



**CORTA  
CON LAS BARRERAS**

## DOSSIER DE PRENSA

Madrid, 24 de Octubre de 2011

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



## Índice

---

### 1. Información sobre la Esclerosis Múltiple

- ¿Qué es la Esclerosis Múltiple?
- La Esclerosis Múltiple en cifras
- Síntomas de la EM
- Impacto de la EM
- Diagnóstico de la EM
- ¿Cómo se trata la EM?

### 2. Información sobre el proyecto 'Corta con las Barreras'

- ¿Por qué Novartis impulsa el proyecto Corta con las Barreras?
- Descripción de la iniciativa
- Fases del proceso

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



## 1. Información sobre la Esclerosis Múltiple

### 1. ¿Qué es la Esclerosis Múltiple (EM)?

Aunque se desconocen sus causas exactas, la EM es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC), el cerebro y la médula espinal. Del mismo modo que ocurre con otras enfermedades autoinmunes, en la EM el organismo reacciona contra sí mismo confundiendo las células normales con organismos intrusos. Así, las células T, componentes clave del sistema inmune, atacan las células normales; en concreto, en la EM el sistema inmune del cuerpo ataca la mielina del SNC.

La mielina es una capa o cubierta grasa que rodea y protege las fibras nerviosas del SNC, responsables de la transmisión de señales a otras partes del cuerpo. La mielina acelera la comunicación entre el cerebro y otras partes del cuerpo, de forma que en caso de ser dañada o destruida, los impulsos nerviosos se ralentizan o dejan de ser transmitidos.

Como resultado de un ataque inmune y de la pérdida de mielina se producen parches denominados esclerosis. Una zona que presente una destrucción de mielina se denomina lesión o placa inflamatoria. Estas lesiones pueden también bloquear o ralentizar los impulsos nerviosos, produciendo síntomas de EM de diversos tipos y gravedad variable.

La EM puede provocar diversos problemas físicos y mentales, como la pérdida del control y de la fortaleza muscular, de visión, de equilibrio, de la sensibilidad y de la función mental<sup>1</sup>. Con el paso del tiempo, debido a la reiteración de los ataques, los

daños se acumulan, provocando un daño nervioso permanente y la pérdida de la función neurológica.

## 2. La Esclerosis Múltiple en cifras

Se calcula que en todo el mundo hay 2,5 millones de personas afectadas por la EM<sup>2</sup>, una condición neurodegenerativa que, con frecuencia, se inicia a principios de la edad adulta (entre los 20 y los 40 años). Las mujeres tienen una probabilidad dos veces superior de desarrollar la EM en relación a los hombres<sup>3,4</sup>.

En España, según datos de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), se estima que la enfermedad afecta a más de 40.000 personas.

La incidencia de la EM oscila geográficamente, siendo superior en las zonas de clima templado y presentando una incidencia más baja en las zonas ecuatoriales. En Europa, la incidencia de la EM aumenta de forma regular cuanto más al norte se encuentra el país en cuestión<sup>1</sup>.

## 3. Síntomas de la EM

Los síntomas de la EM son impredecibles y varían en cada persona<sup>5</sup>. Puede afectar a todas las funciones cerebrales, incluyendo el movimiento, la visión y la función sexual. Durante el transcurso de la enfermedad, algunos síntomas son temporales, mientras que otros pueden ser más prolongados<sup>5</sup>.

Los síntomas más frecuentes son<sup>5</sup>:

- La fatiga, uno de los síntomas más comunes, puede interferir gravemente con la capacidad de la persona de actuar de forma productiva.
- Entumecimiento que afecta al rostro, cuerpo y extremidades.
- Trastornos sexuales que pueden afectar al deseo sexual y a la capacidad de alcanzar el orgasmo.
- Problemas de equilibrio que pueden ser consecuencia del mareo y el vértigo.
- La espasticidad puede oscilar entre una rigidez muscular leve hasta espasmos dolorosos e incontrolables en brazos y piernas.
- El dolor crónico afecta a más de la mitad de las personas con EM.
- La depresión es frecuente entre las personas con EM.
- La incontinencia afecta a la mayoría de personas con EM.
- La dificultad para caminar limita la movilidad y, con frecuencia, provoca la necesidad de asistencia, que incluye el uso de una silla de ruedas.

