

## Resumen Reunión de adultos MPS “STAND ON YOUR OWN”

La segunda reunión de pacientes adultos MPS se celebró en el Hotel West Point de Verona, Italia, del 17 al 20 de octubre del 2019.



El objetivo principal de esta reunión fue animar a los adultos MPS a ser más independientes y hacer cosas por ellos mismos. Desde MPS Europa se proporcionaron 24 becas a los participantes para cubrir gastos de viaje, alojamiento y comidas. El rango de edad de los afectados venidos de 10 países europeos diferentes, fue de entre 17 y 55 años.



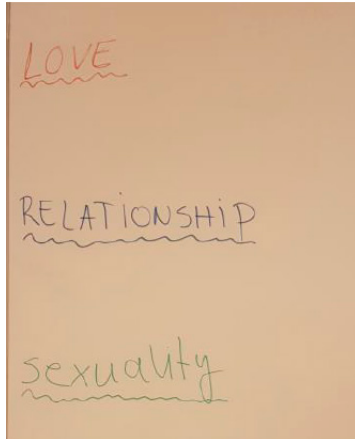
Este año la agenda estuvo llena de diferentes e intensas actividades como los talleres de psicología, talleres sobre comunicación entre pacientes y profesionales, cuidado de la salud, formación en ensayos clínicos, desarrollo de fármacos y terapia génica, además de talleres de ejercicios de relajación y Pilates.

También hubo tiempo para intercambiar experiencias de cómo era vivir con una Mps en diferentes países de Europa, para hacer una visita turística a Verona o disfrutar del talento musical de algunos asistentes. Las sesiones fueron en inglés con traducción al italiano y al español, financiada por las respectivas MPS de cada país para dar apoyo a algunos pacientes.

El primer taller de psicología **“yo y la MPS ¿Cómo vivir más allá de los síntomas?”** fue organizado y dirigido por Milica Ristic, Dra. en psiquiatría y psicoterapia y Andrea Nenadic, trabajadora social y psicoterapeuta Gestalt. El objetivo de este taller fue el de presentar técnicas de autoayuda a nivel emocional y ofrecerlas como herramientas para intentar resolver los problemas diarios que tienen que afrontar las personas con MPS. Se les ofreció el modelo “ABC” como una aproximación para aprender a identificar ciertas creencias irracionales que bloquean a los afectados a la hora de alcanzar sus metas a nivel social, profesional y de relaciones personales, creencias que son limitantes y producen sufrimiento, aislamiento y auto estigmatización.

Durante la discusión grupal, los pacientes compartieron sus experiencias personales, creando una atmósfera de confianza y distendida donde se fortaleció la idea de que no estaban solos. En ese punto, el grupo se focalizó en el término “Impotencia aprendida” y cómo los pacientes pueden entenderse mejor ellos mismos. A través del conocimiento que se les proporcionó, se dieron cuenta de que la mayoría se encontraban en un entorno sobreprotegido que les hacía sentir que no tienen un verdadero control propio de sus vidas. Como ejercicio se les pidió que escribieran mensajes negativos y creencias desde su entorno/sociedad que les hacían sentirse bloqueados. A continuación se les pidió que escribieran mensajes positivos desde su experiencia vital y también creencias que les daban apoyo y confianza. El taller fue muy útil para conseguir herramientas que les ayuden en el futuro y les permitan mostrarse tal como son, siendo auténticos y aceptados.





En el Segundo taller de psicología, los participantes se dividieron en dos grupos, hombres y mujeres. Milica estuvo trabajando con el grupo de mujeres, mientras Andrea estuvo en el grupo de hombres. El objetivo era compartir sus experiencias e ideas en un terreno tan importante de la vida como el de las relaciones afectivas, el amor y la sexualidad. El rol de dinamizador era el de guiarlos a través del intercambio de opiniones y darles apoyo para buscar soluciones y consejos efectivos. Lo más bonito para los participantes fue la oportunidad de hablar con alguien sobre temas como las relaciones y la sexualidad por primera vez. Estuvieron un tanto

abrumados por la posibilidad de hablar y ser escuchados, y más que un taller se convirtió en un grupo de apoyo mutuo.

El Dr. Maurizio Scarpa, del Udine University Hospital de Italia y Coordinador de la European Reference Network for hereditary Metabolic Diseases (MetabERN) lideró un debate con los participantes sobre la **comunicación entre profesionales y pacientes**. Él señaló como aspectos positivos de esta comunicación la importancia de la experiencia, el seguimiento médico o los efectos de las terapias, pero también destacó aspectos negativos y como los pacientes sentían que había pérdida de información, soledad, falta de interés en la transición de pediátrico a adulto y diferencias entre expectativas y realidad. El Dr. Scarpa presentó los servicios de salud “transfronterizos” disponibles para los pacientes europeos y como MetabERN y la Comisión Europea está trabajando por las enfermedades metabólicas raras a nivel europeo.





En la sesión **“Viviendo en Europa: puesta en común de las necesidades y expectativas”**, Sara Burgess compartió primero con el grupo su experiencia personal de vivir con ML III (mucopolipidosis tipo III) en UK con una genial presentación titulada **“Keeping my marbles guide”**.

Sarah habló de sus retos desde el diagnóstico, cirugías, educación, empleo y su vida independiente.

Steve Cotterell, líder del equipo de la MPS Society UK presentó los servicios de apoyo para afectados y familias como la línea telefónica de orientación, ayudas por discapacidad, la ayuda en el hogar y equipamientos, ayuda a la transición hacia una vida independiente, hasta el apoyo para afrontar el duelo.

