

Esclerosis múltiple, condición a identificar y tratar

Hoy es el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple



Rosemary Cruz M., María Adelita Reyes V. y Roberto Rodríguez.

SD. Con la principal demanda de que la Esclerosis Múltiple (EM) sea cubierta por el Sistema Dominicano de la Seguridad Social como una enfermedad catastrófica, Renacer, la Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple, encabeza hoy las actividades conmemorativas del aniversario mundial de esta condición crónica.

Rosemary Cruz Mejía y Roberto Rodríguez, presidenta y vicepresidente de la Fundación, respectivamente, revelaron a DL que República Dominicana "no registra más de 500 casos diagnosticados", de los cuales 218 están registrados en esa entidad sin fines de lucro y de los que sólo 40 reciben medicación para modificar el curso de la enfermedad.

La presidenta de Renacer se quejó de que "la medicación para aquellas personas que han sido diagnosticadas con EM en el país, se ha convertido en un privilegio para unos cuantos", pues los costos que deben asumir estos pacientes para cubrir su tratamiento médico oscilan entre los US\$800 y US\$1,500 al mes.

La doctora María Adelita Reyes-Velarde, quien escribió el libro "Con los pies en la Tierra" (la única edición existente en español sobre cómo entender y manejar la esclerosis múltiple), manifestó que uno de los grandes problemas del abordaje de esta condición que afecta el sistema nervioso central es su desconocimiento ante la opinión pública.

Asimismo, expresó que todavía hay discriminación laboral y poca consideración cívica y urbanística para los discapacitados -situación a la que pueden llegar los pacientes con EM, si no se tratan a tiempo-. De ese modo, exhortó a la población a que no ignore los síntomas de la enfermedad, que las personas acudan al neurólogo para buscar ayuda y que se concienticen de modificar su ritmo de vida y medicarse a largo plazo.

"Anteriormente, realizaba cirugías de traumatología en las emergencias; hoy día, me he dedicado a orientar al público", atestigua Reyes-Velarde, que como médico y paciente asegura que uno de sus mayores retos tras ser diagnosticada con esclerosis múltiple ha sido el "reinventarse, para volver a ser productiva".

Esta especialista radicada en Estados Unidos, que estará a cargo de la charla "Vivir bien con esclerosis múltiple", a dictarse a las 7 de la noche en el salón Sinfonía del edificio BDI de la avenida Sarasota, también aboga por la

necesidad de que los familiares de los pacientes, los profesionales de la salud y la sociedad civil se concienticen y sensibilicen cada vez más sobre la enfermedad.

Sobre Renacer

La Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple, Renacer, se fundó en el 2006 por la necesidad de un grupo de pacientes, familiares y amigos, que sintió que debía de unirse para trabajar en el conocimiento, manejo y alternativas de vida frente a esta situación de salud, según explica su vicepresidente Roberto Rodríguez.

Rosemary Cruz Mejía, su presidenta, expresa que Renacer no sólo ofrece terapia física y psicológica gratuita a los pacientes y sus familiares, sino que forma grupos de apoyo para el intercambio de experiencias, organiza conferencias con especialistas, realiza actividades pro-recaudación de fondos para la entidad y defiende el respeto a los derechos civiles de los pacientes y la necesidad de crear mayor conciencia ciudadana.

Aunque Rosemary informa que Renacer ya fue incluida entre las organizaciones sin fines de lucro que reciben una asignación presupuestaria gubernamental, dice que esta fundación está abierta a las colaboraciones y, sobre todo, a todos aquellos que necesiten recibir apoyo por su padecimiento de esclerosis múltiple y que requieren de un espaldarazo para entender "que no están solos".

síntomas

ALGUNOS SÍNTOMAS:

Espasmos, adormecimiento, pérdida del equilibrio, temblores, trastornos visuales, mala coordinación, trastornos del habla, parálisis parcial o completa, cansancio inusual, depresión, problemas de memoria y desconcentración.

De Olga Agustín