.
- Dar voz a los afectados con un mensaje que fomente la comprensión, permitiendo que todo el mundo consiga empatizar con ellos a través de elementos comunes y cotidianos.

¿Por qué un ordenador?

La materialización de la enfermedad en un objeto cotidiano que usamos a diario y entendemos su funcionamiento nos permite hacer visibles de manera más fácil los síntomas.

Con los ordenadores convivimos todos los días, es algo que entendemos y conocemos los diferentes aspectos que lo configuran. Es un objeto que está diseñado para no fallar, pero todos conocemos la sensación que tenemos cuando lo hace.

Con el IEM estamos trasladando a una realidad tecnológica y fácilmente comprensible una enfermedad invisible. El recurso que todos los afectados han utilizado para explicar su enfermedad cobra vida en el primer ordenador con Esclerosis Múltiple.



Fruto de estos cables pelados y al igual que la enfermedad provoca ciertos síntomas en los afectados, el IEM sufre algunos síntomas que ayudarán a los usuarios a entender qué provoca la enfermedad.

Muchos de los afectados tienen problemas para mantener el equilibrio. Nuestro IEM mostrará lo que mucho de los afectados sufren al ver cómo las letras empiezan a desequilibrarse o girar sin previo aviso.



1. Sentir que no se controla una extremidad es una sensación terrible. El hormigueo o los temblores en manos y pies será como algunos momentos en los que veremos vibrar la pantalla con todos sus elementos.
2. No hay nada peor que intentar hacer un movimiento y sentir que no se controla el cuerpo al 100%. Esta misma sensación se traslada cuando hacemos clic en el botón izquierdo sobre una aplicación o programa, pero no sabremos qué se abre.
3. El ratón es nuestro elemento para movernos a través del mundo digital. Por eso y para demostrar lo que la enfermedad provoca a medida que se utilice el dispositivo, el ratón irá perdiendo velocidad.
4. El cerebro es el procesador por excelencia y la enfermedad dificulta que en ocasiones los afectados tarden más en hacerlo. Por ello en el IEM las luces en la caja del PC mostrarán cómo en esos momentos de proceso algunos de los pensamientos tardan más en llegar que otros mediante juegos de luces.
5. La dificultad en el habla no sólo dificulta la comunicación para los afectados, sino que también les resta confianza. Esta sensación se demostrará cuando el sonido se ralentiza al reproducirse archivos de sonido.

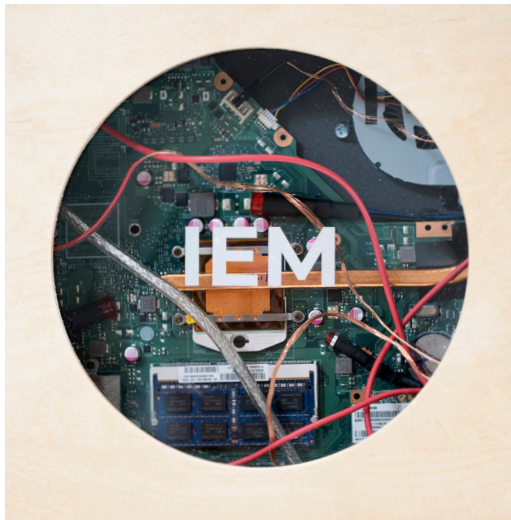
¿Quién es AEDEM-COCEMFE?

AEDEM-COCEMFE es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública, que congrega desde 1984 a personas con EM, sus familiares y personas sensibilizadas con la problemática de esta enfermedad. Tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas por EM y enfermedades similares, a través de programas y servicios de información y atención, formación y otras acciones de sensibilización y divulgación de la problemática de la EM.

Su ámbito de actuación es estatal, congregando 47 asociaciones de ámbito local, comarcal, provincial y autonómico.

AEDEM-COCEMFE forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

A nivel internacional, está afiliada y participa activamente en la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP) y es miembro de pleno derecho de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), participando conjuntamente con otros países miembros en las campañas de difusión con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple que se celebra cada año el 30 de mayo.



Principales reivindicaciones de AEDEM-COCEMFE

- Reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de EM.
- Mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad.
- Equidad en el acceso al tratamiento farmacológico que precise cada persona, en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios.
- Acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas.
- Mayor apoyo gubernamental a la investigación de la Esclerosis Múltiple.



IEM