MPS UK ha comenzado recientemente con una Junta directiva de adultos y los temas más importantes identificados por ellos son: habilidades en la vida, vida independiente, empleo, ayudas y consejo financiero, salud mental, educación, exámenes, universidad y aspectos prácticos para vivir con discapacidad. Después todos los asistentes tuvieron la oportunidad de aportar qué servicios tenían disponibles en sus respectivos países. Como conclusión final hay grandes diferencias en entre los países, en especial en lo relacionado a beneficios sociales y que los sistemas sociales no suelen reconocer fácilmente las discapacidades causadas por una enfermedad rara.

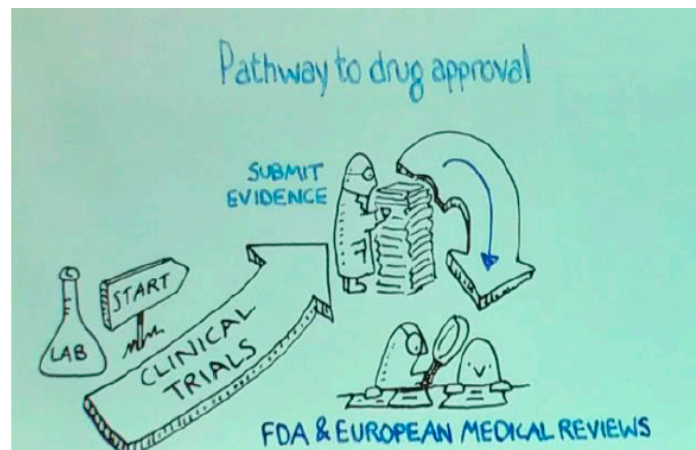




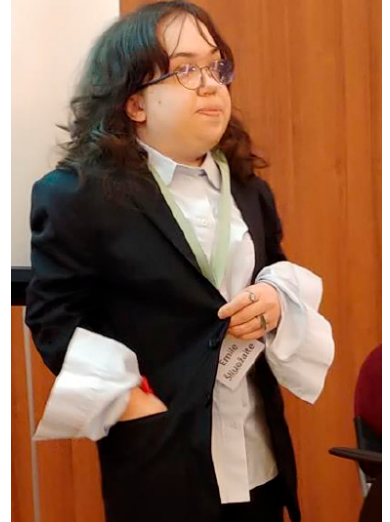


Son muchos los ensayos clínicos para MPS que se están llevando a cabo actualmente y muchos pacientes son candidatos a participar en ellos. Este es el motivo por el cual organizamos una breve **formación sobre ensayos clínicos y desarrollo de fármacos** para ayudarles a entender como es el proceso de desarrollo y las fases que incluyen los ensayos clínicos. Tuvimos la

oportunidad de escuchar de la mano de Sangamo y Regenbio, dos investigaciones de compañías farmacéuticas y sus aproximaciones al desarrollo de terapia génica para MPS I y II.



Emile Šliuožaitė compartió con el grupo su experiencia personal con el ensayo clínico de su enfermedad. En su charla lanzó algunas preguntas a los participantes como: ¿Merece la pena el resultado como para tener que pasar estos ensayos? ¿Cómo lidiar con la presión de las familias? ¿Cómo resolver las expectativas de los pacientes y sus familias? Tuvimos tiempo para discutir sobre el final de los ensayos y como la comunidad MPS podía influir. Los pacientes estaban de acuerdo de que el test de caminar de 6 minutos (6MWT) no tenía efecto sobre los pacientes en la vida real, es más importante por ejemplo, evaluar si se sienten cansados. También piensan que la seguridad y los resultados son importantes, pero quieren ser tratados como personas, no como objetos, les gustaría poder hablar con alguien con la misma condición y no sentir que las compañías sólo les están haciendo un favor.



Nacida con MPS I Scheie, Barbara Mamatis mostró la necesidad y la importancia para las jóvenes de entrenar su cuerpo, aprender a escuchar sus necesidades mientras buscan distintas alternativas terapéuticas que a través del movimiento les ayude a mejorar su salud. Una vía hacia el desarrollo personal consiguiendo un beneficio físico y emocional a través de la creatividad artística y empoderamiento personal. Bárbara está graduada en Pilates terapéutico dirigido hacia personas con discapacidad.

En nuestra reunión Bárbara presentó una aproximación holística al **Pilates**. Una coordinación completa entre cuerpo, mente y espíritu haciendo mucho énfasis en la respiración y en pequeños detalles de cómo hacer cada pequeño movimiento de una forma tranquila y precisa.



En la sesión **Art & MPS** descubrimos que estas increíbles personas expresan su creatividad de diversas formas como a través de cantar, tocar instrumentos, fotografía, dirección de películas, pintando, dibujando, bailando, haciendo monólogos humorísticos o con la creación de joyas artesanales. Hay mucho talento que deberíamos apoyar a través de MPS Europe, junto con las asociaciones MPS nacionales para encontrar los medios adecuados para desarrollar y fomentar esta creatividad.

Las opiniones de los participantes han sido muy positivas y deseamos tener una participación y una conexión más activa a través de la Junta directiva de adultos MPS, que nos permita conocer más de sus necesidades en el futuro. Me gustaría expresar mi gratitud a todos los adultos que han participado en esta segunda edición y a todas las asociaciones nacionales que han dado soporte a la realización de este evento.





Si eres un adulto afectado por MPS o algún síndrome relacionado y estás interesado en participar en nuestras actividades, envía un email a [adultsupport@mps-europe.org](mailto:adultsupport@mps-europe.org)

Para recibir últimas noticias de MPS EU, puedes unirme a nuestra página de Facebook MPS Europe o unirme al grupo Facebook MPS Europe Adults.

¡Nos vemos en nuestro próximo encuentro en España, 15-18 October 2020!

*Marija Joldic  
MPS Europe  
Octubre 2019*

*Traducido por Ana Mendoza*