



COBERTURA ONLINE DE LA EM

Resumen de tweets

Asociación Esclerosis Múltiple Madrid



EQUIPO DE ENFERMEDADES

DESMIELINIZANTES



life is good

Charla informativa

Principios internacionales para una
buena calidad de vida en EM

Dña. Monserrat Roig

Psicóloga Clínica y asesora de EME



14 de mayo
17 h

Pabellón Docente
C/ Ibiza, 3ª Planta



- En breve comenzamos #EMGregorioMarañón
- La charla de hoy es a cargo de Montserrat Roig psicóloga y asesora de Esclerosis Múltiple España @escleriseme nos hablará de principios internacionales de calidad de vida en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañón
- Esclerosis Múltiple España es una Asociación de asociaciones de #EsclerosisMúltiple @escleriseme #EMGregorioMarañón
- Montserrat nos hablará de una iniciativa europea que se realizó en 2017 sobre la mejora de la calidad de vida en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañón
- ¿Qué es calidad de vida? Según la OMS es la percepción personal de su posición en la vida en el contexto de la cultura, valores, objetivos, etc. #EMGregorioMarañón
- Es un concepto muy amplio en el que influye también la salud #EMGregorioMarañón
- Cada persona tiene una percepción distinta de lo que es calidad de vida, cada uno tenemos una forma de entender que nos hace sentir bien #EMGregorioMarañón
- El enfoque de la calidad de vida lo tenemos que poner en la persona #EMGregorioMarañón
- El este bienestar también tenemos que tener en cuenta la #EsclerosisMúltiple, que es muy variable entre las distintas personas afectadas #EMGregorioMarañón
- Los principios de calidad de vida internacionales han ido también a buscar los aspectos comunes a las distintas personas afectadas y sus familias, esto permite dirigir la atención a crear servicios

que cubran estas necesidades comunes en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon

Este documento se puede consultar en la web de @esclerosiseme#EMGregorioMarañon



Se identifican aspectos que tienen peso en la calidad de vida en #EsclerosisMúltiple relacionados con el yo, mis circunstancias, mi entorno #EMGregorioMarañon

La Federación Internacional de #EsclerosisMúltiple, hizo un estudio con personas afectadas de 30 países, preguntando ¿Que es calidad de vida? unificando las respuestas y establecieron una serie de principios o tips para vivir mejor #EMGregorioMarañon

1. Empoderamiento, independencia y papel central de las personas afectadas por #EsclerosisMúltiple a la hora de tomar decisiones que les afecten #EMGregorioMarañon

Los tips prácticos para este principio:

✓ Planifica adaptando tus roles y responsabilidades a las circunstancias de tu #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon

✓ Implícate en la toma de decisiones respecto a tu enfermedad

✓ Acceder a información útil y veraz

2. El acceso a tratamientos completos y eficaces y la atención a las necesidades cambiantes relacionadas con la salud física y mental que surgen en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon

Tips:

✓ incorporar hábitos de vida saludables en tu vida #EMGregorioMarañon

✓ es importante incorporar la rehabilitación desde el inicio de la #EsclerosisMúltiple

✓ conocer bien los síntomas

3. Tener en cuenta a la red de familiares, amigos, seres queridos y cuidadores no remunerados #EMGregorioMarañon

Tips:

✓ Si quieres ampliar la familia, háblalo con tu equipo de neurología para planificar #EMGregorioMarañon

✓ Ten comunicación abierta, continua y fluida con los pequeños de casa

✓ Es recomendable hablar con tu familia y amigos de cómo te sientes y las limitaciones que puedas tener

4. Las oportunidades accesibles y flexibles de trabajo, voluntariado, educación y ocio #EMGregorioMarañon

Tips:

✓ Es posible que tu centro o trabajo pueda ofrecer medidas de apoyo que permitan flexibilizar

✓ Recuerda que la formación es la herramienta principal para introducirse en el mercado #EMGregorioMarañon

✓ Conocer tus posibilidades y aptitudes te permite orientar tu carrera

- 🐦 5. Lugares, tecnologías y transporte público y privado accesibles #EMGregorioMarañon
- 🐦 Tips
 - ✓ antes de realizar un viaje, planifícalo con antelación
 - ✓ Internet puede ser un aliado, pero mira bien la fuente
- 🐦 6. Recursos económicos que se ajusten a las necesidades cambiantes y el coste de la vida que supone la #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- Tips:
 - ✓ Conoce las facilidades de pago de impuestos, 😊 un trabajador social te puede ayudar #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
 - ✓ Si lo necesitas, consulta las prestaciones por #dependencia, material ortoprotésico, etc.
 - ✓ Infórmate de prestaciones por incapacidad laboral
- 🐦 7. Actitudes, políticas y prácticas que promuevan la igualdad y planten cara al estigma y la discriminación en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 🐦 Tips:
 - ✓ Uno sólo no puede concienciar a todos, pero si al entorno, el primer paso lo puedes dar tu #EMGregorioMarañon
 - ✓ En las ONGs de pacientes de #EsclerosisMúltiple tienes un entorno para encontrar apoyo,
 - ✓ Conocer tus derechos y obligaciones para solicitarlos y cumplirlos,
- 🐦 En resumen recibir y ofrecer apoyo mejora la calidad de vida #EMGregorioMarañon
- 🐦 Este año en el #DiaMundialEM el lema es haz visible lo invisible de la #EsclerosisMúltiple reivindica tus síntomas invisibles #MiEMinvisible #EMGregorioMarañon
- 🐦 En la web de @escleriseme estan los 7 principios que hemos visto, podéis consultarlos #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon
- 🐦 Finalizamos, gracias Montserrat de @escleriseme 🙌🙌🙌🙌 por la interesante charla sobre los principios de calidad de vida en #EsclerosisMúltiple #EMGregorioMarañon