

## Nuevos tratamientos estrechan el cerco a la esclerosis múltiple

► Hoy es el día mundial de esta enfermedad, que en Sevilla padecen 3.000 personas

AMALIA ELÉRIDIA SEVILLA

El Día Mundial de la Esclerosis Múltiple se celebra hoy jueves día 30 en Sevilla con la noticia esperanzadora de los nuevos tratamientos para afrontar esa enfermedad degenerativa y crónica del sistema nervioso, de origen autoinmune, que afecta al cerebro y la médula espinal, pero también con la necesidad de que la sociedad sepa reconocer los síntomas para detectarla cuanto antes.

Es otra asignatura pendiente que hay que superar ya que la esclerosis múltiple está apareciendo en personas más jóvenes y en más mujeres que en hombres con una proporción de 1 a 3. El doctor Guillermo Izquierdo Ayuso, neurólogo experto en esta patología, explica a ABC que «actualmente hay 13 tratamientos para la fase inflamatoria y que están empezando a salir ya para la progresiva».

El coordinador y director de la Unidad de Esclerosis Múltiple del hospital Vithas Nisa Sevilla, jubilado del Virgen Macarena y ahora en la sanidad privada, ha sido el impulsor de un proyecto que cuenta con una base de datos de más de 40.000 pacientes diagnosticados de todo el mundo que con la aplicación de ciertos parámetros de inteligencia artificial puede establecer tratamientos personalizados en función de unos patrones de comportamiento de la enfermedad.

También se está investigando ahora en Sevilla la relación de la agravación de la enfermedad con el calor, algo que afecta a los cerca de 3.000 pacientes que hay en la provincia —8.500 en Andalucía— y que sufren aún más las elevadas temperaturas propias de esta zona.

«Actualmente —dice— estamos avanzando mucho y cada vez hay más posibilidades de tratamientos, pero la sociedad tiene que conocer los síntomas y explicárselos a su médico de cabecera. Por ejemplo, tener visión doble durante 45 horas puede ser síntoma de una esclerosis múltiple, no un problema óptico, sino neurológico, y hoy día un neurólogo en 48 horas la detecta».

Detrás de las cifras y la investigación médica hay historias de personas a cuyas vidas la esclerosis llegó un día, de repente, y sin que nadie en su entorno supiera qué era.

Es el caso de José Manuel Fernández Muñoz, de 47 años, que con 21 conoció los primeros síntomas. Era a finales de la Expo 92 y al andar mucho notaba que

las piernas, alternativamente, se cansaban de una manera extraña como no había sentido nunca. Creía que eran síntomas del cansancio por andar tanto. Los pies y las piernas le fallaban. Tenía dificultades para subir escaleras o pisar los pedales del coche. Entonces trabajaba en un almacén de bisutería, pero no fue por la enfermedad por lo que perdió ese empleo, sino porque se terminó el contrato. Sin trabajo, comenzó a prepararse para opositar en la Policía Local de Sevilla pero en las pruebas físicas volvió a tropezar y el monitor le recomendó visitar al médico para que revisara lo que tenía.

A partir de entonces dejó de buscar empleo y dedicó el tiempo a las pruebas médicas. Fue el doctor Guillermo Izquierdo, entonces en el hospital Virgen Macarena, quien le hizo la valoración definitiva. Esclerosis múltiple en su fase remitente recurrente.

«En ese momento de golpe —dice— me di cuenta de la gravedad de mi situación: me encontraba con 27 años, sin pareja, sin trabajo y con una enfermedad degenerativa que me limitaba planear mi futuro».

Su novia de 7 años le dejó por su enfermedad, por su empobrecimiento, pero trató de seguir adelante haciendo cursos de formación y preparándose para tener una oportunidad de trabajo. Consiguio entrar en la ONCE como vendedor y allí conoció a la que hoy día es su esposa. Pero su enfermedad iba a peor y en agosto de 2013 después de 13 años trabajando se vio obligado a darse de baja.

Hoy día, con la evolución lenta pero progresiva tiene una movilidad muy limitada que le impide llevar una vida normal. Necesita ayuda para acostarse, levantarse, asearse, comer y en ocasiones, según los días, desplazarse dentro de sus casa.

