GERARDO GARCÍA PERALES, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE (AEDEM-COCEMFE)

"LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE NECESITAN ATENCIÓN EN ASPECTOS ESENCIALES DE SU VIDA"

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple, que se creó en 1984, reivindica que existan políticas transversales que ayuden a avanzar en investigación médica, accesibilidad o empleabilidad.

Con al menos 47.000 personas con esclerosis múltiple en España, esta enfermedad neurodegenerativa y crónica puede repercutir de forma negativa en quien la padece a nivel emocional, psicológico, familiar o social. El 70% de los casos se producen entre los 20 y los 40 años, *"en pleno desarrollo personal y laboral"*. *El presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Aedem-Cocemfe),* **Gerardo García Perales**, explica que *"la incapacidad que provoca se caracteriza por trastornos motores, cognitivos y visuales, acompañada de otras alteraciones como ansiedad y depresión"*.

Por todo ello, recalca, *"las personas con esclerosis múltiple necesitan atención en todos estos aspectos esenciales de su vida"*.

A pesar de que existen algunas ayudas públicas, García Perales recuerda que *"es preciso contar con otros servicios que no ofrece la Administración"*, como medicina rehabilitadora, fisioterapia, logopedia, terapias ocupacionales, psicología, neuropsicología o trabajo social.

"Todos destinados a la recuperación de la autonomía personas del afectado y a su integración sociolaboral y, en consecuencia, a mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores", añade el presidente de Aedem-Cocemfe, que tiene precisamente como principal objetivo desde su fundación, en 1984, mejorar la vida de las personas afectadas por esclerosis múltiple y otras enfermedades similares, así como las de sus familias.

Desde sus comienzos, como recuerda también García Perales, la asociación se ha centrado en apoyar la agrupación de todas las personas con esclerosis múltiple y enfermedades similares *"mediante la integración y la potenciación de asociaciones de carácter autonómico, provincial, comarca y local para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de objetivos y proyectos comunes"*. En la actualidad, Aedem-Cocemfe la integran 47 asociaciones y, para conseguir su objetivo principal, *se desarrollan programas y servicios de información y atención, formación y otras acciones de sensibilización y divulgación"*.

Visibilidad

De hecho, la entidad, que forma parte de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe), tiene además como finalidad promocionar toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas con esclerosis múltiple y dolencias similares a través de diversos actos que se celebran a lo largo del año, en los que también participan las asociaciones agrupadas.

Acciones en las que, según indica García Perales, se informa por ejemplo a las administraciones y la sociedad en general de qué es la enfermedad y *"cuál es la problemática tanto física como psicológica, social, laboral y familiar que conlleva en la personas que la padecen y sus familiares"*. Algo que sigue siendo muy necesario si se tiene en cuenta, como apunta el presidente de la entidad, que más de la mitad de la población está poco informada sobre la enfermedad (57%) o nada informada (12%).

> ***"El conocimiento sobre la esclerosis múltiple en general está relacionado con los estadios más avanzados y discapacitantes"***

"El conocimiento sobre la esclerosis múltiple en general está relacionado con los estadios más avanzados y discapacitantes, por eso, desde Aedem-Cocemfe vemos necesario la realización de campañas como la del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, que se celebra el 18 de diciembre y que permite aumentar la visibilidad y concienciación social sobre la enfermedad. Solo así lograremos avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por ella", explica García Perales, que recuerda que la asociación que preside está afiliada y participa activamente en la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP).

Aumentar esa visibilidad, según García Perales, pasa por la colaboración de las administraciones públicas en la toma de conciencia de esta enfermedad y *"que existan políticas transversales que ayuden a avanzar en ámbitos diversos como la investigación médica, la accesibilidad o la empleabilidad del colectivo de la esclerosis múltiple"*.

Tratamientos

Insiste, en este sentido, en que las principales necesidades de las personas con esclerosis múltiple que siguen sin estar debidamente garantizadas son las ayudas para la rehabilitación física y psicólogica, *"que prácticamente sólo se presta desde las asociaciones de pacientes"*, así como la formación para la autogestión de la enfermedad y una mayor participación del paciente en las decisiones sobre los tratamientos disponibles. En el caso de los familiares, esas necesidades no cubiertas pasan también por la ayuda psicológica y el acompañamiento a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Aunque en la actualidad no existe un tratamiento curativo para la esclerosis múltiple, sí existen tratamientos que ralentizan su progresión y, por tanto, retrasan la discapacidad. *"Hay fármacos que pueden modificar el curso de la enfermedad, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad en las formas recurrentes remitentes"*, explica al respecto García Perales, que también destaca que se están empezando a aprobar tratamientos nuevos para las formas primaria y secundariamente progresivas.

"Los actuales tratamientos farmacológicos son más cómodos para el usuario desde la introducción de los fármacos orales, que se espera que vayan sustituyendo progresivamente a los inyectables. También se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la esclerosis múltiple que afectan a la calidad de vida de los que la padecen", indica, resaltando que, por otro lado, *"se ha demostrado la importancia del ejercicio físico y la fisioterapia en la esclerosis múltiple, por su influencia positiva tanto a nivel físico como psicológico en los afectados"*.

Reivindicaciones

Sin embargo, como recuerda García Perales, "*la esclerosis múltiple a día de hoy sigue siendo una enfermedad incurable y la segunda causa de discapacidad en jóvenes adultos después de los accidentes de tráfico"*. Y es por ello que las reivindicaciones de esta asociación siguen siendo fundamentales. El presidente de Aedem-Cocemfe sitúa a la cabeza de ellas el reconocimiento automático del 33% del grado de discapacidad con el diagnóstico de esclerosis múltiple. Pero también menciona la necesidad de que exista *"un mayor compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo y el cumplimiento del 2% que exige la legislación en la contratación de personas con discapacidad"*.

Otras reivindicaciones son la equidad en el acceso al tratamiento farmacológico que precise cada persona, *"en todas las comunidades autónomas y en todos los centros hospitalarios"*; el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, también en todas las comunidades autónomas, y un mayor apoyo gubernamental a la investigación.

Aedem-Cocemfe también es miembro de pleno derecho de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), participando conjuntamente con otros países miembros en las campañas de difusión con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple que se celebra cada año el 30 de mayo. Aparte de estas acciones concretas que se desarrollan durante el año, también existe un programa de atención domiciliaria y *"la mayoría de nuestras asociaciones disponen de un centro social y de rehabilitación integral desde el que se prestan servicios de rehabilitación física y apoyo social y psicológico"*. ✚