

PACIENTES

El reto del paciente es luchar día a día

- El III Encuentro con la EM pone de manifiesto las dificultades que sufren las personas con esclerosis múltiple al enfrentarse a labores cotidianas.

Fatiga al caminar, sentir que los objetos se vuelven más pesados, temblores a la hora de hacer la compra, olvidar una cita urgente, sentir como las teclas del ordenador cambian de sitio o se vuelven borrosas... Son algunas de las situaciones que viven en su día a día enfermos de esclerosis múltiple, para los que la lucha con la enfermedad es constante, y parte de su rutina.

Esa es la idea que se ha querido transmitir en el III Encuentro con la EM, promovido por Merck, con el aval social de la Sociedad Española de Neurología (SEN), con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple (EM). Para ello, en la céntrica plaza de Ópera de Madrid, se ha dispuesto un barrio ficticio en el que la población general ha podido experimentar algunas de las situaciones complejas a las que deben enfrentarse los pacientes.

CONSEGUIR LLEVAR UNA VIDA NORMAL YA ES UN EJEMPLO DE SUPERACIÓN PARA LOS AFECTADOS”

Al mismo acudía Asier de la Iglesia, jugador de baloncesto que ha llegado a debutar en la Liga ACB en el Delteco Guipuzkoa y paciente con EM, que ha demostrado ser todo un ejemplo de superación. Sin embargo, Exuperio Díez Tejedor, presidente de la SEN, recordaba que conseguir llevar una vida normal, luchando contra las limitaciones de la enfermedad, ya es un ejemplo de superación en cada paciente con EM. “Se trata de una enfermedad con una prevalencia importante, tratable pero no curable, que es básicamente inflamatoria, y que desarrolla un cuadro degenerativo en el sistema central”, explicaba Díez Tejedor.

El presidente de la Sociedad Española de Neurología insistía en que una de las claves es la aparición de nuevos fármacos que permiten dar opciones más personalizadas a cada perfil de paciente, pero que para que sean efectivos, sigue siendo vital conseguir un diagnóstico precoz, para lo que es necesario que el paciente tenga acceso al neurólogo.

No hay que olvidar, como matizaba durante este encuentro na Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck, que el diagnóstico de la EM se produce sobre todo en personas de 20 a 40 años, “edad en la que comienzan los proyectos de vida”, y por ello el abordaje de la enfermedad “debe de ser integral”, incluyendo un apoyo psicológico y emocional, pero también una mayor empatía por parte de toda la sociedad, que puede empezar por facilitar situaciones, para que los pacientes con menor discapacidad puedan continuar en el mundo laboral. Si en España se calcula que hay unas 47.000 personas afectadas por la EM, unas 8.500 de ellas residen en Andalucía, y tienen sus propios retos.

Así, Águeda Alonso Sánchez, presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) explica que uno de ellos es la falta de Unidades de Referencia, y es que si bien hay Centros de Referencia en Málaga y Sevilla, estos resultan insuficientes para atender a una población tan importante, por lo que sería necesario que hubiera un centro especializado en cada

una de las provincias.

Asimismo, desde Fedema manifiestan que en Andalucía “hay un hándicap con los servicios de rehabilitación y la asistencia integral que se da a los pacientes”, puesto que actualmente “son las asociaciones las que cargan con todo ese peso, aunque en otras autonomías son servicios que están concertados”.

Igualmente, el problema que comparten con el resto de España es la dificultad de conseguir una discapacidad, y es que si bien los nuevos diagnósticos y los nuevos tratamientos ofrecen una mejor calidad para los pacientes, gran parte de los afectados no deben hacer frente solo a la enfermedad, sino también al estigma social en el mundo laboral.

Impacto en la vida laboral y en la dependencia

Águeda Alonso Sánchez, presidenta de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) explica “es necesario que sea un neurólogo el que valore esa discapacidad”, ya que no todos los profesionales sanitarios tienen los conocimientos necesarios de la enfermedad, y puede hacerse un infradiagnóstico. “Conseguir la discapacidad sigue siendo hoy un imposible”, por lo que muchos pacientes que pierden su empleo se ven en situaciones de necesidad. “Si se diera un 33% de discapacidad con el diagnóstico, aunque fuera restringido que solo sirviera en el caso de querer estudiar o acceder a un puesto de trabajo, abriría muchas posibilidades a los pacientes”, concluye.

Fuente: diariodesevilla.es