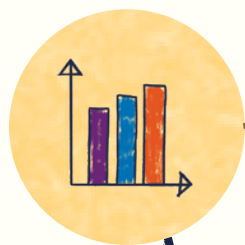


ESTRATEGIA

2023 - 2027



JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES QUE LA **EM**



Junto a todas las personas que integran nuestras organizaciones miembros, y todos aquellos que se conectan con nosotros, conformamos un movimiento global de lucha contra la EM. Este documento es nuestra estrategia conjunta para unir al mundo con urgencia, mejorar la calidad de vida y el bienestar de todas las personas afectadas por la EM, y ponerle un fin a la enfermedad para siempre.

En un mundo desafiante y en constante cambio, la Federación Internacional de EM (MSIF, por sus siglas en inglés, las cuales serán utilizadas de aquí en adelante) y sus miembros se conectan para alinear iniciativas y recursos para que, juntos, seamos más fuertes.

Trabajando de manera conjunta en todo el mundo, impulsamos el progreso científico para prevenir, tratar y detener la EM. Luchamos por un mundo en el que todas las personas que viven con EM puedan acceder a tratamientos. MSIF proporciona oportunidades para conectar, innovar, compartir herramientas, habilidades y experiencias, y así fortalecernos juntos.

Nos beneficiamos asociándonos con las comunidades de investigación y los profesionales de la salud de todo el mundo. Asimismo, aprovechamos nuestros vínculos con la comunidad global de ONGs, y las organizaciones intergubernamentales para promover los objetivos que compartimos. Cuando surgen nuevas organizaciones de EM, las incluimos, intentamos ayudarles a crecer, y a cambio, otros integrantes del movimiento se beneficiarán con sus experiencias y aportes.

Juntos seremos fuente de inspiración y desarrollaremos el movimiento mundial para que la EM ocupe un lugar importante dentro de la agenda sanitaria global, y aboradas los desafíos que se le presentan a las personas afectadas por la EM.



**JUNTOS SOMOS
MÁS FUERTES
QUE LA EM**

“

Nos da fuerza saber que somos parte de una red internacional y que tenemos el apoyo de otras organizaciones.

Johana Bauer, CEO
Esclerosis Múltiple Argentina



QUIÉNES SOMOS

MSIF es el movimiento global de organizaciones de EM, creado por y para las personas afectadas por la EM. Conformamos una red, aprendemos los unos de los otros, nos movilizamos y facilitamos las colaboraciones que se llevan a cabo a nivel mundial para alcanzar nuestras metas vitales que solo pueden concretarse uniéndonos como movimiento.

Nosotros, la Federación, estamos compuestos por organizaciones nacionales de EM (incluyendo a los equipos de trabajo, voluntarios y comunidades de EM), el equipo de MSIF, el consejo y comités.

NUESTROS MIEMBROS

 Argentina	 Argentina	 Australia
 Austria	 Belgium	 Brazil
 Canada	 Cyprus	 Czech Republic
 Denmark	 Egypt	 Estonia
 Finland	 France	 France
 Germany	 Greece	 Guatemala
 Iceland	 India	 Iran
 Ireland	 Israel	 Italy
 Japan	 Korea	 Latvia
 Lebanon	 Luxembourg	 Malta
 Netherlands	 New Zealand	 Norway
 North Macedonia	 Poland	 Portugal
 Russia	 Slovakia	 Slovenia
 Spain	 Spain	 Sweden
 Switzerland	 Tunisia	 Turkey
 UK	 Uruguay	 USA

NUESTRA VISIÓN

UN MUNDO SIN **EM**

NUESTRA MISIÓN

Unimos al mundo con urgencia para mejorar la calidad de vida y el bienestar de todas las personas afectadas por la EM y ponerle un fin para siempre.





“

Si nos apoyamos y cuidamos los unos a los otros, podemos superar miles de obstáculos. Porque la vida continua, no se detiene y la EM no me va a detener.

María Teresa,
vive con EM, Colombia



NUESTROS VALORES

Nuestro valor fundamental es que las personas afectadas por la EM estén en el centro de todo lo que hacemos, formando decisiones e impulsando un cambio positivo.

COLABORACIÓN

Somos fuertes porque trabajamos juntos, nos inspiramos unos a otros, compartimos recursos, ideas e influencia.

INCLUSIVIDAD

Estamos abiertos y somos inclusivos, abrazamos la riqueza de diversidad y experiencias.

MOTIVACIÓN

Somos estratégicos y perseverantes, actuamos con urgencia para encontrar soluciones con, y para las personas afectadas por la EM, sin importar en qué parte del mundo se encuentren.





