



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

NOTA DE PRENSA

El Puerto de Santa María, 24-8-2018

AESDE centrará en Bilbao y la bahía de Cádiz su actividades con motivo del Día Mundial de la Disfonía Espasmódica

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) ha organizado diversas actividades en torno al próximo 20 de septiembre para celebrar el día mundial de esta enfermedad. Es la edición número trece en que AESDE, organización fundada en 2005 en El Puerto de Santa María, celebra esta jornada y la quinta vez en que sale fuera de Andalucía para organizar algunos actos de difusión y concienciación. Así, una delegación de AESDE estará el 17 de septiembre en Bilbao, donde dará a conocer la labor que desarrolla la asociación y sus propuestas para ayudar a todas las personas que sufren esta enfermedad. Cuatro directivas de la asociación se entrevistarán en la delegación de Bizkaya de la Consejería de Salud con Maria Jesus Arrien Luzarraga, delegada territorial en esta provincia vasca. Las representantes de AESDE que viajan a Bilbao son Encarnación Caballero, presidenta de la asociación, Encarnación Zapata, tesorera, Dolores Almendros, vicepresidenta, y Rosalia Jauregui, vocal.

Caballero entregará a los responsables vascos varios ejemplares de la ***Guía de información sobre disfonía espasmódica para pacientes y profesionales***, para que sean distribuidas por los centros de salud de Euskadi. Al día siguiente, 18 de septiembre, AESDE montará una mesa informativa en el hospital de Basurto.

La disfonía espasmódica es un desorden de la voz debido a una interrupción del control motor laríngeo, el cual origina movimientos

involuntarios de la musculatura laríngea durante la fonación. Esto provoca a quien la sufre que se le entrecorte la voz y que, día a día, se le va apagando hasta perderla casi por completo. El único tratamiento que existe hasta la fecha es la inyección en las cuerdas vocales de la toxina botulínica, lo que permite al enfermo recuperar la voz, pero solo durante unos meses, hasta que vuelven a empezar a perderla. Muchos enfermos que la padecen no saben realmente qué les pasa, lo que les origina gran ansiedad y problemas sociales graves debido a la falta de comunicación que encuentran con las personas de su entorno.

AESDE nació con el objetivo de agrupar a los enfermos y sus familiares, darse apoyo mutuo y un lugar de encuentro; difundir todo lo relacionado con la enfermedad; fomentar y potenciar la investigación destinada a curarla o paliar sus efectos; concienciar a las autoridades sanitarias de las necesidades y dificultades que pasan las personas que la padecen; y difundir información sobre los progresos en el diagnóstico y las terapias para superarla. AESDE tiene muy buena relación con el hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz y varios doctores de su servicio de otorrinolaringología forman parte del comité asesor médico de la asociación. Además, AESDE forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Con motivo del Día Mundial de la Disfonía Espasmódica AESDE también tiene previsto instalar mesas informativas sobre esta enfermedad en diferentes hospitales de Andalucía. El día 19 estará en el hospital San Carlos de San Fernando; el día 20 en el hospital Puerta del Mar de Cádiz; el día 24 en el centro de salud Pinillo Chico de El Puerto de Santa María; el día 25 en el centro de salud Casa del Mar de El Puerto; y el día 26 en el centro de salud Federico Rubio, también de El Puerto.

Para más información

Encarnación Caballero, presidenta, 600 651 062

<http://www.disfoniaespasmodica.org>