

TRIBUNA

Imma Puerta. Membre del Grup d'Afectats d'Esclerosi Múltiple (GAEM)

Idees per reflexionar el dia de l'esclerosi múltiple

Avui se celebra el dia de l'esclerosi múltiple. L'esclerosi múltiple afecta de forma diferent cada persona: pot provocar problemes visuals, cognitius, de mobilitat..., però pel que fa a la seva evolució hi ha dues formes principals: forma remitent-recurrent, en la qual l'afectat es recupera després de cada brot; i forma progressiva, en la qual no hi ha recuperació i es va acumulant la discapacitat.

Actualment s'està investigant molt, però tant els tractaments actuals com els que s'estan estudiant es dirigeixen a la forma remitent-recurrent, que és en la que sembla obtenir-se algun resultat en forma de reducció del nombre de brots.

De totes maneres, persones amb una forma remitent-recurrent que han estat uns quants anys medicant-se, acaben passant a una forma progressiva.

I les formes progressives no tenen tractament.

La Fundació GAEM (Grup d'Afectats d'Esclerosi Múltiple, www.gaem-bcn.org) té uns quants membres a la comarca del Bages. D'aquests, més del 50% tenen una esclerosi múltiple de forma progressiva i, per tant, no tenen tractament.

Els membres d'aquesta fundació uneixen les seves forces per mirar de trobar un remei a la seva malaltia i també un tractament integral en forma de rehabilitació contínua, atenció psicològica i altres atencions, perquè cap persona afectada, sigui del tipus d'esclerosi múltiple que sigui, no se senti desatena.

ARXIU PARTICULAR



Fotografia de família del Grup d'Afectats d'Esclerosi Múltiple (GAEM)

Aquest grup es reuneix a la FUB (Fundació Universitària del Bages) cada tercer dissabte de mes. Si voleu participar-hi podeu trucar al 645582344 o adreçar-vos a ipuortal@hotmail.com.

A continuació publiquem fragments del llibre «Aprenc a no ser perfecte i no passa res», escrit per Matilde Serra el 2006 i editat per Abadia Editors. El podeu adquirir accedint a la web de la Fundació GAEM: www.gaem-bcn.org o bé també adreçant-vos a matilde-serra@wanadoo.es.

Matilde Serra Comaposada és afectada d'esclerosi múltiple des de l'any 1998, i us convidem a reflexionar una mica.

«...desenganyeu-vos! Estic pitjor que abans. Sembla ser que la meua esclerosi és de la forma *secundària progressiva*, és a dir, que va avançant. Això jo ja ho havia pronosticat: anant bé, cada cop estaré més malament. Ara ja ho tinc aquí! Ja és un fet!

I com reaccio davant d'aquest fet tan contundent? Doncs la veritat, millor del que m'esperava! Es-

tava pitjor imaginant-me les coses que podien passar que quan ja les tinc al davant!»

«Ara dic tot això, però en el fons segueixo pensant que és provisional. Crec que milloraré. Només em cal temps, molta paciència i confiança. De fet ja estic aprenent a saber esperar! Quan veus que t'han de portar a tot arreu perquè tu no agafes el cotxe, que t'han de venir a buscar, que ja no pots anar sola enllac... Aprens a no sortir de casa, a sentir-te bé en aquesta *garjola* i, sobretot, aprens a no tenir

gens de pressa.

M'han canviat tant els valors! Estic fent moltes teràpies que crec que em poden anar bé, m'estic gastant molts diners en això. No em sap greu. Ja sé que no en tindrè mai ni cinc. Només vull posar-me bé!»

«Estic molt pessimista, ja ho sé! Però jo també he passat d'ésser molt activa, massa activa, que no m'adonava que vivia, no tenia temps per rumiar res, només es tractava de fer, fer, fer... a no fer res, només puc pensar, escriure, estar al costat dels meus fills, assessorar-los en els deures, senzillament SER-HI! Vaig entenent que això és prou important, encara que no pugui fer gran cosa. No tot s'acaba amb fer, fer i fer, també cal saber escoltar, saber escoltar-se, parar-se, pensar, imaginar, adonar-se i valorar que s'està viu, estimar, sentir-se estimat. Tot això que ens sabrà greu deixar quan ens morim, perquè ho haurem desaprofitat!»

«Avui m'he despertat amb una cançó ficada al cap. Una cançó que, tot i que és molt antiga, m'havia agradat i m'agrada molt. És una cançó de Paco Ibáñez: 'Soldadito de Bolivia'. Crec que té molt a veure amb la situació que estic vivint ara: 'Tengo mi guitarra entera, soldadito boliviano, de luto, pero no llora, aunque llorar es humano. No llora porque la hora, soldadito boliviano, no es de lágrima y pañuelo, sino de machete en mano'.

No és hora de plorar, sinó de tirar endavant amb el que es tingui, o es pugui!»

