

---

# Papel de las asociaciones de enfermos en la esclerosis múltiple: contribución a una aproximación pluridisciplinaria y social

---

J. Bagunyà

Institut Guttmann. Barcelona.

## Introducción

La esclerosis múltiple (EM) constituye una de las enfermedades neurológicas diagnosticadas con más frecuencia en adultos jóvenes. Sus manifestaciones son muy variables tanto en un mismo paciente en el curso de la evolución como en distintos enfermos. Su etiología es aún poco definida, su pronóstico incierto al inicio y en muchos casos el curso de la enfermedad se modifica escasamente con los tratamientos farmacológicos actuales.

Los problemas que afectan a estos enfermos son múltiples y complejos, incluyendo complicaciones físicas, sensoriales, emocionales, psicológicas, sociales, laborales, sexuales y de esfínteres. El tratamiento adecuado de los síntomas, la rehabilitación y el mantenimiento del equilibrio emocional contribuyen a mejorar la calidad de vida del afectado. Todo ello requiere la participación de un número importante de profesionales de distintas disciplinas, coordinados entre sí, para una adecuada atención que integre la prevención, rehabilitación, reinserción, seguimiento y consejo<sup>1,2</sup>.

Las asociaciones de enfermos de esclerosis múltiple pueden ser de gran ayuda en este cometido por su contribución en el ofrecimiento de información, soporte y promoción de una mejor calidad de vida del afectado por esta enfermedad<sup>3</sup>.

## Actividades de las asociaciones de esclerosis múltiple

### Información y difusión

El diagnóstico de EM puede ser difícil al inicio de la enfermedad como también lo es su comunicación<sup>4</sup>. Los pacientes que desconocen el diagnóstico se sienten frustrados al no poder

dar una explicación a sus síntomas y, a menudo, precisan la ayuda de un psiquiatra. Por otro lado, el diagnóstico de EM altera la concepción de uno mismo e introduce consideraciones de vulnerabilidad y mortalidad<sup>5</sup>. Además, muchos enfermos no comprenden la razón de la tardanza en el diagnóstico y ello introduce un factor de desconfianza<sup>6</sup>.

La impredecibilidad de la enfermedad tiene serias implicaciones para la futura vida social, profesional y familiar de un paciente, en general, joven que recién comienza a asumir alguna de estas responsabilidades<sup>7</sup>. La desesperación de un paciente con EM puede ser la incapacidad más importante y debe evitarse o superarse para conseguir una aceptable calidad de vida<sup>8</sup>.

A todo ello hay que añadir la existencia de criterios y propuestas terapéuticas dispares que son ofrecidas al afectado por profesionales y centros hospitalarios distintos.

Las asociaciones de enfermos de EM ofrecen información sanitaria y de recursos comunitarios a través de la edición de folletos, libros y revistas de divulgación. La organización de jornadas informativas y de reuniones científicas contribuye a que los afectados y sus familiares comprendan mejor todos los aspectos de la enfermedad. La educación sanitaria resulta esencial en las enfermedades crónicas y las asociaciones de enfermos de EM participan en una forma destacada a esta labor, complementando e incluso sustituyendo los servicios prestados por el Sistema Nacional de la Salud.

Además, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM) organiza, periódicamente, en sus delegaciones distribuidas por las comunidades autónomas conferencias o coloquios dirigidos a los afectados y sus familias sobre los aspectos médico-asistenciales de la EM, contando con la colaboración de profesionales de la salud.

Sin embargo, la labor informativa y de difusión no se limita a los aspectos divulgativos, sino que incluye a los estamentos profesionales y científicos. Las asociaciones de enfermos de EM son un punto de referencia de información científica y bibliográfica. Los congresos y reuniones científicas sirven de marco de intercambio de experiencias, a la vez que de promoción de actividades de investigación y asistenciales relacionadas con la EM. Tanto las asociaciones nacionales como la Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple se ven involucradas regularmente en estas actividades.

#### *Promoción de la investigación*

Uno de los objetivos fundamentales de las asociaciones de enfermos de EM es la promoción de la investigación básica y clínica relativas a la EM. Muchos de los proyectos de investigación que se llevan a cabo en el mundo están financiados por las asociaciones nacionales correspondientes. También existen ayudas de formación profesional a través de la Federación Internacional.

