



NOTA DE PRENSA

Enfermos de Paraparesia Espástica Familiar se reunieron en Santiago de Compostela (17-01-2009)

Cerca de medio centenar de personas, entre familiares y enfermos de PEF (Paraparesia Espástica Familiar), se reunieron en el Centro Sociocultural de Fontiñas (Santiago de Compostela). La juntanza, que se inició a las 10 de la mañana, estaba convocada por la AEPEF (Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar) y es la segunda de este tipo que celebran los afectados por esta enfermedad en Galicia.

En esta ocasión el encuentro tenía como finalidad abordar el área psicológica de nuestra enfermedad. Para ello se contó con la presencia de Begoña Ruíz García, psicóloga y miembro del Grupo de Trabajo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio de Psicólogos de Madrid, que desarrolló un taller con afectados y otro con familiares. En la reunión participó también David Morate, del Grupo Ortopédico PRIM, que informó a los afectados sobre diversas ayudas técnicas, entre ellas el "Walkaide", un neuroestimulador que permite a algunos pacientes una notable mejoría en la marcha. Al terminar el encuentro se celebró una comida de convivencia.

A lo largo de la reunión volvieron a quedar patentes las dificultades que tienen los neurólogos para diagnosticar y asesorar a los pacientes. Años de periplo médico para tener un diagnóstico acertado, intervenciones quirúrgicas que -en muchos casos con el tiempo- se demuestran inútiles, obstáculos para acceder a una rehabilitación continuada... son algunos de los motivos que llevan a los afectados por PEF a reclamar del Sergas un centro de referencia para el diagnóstico y seguimiento de esta enfermedad.