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

"CADA AFECTADO SE TIENE QUE ENFRENTAR A SU PROPIA REALIDAD Y PROBLEMÁTICA, DEPENDIENDO DEL NIVEL DE AFECTACIÓN"

Con 22 años, a Gerardo García le diagnosticaron Esclerosis Múltiple. Fue en 1986, ese mismo año entró a formar parte de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, de la que es presidente desde el año 2011.

El progresivo envejecimiento de la población está propiciando un aumento notable de diagnósticos de enfermedades neurológicas. Hoy en día, además de ser uno de los principales problemas de salud que afecta a los países desarrollados, padecer algún trastorno neurodegenerativo también supone una traba social para el paciente y para los familiares.

Con el fin de apoyar a los afectados de Esclerosis Múltiple y a sus familiares, en 1984 nació AEDEM-COCEMFE, una asociación que junto con otras entidades trabaja de forma coordinada para la consecución de sus objetivos. Hablamos con **Gerardo García**, *presidente* de esta asociación, quien nos explica algunos de los logros de AEDEM-COCEMFE: *"Hemos conseguido agrupar un total de 45 asociaciones que representan el mayor colectivo, a nivel nacional, de afectados de Esclerosis Múltiple, manteniendo un objetivo común, que es el de mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares"*. A pesar del vaivén económico que atraviesa el país, esta asociación lleva más de 20 años desarrollando el Programa Integral de Atención Sociosanitaria a Personas con Discapacidad en el Domicilio, *"intentamos aumentar cada año el número de profesionales contratados y, como consecuencia, el número de usuarios atendidos"*, nos comenta Gerardo García.

Atención a domicilio

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple desarrollará este año el proyecto "Atención domiciliaria a personas con discapacidad", gracias a la subvención de 260.000 euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, gestionado por COCEMFE, dentro de su Programa Integral de Atención Sociosanitaria a Personas con Discapacidad en el Domicilio, para la ejecución y justificación de los proyectos de sus entidades miembros. Durante el periodo comprendido entre el 1 de marzo al 31 de diciembre de 2015, AEDEM-COCEMFE contratará 42 profesionales (5 auxiliares de hogar, 10 psicólogos, 10 trabajadores sociales, 10 fisioterapeutas, 5 terapeutas ocupaciones y 2 logopedas), que atenderán a un total de 449 usuarios. *"Con este proyecto se pretende cubrir las demandas personales de los afectados de Esclerosis Múltiple en relación a necesidades físicas, psicológicas y de mejora del entorno social, buscando luchar contra las dificultadas de los afectados para su desenvolvimiento en la realización de las actividades de la vida diaria y atajar el aislamiento por carecer de la información necesaria sobre su enfermedad y las dificultades par acceder tanto a los diferentes servicios y recursos sociales y sanitarios, como al mercado laboral"*, explica Gerardo García.

Un futuro incierto

El presidente de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple considera que en los últimos 25 años se ha avanzado mucho en la investigación de esta enfermedad, *"con un aumento en el número de medicamentos que están consiguiendo tratamientos muchos más personalizados. Los tratamientos orales, además de efectivos, consiguen mejorar la adherencia del paciente a los mismos"*. No obstante, desde su perspectiva, y a pesar de haber observado un gran avance en el control de esta patología, *"no podemos apostar por una curación a corto plazo, dado que aún desconocemos su causa"*.

El presidente de la Asociación matiza que no existe tampoco un patrón definido para esta enfermedad, ya que existen muchos tipos. *"Cada afectado se tiene que enfrentar a su propia realidad y problemática, dependiendo del nivel de afectación. Los problemas del día a día pueden ser físicos, psicológicos, sociales, laborales…siendo necesario el apoyo profesional, familiar y social, en una enfermedad crónica que crea una enorme incertidumbre respecto al futuro, en todos los ámbitos de la vida"*. Preguntado por los fondos que se destinan a la investigación de EM, García afirma desconocer el dato real, aunque deduce que es insuficiente, *"pues aún hoy no sabemos el origen ni su prevención"*.

> ***"Hemos conseguido agrupar un total de 45 asociaciones que representan el mayor colectivo a nivel nacional de afectados por Esclerosis Múltiple"***
>
> **GERARDO GARCÍA**

Ayudar a los afectados y a sus familiares es, desde sus orígenes, el motor de esta asociación. "*Nuestro afán es poder seguir proporcionando a los afectados la mayor calidad de vida posible a través de la información, asesoramiento y prestación de servicios de rehabilitación integral de calidad ofrecidos desde los centros de atención y rehabilitación integral de nuestras asociaciones miembros. Con el mismo fin, AEDEM-COCEMFE realiza campañas de sensibilización tanto en el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple (18 de diciembre), como en el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, para concienciar a la población en general de nuestra problemática"*.

Para más información: www.aedm.org

AEDEM-COCEMFE está compuesta en la actualidad por 45 asociaciones miembros que suman unos 9.100 asociados; en su gran parte son afectados de EM, familiares y personas sensibilizadas con esta problemática. Esta asociación, extendida por todo el territorio español, está dirigida por una Junta Directiva elegida en Asamblea General, siendo su actual Presidente Gerardo García Perales.

Los principales objetivos de AEDEM-COCEMFE son:

- Apoyar la agrupación de afectados y familiares de EM y enfermedades similares que viven en España mediante la creación de asociaciones de carácter autonómico, provincial, comarcal y local, aunque no necesariamente necesiten ser promovidas por AEDEM, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de sus objetivos.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- Facilitar información sobre estas enfermedades a los enfermos y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones.
- Promover y potenciar la utilización de todos los canales de información y sistemas de ayuda para los afectados de EM y enfermedades similares, y sus familiares, a fin de proporcionar la plena integración social de los mismos.
- Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad, para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora en la calidad de vida de los afectados y sus familiares.
- Prestación de servicios de tratamiento (rehabilitadores) que mejoren la calidad de vida de los afectados.
- Apoyar y representar al colectivo de afectados por la consecución de sus derechos y la denuncia de la vulneración de estos.