

Una enfermedad llena de incógnitas

La Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple está de aniversario, 10 años ayudando a los afectados a vivir con esta enfermedad neurológica que se ceba con la gente de 20 a 40 años. No existe curación definitiva (aún no se conocen las causas), pero sí mucha esperanza

Texto: Daniel Martín. Foto: Luis Martínez del Amo

En la espaciosa sede de la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple hay acción constante, trajín de socios, ánimo y porvenir. Y no es fácil cuando se lidia con una enfermedad rebosante de incógnitas. ¿La principal? El origen: desconocido. Se sabe que es un mal del sistema nervioso central que destruye las proteínas y grasas que envuelven y protegen a las fibras nerviosas, o sea, la mielina; como consecuencia, se interrumpe o se ralentiza la capacidad de los nervios para conducir los impulsos eléctricos. La esclerosis es la cicatriz de esa destrucción.

La estadística, con frialdad de máquina, canta que en España se diagnostica un caso de esclerosis múltiple cada ocho horas, o sea tres al día. Da igual a cuántos miles de personas equivalga esa proporción; basta con conocer un caso para intuir lo duro que debe de ser encajar el diagnóstico. El presidente de AMDEM, Carlos



Miembros de la Asociación Mostoleña de Esclerosis siguen al partido benéfico organizado por AMDEM, en el que jugaron los exmadridistas Emilio Butragueño, Fernando Hierro y Francisco Buño.

Martín, lo sabe bien desde hace cuatro años; su hijo Carlos, de 26 años entonces, empezó a sentir un hormigueo constante, "se le dormían los pies", recuerda. No le dieron impor-

tancia, pero, como no mejoraba, recurrieron al médico. Las pruebas sucesivas fueron descartando posibilidades, hasta que llegaron al neurólogo; una resonancia magnética descu-

bró a la intrusa, no había duda, estaba allí.

De abril a julio la vida cambió para toda la familia Martín; en particular para Carlos hijo, a quien se le dispararon los sinto-

mas, incluida la pérdida del equilibrio. El tratamiento con corticoides aplacó aquel brote y el joven se recuperó "al 90 por ciento". Pudo volver a sus estudios de informática y a trabajar en la pequeña empresa familiar. Pero, pronto, se desató el segundo brote y el tercero. "De aquél ya no se recuperó", memora el presidente de AMDEM con entereza.

La enfermedad birló el futuro imaginado a Carlos, quien, de sopetón, se convirtió en una persona dependiente. "No puede ir sólo a ninguna parte; trabaja conmigo cuando puede, pero las sesiones de fisioterapia, de terapia ocupacional, piscina y psicología apenas le dejan tiempo libre", comenta el padre, que entiende que una enfermedad así le haya afectado "mucho, psicológicamente", al chico. Él le anima "a pelear, a luchar para vivir con las limitaciones".

Los síntomas

Debilidad, hormigueo, poca coordinación, fatiga, problemas de equilibrio, visión borrosa o doble, temblor, rigidez muscular, trastornos del habla, pro-

blemas intestinales o urinarios, problemas en la función sexual, sensibilidad al calor, problemas de memoria a corto plazo y alteraciones cognitivas ocasionales. He ahí los síntomas principales de la esclerosis, que variarán según el área del sistema nervioso central lesionado.

Evoluciones distintas

Los expertos avisan de que "a veces estos síntomas pueden confundir el diagnóstico. Podrían ser señales de otras enfermedades neurológicas". Suele aparecer entre los 20 y los 40 años, no es contagiosa ni hereditaria ("aunque se manifiesta con más frecuencia en algunas familias"), no es mortal (aunque hay casos), no es psiquiátrica (aunque requiere tratamiento), afecta en mayor proporción a las mujeres y cada caso evoluciona de manera distinta. "No es posible anticipar si la enfermedad será grave o no", advierten los especialistas.

AMDEM

Rubens, 6 (posterior)
Tel. 91 664 38 80
www.amdem.org

Terapias, socios y goles

Lo que sí pueden asegurar en la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple a los afectados (nuevos o veteranos) es que menudean las fórmulas para plantar cara a la enfermedad, para prepararse ante futuros brotes (fisioterapia) y asumir los daños del *penúltimo*, para conseguir toda la independencia posible (terapia ocupacional), para encajar los cambios emocionales previsibles (apoyo psicológico), para hacerse entender cuando el habla empieza a fallar (logopedia); también ofrecen musicoterapia, ayuda a domicilio, yoga, transporte adaptado y más, por un precio un 90 por ciento menor al que tendrían que pagar los aquejados si buscaran por su cuenta el servicio de expertos.

Más de 300 socios

Hoy AMDEM tiene 13 profesionales en nómina, que atienden a los 310 socios,

90 de los cuales reciben rehabilitación habitual. Mantener en marcha la asociación requiere un presupuesto potente, "300.000 euros" en el año 2007; de ahí la importancia de las ayudas públicas (Ayuntamiento) y las subvenciones (Comunidad de Madrid), además del apoyo indispensable de la Obra Social de Caja Madrid, crucial en la existencia del colectivo.

Fútbol benéfico

Iniciativas benéficas como el reciente partido de fútbol entre los veteranos del Móstoles y el Real Madrid son otro alivio. Butragueño, Hierro, Buyo y otros futbolistas acudieron a Móstoles un sábado de noviembre a "marcar un gol a la esclerosis", lema del encuentro.

La recaudación superó los de 5.000 euros. Hubo más de un gol, por cierto, pero ésa es otra historia.