

Entrevista - EMUR

miércoles, 12 de diciembre de 2007

Modificado el martes, 04 de marzo de 2008

Esclerosis

Múltiple: "La enfermedad que no duerme"

Desde el diagnóstico de la enfermedad, hasta su lucha por conseguir la medicación para su hija, todo ello está en la entrevista que EL ECO mantuvo con Susana Carballido, quien tiene a su quinta hija con la patología de Esclerosis Múltiple. Susana Carballido es voluntaria del Hospital de Clínicas y de estas cosas habló con nuestro semanario.

Es voluntaria en el Hospital de Clínicas, tiene una familia compuesta por su marido y cinco hijos. Lorena, su hija menor padece Esclerosis Múltiple. Todo este camino nace a raíz de la enfermedad que padece su hija de 22 años de edad. Tenía 15 años cuando empezaron a manifestarse los síntomas y a partir de ahí a esa palabra desconocida que era la Esclerosis Múltiple la respetaron adquiriendo la mayor información: "Hace 9 años que estamos trabajando en el tema y luchando y viendo las alternativas".

En nuestro país existen de 22 a 23 casos cada 100.000 habitantes, siendo este índice el más alto de América del Sur. EL ECO entrevistó a quien fue durante esta semana la representante uruguaya becada a Buenos Aires. Agrega: "Para mí la Esclerosis Múltiple es una amiga más. Yo trabajo como empleada en una casa de familia desde hace 25 años, vivo con mi marido y tengo 4 hijos más. Lorena es la menor. Tengo un antes y un después en mi vida. La Esclerosis Múltiple de mi hija hizo sacar lo mejor de mí; he recibo de la gente mucha solidaridad y he aprendido a ser mucho más solidaria y bueno sacó lo mejor de mí. Yo hice un curso voluntario y fue un cambio total en mi vida. Ahora que lo desempeño para mí es un paso muy importante. Yo estoy muy agradecida porque me da un crecimiento personal interior increíble. Hice cosas que no pensé e iba poder hacer. Y fue por mi hija", explicó Susana Carballido.

También dijo que su hija necesitaba un medicamento que se llama Interferón Beta Uno, "eso era lo recomendable, pero como ella era paciente del Hospital de Clínicas- Facultad de Medicina- el Hospital no contaba con esa medicación y así era la lucha. Golpee puertas por todos lados. Fui al Ministerio de Salud Pública. Hablé con todas las direcciones del Hospital. Fui al Parlamento. Hice todo lo que me decían que debía hacer, porque merecía una mejor calidad de vida. Ya que cada dos o tres meses le daba un empuje. O sea cada empuje deja una secuela. Y como la parte más afectada de ella es lo cognitivo, para una adolescente era todo muy difícil y muy lento. Y bueno se hizo camino al andar. Hasta que le escribí una carta al presidente de la República, pero también fuimos con "EMUR" a la Comisión de Salud del Parlamento y a todos los miembros. Y por suerte luego de todos esos pasos hace un año y medio que esta Dirección del Hospital de Clínicas aprobó el primer Interferón que dan en la Facultad de Medicina en Universidad de la República. Porque el Hospital trabaja con Interferón para los pacientes de cáncer pero para los pacientes con Esclerosis Múltiple, no. Y Lorena fue la primer paciente para la que el hospital autorizó el medicamento. En estos momentos hay otra paciente con Interferón. Porque además es un medicamento que cuesta entre 2000 y 1500 dólares por mes. Es un tratamiento que es de por vida. O sea que hacer el compromiso era un compromiso para siempre".

—A partir de esto tu hija mejoró su calidad de vida; y además detuvo el avance de su enfermedad.

—Desde que recibe esta medicación ella no ha tenido empuje. Al año le hicieron un control por Resonancia Magnética y bueno las lesiones que tenía están pero está estable. Esta enfermedad no tiene cura.

—¿Y vos sos voluntaria?

—En el Hospital de Clínicas desde hace casi 40 años funciona el Servicio Voluntario de Damas Rosadas. Con ellas hice el curso de voluntaria. Y los lunes trabajo como Dama Rosada y los miércoles en el Servicio de Esclerosis Múltiple. El Hospital de Clínicas es un referente para todo el país.

—¿Y por qué viajaste a Buenos Aires?