#### 4. Impacto de la EM

La EM empeora significativamente la calidad de vida de los individuos y sus familias<sup>8-11</sup>. Las personas con EM experimentan una peor calidad de vida media en comparación con las personas que padecen otras enfermedades crónicas como la diabetes y la epilepsia<sup>12</sup>. Cerca del 85% de las personas con EM padece fatiga con independencia de su incapacidad o del curso clínico de su enfermedad, lo cual afecta a su calidad de vida y capacidad productiva<sup>13</sup>. Cerca del 50% de las personas con EM requiere una silla de ruedas a los 20 años de desarrollar la enfermedad<sup>12</sup>.

#### 5. Diagnóstico de la EM

No existe una única prueba que confirme un diagnóstico clínico de EM. En general, la

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



enfermedad se diagnostica mediante una evaluación de los pacientes en los que se producen los síntomas habituales de la EM, combinado con los resultados de los datos obtenidos en las imágenes del cerebro, así como otras valoraciones, como la evaluación del líquido cerebroespinal. El objetivo es observar si los episodios podrían ser debidos a la EM o a otros trastornos que afecten al SNC. En este sentido, el diagnóstico de la EM se basa en:

- Episodios de señales y síntomas neurológicos característicos de un brote de EM. Estos episodios generalmente duran un mínimo de 24 horas y se resuelven, parcial o totalmente, en días o semanas.
- La imagen por resonancia magnética (IRM) del cerebro y de la médula espinal puede detectar una inflamación y cicatrización en el SNC provocada por la EM.
- Se obtiene una muestra del líquido cerebroespinal (CSF, el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal) y se analiza para obtener los marcadores típicos de la EM, con el fin de confirmar el diagnóstico.
- Las pruebas de potenciales evocados (PE) determinan la velocidad de conducción nerviosa en el SNC y podrían ser de utilidad para determinar la presencia de lesiones desmielinizantes, incluso en ausencia de síntomas neurológicos. Desde la aparición de la IRM, las PE se utilizan con menor frecuencia con fines diagnósticos.

## 6. ¿Cómo se trata la EM?

La EM puede tratarse de diferentes formas en función de cada situación individual. Por otra parte, los tratamientos que afectan al curso de la enfermedad, denominados Terapias Modificadoras de la Enfermedad (TME), se utilizan como un intento de alterar el curso natural de la EM modificando la respuesta inmune y reduciendo la actividad inflamatoria en el cerebro. Los TME ayudan a evitar los brotes y pueden ralentizar el empeoramiento progresivo de la EM.

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



Además, existen terapias disponibles para tratar los síntomas concretos de la EM, como la espasticidad, temblores, disfunción intestinal y biliar, dolor, disfunción cognitiva, vértigo, náuseas, vómitos y fatiga. Además, se utilizan los corticosteroides para el tratamiento de los brotes agudos. Administrados por vía oral o mediante inyección, los corticosteroides reducen la inflamación mediante la supresión del sistema inmune, de manera que pueden reducir la gravedad y la duración de un brote.

#### Referencias

1. National Multiple Sclerosis Society website. <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/who-gets-ms/index.aspx>. Fecha del último acceso, mayo de 2010.
2. Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS [online]. Disponible en: [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org). Fecha del último acceso, mayo de 2010.
3. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet* 2002;359(9313):1221-1231.
4. Confavreux C, Aimard G, Devic M. Course and prognosis of multiple sclerosis assessed by the computerized data processing of 349 patients. *Brain* 1980;103(2):281-300.
5. National Multiple Sclerosis Society website. <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/symptoms/index.aspx>. Fecha del último acceso, mayo de 2010.
6. Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, et al. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. I. Clinical course and disability. *Brain* 1989;112 ( Pt 1):133-146.
7. National Multiple Sclerosis Society website. <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-is-ms/index.aspx>. Fecha del último acceso, mayo de 2010.
8. Riazi A, Hobart JC, Lamping DL, et al. Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74(6):710-714.
9. Khan F, McPhail T, Brand C, Turner-Stokes L, Kilpatrick T. Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. *Int J Rehabil Res* 2006;29(2):87-96.
10. Alshubaili AF, Ohaeri JU, Awadalla AW, Mabrouk AA. Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Serv Res* 2008;8:206.
11. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997;48(1):74-80.
12. Isaksson A. et al. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76:64-69.
13. Multiple Sclerosis International Federation. <http://www.msif.org/docs/MSinFocusIssue1EN1.pdf>. Fecha del último acceso, mayo de 2010.

## 2. Proyecto Corta con las Barreras

### ¿Por qué Novartis impulsa el proyecto Corta con las Barreras?

Porque....

