



Ha sido presentada en el marco de XIII Encuentro Anual de Voluntariado, organizado por la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM)

Guía práctica para cuidadores 2 de afectados de esclerosis múltiple: todo lo que los pacientes y sus cuidadores necesitan saber

- Esta nueva edición explica con detalle las ayudas técnicas y subvenciones existentes en la actualidad e insiste en la importancia de la formación continuada de cuidadores y familiares
- Realizada por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) con el patrocinio de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y la colaboración de Merck, ofrece todas las claves para ayudar a los cuidadores y mejorar la autonomía del paciente

Sevilla, 16 de junio de 2011. El XIII Encuentro Anual Voluntariado ha sido el escenario escogido por la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) para la presentación de la Guía práctica para cuidadores 2 de afectados de esclerosis múltiple.

“Esta nueva edición ahonda especialmente en las Ayudas Técnicas, fundamentales en el objetivo de mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas afectadas por esclerosis múltiple”, ha explicado Águeda Alonso Sánchez, Presidenta de ASEM y FEDEMA durante el acto de presentación, celebrado en Sevilla y presidido por la Excm. Sra. Duquesa de Alba. “La nueva guía insiste de nuevo en la importancia de la formación e información de los cuidadores y familiares de los afectados, que en las fases iniciales de la enfermedad pueden sentirse desorientados y desasistidos, e incluye información práctica sobre ayudas y subvenciones de la Junta de Andalucía”, ha añadido.

Un diagnóstico que altera el proyecto vital

Una de las causas más frecuentes de invalidez en adultos jóvenes y la segunda de ingreso hospitalario de causa neurológica, la esclerosis múltiple afecta aproximadamente a 100 de cada 100.000 personas, con una mayor proporción de mujeres. En España hay más de 60.000 personas diagnosticadas. La enfermedad trastoca tanto la calidad de vida y el proyecto vital de quienes la padecen como los del entorno familiar y las personas encargadas del cuidado del paciente, en especial porque suele diagnosticarse a edades jóvenes, generalmente entre los 20 y 40 años de edad, y porque conlleva algún tipo de discapacidad a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

Ayudas Técnicas para una mayor autonomía

Enfrentarse a esta nueva situación supone sin duda un reto de adaptación por parte del paciente, pero conlleva también un replanteamiento de la vida por parte de familiares y cuidadores. Ese esfuerzo requiere por un lado apoyo psicológico y, por otro, la posibilidad de disponer de una serie de Ayudas Técnicas que permitan proporcionar al paciente una mayor independencia y autonomía personal y, en consecuencia, una mayor autoestima y calidad de vida.

Precisamente en respuesta a esa necesidad, la Guía Práctica para cuidadores 2 de afectados de esclerosis múltiple ha querido profundizar en las distintas Ayudas Técnicas actualmente disponibles:

para la movilidad, el descanso, la higiene personal, la alimentación, la comunicación, las nuevas tecnologías, el hogar y actividades cotidianas... Todas las informaciones van acompañadas de imágenes que permiten visualizar los detalles y ventajas de cada dispositivo, aparato, utensilio, etc.

Formación cercana y continuada: una herramienta vital

Cuando familias y cuidadores se enfrentan a sus nuevos roles relacionados con el cuidado de un afectado por esclerosis múltiple, pueden sentirse desorientados y desatendidos. La información que reciben puede no ser todo lo clara y eficaz que sería deseable o no llegar en el momento oportuno. Como consecuencia, cuidadores y familias acaban convirtiéndose en autodidactas, supliendo sus carencias formativas con grandes dosis de voluntad y dedicación.

De ahí la necesidad de que la formación de las personas cuidadoras sea cercana, continuada y eficaz, que proporcione apoyo y confianza además de pautas útiles. Las asociaciones de pacientes tienen sin duda un papel y un compromiso en esa acción formativa. Un rol proactivo y protagonista de dichas asociaciones en la formación de pacientes y cuidadores es esencial para maximizar los resultados y facilitar la comunicación de los conocimientos deseados.

Cómo conseguir la Guía práctica para cuidadores 2

Disponible mediante solicitud a la FEDEMA, la nueva guía puede descargarse también a través de su web www.fedema.es. Además de a los cuidadores y familiares, el manual también se dirige a cualquier persona o entidad que pueda estar interesada en el tema. “Esperamos que, al igual que en ediciones anteriores, este material resulte útil y pueda servir de ayuda para mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores y constituya un apoyo para toda la unidad familiar”, ha declarado Águeda Alonso Sánchez.

Sobre ASEM

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM) nace en el año 1996, por iniciativa de un grupo de afectados, familiares y profesionales relacionados con la enfermedad. Con carácter no lucrativo, se dedica a la promoción de toda clase de acciones e información destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas de esclerosis múltiple y enfermedades similares, especialmente la neuro-rehabilitación que se lleva a cabo en el Centro Socio-Sanitario de la entidad, así como diferentes programas, Talleres, y consultas especializadas. Está declarada de Utilidad Pública.

La ASEM está adherida a AEDEM-COCEMFE (Asociación Española de Esclerosis Múltiple), a la FAMS-COCEMFE (Federación de Minusválidos Físicos de Sevilla) y es miembro fundador de FEDEMA (Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía).

Para mayor información:

902 430880 E-mail: esclerosismultiple@hotmail.com ; www.fedema.es www.emsevilla.es

