



16 de mayo de 2021 / Boletín 001

## La Esclerosis Múltiple es la enfermedad de las mil caras y de síntomas invisibles que afecta 3462 personas en Colombia

- El 30 de mayo se conmemora el día mundial de la EM que es una enfermedad neurodegenerativa, crónica autoinmune e incurable que afecta a más de 2.5 millones de personas en el mundo y aproximadamente 3.462 mil en Colombia según Estudio realizado en Colombia y es la más frecuente entre las enfermedades raras o huérfanas.  
Esta conmemoración es una campaña promovida por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple MSIF con sede en Londres desde el 2009 y ALEM se adhiere a esta campaña, la cual se puede observar en la página del día Mundial [www. worldmsday.org](http://www.worldmsday.org) y [www.msi.org](http://www.msi.org)
- La EM es una enfermedad oculta o sea que tiene síntomas que son invisibles para los demás pero que afectan el bienestar y capacidad de estas personas en muchas ocasiones, requiere por tanto ser conocida por toda la sociedad para su comprensión de frente a quienes la padecen.
- ALEM (Asociación de Lucha contra la Esclerosis Múltiple) es la organización de más trayectoria en Colombia y que agrupa personas con Esclerosis Múltiple de Medellín Antioquia y con sinergias en favor de los programas que realizamos no solo de la región, sino a nivel nacional, latinoamericano e internacional buscando cumplir su objeto social en beneficio de estas personas
- La Asociación de Lucha contra la EM (Alem) en Medellín – Colombia cumple precisamente en este mes de mayo 24 años de fundada por un grupo de personas que se unieron motivados por la necesidad de conocer más sobre la enfermedad, para entonces aún más desconocida. Desde entonces se ha trabajado por el bienestar de las personas con EM, por la capacitación no solo de pacientes sino del personal de la salud y la comunidad en general y por la visibilización de esta problemática que no solo afecta al paciente y sus familiares sino también al sistema de seguridad social por el alto costo de los tratamientos y que requiere una rehabilitación y diagnóstico oportunos para de esta manera impactar el alto costo de la enfermedad.
- Por todas estas razones solicitamos divulgación de esta conmemoración mundial del día de la EM que se llevará a cabo este el 30 de mayo donde participan organizaciones de diversos países unidos con el lema sugerido por la Federación Internacional de EM (MSIF), “Me conecto, nos conectamos”.

**Más información: Marta Sosa P. Celular: 3128334851**  
**[alempresidencia@gmail.com](mailto:alempresidencia@gmail.com)**





- En Alem Medellín, se ha programado un evento que se realiza cada año denominado **PRÁCTICA MÉDICA SOLIDARIA CON LA EM**, el cual tiene como objetivo concientizar tanto a profesionales como pacientes y cuidadores que con una relación médico paciente comprometida únicamente con el bienestar del afectado, el paciente supera prontamente el impacto de un diagnóstico tan radical e inicia una fase de rehabilitación la cual retrasa la discapacidad. **Este evento se realizará el 22 de mayo** a las 10 am de manera virtual previa inscripción en el link <https://forms.gle/jguS2XJ252GH5W5u9>. También se realizarán otras actividades, **Sesión de reiki el miércoles 19 de mayo a las 6 pm** y se tuvo una de biodanza, terapias alternativas que desde hace muchos años se imparten a los pacientes evidenciando como además de las terapias farmacológicas, físicas y psicológicas estas terapias alternativas contribuyen a la salud emocional del paciente.
- También, Alem además de adherirse a la programación de MSIF, se adhiere las campañas de otras organizaciones como la Asociación Colombiana de Neurología y trabaja actividades con otras fundaciones de Esclerosis Múltiple en Colombia, FEMPA Y FUNDEM. Alem Medellín es reconocida a nivel mundial por sus aportes. En la actualidad es miembro correspondiente desde hace 15 años de la Federación Internacional de EM (MSIF), máximo ente regulador en el mundo de esta enfermedad, desde el año 2018 Alem está federada como forma de aprender y conseguir intervenciones en los espacios donde defiendan los derechos de los pacientes, haciendo parte de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER. Además, Alem pertenece a la Red Latinoamericana de Asociaciones de Esclerosis Múltiple (Red LATTEM), de la que es miembro en la mesa de coordinación.

Las personas con EM hacen parte de la sociedad y en este mes se hace un reconocimiento a su tenacidad y esfuerzo por tener una vida con calidad.

Visita: [www.alem-colombia.org](http://www.alem-colombia.org)

Más información: Marta Sosa P. Celular: 3128334851  
[alempresidencia@gmail.com](mailto:alempresidencia@gmail.com)

