|  |
| --- |
| **Empoderando Vidas, Dando Forma al Futuro: un Manifiesto por un Enfoque Unificado de la Esclerosis Múltiple** |
| Este manifiesto es una respuesta a la necesidad urgente de abordar las necesidades insatisfechas a las que se enfrentan más de 1.200.000 personas que viven con esclerosis múltiple (EM) en toda Europa. |
| Cada cinco minutos, alguien, en algún lugar del mundo, es diagnosticado de EM. |
| La prevalencia de la EM es significativa: en 2018 se notificaron 37.000 nuevos diagnósticos de EM en 27 países europeos. |
| Como enfermedad neurodegenerativa y crónica, la esclerosis múltiple (EM) implica que el sistema inmunológico ataca erróneamente a los nervios sanos. La EM se manifiesta de manera única en cada persona, mostrando síntomas impredecibles como dolor, fatiga, disminución de la movilidad y disfunción cognitiva. |
| **Necesidades no cubiertas en el manejo de la Esclerosis Múltiple** |
| **Acceso Desigual a una Atención Temprana y Adecuada.** |
| A pesar de la naturaleza impredecible de esta enfermedad neurodegenerativa, el diagnóstico temprano, el tratamiento, y el apoyo influyen en la progresión de la enfermedad y mejoran la calidad de vida de aquellas personas diagnosticadas por EM. Existen diferencias significativas en la disponibilidad de tratamiento y atención en toda Europa, lo que revela problemas sistémicos críticos. |
| En particular, la rehabilitación sigue siendo ignorada: menos de la mitad de los pacientes con EM acceden a rehabilitación física y aún menos se benefician de rehabilitación psicológica, cognitiva y terapia ocupacional. |
| A pesar de la presencia de neurólogos y enfermeras en equipos multidisciplinares de EM, la escasez de especialistas, agravada por la atención dividida y una falta de personal cada vez más acusada, conduce a una atención inadecuada de las personas con EM. Esta escasez se ve subrayada por proporciones alarmantes en países como Letonia y Lituania, que reportan tener más de un neurólogo por cada 10 personas con EM, frente aquellos como Irlanda, que reportan 1 neurólogo por cada 281. |
| Las desigualdades en la disponibilidad y las políticas de reembolso de los Medicamentos Modificadores de la Enfermedad (1) (DMDs, por sus siglas en inglés) entre los Estados Miembros representan otra barrera más para que los pacientes con EM en toda Europa accedan a un tratamiento temprano y adecuado. Los DMDs son vitales en la atención de la EM, ya que minimizan las recaídas y ralentizan la progresión de la enfermedad. A pesar de esto, en 2018, el 43% de las personas con EM en Europa no recibían tratamiento de DMD, enfrentándose a barreras como copagos elevados, renuncia de los profesionales de la salud a aprobar cambios a terapias más caras, escasez de neurólogos y neurólogas para prescribir y supervisar tratamientos, y desafíos geográficos para acceder al tratamiento. |
| Para tener acceso a una atención adecuada y oportuna, pedimos a la UE que lidere el camino apoyando activamente la especialización de los profesionales de la salud en itinerarios de educación general para afecciones neurológicas como la EM, incluido el desarrollo de cursos acreditados de especialistas en EM para profesionales de la salud y su impulso generalizado en todos los países. |
| Inclusión y Protección Social |
| Las necesidades insatisfechas de las personas con EM van más allá de su propia salud: también impactan en la atención social, el empleo y la educación. |
| El diagnóstico de EM a menudo interrumpe etapas fundamentales de la vida como la educación, el desarrollo profesional y la planificación familiar. Por ejemplo, la EM se diagnostica habitualmente entre los 20 y los 40 años y aproximadamente el 75% de los pacientes con EM son mujeres. |
| A pesar de ello, 21 países de Europa todavía carecen del apoyo adecuado para que los y las jóvenes con EM completen su educación, y en al menos siete países, falta protección legal contra el despido improcedente del trabajo. En la UE, sólo hay cinco países donde al menos el 50% de las personas con EM tienen empleo: Bélgica, República Checa, Dinamarca, Finlandia y Alemania.Además, es crucial reconocer el papel clave de los y las cuidadoras familiares (2). Sin el apoyo adecuado, las personas cuidadoras luchan por ofrecer asistencia mientras mantienen una vida profesional activa y una buena salud mental, lo que conduce a un posible agotamiento y relaciones tensas. |
| Hacemos un llamamiento a nuestros responsables políticos para garantizar la prestación de apoyo que abarque la inclusión social, el apoyo financiero y las adaptaciones de accesibilidad para las personas afectadas por EM y otras afecciones neurológicas progresivas. Estas medidas empoderarían a las personas afectadas por EM para continuar su educación, mantener el empleo y contribuir activamente a la sociedad, guiados por los principios de derechos humanos, igualdad, inclusión social y protección social. |