OBJETIVO 1

Mejorar el conocimiento científico para prevenir, tratar y detener la EM



UN MUNDO SIN EM



OBJETIVO 2:

Mayor acceso a la asistencia médica, información y apoyo



OBJETIVO 3

Un movimiento global por la EM más fuerte y abarcativo



OBJETIVO I

**Mejorar el conocimiento científico
para prevenir, tratar y detener la EM**

METAS

- Actuar a nivel internacional y trabajar con las organizaciones de EM para apoyar la investigación el entorno a la EM
- Unir a la comunidad global para impulsar la investigación en términos de prevención, tratamiento y detención de la EM
- Darles a las personas afectadas por la EM un rol más significativo durante el proceso de investigación y desarrollo

AVANCES PROYECTADOS PARA 2027

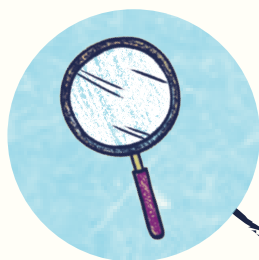
- Mayor coordinación y alineación en las actividades de investigación de los miembros.
- Alcanzar el consenso con respecto a algunas medidas de resultados informadas por pacientes para ser utilizadas en investigación y práctica clínica de la EM (PROMS).
- Admisión en ensayo clínico de al menos un tratamiento que haya recibido apoyo de la Alianza de EM Progresiva [Progressive MS Alliance].
- Apoyo de la MSIF a 25 investigadores o médicos de países de ingresos bajos y medios para resolver los desafíos sanitarios locales relacionados con la EM y desarrollar habilidades a través de asociaciones con expertos en otras partes del mundo.
- Los datos del Atlas de EM apoyan la defensa del acceso a la atención sanitaria de la EM y, como recurso líder en la epidemiología de la EM, se utilice en una mayor cantidad de publicaciones.



“

Siempre esperamos que las cosas mejoren en el futuro y que un día logremos encontrar una cura definitiva para la EM. Hasta que eso suceda, tenemos que guiarnos por las últimas investigaciones.

Oumaima, vive con EM, Marruecos



“

La EM es un desafío científico a nivel mundial. Los desafíos globales necesitan soluciones globales, y dichas soluciones sólo pueden alcanzarse a través de la colaboración. La colaboración entre las personas que viven con EM, científicos, médicos, organizaciones para pacientes, el gobierno y la industria acelerará el progreso, acercándonos a nuestro objetivo de un mundo libre de EM.

Tim Coetzee, Director de Defensa, Servicios y Ciencia, Sociedad Nacional de EM, Estados Unidos

IMPACTO DESEADO

Compartir, alinearnos, y colaborar acelerará la investigación para que exista una mejor y mayor disponibilidad de tratamientos más rápidamente para las personas con EM.

Nos acercamos a nuestro objetivo de prevenir y detener la EM.

La investigación es más efectiva debido a la participación apropiada de personas con EM en el proceso de toma de decisiones.

OBJETIVO 2

Mayor acceso a atención sanitaria eficaz, información y apoyo

METAS

- Incrementar el acceso global a información clara y confiable
- Mejorar el acceso temprano a Terapias Modificadoras de la Enfermedad (DMTs, por sus siglas en inglés) seguras y accesibles para las personas con EM en todo el mundo
- Defender e impulsar el mejor acceso posible al diagnóstico precoz, el tratamiento y cuidados médicos

AVANCES PROYECTADOS PARA 2027

- Inclusión de las terapias modificadores de la enfermedad (DMTs) para la EM en Listas de Medicamentos Esenciales a nivel nacional, políticas y lineamientos en 2 o más países.
- Mayor colaboración y coordinación de los actores clave, abordando la asequibilidad de las terapias modificadoras de la enfermedad (DMTs) en entornos de bajos recursos.
- Elevar el perfil de la EM, desarrollando asociaciones estratégicas para un mejor acceso a las terapias modificadoras de la enfermedad (DMTs) y otros objetivos de defensa con comités de tratamientos e investigación de EM (TRIMS, por sus siglas en inglés), alianzas internacionales, la industria farmacéutica, y la OMS.
- Una mayor cantidad de organizaciones de EM que den apoyo a las personas enfermas de EM y los afectados por la enfermedad en su lengua materna.



“

La mayor parte de los pacientes tiene dificultades para acceder a los tratamientos debido a sus elevados costos y a que los seguros médicos no los cubren. Nos gustaría instar al gobierno y los hacedores de políticas a considerar el acceso a los tratamientos de EM, no sólo en Malasia, sino que en todo el mundo.