La Asociación Española de Esclerosis Múltiple concede becas de capacitación profesional en centros europeos dedicados a la EM, así como ayudas a la investigación. Dada la inexistencia de fondos propios, ello lo realiza gestionando las ayudas a través de instituciones públicas o privadas. También promueve los contactos entre profesionales de diversos países y facilita información científica para colaborar al desarrollo de los proyectos de investigación. Su memoria anual contiene usualmente una relación de las ayudas o colaboraciones establecidas.

Uno de los órganos básicos en esta tarea lo constituye el Consejo Médico Asesor (CMA). En la Asociación Española de Esclerosis Múltiple, éste está compuesto por más de 20 miembros especialistas en distintas disciplinas relacionadas con la EM, incluyendo a neurólogos, inmunólogos, epidemiólogos, urólogos, neuropsicólogos, rehabilitadores y neurooftalmólogos. El CMA asesora sobre nuevos tratamientos, valora proyectos de investigación, marca líneas de investigación preferenciales y apoya solicitudes de financiación.

La Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple publica periódicamente una relación de resúmenes de artículos científicos que guardan alguna relación con la EM. Asimismo editó en 1985 un protocolo clínico internacional de evaluación y registro informati-

zable de la EM, que incluye información demográfica, las escalas de estado de disfunción y los sistemas funcionales de Kurtzke, una escala de estimación de incapacidades y una escala de repercusión sociolaboral (*Minimal Record of Disability*)<sup>9,10</sup> que fue traducido al castellano el año pasado por la Asociación Española de EM.

#### *Servicios a los afectados*

Junto a la labor informativa, de educación sanitaria y de promoción de la investigación, las asociaciones de enfermos de EM ofrecen a los afectados y sus familiares, y por consiguiente al sistema asistencial, una serie de servicios complementarios. Además, desarrollan actividades tendientes a mejorar o utilizar mejor los recursos comunitarios susceptibles de ser aprovechados por los enfermos neurológicos crónicos.

Así, los locales de que disponen las delegaciones de la Asociación Española de EM, constituyen un marco de intercambio de experiencias que permite reconocer necesidades comunes y afrontar soluciones y vías de adaptación. En este sentido, los servicios proporcionados por voluntarios contribuyen a la integración social de los más afectados. Las asociaciones procuran fomentar el asesoramiento de asistentes sociales, la terapia de apoyo psicológico, las ventajas de la fisioterapia y la actividad social y de relaciones de sus afiliados. En el ámbito de acción local se delimitan las actuaciones tendientes a disminuir las barreras arquitectónicas, a facilitar medios de transporte adecuados, a adaptar las viviendas, a favorecer el mantenimiento de una actividad laboral, así como a mejorar la calidad de las prestaciones materiales y sanitarias a los afectados.

#### **La aproximación pluridisciplinaria a la atención de los afectados**

Otro de los objetivos esenciales de las asociaciones de enfermos de EM lo constituye la consecución de mejoras en la calidad de la asistencia dispensada a los afectados. En el marco de las disponibilidades terapéuticas actuales, la mayoría de los autores proponen una metodología multidisciplinaria, como la aproximación más eficaz frente a las diversas complicaciones que afectan a los pacientes con EM<sup>11</sup>.

En la literatura se propugna de forma creciente la organización de centros dedicados a la atención de pacientes con enfermedades neurológicas crónicas como la EM<sup>6</sup>. En varios países europeos se han creado centros monográ-

ficos de esclerosis múltiple para atender esta necesidad asistencial, como el Centre National de la Sclerose en Plaques de Melsbroek en Bélgica, o el más reciente Centre Medical Germaine Revel cerca de Lyon, en Francia. Este último surgió a partir de la iniciativa de los enfermos con EM y a él acuden pacientes de toda Francia mediante un convenio con el Servicio de Salud Nacional. Es un centro de evaluación, rehabilitación y reinserción que se realiza por medio de ingresos de aproximadamente un mes. El centro de Bélgica, de mayor envergadura, comprende una asistencia monográfica pluridisciplinaria de la EM en régimen de consultas externas, corta estancia y larga estancia.

