



Gerente: Begoña Andión Pérez

apencanarias@gmail.com

Teléfono: 630014569

¿QUIÉNES SOMOS?

Somos una asociación sin ánimo de lucro. Interesados en satisfacer unas necesidades sociales, mejorar la calidad de vida, movidas por un espíritu de solidaridad y bien común.

¿Qué es una ONG?

En los últimos tiempos las actividades de las ONGs han tenido un amplio crecimiento y complementan al Estado, brindando innumerables servicios y atendiendo a través de numerosos **programas y proyectos**, diversas **necesidades humanas**, que se encuentran orientados a la **Acción Social** y al Desarrollo.

Otras posiciones entienden que la solidaridad social con los sectores más desfavorecidos, no es una cuestión privada, sino una cuestión pública, inserta en el Estado social de Derecho.

Para este modelo, la asunción de servicios sociales y de funciones que se encuentran a cargo de las ONGs, estaría legitimando el desmantelamiento del Estado de Bienestar (Welfare States) y contribuyendo al empobrecimiento de los derechos sociales y distorsionando el concepto clásico de solidaridad social.

Entre estas dos posiciones, se puede considerar que las acciones que desarrollan las ONGs y la solidaridad social ejercida por la Administración, pueden complementarse, admitiendo que el Estado debería ejercer las prestaciones de los servicios básicos.

Por un lado se argumenta que todo dinero que invierte el Estado en los sectores más desfavorecidos de la sociedad, tiene poco efecto. Por el contrario las ONGs son mejores administradoras, más efectivas, sus costos objetivamente más bajos y especialmente generan una mayor confiabilidad social, acerca del destino de sus fondos. **Existe una desconfianza en la capacidad de la Administración para prestar y administrar algunos servicios** y cuando esto se realiza, sus costos de

funcionamiento son **excesivamente altos y lentos, como producto de la acción burocrática.**

Una **ventaja de las ONGs** son las variadas formas de **intervención en lo social**, que posibilita llegar a determinados colectivos en una forma más **eficiente y ágil**; su **capacidad para percibir los problemas sociales**; la **flexibilidad e innovación que estas poseen para ofrecer respuestas.**

Asociación para Personas con Enfermedades Neuromusculares (APEN).

Somos una entidad que nació a raíz de vivir unas necesidades sanitarias y sociales. Un familiar, una persona con una enfermedad, una trabajadora social y unos amigos. Juntos, con la idea de colaborar, apoyar, participar, investigar e innovar. Aportar nuestro granito de arena para que problemáticas que nos afectan a todos tengan menos repercusiones en nuestras vidas, en nuestra sociedad.

APEN, nace con la ilusión de llevar a cabo un **“Plan de Acción”** necesario para las personas con enfermedades neuromusculares, los profesionales y la sociedad en general. Plan de Acción que podríamos llamar recursos que desde la sanidad pública no son suficientes y que las familias nos vemos con dificultad de dar.

Gracias a las ganas, el coraje, la fuerza y la voluntad de familiares y personas con enfermedades neuromusculares. Gracias al apoyo de profesionales. Desde APEN valoramos que existan personas humanitarias y dediquen ese “bien” tan escaso del que todos disponemos y solo unos pocos estamos dispuestos a dar, **el TIEMPO.**

¿Qué es el Síndrome Guillain-Barré?

Enfermedad neurológica del sistema inmune llamada también **polineuropatía desmielinizante inflamatoria aguda**, en la que el sistema inmunológico del organismo ataca al propio **sistema nervioso periférico**. Se desconoce su causa aunque se cree que va precedido de una infección

viral o bacteriana. Su incidencia anual es minoritaria, afectando a **1-2 personas cada 100.000 habitantes cada año.**

Puede afectar a personas de cualquier edad, género o etnia, con mayor incidencia en hombres que en mujeres. Suele comenzar de forma distal, simétrica; inicialmente el paciente refiere parestesias, seguido de debilidad progresiva en extremidades.