| Impacto económico y laboral |
| Entre las personas afectadas por EM se encuentran también jóvenes profesionales dinámicos y personas en el mejor momento de sus carreras que pueden contribuir a la fuerza laboral europea, con el apoyo adecuado. Sin embargo, los datos recopilados en 15 países de toda Europa mostraron que sólo el 48% de las personas con EM tienen un empleo a tiempo completo o parcial. |
| Abordar estas necesidades insatisfechas permitirá retener y aprovechar talentos y habilidades, al mismo tiempo que se fomentará un impacto positivo en la sociedad, reduciendo la presión sobre los sistemas de seguros por invalidez y desempleo. |
| Para empoderar a las personas jóvenes con discapacidad, incluidas aquellas con EM, pedimos el aumento del empleo y del soporte educativo a través de estudios y programas de empleo existentes a nivel europeo. Es esencial crear conciencia sobre las enfermedades neurológicas como la EM en el lugar de trabajo y responsabilizar a los empleadores de su responsabilidad social. Esto implica garantizar la implementación de programas educativos proporcionados por organizaciones de la sociedad civil y personas afectadas por la EM. |
| Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM mediante la Consolidación de las Acciones Existentes en la UE |
| Durante los últimos años, la UE ha realizado esfuerzos positivos para sentar las bases para la implementación de los derechos de las personas con discapacidad y circunstancias de salud de larga duración. Sin embargo, los desafíos persistentes al abordar la EM exigen un enfoque tenaz. Por lo tanto, hacemos un llamamiento a quienes toman decisiones políticas para que implementen cambios para lograr un sistema sanitario y un sistema de atención social más sostenibles que realmente den soporte a los afectados por la EM y otras enfermedades neurológicas, y promuevan los derechos y el bienestar de las personas que conviven con EM, basándose en los siguientes instrumentos: |
| Carta de Derechos Fundamentales y Pilar Europeo de Derechos Sociales: Garantizar los derechos fundamentales de las personas mayores y de las personas con discapacidad, haciendo hincapié en la dignidad, la independencia y la participación social activa.  * **Iniciativa de Enfermedades No Transmisibles "Más Saludables Juntos"**: Un paso significativo que aborda necesidades intersectoriales, aunque no específicas de EM, aborda áreas cruciales como tratamiento de alta calidad, rehabilitación y servicios de apoyo. * **Estrategia de la UE sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2021-2030)**: Un compromiso específico alineado con los derechos humanos, la igualdad y la inclusión social, que incluye iniciativas como el Paquete de Empleo para Personas con Discapacidad y el próximo Marco para Servicios Sociales de Excelencia (previsto para 2024). * **Estrategia Europea de Cuidados de la Comisión Europea**: Un enfoque integral que abarca la salud, la asistencia social, el empleo, la discapacidad y la igualdad, destacando en particular los desafíos de los cuidados a largo plazo y el papel vital de los cuidadores formales e informales. * **Incentivos de la UE para la investigación y la innovación**: A través de programas como Horizonte Europa y EU4Health, la UE ha demostrado avances significativos en el incentivo de la investigación y la innovación en el campo de las enfermedades raras, incluida la EM, desempeñando un rol fundamental en el avance del tratamiento, el manejo de los síntomas y en el fomento de la esperanza para una mejor calidad de vida. |
| Aún se necesita un compromiso sostenido y mayores esfuerzos para abordar las necesidades insatisfechas de las personas afectadas por la EM en toda Europa. |
| Marcando el rumbo: prioridades para 2024-2029 |
| Es necesario abordar una respuesta política tan fragmentada en EM a través de una estrategia única, integral e intersectorial. Por ello, pedimos: |
| 1. Hacer que la prestación de una atención mejorada, adecuada y temprana, junto con unos servicios de rehabilitación de alta calidad, sean la piedra angular del próximo trabajo de las instituciones de la UE, incluido el Marco para Servicios Sociales de Excelencia para personas con discapacidad. Esto se garantizará mediante el establecimiento de formación especializada en la UE para proveedores de atención social y profesionales sanitarios. Dichos programas de formación deberían inspirarse en proyectos exitosos existentes financiados por la UE, como la Formación Interespecializada en Cáncer (INTERACT-EUROPE), iniciada en el marco del Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer. Además, existe una necesidad apremiante de incluir sistémicamente una educación mejorada sobre la EM y otras afecciones neurológicas en los programas de educación general para profesionales de la salud. Esto es particularmente crucial para los médicos generales, que a menudo sirven como primer punto de contacto para las personas con EM. |
