



NOTA DE PRENSA

[Descargar material audiovisual \(declaraciones, recursos, vídeo completo\)](#)

Más de 70.000 lesionados medulares, pacientes con espina bífida o esclerosis múltiple reclaman vivir con dignidad gracias un tratamiento que trece CC.AA. les niegan

- **Pau tiene diez años y por fin se ha podido ir de campamento o practicar atletismo en el colegio. Por su parte, Ángel, lesionado medular abulense, vive su día a día con miedo constante, en los eventos sociales o en las reuniones de trabajo, debido a la incontinencia fecal. Uno reside en una CC.AA. que financia un tratamiento como la irrigación transanal y otro en una región donde no está incluido en la cartera de servicios.**
- **Este sistema dota de más autonomía a personas que no tienen control de sus esfínteres a causa de una disfunción intestinal provocada por una lesión medular, esclerosis múltiple o espina bífida, entre otras causas, les proporciona una vida digna y supone una injusta inequidad territorial ya que sólo Murcia, País Vasco, Islas Baleares y Comunidad Valenciana costean en alguna medida este tratamiento. El resto de afectados tiene que costearse el tratamiento de su bolsillo, más de 2.000 euros al año, según el caso.**
- **Varias asociaciones de afectados han presentado hoy en Madrid una plataforma con la que pretenden luchar por su derecho a una vida plena. Para ello, recorrerán todas las CC.AA. y están contactando con todos los partidos políticos para ser escuchados y conseguir que se comprometan a financiar una terapia con poco impacto en las arcas públicas, pero que supone un cambio drástico en la vida de los afectados. "Mi problema ya no es la silla de ruedas, es peor vivir con el miedo al ridículo", ha declarado uno de los afectados.**
- **El Consejo General de Enfermería se suma y apoya la reivindicación de los pacientes con incontinencia fecal en busca de la equidad entre los ciudadanos de distintos territorios de España y el derecho a una atención sanitaria de calidad.**

Madrid, 23 de octubre de 2019.- Perder el control de los esfínteres es una de las situaciones más incómodas que le puede suceder a una persona en público a lo largo



de su vida. Y esto es precisamente lo que les ocurre de forma permanente en día a día a más de 70.000 pacientes en España, personas con una lesión medular, esclerosis múltiple, espina bífida o alguna condición o malformación congénita, entre otras causas, sufren incontinencia fecal sin que puedan tener acceso a algunos tratamientos que les permitirían llevar una vida mucho más plena y feliz. Las principales asociaciones de afectados se han unido en una plataforma bautizada como grupo IFE -Pacientes con Incontinencia Fecal España- para denunciar que la mayor parte de las CC.AA. les niegan el acceso a una terapia como es la irrigación transanal y [reclaman su derecho a vivir con dignidad](#).

Algunos lesionados medulares como Ángel de Propios no pueden pagarse este sistema que acabaría con miedos e inseguridades que afectan sustancialmente a su vida social y laboral. "Perder el control de los esfínteres te lleva a una serie de problemas y al final lo que menos te importa es la silla de ruedas. En las reuniones de trabajo estoy muy nervioso. Los irrigadores nos pueden ayudar, pero no puedo permitírmelo", asegura.

"La consecuencia más grave y más difícil de tratar de la disfunción intestinal que sufren distintos colectivos de pacientes es, sin duda, la incontinencia. El paciente en estos casos pierde el control voluntario sobre la continencia y como consecuencia se produce el escape de heces y gases de forma involuntaria. Cuando no logramos corregir este problema con los medios convencionales, como los laxantes o los enemas, la única opción de mejorar su incontinencia fecal es mantener su colon izquierdo libre de heces y esto lo conseguimos con la irrigación transanal, como se ha demostrado en diferentes estudios a largo plazo tanto en niños como en adultos. Sería justo que estuviese incluida en las prestaciones de la Seguridad Social y no como está ahora, al libre albedrío de cada Comunidad Autónoma", explica el cirujano pediátrico del Hospital La Paz de Madrid Pedro López Pereira.