Un elevado porcentaje (80%) de los pacientes recuperan la funcionalidad completa con mínimos déficits (esto sucede en la mayoría de los casos **después de un año y medio, dos años de intensa rehabilitación**). El dolor es un síntoma muy frecuente con intensidad de moderada a severa. Las secuelas en algunos casos aparecen enseguida y no se van y en otros aparecen con el tiempo. **El dolor neuropático** es una de ellas al igual que los temblores en las manos. Hemos tenido oportunidad de hablar con pacientes que lo han padecido (ya recuperados hace más de 14 y 20 años) y me dicen que el deporte, la terapia de agua son imprescindibles en su día a día. **El estrés, los nervios (las emociones), es decir un equilibrio mental y físico son muy importantes para que estas secuelas no aparezcan o sean mínimas.**

El Síndrome de Guillain-Barré se denomina **síndrome** más que enfermedad porque no está claro el que entre en juego un agente patógeno concreto. **Un síndrome es una condición médica caracterizada por un cúmulo de síntomas** (lo que siente el paciente) y **signos** (lo que el médico puede observar o medir). **Los signos y síntomas del síndrome pueden ser bastante variados, por lo que los médicos pueden, en raras ocasiones, encontrar difícil diagnosticar el Síndrome de Guillain-Barré en sus primeras etapas.**

Varios desórdenes tienen síntomas similares a los que se encuentran en el Síndrome de Guillain-Barré, por lo que los médicos examinan e interrogan a los pacientes cuidadosamente antes de hacer un diagnóstico.

Colectivamente, los signos y síntomas forman un cierto patrón que ayuda a los médicos a diferenciar el Síndrome de Guillain-Barré de otros desórdenes.

¿Cuál es la perspectiva a largo plazo para quienes tienen el Síndrome de Guillain-Barré?

El Síndrome de Guillain-Barré puede ser una condición médica devastadora debido a la rapidez y a la inesperada aparición. Además, la recuperación no es necesariamente rápida. Tal como se advirtió anteriormente, los pacientes usualmente llegan al punto de mayor debilidad o parálisis días o semanas después de ocurrir los primeros síntomas. Los síntomas se estabilizan luego a este nivel por un periodo de días, semanas o, a veces, meses. **El periodo de recuperación puede ser tan corto como unas cuantas semanas o tan largo como unos cuantos años.** Un 30 por ciento aproximadamente de quienes tienen Guillain-Barré aún sufren una debilidad residual después de 3 años de la enfermedad. Un 3 por ciento puede sufrir una recaída de la debilidad muscular o sensaciones de cosquilleo muchos años después del ataque inicial.

Los pacientes que desarrollan el Síndrome de Guillain-Barré **afroitan no sólo dificultades físicas sino también periodos dolorosos emocionalmente.** A menudo, **es sumamente difícil para los pacientes ajustarse a una parálisis repentina y a la dependencia de otros para ayudar con actividades diarias rutinarias.** Los pacientes **a veces necesitan asesoramiento psicológico** para ayudarles a adaptarse a las limitaciones que les presenta esta condición.

¿Qué investigación se está realizando?

Los científicos se están concentrando en buscar nuevos tratamientos y en perfeccionar tratamientos existentes. Los científicos también examinan el funcionamiento del sistema inmunológico para determinar qué células son responsables de iniciar y emprender el ataque contra el sistema nervioso. El hecho de que tantos casos de Guillain-Barré comiencen después de una infección viral indica que ciertas características de estos virus pueden activar al sistema inmunológico de forma inapropiada. Los investigadores están examinando esas características. Tal como se indicó anteriormente, los científicos neurológicos, los inmunólogos, los virólogos y los farmacólogos están trabajando todos en colaboración para aprender a prevenir este trastorno y tener mejores terapias disponibles cuando se

presenta.

BRAIN (Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto)

P.O. Box 5801

Bethesda, MD 20824

(800) 352-9424

PLANTEAMIENTO DE LA PROBLEMÁTICA:

Un persona con una enfermedad neuromuscular, especialmente enfermedades pocos frecuentes y en concreto el síndrome Guillain-Barré, **tarda en obtener el diagnóstico**, su enfermedad se agrava, con el resultado de una debilidad muscular que lo deja tumbado en la cama con una reducida movilidad, algunos casos es necesario entubar e incluso hasta inducir el coma por que no se sabe lo que le está ocurriendo. El 3% puede llegar a fallecer.

