

Cerca de 2.000 personas padecen una enfermedad neuromuscular en las Islas

28 de junio de 2008

El Día

La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias pide más medios y tratamientos para las personas con estas patologías. Afirman que la rehabilitación es insuficiente y que los médicos confunden estas dolencias con otras. Las miopatías son de origen genético, por lo que pueden ser prevalentes en Canarias.

L.C., S/C de Tenerife

La Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN) se presentó ayer en Santa Cruz de Tenerife e informó de que calculan que en las Islas hay cerca de 2.000 afectados.

Las enfermedades neuromusculares son patologías de origen genético, generalmente hereditarias, que afectan a la musculatura y al sistema nervioso. También se conocen con el nombre de miopatías.

El problema de estas patologías es que engloban 152 variedades de dolencias neurodegenerativas y que están consideradas raras en muchos de los casos.

Obdulia Falcón, miembro de ASENECAN, informó ayer de que los objetivos de esta nueva asociación van desde la eliminación de barreras arquitectónicas hasta elaborar un censo de aquejados de esta enfermedad.

Falcón, como madre de un niño afectado de distrofia Duchenne, explicó que una vez que son diagnosticados, estas personas caen en situaciones de "desesperación" y "soledad". Sobre todo en el momento en el que la enfermedad genera parálisis, ya que los afectados necesitan de una silla de ruedas a motor (porque carecen de fuerza para poder desplazarse en una manual), cuyo precio ronda "los 15.000 euros".

Otra dificultad con la que se encuentran es el desconocimiento de sus patologías. Eduardo Santana, afectado de 22 años, explicó que se tuvo que "ir fuera" de las Islas para que se le atendiera "correctamente", porque pasaron dos años sin que los médicos de aquí descubrieran cuál era su enfermedad.

También criticó lo poco preparado que estaba el Servicio Canario de Salud para atender a pacientes que necesitan de rehabilitación de por vida. "Me dan rehabilitación durante tres o seis meses y luego descanso. Los descansos son más largos que la propia rehabilitación", añadió.

Falcón detalló que en muchas ocasiones se confunden este tipo de enfermedades con "esclerosis u otro tipo de parálisis".

Asimismo, se lamentó de que el perfil genético sólo pudiera hacerse en Barcelona y que tardara cerca de dos años en comunicarle que ella era la portadora de la enfermedad.

En este sentido, desde ASENECAN creen que Canarias puede ser un lugar de especial prevalencia de esta enfermedad por la "endogamia".

Sobre las ayudas de la Ley de Dependencia, Falcón dijo que hace "dos años que se concedieron", pero que no las han recibido. Gloria Marrero, la presidenta de la asociación, fue más incisiva al recordar que existen leyes como la del 95 de eliminación de barreras arquitectónicas o la de Igualdad de 2004 que "no se están cumpliendo".

En ese sentido, no pidió que se inicien nuevas acciones, sino que "las leyes que existen se cumplan". Por eso, subrayó que no se ha efectuado "el pago efectivo para las personas que trabajan las casas" con los aquejados de una enfermedad neuromuscular que necesitan ayuda hasta para vestirse.