

## ROSA DEL MAR LORENTE MARTÍNEZ, MADRE DE UNA NIÑA CON NEUROFIBROMATOSIS TIPO 1

# Mayores y mejores ayudas para la NF-1

Rosa del Mar Lorente es TCE y madre de Marta, una chica de 12 años que fue diagnosticada de Neurofibromatosis Tipo 1 hace tres años. Hoy, Rosa del Mar, nos cuenta su experiencia vital y detalla cuáles son las principales reivindicaciones a la Administración, que pasan por la creación de Unidades y Centros de Referencia, mayor inversión en investigación, el reconocimiento de las NFs en la valoración de las minusvalías y una mayor concienciación social.



Rosa del Mar Lorente junto a su hija Marta.

## ¿A qué edad fue diagnosticada Marta? ¿Qué edad tiene ahora?

Marta fue diagnosticada de NF-1 con 8 años, en la actualidad tiene 12.

Desde su nacimiento sabíamos que algo pasaba ya que tenía tres manchas café con leche que con el paso de los días fueron creciendo en número y tamaño y, con tan solo un añito, ya tenía más de veinte manchas por todo su cuerpo.

## ¿Cómo la ha afectado la Neurofibromatosis?

Además de las manchas café con leche, tiene efé-

des en pliegues y nevus anémico. Todo ello le afecta de una forma estética.

Pero lo que más le afectó fue el glioma de nervio óptico, ya que le produjo la pérdida de la visión del ojo derecho.

Y también tiene la enfermedad Moyamoya.

## ¿Qué tipo de tratamiento preventivo/rehabilitador tiene?

En la actualidad la NF-1 no tiene cura y tampoco se dispone de tratamiento.

Cuando fue diagnosticada de glioma del nervio óptico, se trató con quimioterapia, radioterapia y

cirugía.

## ¿Cómo es su día a día con la enfermedad?

Su vida diaria es como la de cualquier chica de 12 años: Va al instituto, sale con las amigas y le encantan las nuevas tecnologías.

Todo esto lo compagina con las numerosas citas médicas y resonancias.

## ¿Cómo el diagnóstico cambió la vida de la familia?

Hace tres años, cuando finalmente fue diagnosticada de la enfermedad, nuestras vidas dieron un cambio radical: Marta tuvo que dejar el cole porque estaba en tratamiento con quimioterapia y yo me vi obligada a dejar mi trabajo para poder cuidarla.

Pero hoy en día llevamos una vida normal: Marta sigue estudiando y yo volví a trabajar. Eso sí, nuestra forma de ver la vida es muy diferente: "vivimos la vida".

## ¿Con qué herramientas/apoyo institucional contáis para garantizar la calidad de vida de Marta?

Contamos con el Servicio de Intervención Psicológica para la Neurofibromatosis que nos

ofrece la Asociación de afectados de Neurofibromatosis (www.neurofibromatosis.es) a la que pertenezco.

Su objetivo es llegar a todos los afectados y familiares que lo necesiten por lo que trabajan de manera presencial y online -la distancia física no es un impedimento para recibir ayuda psicológica especializada.

De manera presencial reciben en la sede de la Asociación y online trabajan mediante videoconferencias, correo electrónico y telefónicamente.

En este sentido, realizan terapia psicológica individual, de pareja, y familiar en función de las necesidades de cada caso.

Una vez al mes se organiza el encuentro del Grupo de Ayuda Mutua, puesto en marcha hace más de 10 años y en el que han participado más de 60 personas.

También nos ofrecen un Aula de Formación en el que imparten cursos de autoayuda en los que se aborda la comunicación asertiva, habilidades sociales avanzadas, la inteligencia emocional, el control de la ansiedad y del estrés, el conocimiento de la propia autoestima y cómo mejorarla. También hay cursos para madres y padres, donde se abordan las expectativas y se dan técnicas de disciplina. Asimismo, se tratan las dificultades de aprendizaje en la NF-1.

## ¿Qué actividades realizáis en la asociación para visibilizar la neurofibromatosis?

Una vez al año se organiza

un Congreso Médico Nacional, abierto para todos los afectados, familiares y profesionales médicos, en el que diferentes especialistas exponen información actualizada sobre proyectos que desde la Fundación Proyecto Neurofibromatosis son financiados.

Asimismo, instalamos mesas presenciales en Hospitales para sensibilizar a la población y a los profesionales y organizamos eventos solidarios en los que aprovechamos para hablar sobre la enfermedad.

Igualmente, empleamos las redes sociales para visibilizar la NF-1 y, a los asociados les mantenemos periódicamente informados a través de email, pero también ofrecemos una atención personalizada con cada uno de ellos, que realizan los responsables de zona mediante llamada telefónica.

## ¿Cuáles son vuestras principales reivindicaciones a la Administración?

Pedimos a la Administración la implantación de Unidades y Centros de Referencia donde los afectados puedan ser atendidos por médicos especializados, el acceso a un diagnóstico genético, el fomento de la investigación de las Neurofibromatosis con el objetivo de encontrar un tratamiento eficaz para las neurofibromatosis, el reconocimiento de las neurofibromatosis en la valoración de las minusvalías y una mayor concienciación social.