

Esclerosis Múltiple en España y Trabajar con ADEMTO

Lene' Garrison

11 de Abril de 2025

Introducción

Este trabajo abordará la esclerosis múltiple (EM) en el contexto del sistema de salud de España. En la primera sección, explicaré cómo se entiende, trata y apoya la EM en el país. Es una enfermedad que tiene un gran impacto tanto en quienes la padecen como en sus familias. La segunda sección se centrará en mi experiencia personal como pasante en ADEMTO en Toledo durante el verano de 2024. A través de mi participación directa en el cuidado de pacientes, sesiones de terapia y planificación de programas, pude ver el lado humano de la EM de una manera profunda. Estas experiencias no solo ampliaron mi comprensión de la enfermedad, sino que también moldearon mi perspectiva sobre la importancia de la empatía, la conexión y la comunidad en el cuidado de la salud.

Análisis Crítico de la Esclerosis Múltiple en España

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune crónica y neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central. En España, la EM representa un desafío importante de salud pública debido a su impacto a largo plazo en la vida de las personas. La prevalencia estimada de EM en España es de alrededor de 100 a 125 casos por cada 100,000 personas, y se reportan tasas más altas en las regiones del norte (Perez-Carmona et al., 2019). La EM es una enfermedad no transmisible que requiere un manejo continuo y atención médica coordinada. Aunque no es una de las enfermedades no transmisibles más comunes en España (enfermedades cardiovasculares y diabetes lo son más), sigue siendo considerada una enfermedad crónica de alto impacto debido a la gran carga de discapacidad que provoca. La enfermedad suele aparecer en adultos jóvenes entre los 20 y los 40 años, y afecta con mayor frecuencia a mujeres (Organización Mundial de la Salud, 2018).

La mejor forma de combatir la EM es asegurar que las personas tengan acceso al cuidado adecuado y reciban un diagnóstico temprano. España cuenta con un sistema de salud universal que facilita el acceso a médicos especialistas, resonancias magnéticas y terapias específicas. Sin embargo, las personas que viven con EM en zonas rurales de España enfrentan dificultades para encontrar médicos y clínicas de tratamiento debido a la falta de recursos en estas áreas. Otro problema importante es la carga económica de la enfermedad. Aunque el gobierno español cubre gran parte de los costos directos del tratamiento a través del sistema público, los costos indirectos siguen siendo altos. Algunos ejemplos de estos costos indirectos son la pérdida de productividad, la carga para los cuidadores, y mayores gastos en seguridad social.

Las estrategias de salud pública deben centrarse en la promoción de la salud y el manejo adecuado de la enfermedad para reducir su progresión y mejorar la calidad de vida. Programas que apoyen la intervención temprana, la educación del paciente y la rehabilitación comunitaria pueden reducir los costos a largo plazo y la discapacidad. Los esfuerzos de salud pública en España también deben abordar los determinantes sociales de la salud que influyen en los resultados de la EM. Algunos de estos factores incluyen el nivel educativo, los ingresos, vivir en zonas urbanas o rurales, y el acceso a redes de apoyo. La integración de recursos comunitarios y grupos de apoyo al paciente, como ADEMTO, desempeña un papel fundamental en la atención integral. Estas organizaciones ofrecen apoyo psicosocial, terapia ocupacional y recursos para los pacientes y sus familias, alineándose con un enfoque de salud pública centrado en el paciente. Además, los profesionales de la salud pública deberían promover campañas de concienciación y reducción del estigma, ya que la EM aún lleva consigo malentendidos sociales que afectan la salud mental y la participación social.

La EM en España representa un reto complejo de salud pública que requiere respuestas multifacéticas. El sistema de salud español proporciona una base sólida de atención, pero todavía existen desigualdades en el acceso y brechas en el apoyo a largo plazo para quienes han sido diagnosticados. Médicos y trabajadores de la salud pública pueden seguir promoviendo soluciones comunitarias y mayor concienciación sobre la EM.

Autorreflexión de la Esclerosis Múltiple después de las Prácticas

ADEMTO (Asociación de Esclerosis Múltiple de Toledo) es una organización con sede en Toledo, España, que brinda apoyo a personas que viven con esclerosis múltiple y otros trastornos neurológicos. Su misión es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a través de distintos servicios. Algunos ejemplos de estos servicios incluyen fisioterapia, terapia ocupacional, orientación psicológica y apoyo social. ADEMTO también desempeña un papel clave en la concienciación pública sobre la EM y trabaja para reducir el estigma que rodea a esta enfermedad. Su enfoque abarca tanto el cuidado médico como el bienestar emocional y social, ayudando así a los pacientes a mantener su independencia y dignidad. ADEMTO promueve un entorno solidario que empodera a los pacientes y fomenta la resiliencia a largo plazo.

