

## **Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. 31 de mayo de 2017**

“Vivir con Esclerosis Múltiple”

### **Manifiesto de FEDEMA:**

- Es necesario que exista, al menos, una Unidad de Esclerosis Múltiple en cada provincia, convenientemente dotada.
- Faltan neurólogos en los Hospitales andaluces, principalmente en los Comarcales.
- Debe haber un neurólogo en los Centros de Valoración de la discapacidad.
- Acceso a puestos de trabajo.
- Mayor agilidad en el diagnóstico y tratamiento de la EM.

Sin una Unidad de EM en cada provincia, convenientemente dotada, los pacientes no están adecuadamente atendidos y el seguimiento es bastante precario.

Faltan neurólogos en Andalucía en muchos de los Hospitales, sobre todo en los Comarcales, que igualmente deberían estar dotados de neurología. Hay pacientes que tienen que hacer largos desplazamientos, debido a este problema.

En los Centros de Valoración y Orientación debe haber un neurólogo, ya que quienes valoran no tienen el conocimiento adecuado y el trato que reciben las personas con Esclerosis Múltiple que acuden a estos centros es bastante mejorable. Llevamos años pidiendo que esto se solucione, pero no parece ser una prioridad para la Administración. Además de no reconocer el 33% con el diagnóstico, valoran por debajo de la realidad.

También reivindicamos el acceso a puestos de trabajo. Si concedieran el 33% de discapacidad (aunque fuera un certificado restringido solo para trabajar o estudiar), la mayoría de personas afectadas llevarían una vida normalizada, podrían pagar sus impuestos y contribuir en la mejoría de la economía del país.

Las Unidades de Referencia deberían estar indicadas para tratar en primer lugar o al menos para que realmente sirvan de apoyo en la resolución de problemas a otros profesionales, para lo que tendrían que tener la dotación necesaria de medios. Tratar a tiempo y de forma adecuada la EM, mejora la evolución de la enfermedad.

### **Sobre la EM**

Si bien la EM todavía no tiene cura, se ha avanzado significativamente en su conocimiento y tratamiento, logrando modificar el curso natural de la enfermedad. Por ello, un diagnóstico precoz es clave para tratarla y conseguir una mejor evolución.

La EM es una enfermedad incurable y degenerativa del sistema nervioso central que afecta, de forma intermitente, a la sustancia blanca (mielina) de la médula espinal y del cerebro. En España hay unas 50.000 personas con Esclerosis Múltiple, y más de 8.500 son andaluzas. Es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes, de hecho a la mayoría de los afectados por la EM se les diagnostica entre los 20 y los 40 años, y afecta en mayor proporción a las mujeres (3 de cada 4 personas afectadas son mujeres). También se estima que hay unos 2.500 niños con Esclerosis Múltiple en nuestro país.

Entre los síntomas más comunes de la Esclerosis Múltiple, podemos encontrar: afectación de la vista, visión doble o borrosa; fatigabilidad; temblor, debilidad y torpeza; problemas de control de esfínteres; dolor; pérdida de fuerza o de sensibilidad en una parte del cuerpo; problemas de

memoria o concentración; y vértigo, entre otros.

**Artículo del Dr. D. Guillermo Izquierdo Ayuso**, Jefe de Sección de Neurología y Director de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla:

### **Los enfermos y su enfermedad**

*Hace unos años, al menos 30, nadie o muy pocos, conocían esta enfermedad, y por tanto, hablar de ella era inútil si no nos dirigíamos a expertos. Muy pocos neurólogos, que por diversos motivos nos interesábamos por ella la conocíamos bien.*

*La variedad de la sintomatología de los pacientes, la expresividad de sus manifestaciones clínicas, la dificultad de interpretar los datos exploratorios... eran claros alicientes que estimulaban a los neurólogos jóvenes a interesarse por la EM. Los pacientes, además, atraían a los neurólogos jóvenes con sus vivencias fluctuantes y su relación con el ambiente, los cambios climáticos, las preferencias raciales, la predominancia juvenil y de sexo femenino y otras características menos notables.*

*La relación entre la EM y la geografía con frecuencias diferentes según la latitud de procedencia y los cambios en relación con la edad, así como los cambios migratorios, eran valores añadidos para fomentar el interés de los jóvenes neurólogos españoles y, probablemente, del resto del mundo occidental.*

*Los pacientes han cambiado a medida que han conocido mejor la EM, y han ido adquiriendo un claro protagonismo que, hasta hace poco, rechazaban. Hace 30 años, los enfermos rechazaban la enfermedad y era muy difícil que los pacientes aceptasen llevarse bien con ella. Poco a poco han ido comprendiendo que una vez que el diagnóstico es claro, es mejor partir de la base de que es necesaria una buena cohabitación entre enfermos y enfermedad, pero es el paciente el que debe mandar. Para ello ahora los enfermos cuentan con la ayuda y la comprensión de los neurólogos. Hace unos años la ayuda era poca, aunque la comprensión siempre la hayan tenido.*

*Hemos aprendido mucho sobre la enfermedad durante estos años, pero sobre todo hemos aprendido a manejarla y a entendernos con ella.*

*La EM es sin duda una enemiga para el paciente, pero es una enemiga que debemos conocer, que debemos manejar y que debemos controlar. Cuanto más sepamos, mejor podremos actuar. Hoy en día, los neurólogos sabemos como tratar mejor a nuestros pacientes y minimizar los estragos de la enfermedad y lo hacemos, pero no tenemos que olvidar que los pacientes tienen que convivir con ella.*

*Nos gustaría erradicar la EM, pero por ahora no podemos, vamos a caminar con ella, pero seamos nosotros los pacientes y los neurólogos los que llevemos las riendas de la enfermedad y así los enfermos podrán mejorar su calidad de vida. Todos estamos obligados a ello, para los neurólogos es su profesión, para los enfermos su futuro.*