

ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Lanzamos nueva campaña de concienciación: "Encuentros con Esclerosis Múltiple"

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune y neurodegenerativa que ataca al Sistema Nervioso Central (SNC) afectando a más de 55.000 personas en España. En la actualidad, según el Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología, hay un incremento del diagnóstico de EM en perfiles jóvenes y, concretamente, en mujeres.

Este incremento despierta la preocupación dentro de nuestro movimiento asociativo, dado que la presencia de personas jóvenes en este es escasa y poco representativa. Esto nos lleva a plantear un proyecto destinado a dicho colectivo, haciéndole partícipe del mismo.

Por ello, nos proponemos desarrollar la campaña *Encuentros con Esclerosis Múltiple*, como proyecto pionero nacional basado en la creación de espacios de encuentro, seguros y de crecimiento para las personas menores de 35 años diagnosticadas de Esclerosis Múltiple (EM). Estos espacios pioneros darán respuesta a la necesidad social de encontrar iguales y facilitarán la generación de redes de apoyo en un colectivo, dentro de una comunidad, que apenas recibe atención psicosocial.

¿Qué se espera de *Encuentros con Esclerosis Múltiple*?

El objetivo principal de este proyecto es crear una red de apoyo, formal y no formal, para personas jóvenes con EM, concretamente, se generarán espacios de encuentro y aprendizaje online para afrontar la multivulnerabilidad a la que se enfrentan dicho colectivo.

Con el proyecto se prevé incidir directamente en la mejora del bienestar y, por ende, en la calidad de vida de estas personas y, de igual modo, se espera despertar su interés en tanto a participación e implicación en el movimiento asociativo.

De este modo, *Encuentros con Esclerosis Múltiple* se concibe como una herramienta de sensibilización social cuya aspiración es convertirse en un espacio de referencia en la comunidad de EM.

ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



¿Cómo se desarrollará *Encuentros con Esclerosis Múltiple*?

Para conseguir el objetivo marcado, se realizarán tres encuentros online que garanticen la accesibilidad de todos/as los/as jóvenes que, tras su diagnóstico, quieran saber más sobre la EM, sean o no personas asociadas a las asociaciones miembro de AEDEM-COCEMFE. Exponiéndose, a continuación, el contenido y la calendarización de estos espacios.

- I Encuentro: Coloquio sobre autoestima y autocuidados con Esclerosis Múltiple.

Se realizará el sábado, 18 de Mayo, de 10:00 a 13:00 horas.

Este encuentro parte de los diferentes aspectos en los que incide la EM abordándolo desde un autodiscurso de cuidado, aceptación y positivismo, fomentando, por tanto, el empoderamiento y abordando inseguridades e inquietudes según diferentes realidades.

Además, se ofrecerán estrategias y/o herramientas para conocer e incidir en cómo vivir con la EM desde la resiliencia y el reenfoque positivo de la misma.

El desarrollo de este encuentro se realizará en colaboración con "Baile de pingüinos", entidad sin ánimo de lucro pensada por y para personas con EM que cuenta con una amplia experiencia en facilitar espacios online de crecimiento y empoderamiento personal para personas que conviven con la EM.

- II Encuentro: Resolución de conflictos cotidianos con enfoque multidisciplinar.

Se realizará el sábado, 7 de Septiembre, de 10:00 a 13:00 horas.

El segundo espacio pretende fomentar la adquisición de nuevos conocimientos para que las personas participantes puedan hacer frente al estigma social y las connotaciones negativas creadas en torno a la EM. Se promoverá el desarrollo de diferentes pautas de actuación y aceptación que permitan a las personas participantes la superación de las barreras cotidianas que derivan del diagnóstico. Este encuentro será desarrollado por un/a profesional del ámbito de la psicología, aportando conocimientos y estrategias concretas desde un enfoque profesionalizado.

ENCUENTROS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



- III Encuentro: Movimiento asociativo e importancia de estar en comunidad con Esclerosis Múltiple.

Se realizará el sábado, 23 de Noviembre, de 10:00 a 13:00 horas.

Para finalizar estos espacios, abordando la escasa representatividad del colectivo en el movimiento asociativo, se plantea la exposición breve de algunas entidades que actúan a diferentes niveles en beneficio de las personas con EM. Con esta jornada, se pretende abordar cómo funciona el movimiento asociativo y cómo incide en la vida de las personas con EM, fomentando el sentimiento de pertenencia e incidiendo en la necesidad de que los/as jóvenes con EM cuenten con la representatividad necesaria en el movimiento asociativo en torno a la misma.

Para su desarrollo, contaremos con la colaboración de Manuel Rancés, Presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid (AEDEM-Madrid) que presentará el día a día de una asociación de pacientes, y con diferentes píldoras informativas sobre otras entidades que actúan en este ámbito.

Estas jornadas permitirán que se generen espacios de conocimiento personal y se establezcan lazos de cercanía personal.

Cómo participar en *Encuentros con Esclerosis múltiple*:

Para conseguir que el alcance de este proyecto sea el adecuado, os animamos a remitir este documento junto con el cartel adjunto en el correo a vuestros/as usuarios/as, al igual que a cualquier otra persona, asociada o no, a vuestras entidades que consideréis que puede serle de interés. De igual modo, os animamos a darle difusión a través de vuestras redes sociales.

La inscripción de las personas interesadas se realizará cumplimentando el formulario de inscripción a través del siguiente enlace: <https://forms.gle/MpaQdt&qTHbmUSNg7> o conectando vía WhatsApp a través del 670443468.

De igual modo, si tenéis cualquier duda y/o precisáis cualquier aclaración, podéis escribirnos a trabajosocial@aedem.org