L'OPINIÓ DEL LECTOR

►ATENCIÓ: les cartes han de ser mecanografiades, portar nom i cognoms de l'autor, signatura, adreça, telèfon i fotocòpia del DNI. No es poden signar amb pseudònim o inicials. Regió7 publica totes les cartes que rep, però l'espai és limitat i no sempre és possible publicar-les en un termini breu. Els textos de menys de 20 línies tenen preferència, i els més llargs poden ser resumits. S'exclouen cartes injurioses. Adreça electrònica: cartesdirector@regio7.com

Ciència científica

El divendres 14 de desembre va sortir publicat al Regió7 un titular que deia que «gràcies a la vacuna durant tres anys, Manresa s'ha lliurat de la grip». Aquesta afirmació la va fer algun metge i s'ha convertit acríticament en titular.

A l'article no surt cap explicació mínimament lògica on es pugui deduir aquesta afirmació.

D'una part, ja fa molts anys que es vacuna de la grip. Si en aquests tres darrers anys no hi ha hagut grip (que tampoc no és cert), i ho venen com un èxit de la vacuna, als anteriors anys, que sí que n'hi va haver, ho haurien d'atribuir a un fracàs.

D'altra banda, és absurd atribuir a la vacuna cap desaparició de la grip, quan pràcticament no-

més es vacuna la població de més de 60 anys. Això, més que el mètode científic, em sona a afeció acrítica a la vacuna.

En tot cas, no cal ser del ram de la medicina, no cal entendre en medicina. Val més no ser-ho per no anar condicionat. Només cal un mínim sentit comú per poder saber si aquesta vacuna és efectiva. Es tracta de fer una estadística de l'afectació de la grip per edats. Com que per sota dels 60 anys gairebé ningú no es vacuna de la grip i per sobre de 60 anys quasi tothom es vacuna, si funcionés, detectaríem en un gràfic una sobtada baixada de la incidència de la malaltia. És lògic, no? Doncs bé, agafeu-vos fort: no es fa. El departament de Sanitat no ho fa. No comprova l'efectivitat de la vacuna. Només es creu el que li diuen les farmacèutiques que li venen la vacuna. De res no ha servit la mediació del síndic de greuges. No volien comprovar si la vacuna serveix d'alguna cosa, malgrat ser molt fàcil. No anem bé.

Fan la mateixa ciència que la del tarot.

Ignasi Sivillà Llobet
(Manresa)

El grup d'hemodiàlisi d'Althaia té un dels millors equips del món

Confesso que vaig entrar a diàlisi amb certa angoixa. Em veia el món a sobre.

Ara que ja fa un temps que em dialitzo, comprenc amb satisfacció la importància d'aquest servei. És una troballa.

Això sí, amb una mica de paciència dels pacients, compensat per les moltes atencions rebudes a la nova sala d'hemodiàlisi, que funciona magníficament al Centre Hospitalari de Manresa, amb un perfecte equip mèdic, i un dels millors grups d'infermeria, auxiliars i altres serveis, tant pel tracte humà com professional, que mai hagi tingut Althaia.

Un 10 per a tots ells i per a totes elles.

A tots i totes, moltes gràcies. Moltíssimes gràcies.

Aprofito l'ocasió per desitjar-vos que tingueu un bon Nadal i feliç any nou 2008.

Antoni Quintana i Torres
(Manresa)



AL POT PETIT...

Joan Roy, Periodista

Pensions

Un estudi de la consultora Mercer desenvolupat en 47 països conclou que l'edat de la jubilació s'està endarrentant de forma progressiva arreu del món, si més no perquè els governs occidentals no controlen prou l'increment dels costos de la Seguretat Social que genera l'augment generalitzat de l'esperança de vida. A Espanya, l'edat habitual de jubilació és 65 anys, però el govern ha introduït recentment mesures per afavorir els qui, de manera voluntària, l'endarrerixen fins a 70. Aquestes persones percebrien un possible increment del 15% addicional en la seva pensió final. En altres països europeus amb més recursos, la situació tampoc no és bona, i, a més, es jubilen abans. Per això, Àustria i Bèlgica volen situar la jubilació als 65 anys, des dels actuals 60 i 64 anys, respectivament. Txèquia, tot just, ha iniciat un procés per establir-la als 63 pels voltants del 2013. Dinamarca incrementarà l'edat dels

65 anys actuals als 67 cap al 2027, igual que Alemanya, que preveu concloure el procés el 2029. A Itàlia, Berlusconi volia passar dels 57 anys actuals als 60, però l'actual executiu de centreesquerra ha suavitzat la reforma i té la voluntat de situar la jubilació als 61 anys pels volts del 2013. Per la seva banda, als Estats Units l'edat de jubilació de les pensions públiques depèn de l'any de naixement, però per als nascuts després de l'any 1960 és de 67 anys. Japó també l'està incrementant amb l'objectiu d'arribar als 65 anys des dels 60 anys actuals.

Amb tot, el món occidental sencer està improvisant, per tal de prevenir escenaris pitjors. Com en tot, el grau de patiment de cada país i població dependrà del nivell de mentides que s'hagin empassat prèviament, perquè que els sistemes públics de pensions són en fallida ja fa més de deu anys que ho diuen els números.