



La perseverancia rompe barreras

La constancia y las tremendas ganas de poner en marcha un centro -que cubra todas las necesidades de los afectados y familiares de EM- han ocupado parte de los últimos años de la vida de Águeda Alonso, presidenta de la Asociación Española de EM.

ENTREVISTA



Constantemente nos encontramos con barreras sociales que impiden avanzar a nuestra sociedad. Afortunadamente, hoy en día existen colectivos que luchan para que aquellas personas que sufren algún tipo de discapacidad debido a una enfermedad puedan llevar una actividad diaria lo más normal posible. Saltar, superar y derribar barreras. Este es su principal objetivo.

Águeda pertenece a este tipo especial de personas. Preside la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE) que "se constituyó hace 25 años, de manos de afectados y familiares, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida del paciente y su cuidador, informar, formar, fomentar la investigación, sensibilizar a las Administraciones y Organismos, así como a la sociedad en general y procurar una atención adecuada a todos los niveles y en todas las fases de la enfermedad", nos cuenta Águeda. Siempre con una ilusión que desborda, afirma que celebran el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, y que, además, el Ministerio de Justicia e Interior autorizó a AEDEM-COCEMFE a celebrar el **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple el 18 de Diciembre** de cada año, fecha en la cual centran la mayor campaña informativa y de actividades de difusión.

Hablando ya en profundidad con ella, Águeda afirma que "esta enfermedad es una de las más difíciles, se oculta, ya que si la sacas a la luz, tu vida cambia

y puedes llegar a perder trabajo, amigos, pareja (...) lleva una carga emocional muy pesada". Por ello, está convencida de que "(...) hay que tomar conciencia de esta enfermedad, respetar los derechos de los pacientes, siendo un proceso largo, diario y constante".

El Centro de Día, Centro de Rehabilitación Integral y de Formación de la AEDEM-COCEMFE abre una nueva puerta hacia la mejora de la calidad de vida de los pacientes, ofrece una atención especializada y rehabilitación de gran calidad, "ofrece ayuda a todas aquellas personas que necesitan información, formación y/o rehabilitación, en cualquier fase de la enfermedad en que se encuentren, ya que el Centro dispone de atención diferenciada para atender a pacientes gravemente afectados en su Centro de Día, tengan Esclerosis Múltiple o enfermedades similares". "Tenemos una cobertura muy fuerte", sostiene firmemente Águeda, "el centro de día cuenta con 60 plazas y 300 para rehabilitación con atención diaria de forma holgada". Con este centro, AEDEM-COCEMFE no sólo quiere mejorar físicamente a sus pacientes, sino influir, además, en su estado de ánimo. Para ello, el centro está dotado con dos salas inmensas, con instalaciones muy modernas e innovadoras de gran calidad, como la de rehabilitación con agua; además de estar dotado de amplitud y con una excelente iluminación. Trabajan con el

cuidador para " paliar en la medida de lo posible las consecuencias de las enfermedades, tanto a nivel emotivo como social", afirma Águeda. **Cuentan con todos los avances que se puedan tener para la neuro-rehabilitación.**

La "exclusividad" no forma parte de este centro. **A él tienen acceso todas aquellas personas que padezcan enfermedades neurológicas, ictus u otras patologías, aunque lo habitual sea tratar con pacientes con EM.** La fisioterapia, la logopedia o la terapia ocupacional son algunos de los programas que se llevan a cabo para formar e intentar dotar a sus pacientes de algo tan deseado para todos, como cierta autonomía personal y destreza para la vida independiente. Los familiares siempre son un factor clave de apoyo, por ello el centro ofrece cursos, jornadas y conferencias relacionadas con el entorno social, para dar información específica y lo más ajustada a la realidad que conlleva este tipo de enfermedades.

La "innovación" en este ámbito, como nos ha contado Águeda, consiste en compartir experiencias, buscar personas que puedan servir de ayuda a otras e intentar guiar, informar y formar. Además, cuentan con un programa de atención domiciliar que vienen desarrollando de forma continua,

desde hace muchos años en casi todo el país y a través de las entidades locales, con profesionales contratados por AEDEM-COCEMFE. Pero no sólo eso, sino que disponen de una serie de publicaciones especializadas y la revista "Noticias EM", donde se informa sobre los últimos avances sobre la investigación y tratamientos en EM, así como de las actividades que se vienen realizando tanto en el nuevo centro como en sus entidades.

Para terminar, Águeda cree firmemente que "la finalidad de proyectos como éste es que el paciente se encuentre mejor en el momento de su diagnóstico, que sienta satisfacción por los progresos que vaya consiguiendo, y gente que se implique con su situación". Las barreras de las que hablábamos al principio se van rompiendo, poco a poco, a base de un esfuerzo constante y diario y cabe señalar la importancia de este tipo de proyectos, que según Águeda, "no reside en lo que se vaya a ver fuera, sino en que sirva como modelo a posteriores proyectos que vengán detrás y continúen la labor iniciada".

AEDEM-COCEMFE

Presidenta de Honor S.A.R.

La Infanta Doña Elena de Borbón

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Miembro de Pleno Derecho de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

Miembro de la Plataforma Europea de Asociaciones de EM (EMSP).

Miembro de COCEMFE

Dirección del centro:

C/ Sangerjo nº 36, 28034 Madrid

Teléfono: 902 15 18 22

Web: www.aedem.org

E-mail: aedem@aedem.org