

Águeda Alonso, presidenta de FEDEMA: “La Administración hace poco por la Esclerosis Múltiple, por no decir que no hace nada”

- Águeda Alonso, presidenta de FEDEMA: “La Administración hace poco por la Esclerosis Múltiple, por no decir que no hace nada”



27/05/2020

Águeda Alonso habla siempre claro. Es una histórica del movimiento asociativo en Andalucía. 30 años de experiencia la contemplan. ¿Ha merecido la pena tanto trabajo? “Quiero pensar que sí, porque si no no podría seguir. Y necesito terminar lo que estoy haciendo. Me falta mucho”, responde la presidenta de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple y de la federación andaluza, FEDEMA. En vísperas del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2021, analiza en esta entrevista la situación del colectivo y las carencias de la sanidad pública andaluza en su atención.

P: El [manifiesto](#) de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple para este Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, que suscribe FEDEMA, reivindica, entre otras cuestiones, mayor apoyo de la Administración Pública a la investigación sobre esta enfermedad. ¿Realmente es escasa la inversión pública en este campo?

Sí, falta apoyo público en general. La Administración hace poco por la Esclerosis Múltiple, por no decir que no hace nada. Destina una inversión mínima. Te puedo decir que en Andalucía, por

ejemplo, concretamente en Almería, faltan neurólogos y hay enfermos sin atender. En Sevilla, si vives en la capital, muy bien. Pero hay personas que viven a 100 kilómetros y tienen que venir a la capital porque no hay neurólogos en hospitales más cercanos. Eso pasa en Córdoba, por ejemplo, que están bajo mínimos.

P: Entonces, la atención que recibes depende del lugar en el que residas...

De una comunidad autónoma a otra hay diferencias en cuanto al tratamiento. Pero dentro incluso de una misma provincia, dependiendo del hospital en el que estés, el tratamiento puede ser diferente. Depende de los presupuestos de cada hospital. No tiene sentido. Es una locura...

P: Y todo eso, lógicamente, influye en el curso de la enfermedad en los pacientes...

Evidentemente. Y no es razonable. Influye en el curso de la enfermedad y en su calidad de vida. Si tú no llevas los controles que tienes que llevar y como paciente te surge una adversidad importante, se puede destruir tu vida para siempre.

El diagnóstico de Esclerosis Múltiple no es sinónimo de silla de ruedas

P: ¿Y qué explica esta situación?

Es solo cuestión de dinero. En Andalucía se está recortando y recortando y la Sanidad está en una situación penosa.

P: ¿Ha empeorado la atención a las personas con Esclerosis Múltiple con la pandemia?

Hemos retrocedido un montón de años. Antes había una atención continuada a los pacientes, en unos sitios mejor que en otros. Pero ahora hay atenciones telefónicas. Y tú no puedes atender a pacientes de Esclerosis Múltiple por teléfono.

P: Estamos en puertas de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple 2021. Se calcula que en el mundo hay 2,5 millones de personas afectadas. 700.000 en Europa. 50.000 en España. Es posible que hoy mismo alguien, en algún rincón de Andalucía, haya recibido el diagnóstico. ¿Qué le diría?

En primer lugar, que sea consciente de que hoy dispone de un arsenal de medicamentos que ya lo hubieran querido los pacientes hace 15 años. Que sepa que hoy el diagnóstico no es sinónimo de silla de ruedas. Hay una esperanza bastante razonable de que lleve una vida normalizada. Si se le atiende bien y a tiempo, claro.

P: Es una enfermedad dura: dolor, posibles problemas de movilidad, de visión, mareos, fatiga, olvidos...

La depresión es otro de los síntomas. La debilidad, la fatiga constante... Hay personas que después de ducharse necesitan una hora para recuperarse. Imagínate.

P: El manifiesto al que aludíamos al principio reivindica también el reconocimiento del 33% de discapacidad en el momento del diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

Sería muy importante. Llevamos toda la vida reclamándolo, pero yo no tengo confianza en que se consiga. Aunque lo siga apoyando. Significaría que las personas afectadas tuvieran más fácil el acceso al mercado de trabajo, a los estudios... Estamos hablando de gente joven muchas veces. Hay incluso niños con Esclerosis Múltiple y tienen toda la vida por delante.

P: ¿Qué pueden ofrecerle FEDEMA y sus asociaciones a esa persona que ha recibido hoy el diagnóstico?

Lo primero, información. Tiene que estar muy bien informada y saber qué es la Esclerosis Múltiple para coger el toro por los cuernos. Es una enfermedad degenerativa y que no tiene cura hoy por hoy. Pero se pueden controlar los síntomas. Por ejemplo, en caso de impotencia, que es uno de los síntomas que más preocupan a los hombres, hay modos de corregirla. Se trata. Tienes problemas de esfínteres, pues se corrige en un 80% de los casos. La enfermedad no se cura, pero los síntomas se tratan.

Quiero ganarme el alma de la gente

P: Esta semana culmina con la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (domingo 30 de mayo) y desde FEDEMA y sus entidad miembros están organizando una gran [cantidad de actividades](#): jornadas científicas, mesas informativas, maratones de zumba, yoga... ¿Qué pretenden con ellas?

Estoy convencida de que si queremos cambiar a la sociedad hay que dar información. Tenemos que sensibilizar uno a uno. A mí no me vale sensibilizar a los políticos. Yo quiero sensibilizar al público. Y cuando todo el público esté sensibilizado, habremos cambiado la sociedad. Hay que estar a pie de calle. El político solo no me vale, porque está hoy pero no va a estar mañana... Vamos a la ciudadanía. Quiero ganarme el alma de la gente.

P: Águeda, lleva más de tres décadas en el movimiento asociativo. ¿Cómo empezó todo?

A mi cuñada la diagnosticaron de Esclerosis Múltiple y me pidió que la acompañara a un encuentro con un grupo de pacientes. En aquel momento no había nada, ni asociación. Me comprometí con este grupo a colaborar dos años, que montaría la asociación... Luego fueron 12 años de voluntaria. Y ya no lo dejé. Dejé mi trabajo y me dediqué a esto voluntariamente. La gente me decía que estaba loca.

P: Han sido muchos años de mucho trabajo, de noches sin dormir, de estar en contacto con historias duras... ¿Ha merecido la pena todo esto?

No quiero pensarlo mucho. He sufrido mucho por el camino y me he perdido cosas. Por esta labor he dejado de estar en bautizos de familiares, no he podido estar en la graduación de mi hija... Me he perdido momentos de mi vida importantes por este compromiso. Pero quiero pensar que ha valido la pena, porque si no, no podría seguir. Y necesito terminar lo que estoy haciendo. Me falta mucho.

P: ¿Qué lecciones vitales le ha dejado esta experiencia?

No he tenido tiempo de pensarlo.

P: ¿Algún nuevo proyecto que le mantenga especialmente ocupada e ilusionada estos días?

Un nuevo centro que estará en Lora del Río, a 60 kilómetros de Sevilla. Será un centro bien

equipado que atienda a personas con cualquier tipo de enfermedad o discapacidad, no solo a personas con Esclerosis Múltiple. En pocos días comenzarán las obras y queremos que esté abierto a finales de este año.

Fuente: [Águeda Alonso, presidenta de FEDEMA: "La Administración hace poco por la Esclerosis Múltiple, por no decir que no hace nada" | CODISA](#)