

Informe anual a socios

Asociación Española de Disfonía Espasmódica. Memoria 2005-06

Perder la voz poco a poco hasta quedarte prácticamente mudo es una terrible experiencia. Si vas al médico y te dice que no sabe qué te pasa, la angustia aumenta. Y la ansiedad, la incertidumbre y el miedo te acompañan a todas horas si luego empiezas un calvario de visitas a distintos especialistas que no aciertan a darte un diagnóstico ni un remedio eficaz. Este recorrido es una experiencia común entre las personas que padecen disfonía espasmódica, una extraña enfermedad de origen neurológico que por el momento solo tiene una cura temporal: La inyección en las cuerdas vocales de una toxina que “despierta” en las personas enfermas la capacidad de hablar hasta que nuevamente les desaparece y se les hace necesaria una nueva intervención médica.

Para ahorrar a muchos hombres y mujeres ese calvario de ignorancia, angustia, incomunicación y miedo es para lo que en el verano de 2005 nació en El Puerto de Santa María la Asociación Española de Disfonía Espasmódica. Fue por iniciativa de Encarnación Caballero Mateos, una

portuense con disfonía espasmódica que en la unidad de patología de la voz del hospital Puerta del Mar de Cádiz empezó a ver una salida al túnel de sus sufrimientos y conoció a otras personas que como ella habían pasado por los problemas que la pérdida de voz conlleva en la vida familiar, social o profesional de cualquiera. Juntos empezaron una campaña de prensa para difundir la existencia de la rara enfermedad que sufren y para ponerse en contacto con otros enfermos que pudieran estar en similares circunstancias por las que ellos habían pasado. El relato de sus experiencias y la explicaciones de los remedios que hasta ahora hay salieron, de este modo, en periódicos como El Diario de Cádiz, Europa Sur, El Puerto Información, El País, o en emisoras de radios locales y provinciales. Animados por la rápida difusión de las noticias que ellos generaban, un grupo de enfermos constituyó oficialmente, el 7 de septiembre de 2005, la Asociación Española de Disfonía Espasmódica. En su acta fundacional, figuran como presidenta Encarnación Caballero Mateos; como secretario José Mejías Mejías; como tesorero Rafael Márquez Rizo; y como vocal Juan Garay Santana.



Los objetivos de la asociación se explican en el mismo acta fundacional:

- El objetivo principal es mejorar en lo posible la calidad de vida de los afectados de disfonía espasmódica, ayudando a sobrellevar su estado, tanto a ellos como a sus familiares.
- Dar a conocer a la sociedad en general esta enfermedad, así como los problemas que conlleva.

- Recopilar y difundir entre los asociados toda la información obtenida sobre los síntomas, tratamientos y avances sobre la disfonía espasmódica.
- Colaborar en la investigación médica en todo lo que atañe a esta enfermedad (origen, sintomatología, consecuencias físicas y psíquicas y tratamientos etc.)
- Fomentar el diálogo entre afectados para combatir la incomprensión generada a veces en el ámbito familiar, laboral y sanitario; e informar a las familias y a la sociedad para que conociendo la enfermedad lleguen a una mejor comprensión del enfermo.
- Defender los derechos constitucionales de los asociados.
- Colaborar con entidades u organismos públicos y privados y con personas que pudieran aportar cualquier beneficio para la población afectada de disfonía espasmódica.

Con la asociación registrada en los organismos oficiales pertinentes y con los estatutos aprobados, la junta directiva empezó a trabajar ya en el otoño de 2005 con los citados objetivos siempre presentes. Las apariciones públicas en prensa, radio y televisiones locales continuaron en aquella época inicial, y el 3 de octubre de 2005 la asociación celebró una asamblea general de socios. La asamblea aprobó un cambio en la junta directiva pues el hasta entonces tesorero explicó que motivos profesionales y su lejanía a El Puerto de Santa María le impedían dedicar al cargo toda la atención necesaria. Por ello Rafael Márquez Rizo solicitó dejar de ser tesorero, cargo que desde entonces ocupa José Mejías Mejías. Los demás cargos quedaron



como estaban: Encarnación Caballero sigue de presidenta y Juan Garay de vocal.

