

Más de 9.000 personas padecen esta enfermedad en Andalucía y desde las asociaciones de pacientes avisan de los riesgos de dulcificar la enfermedad: «No es como se muestra en redes sociales»

«No lo andes contando por ahí». Ese es el primer consejo que Águeda Alonso, presidenta de la **Asociación de Esclerosis Múltiple de Sevilla**, ofrece a las personas que llegan a ella tras recibir el diagnóstico. Lo cierto, cuenta Alonso, es que la mayoría **«tarda en llegar a las asociaciones», incluso «un par de años»**, porque «asumir una enfermedad degenerativa e incurable es muy difícil». Y para eso están las organizaciones como la que preside Águeda, para ayudar en el proceso de aceptación y ofrecer a los afectados las herramientas para sobrellevar la enfermedad.

«Deberíamos estar en los hospitales, en la consulta de al lado del neurólogo, para que cuando una persona recibe el diagnóstico de la esclerosis enseguida se encuentre con nosotros, le dediquemos tiempo, reciba toda la información y no meta la pata».

Cada año **se diagnostican en España unos 2.000 casos** de esclerosis múltiple. **En Andalucía, alrededor de 9.000 personas la padecen** y la tendencia observada es que cada vez tiene más incidencia y debuta antes. Los neurólogos que componen la Unidad de Desmielinizantes del Hospital Virgen del Rocío, María Díaz, José Luis Casado y Eduardo Durán, avisan sobre la incidencia creciente que están observando en consultas: entre **10 y 12 nuevos casos al mes**, siendo el perfil mayoritario el de mujeres jóvenes. Es alrededor de los **30 años cuando suele aparecer esta enfermedad** crónica, avisan los doctores, y los síntomas sospechosos son la pérdida de agudeza visual con dolor en un ojo, visión doble, hormigueo y/o torpeza en algunas extremidades.

No obstante, también aparecen **síntomas cognitivos, como pérdida de memoria y concentración**, y fatiga, que no reciben la atención que merecen porque son invisibles, pero pueden llegar a ser incapacitantes. En este sentido, la doctora Díaz apunta a que los déficits cognitivos, aunque «están descritos desde fases iniciales de la enfermedad, las escalas de discapacidad que habitualmente empleamos en la consulta apenas evalúan esta sintomatología que puede ser bastante invalidante en algunos casos». Así, los neurólogos advierten de que ante la mínima sospecha es importantísimo acudir al médico, ya que un diagnóstico precoz es esencial para poder iniciar cuanto antes un tratamiento que resulte eficaz.

Los pacientes de Esclerosis Múltiple **cada vez son más jóvenes y con poca discapacidad visible**, pero pueden presentar síntomas que impactan en su calidad de vida de forma notable. Son personas que pueden tener fatiga física y cognitiva, incontinencia urinaria, dolor y rigidez. Y esos síntomas, en ocasiones, les impide realizar sus tareas laborales. Sin embargo, hay pacientes que, desde el principio, o a lo largo de la enfermedad, cursan esta dolencia de forma agresiva, y en estos casos hay que tratarlos rápidos y con fármacos más eficaces, explican desde la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena, centro de referencia en el Sistema Nacional de Salud para esta enfermedad.

Además de la parte médica y farmacológica, es esencial abordar la esclerosis desde el punto de vista psicológico, pero también social. Y ahí es donde entran en juego las asociaciones de pacientes, como la que preside Águeda en Sevilla. «El primer paso, aunque cuesta, es que las personas que padecen esta enfermedad asuman que no es el fin del mundo», cuenta la presidenta de la Asociación de

Esclerosis Múltiple de Sevilla. Y el segundo, **«tomarse un tiempo antes de contar a nadie que padeces la enfermedad»**. Águeda es experta en «aterrizar al paciente a la realidad», porque las redes sociales están «haciendo mucho daño». Critica que enmascaran la realidad y dulcifican la enfermedad.

«Cuando sale alguien conocido diciendo que tiene esclerosis, les digo que no se comparen, porque cuando se tiene la vida resulta en el resto de los aspectos, todo resulta mucho más fácil». Además, apostilla, «en la mayoría de los casos, son personas que están recién diagnosticadas, cuando la enfermedad apenas ha debutado. Te **cuentan una vida bonita porque, en general, les va bien, pero la realidad no es esa**, la vida se tuerce y la mayoría de las personas tienen que luchar con otro tipo de problemas que ellos no tienen». Por eso, insiste la presidenta de la asociación de pacientes, «es mejor no contarlo a la primera de cambio». Porque «estigmatiza». Águeda pone de ejemplo al **humorista y comunicador sevillano Paco Aguilar**, que padece esclerosis desde hace más de 30 años. «Se atrevió a contarlo y cuando lo hizo perdió muchos contratos, los proyectos inmediatos que tenía desaparecieron, y eso es lo que pasa en la vida real», insiste Águeda Alonso.

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Sevilla ofrece apoyo a 400 personas, la mayoría mujeres, porque 3 de cada 4 diagnosticados son del sexo femenino. Un equipo multidisciplinar se encarga de ofrecer atención especializada y «aterrizar» al paciente. Se trabaja con psicólogos, fisioterapeutas, con trabajadores sociales «para ayudar a gestionar las ayudas y también se ofrece asesoramiento legal». Pero hace falta más.

Su presidenta pide dos cosas a la Administración: más ayudas y **subvenciones «porque se quedan muy cortas»**. Y lo segundo, que «no jueguen con nuestra salud por ahorrarse dinero». En este sentido critica que se están sustituyendo los medicamentos con patentes por otros genéricos «y no tienen la misma efectividad, porque está permitido que los genéricos tengan hasta un 20% menos que el original y, además, hay que tener en cuenta que no tienen los mismos excipientes».

Fuente: larazon.es/andalucia