Una vez diagnostican la enfermedad y le ponen el tratamiento estará en el hospital entre mes y medio a 3 meses. Ya tenemos la parte neurológica recuperada. Ahora queda solucionar **la parte de rehabilitación que es la más tediosa**, de la que no hay prácticamente recursos públicos y se tiene que encargar la familia. Es también la que más agota a la persona con la enfermedad porque es muy lenta. Y se realiza estando la persona dada de alta. **No existen centros de media estancia.**

Por otro lado nos queda **la agotadora burocracia**. De la cual el paciente y el familiar carecen de información con el consecuente retraso en todos sus derechos.

Estamos hablando que **actualmente se están revisando casos del 2.017**. Casi tres años de retraso. Una persona joven de unos 47 años, tarda unos 2 años en recuperarse de su enfermedad (con o sin secuelas). A los 50 años le dará la resolución el Tribunal médico. Según la profesión ese paciente no volverá a realizarla o estará incapacitado para una parte de ella. Tendría que realizar unos estudios para volver a reinsertarse laboralmente. **¿A qué edad se reinsertan laboralmente?. ¿Cuánto gasto supone esta persona para la familia? y para la SOCIEDAD, qué futuro le espera a esta persona, ¿cuánta carga futura para la sociedad?. El mayor porcentaje de las personas con estas enfermedades no reciben la**

rehabilitación adecuada ni en tiempo ni en cantidad con la consecuencia de la no recuperación y la inmensa carga que supone para la sociedad.

Atención sanitaria

- El 46,6% no se siente satisfecho con la atención sanitaria que reciben por su enfermedad.
- Más del 40% reciben un tratamiento que consideran inadecuado o que no es el que necesitan.
- El 72% cree que, al menos, una vez fue tratado inadecuadamente por algún personal sanitario por su enfermedad. Principalmente por la falta de conocimientos sobre su patología (56% de los casos).
- La cobertura de productos sanitarios por la Sanidad Pública es escasa o nula (36% de los casos).
- Los medicamentos coadyuvantes y productos sanitarios por su enfermedad son tratamientos continuos o de larga duración (85% de los casos).
Sólo el 6% utiliza medicamentos huérfanos.
- El 51% de las familias tiene dificultades para acceder a estos medicamentos.

Desplazamiento en busca de diagnóstico y tratamiento.

- Cerca del 50% de los pacientes tuvo que viajar en los últimos años fuera de su provincia debido a su enfermedad.
- De estos desplazamientos, el 40% se desplazó 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento.
- El 17% de los pacientes no pudo viajar aunque lo necesitó.
- En el caso del Hospital Universitario de Canarias (HUC), el 100% de los casos tienen cita para la rehabilitación pero no tienen ambulancia por existir lista de espera. Lo que lleva a un retraso en su recuperación. Llegando en la mayoría de los casos a hacer un coste no sólo para la familia si no a la larga para la sociedad.

Gastos relacionados con la atención de la enfermedad

- Los costes suponen cerca del 20% de los ingresos familiares anuales.
- De media, cada familia destina más de 450 euros a esta causa.
- Gastos a cubrir: adquisición de medicamentos y otros productos (50% de los casos), tratamiento médico (43% de los casos), ayudas

técnicas y ortopedia (30% de los casos), transporte adaptado (27% de los casos), asistencia personal (23% de los casos) y adaptación de la vivienda (9% de los casos).

- Para un tratamiento correcto el paciente debería recibir terapia diaria de rehabilitación y varias veces al día incluyendo la terapia de agua, y gimnasio este tipo de recurso no lo aporta la sanidad pública (la sanidad pública en la mayoría de los casos es de tres horas a la semana, con suerte una hora diaria) teniendo que ser facilitado por la familia suponiendo un coste de unos 1.000€ extras al mes, 12.000€ al año.

Situación actual y percepción de la discriminación.

