

NOTA DE PRENSA

El Puerto de Santa María 20-9-2017

Seis médicos informarán sobre los avances en los tratamientos contra la disfonía espasmódica y otras enfermedades raras

AESDE presentará en el día mundial de esta enfermedad la segunda edición de su guía para pacientes y profesionales e instalará mesas informativas en varios hospitales andaluces

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) celebrará el próximo día mundial de esta enfermedad con conferencias científicas, la presentación de una nueva publicación y la instalación de mesas informativas en diversos hospitales de la provincia de Cádiz. Seis especialistas médicos expondrán sus conocimientos y mantendrán un coloquio sobre los avances en la investigación de la disfonía espasmódica y otras enfermedades raras, en una jornada que comenzará a las 18.00 horas en el hotel Monasterio de El Puerto de Santa María el miércoles 20 de septiembre. La doctora Teresa Muñoz Ruiz, de la unidad de trastornos del movimiento del hospital Carlos Haya de Málaga, intervendrá en primer lugar para exponer las novedades en el tratamiento quirúrgico de las distonías. A su intervención sucederá la del doctor Benito Galeano Bilbao, de la unidad de trastornos del movimiento del hospital Puerta del Mar de Cádiz, que hablará sobre las novedades en el tratamiento médico de las distonías, conjunto de enfermedades neurológicas cuyos síntomas son las contracciones sostenidas de músculos en una o más partes del cuerpo.

La siguiente conferencia, a partir de las 19.10, tratará sobre el abordaje integral de las enfermedades minoritarias en los adultos, que estará a cargo de Alberto de los Santos, doctor responsable de la consulta de enfermedades minoritarias en el adulto en el hospital Puerta del Mar. Seguirá luego un coloquio moderado por Raúl Espinosa Rosso, neurólogo del hospital Puerta del Mar, en el que intervendrán junto a los citados doctores algunos pacientes de disfonía espasmódica y en el que también podrá participar el público asistente.

También intervendrá Encarnación Caballero Mateos, presidenta de AESDE, que será la encargada de presentar la segunda edición de la **Guía para pacientes y profesionales de la disfonía espasmódica**, primera publicación escrita con información científica y de carácter divulgativo hecha en España sobre esta enfermedad. La primera edición de esta guía, realizada

con la ayuda de la Diputación Provincial de Cádiz, salió a la luz en 2015 y la segunda se ha hecho necesaria gracias a la buena distribución que ha tenido la anterior.

Han confirmado su asistencia a la inauguración de la jornada Manuel Herrera Sánchez, delegado provincial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en Cádiz; David De La Encina, alcalde de El Puerto de Santa María; Isabel Armario Correa, diputada de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación de Cádiz; Fernando Forja Pajares, director gerente del hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz. Los doctores Miguel de Mier Morales y Encarna Avalos Serrano, de la unidad funcional de la voz y de la Disfonía Espasmódica del hospital de Cádiz, y Antonio Martín Mateos, director de la unidad de gestión clínica de Otorrinolaringología del mismo hospital, serán los encargados de exponer las conclusiones de la jornada antes de su clausura oficial.

Las conferencias son abiertas a todos los profesionales sanitarios y de la voz, enfermeros, trabajadores sociales, logopedas, estudiantes, enfermos de disfonía espasmódica, familiares, amigos y toda persona que esté interesada. La organización facilitará certificados de asistencia a quien lo solicite al correo asociacion@disfoniaespasmodica.org.

La actuación de Alicia Castro que interpretara no llores por mi Argentina de la Opera Evita pondrá un cierre musical a la jornada y al final del acto se ofrecerá una copa de vino a los asistentes en el patio del hotel.

AESDE también tiene previsto instalar mesas informativas sobre esta enfermedad en diferentes hospitales de Andalucía en torno a estas fechas. El día 21 de septiembre estará en el hospital San Carlos de San Fernando; el día 22 en el hospital Puerta del Mar de Cádiz; el día 25 en el hospital de Puerto Real; y el día 26 en el hospital de Jerez. Voluntarios de la asociación darán al público información sobre la disfonía espasmódica, un desorden de la voz debido a una interrupción del control de la laringe que origina movimientos involuntarios de su musculatura mientras se habla. Quien la sufre nota cómo la voz le sale entrecortada y cada vez habla más flojo hasta que llega a perderla casi del todo. La disfonía espasmódica sólo tiene cura provisional. Consiste en la inyección en las cuerdas vocales de una sustancia llamada toxina botulínica. El enfermo recupera la voz, pero su mejoría sólo le dura cinco o seis meses.

AESDE es una asociación sin ánimo de lucro fundada en 2005 por familiares y enfermos con el propósito de apoyar a las personas afectadas por este problema con el fin de proporcionarles apoyo 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.

*Para más información: Encarna Caballero 600651062.
asociacion@disfoniaespasmodica.org.*