El verano pasado, tuve la oportunidad de realizar mis prácticas en ADEMTO y observar de cerca el impacto que tiene la EM en los pacientes y sus familias. Antes de llegar, tenía un conocimiento general sobre la EM como una enfermedad neurológica crónica, pero al interactuar con pacientes reales todos los días, mi comprensión se volvió mucho más profunda y personal. Me di cuenta de que la EM no solo afecta el cuerpo, sino que transforma por completo la vida de quienes la padecen. Muchas personas pierden independencia, y su salud emocional y mental

también se ve afectada. Ver cómo enfrentaban sus rutinas diarias con valentía y paciencia me hizo reflexionar sobre la importancia de la fortaleza interior.

Uno de los momentos más impactantes durante mis prácticas fue observar una sesión de fisioterapia con un hombre de unos 30 años que llevaba una década conviviendo con la EM. No sentía vergüenza de su enfermedad, pero me contó cómo había cambiado su vida. Solía ser corredor, pero ahora caminaba con bastón y necesitaba ayuda para realizar tareas básicas. A pesar de ello, su actitud era increíblemente positiva. Bromeaba con los terapeutas y era muy amable y gracioso con los demás pacientes, conociendo a cada uno por su nombre. Su resiliencia me hizo pensar en lo mucho que damos por sentado nuestras capacidades físicas y nuestra independencia. También me mostró la importancia de brindar diferentes tipos de cuidado (físico, emocional y social), especialmente en contextos de enfermedades crónicas.

Una de las experiencias más significativas fue la oportunidad de ayudar a dirigir sesiones de terapia grupal semanales para los pacientes. Al principio, no sabía qué esperar, pero rápidamente me di cuenta de lo importantes que eran estos espacios para que las personas compartieran con otros que estaban pasando por situaciones similares. Fue muy alentador ver el apoyo mutuo entre los pacientes. Siempre jugaban juntos y se ofrecían palabras de aliento, incluso en días difíciles. Saber que no estaban solos en sus luchas brindaba consuelo y apoyo a cada uno. Esta experiencia me enseñó que, aunque el tratamiento médico es fundamental, la conexión emocional y la empatía compartida son igual de importantes para ayudar a las personas a vivir con enfermedades crónicas.

También noté que la EM presenta desafíos únicos en España, especialmente en zonas pequeñas o rurales. Toledo no es una ciudad muy grande, y muchos de los pacientes venían de

comunidades aún más pequeñas y distantes. ADEMTO ayuda a cerrar la brecha de atención para quienes viven en estas áreas, pero aún se necesita mayor concienciación pública y apoyo gubernamental. El trabajo de la organización me inspiró a pensar en cómo puedo defender a poblaciones vulnerables. Quiero apoyar a organizaciones que garanticen que nadie quede atrás por su lugar de residencia o situación económica.

Conclusión

En resumen, mi tiempo en ADEMTO me brindó un nuevo nivel de empatía y perspectiva sobre los desafíos que enfrentan las personas con enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple. Reforzó mi pasión por el ámbito sanitario, no solo desde una perspectiva clínica, sino como una forma de acompañar y servir a las personas en sus momentos más difíciles. Mientras termino mis estudios en Lengua y Salud Internacional, me siento muy motivada a seguir una carrera que me permita defender una atención centrada en el paciente tanto a nivel local como internacional. Mi experiencia en Toledo siempre será un recordatorio del impacto que puede tener una atención compasiva y basada en la comunidad en la vida de alguien.

Referencias

- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). *Comisión para reducir las desigualdades en salud en España: Objetivos y trabajo realizado*.
https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/promoSaludEquidad/jornadas/docs/jornadaVigilancia2010/ponencia_2.pdf.
- Perez-Carmona, N., Fernandez-Jover, E., & Sempere, A. P. (2019). Epidemiology of multiple sclerosis in Spain. *Revista de Neurología*, 69(1), 32–38.
<https://doi.org/10.33588/rn.6901.2018477>.
- World Health Organization. (2018). *Atlas: Country resources for neurological disorders 2017* (2nd ed.). <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565509>.