- El 75% sintió discriminación, al menos, en alguna ocasión debido a su enfermedad.
- Principales ámbitos de discriminación: disfrute de su ocio (un 32%), atención sanitaria (32%), ámbito educativo (30%) y actividades de la vida cotidiana (30%).

Necesidades de apoyo, dependencia y situación laboral.

- El 100% de los casos no obtienen el certificado de discapacidad hasta pasados 2 o 3 años a partir de que son dados de alta.
- El 35% aseveran que no están satisfechos con el grado de discapacidad reconocido.
- La media de tiempo dedicado a los cuidados básicos del paciente es de 5 horas diarias. Siempre y cuando no te dediques al transporte de las distintas terapias diarias o realizar la rehabilitación tú misma por las tardes o las mañanas por que necesita más rehabilitación. Los pacientes necesitan ayuda para sus actividades diarias: vida doméstica (44% de los casos), desplazamientos (42% de los casos) o movilidad (39% de los casos) y sólo el 10% no necesita ningún apoyo.
- Sobre quién les proporciona el soporte: padres (41% de los casos), hermanos (17% de los casos) o abuelos (10% de los casos), me consta que a día de hoy el 2% de los casos sus mujeres (parejas).
- El 41% dice haber perdido oportunidades laborales.
- El 37% ha tenido que reducir su jornada laboral.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES:

Asesoramiento, atención primaria, asistencia técnica, capacitación, investigación, difusión, promoción, desarrollo local, formación.

PLANIFICACIÓN:

Objetivo: El diagnóstico precoz, la prevención en los centros de atención primaria hará que estas enfermedades se las pueda tratar antes de que los daños sean mayores. Para ello la buena coordinación entre los médicos de familia y los especialistas es importante.

Actividad: Analizar las rutas asistenciales que siguen los pacientes para acceder a un diagnóstico.

Profundizar sobre el tiempo del retraso diagnóstico, las causas que generan la demora, así como el impacto que produce.

Objetivo: Potenciar el apoyo en los proyectos de investigación. Impulsar la representación de los pacientes en el proceso de investigación.

Actividad: Convocatoria de Ayudas a la Investigación. Promoción de la Participación en foros de investigación a nivel nacional e internacional.

Objetivo: Visibilizar los proyectos.

Incluir las ER en los programas curriculares de las universidades Formación de postgrado y asignaturas específicas.

Implicar a las Administración en la formación de enfermedades raras.

Sesiones formativas con la Administración.

Objetivo: Identificar la fórmula de ampliación de enfermedades raras del registro y mejorar el acceso a la información.

Objetivo: Analizar la demanda de proyectos de inserción laboral en el colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes y enfermedades Neuromusculares

Objetivo: Visibilizar la problemática de las enfermedades neuromusculares y Enfermedades poco frecuentes y la necesidad urgente de soluciones entre públicos que todavía no conocen la causa.

Actividades: Campaña de sensibilización: Día Mundial de Enfermedades Neuromusculares. Día Mundial de las Enfermedades Raras: Las ER, un desafío global, un desafío integral.

Objetivo: Visibilizar las enfermedades Neuromusculares y ER en los centros de menores. Nuevos sectores sociales; empresarial, sanitario, científico, educativo,..

Objetivo: Desarrollar un programa formativo para profesorado especializado en personas con enfermedades poco frecuentes.

Objetivo: Generar espacios de encuentro para el intercambio de experiencias desde una perspectiva local, isleña, nacional.

Objetivo: Implicar a las cámaras locales, autonómicas en la atención social y sanitaria a las personas con enfermedades neuromusculares.

Objetivo: Favorecer el acceso a los recursos disponibles sociales y sanitarios en condiciones de equidad y trabajar para que las medidas normativas estén al servicio del paciente.

Objetivo: Desarrollar talleres formativos informales para el familiar, persona con la enfermedad,.. etc..

Objetivo: Centros de día donde la persona pueda realizar más horas de rehabilitación al día y pueda tener un tratamiento multidisciplinar.

PROFESIONALES NECESARIOS PARA ESTA OBRA SOCIAL:

Trabajadores Sociales.

