

PERFIL

de persona
recién diagnosticada con

ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

Cada cinco minutos se diagnostica
un nuevo caso de EM en España



SEXO

El 75% son mujeres



EDAD

La edad promedio del
diagnóstico son 32 años



**DIAGNÓSTICO
INICIAL**

El 85% se diagnostica inicialmente
con EM Remitente-Recurrente



**SÍNTOMAS
COMUNES**

Alteraciones visuales y sensitivas
y fatiga física y mental



DISCAPACIDAD

El 40,5% no tiene ningún grado
de discapacidad reconocido



ESTUDIOS

El 49% tiene estudios universitarios



VIDA LABORAL

El 49% es laboralmente activo



**VIDA
PERSONAL**

El 51,8% convive con otras personas

Creado por:



Apoyan el proyecto:



Nace 'AcompañaME' para apoyar e informar a las personas recién diagnosticadas con Esclerosis Múltiple

- La iniciativa busca aportar una guía basada en la convivencia y el manejo diario de la enfermedad, a través del desarrollo de modelos de actuación y asistencia tanto en el plano emocional como en el laboral
- La EM es una enfermedad neurodegenerativa y autoinmune caracterizada por una gran variabilidad de síntomas y la progresión de la discapacidad. En España, se diagnostica un caso nuevo cada 5 minutos¹
- María José Gea, persona con EM: *"en su momento, el diagnóstico no me parecía real. Sentía que estaba viviendo una situación temporal. Me replanteé mi futuro y mi deseo de ser madre y pensé en cómo afectaría a mi familia"*

Madrid, 28 de septiembre de 2021 — El diagnóstico de una enfermedad grave como la Esclerosis Múltiple (EM) resulta de gran impacto tanto para el paciente como para su entorno. Y es que la EM es una patología neurodegenerativa, caracterizada por la progresión de la discapacidad, que conlleva importantes cambios físicos y mentales, con afectación a nivel social, emocional y laboral. Por este motivo, Novartis colabora con la Fundació Esclerosi Múltiple de Catalunya (FEM), la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM) y Esclerosis Múltiple España (EME) en la puesta en marcha de '[AcompañaME](#)', una iniciativa informativa y de apoyo a las personas recién diagnosticadas con EM. El objetivo del proyecto es ayudar al paciente a sobrellevar el impacto de los primeros meses de convivencia con la patología mediante contenido documental contrastado y de calidad.

La iniciativa ofrece guías de asistencia en el plano emocional y laboral, además de contenido de apoyo en el site www.acompaname.es, que proporcionan pautas útiles a la hora de afrontar episodios como la aparición de nuevos síntomas o brotes o la gestión de las emociones y las relaciones sociales. Además, el proyecto desarrolla guías de actuación para hacer frente a los cambios físicos que conlleva la EM y revela contenidos de interés como los derechos con los que cuenta el paciente en su trabajo. El papel de las asociaciones de pacientes es fundamental en el impulso de proyectos como 'AcompañaME', que asisten a las personas recién diagnosticadas desde el inicio de la enfermedad y durante el curso de esta.

María José Gea, persona diagnosticada con EM, ha explicado, refiriéndose a su diagnóstico, que *"en un primer momento, no sentía que fuera algo real. Sentía que le estaba pasando a otra persona o que estaba viviendo una película o algo temporal. Pensé en mi futuro, en mi deseo de ser madre, en mi pareja y en mi familia y en cómo sería para ellos afrontar mi problema. Por todo ello, creo que es fundamental contar con información accesible, contrastada y de fuentes fiables y, sobre todo, con apoyo psicológico desde el primer momento del diagnóstico"*.

El perfil de una persona recién diagnosticada

La EM es una enfermedad neurodegenerativa y autoinmune que se caracteriza por una gran variabilidad de síntomas y la progresión de la discapacidad¹. Solo en España, afecta a alrededor de 50.000 personas, y cada año se producen 1.800 nuevos diagnósticos, lo que supone un nuevo caso cada 5 minutos². El 75% se da en mujeres y la edad promedio de diagnóstico es de 32 años, irrumpiendo en la etapa más productiva de la vida de estas personas². Asimismo, la mitad de estos pacientes cuenta con estudios universitarios y se encuentra laboralmente activo en el momento del diagnóstico.