La asociación continuó con su labor de difusión y el 31 de octubre apareció un reportaje sobre ella en el Diario de Cádiz. El 2 de noviembre apareció otro reportaje sobre la enfermedad y la labor que realiza la asociación en el diario Europa Sur del Campo de Gibraltar. Un día más tarde un equipo de Antena 3 televisión grabó un reportaje en el que también aparecieron los médicos y profesionales sanitarios que atienden a los enfermos de disfonía espasmódica en el hospital Puerta del Mar de Cádiz. El 17 de enero de 2006 dos emisoras de radio entrevistaron a los miembros de la junta directiva: La Cadena Ser y Radio Puerto, que hizo un reportaje con entrevistas que duró una hora. El 15

de Febrero de 2006 la televisión local (TELE-PUERTO), emitió una entrevista de una hora de duración en la cual intervinieron los doctores

ORL de la unidad de patología de la voz del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz y la presidenta Encarna Caballero, donde dieron información detallada de la Disfonía Espasmódica.



Dres. Miguel De Mier y Encarna Avalos con la presidenta Encarna Caballero

El 5 de febrero de 2006 la junta directiva celebró una reunión en la que se informó de las gestiones realizadas para la inscripción de la asociación en el Registro Nacional de Asociaciones, cosa que se formalizó en el Ministerio del Interior. Desde entonces la Asociación Española de Disfonía Espasmódica figura con el número 586424. En la reunión se informó también de que el Ministerio de Hacienda había ya otorgado un Código de Identificación Fiscal (CIF) definitivo además de la exención del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA). Con estos requisitos cumplidos, la

asociación abrió a su nombre una cuenta bancaria en la que se realizan todos los movimientos de dinero necesarios para su correcto funcionamiento. En esa misma reunión de la junta directiva se habló de la campaña de prensa realizada hasta el momento y tres días más tarde el periódico La Voz de Cádiz publicó un reportaje amplio y completo sobre la enfermedad y el trabajo de la asociación.

Aprovechando la difusión que la labor de la asociación estaba teniendo, su presidenta solicitó en el Ayuntamiento de El Puerto de Santa María una entrevista con el alcalde, Hernán Díaz. Esa petición se hizo el 20 de febrero de 2006 pero hasta el momento esa entrevista no ha podido celebrarse puesto que la oficina del alcalde no ha respondido a la petición de la asociación.

Otra actitud bien distinta fue la de Victoria de la Flor, coordinadora de asociaciones en la delegación provincial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en Cádiz. Victoria de la Flor se entrevistó con la presidenta de la asociación en El Puerto el 6 de abril de 2006. Encarnación Caballero le explicó los objetivos de la asociación y le informó de que había solicitado una entrevista con el delegado provincial de la Consejería de Salud, Hipólito García. Además le entregó un disco CD con una grabación con su voz en condiciones normales y con la voz ya disminuida por la disfonía, para que ella y el delegado pudieran comprobar los efectos de la enfermedad. Victoria de la Flor le dijo que ella participaría también en la reunión con el delegado provincial que, finalmente, se celebró el 22 de mayo.

Pero antes de esa fecha la presidenta de la asociación y la trabajadora social Inma Tejada se entrevistaron en Cádiz con José A. Brieva, jefe de Investigación del Hospital Puerta del Mar. Encarnación Caballero e Inma

Tejada informaron al doctor de la existencia de la asociación y le explicaron sus objetivos. Le dijeron que la mayoría de los socios son enfermos de disfonía espasmódica que se están tratando en la unidad de patología de la voz del Puerta del Mar. Caballero explicó que la asociación está creando una página *web* en Internet y pidió la colaboración del servicio de investigación para incluir en esa *web* información acerca de los trabajos realizados sobre la disfonía y sobre los bancos de tejidos para la investigación neurológica.

El 13 de abril de 2006 la junta directiva de la asociación celebró una reunión en la que se decidió enviar una carta a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). También se aprobó que una trabajadora social pasara a colaborar con la asociación y la puesta en marcha de la página *web* en Internet. La cual se inauguró el 4 de Abril de 2006 con la dirección



www.disfoniaespasmodica.org. La junta directiva también decidió enviar cartas e información a especialistas médicos y hacer visitas a centros de salud. Además acordó solicitar ayudas al Ayuntamiento de El Puerto y a grupos de trabajo voluntario, para lo que se decidió mantener una reunión con la concejala de Bienestar Social de El Puerto, María del Carmen Lara.

Con esa concejala ya se han celebrado algunas entrevistas en todo este tiempo, y en ellas se le ha pedido que el ayuntamiento ceda un local social a la asociación, además de ayudas económicas. Hasta la fecha esta asociación no tiene local social y tampoco ha recibido subvención ni ayuda monetaria de ningún organismo oficial.

