

Entrevista

MARÍA TERESA BALTÁ

Presidenta DE FASEM

“ Las enfermedades neuromusculares son de carácter genético, generalmente hereditarias ”

Madrid / Cristina Fariñas Fotos / FASEM

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades, en la actualidad, desconocidas para la mayor parte de la población española. Uno de los objetivos fundamentales de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, FASEM, que preside Teresa Baltá, es dar a conocer los problemas sociales y sanitarios que tienen los afectados.

Q ué objetivos se plantea en la actualidad la Federación de Enfermedades Neuromusculares, FASEM, que usted preside?

Nuestro principal objetivo es que las enfermedades neuromusculares, y los problemas sanitarios y sociales que de ellas se derivan, sean conocidas, al ser enfermedades poco frecuentes, hace que la población, la sociedad, y las Administraciones no las conozcan lo suficiente, a pesar de haber más de 40.000 personas afectadas por estas enfermedades en todo el territorio español.

Prioritario es que nuestros afectados puedan tener fisioterapia domiciliaria continuada en todo el territorio español. Muchas de nuestras enfermedades no tienen medicación y se hace totalmente necesario la fisioterapia como tratamiento paliativo de estas patologías. Actualmente, este servicio sólo se recibe en algunas comunidades autónomas. Por eso la Federación junto

con las asociaciones que la componen demandamos este servicio de vital importancia para nosotros.

Otro objetivo es las ayudas técnicas personalizadas y adaptadas a estas patologías progresivas: es necesaria una cartera de servicios flexibles e innovadora, porqué en cuestión de ayudas técnicas hay muchas novedades y son imprescindibles para mantener la autonomía personal del afectado y aumentar su independencia. La Federación ASEM ha aportado sugerencias al Real Decreto de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud.

También demandamos la creación de Consejos asesores tanto en el Ministerio de Sanidad como en las Consejerías de las distintas CCAA. Estos, compuestos por un equipo multidisciplinar - neurólogos, neumólogos, genetistas, investigadores, etc. - facilitarían la toma de decisiones en política sanitaria para nuestras enfermedades, que al ser de poca prevalencia, necesitan de asesoramiento para corregir políticas que lleguen a las personas afectadas de forma universal, equitativa e igualitaria.

Otro objetivo de interés, es la investigación; estas patologías se están investigando en nuestro país y en el extranjero, tanto en Europa como en USA. Últimamente se han abierto algunos frentes muy prometedores para nosotros de suma importancia. Necesitamos que no sólo se invierta en la investigación en redes, sino que se estructure esta investigación agrupando el estudio de las enfermedades y los investigadores en un Centro Estatal. A este respecto hemos presentado a la ministra de Sanidad un escrito pidiéndole la creación del Centro Nacional de Investigación ENM, ya que sólo así podremos encontrar en el futuro una posible curación de nuestras patologías.

ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

-¿Qué son las enfermedades Neuromusculares y que atención ofrece la Federación ASEM a los afectados?

Las enfermedades Neuromusculares son enfermedades de carácter genético, generalmente hereditarias; afectan a la musculatura y al sistema nervioso. También se conocen como miopatías.

Existen más de 150 patologías debidamente clasificadas en distintos grados de afectación. Su aparición puede producirse tanto en el naci-

miento como en otras etapas de la vida. Sus características más importantes son la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan.

En la mayoría de los casos, esta debilidad obliga a utilizar ayudas ortoprotésicas: silla de ruedas, –tanto manual como eléctrica–, bastones, corsés, etc. Además de otras ayudas técnicas, y la necesidad de una tercera persona en tareas de asistencia personal para las actividades más cotidianas (comer, vestir, aseo), estas tareas son mayoritariamente realizadas por la familia de la persona afectada.

La Federación ASEM a través de nuestras asociaciones, ofrecen al afectado apoyo psicológico, información sobre sus patologías, grupos de autoayuda, grupos por patologías... en definitiva intentamos estar cerca de las necesidades de las familias. Entre otros ejemplos, nuestro programa VAVI -Vida Autónoma, Vida Independiente - programa de asistencia personal a los afectados que viene funcionando desde hace ocho años, aunque con pocos fondos, pero que intenta llegar a los que más lo necesitan; o la semana de respiro familiar (colonias de verano) para niños y jóvenes afectados por EN.

También celebramos reuniones en varios puntos de España además de jornadas por patologías (AME, Steinert, CMT, etc.) que procuramos se realicen con una visión multidisciplinar para informar a profesionales y afectados y permitir además que estos se conozcan y se asocien. Cada año celebramos un Congreso sobre EN: el XXIII se celebra los días 17 y 18 de noviembre de 2006 en Bilbao, coordinado por BENE, una de nuestras asociaciones.

-En cuanto a las relaciones con las otras Instituciones y Asociaciones: ¿Cuáles destacaría usted y por qué?