Médico Neuropsicólogo.

Médico Rehabilitador.

Médico Psicólogo/Logopeda/Coaching.

Fisioterapeuta/Terapia Ocupacional.

Auxiliar.

Nutricionista.

Técnico Sociosanitario.

CONCLUSIONES:

El Síndrome de Guillain-Barré, al tratarse de una patología desmielinizante, cursa con una recuperación funcional lenta, en la que, según las características del paciente y el grado de afectación del mismo, los avances funcionales pueden ser más rápidos en algunos aspectos y más lentos en otros.

La interacción de distintos profesionales en el tratamiento de la persona con la enfermedad, es una necesidad vital para conseguir la rehabilitación y la reinserción social.

Es fundamental la colaboración y motivación del paciente. A lo largo del proceso pasan por momentos de mayor o menor motivación, por ello es necesario conocer su percepción a través de entrevistas a lo largo del proceso. **El grado de motivación determina los resultados del tratamiento** y por ello conocer los objetivos personales de la persona con la enfermedad así como sus expectativas después del tratamiento es importante.

Al igual que cualquier persona con una enfermedad neuromuscular, es **vital un trabajo multidisciplinar** donde en la autonomía de la persona con la enfermedad entra el familiar que se hace cargo de él. Vital para el apoyo emocional y funcional en la mayoría de los casos.

Desde APEN queremos realizar este Plan de acción y **necesitamos la colaboración de los distintos profesionales** para poder llevarlo a cabo. Es normal la ruptura familiar en este tipo de enfermedades. Y es normal la carga social que estas personas suponen desde el principio y sobretodo si no se realiza una adecuada rehabilitación y reinserción social. **Colabora con nosotros.**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. NUESTRA PROPIA EXPERIENCIA MAYO 2019.
2. FEDER
3. GBS/CIDP FOUNDATION INTERNACIONAL: Pautas para la fisioterapia y la terapia ocupacional. EE.UU: 2012
4. AYUSO T, JERICÓ I. Urgencias en patología neuromusculares. Anales Sis San Navarra 2008; 31:1
5. ALBIOL-PÉREZ S, GIL-GÓMEZ JA, FORCANO-GARCÍA M, MUÑOZ-TOMÁS MT, MANZANO HERNÁNDEZ P, SOLSONA-HERNÁNDEZ S. Development of a novel therapy in virtual motor rehabilitation after severe Guillain-Barré Symptomatology. Pervasive Health 2013; 370-373.

6. ROUGE A, LEMARIÉ J, GIBOT S, BOLLAERT PE. Long-term impact after fulminant Guillain-Barré syndrome, case report and literature review. *Int Med Case Rep J.* 2016; 9:357-363
7. WHITE CM, HADDEN RD, ROBERT-LEWIS SF, MCCRONE PR, PETTY JL. Observer blind randomized controlled trial of a tailored home exercise programme versus usual care in people with stable inflammatory immune mediated neuropathy. *BMC Neurology* 201; 15:147.
8. SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ, PDIC Y SUS VARIANTES. Un Manual para los Cuidadores. Una guía para parientes y amigos. FOUNDATION INTERNATIONAL
9. SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ, polineuropatía desmielinizante inflamatoria aguda (PDIA) y sus variantes. Panorama general para la persona sin conocimientos médicos. FOUNDATION INTERNATIONAL.

INTERENET

- https://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Guillain-Barr%C3%A9
- <http://portafoliosbiologia3eso.blogspot.com.es/2016/03/la-neurona.html>
- <http://ponce.inter.edu/acad/cursos/peg/iacg2040/protege/Bio.htm>
- <http://www.monografias.com/trabajos37/sindrome-guillain-barre/sindrome-guillain-barre2.shtml>
- http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=98918
- <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/cidp.htm>
- <http://geneticaysexologiaintegral.blogspot.com.es/2011/01/sindrome-de-guillain-barre.html>
- <http://fisioterapiaydolor.blogspot.es/1403040792/entrenamiento-y-balance-muscular/> https://es.wikipedia.org/wiki/%C3%8Dndice_de_Barthel