

## **El día 18 de diciembre es el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple**

Como todos los años, en España, se celebra el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. La Asociación Española de Esclerosis Múltiple está funcionando desde hace solo 9 años y está afiliada a la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, junto con otras 48 en el territorio español.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica de la sustancia blanca del sistema nervioso central, de causa desconocida, curso crónico e incurable. Afecta, preferentemente, a adultos jóvenes, con la mayor incidencia entre los 20 y 40años, predomina en el sexo femenino y es, después de los accidentes de tráfico, la causa más frecuente de incapacidad entre los jóvenes. En España hay cerca de 35.000 afectados por esta enfermedad, y, por tanto más de 2000 en la Comunidad Valenciana.

En más del 80% de los casos, la Esclerosis Múltiple cursa con brotes de disfunción neurológica que suelen presentarse irregularmente. Tras varios años de evolución, generalmente de 10 a 20, la mayoría de los pacientes entran en una fase de deterioro progresivo con o sin brotes, que se denomina progresión secundaria. Entre 15 y 20% de los pacientes experimentan desde el principio un deterioro progresivo sin brotes, y esto se llama forma progresiva primaria.

Cuando la enfermedad comienza, el pronóstico es incierto, pero con el tiempo se asiste en los pacientes a una situación de afectación neurológica creciente por las secuelas de los brotes y el deterioro progresivo que determinan trastornos de la marcha, de la fuerza, de la sensibilidad, del equilibrio, de la visión y del control genitourinario. Numerosos pacientes padecen depresión. Un aspecto muy importante es el deterioro cognitivo a la demencia franca ocasiona una pérdida de capacidad de concentración, memoria y rendimiento intelectual que imposibilita la realización de numerosas ocupaciones.

Cuando los pacientes sufren deterioro progresivo, el rasgo típico es la alteración de la marcha que se hace imposible, requiriéndose silla de ruedas. La enfermedad no se detiene en ese momento, sino que continúa progresando y alterando la función de los miembros superiores, la capacidad deglutoria, respiratoria y del habla. Con el tiempo muchos de los enfermos requieren la ayuda continua de una persona a su cargo para la realización de las actividades cotidianas. Por otra parte, hay enfermos que tiene la forma “benigna”, donde no se le nota (casi) que tenga alguna minusvalía.

Los objetivos de todas las Asociaciones que pertenecen a la Asociación Española de Esclerosis Múltiple son:

- Apoyar la agrupación de todos los afectados.
- Facilitar información sobre la enfermedad y su problemática a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir un mejor conocimiento sobre sus síntomas, posibles tratamientos.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las distintas administraciones de las necesidades concretas de este colectivo.
- Promover y potenciar la creación de Centros de Rehabilitación Integral, destinados a la oferta de fisioterapia, logopedia, psicología, terapia ocupacional, etc. que mejora la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
- Promover sistemas de ayuda con el fin de proporcionar su integración social.
- Informar y asesorar.
- Mejorar la calidad asistencial así como la cantidad de recursos disponibles para las personas que padecen E.M.