En el Instituto Guttmann de Barcelona se constituyó a principios de 1988 en estrecha colaboración con la Asociación Española de EM, una Unidad de Atención Multidisciplinaria de la EM. Esta unidad aprovecha los recursos y la experiencia de los profesionales dedicados a los problemas asociados a las lesiones medulares. Esta organización facilita la asistencia coordinada y limitada en el tiempo de los aspectos neurológicos, urológicos, neuropsicológicos, psiquiátricos, psicológicos, de fisioterapia, así como los relacionados con la asistencia social, protésicos y de rehabilitación. La disponibilidad de acceso institucional a la clínica del dolor, traumatología o la unidad de disfunción sexual agiliza y potencia las posibilidades de intervención terapéutica. Esta concepción de una unidad de evaluación y tratamiento sintomático complementa y *no* sustituye el seguimiento neurológico habitual ni los tratamientos experimentales destinados a modificar el curso de la enfermedad.

Existen otros proyectos y grupos que trabajan de forma similar en Málaga, Valencia y Madrid.

Los días 7 y 8 de octubre de 1988, la Asociación Española de Esclerosis Múltiple organizó en Santiago de Compostela el «Primer Simposio Europeo de Unidades de Esclerosis Múltiple». Constituyó un ámbito de confluencia de los distintos profesionales de especialidades socio-sanitarias relacionadas con la atención a los enfermos con EM. Participaron específicamente neurólogos, urólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, neuropsicólogos, ATS, así como responsables de planificación y gestión sanitaria. Tuvo especial relevancia la participación activa de afectados por esta enfermedad. Se analizó además la experiencia de dos centros monográficos de EM, como son el Centre Germaine Revel y el

Centre National de la Sclerose en Plaques. Los profesionales de estos centros presentaron su metodología, recursos y resultados.

Las conclusiones del simposio se extrajeron básicamente de las mesas redondas que trataron la problemática asistencial de la EM y la conveniencia de los centros monográficos de EM en comparación con las unidades intrahospitalarias.

Se consideraron incompletos los servicios asistenciales dispensados por el sistema sanitario actual. Los afectados reclamaron especialmente una organización más ágil, dotada y efectiva que tenga en cuenta todos los aspectos de la problemática asociada al padecimiento de una EM. La organización coordinada de todas las especialidades implicadas, junto con la existencia de mejores recursos de rehabilitación y soporte, fueron las necesidades mayoritariamente demandadas.

A pesar de la conveniencia de disponer de centros monográficos de EM bien dotados, que permitan una asistencia a largo plazo especializada, se creyó en general más factible en nuestro país la recomendación de crear unidades intrahospitalarias de EM que puedan ofrecer una aproximación pluridisciplinaria contando con los suficientes recursos de infraestructura y personales. La proximidad al lugar de residencia del enfermo, la mayor versatilidad y el menor coste, considerando el aprovechamiento de la infraestructura ya existente, son factores a favor de las unidades de EM. En este sentido se propuso el concepto de *unidad funcional* que no presupone la existencia de un ámbito físico, sino que se concibe como la coordinación de los servicios y profesionales ya existentes para ofrecer una atención más eficaz y completa al paciente afecto de EM.

## Apéndice

### *Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)*

En mayo de 1981, Auxilia abre una sección dedicada a la esclerosis múltiple, sección que en el mes de agosto de 1984 se independiza y crea la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM).

Está constituida por afectados, sus familiares, médicos y voluntarios. Su ámbito de actuación es nacional y está reconocida por el ministerio del Interior. Es miembro de pleno derecho de la Federación Internacional de Asociaciones

de Esclerosis Múltiple (IFMSS), que tiene su sede en Nueva York y la secretaría general en Londres.

Consta de una estructura piramidal; de cada una de las agrupaciones territoriales, enmarcadas en los límites de las autonomías, derivan otras de ámbito provincial y local. La junta directiva está formada por los delegados territoriales y los directores de los comités generales de difusión, captación de ayudas, voluntariado y servicio a los afectados. Estos comités realizan una labor coordinadora y de asesoramiento. Completan esta junta directiva un presidente, un vicepresidente, un secretario general y un tesorero.

Además de su Consejo médico asesor, posee un comité de honor que preside S.A.R. la Infanta Elena de Borbón.

#### *Federación Internacional de Asociaciones de Esclerosis Múltiple (IFMSS)*

La IFMSS se fundó en 1967 como una organización internacional sin ánimo de lucro, estructurada en una serie de comités de trabajo, que se ha ido desarrollando hasta los 31 miembros de asociaciones nacionales actual (IFMSS-International Multiple Sclerosis Conference, 1988)<sup>10</sup>.

