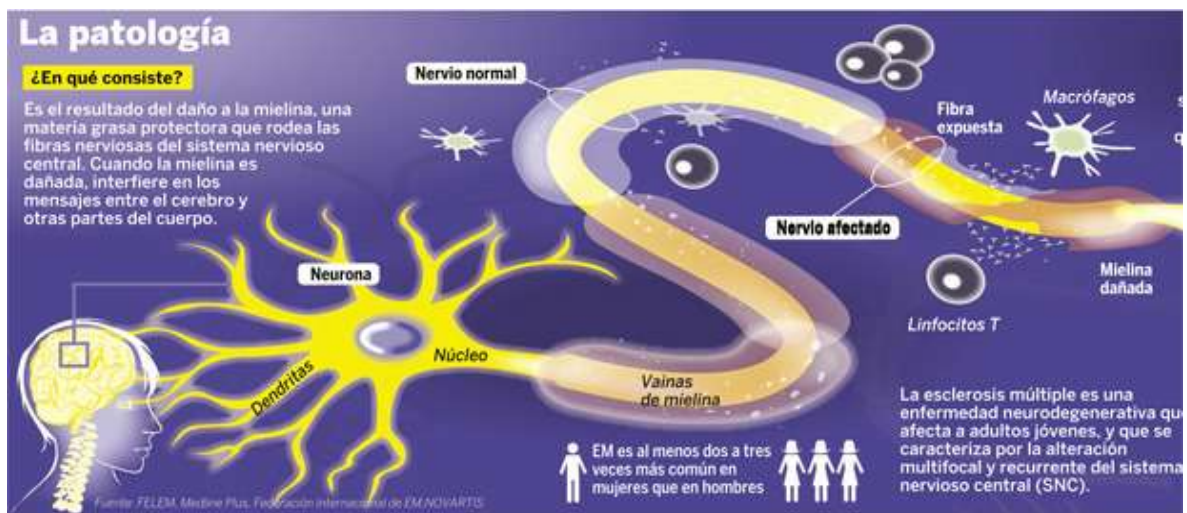


## Esclerosis múltiple: «Corta con las Barreras»

Es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes y los casos aumentan cada año. Ahora nace un proyecto para acabar con los obstáculos urbanos a los que se enfrentan a diario. Los expertos reunidos en el XVII Encuentro A TU SALUD profundizan en los objetivos de esta iniciativa



Esclerosis múltiple: «Corta con las Barreras»

4 Noviembre 11 - - A. Jiménez/ A. Almendros

La travesía por su desierto particular, el del desconocimiento, dificulta aún más la vida de los más de 40.000 españoles afectados por esclerosis múltiple (EM). Con un origen por descubrir, y la pérdida de visión, la insensibilidad en los miembros, los trastornos del equilibrio, y el declive cognitivo como algunos síntomas, esta dolencia es una de las más discapacitantes, pese a los avances terapéuticos.

Y en el camino tropiezan, además, con los obstáculos urbanos. Léase, aceras en mal estado, diseño de mobiliario que dificulta el paso, mala visibilidad de rótulos y semáforos... Pensando en ello, médicos, asociaciones y empresas se han unido para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Ése es el objetivo del proyecto «Corta con las Barreras» que la multinacional farmacéutica Novartis, junto con FCC y Santa & Cole han puesto en marcha con el aval del Ministerio de Fomento.

Para profundizar en los objetivos de la iniciativa, se celebró el XVII Encuentro A TU SALUD organizado por LA RAZÓN y Novartis. Un proyecto que pretende concienciar a la población, asociaciones y organismos públicos, sobre la necesidad de lograr una mayor accesibilidad para los afectados que cada día ven comprometida su autonomía. Ana Torredemer, presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (Felem) explica que «en España existe una normativa, el problema es que no siempre se cumple. Por ejemplo, muchos espacios públicos tienen el servicio bien adaptado, pero lo difícil es llegar por el pasillo. Y en el transporte público ocurre lo mismo, no todas las estaciones de metro tienen ascensor». Una herramienta fundamental para quienes necesitan desplazarse en silla de ruedas y que, según recuerda Jerónimo Sancho, presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN) «es lo que

más temen. La pérdida de equilibrio es precisamente la característica que más estigmatiza».

### **En qué consiste**

En el concurso pueden participar los municipios españoles con una población de entre 20.000 y 500.000 habitantes. Cada localidad propondrá un proyecto de rehabilitación de un espacio público urbano para mejorar su accesibilidad. «No sólo se benefician los afectados por EM, sino cualquier ciudadano con movilidad reducida», enfatiza el director médico de Novartis Farmacéutica en España Xavier Puig.