Por ello, distintas asociaciones de afectados piensan llevar su lucha hasta las últimas consecuencias. "Hemos constituido el Grupo de Pacientes Incontinencia Fecal España (IFE) con el objetivo de reivindicar el acceso a los dispositivos de irrigación transanal porque permiten a muchas personas vivir sin miedos. La incontinencia fecal ha sido un tema tabú durante muchos años, una secuela oculta de nuestras patologías o lesiones que conlleva un gran sufrimiento interior e incluso vergüenza. Resulta injusto que mis



compañeros de la Comunidad Valenciana, por ejemplo, puedan utilizarlo y los que residimos en otras partes de España tengamos que pagarlo de nuestro bolsillo. Vamos a hablar con todos los partidos políticos nacionales y regionales, visitaremos todas las consejerías de Sanidad, el Ministerio... Todos deben conocer cómo afecta sufrir una disfunción intestinal más allá de desplazarse en silla de ruedas o de tener las secuelas de una patología neurológica o de otro tipo”, destaca Fran Sardón, presidente del grupo IFE.

Es por ello que el Consejo General de Enfermería “apoya decididamente a este grupo de pacientes y les prestará todo su apoyo para conseguir la equidad de los ciudadanos de distintos territorios de España y el derecho a una atención sanitaria única e igual independientemente del sitio donde se viva. La terapia de irrigación transanal dota de gran autonomía a los pacientes, está contrastado los beneficios que aporta a sus usuarios, y este tipo de ciudadanos tienen derecho a vivir con dignidad y calidad”, afirma Diego Ayuso, secretario general de Consejo General de Enfermería.

En este sentido, Eva Merlos, madre de Pau, menor de 10 años con una patología congénita que deriva en incontinencia fecal, recuerda como su hijo tiene una vida exactamente igual que la de otro niño desde que la Consejería valenciana les ofreció este sistema. “Llegó en una época en la que él ya empezaba a ser consciente de su problema, la parte social ya empezaba a afectar un poco a su humor. Gracias a esto él ha podido irse dos noches seguidas de campamento, hace atletismo con la confianza de que no va a marchar y eso es fundamental para él”, destaca Merlos.

Por su parte, Maite Carreras Alberti, tesorera de ASIA (Asociación Incontinencia Anal), considera que es una injusticia que exista estas desigualdades por Comunidades Autónomas. “Es muy injusto porque podemos ganar en calidad de vida, en calidad familiar en calidad de amigos y trabajo y tenemos que estar encerrados en nuestras casas. Tenemos un mal día y no podemos salir por no poder comprar este aparato. Encontramos injusto que haya pacientes de primera y pacientes de segunda”, asegura la tesorera de ASIA.

Eva García Peña, enfermera del Hospital Clínico de Valencia y de la Asociación de Personas con lesión medular y otras discapacidades físicas de la Comunidad Valenciana (ASPAYM CV) incita a pensar cómo actuaríamos “si el problema lo tuviéramos



cualquiera de nosotros o, peor aún, nuestros hijos y que la solución pasara por un aparatito que podemos utilizar en la intimidad de nuestro hogar, sin necesidad de visitar hospitales ni centros de salud, sin sentirnos enfermos. Esto no tiene precio. Gracias a la ITA, los pacientes dejan de tener esta condición, de pacientes, para pasar a ser ciudadanos que simplemente con una visita periódica a la enfermera, que les asesora y hace el seguimiento, olvidan el miedo a tener incontinencia o estreñimiento”.

“Antes del verano -añade- vino a la consulta un chico de 16 años que llevaba toda su vida con un problema de incontinencia fecal. No acudía al instituto, llevaba pañal, tenía problemas de relación con sus compañeros.... Hoy en día, no mancha de heces, nada. Parece milagro, parece mentira, pero no lo es. Le cambió la vida social. Puede salir a divertirse y estudiar como el resto de sus compañeros”.

[Vídeo con los pacientes y familiares afectados en Canal Enfermero.](#)

**Pie de foto.- Detrás (de izquierda a derecha): Pedro López, cirujano pediátrico del Hospital La Paz de Madrid; Eva García Peña, enfermera del Hospital Clínico de Valencia; Eva Merlos, madre de Pau; Maite Carreras, tesorera de ASIA (Asociación Incontinencia Anal), y Diego Ayuso, secretario general del Consejo General de Enfermería. Delante: Fran Sardón, presidente del grupo IFE, y Ángel de Propios.*