



UNA PELEA CONSTANTE POR LA VIDA. Los sesiones de fisioterapia son básicas para los enfermos de esclerosis múltiple.

No pararse ante la adversidad

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple pide más ayudas

ROSANA HERNÁNDEZ DE SEVILLA

Un día te levantas para trabajar o para llevar a tus hijos al colegio, pero las piernas no te responden, o el cansancio y el dolor que sientes son tan grande que no hay más remedio que quedarse en la cama. Una sensación parecida han experimentado muchos enfermos de esclerosis múltiple, pensar que esos momentos por primera vez son posibles y que la asociación a un universo oscuro es la vida. "Siento muy mal, a veces o algo así", cuenta Ana Belén Navarro, a la que le tienen esclerosis múltiple hace seis años.

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), la única en Sevilla de estas características, lleva desde 2006 luchando por conseguir una mejor calidad de vida para estas personas. En el día de hoy, el diagnóstico sigue siendo un misterio para toda la ciudad, en busca de contribuciones de los sevillanos para esta causa. En la Plaza del Duque se personó la Dama de Alba, para pedir de forma directa ayuda para esta asociación.

de la que Idoia Goyetana es presidenta de la asociación.

El desencuentro que tiene la sociedad sobre esta enfermedad es notable, así como su origen, del que aún no se ha descubierto nada. "Cada enfermo de esclerosis es un mundo, es una enfermedad muy caprichosa", afirma Idoia Goyetana, especialista en neuróloga, física y

Esta enfermedad ataca al sistema nervioso central y puede provocar la inmovilización del cuerpo

rehabilitación. La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmunitaria, que ataca al sistema nervioso central y con la que "nosotros ponemos un signo de interrogación en cómo puede la vida que nos afecta los nervios y la vida". Esta persona la intervención de los servicios sociales, que pueden estar a cualquier parte del cuerpo. Los principales síntomas que se

pueden detectar son varios, desde la inmovilización de una parte del cuerpo, la disminución de la fuerza y la pérdida del equilibrio.

Aunque aún no se haya llegado a determinar el origen de la enfermedad, la investigación para paliar sus efectos está muy avanzada. "Esta es una enfermedad crónica que va a más y que no se para con los fármacos que hay actualmente, pero si que conseguimos frenarla, intentando actuar desde el primer momento. La doctora se muestra optimista y cuenta en que "en algún momento, descubrirán una cura para esta enfermedad".

PACIENTES JÓVENES. La esclerosis puede afectar a una población joven, es su mayoría mujeres, con una media de edad de 30 años, aunque hay enfermos incluso más jóvenes. "Son personas que están en plena actividad profesional, social y familiar. Pueden de ser independientes o en jóvenes que dependen de los demás". Por esta razón, en ASEM cuentan con un

psicólogo que trata de ayudar a los pacientes a aceptar la enfermedad porque, sin duda, "es la mejor forma de afrontarla".

Entre los principales servicios que se ofrecen en la unidad de día de ASEM, están los ejercicios de rehabilitación, donde entra la labor de la doctora. "Vamos físicamente la enfermedad, la rehabilitación, la intervención de cada paciente". A través de fisioterapia, ejercicios físicos y terapia ocupacional se intentan mejorar las deficiencias físicas que provoca la enfermedad para que los pacientes sean "más independientes".

La presidenta de ASEM, Agracia Alonzo, llama a la colaboración. "Entendemos que la rehabilitación para estas personas tendría que ser gratuita y por la Seguridad Social, es un derecho". En esta asociación, no todos pueden mantener los ejercicios, los necesarios. "Muchos son jóvenes que se acaban de casar y no pueden hacer frente al pago de estos ejercicios", cuenta la presidenta. "Aunque no haga cura para ellos, podemos mejorar la calidad de vida".

PARA SOBREVIVIR AL DÍA A DÍA

Desde la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple se realizan multitud de servicios destinados a enfermos de esclerosis o con enfermedades neurológicas. Desde la información y asesoramiento a ejercicios y talleres, hasta la rehabilitación física y talleres ocupacionales. La asociación cuenta a su vez con un psicólogo y un logopeda que desarrollan la mejora de estos pacientes. También se realizan reportajes de fisioterapia a domicilio e incluso servicio de apoyo a los enfermos y familiares de sus viviendas, en casos en los que el paciente no puede realizar estos trabajos por sí mismo.

EN PRIMERA PERSONA ANA BELÉN NAVARRO ■ ENFERMA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

«No existe otro camino más que el de luchar»

DE ROSANA

Se vive de una manera para no cansarse demasiado y reconocer que no es capaz de ganar en forma, ya que debe reconocer a pesar de su enfermedad. Ana Belén Navarro tiene 42 años y tiene esclerosis múltiple desde hace seis. Su vida comienza y continúa de equilibrio, pero las alar-

mas saltan en 2006, en año después de tener a su segunda hija, cuando sufrió la parálisis de ambas piernas. Lo primero que hizo fue ir a ASEM, que para ella fue "una especie de salvación". "Me enseñaron que no solo se puede vivir".

Actualmente, a grado de discapacidad de 65 por ciento, y

una enfermedad de tipo secundaria, más avanzada. "He estado en un estado físico donde me metían por vía su fórmula durante diez horas, pero que me servía para estar un mes sin tener que medirme", dice con amarga sonrisa. Durante los primeros cinco años de la enfermedad, pudo compaginarla con el trabajo, hasta que sufrió una neuritis ocu-



Ana Belén Navarro.

lar que le llevó a una disminución severa de la vista. Pero eso no ha hecho que se rinda, sus formas para seguir luchando. "Llevo en casa a mi hijo y disfruto de mi vida, algo que no podía hacer antes".

El dolor crónico sigue formando parte de su día a día, pero lo lleva con todo el optimismo que puede y con el cariño de su familia. "Me levanto porque hay que inventarse y seguir adelante. No hay nada peor que el de luchar".