—Porque existe la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple con sede en Londres. Uruguay se postuló y me postularon a mí por todos los méritos que había tenido. Se envió la reseña histórica de todo lo que yo había hecho para conseguir el medicamento de mi hija. El premio era de aquel que quiere ser cuidador de personas con Esclerosis Múltiple y Uruguay lo ganó y a su vez lo gané yo. Entonces viajé a la asociación de Esclerosis Múltiple Argentina (EMA) que fue un poco nuestro hermano mayor, para luego nosotros formar EMUR y viajé a especializarme, a aprender de ellos para poder multiplicar acá el servicio que ellos ofrecen de voluntarios. La beca es por una semana.

—¿Cuántos enfermos de Esclerosis Múltiple tiene nuestro país?

—Se supone que alrededor de 1000 a 1500 personas.

—¿La enfermedad manifiesta alguna sintomatología?

—Es una enfermedad que ataca al sistema nervioso central. Tiene múltiples facetas. Es muy difícil de diagnosticar. Es compleja y se puede confundir con otras enfermedades.

—¿Cómo es hoy la vida de tu hija?

—Este año comenzó de nuevo el Liceo. Ella estaba en 3er año y no podía estudiar. Este año intentó; está haciendo tres materias de 3er año y le va bastante bien. Está mucho más alegre. Tiene autonomía. Lorena participa en Olimpiadas especiales jugando a las bochas. El pasado año viajó a El Salvador y este año irá a China el 27 de septiembre y regresa el 15 de octubre. Participará del Campeonato Mundial de Olimpiadas Especiales. En las del 2006 trajo cuatro medallas de Oro. Quiero agregarle que actualmente Lorena tiene una atención de Primer mundo. Hace equino-terapia desde hace siete años. Ella mejoró su equilibrio, su autoestima, hace yoga, Reiki, hace música terapia con Amparo Alonso que aparte es su psicóloga. Además se atiende con el neurólogo doctor Carlos Oehninger que para mí es un cura médico. Trabaja con tanta dedicación. Todos los médicos de allí son maravillosos. Hemos voluntarios y el vicepresidente de EMUR está en sillas de ruedas porque tiene Esclerosis Múltiple. Es tan increíble este movimiento porque es todo a pulmón. Vamos dos veces al año a las Termas de Almirón que son las Termas de aguas saladas. Hacemos paseos con todos ellos”.

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

Es una enfermedad neurológica de causa aún desconocida, inflamatoria, desmielizante, de curso crónico, probablemente autoinmune que ataca el Sistema nervioso Central: cerebro, tronco cerebral- cerebelo y médula espinal. El sistema inmune “se equivoca” reaccionando contra su propia mielina, lesionando las fibras nerviosas (desmielización). La mielina es la sustancia blanca del Sistema Nervioso Central que recubre, protege y aísla las células nerviosas. Al ser atacada, el nervio queda al desnudo y también es atacado, produciendo lesiones y secuelas neurológicas, lo que hace una enfermedad potencialmente discapacitante.

La esclerosis Múltiple suele tener un impacto familiar, social y económico-

laboral pero por lo general no afecta la expectativa de vida de las personas que la padecen.

¿Qué es EMUR?

EMUR -Esclerosis Múltiple Uruguay- es una Asociación Civil creada en Montevideo en el año 2002 para contribuir con el estudio de la Esclerosis Múltiple y Enfermedades relacionadas.

Tiene como misión orientar, informar, acompañar y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con Esclerosis Múltiple o similares y las de sus familiares.

Para tal objetivo cuenta con el apoyo e interacción del Grupo de Trabajo en Enfermedades Desmielionizantes del Instituto de Neurología del Uruguay del Hospital de Clínicas (SEDINI) con el objetivo de estimular el desarrollo de los tratamientos, la investigación y los estudios médicos básicos y clínicos adecuados para tratar dicha enfermedad e intentando recaudar fondos para solventar tratamientos o estudios médicos que requieran las personas afectadas con Esclerosis Múltiples. Se pretende buscar vinculaciones e intercambiar información con otros organismos nacionales, extranjeros o internacionales, públicos o privados, que reúnan a profesionales de la salud, pacientes o familiares de personas que la sufran.

Asimismo "EMUR" promueve la investigación y la formación de profesionales de salud dedicados al diagnóstico y tratamiento de dicha enfermedad y similares, y la publicación y divulgación de la documentación pertinente a la veracidad y eficiencia de los tratamientos ofrecidos.

Este artículo fue tomado de Semanario Eco (<http://www.elecosemanario.com.uy/index.php>)