Su sede radica actualmente en Londres y la IFMSS establece como objetivos primordiales:

1. Estimular en todo el mundo la investigación médica y científica relacionada con la EM.
2. Ser un ente aglutinador de la información científica y de divulgación relativa a la EM.
3. Coordinar y estimular la labor de las asociaciones nacionales de EM pertenecientes a la IFMSS.
4. Proporcionar consejo y apoyar el desarrollo de organizaciones de EM nacionales de voluntarios.

5. Influir en el desarrollo del papel que deben desempeñar en el mundo las personas con minusvalías (International Multiple Sclerosis Conference, Roma, 1988)<sup>10</sup>.

#### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Slater RJ. A model of care: Matching human services to patients' needs. *Neurology* 1980; 30: 39-43.
2. Scheinberg L, Holland NJ, Kirschenbaum MS. Comprehensive long-term care of patients with multiple sclerosis. *Neurology* 1981; 31: 1.121-1.123.
3. Mora Pardina JS. Actualización terapéutica de la esclerosis múltiple. *Información Terapéutica de la Seguridad Social*, 1988; 12: 61-69.
4. Gorman E, Rudd A, Ebers GC. Giving the Diagnosis of Multiple sclerosis. En: Poser CHM, ed. *The Diagnosis of Multiple Sclerosis*. Nueva York, Thieme-Stratton, 1984; 216-222.
5. Ottenberg M. *The Pursuit of Hope*. Nueva York, Rawson, Wade, 1978.
6. Critchley EMR, Mitchell JD. Explanation and management of neurological disability. *Br Med J* 1987; 294: 1.203-1.205.
7. Pavlou M. *Variety and Possibility in Multiple Sclerosis*. Chicago, Bio-Service, 1979.
8. Tourtellotte WW, Baumhefner RW. *Comprehensive Management of Multiple Sclerosis*. En: Hallpike JF, Adams CWM, Tourtellotte WW, eds. *Multiple Sclerosis: Pathology, diagnosis and management*. Londres, Chapman and Hall, 1983; 513-578.
9. IFMSS Committee on Rating Systems. *Minimal Record of Disability for Multiple Sclerosis*. Nueva York, National Multiple Sclerosis Society, 1985.
10. International Federation of Multiple Sclerosis Societies (IFMSS). *International Multiple Sclerosis Conference*. Roma, 11-17 de septiembre de 1988.
11. Smith CR, Aisen ML, Scheinberg L. Symptomatic management of multiple sclerosis. En: McDonalo WJ, Silberberg DH, eds. *Multiple Sclerosis*. Londres, Butterworths, 1986; 166-183.

#### **DISCUSIÓN**

J. DESOLA: Por razones que he comentado en mi exposición mantuve frecuentes contactos con enfermos de esclerosis múltiple y en todos los casos les recomendaba dirigirse a la asociación. Sin embargo, la mayoría de ellos rehusaba la sugerencia, posiblemente, debido, al menos en parte, al rechazo al contacto con otros enfermos que estaban más incapa-

citados que ellos. Obviamente, es de suponer que este inconveniente es compensado con creces por las enormes ventajas inherentes a la asociación. La pregunta sería cuál debe ser la actitud del médico práctico en estos casos.

J. BAGUNYA: Deseo comentar que sé que hay compañeros neurólogos que recomiendan a

los pacientes que no acudan a la asociación. En base a mi experiencia personal opino que el asociarse tiene más ventajas que inconvenientes por las facilidades y recursos que la asociación pone a disposición del afectado y sus familiares. Quizá sean ellos los más cualificados para comentar el impacto negativo que para el paciente puede tener el ver que hay afectados peor que él, *aunque creo que ésta es una situación que tarde o temprano va a tener que afrontar, ya sea por su propio empeoramiento o por el encuentro con otros pacientes en peor estado en las consultas médicas.*

T. ARBIZU: Con respecto a las unidades pluridisciplinarias, entendidas como una organización privada formada por un grupo de profesionales sanitarios, muchos de ellos con dedicación parcial, creo que hay que ser prudentes para evitar que el paciente se vea privado de los recursos diagnósticos disponibles en la actualidad o incluso de la posibilidad de participar en protocolos o programas de apoyo terapéutico. Asimismo, creo que en todos los casos debería existir un registro riguroso de los pacientes que acuden a estos centros.