El 2 de mayo de 2006 la presidenta de la asociación se entrevistó con el jefe del servicio de la unidad de patología de la voz del hospital Puerta del

Mar de Cádiz, Antonio J. Martín Mateos. Caballero le explicó al doctor el trabajo de difusión que la asociación viene realizando para ayudar al máximo número posible de afectados y le informó de la puesta en marcha de la página *web* de la asociación. La presidenta le pidió la colaboración de la unidad de la patología de la voz par abrir en la *web* un espacio dirigido a profesionales de la medicina en el que incluir información sobre los avances que en el tratamiento de la enfermedad se vienen dando. La presidenta le sugirió que se podía dar información sobre los bancos de tejidos y artículos y reportajes sobre otorrinolaringología, neurología, foniatría, logopedia y demás especialidades que tengan que ver con la disfonía espasmódica. Caballero añadió que también se podrían publicar noticias y novedades sobre congresos, seminarios y cursos relacionados con esta enfermedad.

El jefe de la unidad de patología de la voz se mostró dispuesto a colaborar. De hecho, los doctores Miguel de Mier Morales y Encarnación Ávalos Serrano, ambos de la citada unidad, han pasado a formar parte del comité asesor médico de la asociación.

Encarnación Caballero, presidenta de la asociación, se entrevistó el 22 de mayo de 2006 con el delegado provincial de la Consejería de Salud, Hipólito García. Caballero le entregó una carta en la que se resumían los objetivos de la asociación y se explicaban las necesidades más inmediatas. La asociación pretende que la Consejería colabore en la campaña de información y difusión que está llevando a cabo sobre la disfonía espasmódica y sobre la existencia de la propia asociación para que llegue a toda Andalucía. Caballero explicó al delegado provincial que la asociación pretende organizar o promover unas jornadas científicas sobre la enfermedad, a la que quieren invitar a los mejores especialistas del país,

entre ellos el doctor Ignacio Cobeta Martos, catedrático de la Universidad de Alcalá y jefe del servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Madrid.

La asociación también le hizo ver al delegado provincial de Salud la necesidad de que los hospitales de la provincia incorporen a su plantilla a profesionales de la logopedia que tengan una especial atención a los enfermos de la disfonía espasmódica. El delegado mostró una buena disposición para colaborar con la asociación en cuantas actividades programa y desarrolla. La asociación está a la espera de que la buena disposición mostrada en la reunión de mayo por el delegado provincial se traduzca pronto en hechos.

La asociación celebró una jornada de convivencia en El Puerto de Santa María el pasado 25 de junio. Los asociados participantes y sus familiares conocieron y debatieron sobre las últimas iniciativas llevadas a cabo por la directiva de la asociación. Encarnación Caballero, presidenta de la asociación, explicó el resultado de su entrevista con el delegado provincial de la



Consejería de Salud, Hipólito García, celebrada a finales de mayo. La jornada de convivencia también sirvió para intercambiar experiencias y explicar a los familiares de los afectados los progresos que van haciendo los enfermos asociados. Algunos socios contaron que han tenido conocimiento de otros enfermos en diversas poblaciones de la provincia de Cádiz que han mostrado su interés por unirse a la asociación. Algunos de ellos participaron en la propia convivencia y relataron a los demás los problemas sufridos por la ignorancia que existía sobre esta enfermedad.

Además, los socios aprovecharon el encuentro para tratar de algunos asuntos pendientes y preparar nuevos proyectos, como el de organizar las jornadas antes citadas, a las que también se pretende dar una dimensión social y cultural.

El 12 de julio visitó El Puerto una enferma de disfonía espasmódica residente en Córdoba, que había tenido noticias de la asociación a través de la página web. Encarnación Caballero atendió a esta mujer, profesora de



profesión, y a su esposo, que decidieron hacerse miembros de la asociación y se

Encarna Caballero e Isabel Otero
(afectadas)

mostraron dispuestos a colaborar en todo lo que hiciera falta. Los tres fueron entrevistados por el periódico El Puerto Información.

La asociación ya es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), una federación que agrupa a decenas de asociaciones de todo el Estado y como tal aparece en el listado que esta FEDER tiene en Internet. En el mes de junio, la asociación se puso en contacto con otras asociaciones similares de Aragón, Cataluña y Madrid con las que ha decidido mantener contactos y estudiar formas de colaboración.