Cuatro fases integran el plan. La primera consiste en la presentación de los proyectos por parte de los ayuntamientos. En una segunda fase un grupo de expertos y un comité asesor elegirán los 10 mejores. El tercer paso será una votación popular donde se escogerá la propuesta ganadora. Finalmente, se entregará el premio y se pondrá en marcha el proyecto. La obra será financiada por los colaboradores en el proyecto, Fomento de Construcciones y Contratas y Santa & Cole. «En ningún caso el Ayuntamiento elegido tendrá capacidad de otorgar la obra a ninguna empresa ni recibirá el dinero, ya que FCC y Santa & Cole se encargarán de recrear el espacio proyectado», señala Puig.

### **Jerónimo Sancho**

#### **«Los pacientes viven con una espada de Damocles»**

Es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes en el adulto joven. Debuta entre los 20 y los 40 años de edad. Unos 40.000 habitantes en España sufren la dolencia que aumenta hasta los 500.000 en Europa. La causa es desconocida, aunque se considera que hay factores de predisposición genética y ambiental vinculados. Es autoinmune, pues el organismo no reconoce partes del sistema nervioso implicadas con la mielina (conductor del nervio que favorece la propagación de estímulos) y manda anticuerpos que luchan contra ella. A veces la destruyen y forman una cicatriz que es lo que se conoce como placa de esclerosis. Lo curioso es que cuando se aleja de la línea del Ecuador se va haciendo más prevalente. Así, en Europa es más frecuente en países escandinavos que en mediterráneos. Al estudiarlo se vio que la gente que emigraba de país mediterráneo a uno escandinavo adoptaba la prevalencia de la zona de migración, por lo que se piensa que tendría que haber un factor ambiental involucrado. Los síntomas varían en tiempo y espacio. Puede dar en cualquier zona (nervio óptico, vías sensitivas, motora) y produce problemas de visión, equilibrio, parálisis... Es difícil dar un pronóstico, porque un brote puede sobrevenir cuando menos lo espera. Los pacientes viven con una espada de Damocles. Por eso la SEN cree en este tipo de iniciativas, porque son pacientes jóvenes, con ganas de salir, de integrarse y perciben de mayor forma lo que son las barreras arquitectónicas.

### **Xavier Puig**

#### **«Favorecerá a todos los pacientes con problemas de movilidad»**

«Corta las Barreras» es un proyecto en el que estamos comprometidos al máximo. Hay un componente tangible, que es una obra en un municipio español que favorecerá a pacientes que tienen problemas de movilidad. En el proyecto contamos con dos «partners» de excepción que son FCC, encargada de realizar la obra, y Santa & Cole que contribuirá con el mobiliario urbano en el proyecto ganador. Y no lo hacemos solos, sino impulsados por la Federación Española de la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

(Felem), y gracias al apoyo de la Sociedad Española de Neurología. Contamos también con el aval del Ministerio de Fomento que difundirá los objetivos de la iniciativa en todo el país. De las cuatro fases, la primera es muy importante por la sensibilización. En ella, la Federación Española de Municipios y Provincias enviará emails a sus ayuntamientos para que conozcan el proyecto. Como está abierto a localidades de entre 20.000 y 500.000 habitantes, nos aseguramos que la mayor parte representativa de España pueda participar. Además, será un gabinete de arquitectura el que evalúe y haga una pequeña presentación de los trabajos, y habrá un panel de expertos, que decidirá cuales son los 10 que tienen más impacto en la población. Los elegidos serán publicados en el web [www.cortaconlasbarreras.com](http://www.cortaconlasbarreras.com), donde por votación popular los ciudadanos decidirán el ganador. Y entre FCC y Santa & Cole lo llevarán a cabo en la ciudad ganadora.

### **Ana Torredemer**

#### **«Muchas empresas todavía ven la dolencia como un problema»**

Se detecta en personas que están empezando su vida, que están haciendo sus proyectos de estudios, trabajo, etc y de repente se enfrentan a un diagnóstico de una enfermedad más o menos desconocida y no saben qué tienen que hacer. En las asociaciones les situamos frente a la dolencia, les prestamos ayuda psicológica y les orientamos sobre cómo afrontar la patología respecto a lo que tienen alrededor: la familia, los amigos, el puesto de trabajo... Por desgracia todavía muchas empresas lo ven como un problema. Aunque es cierto que el ámbito de responsabilidad social corporativa en algunas empresas está adoptando un gran auge y ya se contemplan muchos sistemas de apoyo a los afectados. Desde las asociaciones queremos transmitir las necesidades de los pacientes a las instituciones públicas para crear normativas que les ayuden. Otro objetivo son los familiares y los cuidadores. Gracias a campañas de sensibilización y a proyectos como éste ha dejado de ser la gran desconocida y se ha convertido en una enfermedad que, si no todo el mundo conoce con detalle, sabe que existe. En Felem estamos contentos porque nos parece una iniciativa original y efectiva que tendrá una aplicación real. Habrá un proyecto ubicado en el mapa, un ayuntamiento que cumplirá con las obras y usuarios que lo disfrutarán. Usuarios con nombres y apellidos, no sólo con esclerosis múltiple, sino con otras discapacidades que verán así solucionados sus problemas de accesibilidad.