



Acto contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad cercana a la esclerosis múltiple pero socialmente más difundida. J.M. LOSTAU

Divulgación contra la esclerosis múltiple que afecta a 67 sorianos

La asociación de afectados en Soria y Caja Rural traen a la investigadora Patricia Mulero

ANTONIO CARRILLO SORIA
La Asociación Soriana de Esclerosis Múltiple (Asoem) y la Fundación Científica Caja Rural quieren dar a conocer esta patología que afecta ya a 67 sorianos y que tiene una especial incidencia entre personas de 20 a 40 años. Para ello, este jueves día 14, a las 18.00 horas, la investigadora de Hospital Universitario Vall d'Hebrón Patricia Mulero ofrecerá una conferencia en el salón de actos de la Delegación Territorial de la Junta.

Uno de los objetivos es mostrar a la sociedad la patología, y a los afectados que no están solos. El presidente de Asoem, Juan Pérez, explicó que en la provincia «la incidencia ha pasado exactamente de 63 a 67 personas según los últimos datos». Cada caso es todo un mundo.

«La incidencia como tal depende de la zona del cerebro afectada». La esclerosis múltiple se produce cuando una zona del cerebro comienza a quedarse sin mielina. Sus efectos «dependen de en qué zona tengas la lesión», lo que complica encontrar un tratamiento único.

Pérez apuntó que «por ejemplo hay quien se queda cojo, o quien se queda ciego», aunque también puede producir una debilidad generalizada, problemas para controlar los esfínteres, depresión, dolo-

res generalizados... Todo pasa por el cerebro y al controlar tantas funciones la patología golpea de múltiples formas. «Es muy variada, por eso se le llama la enfermedad de las 1.000 caras».

La investigación y las acciones de concienciación están dando sus frutos y «gracias a Dios, se está estudiando bastante. Hay medicamentos nuevos pero no sirven para todo

Pérez explica que «es una enfermedad que nadie quiere decir que la tiene»

el mundo. Algunos sirven para brotes concretos» pero no hay uno que permita resolver todos los síntomas que se pueden presentar. «Es una enfermedad que no tiene cura, no se puede regenerar la mielina. Para algunos casos sí hay medicamentos, pero en otros siguen sin ellos».

Por ello parte de la medicina que requieren la de esclerosis múltiple es el coraje, «¡qué remedio!». No obstante, eso no significa resignación. De hecho uno de los objetivos que persigue Asoem con la conferencia del jueves y con otras acciones es

ACTIVIDADES PROGRAMADAS

Conferencia. La investigadora de Hospital Universitario Vall d'Hebrón Patricia Mulero ofrecerá una conferencia en el salón de actos de la Delegación Territorial de la Junta. La intervención será el día 14 de diciembre a las 18.00 horas.

Objetivo. La intención es mostrar a la sociedad la patología, y a los afectados que no están solos.

Incidencia. En la actualidad hay 67 afectados.

«dar más a conocer esta enfermedad, ya no sólo a nivel de enfermos sino al de la gente en general».

La intención es «que sepan lo que es la enfermedad y que en Soria existe una asociación con servicios que no entran en los de la Seguridad Social, como fisioterapeuta, psicólogos y demás», indicó Pérez. A ello se suma el intento por hacerla visible incluso para quienes la su-

fren, porque «es una enfermedad que nadie quiere decir que la tiene».

El deseo es «que la gente acuda, que vea lo que es la enfermedad». Para ello se recurrió al Centro de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, uno de los referentes nacionales e incluso internacionales al haber agrupado todas las disciplinas que permiten investigar y tratar la enfermedad.

La conferencia tendrá lugar el jueves a las 18.00 horas en la Junta

El grupo capitaneado por Xavier Montalbán ha atraído incluso la atención de otros países y de hecho el doctor no podrá estar presente en Soria por un viaje a Canadá. Sin embargo Patricia Mulero sí podrá trasladar tanto las peculiaridades de la patología como las líneas en las que se trabaja a través de la conferencia Esclerosis múltiple, una enfermedad de la A a la Z. «Creo que va a ser muy interesante tener la posibilidad de contar con una personalidad así», de un grupo que desarrolla 20 ensayos clínicos.

Soria, entre las ciudades que cumplen el cupo de taxis accesibles

SORIA
Ávila, Palencia y Soria son las únicas capitales de provincia que cumplen en Castilla y León la cuota de taxis adaptados fijada por ley que establece en al menos un 5% de estos vehículos tienen que ser accesibles para personas con discapacidad, según un informe elaborado por Fundación ONCE y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) en 135 capitales y municipios de más de 50.000 habitantes. En Soria, son dos los vehículos adaptados.

En este sentido en la Comunidad el Estado de la flota de taxis accesibles en municipios de más de 50.000 habitantes revela el incumplimiento de la normativa en ciudades como Salamanca (con sólo cuatro taxis adaptados) y León (con cinco) y localidades como Ponferrada con una cuota de menos del 3%, muy lejos del 5% exigido, informa Europa Press.

Capitales como Valladolid no llegan al 4%, al igual que Burgos, Zamora y Segovia, mientras que León está en el 2,8% y Salamanca ofrece un 1,8%. En total, en Castilla y León hay 47 taxis adaptados. Valladolid, con 18 es la que mayor flota presenta, seguida de Burgos con siete, León con seis (uno en Ponferrada), Salamanca con cuatro, Ávila y Palencia con tres, mientras que Zamora, Segovia y Soria tienen dos.

Según recuerda Fundación ONCE, hace diez años el Boletín Oficial del Estado (BOE) publicaba el Real Decreto 1544/2007 por el que se regulaban las condiciones de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los modos de transporte para personas con discapacidad. En él se fijaba un mínimo de un 5% de taxis accesibles sobre el total de la flota en un plazo de diez años desde la entrada en vigor de dicha norma.

Este plazo finalizaba el 4 de diciembre y tan sólo el 37% de los municipios de más de 50.000 habitantes la cumplen. De los 135 municipios analizados, donde viven 1.294.400 personas con problemas de movilidad, tan sólo 50 están por encima del mencionado porcentaje del 5%. De hecho, 42 no llegan ni siquiera al 2% de taxis adaptados, entre ellos Madrid y Barcelona, que necesitarían, en ambos casos, 450 licencias de taxi accesibles para cumplir.