Actualmente no tiene ningún tratamiento para tratar la esclerosis múltiple. «Solamente hace un año —afirma— me implantaron una bomba intratecal en el abdomen que me suministra un medicamento relajante muscular. Lo que ahora me discapacita más que nada es que sufro de espasmos en mis pier-



**Con el calor empeora**  
«La agravación tiene que ver mucho con el calor y por eso estamos estudiando ahora esa peculiaridad»

**Ver el cine en primera fila**  
«Los que diseñan las salas deben ponerse en primera fila, que es el sitio que tenemos, a ver si pueden ver el cine»



José Manuel Fernández Muñoz tiene 47 años y necesita ayuda para levantarse, acostarse, asearse y comer

JUAN JOSÉ URBINA

nas y que hasta el momento los médicos no han encontrado ningún tratamiento para poder eliminarlos o minimizar el efecto y eso sí que me ocasiona mucho malestar emocional y físico».

No obstante, tiene la ayuda de su mujer y el amparo de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple. Allí encuentra apoyo psicológico y fisioterapéutico y participa en las actividades de ocio e informativas que se organizan.

Respecto a la paga que le queda dice que «después de 13 años cotizando y una vez que le concedieron la gran invalidez podría decir que no tengo malos ingresos, sin embargo es un espejismo porque caímos en la trampa como muchos españoles y tenemos una deuda muy grande con el banco al embarcarnos en la compra de una casa que por mis necesidades se ha tenido que adaptar en muchas zonas que elevan considerablemente la deuda». Además, conforme pasa el tiempo y va empeorando y «haciéndome mayor» necesita cada vez más ayudas técnicas que son excesivamente costosas y muy necesarias e, incluso, indispensables para poder tener una buena calidad de vida.

«Eso de pagar el 21% de IVA en productos que para las personas con discapacidad son de primera necesidad como lo son para una persona normal la alimentación y los productos de aseo, por ejemplo, es otro gasto. La seguridad social sólo nos receta la silla de ruedas, lo demás es por nuestra cuenta». Otra cosa que no puede hacer José Manuel es viajar. Por un lado, los climas extremos afectan seriamente su salud y, por otro, «no hay hoteles adaptados al 100%, tampoco puedo subir a un avión porque en mi situación no es cómodo».

«Sólo una vez viajamos a Madrid en AVE y fue lo más incómodo del mundo, porque nos sitúan en un rincón muy estrecho y mal ventilado, lamenta, no sin antes destacar las barreas arquitectónicas que hay en los hoteles.

«Aunque digan que son accesibles —sigue—, es mentira, porque yo necesito por ejemplo usar una grúa para poder acostarme, levantarme, asearme y hacer giros con mi silla de ruedas. En fin, que por eso las ganas que tenemos de organizar un viaje se nos han ido quitando conforme vamos planificando y dándonos cuenta de las limitaciones. Pero las que tiene que sortear al salir a la calle cada día son mayores aún».

### Obstáculos del día a día

«Se tienen que respetar las normativas sobre accesibilidad porque no basta con poner una rampa, que en muchas ocasiones está bloqueada o no cumple las medidas ni pendientes adecuadas: no basta con tener un aseo amplio con barras cuando la mayoría de las veces son inaccesibles y, además

utilizados, por lo general, como almacén; no basta con poner rampas si la calle está llena de adoquines y cuesta la misma vida andar por ellas; no basta con tener autobuses accesibles si los operarios no saben accionar las plataformas o les molesta ocupar el tiempo en bajarlas; no basta con poner ascensores preferentes en los sitios si la gente es poco solidaria y no son capaces de cederle el lugar; no basta con tener sitios adaptados en los cines, cuando éstos se encuentran en la primera fila. ¿De verdad hay gente que puede ver la pantalla de un cine desde la primera fila? Los que diseñan y quienes otorgan las licencias de apertura de las salas, ¿se habrán puesto en nuestro lugar intentando ver una película desde esa zona? No basta con tener sitios preferentes para aparcar cuando la gente no es consciente de nuestras necesidades y creen que son sitios privilegiados y utilizan tarjetas de algún familiar; no basta con que haya normas si cuando llamas a la policía para denunciar no acuden la mayoría de las veces. Además, me duele y me frustra de mi propia ciudad que a día de hoy no haya podido visitar el mirador de Metrópol Parasol porque no es accesible para personas en silla de ruedas. Me da pena que no pueda disfrutar de esas vistas como cualquier otro sevillano. Y así me puedo llevar horas y horas mencionando ejemplos, termina».

© nervionplaza  
@nervionplaza  
facebook.com/NervionPlaza  
www.nervionplaza.es