En cuanto a las formas de presentación de la patología, al 85% de los pacientes se le diagnostica inicialmente EM Remitente-Recurrente (EMRR), caracterizada por una sucesión de brotes y periodos de remisión en los que los pacientes pueden recuperarse parcial o totalmente¹. Sin embargo, entre un 30% y un 50% de los pacientes que sufre inicialmente EMRR acaba desarrollando la forma Secundaria Progresiva (EMSP) y, con el tiempo, un tercio de estas personas pierde la capacidad de caminar¹.

Estos datos ponen en relieve la necesidad de contar con herramientas adecuadas que proporcionen a las personas recién diagnosticadas la información necesaria para sobrellevar su nueva realidad y aprender a convivir con la enfermedad, así como para conocer sus derechos a nivel social y laboral y disponer de un espacio en el que resolver sus dudas, ya sean en relación con el manejo de la enfermedad, a la gestión de la situación con su familia o a la propia comunicación con su especialista.

El Dr. Rafael Arroyo, jefe de Neurología del Hospital Quirónsalud Madrid y el Hospital Ruber Juan Bravo, ha afirmado que *“los profesionales sanitarios, las asociaciones de pacientes y la familia tienen un papel fundamental para ayudar al paciente a sobrellevar su diagnóstico. El apoyo del entorno social y la adaptabilidad a la situación laboral hay que trabajarla desde el inicio. Además, el autocuidado mediante una buena alimentación, ejercicio físico regular, el mantenimiento de un peso adecuado y una vida activa, cognitiva y social son claves desde el comienzo de la enfermedad”*.

Por su parte, **Josefina Lloret, responsable de Relaciones con Pacientes de Novartis España**, ha explicado que *“aunque resulta fundamental, el compromiso de Novartis con la EM va más allá de la investigación y desarrollo de tratamientos innovadores que mejoren el manejo de la enfermedad. La puesta en marcha de proyectos como ‘AcompañaME’ nos permite dar apoyo a los pacientes en su día a día, algo importantísimo y que tiene el potencial de mejorar su calidad de vida, y ayudarles a sobrellevar su nueva realidad de la mejor forma posible. Además, la utilidad de este tipo de proyectos es extensible a sus familias y amistades, un pilar fundamental para las personas con EM”*.

Para más información sobre ‘AcompañaME’, visita la web del proyecto:

www.acompaname.es

Acerca de Novartis

Novartis está reimaginando la medicina con el fin de mejorar y prolongar la vida de las personas. Como compañía líder mundial en desarrollo de medicamentos, utilizamos la innovación basada en la ciencia y las tecnologías digitales para crear tratamientos transformadores en áreas con necesidades médicas desatendidas. En nuestra misión de descubrir nuevos medicamentos, nos situamos entre las mejores compañías a nivel mundial en términos de inversión en investigación y desarrollo. Los productos de Novartis llegan a más de 750 millones de personas a nivel global y nos esforzamos en encontrar innovadoras vías para expandir el acceso a nuestros tratamientos. Más de 109.000 personas de más de 145 nacionalidades trabajan en Novartis a nivel mundial. Descubre más en www.novartis.com

Novartis España está en Twitter. Síguenos a través de @NovartisSpain

Para contenido multimedia de Novartis, visite www.novartis.com/news/media-library

Para cuestiones sobre la web, por favor contacte con media.relations@novartis.com

#

Referencias

1. (2019). Novartis. *Comprometidos con la esclerosis múltiple (EM)*.
<https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/Nexe-Esclerosis-multiple-2019.pdf>
2. (2020). Fundación Esclerosis Múltiple Madrid. *Atlas Mundial de Esclerosis Múltiple*.
<https://www.femmadrid.org/noticia/980/la-federacion-internacional-de-em-presenta-la-3-edicion-del-atlas-mundial-de-esclerosis-multiple>
3. National Multiple Sclerosis Society *¿Quién contrae EM?* <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Who-Gets-MS>
4. Esclerosis Múltiple España (EME) y Novartis. ME Interesa. *Encuesta para entender y mejorar la gestión de la EM*.

Contactos de prensa:

Alba Pereira

apereira@tinkle.es
Telf.: 663210495

Iciar Rubio

irubio@tinkle.es
Telf.: 620915756

Anna Viladot

aviladot@tinkle.es
647938758

P3: ES2109159811