

MANIFIESTO DÍA INTERNACIONAL DE LA LESIÓN MEDULAR

Andalucía, 5 de septiembre de 2024

Hoy, 5 de septiembre, se celebra el Día Internacional de la Lesión Medular. La Organización Mundial de la Salud (OMS) fijó en 2016 esta jornada para dar visibilidad social a las personas afectadas, conocer sus necesidades y mejorar la prevención y el conocimiento de la lesión medular, una realidad que cada año afecta a más de medio millón de personas en todo el mundo.

La evolución histórica de la lesión medular ha sido espectacular. Hasta la II Guerra Mundial, estas lesiones eran mortales a corto y medio plazo. Sir Ludwing Guttman y el Dr. Roosevelt, considerados los padres de la paraplejía moderna, fijaron a mediados del siglo XX un modelo de referencia en toda Europa para el tratamiento y rehabilitación integral de las personas con lesión medular. Sus métodos innovadores fueron replicados y mejorados en centros como el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y la Fundación Instituto Guttmann de Barcelona, entre otros.

Los avances médicos y científicos, la universalización de la atención sociosanitaria y la evolución inclusiva y solidaria del estado de bienestar han igualado la esperanza de vida de las personas con lesión medular a la media del resto de la población en países desarrollados. Sin embargo, el envejecimiento de este colectivo lleva aparejado serias carencias que requieren del refuerzo inmediato de políticas activas y específicas que garanticen la calidad de vida para las personas con lesión medular y grandes discapacidades físicas.

Con motivo del Día Internacional de la Lesión Medular, la Federación de Asociaciones ASPAYM hace público este manifiesto para dar a conocer a la sociedad las principales demandas en materia de atención sanitaria de las personas con lesión medular, sus familias y entidades sociales a las que representa.

1. Defensa del Sistema Sanitario Público como garante de la igualdad de derechos y cohesión territorial. Por su propia complejidad y las consecuencias para la salud que conlleva asociadas, la lesión medular requiere de una atención médica y sanitaria muy especializada.
2. Las personas afectadas, usuarias en su mayoría de silla de ruedas y con alto grado de dependencia, se enfrentan a diario a continuos problemas de salud provocados por infecciones, incontinencia, heridas crónicas, UPP, dolor neuropático, degeneración articular, etc.
3. Las personas con lesión medular reivindican el derecho irrenunciable a ser atendidos, en caso de ser necesario, en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y otros centros de referencia para el tratamiento de la lesión medular. Las trabas

administrativas entre comunidades autónomas no deben cercenar, como ocurre en la actualidad, el acceso a una asistencia sanitaria pública, especializada y de calidad.

4. Esta reivindicación es compatible y complementaria con la demanda del colectivo para reforzar las Unidades de lesión medular de referencia en diferentes hospitales del Servicio Andaluz de Salud, (SAS), esenciales para el seguimiento, mantenimiento y revisiones anuales. Sin prevención, las complicaciones de salud se multiplican, con el perjuicio evidente para los afectados y el incremento en el coste de los tratamientos.
5. ASPAYM Andalucía considera que nuestra comunidad, al igual que el resto de España, tiene estructuras y entidades públicas suficientes para atender a un colectivo cada día más numeroso. Sin embargo, es imprescindible dotarlos de más recursos humanos y técnicos, así como mejorar la coordinación entre administraciones para asegurar una atención efectiva a los usuarios.
6. Las personas con lesión medular y otras grandes discapacidades físicas tienen denegado de facto el acceso al sistema sanitario privado, lo que supone una clara vulneración de sus derechos como ciudadanos. Por regla general, las compañías del sector se excusan en un supuesto “sobrecoste” en la atención sanitaria para denegar la contratación de pólizas privadas de salud para este colectivo.
7. Falta de autonomía, frustración, desconfianza y hasta aislamiento social. Las dificultades reales para acceder a productos de apoyo y ayudas técnicas personalizadas son un grave problema al que se enfrentan las personas con discapacidad que precisan de estos productos para el desarrollo de su vida diaria.
8. Impulsar la figura profesional del Asistente Personal, recogida en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Un derecho que garantiza a las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia, como lesionados medulares con tetraplejía, su autodeterminación, inclusión e igualdad de oportunidades, permitiéndoles ejercer el pleno control de sus vidas.

En definitiva, ASPAYM Andalucía hace un llamamiento a los poderes públicos para que fortalezcan un Sistema Sanitario Público capaz de responder a las necesidades específicas de las personas con lesión medular y otras discapacidades similares (espina bífida, polio, etc.).

De lo contrario, el colectivo se verá abocado progresivamente al deterioro de su calidad de vida, al aislamiento social y a la pura supervivencia, contraviniendo los principios más elementales de la Declaración de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.