Esclerosis múltiple y arte, una manera perfecta de conocer la enfermedad

La esclerosis múltiple afecta a más de dos millones y medio de personas en el mundo y es una enfermedad que, a día de hoy, no se conoce demasiado. Un taller ha reunido a personas relacionadas con el arte y esta patología para dar visibilidad y contar cómo, a través de su diagnóstico, cambió su vida pero no dejaron de luchar por sus sueños: seguir siendo artistas. También han participado el director Marcel Barrera y el actor Dani Rovira para exponer sus experiencias tras la película "100 metros".

Cinco testimonios relacionados con la esclerosis múltiple y el arte, junto con el de una neuróloga especializada en la enfermedad, conformaron el segundo taller de Arte e Innovación "La vida y nada más", promovido por Roche y conducido por Helena Resano, presentadora de La Sexta Noticias.

La educación en salud desde el arte no sólo es capaz de hacer entender, sino de emocionar y concienciar sobre la situación por la que están pasando muchas personas.

Artistas de diferentes disciplinas, que un día enfermaron, cuentan cómo les afectó a su vida personal y profesional y cómo de aquel diagnóstico aprendieron a convivir con ella. Es el caso de la bailarina Nella Madarro, el actor Bruno Bergonzini y el violinista Konstantin Chakarov.

Otros personajes conocidos, como el director de la película 100 metros Marcel Barrera y actor Dani Rovira, no tienen la enfermedad pero sí la han convertido en alguna ocasión como un elemento protagonista de su obra o papel, relatan su experiencia.

El taller, además, contó con la presencia de la doctora Marisa Martínez Ginés, neuróloga especializada en esclerosis múltiple del Hospital Universitario Gregorio Marañón, quien no sólo contextualizó la enfermedad sino que alentó sobre todos los avances médicos contra ella.

Esclerosis múltiple y arte: mil caras, mil historias

La llaman la enfermedad de las mil caras porque a ningún paciente le afecta por igual, todos tienen dolencias y afecciones diferentes, por eso cada historia es única y digna de ser contada.

"Cuando descubrí la historia de Ramón Arroyo, cogí por bandera su relato pero después descubrí toda la problemática que escondía detrás esta enfermedad, como por ejemplo salir del armario (contar que la padeces) y cambié de opinión. Al ser la enfermedad de las mil caras, jugamos con diferentes espejos, diferentes vidas de pacientes", explica el director Marcel Barrera.

Bruno Bergonzini, actor y afectado, afirma que él es muy positivo ante la vida, que tiene sus momentos de cabreo pero que no sirve de nada pensar que cada vez estás peor: "la mejor opción es intentar vivirlo bien e intentar reírse de la situación".

Nella Madarro: "Cuando te dan el diagnóstico te lo pintan como que tienes que olvidarte de tu profesión y el baile es mi vida desde los 4 años. Luego te das cuenta que puedes ir adaptándolo con mucho trabajo".

La bailarina comenta que tiene "la necesidad de seguir contando con su cuerpo", pero que ha cambiado su "manera de sentir hacia ritmos más lentos", que su cuerpo ya no le pide bailes tan intensos.

El violinista Konstantin Chakarov cuenta que estuvo 1 año sin poder tocar el violín y que a pesar de ello "en ningún momento se planteó dejar de hacerlo". Declara que ahora tiene que usar sus dedos

de manera diferente porque siente “que algunos dedos pueden fallar” y aún así, tras finalizar el taller tocó una pieza improvisada, y el violín sonaba armoniosamente bien.

“El violín y la música es mi manera de expresarme, no puedo dejar de hacerlo”, sentencia emocionado. Son ejemplos de que con mucho esfuerzo, lucha y dedicación, se puede hacer frente a una enfermedad, e ir adaptándola a tu vida y profesión.

Dani Rovira fue el protagonista de 100 metros, un padre con esclerosis que realiza un Ironman, la prueba más difícil del Triatlón. “Para mí esa experiencia ha marcado un antes y un después en mi vida. Puedo decir que me ha ‘reseteado’ como persona en el mundo: conocer a Ramón, a Bruno y a muchas otras personas afectadas por esclerosis, ha sido una auténtica lección de vida. Todas y, cada una de ellas, son auténticas historias de superación”.

Avances médicos en la esclerosis múltiple.

Desde el punto de vista terapéutico y de la investigación, la doctora Marisa Martínez Ginés afirmó que los últimos 15 años han sido una auténtica revolución: “La investigación biosanitaria es mucho más importante. Desde el año 1996 se han desarrollado todos los tratamientos terapéuticos, contamos con más de una quincena y además con moléculas mucho más específicas. Son más individualizados”.

Comenta que la clave es el tratamiento precoz porque se ha demostrado que cambia la evolución de la enfermedad y que “perder tiempo es perder cerebro”. Anima a los pacientes a que se informen siempre porque eso les empoderará, y sobre todo recomienda que lo cuenten a los demás, porque eso normalizará y visibilizará la enfermedad.

Si los pacientes de esclerosis múltiple se conciencian de la enfermedad, eso hará que el resto de la sociedad se conciencie también”, sostiene la doctora Marisa Martínez.

Fuente: infosalus.com