O. FERNÁNDEZ: Cuando hablamos de unidades funcionales nos referimos a un grupo dentro del hospital cuya infraestructura no requiere más que una sala de reuniones, una secretaria competente y un teléfono. Entonces, lo que hacemos es ponernos en contacto una vez a la semana o al mes con todos los especialistas involucrados en el tratamiento del enfermo, con lo cual se facilita una atención más directa. Estas unidades funcionales así entendidas pueden funcionar perfectamente y no suponen ningún detrimento para nadie, sino todo lo contrario, todos salimos enriquecidos del trabajo de los demás puesto que se protocoliza el trabajo de los distintos especialistas en el contexto de un abordaje común. Además, este tipo de enfoque es altamente motivante puesto que potencia el trabajo en equipo. En respuesta a lo que comentaba el Dr. Arbizu, yo creo que ocasionalmente puede que un centro externo colabore en la rehabilitación, pero esto no va en contra de que el trabajo de las unidades funcionales se deba hacer allí donde se disponga de mejores medios, que es, en general, en los hospitales públicos. Lo mismo sería válido para la investigación.

En cuanto a lo que se ha comentado del posible impacto negativo que puede tener sobre

el paciente el contacto con otros enfermos en peor estado, es un hecho que en la mayoría de hospitales el seguimiento de estos casos se hace a través de consultas de esclerosis múltiple donde necesariamente los enfermos se encuentran. En nuestra experiencia, este contacto es positivo ya que los enfermos que están mejor acaban ayudando mucho a los que están peor. Se crea una dinámica especial en el grupo y aquello que aparentemente podría ser un desastre, no lo es. Es lo mismo que sucede con las reuniones de la asociación; si bien algunos pacientes se muestran reticentes al principio, al final acaban yendo todos y se genera una dinámica especial de apoyo mutuo.

M. MUNÁRRIZ: Los comentarios del Dr. Fernández me parecen muy razonables ya que, en general, los efectos beneficiosos de la «comunalidad», entendida como el hecho de compartir los problemas, las dificultades y estar integrado en un grupo, son superiores a sus inconvenientes. De todas maneras, yo quisiera resaltar que es posible y es perfectamente lícito y además coherente con lo que se sabe de la personalidad de estos pacientes que algunos piensen o que sus formas de adaptación a la enfermedad no incluyan el compartir con otras personas el hecho de estar enfermos. Pienso que el Dr. Bagunyà nos ha aclarado muchos puntos en el sentido de que el papel de las asociaciones de esclerosis múltiple no es simplemente una forma de apoyo terapéutico específico como podría serlo una asociación de alcohólicos anónimos o de jugadores anónimos, sino que va a más allá y ofrece esta alternativa de comunalidad o mejor de integración en el grupo, y al mismo tiempo realiza otras actividades de formación, de elaboración de registros, de apoyo a la investigación, que en principio no tienen nada que ver con este factor de apoyo mutuo o de «comunalidad».

G. IZQUIERDO: En nuestro hospital nunca remitimos a los enfermos a la asociación de esclerosis múltiple. Ellos disponen de la información y hay a la vista una pancarta de la asociación. Algunos pacientes preguntan y al final el que quiere ir va y el que no, no va. Ahora bien, la experiencia nos dice que la mayoría de pacientes acaban yendo a la asociación.

E. TOLOSA: En este contexto, estoy completamente de acuerdo en que los médicos no

deberíamos empujar a los pacientes a registrarse en estas asociaciones. Creo que la información debe estar a la vista y, si estas asociaciones cumplen su cometido, poco a poco los pacientes se irán integrando por su propia voluntad. Hay que ser prudente ya que en según que enfermedades muchos enfermos son reacios y pienso que es muy comprensible que lo sean. Además el carácter español tampoco es muy gregario y esto también debe respetarse. Otro aspecto que merece la pena comentarse, es que los médicos deberíamos tener mucho cuidado en preservar la identidad del paciente. Creo que en la mayoría de las asociaciones esto es así, pero inconscientemente se pueden cometer errores como por ejemplo proporcionar los nombres de los pacientes de un hospital a la asociación sin consultarlo previamente a los interesados. Supongo que todo esto ya se tiene en cuenta, pero yo quería simplemente mencionarlo.

