

Entre las prioridades del Gobierno de la Nación en materia de política social, destaca el compromiso de regular un Sistema Nacional de Protección a las Personas en Situación de Dependencia que pretende dar respuesta a las necesidades y demandas de un amplio colectivo formado por las personas en situación de dependencia y sus familias.

DEPENDENCIA Y ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Para ello, se prevé crear una red de servicios y prestaciones sociosanitarias, en la que estarán implicadas todas las Administraciones Públicas. El sistema contemplará una prestación económica además de una cartera básica de servicios que podrán ser ampliadas por las Comunidades Autónomas.

Dentro del colectivo de personas en situación de dependencia, se encuentran aquellas que tienen enfermedades neurodegenerativas (en adelante, EN). Son afecciones que engloban un conjunto heterogéneo de patologías con algo en común: el envejecimiento progresivo y la muerte de grupos específicos de células del Sistema Nervioso.

Se estima que en España hay más de 300.000 personas afectadas por EN. Desde MINUSVAL, queremos asomarnos a su realidad y a la de sus familias. Por ello, el DOSSIER de este número recoge una panorámica de los trastornos neurodegenerativos, abordándolos desde distintos ángulos (neurológicos, psicológicos, psicosociales, etc.). Pese a ser el Alzheimer y el Parkinson las más prevalentes, se hace especial hincapié en cuatro de ellas (la Esclerosis Múltiple, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, la Enfermedad de Huntington y la Ataxia de Friedreich) por manifestarse a edades más tempranas, en momentos en que tiene lugar la formación y desarrollo del proyecto de vida familiar y laboral de las personas.

Las enfermedades neurodegenerativas son dolencias crónicas que se caracterizan por el agravamiento progresivo de diversos síntomas de tipo

motor, sensorial y/o cognitivo/intelectual, pudiendo aparecer en distintos momentos de la vida de las personas y afectando de forma distinta según la etapa del ciclo vital en que se manifieste. En cualquier caso, la enfermedad neurodegenerativa se vive como un momento de ruptura en la vida de la persona que repercute en todo su entorno familiar y social.

Las consecuencias de la enfermedad van más allá del sufrimiento de una serie de síntomas; las personas con EN terminan con graves discapacidades que las convierten en altamente dependientes para la realización de las actividades cotidianas más básicas como las que afectan al autocuidado: tienen que vivir un proceso continuado de adaptación, redistribución de los roles familiares, afrontar gastos extras (tratamientos, adaptación de vivienda, etc.), pérdida de trabajo, etc.

En cualquier caso, no existen dos personas con EN iguales, ni siquiera entre las que han sido diagnosticadas dentro de la misma dolencia; cada persona manifiesta unos síntomas, dependiendo del área del sistema nervioso lesionada y le influye de forma particular a su vida personal, familiar y social, enfrentándose a la enfermedad según las capacidades y recursos con los que dispone. Por ello, no existe un tratamiento estandarizado para cada una de las EN, sino que el abordaje de las mismas se hará a partir de un plan de intervención individualizado, que tenga en cuenta las necesidades e intereses de cada persona y su familia, así como el estadio de la enfermedad. El plan de intervención se caracteriza por ser integral, global, multidisciplinar y continuado en el tiempo y tiene por finalidad que la persona afectada alcance el mayor nivel de autonomía posible, se reintegre en la comunidad y, en definitiva, mejore su calidad de vida.

Pero no hay que quedarse en una foto fija que refleje el momento presente, sino que con este dossier se quiere mirar al futuro y ofrecer cuáles son las principales líneas de investigación por ser un aspecto de gran trascendencia a la luz de la necesidad de encontrar un tratamiento que logre hacer remitir la enfermedad y, así, planificar actuaciones encaminadas a la prevención.

Resaltar nuestro agradecimiento del Instituto a los profesionales que han prestado su colaboración en este DOSSIER y, en especial, la predisposición y el apoyo prestado por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).