A lo largo de todo el año transcurrido, la Asociación Española de Disfonía Espasmódica ha desarrollado su trabajo de forma voluntaria y altruista. Son sus socios y familiares los que dan apoyo psicológico a los afectados, dan a conocer la asociación en los medios de comunicación, ayudan en las tareas administrativas, reparten publicidad de la enfermedad por los centros de salud y ayudan en todo lo humanamente posible para paliar los efectos y problemas que soportan los afectados por la disfonía espasmódica.

El área de Bienestar Social de el Ayuntamiento del Puerto de Santa Maria, respondiendo a nuestras peticiones nos concede un espacio en sus instalaciones de Neveria, n º9, para utilizarlo como sede, la cual inauguramos el DIA 5 de Septiembre de 2006. La inauguración fue un acto intimo para afectados y familiares, tras el cual pasamos a preparar la conmemoración del 1 º



DIA Nacional de la Disfonía Espasmódica para el próximo 20 de Septiembre, coincidiendo con el aniversario de la creación de la Asociación.



Como teníamos previsto, el 20 de Septiembre celebramos el 1 º DIA Nacional de la Disfonía Espasmódica , la jornada fue todo un éxito, en primer lugar se montaron mesas informativas en diferentes centros de salud por parte de un grupo de voluntarios, en los cuales se repartieron dísticos informativos sobre la enfermedad y una gran mesa informativa a las puertas del Hospital Puerta del Mar con la presencia de la Presidenta y una vocal, en la cual fueron entrevistadas por diversos medios de comunicación, Canal Sur Cádiz, Onda Cádiz, Puerto Información y otros.

A continuación por la tarde celebramos un acto en el Auditorio Municipal del Hotel Monasterio, con la presencia de las autoridades municipales D.

Fernando Gago y Dña. Maria del Carmen Lara, Alcalde y teniente Alcalde del Exmo. Ayuntamiento del Puerto de Santa Maria. Empezando el acto con unas improvisaciones al piano a cargo de Alberto Barea, La presentación fue del profesor y colaborador de la Asociación D. Elias Py y una conferencia medica a cargo del equipo de Patología de la Voz del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz . Y como ya dijimos en los programas del acto, unimos ciencia y arte para terminar con la actuación del coro el Jardín de Shomber con una actuación muy aplaudida.

Para terminar el acto unas palabras del Sr. Alcalde y Concejala, después la despedida y agradecimientos a cargo de la Presidenta Encarna Caballero.

Tras lo cual pasamos al patio del Hotel donde Obsequiamos a los numerosos asistentes a un aperitivo.

Una vez terminado el DIA de la Disfonía Espasmódica y mas libres de la carga de trabajo que supone organizar este evento, empezamos a contactar con los centros de salud, para dar charlas al personal sanitario sobre nuestra patología. El DIA 15 de Noviembre nuestra presidenta dio una charla sobre la Disfonía Espasmódica en el centro de salud Federico Rubio del Puerto de Santa Maria, a la que asistió todo el personal del centro y de la cual se hicieron eco todos los medios de comunicación locales con reportajes y fotos.

El DIA 29 de Noviembre, fuimos recibido por Doña Asunción Cazenave Bernal, Directora Gerente del Hospital Universitario Puerta del Mar de

Cádiz, a la cual le presentamos nuestra Asociación y le trasladamos nuestra petición de contar con mas Logopedas en dicho Hospital, pues actualmente son insuficientes para el seguimiento después de las infiltraciones.

El DIA 11 de Diciembre, organizado y promovido por nuestra Asociación se impartió en el salón de actos del Área de Bienestar Social un taller de Habilidades Sociales, que fue ofrecido en primer lugar a los afectados y familiares, el taller dirigido de forma voluntaria por la trabajadora social Inmaculada Tejada tuvo gran aceptación y participantes.

Con fecha del 31 de Diciembre con la colaboración voluntaria de la persona que lleva la contabilidad de la Asociación, procedimos al cierre anual de cuentas y prepararlas para su presentación el la proxima Junta Anual Ordinaria.



De esta forma terminamos el año, con el propósito para el próximo, de organizar mas talleres que aporten y ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados y familiares, pero sobre todo de seguir insistiendo en dar a conocer la enfermedad en todos los centros de salud, en los medios de comunicación, y en todos los organismos que nos sean posible.

El Puerto de Santa MARIA a 31 de Diciembre de 2006