

NOTA DE PRENSA

El Puerto de Santa María, 12-09-2016

Aesde celebrará el Día Internacional de la de Disfonía Espasmódica con actos en Andalucía y Castilla-La Mancha

Presentará la *Guía de la disfonía* en el hospital Virgen de la Salud de Toledo y pondrá mesas informativas en El Puerto, Cádiz y Huelva

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) celebrará este año el día internacional de esta enfermedad con diferentes actos en Andalucía y Castilla la Mancha, en torno al 20 de septiembre, fecha en la que está fijada esta jornada reivindicativa. Directivos de AESDE viajarán a Castilla-La Mancha para entrevistarse con el consejero de Salud de dicha comunidad y montar una mesa informativa en el hospital Virgen de la Salud de Toledo durante los días 13 y 14 con la intención de presentar y difundir allí la ***Guía de información para pacientes y profesionales de la disfonía espasmódica.***

El día 14 de septiembre la presidenta de AESDE, Encarna Caballero, será recibida por **Jesús Fernández Sanz, consejero de salud de Castilla-La Mancha**, al cual explicará la labor que realiza esta asociación. Caballero le entregará varios ejemplares de la ***Guía de la disfonía*** para que ayude a la divulgación en su región de los conocimientos y tratamientos que existen para esta enfermedad. Personal de la asociación atenderá una mesa informativa en el hospital toledano en la que repartirá ejemplares de esta publicación.

AESDE continúa así extendiendo por todo el territorio nacional la divulgación de lo que es esta enfermedad rara, para así beneficiar a los pacientes y a

posibles afectados que aún ignoran qué es lo que les pasa. En años anteriores AESDE ha estado en centros hospitalarios de Murcia , Madrid y Extremadura explicando al público todo lo relacionado con esta dolencia.

La disfonía espasmódica es una enfermedad que provoca una contracción involuntaria del músculo de las cuerdas vocales que hace que quien la sufre hable de forma entrecortada. En España habrá unas 5.000 personas que la padecen. Parece que incide un poco más en las mujeres a partir de los 45-50 años, pero en realidad es una enfermedad que afecta también a hombres y jóvenes.

El doctor Ignacio Cobeta Marco, jefe de servicio del otorrinolaringología del hospital Ramón y Caja de Madrid, asegura que la disfonía espasmódica es una enfermedad que podría diagnosticarse por teléfono, simplemente oyendo hablar al paciente, pues lo hace de una forma muy característica y reconocible para quien la conoce: espasmos al hablar en la laringe de forma irregular que a veces hace a la voz ininteligible. El tratamiento paliativo más eficaz actualmente es la infiltración en las cuerdas vocales de la toxina botulínica, remedio que hace 32 años empleó por primera vez en Nueva York el doctor Blitzer.

Este tratamiento no cura totalmente la enfermedad, pero da al paciente una sensible mejoría que le dura entre cuatro a seis meses, periodo tras el cual tiene que volver a infiltrarse. A algunos pacientes, sin embargo, esta mejoría les dura hasta un año. El servicio de otorrinolaringología del hospital Puerta de Mar de Cádiz lleva doce años aplicando esta técnica con éxito, lo que lo ha convertido en el referente para los pacientes de toda Andalucía. La disfonía espasmódica cuenta con una unidad especializada dentro del servicio de otorrinolaringología del hospital gaditano.

El calendario completo de los actos programados para la celebración del Día Mundial de la Disfonía Espasmódica es el siguiente:

Día 13 de septiembre: Mesa informativa en el hospital Virgen de la Salud de Toledo.

Día 14 de septiembre: Entrevista con el consejero de Salud de Castilla-La Mancha y repetición de mesa informativa en el complejo hospitalario de Toledo.

Día 15 de septiembre: Mesa informativa en el centro de salud Federico Rubio en El Puerto de Santa María.

Día 16 de septiembre: Mesa informativa en el centro de salud Casa del Mar en El Puerto de Santa María.

Día 19 de septiembre: Mesa informativa en el hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva.

Día 20 de septiembre: Mesa informativa en el Hospital Puerta del Mar en Cádiz.

Día 21 de septiembre: Mesa informativa en el centro de salud de Pinillo Chico en El Puerto de Santa María.

Para más información:

Encarnación Caballero, presidenta de AESDE. 600651062.