

Neurología

La integración social del paciente con esclerosis múltiple impacta sobre su calidad de vida

Fundaciones de pacientes trabajan por dar visibilidad a la enfermedad y normalizarla en los distintos ámbitos

J.S.LL. BARCELONA

Cuando hablamos de la esclerosis múltiple (EM), nos referimos a la enfermedad de las mil caras, porque cada caso es diferente y tiene manifestaciones y repercusiones distintas". Así describe Carmen Valls, directora de la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM), esta patología crónica inflamatoria y degenerativa del Sistema Nervioso Central que afecta al cerebro y la médula espinal.

La enfermedad, padecida en España por unas 47.000 personas, se manifiesta con muy variados síntomas y cursa en brotes, afectando cada uno de ellos a funciones neurológicas de manera más o menos severa y reversible. Esta incertidumbre sobre la evolución de la EM y el grado de discapacidad que puede provocar tiene una importante carga emocional sobre el paciente, cuya forma de afrontar la enfermedad tiene un impacto directo sobre su calidad de vida. Por este motivo es tan importante concienciar a la población sobre la EM.

"Combatir el desconocimiento e incompreensión social es todo un reto al que nos enfrentamos desde las organizaciones de pacientes, y es que la esclerosis múltiple no solo afecta a la persona, sino también a sus familiares y entorno más cercano, y tiene una repercusión física, pero también emocional, laboral y social", apunta Valls.



Por este motivo, uno de los objetivos de la FEMM es tratar de normalizar lo máximo posible la convivencia con la enfermedad en todos los ámbitos.

La forma de hacerlo es a través de la información y apoyo al afectado, puesto que un paciente mejor informado hará un mejor autocuidado,

y mediante acciones que contribuyan a sensibilizar sobre esta enfermedad. Entre ellas, destacan los Premios Solidarios con la EM, promovidos por la Fundación Merck Salud, con el aval social de la Sociedad Española de Neurología y la Fundación del Cerebro, que fueron entregados el pasado mes de diciembre con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple. Los objetivos de esta iniciativa van en línea a lo que persiguen las entidades de pacientes, es decir, un aumento de la visibilidad, fomentar la divulgación de contenidos de calidad y concienciar a la sociedad, afirma la presidenta de esta Fundación, Carmen González. "Se trata de una enfermedad desconocida y existen prejuicios en torno a las personas que la padecen, especialmente destacados en el terreno laboral, y por este motivo es necesario motivar la comprensión por parte de la sociedad", subraya. Entidades como la Fundación Merck Salud y la FEMM trabajan para romper estereotipos creados en el ámbito de la empresa. Tal y como apunta la directora de esta segunda fundación, es importante informarlas y que los trabajadores estén sensibilizados respecto a estos pacientes. "A cambio, se logra crear un entorno laboral protegido para el afectado, que incluye la adaptación de su puesto de trabajo, donde la flexibilidad y la empatía son básicas", señala. "Hay muchas personas afectadas por EM muy motivadas y con muchas capacidades; la cuestión es descubrirlas y ponerlas en valor", asegura.