1. La esclerosis múltiple provoca en los pacientes **problemas de movilidad**
2. Una gran parte de los municipios españoles tiene **barreras arquitectónicas** que impiden el desplazamiento a las personas con esta enfermedad
3. **Novartis** es un laboratorio **comprometido y socialmente responsable** con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus condiciones

Novartis como compañía socialmente responsable, líder en el cuidado de la salud y en su afán para mejorar la calidad de vida de los pacientes, quiere abordar de forma integral la Esclerosis Múltiple, tanto mediante el desarrollo de tratamientos innovadores como fomentando la igualdad de derechos de todos los ciudadanos en torno a la movilidad y a la integración natural en la sociedad.

El proyecto “**Corta con las Barreras**” tiene el objetivo de reconocer y fomentar el derecho de todas las personas a desplazarse sin dificultades por los espacios urbanos de su municipio.

A través de la eliminación de barreras arquitectónicas de los municipios españoles, mejoraremos la accesibilidad universal.

Atendiendo a su compromiso con estos pacientes, **Novartis**, en colaboración con **Fomento Construcciones y Contratas** y **Santa & Cole**, y con el aval del **Ministerio de Fomento**, la

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:





**Sociedad Española de Neurología (SEN) y Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**, ha impulsado el proyecto **'Corta con las Barreras'**, una iniciativa que tiene como objetivo mejorar la movilidad y autonomía personal de los pacientes con Esclerosis Múltiple, reconociendo su derecho a desplazarse sin dificultades por los espacios urbanos. A este concurso arquitectónico, que destinará financiación para una obra urbanística que derribe barreras arquitectónicas, podrán adherirse todas las entidades locales con una población comprendida entre 20.000 a 500.000 habitantes. En total suman 388 municipios.

## Descripción del proyecto

### ¿Cuál es el objetivo del proyecto?

Facilitar la accesibilidad de personas con movilidad reducida como es el caso de pacientes con Esclerosis Múltiple.

### ¿En qué consiste el proyecto?

Surge como una iniciativa que tiene como objetivo mejora de la calidad de vida de la población de nuestras ciudades, haciendo especial hincapié en aspectos como la movilidad y la autonomía personal de las personas con Esclerosis Múltiple.

### ¿Quiénes podrán participar?

Todos los municipios españoles con una población comprendida entre 20.000 a 500.000 habitantes. En total suman 388 municipios, lo que nos garantizará que todas las provincias españolas puedan participar.

### ¿Cuál será el proceso?

Los ayuntamientos de municipios que cumplan los requisitos del concurso, tendrán hasta un máximo de 4 semanas desde la fecha de la convocatoria, para enviar sus propuestas.

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la Sociedad Española de Neurología y de la FEEN: La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



La secretaría técnica dispondrá de un plazo de un máximo de 4 semanas para revisar todos los proyectos y seleccionar 20 candidaturas. El panel de expertos será el encargado de proponer los 10 finalistas que se publicarán en la página web [www.cortaconlasbarreras.com](http://www.cortaconlasbarreras.com)

Durante 2 semanas, se abrirá el plazo para realizar la votación popular y obtener la obra ganadora. Posteriormente, se realizará un acto inaugural en el municipio ganador.

### **Un panel de expertos avalará el proyecto**

El tribunal estará formado por representantes de diversas áreas desde la administración pública, sociedades médicas de referencia en la Esclerosis Múltiple, asociaciones de pacientes vinculadas con la enfermedad hasta técnicos asesores en accesibilidad urbanística. La composición multidisciplinar del grupo, permitirá abordar el proyecto con una visión más global acerca de las necesidades reales de los pacientes con Esclerosis Múltiple.

### **¿Cuál será el papel de los expertos?**

Los miembros del panel de expertos serán los encargados de evaluar y validar los proyectos urbanísticos aportados por los ayuntamientos participantes.

### **Votación popular**

Una de las partes más importantes es la votación final de los proyectos preseleccionados, que estará abierta a toda la sociedad española a través de la web del proyecto. Esta votación pretende hacer partícipe a todos los ciudadanos de la elección del proyecto ganador así como una elevada repercusión mediática.

### **¿Cuál será el premio?**

La financiación de una obra urbanística que derribe barreras arquitectónicas según la propuesta presentada por el municipio vencedor.

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



## Fases del proyecto

El proyecto “Corta con las Barreras” se estructura en **4 fases**:

### **FASE 1: CONVOCATORIA**

Todos los organismos serán convocados: ayuntamientos, asociación es de pacientes y sociedades científicas. El proceso de convocatoria está previsto realizarlo a través de los siguientes medios:

#### **1. FEMP (Federación Española de Municipios y Provincias):**

La FEMP es la asociación de entidades locales de ámbito estatal con mayor implantación, que agrupa ayuntamientos, diputaciones, consejos y cabildos insulares, en total 7.287, que representan más del 89% de los gobiernos locales españoles.