M. MUNARRIZ: A veces tengo la impresión de que los neurólogos tendemos a inhibirnos de determinados aspectos de la esclerosis múltiple que no sean estrictamente técnicos, como cuando debe hacerse una resonancia nuclear magnética o conviene administrar tratamiento con corticoides. Esto puede entenderse como una actitud de negación o evasiva de los problemas emocionales de los pacientes con esclerosis múltiple y en ese sentido no podemos pedir a los enfermos que adopten una actitud ecuánime y equilibrada frente a la enfermedad, si nosotros mismos no somos capaces de adoptarla.

A. SAINZ: La misión de nuestra asociación no consiste en forzar en ningún sentido a los profesionales, sólo queremos convencer, porque todo lo que se haga sin convicción no sirve para nada. Nosotros disponemos, por ejemplo, de una serie de cuadernos de divulgación a mi juicio muy válidos, que no ofrecemos habitualmente a los médicos, a no ser que sean médicos con los que tenemos una relación muy frecuente, para que los entreguen, o para que los tengan allí por si alguien quiere retirarlos, ya que ello podría interpretarse como intentar forzar la situación y podríamos tener un reacción de rechazo. Además, quiero señalar que antes de que existiera la asociación no se disponía de ningún libro divulgativo de este tipo en nuestro país.

Es obvio que si un médico pretende informar con amplitud sobre la esclerosis múltiple puede necesitar varias horas o días. Esto, además de ser impracticable, tiene el inconveniente de que esta información concentrada no puede ser absorbida por los enfermos ni por sus familiares. Entonces nuestra misión es ésta: proporcionar datos por escrito o verbalmente mediante los grupos de asesoramiento de información. En otros países, y recientemente también en el nuestro, también existe la figura del monitor o enfermo voluntario que mantiene una estrecha relación con el recién diagnosticado que acude en busca de apoyo. Yo vivo en Madrid, y puedo afirmar que prácticamente no hay ningún día en que no venga algún afectado para hablar con nuestros voluntarios; tienen una gran necesidad de comunicación y de información. Esto es lo que nosotros hacemos, algo que normalmente el médico no puede hacer.

Con respecto a los equipos pluridisciplinarios, por supuesto que jamás hemos pensado, entre otras cosas porque no tenemos capacidad económica para ello, en crear pequeños hospitales o centros. Lo que queremos es que estos pequeños grupos —al estilo del que coordina el Dr. Fernández en Málaga— se extiendan por todo el país. Hemos podido comprobar que la respuesta del paciente a este enfoque pluridisciplinario es extraordinariamente positiva, ya que se encuentra atendido globalmente en toda su problemática y la de su familia. Esta es la función de nuestra asociación, procurar que la atención al enfermo y su familia sea lo mejor posible en todas sus facetas, siempre en estrecha colaboración con los profesionales involucrados.

R.M. ESTRANY: Desearía comentar que todos los enfermos que acuden a la asociación, por lo menos en Barcelona, en primer lugar vienen y se informan, y posteriormente, todos, absolutamente todos, repiten la visita, se afilian y solicitan las publicaciones de la asociación; se interesan por nuestras actividades y ofrecen su colaboración.

Respecto a lo que comentaba el Dr. Tolosa, creo que es algo muy importante porque la asociación jamás facilita ningún nombre de los afectados afiliados ni tan siquiera a ustedes, los profesionales. Es una cuestión de ética y respeto a la intimidad.

J. BIGORRA: A punto ya de finalizar esta reunión sobre perspectivas terapéuticas en la esclerosis

rosis múltiple, pienso que es justo decir que la conclusión más importante podría ser la de que cualquier avance en la comprensión y terapéutica de esta enfermedad requerirá el esfuerzo común de fisiólogos, farmacólogos, inmunólogos, neurólogos, rehabilitadores, psicólogos, psiquiatras, sociólogos, políticos, así como de los propios afectados y sus familiares a través de asociaciones. Creo que en este contexto, esta reunión constituye un

pequeño grano de arena, y ojalá fructifique en más proyectos, más contacto y más comunicación entre todos los estamentos involucrados.

J. MATÍAS-GUIU: Para terminar, quisiera agradecer a todos ustedes su participación y sus intervenciones, a la Fundación Dr. Esteve y a su director las facilidades que nos han dado para hacer posible esta reunión.