

En busca de las '1.000 ayudas' contra la esclerosis múltiple

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Sevilla celebra este jueves día 8 una cuestación por toda la ciudad. En Andalucía son casi 9.000 los afectados por esta enfermedad incurable y neurodegenerativa.

Casi 9.000 afectados en Andalucía, de los que unos 3.000 se encuentran en Sevilla, padecen cada día los efectos de la esclerosis múltiple. Ellos y sus familias. La progresiva pérdida de la calidad de vida y los gastos que todo ello supone no tienen vuelta atrás, ya que se trata de una enfermedad incurable y neurodegenerativa.

Cualquier ayuda para estos enfermos, por pequeña que sea, es de vital importancia, al igual que la colaboración de todos, ya que el próximo día 8 de octubre culmina la semana de la Esclerosis Múltiple en Sevilla con una jornada informativa y de cuestación en la que participarán más de trescientos voluntarios y que contará con más de treinta mesas repartidas por toda la ciudad.

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM), que preside Águeda Alonso y que cuenta con más de cuatrocientos asociados, ha puesto en marcha esta campaña de concienciación sobre una enfermedad que puede afectar a cualquier persona.

También desde la ASEM quieren hacer llegar a toda la población la denominada 'Campaña 1.000 Ayudas', con la que buscan a mil personas que quieran aportar cada una de ellas tan sólo 10 euros al año para lograr reunir los 10.000 euros que necesitan para poder completar el programa de rehabilitación de los enfermos. Una cantidad que, además, se puede desgravar, ya que se trata de una asociación 'de utilidad pública'.

Además, ya hay fechas para próximas acciones, como la jornada científica que se celebrará el próximo 5 de noviembre, que no les reporta beneficios pero es de gran interés para los enfermos. Y otras dos en las que esperan la participación de todos, como la II Carrera Popular por la Esclerosis Múltiple (28 de noviembre) y la Zambomba que tendrá lugar el 18 de diciembre en el teatro Lope de Vega con la actuación de artistas de Jerez, como María José Santiago, y otros nombres destacados que pronto se irán dando a conocer.

Síntomas y tratamiento

Pérdida de visión o visión doble o borrosa, fallos o pérdida de fuerza en alguna extremidad, adormecimiento de una mano que no despierta, vértigo, falta de equilibrio, depresión, alteración y mal control de las emociones, problemas de esfínteres... son algunos de los síntomas que pueden presentarse (o no) y que son el aviso de que algo está pasando.

La esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta de forma exclusiva al sistema nervioso central,

y que suele detectarse entre los 20 y los 40 años. Son estas funciones neurológicas las que se van deteriorando progresivamente, dando lugar a una pérdida de la capacidad de movimiento y de percepción, funciones básicas en la vida, y más aún teniendo en cuenta que comienza en edad temprana.

Asusta cuando se conoce que, una vez que salta la enfermedad, ya no hay marcha atrás, ya que avanza día a día pudiendo llegar a la discapacidad; la esperanza llega desde un diagnóstico más temprano gracias a la investigación y nuevos tratamientos, algunos en pastillas, que dan lugar a un mayor control de la enfermedad y a lograr por ello que el enfermo pueda tener más años de vida con calidad de vida.

En cuanto a estos tratamientos, Alonso explica que algunos de ellos son modificadores de la enfermedad en sí o que controlan bastante los síntomas, y nombra como ejemplo el llamado Fampyra, que ayuda a que el paciente camine mejor prolongando por ello el tiempo de autonomía.

Hay que insistir en que estos tratamientos, aunque son de gran importancia, no curan, pero tratan y palían algunos de los síntomas de esta enfermedad que, aunque en ella la genética sí tiene algo que ver, no es hereditaria.

Cualquier persona puede padecer esclerosis múltiple, aunque suele darse en personas demasiado activas, con exceso de trabajo y mucho estrés, siendo esto último lo que más influye para que salte la enfermedad. Y una vez que eso ocurre, ya no hay remedio.

Ayudas

Toda ayuda es bienvenida, ya que, aunque la ASEM cuenta con subvenciones, éstas suponen un porcentaje muy pequeño de su presupuesto anual, que ronda los 300.000 euros. Según Alonso, de la Junta de Andalucía reciben entre veinte y veinticinco mil euros anuales, que no es poco, y del Ayuntamiento una pequeña aportación.

Estas ayudas se destinan íntegramente a rehabilitación, ya que la ASEM ofrece atención integral del paciente con esclerosis múltiple y otras enfermedades similares, además de diversas enfermedades raras que no cuentan con asociación propia ni centro y son acogidas por ellos.

Desde que el paciente llega al centro socio-sanitario, autorizado por la Consejería de Salud, se atiende al paciente y a toda su unidad familiar, incluso impartiendo formación para los cuidadores a través de unos cursos anuales subvencionados por la Consejería de Salud.

En cuanto a los tratamientos, Alonso asegura que, tras mucho tiempo luchando por conseguirlo, en la actualidad ya se encuentran en la Seguridad Social, aunque sí carecen de ciertos medicamentos que tampoco tiene el resto de personas sin esta enfermedad. Pone de ejemplo los laxantes, muy necesarios para estos pacientes, que deben pagar de su bolsillo como los demás ciudadanos al haber dejado de estar cubiertos por la administración.

Eugenia releva a su madre

Desde esta Asociación nunca olvidan a Cayetana Fitz-James Stuart duquesa de Alba, quien tanto apoyo les ofreció siempre mientras ejerció de presidente de Honor. Ahora, ese lugar lo ha ocupado su hija Eugenia Martínez de Irujo duquesa de Montoro, quien ha aceptado la presidencia de honor y de la que esperan que pronto esté presente en alguna de sus actividades para mostrarle su agradecimiento.

El centro de ASEM en Sevilla se encuentra en la avenida de Altamira número 29, bloque 11 -muy cerca de Fibes-, y su teléfono de contacto es el 954523811.

Fuente: <http://www.elmundo.es/andalucia/2015/10/06/5613fbf0268e3e582f8b45c0.html>