| 2. Empoderar la fuerza laboral europea a través de prácticas inclusivas de empleo y educación y un mayor apoyo social. Es esencial incentivar la contratación y retención de personas con discapacidad en el empleo y fortalecer la protección legal contra el despido debido a una condición de salud y alinearse con las próximas actualizaciones del Paquete de Empleo para Personas con Discapacidad. La promoción de un entorno inclusivo que permita a las personas con EM y otras enfermedades crónicas seguir sus carreras y acceder a programas de aprendizaje permanente se puede lograr estableciendo un marco armonizado para el trabajo flexible, ofreciendo opciones de aprendizaje online de alta calidad y ampliando las actividades de intercambio ERASMUS+ formaciones y actividades virtuales para estudiantes adultos con movilidad reducida, e implementando criterios claros de protección unificada contra el despido por circunstancias de salud. También es crucial alentar a los Estados Miembros a establecer un fondo específico para aumentar la seguridad financiera de las personas con EM y otras enfermedades crónicas que necesitan reducir el tiempo de trabajo o renunciar a sus empleos. Esta iniciativa podría implementarse aprovechando y ampliando los fondos existentes, como el Fondo Social Europeo. |
| 3. Incentivar la recopilación de datos y la investigación en EM a través de los programas de financiación existentes de la UE y apoyando el desarrollo de la infraestructura para la recopilación e intercambio de datos del mundo real a través del próximo Espacio Europeo de Datos de Salud. Esto debería tener como objetivo fomentar un enfoque colaborativo para mejorar la comprensión y el tratamiento de la EM a una escala más amplia y garantizar que los avances en la investigación se traduzcan en beneficios tangibles para las personas afectadas por EM, y en la búsqueda de una cura. |
| El Compromiso de los Eurodiputados |
| *Reconozco la urgencia de abordar las persistentes necesidades insatisfechas de más de un millón de personas que viven con EM en toda Europa y, como miembro del Parlamento Europeo, me comprometo a:* |
| *- implicarme en el empoderamiento de las personas con EM durante el próximo mandato (2024-2029).* ***- defender los principios de los derechos humanos, igualdad, inclusión social y protección social para la comunidad EM.***  ***- contribuir activamente a crear un entorno más inclusivo, solidario y empoderador para la comunidad de EM en Europa.*** |
| *Nombre y firma* |
| Adhesión |
| Este Manifiesto ha recibido el respaldo de |
| *Nombre de la organización, nombre de la persona que representa a la organización y firma* |
| Sobre la EMSP |
| La Plataforma Europea de EM (EMSP) es la voz líder de más de 1 millón de personas que viven con esclerosis múltiple (EM) en toda Europa. EMSP une a 43 asociaciones miembro en 37 países europeos con una misión singular: impulsar investigaciones cruciales y de vanguardia y promover políticas y tratamientos relevantes para la EM y su posible cura. Desde su fundación en 1989, la EMSP se ha mantenido firme en su compromiso de mejorar el tratamiento de la EM y el bienestar de las personas afectadas por EM. A través de una intensa defensa de derechos, recopilación de datos, apoyo a la investigación científica y su fundamental Barómetro de EM, la EMSP se esfuerza en abordar las disparidades en la atención de la EM y al mismo tiempo defender los principios de los derechos humanos, igualdad, inclusión social y protección social para las personas afectadas por EM. |

1. aprobado por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) familiares, amigos o vecinos que brindan asistencia relacionada con una discapacidad física o mental subyacente para ofrecer atención y asistencia en el hogar y ayudar en las actividades de la vida diaria (AVD), que no son remunerados y no tienen capacitación formal para realizar esos servicios.
2. familiares, amigos o vecinos que brindan asistencia relacionada con una discapacidad física o mental subyacente para ofrecer atención en el hogar y ayudar en las actividades de la vida diaria (AVD), que no reciben remuneración y no tienen capacitación formal para realizar esos servicios.