Rizal, cuidador de paciente de EM, Malasia



“

La colaboración a nivel mundial otorga a los países una oportunidad para compartir las tareas de promoción que se llevan a cabo con respecto al desarrollo de políticas de normas nacionales para el tratamiento y cuidado [de la enfermedad]. La acción colectiva es fundamental para derribar las barreras y avanzar en la investigación, tratamiento y cuidado de la EM a nivel mundial.

Jennifer McDonell, Directora de Información y Recursos de EM, EM Canadá

IMPACTO DESEADO

Mayor disponibilidad y accesibilidad a las terapias modificadoras de la enfermedad (DMTs) y atención sanitaria de EM para los enfermos y afectados por la EM.

Acceso y uso generalizado de una variedad de información confiable, en diversos idiomas, que aborde las brechas informativas a nivel mundial.

OBJETIVO 3

**Un movimiento de EM más fuerte,
amplio y global**

METAS

- Forjar la solidaridad y el compromiso en el movimiento de la MSIF
- Fortalecer las organizaciones de EM para abordar los desafíos a los que se enfrentan las personas afectadas por la EM
- Desarrollar y fortalecer la colaboración para abordar mejor los desafíos globales que presenta la EM

AVANCES PROYECTADOS PARA 2027

- Incorporación de 6 nuevos miembros a MSIF.
- Un movimiento de la MSIF que provee apoyo, conexión y compromiso mutuos.
- Participación de una mayor cantidad de países y territorios en el Día Mundial de EM junto a todos los miembros de la MSIF.
- Todas las organizaciones y grupos de EM del mundo se vean beneficiadas por las oportunidades para crear redes, capacitarse, recibir tutorías y coaching a nivel global.
- Mayor representatividad y diversidad dentro de los organismos y procesos de toma de decisiones de la MSIF.
- Lanzamiento de una nueva iniciativa mundial y colaborativa para recaudar fondos.
- Mayor colaboración entre, y dentro de las redes regionales.



“

Para una organización más pequeña como la nuestra, ser parte de un movimiento global es muy importante y le recuerda a nuestra comunidad irlandesa de EM y aquellos que nos apoyan, que todos somos parte de una misión a nivel mundial, y que hay un universo gigante de información, recursos y apoyo.

Ava Battles, CEO, Esclerosis Múltiple Irlanda



IMPACTO DESEADO

Las organizaciones de EM están mejor preparadas para satisfacer las necesidades de las personas afectadas por la EM y aportar a las iniciativas globales de MSIF.

Nuestro movimiento de EM es más diverso e inclusivo, de modo que podamos abordar mejor las necesidades de más personas con, y afectadas por la EM en todo el mundo.





“

Siempre es enriquecedor intercambiar experiencias, aprender, y compartir tanto los desafíos como los logros de las organizaciones que integran el movimiento global.

Marcelo Mesquita,
 Director de Associação Brasileira de Esclerose Múltipla [Asociación Brasileira de Esclérosis Múltiple], Brasil

GLOSARIO

- **ONG:** Organización no gubernamental. Una organización sin fines de lucro que opera independientemente de cualquier gobierno dado y suele tener como propósito abordar una misión social.
- **DMT:** Derapia modificadora de la enfermedad. Una terapia modificadora de la enfermedad, DMT (por sus siglas en inglés) no es una cura para la EM, pero tiene como objetivo evitar o reducir la cantidad de recaídas que puedan ocurrir, así como también ralentizar la progresión generalizada de la enfermedad.
- **TRIMS:** Comité de Tratamientos e investigación de EM, TRIMS (por sus siglas en inglés), es una forma abreviada de referirse a los comités regionales y nacionales para el tratamiento e investigación de la EM como ser: LACTRIMS, ECTRIMS, ACTRIMS, PACTRIMS, MENACTRIMS etc. Los mismos son grupos importantes de investigación y profesionales sanitarios especializados en EM que pueden apoyar nuestro trabajo.
- **PROMS:** 'PROMS', por sus siglas en inglés, son los resultados informados por pacientes (PROs) de EM. Los PROs le permiten a un individuo compartir su experiencia personal con respecto a su salud o calidad de vida. Por ejemplo, cómo se sienten, los síntomas que experimentan, o las actividades que se sienten capaces de realizar.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud





X.COM

@MSIntFederation

FACEBOOK

MSInternationalFederation

LINKEDIN

multiple-sclerosis-international-federation

YOUTUBE

@MSInternationalFederation

www.msif.org

