

Manifest de l'Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM) amb motiu del dia mundial de l'esclerosi múltiple

La situació de crisi econòmica generalitzada està afectant també a la nostra associació, i això influeix directament en l'atenció que donam a les persones amb esclerosi múltiple (EM). Per això, en base a la nostra experiència (hem atès a més de 150 persones l'any 2010 al nostre Centre), i al contacte directe amb els prop de 300 socis amb em i les seves famílies, volem recordar que:

- **És necessari que l'administració pública doni més suport econòmic als serveis d'atenció a les persones amb esclerosi múltiple.** Hem de tenir recursos per a poder prevenir la discapacitat, frenar la progressió de la malaltia i garantir un òptim estat físic, psicològic i cognitiu.
- **S'han d'acostar els serveis especialitzats a la part forana per a facilitar l'accés als programes d'atenció.**
- **Ha de millorar la coordinació amb l'Administració Sanitària i Social.** Les necessitats d'atenció són en bona part de caràcter fisiològic, però també psicosocials. És necessari superar el model de resposta fragmentada que separa l'àmbit sanitari del social.
- **S'han d'oferir més respostes preventives que ajudin preservar al màxim l'autonomia personal de les persones amb EM.** El treball preventiu contribueix a que les persones amb EM puguin seguir actives a tots els nivells: laboral, familiar, sociocultural, ... amb els beneficis que això té per a la comunitat a nivell econòmic i social.
- **S'han d'enfortir les estructures de suport i accés a l'ocupació per a les persones amb EM.** L'ocupació és la causa més important de l'alt cost de l'atenció a l'EM. S'ha de treballar per a millorar la seva capacitat laboral, protegir i regular el seu dret a la feina i ajudar a les persones amb EM a mantenir-se laboralment actives.
- **S'ha de reconèixer l'especificitat de les malalties neurodegeneratives als sistemes de valoració de la discapacitat i dependència.**
- **Han d'augmentar els fons i energies destinats a la investigació de l'esclerosi múltiple.**
- **També cal fer més visible la malaltia i la seva problemàtica.** Per això cal realitzar estudis de investigacions sociosanitàries de l'EM.

Malgrat les dificultats, ABDEM seguirà treballant per a millorar aquest panorama, assumint la seva responsabilitat en l'àmbit de la defensa dels drets de les persones amb esclerosi múltiple i les seves famílies, la sensibilització social, i la millora de la seva qualitat de vida. Aquesta és la nostra raó de ser.