La Federación ASEM, es miembro o mantiene contactos con distintos organismos, tanto estatales como europeos, con los que comparte intereses comunes.

COCEMFE, Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, que nos aporta por ejemplo el máximo de información sobre los trabajos que se llevan a cabo en el ámbito de la discapacidad.

FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, en la que las Enfermedades Neuromusculares representan un alto número de afectados.

SEN, Sociedad Española de Neurología, en la que los miembros del Comité de Expertos de la Federación Asem forman parte del Equipo de Trabajo Neuromuscular.

ENMC, European Neuromuscular Center, dedicado a la investigación de nuestras patologías y la puesta en común de los estudios europeos y otros con el objetivo de unir sinergias y encontrar la mejor eficacia en el seguimiento de las diferentes líneas de investigación.

EURORDIS, European Organisation for Rare Diseases, organismo dedicado a las Enfermedades Raras de ámbito europeo.

AFM, Association Française contre les Myopathies, nuestro homólogo en Francia, y con la cual tenemos firmado un convenio de colaboración para el desarrollo y la traducción de documentación, el apoyo a la entrada de Asem en el ENMC y múltiples campos.

INTEGRACIÓN DE LOS AFECTADOS

-¿Cuáles son las verdaderas perspectivas de integración en la sociedad que vivimos de los afectados de enfermedades neuromusculares?

Creo que nuestros afectados deben ser parte integrante de la sociedad, aunque eso a veces se hace extremadamente difícil; somos iguales pero distintos en las necesidades. Por ejemplo el caso de las familias ya que al ser enfermedades genéticas en una familia, puede haber 1,2,3 o más personas afectadas y eso es un enorme problema social y sanitario; estas familias requieren una valoración global y prioritaria de sus situación y necesidades, la sociedad debe responder; muchas veces las personas afectadas y sus familias hacen un esfuerzo titánico para poder conseguirlo, pero es muy difícil; no todas las barreras son arquitectónicas, hay muchísimas más.

-Las fuerzas les fallan, pero con las capacidades residuales que tienen

Entrevista

¿Qué labores y trabajos cotidianos pueden realizar?

Depende de la enfermedad de la cual estemos hablando; hay algunas que derivan en una dependencia grave y estas personas dependen de la ayuda de una tercera persona, muchas veces desde la infancia, por lo que su capacidad es limitada; en conjunto las capacidades intelectuales están totalmente preservadas por tanto su participación es totalmente activa, con las debidas medidas de compensación. En este sentido las nuevas tecnologías abren una puerta a estas personas, pueden usar un ordenador, debidamente adaptado, y con él generar proyectos de vida; los que tienen menos afectación pueden llevar una vida más normalizada, estudiar, salir, trabajar al menos durante un tiempo, aunque ya he dicho que depende de que tipo de enfermedad estemos hablando.

OCIO Y CULTURA

-El ocio, uno de los motores de desarrollo vital de la persona ¿Cómo se fomenta desde la Federación Asem?

Las asociaciones miembros de nuestra Federación fomentan mucho esta parte, ya que organizan numerosas salidas (excursiones, salidas al cine y al teatro, cine forum, algunas de ellas tienen grupos de teatro formado íntegramente por personas afectadas etc.).

-Y la cultura ¿Le prestan especial atención?

Tratamos de fomentar que los socios de las distintas asociaciones que componen ASEM tengan una vida más activa y en ello por supuesto tienen que entrar todas las actividades culturales del entorno, sin embargo tengo que decir que estoy orgullosa de que muchas personas afectadas han escrito libros, poemas, vivencias, algunos son pintores muy buenos, por cierto, alguna vez tendremos que hacer una exposición de cuadros, y puede sorprender a muchos, porque francamente están muy bien.

PROYECTOS DE FUTURO

-¿Qué proyectos tienen de futuro con respecto a la Federación, las asociaciones y sus asociados?

Cada asociación miembro de la Federación tiene sus proyectos que lleva a buen fin la mayoría de veces.

Como Federación queremos consolidarla en todo el estado español. Fomentar la creación de nuevas asociaciones autonómicas de Enfermedades Neuromusculares en nuestro país.

Incrementar nuestros contactos, tener voz en los foros oficiales, y mantener nuevas entrevistas con Administraciones públicas y entidades privadas.

Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones sobre el hecho diferencial de nuestras patologías.

En definitiva queremos ser visibles y que los afectados por EN, los niños y los jóvenes con todo un proyecto de vida por delante, los adultos las familias con múltiples casos, vivan el día a día y sean atendidos tal y como se merecen ya que tienen derecho a un proyecto de vida distinto, pero un proyecto que se debe respetar, por eso la Federación Asem y sus asociaciones trabajamos juntos para lograr una mejor calidad de vida para un futuro mejor de las personas afectadas y sus familias.



“Hay más de 40.000 personas afectadas por estas enfermedades en todo el territorio español”