

La Infanta Elena visita un centro pionero en el tratamiento de la Esclerosis Múltiple

26 de mayo, Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

- La Infanta, que además es presidenta de honor de AEDEM, ha estado acompañada por el presidente de Caja Madrid, D. Rodrigo Rato, la presidenta de la Comunidad de Madrid, D.^a Esperanza Aguirre y el secretario general de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Política Social, D. José Martínez Olmos, entre otras autoridades y asistentes
- Se trata de un centro puesto en marcha por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, el Ayuntamiento de Madrid y Obra Social Caja Madrid
- En Madrid el número de personas con esta enfermedad supera los 4.800 casos, de los cuales sólo un 5% aproximadamente están atendidos en centros de estas características. En España la cifra asciende a 40.000
- El centro es el único en España que reúne un centro de día, centro de rehabilitación y centro de formación
- Los profesionales de este centro aplican terapias y tratamientos dirigidos tanto al paciente como al cuidador por el gran impacto que la enfermedad tiene tanto en el afectado como en su entorno
- La Esclerosis Múltiple afecta en mayor medida a la mujer, ya que 2 de cada 3 pacientes son mujeres y aparece en torno a los 30 años, en plena etapa vital de la persona
- Los tratamientos y terapias que se aplican actualmente han conseguido retrasar hasta en 10 años los peores pronósticos de la enfermedad

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica que afecta principalmente a jóvenes y, en mayor medida, a la mujer ya que 2 de cada 3 pacientes son mujeres y aparece en torno a los 30 años. Las consecuencias psicológicas tras el diagnóstico, tanto para la persona afectada como para su familia, pueden ser muy variadas, y van desde la negación, ira, depresión hasta la aceptación.

En este sentido, desde la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM) "manifiestan la importancia de la atención al familiar para evitar este tipo de situaciones extremas". Por otro lado, y en relación a la persona afectada, la importancia de un tratamiento precoz, así como las terapias multidisciplinares, pueden llegar a retrasar hasta 10 años los peores pronósticos de la enfermedad. De ahí la necesidad además de contar con un equipo profesional altamente cualificado en el tratamiento y la rehabilitación.

Conscientes de estas necesidades que afectan tanto al paciente, familiar y profesional, *la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM) y Obra Social Caja Madrid, han puesto en marcha un centro pionero y de referencia a nivel estatal en el tratamiento de esta enfermedad, que el pasado 26 de mayo fue visitado por Su Alteza Real La Infanta Doña Elena, que además es Presidenta de Honor de asociación, y por el presidente de Caja Madrid, D. Rodrigo Rato; contando además con la presencia de la presidenta de la Comunidad de Madrid, D.^a Esperanza Aguirre, el secretario general de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Política Social, D. José Martínez Olmos, el consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, D. Javier Fernández-Lasquetty, la directora general de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid y D.^a Carmen Pérez Anchuela, entre otras autoridades y asistentes. Se trata de la única instalación que hay en España que reúne un centro de día, centro de rehabilitación y centro de formación para familiares y profesionales.

Programas de apoyo

En primer lugar, el objetivo de este centro es atender al enfermo y su familia; para ello, se aplican terapias y tratamientos dirigidos al paciente y al cuidador ya que esta enfermedad tiene un gran impacto tanto en el afectado como en su entorno. Desde Obra Social Caja Madrid señalan que "en esta enfermedad el apoyo es muy importante, si existe apoyo familiar el enfermo está bien, si el cuidador está fuerte el enfermo está fuerte, por eso, son tan importantes los programas de apoyo al cuidador que en este centro se llevan a cabo".

Por otro lado, este centro es el único en España que imparte formación para profesionales del ámbito socio-sanitario, ofreciendo un servicio de información y orientación permanente sobre los últimos avances en la investigación de la enfermedad, sobre nuevas técnicas de rehabilitación, etc.

Centro de referencia a nivel estatal

El centro, situado en la calle Sangenjo 36, es un edificio de dos plantas de 1.650 m² que cuenta con 360 plazas al que pueden acudir personas afectadas por esta enfermedad de toda España. El centro, el mayor y único de estas características que hay en España, está compuesto por dos partes, el centro de día con 60 plazas y el centro de rehabilitación integral con 300 plazas. Además, ofrece un servicio pionero en la formación para los profesionales que tratan esta enfermedad.

- El centro de día tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple, ya que dada su situación familiar y social no pueden permanecer en su medio habitual de vida, o que por su situación física o psicológica no pueden permanecer en su domicilio durante el día debido a las dificultades en el desarrollo de las actividades de la vida diaria. Éste proporciona una atención integral, mediante atenciones personales y sociales, terapéuticas y culturales.

- El servicio de rehabilitación integral está dirigido a aquellas personas con mayores dificultades físicas y mayores necesidades terapéuticas que todavía pueden permanecer en su domicilio, retrasando en la medida de lo posible la institucionalización en una residencia. Ofreciendo, así, apoyo a las familias que tienen dificultades para atender a los enfermos por razones de trabajo o sobrecarga familiar. En este sentido, se facilita también orientación a la familia del usuario con el fin de mejorar la capacidad de atención a la persona afectada. El servicio proporciona una atención integral que comprende:

- Atención fisioterápica: la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que provoca un deterioro físico, que exige un tratamiento continuo de fisioterapia. Los síntomas físicos se manifiestan como problemas de equilibrio, fatiga, paresias o parálisis, déficits de coordinación, inestabilidades, problemas respiratorios, etc.

- Orientación y apoyo psicológico: hay que tener en cuenta que aparece en el afectado una nueva situación psicosocial muy diferente a la que tenía antes.

Generalmente la Esclerosis Múltiple aparece en la etapa de joven adulto donde la persona está construyendo su vida, alcanzando una estabilidad emocional y seguridad económica y/o está formando su propia familia. Es probable que haya tenido que abandonar o modificar su puesto de trabajo, modificar actividades que antes hacía normalmente. Esta pérdida o limitación de la autonomía, conlleva mucha carga de estrés y tensión provocando la aparición de alteraciones o trastornos psicológicos, haciendo mucho más difícil para el afectado y la familia su proceso de adaptación a la enfermedad. Por tanto, una intervención psicológica mejorara la calidad de vida

tanto del enfermo como de los familiares.

- La terapia ocupacional, está encaminada a asistir y tratar las disfunciones con respecto a la capacidad del individuo para desenvolverse en las áreas de autocuidado, trabajo, ocio y relaciones interpersonales. Todo ello para evitar, o minimizar, futuras incapacidades para tratar de alcanzar el mayor grado de autonomía posible, aumentando la independencia del afectado respecto a sus cuidadores, descargando a estos de responsabilidades innecesarias.

- Además, a través del servicio de rehabilitación integral, también se prestarán servicios de atención logopédica, atención social, talleres ocupacionales y actividades de ocio.

El centro de formación promueve cursos, jornadas y conferencias para afectados, familiares y profesionales directamente relacionados con este entorno socio-sanitario.

Obra Social Caja Madrid y su apoyo a las personas con cualquier tipo de discapacidad

Actualmente en España, existen alrededor de 40.000 personas con Esclerosis Múltiple. Por ello, son necesarias nuevas iniciativas que ayuden en el tratamiento de la enfermedad y contribuyan a mejorar su calidad de vida. Consciente de esta realidad, Obra Social Caja Madrid, colabora en distintos proyectos para impulsar la autonomía y mejorar de la calidad de vida de personas con Esclerosis Múltiple y sus familias.

Fuente: nutriguia.com