#### **2. Mailing:**

Envío personalizado a los 388 ayuntamientos de poblaciones entre 50.000 y 200.000 habitantes dando a conocer la puesta en marcha del concurso (el envío se hará a la atención de alcaldía).

#### **3. Novartis:**

La compañía realizará difusión del proyecto a nivel local tanto entre el colectivo médico como en asociaciones de pacientes e incluso en el propio ayuntamiento.

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la  
Sociedad Española de  
Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:



**4. Panel de expertos:** Esta convocatoria se reforzará gracias a las gestiones que cada miembro del panel de expertos hará en su propia sociedad u organización a la que pertenezca.

A continuación se describe dicho panel de expertos:

- Un representante de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)
- Un representante de la Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Ángela de la Cruz Mera, Subdirectora General de Urbanismo del Ministerio de Fomento
- Fernando Alonso López: director del equipo ACCEPLAN
- Benedetta Tagliabue: Arquitecta directora de Miralles-Tagliabue EMBT studio
- Enrique Rovira-Beleta Cuyás Arquitecto especialista en accesibilidad. Director de Rovira-Beleta Accesibilidad
- Un representante de la empresa Fomento de Construcciones y Contratas (FCC)
- Josep Maria Serra, Editor de Outdoor de Santa & Cole
- La arquitecta Benedetta Tagliabue
- Un representante de la compañía Novartis

**5. Asociaciones de pacientes:**

En paralelo a la convocatoria de los ayuntamientos, **las asociaciones de pacientes serán informadas del proyecto a través de FELEM**, para que sean ellas mismas las que manifiesten sus necesidades en el ámbito urbano e impliquen a su ayuntamiento a participar en el proyecto.

**6. La SEN:**

Difusión de proyecto entre los especialistas miembros de la Sociedad

**7. FCC:**

Difusión entre sus *stakeholders*.

**8. SANTA&COLE:**

Difusión entre sus *stakeholders*.

**FASE 2: CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN**

**Todos los proyectos presentados demostrarán un claro beneficio para los pacientes con movilidad reducida.**

**Los proyectos presentados deberán estar destinados al ámbito de aplicación de los espacios públicos urbanizados y los elementos que lo componen situados en el territorio del Estado Español.**

**Las propuestas de rehabilitación de espacios públicos deberán asegurar la accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización los mismos.**

**Todas las candidaturas serán revisadas por profesionales del ámbito de la arquitectura especializados en accesibilidad para comprobar que todas las propuestas cumplen los siguientes criterios de valoración:**

- Cumplimiento normativo.
- Justificación de la propuesta presentada.

- Antecedentes en materia de accesibilidad por iniciativa del ayuntamiento.
- Adecuación al presupuesto.
- Recogida de firmas de los presidentes de la asociación correspondiente o de COCEMFE (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España), imprescindibles para poder presentar la candidatura.

**Las 20 candidaturas que mejor se adecuen** a los criterios arriba mencionados, **pasarán a ser evaluadas por el panel de expertos.**

Este panel, **actuará como tribunal evaluador y seleccionará las 10 candidaturas finalistas.**

### **FASE 3: ELECCIÓN PROYECTO GANADOR**

**Para aplicar la accesibilidad universal, todos los ciudadanos tendrán derecho a ejercer su voto.**

- La elección del proyecto ganador se realizará por votación popular **a través de una página web.**
- Para realizar la votación, **se publicarán las candidaturas finalistas en la web** para que los usuarios puedan votar.
- Para asegurar la **transparencia de la votación**, se aplicarán vías de control y verificación de usuarios para asegurar el voto único por usuario.
- Para **impulsar el voto**, la web mostrará un ranking que ofrecerá las posiciones de los proyectos.



**FASE 4: ADJUDICACIÓN Y ACTO INAUGURAL DEL PROYECTO GANADOR QUE RECONOCE EL DERECHO A LA MOVILIDAD EN BENEFICIO A TODA LA SOCIEDAD**

El **proyecto ganador** será aquel que haya recibido mayor número de votos en la web.

Se informará al municipio premiado, para que ponga en marcha la realización de la obra urbanística.

**\*Para más información: Isabel Chacón / Marina Tocón. Teléfono: 91.787.03.00/ 687 72 02 82**

Una iniciativa de:



Avalado por:



Con el Aval Social de la Sociedad Española de Neurología y de la FEEN:  
La Fundación del Cerebro



Con la colaboración de:

