

PACIENTES

DICIEMBRE • 2005 N° 02

fundación
farmaindustria

- Los pacientes ante la futura Ley del Medicamento

- Premios 2005 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente



**LOS VOLUNTARIOS,
PIEZA CLAVE
DE LAS ASOCIACIONES**

8 Crece el movimiento de voluntariado Los voluntarios, pieza clave del movimiento asociativo



Las asociaciones de pacientes españolas han encontrado en los voluntarios un pilar básico para las actividades que realizan. Gracias a ellos, pueden llevar a cabo acciones encaminadas a ayudar a los enfermos, dándoles apoyo e intentando mejorar, en la medida de lo posible, su futura calidad de vida. Cinco voluntarios cuentan su propia experiencia personal y señalan cuáles son, a su juicio, las principales virtudes y carencias de un movimiento que en España aglutina a más de un millón de personas

PACIENTES

Es una publicación de **fundación farmaindustria**

DIRECTOR
Humberto Arnés

COMITÉ DE REDACCIÓN
Humberto Arnés, Emili Esteve,
Lourdes Fraguas, José María
Hernández, Pedro Luis Sánchez,
Iciar Sanz de Madrid, Javier Urzay
y Julián Zabala

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN
Y PRODUCCIÓN**
Beatriz Lozano

EDITA
FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA
Serrano, 116. 28006 Madrid
Teléfono: 91 515 93 50
www.farmaindustria.es

REALIZACIÓN
Servimedia S.A.
C/ López de Hoyos, 135 3º A
28002 Madrid
Teléfono: 91 415 25 15
Fax: 91 416 79 48
E-mail:
pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

18 Entrevista **Rafael Arana,** director de la Fundación para la Diabetes

El director de la Fundación para la Diabetes aboga por la integración efectiva de las organizaciones y destaca que la mayoría de los pacientes desconoce sus derechos y cómo puede ejercerlos



32 Gripe **La gripe: el virus del frío**

Ante la llegada del virus de la gripe, una enfermedad que nos visita todos los inviernos, representantes de las asociaciones de pacientes, médicos y demás profesionales sanitarios abogan por la vacunación como medida preventiva para los colectivos de riesgo



36 Premios Fundación Farmaindustria **Iniciativas de Servicio al Paciente**

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entregó el 21 de noviembre los Premios 2005 a las Mejores Iniciativas del Servicio al Paciente, una iniciativa con la que pretende reconocer aquellas acciones que sirvan para mejorar la calidad de vida de este colectivo



4 Opinión

La voz de los pacientes

14 Movimiento asociativo

Toda la actualidad sobre la actividad de las asociaciones

22 Ley del Medicamento

La futura norma ha suscitado la polémica entre todos los sectores de la sanidad pública

26 Asociación

Asociación de Celíacos de Madrid, una entidad con una larga trayectoria

30 Breves

40 Día Mundial del SIDA

Bajo el lema *Paremos el Sida. Mantengamos la promesa*

42 El álbum

Días de convivencia entre los pacientes

44 Agenda

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR GENERAL
José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES
Arturo San Román

JEFE DE PUBLICACIONES
Ignacio Santa María

COORDINACIÓN
Meritxell Tizón

REDACCIÓN
Patricia Encinas, Miguel Pato,
Blanca Abella,
Ignacio Santa María
y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Juan Mújica y Óscar Peinado

FOTOGRAFÍA DE PORTADA
Raquel es voluntaria de la
Asociación Madrileña de Espina
Bífida (Ameb).
Fotógrafo: Kaly Durán

FOTOGRAFÍAS
Tarek Mohamed, Lluís Bernat,
Lucía Anteví, Chus Marchador,
Enrique Cidoncha, Ramón Palacios,
Rodrigo Zabala y Archivo Servimedia

IMPRIME
Villena Artes Gráficas
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

Mi hija quiere ser médico

Tengo una hija que dice que ha decidido ser médico. Claro que antes quiso ser otras muchas cosas: piloto, relaciones públicas, actriz (inevitable), cantante (me temo que también inevitable), periodista (cómo no)...Ahora, cuando le queda apenas un año para tener que enfrentarse a la Universidad, le ha dado fuerte con lo de la medicina. Mi mujer piensa que es una más de sus veleidades, y que aún tendremos que escuchar cinco o seis propuestas nuevas. A mí me parece que esta vez va en serio. Y creo saber por qué. Me parece que sigue impactada por el ejemplo de Mario.

Mario es un médico de esos de familia, o de cabecera, o de medicina general, quién sabe. Una de esas personas a las que visitas en el centro de salud porque

te ha tocado él, precisamente él. Y que a la segunda visita descubres que ya es un amigo: conoce tu historial, se ha interesado por tí, te tutea. Te sientes inclinado a contarle tus problemas y él acepta tu relato con levedad, sin permitirte que pierdas el sentido del humor.

A mi hija la conoce desde que casi era aún una niña, desde que él llegó, hace algunos años ya, al centro de salud que frecuentamos -no mucho, afortunadamente- toda la familia. Ha soportado sus caprichos infantiles, sus tonterías de adolescente, sus veleidades de damisela encantadora. Le ví angustiarse en un momento que podría haber sido peligroso para ella, darle los consejos que yo, lego en la materia, no podía darle. Le he visto no tolerarle caprichos; a mí tampoco me felicita por esas

transgresiones que no benefician precisamente a la salud: "hay que hacer ejercicio y comer menos. Y beber mucha agua", te dice sonriendo, y sabes que en algún momento tendrás que seguir el consejo.

Mario no es ni joven ni viejo, ni alto ni bajo, ni con mucho pelo ni aún calvo. Supongo que habrá encerrado ya viejos sueños de convertirse en un gran especialista que gana mucho dinero, o en famoso descubridor de la vacuna para enfermedades incurables. Se ha conformado con su gran misión de restablecer la tranquilidad y, si es posible, el bienestar de sus pacientes. De todos y cada uno de sus pacientes. Entre ellos está mi hija, que admira, lo sé bien, esta modestia inquebrantable, la fe en los demás que derrocha Mario, un tipo que apacigua tus



Fernando Jáuregui
Periodista.
Director de
diariocritico.com.

ánimos en cuanto te sientas en la mesa de su consulta. Ignoro si mi hija pequeña acabará siendo médico. Si llegase a serlo, me gustaría que fuese como Mario, esa persona a la que acudes a contarle tus problemas y que te ayuda a encararlos con sonrisa tranquila. Nada me importa que no llegue a premio Nobel, ni a cirujano mundialmente reconocido. Doctores como Mario son los que han hecho que el género humano crea en el médico, en 'su' médico, y que jóvenes como mi hija quieran seguir esa tradición maravillosa.

El diluvio que viene se llama Alzheimer



Mª Jesús Morala del Campo

Directora de Comunicación de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL)

Tel.91 309 16 60
www.afal.es

Hoy en día todo el mundo ha oído hablar del Alzheimer; no podemos decir que sea una patología desconocida, sobre todo porque el número de enfermos aumenta tan deprisa que todos conocemos un caso más o menos próximo. En el mundo hay unos 22 millones de personas con esta enfermedad, que en España afecta al 10 por ciento de los mayores de 65 años; y hay estudios que anuncian que en 2050 podríamos encontrarnos en nuestro país con 1.800.000 enfermos. Si añadimos que el coste de la enfermedad ha sido calculado en unos 30.000 euros por enfermo y año, nos encontramos con una de las mayores amenazas para el estado del bienestar de los países de Occidente, con poblaciones envejecidas.

Y ¿qué expectativas tenemos? Sabemos que ningún Estado podrá resolver satisfactoriamente este problema tal y como hoy se presenta, ya que el coste económico es demasiado grande.

Hasta ahora, era la mujer la que se ocupaba de cuidar a niños, enfermos, ancianos y dependientes. Pero la mujer ha encontrado la puerta de salida, se está marchando. Y no volverá. Sobre todo porque el propio Estado ha construido para ella un puente de plata: no hay forma de vivir con un solo sueldo, es muy difícil el acceso a la vivienda, etc. De forma que vamos de mal en peor. En no muy largo plazo nos encontraremos con un variado catálogo de tipos de familias posibles en las que,

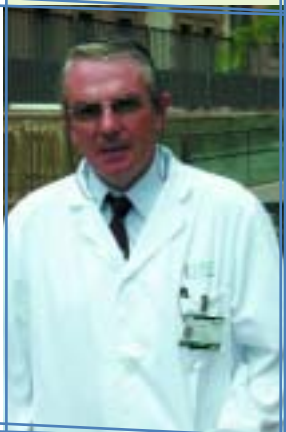
con gran frecuencia, si hay un hijo, será único, y de padres añosos, lo que nos lleva a que una persona de 30 años se encontrará con padres mayores, a veces con demencia, a los que ya debe atender.

¿Están teniendo todo esto en cuenta nuestros Poderes Públicos? No. Nuestros políticos se entretienen en pendencias partidistas y se muestran incapaces de consensuar las medidas que los relacionados con la dependencia del mayor reclamamos.

AFAL pedirá a los Reyes Magos más cordura y reflexión para nuestros políticos, y paciencia y buen humor para nuestro colectivo, mientras sigue en su pelea constante por mejorar la situación de los afectados.

JOSÉ MARÍA GATELL

Jefe del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Clínico de Barcelona



Un grupo de investigadores españoles, entre los que se encuentra el doctor José María Gatell, trabaja en una vacuna terapéutica que permita vivir sin tratamiento a los enfermos de sida durante un periodo de tiempo prolongado. La investigación está financiada por la Fundación para la Investigación y Prevención del Sida en España.

Con motivo del Día Mundial del Cáncer de Mama, el 19 de octubre, la presidenta de la Federación de Cáncer de Mama, María Antonia Gimón, afirmó que la detección precoz del tumor supone una garantía "casi total" de curación, y pidió a las mujeres que acudan al médico cuando se detecten lo más mínimo.

**M^a ANTONIA GIMÓN**

Presidenta de la Federación de Cáncer de Mama

JOSÉ MARÍA CASADO

Presidente de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria del Estado Español



El presidente de Faarpee es noticia por la campaña *Ayúdame a mirarte*, que llevó a cabo la entidad durante los meses de septiembre y octubre. Los objetivos de esta iniciativa eran, por un lado, difundir la existencia de la fundación y sus actividades y, por otro, concienciar a la sociedad en general sobre la retinosis pigmentaria.

Aecos, asociación presidida por Carmen Sánchez, desarrolló un amplio programa de actividades con motivo del Día Mundial de la Osteoporosis, el pasado 20 de octubre.

En nuestro país, el coste del tratamiento de las fracturas de origen osteoporótico en los servicios hospitalarios supera los 800 millones de euros.

**CARMEN SÁNCHEZ**

Presidenta de la Asociación Española contra la Osteoporosis (Aecos)



El número de personas que viven con el VIH en el mundo ha alcanzado la cifra de 40,3 millones en 2005, según los datos del informe *OnuSida 2005: Situación de la epidemia de Sida*. Del total de afectados por la enfermedad, se calcula que entre 120.000 y 150.000 residen en España.

Según el informe, a pesar de que el acceso a los tratamientos ha aumentado en los últimos años, en 2005 se produjeron cinco millones de nuevas infecciones, el mayor incremento desde que se inició la epidemia. Además, cerca de tres millones de personas han fallecido en el último año por enfermedades relacionadas con el sida, de las cuales alrededor de 570.000 eran niños.



Opciones convivenciales



Colau Terrassa Solé

Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (Abdem)

Tel. 97 122 93 88
www.abdem.es

Dudas y retos para la creación de un servicio de respiro-residencia que complete la cartera de servicios de un centro de rehabilitación integral y servicio de ayuda domiciliaria

La respuesta más importante a las necesidades del colectivo de personas afectadas de esclerosis múltiple la vienen dando entidades sin ánimo de lucro, la mayoría impulsadas por las propias personas afectadas y su entorno más próximo.

En muchos casos, la primera prioridad de estas organizaciones ha sido impulsar la creación de centros de rehabilitación especializados. En ellos, una vez consolidados los servicios de rehabilitación, se han puesto en marcha iniciativas dirigidas a conseguir la máxima integración de las personas con EM discapacitadas en su comunidad: servicios de integración laboral, centros especiales de empleo, servicios de atención personal y servicios de rehabilitación domiciliarias.

Como sucede en tantos ámbitos, a medida que se trabaja para cubrir necesidades básicas de atención, van apareciendo nuevas necesidades que es preciso abordar. Y uno de los retos a los que nos enfrentamos en estos momentos en muchas entidades es el de ofrecer respuestas satisfactorias y personalizadas a las necesidades de asistencia personal de los afectados cuya discapacidad afecta a su autonomía.

En estos momentos, pocas Comunidades Autónomas cuentan con recursos para dar una respuesta adecuada a éste tema, y

nos encontramos con un panorama en el que muchos afectados jóvenes viven en residencias de ancianos, habitan en casas no accesibles, tienen que mudarse a viviendas lejos de sus barrios o localidades por falta de medios para la adaptación de la vivienda, o sobreviven gracias a los cuidados de unos familiares completamente desbordados por la situación.

Al tratar el tema de la asistencia personal, necesariamente se plantea el debate de la atención domiciliaria, o próxima al domicilio, versus los servicios residenciales. No se trata de alternativas excluyentes sino complementarias. En una situación ideal deberíamos contar con un abanico de recursos que respondiera a situaciones que van de la plena autonomía a la total dependencia, y por tanto de la atención domiciliaria a los servicios residenciales.

A continuación se plantean algunos de los elementos que no podemos obviar en este debate. No se pretende tanto hacer una relación exhaustiva, como iniciar una reflexión previa a planteamientos más prácticos:

- El punto de partida es la **autonomía personal**, que va más allá de la autonomía física y contempla entre otros, factores socioeconómicos, emocionales y cognitivos. Conseguir el máximo nivel de autonomía debe ser uno de los objetivos de los recursos de apoyo.
- Las soluciones a plantear **no se centran en la patología**, sino en la discapacidad y la conse-

cuente falta de autonomía que ésta produce. En éste ámbito, las necesidades de las personas con EM son similares a las que tienen personas con un nivel de autonomía similar, sea cual sea la causa de la discapacidad. Los recursos deben dirigirse a individuos con necesidades comunes o similares y no con patologías comunes.

- Debemos **conocer los recursos ya existentes** en nuestra comunidad, que no tienen porque ser específicos para afectados de esclerosis múltiple. También deberíamos **conocer y aprender de las diferentes iniciativas** que existen en nuestro país o en otros en el tema que nos ocupa.
- Para conseguir el máximo nivel de autonomía, es necesario continuar impulsando el **desarrollo personal y la inserción social**. Para ello, estos recursos deben estar relacionados con los de rehabilitación especializada o disponer de recursos para la rehabilitación. También deben garantizar la intimidad de la persona, de vital importancia en lo que se refiere a éste apartado.
- En cuanto a la **territorialidad**, es importante mantener a la persona en su ámbito territorial y acercar los recursos al domicilio de la persona, para así eliminar o disminuir las barreras que derivan de las dificultades de movilidad. Deberíamos tender a mantener a la persona en su lugar habitual de residencia y cuando esto fuera inviable, disponer de alternativas adecuadas al nivel de asistencia que necesita la persona para llevar una vida lo más autónoma y plena posible.
- Hay que ofrecer soporte a las **familias y cuidadores** que pres-

>> NOS ENCONTRAMOS ANTE UN PANORAMA DE NECESIDADES DESATENDIDAS, A LAS QUE SE OFRECEN RESPUESTAS INSUFICIENTES Y FRAGMENTADAS <<

tan su apoyo a las personas discapacitadas, con necesidad de asistencia personal. Con su trabajo puede evitarse o retrasarse su institucionalización con todo lo que esto supone a todos los niveles. En esta misma línea debemos impulsar redes de apoyo de cualquier naturaleza y realizar acciones de sensibilización social.

- El avance en las **nuevas tecnologías de comunicación y la domótica** abre nuevas perspectivas, por cuanto facilitan enormemente la autonomía personal de las personas con discapacidades y la tarea de las personas que las asisten.
- En el diseño de servicios residenciales habrá que estudiar fórmulas para evitar los **efectos perniciosos de la institucionalización**. Son elementos clave en este aspecto el tamaño de los servicios y su ubicación.
- En la gestión y financiación de los recursos debe determinarse el **grado de implicación de todos los agentes que intervienen**: los propios residentes, sus familiares, las entidades gestoras, si las hay, y la propia Administración, estableciendo mecanismos de participación.

A modo de conclusión, señalar que nos hallamos frente a un panorama de necesidades desatendidas, a las que se ofrecen respuestas insuficientes y fragmentadas. Y que precisamente por este motivo es muy interesante promover espacios de reflexión y conocimiento, que nos impulsen a diseñar y desarrollar acciones que mejoren ésta situación. Seguro que desde la implicación y la profesionalidad que nos caracteriza, y desde la fuerza que da la unión, podemos conseguirlo.

La psoriasis, más que una enfermedad de la piel



Juana Mª
del Molino

Presidenta
de Acción
Psoriasis

Tel. 93 280 46 22
www.acciopsoriasis.org

La psoriasis es una enfermedad crónica NO CONTAGIOSA de la piel que produce lesiones escamosas, engrosadas e inflamadas. Puede afectar cualquier superficie del cuerpo humano, aunque la extensión de piel afectada puede ser muy variable, desde las lesiones en codos, rodillas y cuero cabelludo hasta la totalidad de la piel. Aproximadamente un 2 por ciento de la población padece psoriasis en España.

La psoriasis produce muchas molestias físicas, inflamación, escamas desagradables, insomnio, picor, e incluso agrietarse y sangrar. Requiere tiempo para aplicar los tratamientos, que mejoran pero que no curan. Pero además, hace que la persona afectada se sienta diferente. La piel, este órgano que nos envuelve totalmente, y con el que nos ponemos en contacto con nuestros semejantes, se convierte en una barrera. La imagen que refleja el espejo no es el prototipo estético que exige la sociedad actual. En consecuencia, la psoriasis puede afectar psicológicamente, ya que provoca vergüenza y sentimiento de estigmatización. Llega a crear un deterioro en las relaciones familiares y sociales, problemas escolares y laborales, a la vez que económicos, estos últimos paliados en parte por la aplicación de la aportación reducida a los medicamentos exclusivamente antipsoriásicos, conseguida tras la presión

de las asociaciones de pacientes a la administración sanitaria. En los últimos treinta años el tratamiento de la psoriasis ha evolucionado de una manera espectacular. Por eso el lema del Día Mundial de este año es: *Hay esperanza para 125 millones de afectados de psoriasis*.

Desde 1993, Acción Psoriasis proporciona apoyo a los pacientes de psoriasis, proporcionándoles atención telefónica, por mail y por correo postal. Publica una revista trimestral informativa, mantiene una web y ha organizado más de 100 conferencias en 25 ciudades españolas, 9 jornadas nacionales, participando también en la proclamación del Día Mundial.

Pocos declaran abiertamente que tienen psoriasis. Hay que romper con este silencio para que pueda llegar a los afectados la información y el apoyo que precisan para controlar la psoriasis. Queremos, pues, sacar a la psoriasis de la oscuridad, involucrando en esta tarea a todas las partes implicadas: pacientes, profesionales sanitarios, administración y empresas farmacéuticas, y con la ayuda de los medios de comunicación ofrecer a toda la sociedad una información veraz y contrastada, conseguir un mejor acceso a los tratamientos y que se humanice la relación médico-paciente, logrando así que mejore la calidad de vida de los afectados en los aspectos dermatológico, psicológico y social.

Los voluntarios, pieza clave en las asociaciones de pacientes



Las asociaciones de pacientes han encontrado en los voluntarios un pilar básico para las actividades que realizan. Gracias a ellos, pueden llevar a cabo acciones encaminadas a ayudar a los enfermos, dándoles apoyo e intentando mejorar, en la medida de lo posible, su calidad de vida

El voluntariado es, hoy por hoy, uno de los fenómenos sociales más relevantes en el ámbito internacional. En España, el auge del movimiento voluntario se retrasó con respecto a países cercanos, y, tras una etapa en la que el Estado controlaba todas las formas de participación cívica, de forma directa o indirecta, comenzó a crecer a finales de los ochenta, hasta alcanzar el alto grado de aceptación social y de apoyo que tiene hoy en día.

Esta evolución, que ha elevado a 1.073.636 la cifra de voluntarios, según los últimos datos del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, ha venido acompañada de nuevas formas de trabajo altruista -como el que se desarrolla a través de Internet- y ha propiciado la aparición de iniciativas espontáneas y multitudinarias, como la que tuvo lugar a raíz del hundimiento del *Prestige*, cuando miles de personas se trasladaron a las costas gallegas para ayudar en las tareas de limpieza.

“Es difícil poner el límite”

Nombre: **Jasmin Gregori** Edad: **26** Profesión: **Psicóloga**
 Actividad de voluntariado que realiza: **Acompañamiento a afectados por VIH-SIDA** Asociación: **Actúa. Associació de persones que Vivim amb VIH**

El cambio que se ha producido en la sociedad española también ha tenido su reflejo en las asociaciones de pacientes, que han encontrado en los voluntarios un pilar fundamental para el desarrollo de sus actividades. Tal y como explica Francisco Moreno, secretario de la Asociación de Pacientes Coronarios y voluntario, “las personas voluntarias son una pieza clave para el movimiento asociativo de los pacientes”, una opinión que comparte Jordi Ortiz, voluntario de la Lliga Reumatològica Catalana, quien añade que, gracias a la labor que llevan a cabo, “la vida del enfermo mejora”.

Perfiles diversos

El perfil del voluntario -que en España es mayoritariamente el de una persona joven, mujer, con estudios secundarios o superiores y volcada en tareas sanitarias o de docencia-, difiere en función de las asociaciones y de los pacientes a los que estas representan. En algunos casos, se trata de personas que tienen un vínculo directo con la enfermedad -porque la padecen ellos o alguien de su entorno cercano- y aprovechan su propia experiencia para ayudar a los demás. Es el caso de M^a Dolores Ruíz, voluntaria de la Asociación Aragonesa de Familiares de Enfermos con Trastornos de Conducta Alimentaria: Anorexia y Bulimia (Arbada), quien tras sufrir de cerca la bulimia -un familiar la padecía-, decidió implicarse en el servicio de voluntariado de la asociación. “Era una forma de devolver lo que en su momento nos dieron a nosotros”, explica esta diplo-



Hace dos años y medio, Jasmin pasó un verano como voluntaria en un orfanato de Bulgaria. La experiencia fue tan gratificante que, al volver a España, decidió continuar con su labor solidaria, esta vez en Actúa, una asociación de personas con VIH de Cataluña. “No se cuál fue el motivo”, explica, “porque no tengo ningún lazo directo con el sida. Quizás lo hice porque es una enfermedad muy discriminada. Casi nadie habla de ella”.

En Actúa lleva a cabo actividades de acompañamiento de pacientes y acude una vez por semana a la *Unidad de Servicios Infecciosos* de un hospital catalán. “Lo que hacemos es darles compañía y escucharles, porque son personas que no suelen hablar del tema con sus amigos y familiares”.

Jasmin cree que, aunque el voluntariado sí está reconocido por las asociaciones y por los propios voluntarios, la sociedad en general no conoce el compromiso que representa y la formación que conlleva. “Sería necesario que la gente conociera qué es. Que entienda que no es algo que se hace puntualmente y que aparece y desaparece, sino que es una relación que tú estableces con

una persona por un tiempo. También hay que saber que es necesario estar formado para ejercerlo. Hay gente que piensa: me hago voluntario, me pongo a escuchar y ya está. Pero no es sólo eso”.

Como experiencia personal, señala que su labor le permite conocer realidades a las que en su vida cotidiana no tiene acceso. También destaca que se recibe mucho más de lo que se da. Una de las mayores dificultades es “poner un límite”. “Estás una vez por semana con esa persona”, explica, “y estableces un lazo difícil de definir, porque no eres ni amigo ni familiar”. En su caso, intenta mantener el contacto aunque el voluntariado haya acabado.



Actúa. C/ Gomis, 38. Centro
 08023 Barcelona//// ☎93 418 50 00



“No hay nada mejor que ayudar a los demás”

Nombre: Patrick Daries Edad: 39 Profesión: Consultor financiero Actividad de voluntariado que realiza: Tareas de animación y juego con niños en el Hospital Niño Jesús de Madrid Asociación: Asion



Patrick lleva tres años ejerciendo su voluntariado en la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Asion). “Tenía un trabajo estresante que no me gustaba”, explica, “y veía que la vida transcurría y la gastaba inútilmente. Eso me animó a hacer algo útil, a llenar mi vida y darle un poco de sentido”. En un primer momento sólo tenía claro que quería trabajar con niños, sin importar la enfermedad que tuvieran. Al final, a través de un cirujano pediatra entró en contacto con Asion, asociación que ejerce su voluntariado en diversos hospitales madrileños. En la actualidad, lleva a cabo tareas de animación y juego con los niños ingresados en un hospital madrileño. “La actividad manual es secundaria, lo que intentamos es que los niños despejen un poco la mente y se rían. Y también permitir a los padres que se desahoguen un rato, que lo necesitan”.

En el ámbito personal, explica que, aunque parezca un tópico, “los niños me aportan más a mí que yo a ellos. La labor que haces da un poco de sentido a tu vida y te hace sentirte más feliz. Todos deberían probarlo, porque no hay nada que te haga sentir mejor que ayudar a los demás”.

Patrick intenta no implicarse demasiado porque, si lo hiciera, su voluntariado dejaría de ser efectivo. “Intentamos no preguntar demasiado ni implicarnos en la enfermedad misma, porque entonces te llevarías los problemas a casa y tu vida, probablemente, sería un infierno. Somos conscientes de que hay niños que se quedan y otros que salen adelante. Y en ninguno de los dos casos preguntamos”. Lo que ocurre es que todo esto es más fácil en la teoría que en la práctica. “La realidad es”, continúa, “que te encariñas con la gente, y lo pasas mal. Pero al final, hay que pensar que has pasado tres horas con ellos, y que les has hecho reír. Con eso hay que quedarse. Con la sonrisa de los niños y con lo bien que lo hemos pasado todos”.

Patrick cree que el voluntariado vive un buen momento, aunque reclama más apoyo por parte del Gobierno y de los medios de comunicación. “La sociedad española es muy solidaria y hay mucha gente dispuesta a dar parte de su tiempo”, concluye.

Asion. C/ Reyes Magos, 10.
28009 Madrid /// ☎ 91 573 81 71



- mada en Trabajo Social que coordina los grupos de ayuda mutua de la entidad, al tiempo que imparte charlas preventivas. Francisco Moreno y Javier Ortiz también aprovecharon su experiencia, convirtiéndose en voluntarios de las asociaciones que, como pacientes, les representan.

En otras ocasiones, las personas que ejercen el voluntariado no tienen ninguna relación directa con la enfermedad, ni amigos ni familiares cercanos.

Jasmin Gregori, -voluntaria de Actúa, una asociación que trabaja

Todo lo que hay que saber sobre el voluntariado

¿Qué es el voluntariado?

Podría definirse como el conjunto de personas que efectúan una prestación voluntaria de servicios cívicos o sociales, sin contraprestación económica y dentro del marco de una organización estable y democrática que comparte un compromiso de actuación a favor de la sociedad y la persona.

¿Qué dicen las leyes?

Desde 1996 existe una Ley del Voluntariado de ámbito estatal. Además, la mayoría de las Comunidades Autónomas cuentan con normativas legales sobre esta materia. También ha entrado en vigor recientemente el Plan Estatal de Voluntariado 2005-2009, un conjunto de actuaciones que persigue el desarrollo y la promoción de la acción voluntaria.

¿Qué hace un voluntario?

Ejerce en las asociaciones o entidades diversas tareas, entre otras: información y sensibilización; reivindicación y denuncia; investigación; orientación y ase-

con personas afectadas por el VIH-Sida- y Patrick Daries, de la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (Asión) son un ejemplo de este tipo de perfil. Ambos decidieron, en primer lugar, ser voluntarios y luego se acercaron a asociaciones de pacientes guiados por algún conocido o por el interés hacia el colectivo de pacientes al que, al final, han prestado ayuda.



soramiento; dirección, gestión y mantenimiento de organizaciones de acción voluntaria; apoyo y asistencia directa y planificación y gestión de proyectos.

¿Qué motivaciones tiene un voluntario?

Dos son los motivos fundamentales: por razones ideológicas, éticas y morales, o de carácter religioso, que le llevan a sentir como propios los problemas de otros o a querer mejorar la sociedad; por razones personales, como la necesidad de sentirse útil o de desarrollarse como persona. También hay gente cuyas motivaciones son la búsqueda de prestigio social o expectativas profesionales de futuro. Pero son muy pocos los casos.

“Somos generadores de ilusión”

Nombre: **Jordi Ortiz** Edad: 55 Profesión: **Administrativo (ahora tiene una invalidez absoluta)** Actividad de voluntariado que realiza: **Administrativas y de apoyo y asistencia a pacientes** Asociación: **Lliga Reumatològica Catalana**



Jordi lleva 25 años asociado a la Lliga Reumatològica Catalana, entidad donde desde hace ocho ejerce, además, las labores de voluntariado. “Dispongo de tiempo libre y creía que podía aportar algún conocimiento para que la asociación pudiera crecer y para que la gente supiera lo beneficiosas que son las asociaciones de pacientes”, explica. En su papel como voluntario, realiza tareas administrativas y labores de apoyo y asistencia directa a los pacientes. “Hablo con personas que tienen la misma enfermedad que yo y les ayudo a que conozcan toda la problemática que implica. También intento que entiendan que, a pesar de todo, se puede seguir con la vida. Es muy gratificante conseguir que las personas sientan que su enfermedad no es tan grave si están rodeados de gente que les ayuda”.

En su opinión, el movimiento de voluntariado está despertando en España y es un servicio muy necesario. “Gracias a los voluntarios de las asociaciones”, señala, “la vida del enfermo mejora con-

siderablemente porque somos generadores de ilusión”. Lo que sí haría falta, a su juicio, es que la gente pierda el miedo a ser voluntario. “Que pierda esa duda de pensar si será útil y qué hará. Claro que es útil y se hacen muchas cosas. Además, recibes mucho más de lo que das. El saldo final, a nivel personal, va a ser muy satisfactorio y te va a hacer no tener en cuenta las horas que le puedas dedicar a esta labor”, concluye.



Lliga Reumatològica Catalana
C/ Llibertat, 48, bajos.
08012 Barcelona //// ☎ 93 207 77 78



“El voluntario es una persona muy especial”

Nombre: **Francisco Moreno Fernández** Edad: 72
 Profesión: **Delineante**. Actividad de voluntariado que realiza: **Visitas hospitalarias a pacientes con diversas patologías cardiacas** Asociación: **Apacor**

Antes de ejercer como voluntario, Francisco ya pertenecía a Apacor, asociación de la que es secretario. Junto con otros pacientes, hacía rehabilitación cardiaca en el Hospital Ramón y Cajal. “Observamos”, explica, “que la gente que se incorporaba a esta rehabilitación, con seis meses o un año de ‘infartados’, se encontraba mejor después de hablar con personas que llevaban más tiempo con la enfermedad. Por eso pensamos que sería buena idea hablar con los enfermos, porque cuando a alguien le da un infarto se suele retraer”.

A raíz de esta constatación, la asociación comenzó su programa de voluntariado en diversos hospitales madrileños y en el Instituto de Cardiología de Madrid, lugar al que acude Francisco una vez por semana. “Lo que hacemos es animar a la gente y contarles nuestra experiencia. Yo llevo operado de corazón 23 años y me manejo bien. Tengo una buena calidad de vida. Y comprobar eso les anima. Ver personas que llevan muchos años de enfermedad y que siguen adelante”.

De los 22 voluntarios de Apacor, sólo hay una persona que no es, al



mismo tiempo, paciente. “Es la esposa de un enfermo de corazón y lo que hace es explicar cómo ha cambiado su vida y su entorno a raíz de la operación de su marido. El resto somos afectados. Nuestro voluntariado está basado en eso”.

En lo que respecta a la situación del voluntariado en España, Francisco se muestra optimista y cree que la gente está muy “animada”. “Algunos lo ejercen solo por ponerlo en su curriculum”, explica, “pero normalmente no es así. En general la gente que ejerce esta actividad es maravillosa. Es un tipo de persona que da todo por los demás”.

Si bien difiere el perfil de los voluntarios que integran el movimiento asociativo de pacientes, hay algo que todos tienen en común: realizan su labor por motivos meramente altruistas. La propia *Ley del Voluntariado* -aprobada en el año 1996 y que sigue aún vigente-, reconoce esta realidad cuando recoge, como requisito para que una acción sea considerada voluntariado, que “tenga un carácter altruista y solidario”.

Los servicios que ofrecen las asociaciones de pacientes también varían en función del colectivo al que representan. Esto hace que el abanico de tareas que desempeñan los voluntarios sea muy amplio y vaya desde las labores de orientación y asesoramiento -escuchando, atendiendo consultas, prestando apoyo y facilitando información a personas o colectivos en situación de necesidad- hasta el apoyo y la asistencia directa a colectivos necesitados, pasando por las labores de reivindicación y denuncia o las meramente administrativas.

Escaso reconocimiento

Aunque los voluntarios no realizan sus labores solidarias para conseguir un reconocimiento social, sí reclaman en general un mayor apoyo de las instituciones al movimiento del que forman parte. En este sentido, Patrick señala que si bien su labor está reconocida por parte de las asociaciones y de los propios pacientes, sería necesario un mayor apoyo por parte del Gobierno y de los medios de comunicación. Jasmin comparte esta opinión y considera que la sociedad en general,



➔ Asociación de Pacientes Coronarios (Apacor). C/ Virgen de los Reyes, 26.
 28027 Madrid //// ☎ 91 405 31 83

“Intentamos que la gente se sienta mejor”

Nombre: M^a Dolores Díaz Edad: 55 Profesión: Diplomada en Trabajo Social Actividad de voluntariado que realiza: Coordina grupos de Ayuda Mutua e imparte charlas preventivas Asociación: Arbada.

“debería saber qué es el voluntariado, teniendo en cuenta que no es algo que se hace esporádicamente, sino una relación y un compromiso que se establece por un tiempo”. Esta joven también cree que se debe hacer hincapié en la necesidad de que el voluntario esté formado. “Hay mucha gente que piensa: me hago voluntario, escucho y ya está, cuando no es sólo eso”, explica.

Las asociaciones de pacientes son de la misma opinión y cuentan entre sus programas con numerosas clases de apoyo y formación específica para este colectivo. Dentro de esta formación general, hacen especial hincapié en la necesidad de que los voluntarios no se impliquen en exceso con los pacientes, porque si lo hicieran, su labor dejaría de ser efectiva. Francisco Moreno relata que cuando comenzó como voluntario, se implicó de tal forma con la persona a la que ayudaba que quería darle incluso ayuda económica. Patrick también ha pasado malos momentos ejerciendo sus tareas porque, según afirma, todos somos humanos y cumplir esta norma es “mucho más difícil en la práctica que en la teoría”.

A pesar de todo, -del sacrificio e incluso de los malos momentos que emocionalmente se pueden vivir ejerciendo las labores de voluntariado con pacientes-, todos los que integran este colectivo coinciden en afirmar que, al final, el saldo es muy positivo y que su tarea les ofrece, en el ámbito personal, enormes y enriquecedoras recompensas. ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net



M^a Dolores acudió a la Asociación Aragonesa de Familiares de Enfermos con Trastornos de Conducta Alimentaria: Anorexia y Bulimia (Arbada), hace dos años, para pedir ayuda. “Un familiar padecía bulimia”, explica, “y acudí a la asociación porque necesitaba de todo, desde acompañamiento psicológico hasta orientación médica”.

Con el tiempo y una vez superada por parte de su familiar la enfermedad, decidió hacerse voluntaria y actualmente ejerce como coordinadora de los grupos de ayuda mutua de la asociación e imparte charlas preventivas. “Quería devolver lo que en su momento nos dieron a nosotros”, afirma.

El objetivo de los grupos que coordina es reunir a las familias de los afectados para compartir experiencias y ayudarse mutuamente. “Estoy allí como una más, pero tratando de dirigir la reunión, para que llegue a algún sitio. Lo que intentamos es que la gente se sienta mejor, que comparta el problema que tiene y que así éste, se diluya un poco. Esta-

mos para ayudar a la familia y darle lo que en cada momento pueda necesitar. No para curar al enfermo, porque eso lo hacen los profesionales”, explica.

En el ámbito personal, M^a Dolores dice que su labor como voluntaria le aporta satisfacción. “Te relacionas con gente que ha pasado por lo mismo y que te entiende”, afirma. No le preocupa si se reconocen o no las tareas que realiza. “Lo hago por ayudar y sentirme bien y me da igual si se valora o no socialmente”.



Arbada. Paseo Sagasta, 51. 5^o. Izda
50007 Zaragoza /// ☎ 976 38 95 75



PARTICIPARON 200 ASOCIACIONES

CONFERENCIA DE PACIENTES CRÓNICOS

Más de 200 asociaciones de pacientes asistieron a la *Primera Conferencia Estatal de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas*, que se celebró los pasados días 7, 8 y 9 de octubre y en la que se reivindicó la participación de los enfermos en la sanidad. La conferencia fue organizada por la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, que agrupa a 1.500 asociaciones con un total de 1,6 millones de afectados. En el encuentro, las organizaciones debatieron sobre tres aspectos funda-



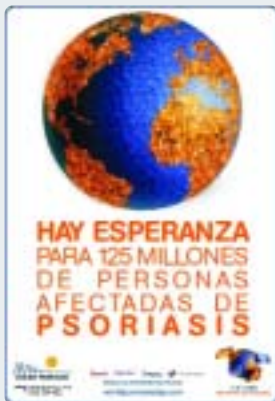
mentales: la información y participación de los pacientes en el SNS, el acceso a las prestaciones sanitarias y el papel de las organizaciones de pacientes en el sistema sanitario. Todas las entidades que asistieron consensuaron un documento, que repasa el amplio abanico de situaciones

a las que se enfrentan los enfermos. El acto contó con la colaboración del Ministerio de Sanidad y Consumo, la Comunidad de Madrid, el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, la Fundación Pfizer, NH Hoteles, Renfe, Alsa, Accor Services, Carbueros Médica y Expacontra.

PRESENTACIÓN DEL MAYOR ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO ESPAÑOL SOBRE LA ENFERMEDAD

PACIENTES Y ESPECIALISTAS CELEBRAN EL DÍA DE LA PSORIASIS

Con motivo de la celebración, el 29 de octubre, del Día Mundial de la Psoriasis, las asociaciones de afectados por esta enfermedad organizaron diversos actos en toda España. Entre ellos destacó un encuentro abierto al público en el Ministerio de Sanidad en Madrid. También se aprovechó la conmemoración para dar a cono-



cer los resultados del estudio epidemiológico más amplio realizado en nuestro país sobre la enfermedad, en el que han participado 3.000 pacientes y alrededor de 300 dermatólogos. Concebido por y para los pacientes, El Día Mundial de la Psoriasis es un evento global que se organiza para dar voz a los 125 millones de personas que padecen esta enfermedad.

ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DE INFERTILIDAD

CERES ESTRENARÁ EN ENERO UNA NUEVA PÁGINA WEB

La Asociación Nacional para Problemas de Infertilidad (Ceres), estrenará, la segunda semana de diciembre, su nueva página web www.ceresdigital.com, un reflejo de la nueva imagen corporativa de la entidad. Esta página, -que ya puede visitarse aunque está en período de pruebas- sustituirá a la que tiene actualmente la asociación y contará con foros, chats e información sobre infertilidad. También servirá para adaptar la entidad a las nuevas tecnologías y para acercarla más a las necesidades de sus pacientes. La página se pondrá en funcionamiento coincidiendo con el aniversario de la asociación, hace 15 años.

CERES 
<http://www.ceresdigital.com>



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ALÉRGICOS A ALIMENTOS Y LÁTEX (AEPNAA)

IX JORNADA INFORMATIVA PARA PROFESORES

La Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex celebró el 12 de noviembre la *IX Jornada Informativa para profesores*, bajo el título: *Alergia a alimentos y alergia al látex en la escuela. Aulas y talleres*. Dirigido a profesores, educadores y responsables de comedores escolares, el acto tuvo como objetivo tratar de salvar las dificultades a las que se enfrenta el personal docente al trabajar con niños que padecen este tipo de alergias, cada vez más frecuentes en la infancia. En las jorna-

das se llevaron a cabo diversas aulas-talleres, desarrolladas por la asociación en colaboración con profesionales sanitarios, especialistas, nutricionistas, trabajadores sociales y profesores.



<http://www.aepnaa.org>



HAY MÁS DE TRES MILLONES DE AFECTADOS EN ESPAÑA

I JORNADAS NACIONALES EN ENFERMEDADES RARAS

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), celebró, los pasados días 11 y 12 de noviembre, sus *Primeras Jornadas Nacionales*, bajo el lema *Por un plan de acción de Enfermedades Raras para los tres millones de afectados en España*. Como conclusión a las distintas sesiones, la federación reclamó al Gobierno "un plan de acciones concretas para ayudar a las familias afectadas a superar la trágica situación en la que viven por padecer enfermedades raras". Asimismo, solicitó a los responsables de las comunidades autónomas que se aborde conjuntamente "la urgencia de dar soluciones específicas a la problemática de las enfermedades raras".



SOCIOS, AMIGOS, MÉDICOS Y ESTUDIANTES, ASISTIERON AL EVENTO

XII CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL

Bajo el título *De la Atención a la Intervención*, se celebró el *XII Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta* los pasados días 21, 22 y



23 de octubre en El Escorial (Madrid). Socios y amigos de la Asociación Huesos de Cristal de España (Ahuce), así como médicos y alumnos de Ciencias de la Salud, se dieron cita en este congreso, que se desarrolló paralelamente a las *I Jornadas de Osteogénesis Imperfecta*, celebradas con la colaboración de la Universidad Rey Juan Carlos I. El sábado por la tarde se hizo coincidir ambos eventos y se realizaron una serie de talleres donde, tanto los afectados como los médicos y estudiantes que asistieron al encuentro, compartieron conocimientos y experiencias.

TRASPLANTADOS HEPÁTICOS DE ARAGÓN

II JORNADAS INTERNACIONALES DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

El 11 de noviembre se celebraron en Zaragoza las *II Jornadas Internacionales de Donación y Trasplante*, organizadas por la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Aragón.

En el acto, -que perseguía hacer llegar a la población la necesidad y los beneficios de la donación de órganos y dar a conocer nuevas técnicas- intervino el presidente de la asociación, Carlos Sanz, quien señaló que hay que trabajar en la prevención para evitar las listas de espera. En este sentido, el doctor Sebastián Celaya, gerente del Sector de Salud Zaragoza 3, señaló que, aunque se puedan implantar nuevas técnicas para estos trasplantes, lo más importante es lograr que no sean necesarios.

>> FE DE ERRATAS: En el número anterior, ofrecíamos el dato equivocado de que las conferencias para recién diagnosticados que organiza la Asociación de Celiacos de Madrid eran financiadas por varios patrocinadores. La realidad es que estas conferencias se costean con las cuotas de los socios de la asociación

LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES SE REÚNEN EN BARCELONA

I CONGRESO ESPAÑOL DE PACIENTES

Durante los días 20 y 21 de octubre se celebró en Barcelona el *I Congreso Español de Pacientes*, con el objetivo de establecer nuevos contactos, así como de intercambiar experiencias y conocimientos entre las asociaciones de pacientes. El encuentro perseguía, asimismo, crear un foro de discusión sobre los elementos clave que afectan a la organización de las asociaciones



de pacientes, e interactuar con los responsables de la Administración Sanitaria, las sociedades científicas y la industria

farmacéutica. El congreso fue organizado por el Foro Español de Pacientes, la Asociación Española Contra el Cán-

cer, la Federación de Diabéticos Españoles, la Federación Española de Enfermedades Raras, la Fundación Española del Corazón, la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y la Liga Reumatológica Española. Entre los distintos actos celebrados, destacó una mesa redonda sobre *La esperanza de enfermar en primera persona*, que contó con la experiencia personal de tres pacientes de sida.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

MADRID ACOGE DOS ACTOS EN FAVOR DE LA ANIRIDIA

El pasado 25 de noviembre tuvieron lugar en Madrid dos actos en favor de la aniridia: la *Jornada Formativa sobre Glaucoma y Aniridia* y la *IV Gala Benéfica Pro-Aniridia*.

El objetivo de la jornada científica, organizada por la Asociación Española de Aniridia en colaboración con la Corporación Oftalmológica Vissum, era establecer un punto de encuentro para el intercambio de opiniones médico-científicas sobre glaucoma y aniridia. Todos los ponentes relataron su experiencia para que otros oftalmólogos que no han tenido la oportunidad de contar en sus consultas con pacientes afectados por esta enfermedad ampliaran sus conocimientos sobre el tema.

Tras el encuentro, dio comienzo la gala, presidida por la Reina Doña Sofía. En la misma, actuaron el violonchelista Asier Polo y la pianista Marta Zabaleta.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

JORNADAS Y CONGRESOS PARA DAR A CONOCER LA ENFERMEDAD DE LUPUS

Durante los dos últimos meses, la Federación Española de Lupus ha desarrollado numerosas jornadas y congresos a lo largo de toda España, con el objetivo de que esta enfermedad deje de ser desconocida y mejorar la calidad de vida de todos los pacientes de lupus españoles y de sus familias.

Los actos, que se enmarcan

dentro de las campañas de divulgación y sensibilización de la federación, comenzaron el 25 de octubre con las *II Jornadas Provinciales de Lupus*, organizadas por la Asociación Jiennense de Lupus. En ellas se recogían aspectos sobre el diagnóstico, el estrés como desencadenante de la enfermedad y las nuevas terapias.

FEDERACIÓN NACIONAL AL CER

LOS ENFERMOS RENALES SE REÚNEN EN LAS XVIII JORNADAS



La Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades Renales celebró, los días 29 y 30 de octubre, las *XVIII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales*. Durante las mismas, y mediante conferencias impartidas por profesionales sanitarios llegados de todo el país, se trataron temas de interés y actualidad para los afectados, como son los nuevos esquemas de tratamiento en hemodiálisis.

Expertos y pacientes pusieron de manifiesto el derecho a ser informados y a elegir y utilizar cualquier modalidad de diálisis, cuando el afectado lo desee y siempre que no haya contraindicación médica. El evento fue patrocinado por la Fundación Renal Alcer, el Ministerio de Sanidad y Consumo, la Fundación ONCE, la Organización Nacional de Trasplantes y el Ministerio de Trabajo de Asuntos Sociales.



ASOCIACIÓN ARAGONESA DE TRASPLANTADOS DE CORAZÓN

PRIMERA JORNADA DEL TRASPLANTE

El pasado 3 de diciembre tuvo lugar en Zaragoza la *I Jornada del Trasplante de Corazón en Aragón*. El acto fue organizado por la Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón 'Virgen del Pilar', con la colaboración del Gobierno de Aragón, el Servicio Aragonés de Salud y Roche. La asociación también realizó una intervención ante las Cortes de Aragón el 25 de octubre.

En ella, el presidente, Joaquín Sangüesa, planteó una serie de demandas, como la necesidad de apoyo económico; que las revisiones post-trasplante se realicen en el lugar de las operaciones; y que se otorgue un reconocimiento público a las familias de los donantes.

CONGRESO FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA ESPAÑA

FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA: REALIDADES Y SOLUCIONES

El pasado 4 de noviembre, organizado por Fibromialgia y Fatiga Crónica España, se celebró en el salón de actos del Ministerio de Sanidad y Consumo el *Congreso de Fibromialgia y Fatiga Crónica España 2005: Realidad y Soluciones*. Mar Arruti, presidenta de la entidad, incidió en la importancia de que el Ministerio promueva la creación de un *Plan Integral de Fibromialgia y Fatiga Crónica* siguiendo lo establecido por la *Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*. Asimismo, resaltó la necesidad de que se ponga en marcha el *Foro Abierto de Salud*, que

recoge dicha ley, para la participación social de las asociaciones.

Durante la inauguración del acto, Alfonso Cortés, subdirector de la *Cartera de Prestaciones y Nuevas Tecnologías* del Ministerio de Sanidad, destacó "la elevada prevalencia de esta enfermedad y sus importantes implicaciones asistenciales, sobre todo teniendo en



cuenta que no hay pruebas diagnósticas definitivas". Por su parte, el doctor Luis de Teresa, Jefe del Servicio de Medicina Interna y Jefe de Servicio de CAIFM del Hospital San Vicente Raspeig, afirmó que estos síndromes no reciben el mismo trato que otras patologías.

En una de las mesas redondas se señaló que existe suficiente evidencia de la problemática que generan el síndrome de fatiga crónica y la fibromialgia, con una gran repercusión tanto de los pacientes, como de los facultativos y del propio sistema sanitario español.



RAFAEL ARANA DIRECTOR DE LA FUNDACIÓN PARA LA DIABETES

“Hay que contar con asociaciones de referencia en cada patología”

El director de la Fundación para la Diabetes aboga por la integración efectiva de las organizaciones, y destaca que la mayoría de los pacientes desconoce cuales son sus derechos y como puede ejercerlos

¿Qué objetivos ha conseguido la fundación desde su creación?

Entre las distintas líneas de trabajo de la Fundación, destacaría la *Escuela de Diabetes* y las campañas de sensibilización social para la prevención de la diabetes y el diagnóstico precoz.

La *Escuela de Diabetes* agrupa una serie de actividades cuya finalidad es la formación del paciente en el mane-

Fundación para la Diabetes

Marcha por la Diabetes en Madrid

Con el fin de sensibilizar a la sociedad acerca de un gran problema para la salud pública, que en España afecta a más de 2.700.000 personas, la Fundación para la Diabetes organizó, el pasado 13 de noviembre en Madrid, la segunda *Marcha por la Diabetes*, coincidiendo con la celebración, el día 14 de ese mismo mes, del Día Mundial de la enfermedad.

Desde 1991 se celebra anualmente esta fecha en 151 países, una iniciativa de la Federación Internacional de Diabetes que cuenta con el respaldo de la Organización Mundial de la Salud. La marcha, que congregó a numerosas personas y partió de la madrileña Plaza de Colón para finalizar en la estación de Ato-

cha, también tenía como objetivo animar a todo el mundo a realizar más ejercicio físico para prevenir la enfermedad. La obesidad y el sobrepeso son factores de riesgo para el desarrollo de la diabetes Tipo-2 y explican la aparición de este tipo de patología en la infancia y la adolescencia.

Este año, el día mundial se ha centrado en la diabetes y los cuidados del pie. La campaña está dirigida a las personas con esta enfermedad y a quienes están en una posición que pueda influir y mejorar la atención sanitaria que reciben. Según la fundación, en el mundo occidental la diabetes es la primera causa de amputaciones no traumáticas en los



membros inferiores y multiplica por 15 el riesgo de padecer una amputación. Si se llevara a cabo una estrategia coordinada para los cuidados del pie, señalan, se podrían reducir los índices de amputación entre un 49 y un 85 por ciento.

Fundación para la Diabetes
C/ Prado 4, 1º B. 28014 Madrid.
☎ 91 360 16 40
www.fundaciondiabetes.org
e-mail: info@fundaciondiabetes.org

jo de la enfermedad. El aspecto más novedoso de esta iniciativa consiste en el abordaje de la enfermedad desde el triple enfoque biológico, psicológico y social.

En cuanto a las actividades de sensibilización social, desde su creación la Fundación viene impulsando la realización de campañas socio-sanitarias dirigidas a las personas con factores de riesgo de padecer diabetes. Ante enfermedades que constituyen un grave y creciente problema de salud, nuestras actividades no deberían limitarse al paciente y su entorno familiar, sino que deberían llegar a la sociedad entera y particularmente a las personas con factores de riesgo de desarrollar la enfermedad, muchas de las cuáles la padecen sin saberlo. Es el caso de la dia-

betes ignorada: personas con diabetes Tipo-2 no diagnosticadas durante años, que vienen desarrollando complicaciones irreversibles y de gran impacto en el gasto sanitario.

De cara al futuro, ¿qué retos se plantean?

Nos preocupa la ausencia de apoyo psicológico en momentos críticos del diagnóstico y la posterior evolución de la enfermedad, por ejemplo el impacto que sobre el conjunto familiar acontece cuando se diagnostica la diabetes en niños y adolescentes. En la esfera social, nos interesa la plena integración del niño con diabetes en el ámbito escolar. Una reciente encuesta, realizada en la Comunidad de Madrid, revela que en el 59 por ciento de los casos, al

menos uno de los padres, generalmente la madre, ha tenido que cambiar su actividad laboral para atender las necesidades del niño mientras está en el colegio, un 6 por ciento afirma que el niño no fue admitido y otro 12 por ciento cambió de colegio. Por último, en el ámbito de la solidaridad internacional, la fundación ampliará la ayuda humanitaria a países en desarrollo de Hispanoamérica. Actualmente colaboramos en el desarrollo de la red de centros en Cuba.

¿Cuáles son las demandas de los enfermos y sus familiares?

En opinión de muchos, existen diferencias notables en el acceso a los servicios y prestaciones sanitarias de las Comunidades Autónomas, que ...

... ponen en peligro la equidad del sistema. De hecho, no todas tienen programas específicos sobre la diabetes. Tampoco todas disponen del organismo consultor Consejo Asesor sobre Diabetes, a través del cual las asociaciones puedan canalizar sus demandas a las Administraciones. Y en algunas autonomías donde se creó el Consejo Asesor, por ejemplo en Madrid, es inoperante desde hace años.

Falta unificar criterios y transparencia en muchos aspectos. No sólo en el área sanitaria, sino social y laboral. Hay que informar y formar con mucho más rigor y prevenir posibles situaciones discriminatorias.

Por último, nos preocupa mucho la futura evolución que tenga la calidad asistencial. En este sentido, el *Informe Anual del Observatorio del Sistema Nacional de Salud*, correspondiente a 2003, ha detectado un deterioro relativo de la sanidad española.

¿Cómo cree que debe ser la relación entre médico y paciente?

Entendemos que debe basarse en la responsabilidad compartida. La complejidad del moderno tratamiento de la diabetes determina la participación activa del paciente en el manejo de la enfermedad. Partiendo del compromiso entre médico y paciente para alcanzar un determinado grado de control metabólico, que el médico propondrá en cada caso particular, será indispensable un determinado grado de autonomía por parte del paciente, sin el cual es imposible conseguir los objetivos. Desafortunadamente, la informa-

ción y formación del paciente requiere tiempo y el tiempo es el bien más escaso del Sistema Nacional de Salud y no puede suplirse con la tecnología.

¿Cómo es su relación con los organismos públicos?

Creo que ambas partes deberían hacer un mayor esfuerzo de comunicación y a partir de ahí de colaboración. La figura de los *Consejos Asesores de Diabetes* puede ser un cauce, pero existen otras muchas posibilidades, formales o no. Por ejemplo, nosotros estamos colaborando activamente, en la medida de nuestros medios, con la estrategia NAOS de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria, porque estamos convencidos de que esa iniciativa es buena para contener el crecimiento alarmante de la obesidad infantil y, en consecuencia, prevenir la aparición de diabetes en los jóvenes.

¿Cómo ve el despegar que ha tenido el movimiento asociativo de pacientes?

En nuestro país existen asociaciones de diabéticos que llevan décadas proporcionando una ayuda insustituible, inclusive proporcionando asistencia no cubierta por el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, hay que decir que el movimiento asociativo se encuentra estancado, en mi opinión debido a la carencia de medios, ausencia de gestión profesionalizada, voluntarismo, pocos socios, escasa participación, etc. Existen más de 160 asociaciones de diabéticos registradas en toda España, no obstante el porcentaje de socios sobre el total de la población diabética conocida no superará el tres por ciento. La gestión profesional de las organizaciones es condición necesaria para el desarrollo de las mismas y sería de-

“EL PACIENTE DEBE PARTICIPAR ACTIVAMENTE EN EL MANEJO DE SU ENFERMEDAD”





“HACEN FALTA
MÁS MEDIOS, MÁS
PARTICIPACIÓN Y
UNA GESTIÓN
PROFESIONAL”

seable la integración efectiva de decenas de pequeñas organizaciones. La atomización es contraria a la efectividad en la defensa del interés general de los diabéticos, asociados o no.

¿Existe por parte de los pacientes conocimiento de sus derechos? En términos generales no. Y sobre todo, cómo ejercer esos derechos, qué cauces hay disponibles y ante quién reclamar. La diabetes es una enfermedad

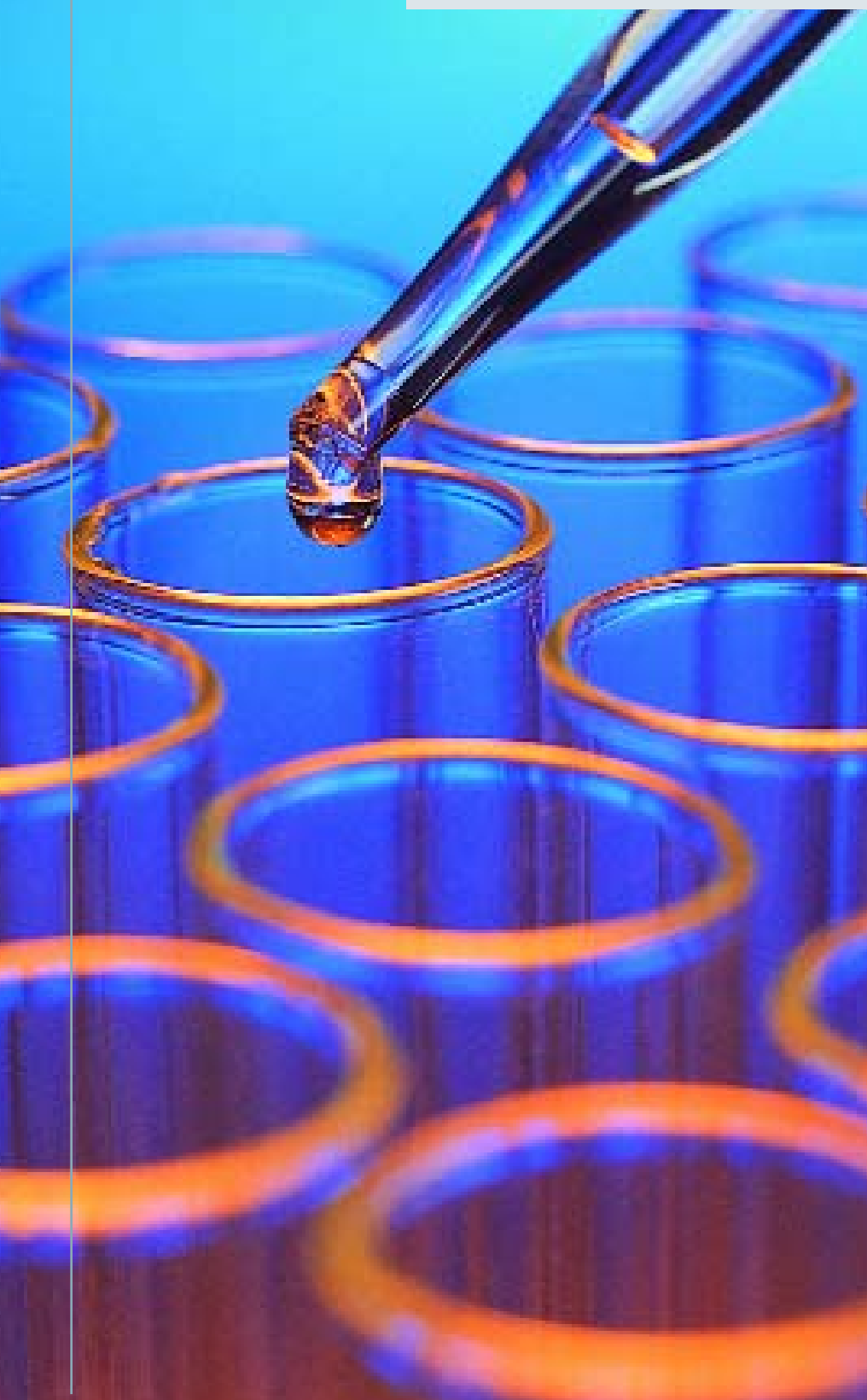
crónica, por ahora incurable, que puede controlarse muy bien y cuyo mayor riesgo para la calidad de vida futura son las complicaciones crónicas. Los pacientes deberían conocer esto y demandar las exploraciones precisas con la frecuencia recomendada por las sociedades científicas. Otro tanto cabría decir sobre situaciones injustas que se producen en distintos ámbitos, como la normalización de la vida escolar y el acceso al empleo.

¿Es importante que los pacientes formen parte de las asociaciones? La sociedad civil debe participar en todas aquellas cuestiones que afectan a la salud y el bienestar de los ciudadanos a través de los cauces que contempla nuestro ordenamiento jurídico.

De ahí la imperiosa necesidad de contar con organizaciones lo suficientemente representativas para ser interlocutores válidos ante las distintas administraciones. Los derechos están para ejercerlos.

En España hay más de 1.500 asociaciones de pacientes. ¿Es útil que se unan en plataformas? La fuerza del número ayudará a situar la salud y el bienestar de los más desfavorecidos entre las prioridades de la agenda política, sin embargo parece necesario contar con asociaciones de referencia para cada patología concreta, con capacidad de gestión profesionalizada, a partir de las cuáles construir sólidamente plataformas transversales y de ámbito estatal. ■

Una ley envuelta en la polémica



La futura Ley del Medicamento es el instrumento con el que el Gobierno busca reducir el gasto farmacéutico. Pero el texto aprobado por el Consejo de Ministros no goza de la simpatía de todas las asociaciones de pacientes. Unas se quejan por no haber sido llamadas a participar, y otras ven que la nueva ley no responde a sus necesidades

A pesar de la impresión que pueda dar al usuario, el Sistema Nacional de Salud (SNS) español no es gratis sino muy costoso. De hecho, para conseguir que sea sostenible, el Estado tiene que hacer muchos números y proponer diferentes medidas, que no siempre convencen a los colectivos implicados.

Este ha sido el caso del Proyecto de la llamada *Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos*, que ha sido aprobado por el Consejo de Ministros y se encuentra en trámite parlamentario. La nueva norma, que tiene como fin último "asegurar la calidad y la universalidad de la prestación farmacéutica en todo el SNS", según el Ejecutivo, ha suscitado la polémica entre el colectivo de pacientes.

Los representantes de las asociacio-

nes de pacientes coinciden en señalar la necesidad de aprobar una nueva norma que venga a sustituir la que actualmente está en vigor, del año 1990. No obstante, se quejan de falta de información y de no haber sido consultadas durante su elaboración. También consideran, en general, que el Proyecto de Ley se centra más en aspectos técnicos y en resolver los problemas del Estado que en defender los derechos e intereses de los usuarios.

Mayor participación

José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, -organización que agrupa a más de 1.600 asociaciones españolas, con casi 1,5 millones de miembros asociados directos-, cree que la nueva normativa no ha tenido en cuenta a los usuarios, al tiempo que expresa su deseo de que "haya otro talante por parte del Gobierno y de los grupos parlamentarios durante la tramitación de la Ley, y se nos permita manifestar lo que pensamos". A su juicio, "es fácil decir que los usuarios deben participar, la pregunta es cuándo, dónde y cómo deben hacerlo".

Herrada critica lo que define como "falta de información" por parte del Ejecutivo. "Tenemos que hacer un esfuerzo", añade, "para informarnos, porque solo tenemos noticias de los medios de comunicación sobre el tema. Si eso nos pasa a nosotros, que somos un grupo importante, se puede imaginar lo ...

LOS PACIENTES CREEN QUE LA NUEVA LEY SE CENTRA MÁS EN RESOLVER LOS PROBLEMAS DEL ESTADO QUE EN DEFENDER SUS INTERESES



Puntos calientes del Proyecto de la Ley del Medicamento



Medidas polémicas de intervención sobre los precios: La rebaja del 20 por ciento en aquellos medicamentos con más de 10 años y sin genérico en el mercado; la Tasa a las compañías farmacéuticas, un impuesto progresivo (entre el 1 y el 3,15 por ciento) y proporcional que grava el volumen de ventas, no el crecimiento del laboratorio; y la inclusión de las formas innovadoras galénicas en los precios de referencias.

Receta médica: Los farmacéuticos no podrán cambiar un medicamento prescrito por el médico por otro bioequivalente a menos que el primero entre en conflicto con el sistema de precios de referencia. El Proyecto no contempla una actualización de las listas de fármacos que requieren receta, que datan del año 1985.

Atención Primaria: Los médicos consideran que es demasiada carga para los fármacos asumir la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, para ello abogan por medidas adicionales como actuar sobre las infraestructuras de la Atención Primaria.

I+D: La industria alerta de que las me-

didias que entrarán en vigor con la nueva Ley supondrán un impacto económico de 1.100 millones anuales, una cifra que a medio plazo será la que el sector deje de invertir en innovación y derive en una reconversión forzosa de la industria.

Incluir el precio en los envases: La obligación de reseñar el precio del fármaco en su envase, aunque ciertos sectores lo consideran un derecho del consumidor, (según los fabricantes supone un despilfarro), pues cada vez que éste varíe tendrán que destruir los fármacos que reflejen la tarifa antigua y reponer otros actualizados.

... que ocurre con las asociaciones más pequeñas, que ni saben de que se está hablando”.

El presidente de la Coalición concluye afirmando que “se está utilizando a los pacientes como arma arrojadiza para hacer política, sin tener en cuenta que detrás hay gente que está enferma”.

Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, -entidad que engloba a 370 asociaciones y a más de 180.000 pacientes-, también solicita que se tenga en cuenta a los representantes de las asociaciones en la discusión sobre la nueva norma. “Sería oportuno establecer en el Proyecto de Ley”,

añade, “un mecanismo de apelación por el cual las asociaciones de pacientes puedan presentar sus puntos de vista sobre aquellas decisiones que no consideren apropiadas o justas para sus representados. Igualmente solicitamos la presencia en los Comités Éticos de Investigación Clínica de uno o dos representantes de las asociaciones de pacientes”.

Jovell también considera que debería plantearse la sustitución del concepto “uso racional”, por el de “prescripción y uso adecuado del medicamento”.

Medidas complementarias

Las asociaciones de pacientes también coinciden en señalar que para mejorar el Sistema Sanitario no basta con apoyar el uso de genéricos, sino que se deben aplicar otro tipo de medidas complementarias.

En este sentido, Blanca Clavijo, presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL), -quien valora positivamente que haya una nueva ley porque “desde que se aprobó la norma anterior, ha pasado mucho tiempo y el mundo de la farmacología ha cambiado tanto como para precisar reformas”-, muestra su preocupación por el “empuje forzoso” hacia el consumo de genéricos al que, a su juicio, lleva la norma. “Todos los grandes expertos”, dice, “afirman que los genéricos parecen lo mismo pero que en realidad no lo son”.

La presidenta de Afal añade que, si se repasa el listado de medicamentos que van a resultar perjudicados con la norma, “aproximadamente el 60 por ciento corresponde a fármacos utilizados por el colectivo de personas mayores, con lo cual estamos ante una nueva medida gerontofóbica en la elección de los medi-

“Déme usted un medicamento”

En España acudimos de media al año 8,7 veces al médico, muy por encima de la media europea. Esta situación puede ser la causante de parte de ese desfase de 10 puntos sobre la media europea en gasto en medicamentos. Y es que los médicos de Atención Primaria se quejan del poco tiempo que disponen para atender a cada paciente (no más de cinco minutos).

Un médico residente en la Comunidad de Madrid comenta que si tuviera más tiempo podría detenerse con cada paciente y explicarle que muchas patologías no precisan de fármacos. De este modo se podría aliviar en gran medida la carga sobre el sistema de financiación sanitaria. El problema, según comentan los facultativos, es que en ocasiones el paciente llega a la consulta con la idea preconcebida de que necesita un

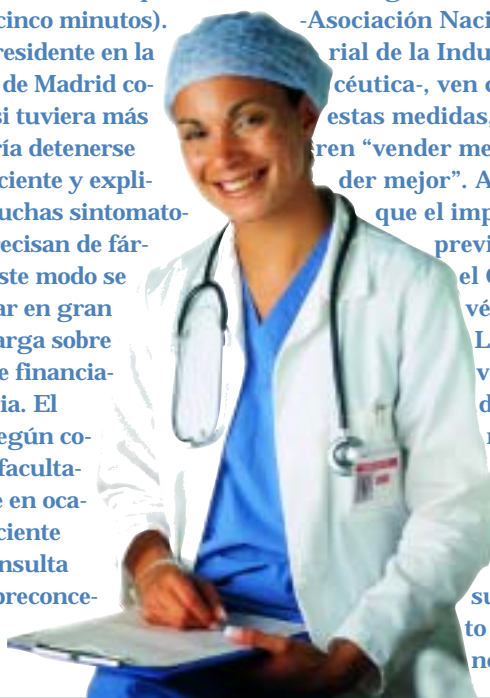
medicamento.

Para solventar este problema se podría acometer una reforma de la Atención Primaria, que tuviera en cuenta las demandas de mejoras que hacen los médicos o la implantación de medidas como el copago, con ánimo disuasorio no recaudatorio. Humberto Arnés, director general Farmaindustria,

-Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica-, ven con buenos ojos estas medidas, porque prefieren “vender menos, pero vender mejor”. Además, cree

que el impuesto que tiene previsto implantar el Gobierno a través de la nueva Ley, debería gravar el volumen de beneficios y no el de ventas.

“Hay que tener en cuenta la capacidad contributiva del sujeto y no cuánto vende”, sostiene Arnés.



La opinión de las partes implicadas...

La industria farmacéutica advierte de que las nuevas medidas repercutirán de forma negativa en la investigación, el desarrollo y la innovación. Entre los aspectos que consideran más dañinos para el sector destacan la aplicación de la rebaja del precio sobre las formas innovadoras galénicas, la rebaja de un 20 por ciento en fármacos sin genéricos y el impuesto sobre ventas conocido como Tasa. El presidente de **Farmaindustria, Emilio Moraleda**, señala que estas medidas contradicen el plan *Ingenio 2010*, anunciado recientemente por Rodríguez Zapatero con el objetivo de potenciar la investigación, el desarrollo y la innovación ya que, de llegarse a aprobar con la redacción actual, el impacto económico que provocaría en la industria farmacéutica “repercutiría negativamente en las inversiones en investigación”.

Los médicos valoran de forma positiva que se impida a un farmacéutico sustituir el medicamento prescrito por un médico por otro bioequivalente que considere mejor, sin causa justificada. Ocho de cada diez médicos considera positivo que la Administración intervenga en este aspecto y el 71 por ciento valora negativamente que el farmacéutico pueda sustituir un medicamento prescrito por un facultativo por otro bioequivalente. No obstante, critican que se hable de los fármacos “como si fueran la causa de todos los males del Sistema Sanitario”. Asimismo, parte del sector médico considera que la nueva norma no ha entrado a fondo en la reforma del actual sistema de promoción de fármacos.

Ministerio de Sanidad y Consumo El Ejecutivo considera que los principales beneficiarios de este texto son los ciudadanos, con medidas que “potencian la seguridad de los medicamentos, la disponibilidad y accesibilidad de los mismos, el papel de los profesionales sanitarios en la atención a los ciudadanos y la transparencia en el funcionamiento del sector” Señala asimismo, que la nueva norma introduce mayores garantías para asegurar la independencia de los profesionales en la prescripción de fármacos Por otro lado, considera que la nueva Ley “establece un nuevo sistema de precios de referencia previsible, objetivo y estable, el fomento de los medicamentos genéricos y la potenciación de la prescripción por principio activo”.

Los farmacéuticos no esconden su preocupación con respecto a la dispensación de medicamentos con receta médica. Según el texto de la ley, “el farmacéutico nunca dispensará sin receta un medicamento que lo requiera”. El presidente del **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacia, Pedro Capilla**, señala que esta obligación “deja a estos profesionales sin responsabilidad sanitaria ante situaciones límite o casos extremos que se puedan plantear en las oficinas de farmacia”, como, por ejemplo, un infarto. Asimismo, lamenta que el Proyecto no contemple una actualización de las listas de estos fármacos, que datan del año 1985.

camentos que deben restringirse”.

Clavijo también demanda que el ahorro que va a suponer la aplicación de esta norma para el Ministerio de Sanidad, “vaya destinado al cien por cien a la investigación bioquímica y biomédica, y no solo al 50 por ciento, como se preve en la norma”.

Por su parte, Jenny Inga Díaz, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Sjögren, considera que la Ley se centra más en el ahorro que en mejorar el sistema sanitario. “Se están poniendo parches a un problema”, explica, “que debería solucionarse de otra manera, por ejemplo preparando los medicamentos en función del tiempo

LAS ASOCIACIONES COINCIDEN EN SEÑALAR LA NECESIDAD DE APROBAR UNA NUEVA NORMA QUE SUSTITUYA LA QUE ESTÁ EN VIGOR, DEL AÑO 1990

real que cada paciente deba consumirlos o poniendo la atención en los centros de referencia, que también representan una forma de ahorro”.

Jenny critica que la normativa no tenga en cuenta las enfermedades de baja prevalencia. “No recoge las necesidades de los pacientes crónicos encubiertos”, explica, “es decir, de aquellos que no reconoce la Seguridad Social,

pero que tienen un elevado gasto mensual en fármacos y en productos que, muchas veces, no son recetados porque se consideran cosméticos y que, por lo tanto, tenemos que pagar nosotros”.

La presidenta de la Asociación de Pacientes con Cefalea, Elena Ruiz de la Torre, comparte esta opinión y cree que la Ley no representa a su colectivo. “Nuestra necesidad es tener acceso a los medicamentos que resuelven nuestros problemas al mejor precio y con la mayor racionalidad, por lo que esperamos que piensen en nosotros como personas y busquen una solución a los problemas de los enfermos y no tanto a los del Estado”, concluye. ■

El puente hacia la calidad de vida

Es difícil encontrar asociaciones de pacientes con tantos socios directos. Hasta 5.200 pacientes forman parte de la Asociación de Celíacos de Madrid, que crece a un ritmo de 760 socios nuevos al año. La principal razón que explica esta cifra es el alto grado de prevalencia de la enfermedad celíaca que se sitúa en un afectado de cada 150 nacidos vivos



Para los 5.200 miembros de la Asociación de Celíacos de Madrid (ACM), pertenecer a esta organización y participar en sus actividades significa, por encima de todo, bienestar físico y calidad de vida. Así de simple y de tajante se muestra a este respecto Amalia, quien lleva en su rostro las huellas de muchos años de sufrimientos provocados por esta enfermedad, consistente en la intolerancia a una proteína presente en algunos cereales y denominada 'gluten'. "Asociarme supuso para mi un cambio como pasar de la noche al día", afirma esta afectada y voluntaria a quien le habían diagnosticado la enfermedad en 1977 y que, sin embargo, tardó 20 años en contactar con la asociación. "El problema es que mi médico apenas conocía mi enfermedad -

¿Qué es la enfermedad celíaca?

Ya en el siglo II a.c., Arateus de Capadocia habla de pacientes que deben suprimir los cereales de su dieta para poder "curarse". Sin embargo, habrá que esperar hasta 1880, para encontrar un tratado que defina y describa con detalle la "afección celíaca". El descubrimiento del gluten como agente causante de la enfermedad no llegará hasta 1950. La enfermedad celíaca consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten que produce en individuos genéticamente predispuestos, una lesión grave en la mucosa del intestino delgado, provocando una atrofia

de las vellosidades intestinales que deriva en una inadecuada absorción de los nutrientes de los alimentos. El gluten es una proteína presente en algunos cereales como el trigo, la cebada, o el centeno. La sintomatología de esta enfermedad es amplia y variada: diarrea crónica, pérdida de peso, distensión abdominal, vómitos, cambios de carácter, anemia y retrasos en el crecimiento. El diagnóstico se realiza mediante biopsia intestinal. El único tratamiento existente hoy en día es el estricto seguimiento de una dieta sin gluten durante toda la vida.

Manuela Márquez (abajo) es la directora de la Asociación de Celíacos de Madrid, una entidad que nació en 1990 como una transformación de la delegación madrileña de la Asociación Celíaca Española. Sus actividades se financian mayoritariamente a través de las cuotas de sus socios.

CELÍACA

sis, exclamó "¡Algo estás haciendo mal!" y le facilitó el teléfono de la asociación madrileña. Su primer encuentro con Manuela Márquez, la directora, fue toda una revelación: "le fui diciendo todo lo que comía y ella sólo respondía: 'esto no, esto no,...' Inmediatamente le pedí ingresar en la asociación". Ahora Amalia tiene 15 kilos más y una energía que no sólo le permite controlar la enfermedad sino trabajar como voluntaria en la asociación, en cuya sede pasa varias horas cada día.

Enfermedad desconocida

El ejemplo de Amalia le sirve de base a Manuela Márquez para explicar la importancia de hacer el diagnóstico precoz a los pacientes celíacos. Coger la enfermedad a tiempo ahorra muchas complicaciones porque además de sus propios síntomas característicos, la enfermedad celíaca tiene mu-

"MUCHOS CELÍACOS VAN DE ESPECIALISTA EN ESPECIALISTA PORQUE NO SABEN LO QUE TIENEN"

recuerda Amalia- y me dejaba hacer muchas transgresiones, como tomar cerveza, pan o pasteles de vez en cuando". El resultado era que la mujer padecía una delgadez extrema, diarreas constantes y un agotamiento crónico. Y lo peor de todo es que sufrió 11 abortos sin que ningún ginecólogo pudiera explicarle el porqué. Hoy tiene la certeza de que la causa de sus abortos fue precisamente la enfermedad celíaca.

La vida cambió para Amalia, el día en que encontró a un nuevo facultativo en su consulta. El recién llegado observando los resultados de los análisis,

muchas enfermedades asociadas como diabetes, artritis reumatoide, anemia perniciosa, osteoporosis, tiroiditis, dermatitis herpetiforme, entre otras. "A los celíacos hay que ir a buscarlos - dice la directora de la asociación- están en las consultas de los especialistas sin saber lo que tienen". Por eso, una de las prioridades de la ACM es la difusión de información sobre una enfermedad que todavía es muy desconocida para los profesionales sanitarios y para la sociedad en general, a pesar de afectar a una de cada 150 personas nacidas vivas, según los estudios elaborados en Estados Uni- ...

Actividades y servicios de la asociación

- ▶ Transporte adaptado
- ▶ Atención psicológica personalizada
- ▶ Escuela de padres
- ▶ Asesoramiento a nivel administrativo, subvenciones, ayudas, etc.
- ▶ Elaboración y tramitación de denuncias, solicitud de pensiones, becas, subvenciones, solicitud para adquisición de vehículos adaptados, viviendas, certificados de minusvalía, etc.
- ▶ Asesoramiento e intermediación personalizada con la administración educativa

Programas de ejecución anual:

- ▶ Natación adaptada
- ▶ Talleres ocupacionales para jóvenes
- ▶ Cursos de autosondaje para niños
- ▶ Autoestima y habilidades sociales
- ▶ Cursos de formación de voluntarios
- ▶ Programas de ocio para jóvenes
- ▶ Fiestas infantiles
- ▶ Asesoramiento para eliminación de barreras en comunidades de vecinos
- ▶ Jornadas sobre Mielodisplasia.

La Enfermedad, contada a los niños

La ACM programa toda una serie de actividades para los niños celíacos como talleres o salidas a la granja escuela. También publica material didáctico sobre la enfermedad y su tratamiento.





Amalia es socia de la Asociación de Celiacos de Madrid



Lo que piden los celíacos a las autoridades sanitarias

Las principales exigencias de la Asociación de Celiacos de Madrid son el diagnóstico precoz de la enfermedad, la difusión de información sobre esta patología y las ayudas económicas a los propios afectados que se ven obligados a pagar unos precios desorbitantes por alimentos tan básicos como la harina, el pan o la pasta, si quieren mantener una dieta sin gluten. Los celíacos también piden a la Administración que extreme el control sobre los productos que se comercializan bajo la etiqueta 'sin gluten'.

"EL PACIENTE CELÍACO QUE NO ESTÁ DIAGNOSTICADO GENERA UN GRAN GASTO AL SISTEMA DE SALUD"

sigua una dieta adecuada. En la asociación de Madrid podrá recibir toda la información a través de conferencias, cursos, talleres, etc. A partir de ese momento, el enfermo dejará de consumir recursos del sistema sanitario. Ni siquiera generará gasto farmacéutico, ya que sólo mejorará su calidad

... dos y en algunos países de la UE. "Ahora vamos a hacer en España el primer estudio para determinar el grado de prevalencia", comenta Manuela Márquez. "Con este dato -explica-, pretendemos llamar la atención de las autoridades y convencerles de la necesidad de un diagnóstico precoz". Un simple análisis de sangre puede, según la directora de la ACM, ofrecer indicios muy sólidos de la existencia de la enfermedad celíaca, aunque la prueba concluyente para hacer el diagnóstico es la biopsia intestinal. "El paciente celíaco que no está diagnosticado genera un gran gasto al sistema sanitario -asegura Márquez- porque va de consulta en consulta y de prueba en prueba, sin que nadie sea capaz de determinar su patología".

Comer es un 'lujo'

Cuando un paciente es diagnosticado como celíaco, lo normal es que sea el propio médico el que le remita a la asociación, porque sabe que es el único modo de que esta persona

de vida con una dieta sin gluten.

Todo el gasto recae, en cambio, sobre el propio paciente quien a duras penas puede afrontar el "lujo" que suponen los productos alimenticios más básicos, que en algunos casos pueden llegar a costar 15 veces más de lo que cuestan normalmente.

En algunos países de la UE, los pacientes celíacos reciben ayudas económicas para hacer frente al gasto alimenticio, pero en España no se ha llegado a articular ningún tipo de ayuda.

Papel mojado

Aunque el principal objetivo de la ACM es ofrecer asesoramiento, información y servicios a sus 5.200 socios, a menudo han planteado sus problemas más acuciantes ante los poderes públicos sin demasiada suerte. Recientemente, y por dos veces, la asociación madrileña ha sufrido la decepcionante experiencia de ver convertido un convenio en papel mojado. En primer lugar con el Ministerio de Sanidad y Consumo, al final de la ante-

Un carrito de la compra a precio de oro

Para seguir una dieta estricta de alimentos sin gluten, el enfermo celíaco debe pagar precios astronómicos por algunos alimentos muy comunes. Esta tabla compara los precios normales del mercado y los precios de los alimentos sin gluten.



rrior legislatura, cuando todavía era titular Ana Pastor, quien firmó un convenio marco con los celíacos que luego no se llevó a la práctica. En el segundo caso fue con la administración madrileña, más concretamente con la Consejería de Sanidad, con la que la ACM firmó un protocolo de actuación que favorecía la realización del diagnóstico precoz. "El protocolo está firmado", relata la directora de la asociación, "pero no lo ponen en práctica porque creen que va a suponer un coste demasiado alto para el Sistema de Salud y no es así, porque se trata de someter a los pacientes con determinados trastornos alimenticios a una prueba analítica sanguínea que no es tan cara".

Motivos de satisfacción

A pesar de estas recientes frustraciones, Manuela Márquez y el resto de los miembros de la Asociación de Celíacos de Madrid tienen motivos de sobra para echar la vista atrás y mirar con satisfacción su trayectoria plagada de logros y de trabajo constante: "La enfermedad celíaca se conoce hoy mucho más que cuando empezamos, hace 15 años, tanto entre los médicos como en la sociedad, y eso es gracias a nuestra labor. También estamos logrando que el 75 por ciento de las empresas de *catering* escolar se interesen por la dieta de los niños celíacos y participen en nuestras conferencias sobre menús alternativos". ■

IGNACIO SANTA MARÍA
isantamaria@servimedia.es

Asociación de Celíacos de Madrid
C/ Lanuza, N°19. Local izquierdo.
28028 Madrid //// Tel: 91 713 01 47
www.celiacosmadrid.org
celiacos@teleline.es





Una mejor calidad de vida motiva a quienes esperan un trasplante

El 71 por ciento de quienes esperan un trasplante confían en reanudar su vida con normalidad tras la operación según se desprende de los primeros datos de un estudio coordinado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

El estudio, efectuado por la red temática de investigación en trasplantes, formada por 21 centros y coordinada por la ONT, pretende conocer la calidad de vida que presentan los pacientes que han recibido un trasplante de órganos.

"Va a ser el estudio más grande a nivel europeo", tanto por sus características, como por el tamaño de la muestra, según la coordinadora de la red,

Blanca Miranda, quien aseguró que los investigadores no buscan sólo que las personas trasplantadas vivan más, sino también que lo hagan en mejores condiciones. De hecho, el 65 por ciento de los pacientes que espera un trasplante aseguran que lo fundamental para ellos es obtener una buena calidad de vida tras la operación; el 71 por ciento busca en el trasplante "quedar en condiciones de llevar una vida



normal y trabajar"; un 21 por ciento, "poder valerse por sí mismos aunque sea sin trabajar", y un 8 por ciento, "sobrevivir, a pesar de que tengan que hacerlo con ayuda".

Blanca Miranda explicó

que los integrantes de la red han estudiado, entre otros aspectos, la calidad de vida expresada por el paciente en relación con su salud, antes y después de que se le llevara a cabo el trasplante de órgano.

El Centro Nacional de Enfermedades Raras estará terminado en el año 2007



El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y a sus Familias ha obtenido ya las licencias necesarias para su construcción, por lo que estará terminado en 2007, según anunció la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce. Este centro, que se ubicará en Burgos, supondrá "el impulso y la ayuda determinante" para los afectados por este tipo de patologías, que en España

< Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

superan los tres millones de personas.

El centro de Burgos es un recurso estatal para la promoción de servicios y equipamientos destinados a los pacientes con enfermedades raras o poco frecuentes (que afectan a uno de cada 2.000 habitantes) y a sus familias, ya que pretende también ser una fuente de información para los allegados y cuidadores de estos enfermos. Su objetivo primordial es conseguir una mejor atención para estos enfermos y ser un espacio de respiro e información para las familias.



Una norma de calidad regulará la gestión que realizan las asociaciones

La primera norma creada para regular los procesos de gestión de las organizaciones de pacientes (GCRP-25) fue presentada en el marco del *Open Health Forum 2005*, celebrado del 7 al 13 de noviembre. La norma fue calificada como una iniciativa que, además de ser innovadora, encaja perfectamente con una de las ideas que circuló durante todo el encuentro: dar voz a los pacientes apoyando el diálogo con el llamado tercer sector.

La GCRP-25 aglutina requerimientos básicos de ámbito documental, de realización de servicio, de enfoque al paciente, de planificación y de comunicación. Todo ello, orientado a una mejora en la gestión y a la consecución de unos objetivos estratégicos, previamente definidos en función de cada organización. La aplicación de estos criterios supone la obtención por parte de estas organizaciones de un sello de calidad, al mismo tiempo que consiguen una mayor profesionalización, una gestión más eficaz y la transparencia y credibilidad necesarias para convertirse en interlocutores válidos ante las administraciones. El proyecto piloto incluye a 14 organizaciones de pacientes.

Los representantes de la Sanidad española se reúnen en Fisalud

Los organizadores han conseguido en la feria de este año, que se celebró del uno al cuatro de diciembre, ampliar la presencia de las instituciones sanitarias, promover la participación de organismos internacionales y potenciar la labor formativa. Para esta edición, se ha optado por seis ejes temáticos, sobre los que gira la oferta de formación y divulgación de la feria, que fue visitada el año pasado por más de 45.000 personas. Dichos ejes son: Innovación científica, formación en salud, deporte y salud, alimentación saludable, salud y educación vial y turismo y salud.

Pero la oferta de esta feria fue más allá. Para el ciudadano, ofreció formación y educación en salud a través de aulas formativas, participa-



ción en pruebas diagnósticas e información y asesoramiento sobre los temas de salud que más puedan interesarle, entre otras ofertas.

Por su parte, el profesional recibió información sobre las últimas novedades tecnológicas, equipamiento, productos y servicios, cursos de formación y conferencias sobre temas de actualidad y relevancia.

Fallece Margarita Retuerto, figura clave del movimiento de pacientes

El pasado 2 de diciembre falleció, a los 61 años de edad, Margarita Retuerto Buades, Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid y una figura clave del movimiento asociativo de los pacientes en España.



De hecho, fue vicepresidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL), dado que su marido padeció esta enfer-

medad degenerativa. Su convivencia con esta patología le llevó a escribir un libro -*Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer*-, que ha servido de gran ayuda a miles de personas que viven la misma situación. Re-

tuerto también desempeñó de forma interina el cargo de Defensora del Pueblo y perteneció al Consejo General del Poder Judicial.

La gripe: el virus del frío

Fiebre alta, escalofríos, tos, dolor muscular y de cabeza, son los síntomas más comunes de la gripe, una enfermedad que nos visita todos los inviernos y a la que popularmente denominamos 'trancazo' porque recuerda, eufemísticamente, al estado en el que nos encontraríamos al ser apaleados por una tranca

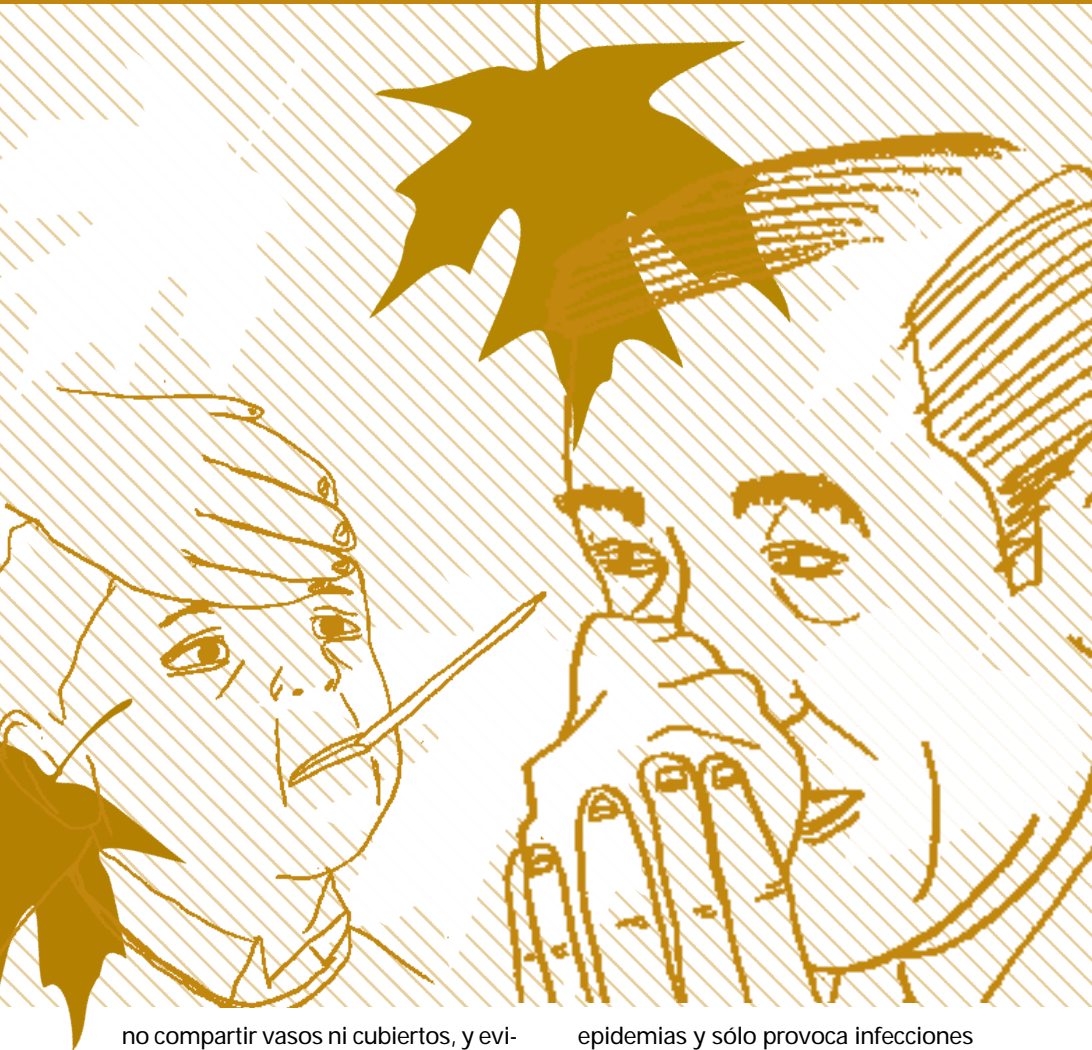
La gripe es una enfermedad infecciosa de las vías respiratorias, causada por un virus que tiene entre sus características principales, una gran facilidad de transmisión de una persona a otra por vía aérea.

El malestar que genera la gripe es manifiesto: la fiebre y dolores musculares suelen durar de tres a cinco días y la falta de energía puede prolongarse durante dos semanas. El médico de familia, que es quien normalmente se ocupa de tratar la enfermedad, intentará paliar los síntomas que produce la gripe, pero la panacea, hoy por hoy, no existe.

Tal y como puntualiza Asensio López, vicepresidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC), "la gripe es una enfermedad estacional que suele

aparecer entre enero y marzo", y aunque las cifras varían en función de los años, López aclara que el año pasado fueron atendidas en los centros de salud españoles cuatro millones de personas por esta dolencia. Además, según explica el vicepresidente de la SemFYM, "hay muchos casos en los que la gripe agrava otras enfermedades crónicas como las respiratorias, etc". En este sentido, aclara que "aunque son pacientes para los que está indicada la vacuna, sabemos que ésta es efectiva en un 70 por ciento de los casos y además hay bastantes pacientes crónicos que a pesar de estar indicada su vacunación no lo hacen".

Para prevenir la gripe, López recomienda "vacunarse si se está entre los grupos de riesgo, mantener medidas higiénicas normales, como dejar una distancia prudente entre personas o



no compartir vasos ni cubiertos, y evitar los cambios bruscos de temperatura que hacen que se debilite el sistema inmunológico”.

Una vez contraída la enfermedad, el médico de familia recomendará al paciente que beba abundantes líquidos, evite el consumo de alcohol y tabaco, tome analgésicos para bajar la fiebre y guarde reposo. Pero en ningún caso le prescribirá antibióticos porque, al tratarse de un virus, éstos no mejoran los síntomas ni aceleran la curación. Cier- to es que hay algunos fármacos anti- virales que, si se dan en los primeros días tras el inicio de los síntomas, pueden reducir la duración de la enfermedad, pero estos medicamentos deben ser recetados por el facultativo.

Existen tres tipos de virus gripales: A, B y C. Los más importantes son los dos primeros porque el C no produce

epidemias y sólo provoca infecciones sin síntomas o con cuadros clínicos poco trascendentes en casos aislados.

El virus A es el principal causante de las epidemias que se producen cada año y los subtipos más frecuentes, actualmente en circulación entre humanos y anualmente incluidos en la vacuna antigripal, son A(H1N1) y A(H3N2). Por su parte, el virus gripal B se presenta generalmente en brotes más localizados.

La razón por la que un virus tan conocido sigue causando tantos problemas está clara para Juan Otín, profesor y jefe de grupo del Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC) y uno de los más reconocidos especialistas en todos los géneros de virus relacionados con la gripe. “Se trata de un virus cambiante entre los virus humanos por el proceso de diversifi- ...



Las gripes más mortales de la historia

Gripe española de 1918

- Entró en Madrid a través de la Feria de ganado que se celebró con motivo de las fiestas de San Isidro.
- Mató a alrededor de **50 millones de personas** en todo el mundo.
- En España acabó con la vida de **300.000 personas**.
- La epidemia la desencadenó un virus que enfermaba a las aves.

Gripe asiática de 1957

- Se inició en el continente asiático.
- Hubo una mutación del virus aviario H2N2 que pasó a la raza porcina y de ahí se propagó a los humanos.
- Mató a **cinco millones de personas** en todo el mundo.
- **10.000 personas** fallecieron en España por esta dolencia.

Gripe de Hong Kong de 1968

- Se llamaba H3 N2 y fue un nuevo virus de origen aviario. Se originó en Hong Kong, antigua colonia del Reino Unido, y se cree que se exportó a Europa a través de los británicos que viajaban a este enclave.
- Causó la muerte de casi **dos millones de personas** en el mundo.
- En España hubo **8.400 víctimas**.



SOLEDAD ALONSO

Vicepresidenta de la Asociación de Asmáticos de Madrid (ASMA)

... "Ante el mínimo síntoma de gripe debemos acudir a urgencias porque para nosotros esta enfermedad suele suponer un ingreso hospitalario "



JOAQUÍN GONZÁLEZ

Presidente de la Asociación de Personas con Insuficiencia Respiratoria (APIR)

... "Padezco Enfermedad Obstructiva pulmonar y si no atajo la gripe en las primeras 48 horas, ésta puede desembocar en pocos días en neumonía"

... cación", explica, "es decir, cuando un virus infecta a una persona y esa persona ya ha sufrido una infección previa por un virus parecido, el organismo hace una selección contra los virus similares al que infectó antes. El resultado es que los virus que permanecen en el organismo son ligeramente diferentes, lo que da lugar a una evolución constante del virus, que cada dos o tres años es distinto y aunque uno haya sufrido una gripe hace algunos años, el nuevo virus va a ser capaz de infectarnos". Es decir - asegura el virólogo - no se produce una inmunidad permanente porque el agente cambia continuamente".

El virus de la gripe aparece normalmente en el invierno de cada hemisfe-

rio y la razón, según Juan Otín, reside en que "el virus es más estable en tiempos fríos que en tiempos cálidos y por lo tanto, hay más posibilidad de transmisión de unas personas a otras".

En cuanto al origen de este virus, el virólogo explica que "los virus de la gripe constituyen una colección enorme y normalmente residen en reservorios (poblaciones) de aves silvestres. Estos virus están completamente adaptados a estos huéspedes de tal manera que replican activamente en ellos pero no producen enfermedad". Sin embargo, tal y como aclara Otín: "ocasionalmente, alguno de estos virus produce enfermedad en alguna de las aves".

Aunque a simple vista pudiera pare-

cer que la transmisión de virus de animales a humanos es cada vez mayor, el virólogo sostiene que tal vez esta impresión se deba a que "ahora las posibilidades analíticas que hay para identificar los virus en una enfermedad son tremendamente mejores que hace 10 ó 15 años". No obstante, reconoce que "la otra razón es que quizá realmente ahora los virus estén saltando más porque el hombre invade los espacios naturales".

Gripe o resfriado

Las diferencias entre la gripe y el resfriado son numerosas. Tal y como puntualiza Otín, los virus son completamente distintos: "Hay muchos virus que producen enfermedades respiratorias, no solamente los del resfriado común, que son los rinovirus, también hay adenovirus, coronavirus... Se trata de distintas clases de virus desde el punto de vista genético y evolutivo. Los virus de la gripe son solamente una parte de los que producen enfermedades respiratorias. El problema es que este último provoca una infección respiratoria más grave que los virus respiratorios normales".

En este mismo sentido se pronuncia la doctora Isabel Núñez Ballesta, médico de familia en el Centro de Salud Reyes Magos de Madrid, quien asegura que "los síntomas de la gripe constituyen un cuadro mucho más grave: Fiebre alta, malestar general, afectación que puede complicarse con neumonías... En un catarro, los síntomas son mucho más leves".

Núñez Ballesta explica que las personas que acuden a su consulta por esta dolencia suelen ser "personas jóvenes o de mediana edad, que no se

Gripe aviar

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo

¿Qué es?

Es una enfermedad infecciosa originada por un virus de la gripe tipo A que afecta a cualquier ave, aunque se cree que algunas especies son más vulnerables que otras.

¿Cómo se transmite?

Este virus es altamente contagioso entre animales. En las aves el contagio se puede producir por contacto directo con material infectado, de granja a granja, o por vía mecánica.

¿Cuál es la vía de transmisión a humanos?

Según informa la OMS, hasta el momento no hay evidencia científica de que el virus se transmita de persona a persona. La única vía de contagio confirmada es de ave a humano y tiene lugar por vía respiratoria. Por lo tanto, es necesario un contacto directo, reiterado y próximo con las aves infectadas o sus excrementos. No hay ninguna evidencia de que el contagio de las aves al ser humano se realice por vía alimentaria.

¿Cuánto tiempo puede vivir este virus?

Puede vivir durante largos periodos en el ambiente, especialmente cuando las temperaturas son bajas. Por el contrario, no sobrevive a temperaturas altas (se tiene la certeza de que a más de 70° C se elimina por completo).

¿Qué situaciones aumentan el riesgo de infección?

Las epidemias extensas de gripe aviar en los pájaros aumentan las oportunidades para la exposición humana. Además, la circulación simultánea en el ambiente de virus humanos de la gripe estacional con virus de la gripe aviar, incrementa el riesgo de mutaciones del virus aviar.

¿Cuál es la situación actual del brote?

La gripe aviar no es una enfermedad nueva entre las aves. De hecho, se tiene constancia de casos en Italia hace más de cien años. Sin embargo ha sido desde 1997 cuando se ha vuelto a activar la alarma internacional ante esta gripe, que se ha extendido ya por diversos países del mundo. No se ha detectado ningún caso de gripe aviar en España. Ni en aves, ni en personas.

¿Es probable que se produzca una pandemia?

El riesgo de pandemia en la actualidad depende de que el virus de la gripe aviar mute y se haga transmisible de humano a humano. Hoy por hoy no puede predecirse cuando se producirá la mutación del virus y su transmisión entre personas; ni siquiera puede saberse con seguridad si llegará a producirse finalmente.



Ilustración: Juan Múgica

vacunan" ya que la vacuna, -aclara la doctora-, "sólo se prescribe a personas mayores de 60 años y a aquellos jóvenes que tienen una patología de riesgo, como hipertensión, diabétes o enfermedades autoinmunes. Asimismo, está indicada para aquellas personas que se acatarran frecuentemente o que tienen cuadros respiratorios repetidos".

Sea como fuere y al menos hoy por hoy, las personas que en algún momento de su vida padezcan el virus de la gripe tendrán que vencerlo con una triple fórmula: Guardar reposo, tomar analgésicos y beber mucho líquido. ■

PATRICIA ENCINAS
pevizcaino@servimedia.net



Premios 2005 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entregó, el 21 de noviembre, los Premios 2005 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, con los que se pretende reconocer aquellas acciones que sirven para mejorar la calidad de vida de este colectivo

El acto, que tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, fue presidido por la ministra de Sanidad, Elena Salgado, y contó con la presencia de numerosas asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, medios de comunicación y representantes políticos.

Con estos premios, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA persigue reconocer, entre las numerosas ac-

ciones que desde distintas estancias se realizan en favor de este colectivo, aquellas que mejor sirvan para estimular otras prácticas ejemplares que redunden en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos.

Para ello se han establecido tres categorías. La primera de ellas, dirigida a las *Asociaciones de Pacientes*, consta de tres apartados diferentes. En esta categoría se premia a la aso-

ciación de pacientes que haya desarrollado la mejor iniciativa de educación sanitaria, a la que haya tenido una mayor presencia en la sociedad y a la que haya realizado un mejor servicio para sus asociados.

La segunda categoría, destinada a *Entidades de Información y Servicio*, implica un reconocimiento también en tres apartados. El primero se dirige a sociedades científicas y profesionales, evaluando su compromiso con los pacientes y la influencia de la actividad de sus miembros en la calidad de vida de la sociedad. El segundo abarca medios de comunicación, valorando su sensibilidad con los pa-

De izquierda a derecha, el director de RNE, Pedro Piqueras, el presidente de Farmaindustria, Emilio Moraleda, y la ministra de Sanidad, Elena Salgado



El doctor Rafael Matesanz recibe el premio a la Mejor Iniciativa Individual de Servicio al Paciente



cientes a través de la información sanitaria dirigida a los mismos y su contribución divulgativa en áreas vinculadas con la ciencia y práctica médica. Y el tercero está orientado a centros asistenciales y otros ámbitos, valorándose aquella gestión que responda a principios de eficiencia y de calidad asistencial para todo tipo de centros o instituciones con vocación de servicio, y considerando las actividades orientadas a la formación, divulgación y reconocimiento de la figura del paciente realizadas por entidades no asistenciales.

El último de los premios, a la persona a título individual, persigue conceder un reconocimiento extraordinario a una persona a título individual teniendo en cuenta sus compromisos y actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

El jurado de los galardones estuvo formado por Rogelio Altisent Trota, coordinador del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; Manuel Escudero, director mundial de las Redes Locales del Global Compact en Naciones Unidas; Ascensión Gallegos, presidenta de la Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de Madrid; Rosina Gómez-Baeza Tinturé; ex directora de la Feria Internacional de Arte Contemporáneo (Arco); Félix Madero, director del Programa *De Costa a Costa* de Punto Radio; Enrique Múgica, Defensor del Pueblo; Pedro Piqueras, di-



De izq a dcha y de arriba a abajo, José María Catalán, José María Muñoz, Matilde Sauri, Alfonso Castro Beiras, Gregorio García y Francisco González-Robatto

rector de Radio Nacional de España; Ramón Sánchez Ocaña, periodista; Guillermo Sierra, ex Presidente Organización Médica Colegial; Marta Valencia, presidenta de la Confederación de Asociaciones de Discapacitados; y Humberto Arnés, director de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA.

Los galardonados

En la categoría de *Asociaciones de Pacientes* resultaron premiadas con 30.000 euros la Asociación para el Soporte y Ayuda para el Tratamiento del Cáncer y otras Enfermedades Graves (Carena), la Asociación Española contra el Cáncer y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid.

En la categoría de *Entidades de Información y Servicio*, resultaron galardonados la Sociedad Española de Cardiología (SEC), la Fundación Española del Corazón, la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (semFyC), Bayer y el Ministerio de Sanidad y Consumo, por la campaña de prevención del riesgo cardiovascular *CardioAlert*, en el apartado de *Sociedades Científicas y Profesionales*.

Radio Nacional de España, por el programa *Cuadernos de Salud*, dirigido y presentado por José María Catalán, recibió el premio en el apartado de *Medios de Comunicación*. Por último, el Grupo Soporte del Hospital Universitario la Paz de Madrid, fue premiado en el apartado *Centros Asistenciales y Entidades de otros Ámbitos*, por su iniciativa interdisciplinar para la atención integral del enfermo al final de la vida.

El doctor Rafael Matesanz fue galardonado con el *Premio a la Mejor Iniciativa Individual de Servicio al Paciente*, como reconocimiento a su labor como responsable del modelo organizativo conocido internacionalmente como 'modelo Español', que ha llevado a

- España a ocupar el primer lugar del mundo en donación y trasplante de órganos sólidos, además de su trayectoria como creador y director, desde sus inicios en septiembre de 1989, de la Organización Nacional de Trasplantes.

Más de 100 candidaturas

La ministra de Sanidad, Elena Salgado, afirmó que el "paciente es el protagonista principal del sistema sanitario" y destacó la importancia y necesidad de unos premios que "contribuyen a mejorar la calidad de los servicios que se dispensan en el Sistema Nacional de Salud y de la vida los ciudadanos en su condición de pacientes". El presidente de FARMINDUSTRIA, Emilio Moraleda, destacó que el más de un centenar de candidaturas presentadas pone de manifiesto la excepcional respuesta que ha tenido la primera edición de estos galardones entre los colectivos a los que van dirigidos, e insistió en que la importante labor que todos los candidatos están llevando a cabo ha hecho muy difícil al jurado la designación final de los premiados.

"Ha sido emocionante comprobar", afirmó, "la abnegada labor de las asociaciones de pacientes relacionadas en las candidaturas. El servicio que tantas personas anónimas prestan a otros pacientes y a la sociedad en general, hace que merezca la pena la convocatoria de estos galardones". Moraleda señaló, asimismo, que "los pacientes deben ser el punto de vista de las industrias biomédicas" y destacó que "la excepcional respuesta que ha tenido esta edición es el mejor estímulo para seguir trabajando en esta dirección".

El director de la Fundación, Hum-



Asociación para el Soporte y Ayuda para el Tratamiento del Cáncer y otras Enfermedades Graves (Carena).



Matilde Sauri

Carena recibió el premio a la Mejor Iniciativa de Educación Sanitaria por su Programa de Formación para los Profesionales de la Salud, a través del cual se pretende humanizar el trato con el enfermo y la familia, así como mejorar las relaciones dentro del equipo de salud.

La presidenta de la asociación, Matilde Sauri, expresó su sorpresa y agradecimiento por el premio, y afirmó que "para la asociación, el galardón supone un orgullo y un empuje muy valioso".



Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid

El presidente de la asociación, Gerardo García Perales, agradeció el premio recibido y quiso dedicárselo "a los trabajadores que día a día van a los domicilios de los pacientes, que saben de la necesidad que estos tienen de recibir la rehabilitación y que mueven montañas para no faltar ni un día a su trabajo".

La Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid recibió el premio en la categoría Calidad en el Servicio a los Asociados, por su proyecto de rehabilitación a domicilio en el ámbito de la Comunidad de Madrid durante el año 2004. Este proyecto incluye actividades para el año 2005 durante todos los meses en cuya planificación intervendrán médicos y terapeutas.



Gerardo García Perales



Asociación Española contra el Cáncer (AECC)



Francisco González-Robatto

Francisco González-Robatto, presidente de la Asociación Española contra el Cáncer -asociación premiada en la categoría de Presencia en la Sociedad-, dio las gracias a FARMINDUSTRIA "por mostrar su reconocimiento a los más de 13.200 voluntarios que trabajamos en la asociación. Esto para nosotros es un estímulo más para seguir luchando".

La AECC fue premiada por sus campañas educativas e informativas sobre prevención, por sus programas terapéuticos para abandonar el tabaco, por sus campañas de detección precoz del cáncer de mama, por sus ayudas asistenciales a los pacientes, por sus cuidados paliativos a pacientes en fase terminal y por otros servicios de información a pacientes que la entidad ofrece.



Doctor Rafael Matesanz

El doctor Rafael Matesanz, Premio a la Mejor Iniciativa Individual de Servicio al Paciente, expresó su satisfacción por obtener “el reconocimiento de algo que se ha hecho por y para el enfermo”, y recordó que en nuestro país se han transplantado más de un cuarto de millón de personas y que la Organización Nacional de Transplantes (ONT) “ha tenido que ver en un gran número de ellos”.

El jurado de los galardones quiso reconocer la labor de Matesanz como responsable del modelo organizativo conocido internacionalmente como ‘Modelo Español’ y por su trayectoria como creador y director de la ONT.



Rafael Matesanz

berto Arnés, afirmó que los premios dan cumplimiento a uno de los objetivos estatutarios de la Fundación, que es el apoyo a proyectos sanitarios de interés general. Asimismo, destacó que los galardones son un reconocimiento a aquellas acciones que se realizan a favor de los pacientes desde diversos ámbitos de la sociedad, y que con ellos se trata de estimular prácticas ejemplares que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes”.

El director de RNE, Pedro Piqueras también intervino en el acto destacando que todos accedemos, en algún momento, a la condición de pacientes, por lo que “es gratificante comprobar que hay entidades como esta que están sensibilizadas hacia los problemas y necesidades de este colectivo”. ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Sociedad Española de Cardiología (SEC), Fundación Española del Corazón, Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (Sefac), Sociedad Española de Medicina en Familia y Comunitaria (semFYC) y Ministerio de Sanidad y Consumo



El premio en la categoría de Sociedades Científicas y Profesionales, se otorgó a *CardioAlert*, una campaña para la prevención del riesgo cardiovascular cuyos objetivos son educar y sensibilizar a la población general sobre este riesgo, detectar pacientes con factores de riesgo y orientarles hacia sus médicos de familia, y entrenar a los profesionales de salud en la medición del riesgo cardiovascular y en la adopción de medidas de prevención.

El doctor Alfonso Castro Beiras, director del Área de Corazón del Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo de A Coruña y coordinador de *CardioAlert*, agradeció este reconocimiento y afirmó que ha servido “de estímulo para reconocer una labor muy importante, que ha sido dirigida a la población general introduciendo el concepto de riesgo cardiovascular”. “El premio ha ayudado”, añadió, “a que este grupo se sienta alentado a continuar, y de hecho continuaremos con *CardioAlert* el año que viene y con otros proyectos nuevos”.



Alfonso Castro Beiras

Grupo Soporte del Hospital Universitario de La Paz.



José María Muñoz

José María Muñoz recogió, en calidad de coordinador, el premio Centros Asistenciales y Entidades de Otros ámbitos otorgado a la Paz por su *Grupo Soporte*. El mismo, surgió como colaboración entre la Unidad de Dolor Agudo (UDA) del Servicio de Anestesiología y la Sección de Psicología del Servicio de Hematología. Muñoz señaló que están a la espera de tener una estructura apropiada para atender, “no sólo a los pacientes que encontramos en el curso de nuestra actividad clínica, sino a todos aquellos pacientes que puedan estar en una situación parecida”.

Cuadernos de Salud

El periodista José María Catalán fue el encargado de recoger el premio otorgado al programa *Cuadernos de Salud*, de Radio Nacional de España (RNE), en la categoría de Medios de Comunicación. Catalán, que dirige y presenta este programa, quiso hacer “un elogio a la palabra solidaridad”. “Ésta debe ser la clave de todo lo que tiene que ver con los pacientes, y espero y deseo que todos ellos encuentren esa solidaridad en la radio pública”, El programa *Cuadernos de Salud* apoya las campañas de prevención y cuenta con el asesoramiento de varios profesionales médicos que comentan las mismas.



José María Catalán

Día Mundial del SIDA

Bajo el lema *Paremos el sida. Mantengamos la promesa*, se celebró el 1 de diciembre el Día Mundial del Sida, con diversos actos desarrollados en toda España. Conciertos, exposiciones, semanas culturales, marchas ciudadanas y mesas informativas, entre otros eventos, tuvieron lugar con un objetivo: sensibilizar a la sociedad y servir de estímulo para la movilización en torno a la lucha contra el sida

En la actualidad, y según datos del *Estudio ONUSida 2005: Situación de la epidemia de sida*, 40,3 millones de personas en el mundo viven con el VIH, de las cuales entre 120.000 y 140.000 residen en España. Además, a pesar de que se han implantado estrategias de prevención eficaces, el número de personas infectadas conti-

núa aumentando en todas las regiones del mundo, -exceptuando el Caribe-, siendo el África Subsahariana la zona más afectada, con un 64 por ciento de los nuevos contagios.

También se ha producido en los últimos años una *feminización* de la enfermedad, constituyendo las mujeres casi el cincuenta por ciento del total de afectados.

Para sensibilizar a la sociedad y estimular la movilización y la actuación internacional en torno a la pandemia -que tan solo en el último año se ha cobrado más de tres millones de vidas, de las cuales 570.000 eran niños-, se celebró el pasado 1 de diciembre el Día Mundial del Sida, bajo el lema *Paremos el Sida. Mantengamos la Promesa*.

Cesida. Coordinadora Estatal de VIH-Sida. Cesida, -una Federación de asociaciones españolas que trabajan en el ámbito del VIH-Sida-, presentó un manifiesto reivindicativo con motivo del Día Mundial. Asimismo, aprovechó la conmemoración para hacer público un informe con las necesidades del colectivo de personas afectadas por el VIH. Por su parte, las 55 asociaciones que integran la entidad celebraron actos en distintos lugares de España. **Cesida C/ Infantas 40 -1º Dcha. 28004-Madrid ☎902362825**

Comité Antisida de Burgos. Con motivo del Día Mundial, el Comité Antisida de Burgos preparó una semana completa de actividades que incluyó la actuación del grupo teatral *La Sonrisa* y del grupo de rock *Kaótico* en el centro penitenciario de la localidad. El Comité también organizó un taller con jóvenes para hablar de la prevención, y una charla dirigida a los auxiliares de ayuda a domicilio, entre otros actos. El día 1 se inauguró una muestra de arte con preservativos en la sala *Espacio Tangente*, con la colaboración de más de 20 artistas. **Comité Ciudadano Antisida de Burgos C/ Severo Ochoa, 57. 1. 09007-Burgos**

Basida. La asociación, que trabaja atendiendo a personas afectadas por el virus del sida, llevó a cabo diversas actividades en Aranjuez con motivo del Día Mundial, entre otras, la lectura de un pregón popular sobre los derechos de las personas portadoras de VIH-Sida por las calles la ciudad, acompañado con pasacalles amenizados con charanga-orquesta, *borricos, paletos y ejecutivos*. La asociación también organizó una comida de convivencia en la Casa de Acogida de la localidad y la representación del musical *El hombre de la Mancha*, en el centro Cultural Isabel Farnesio el día 28. **Basida Crta. Antigua de Toledo, km. 9,00. 28300 Aranjuez ☎91 892 35 37**

Comité Ciudadano Antisida de Úbeda. El Comité Ciudadano Antisida de Úbeda organizó, el pasado 1 de diciembre, diversas mesas informativas en institutos de enseñanza media de la localidad y en la céntrica Plaza de Andalucía. También llevó a cabo diversos talleres sobre la enfermedad y repartió preservativos por los bares de la localidad, una actividad que realiza también el resto del año. **Comité Ciudadano Antisida de Úbeda C/ Condesa, 4. 23400 Úbeda ☎953 75 09 26**

Comité Ciudadano Antisida de Asturias. Para conmemorar el Día Mundial, el Comité Ciudadano Antisida de Asturias instaló una carpa en la Plaza del Parchís de Gijón y organizó una cadena humana, así como diversos talleres y mesas informativas por toda la ciudad y en el Hospital de Cabueñes. Dentro de la carpa conmemorativa se instaló una exposición dirigida a mayores de 12 años, en la que se explica que es el VIH y el sida. **Comité Ciudadano Antisida de Asturias. C/ Ramón y Cajal, 39 Bajo. 33205-Gijón. ☎985 33 88 32**



PAÍS VASCO. Las asociaciones T4, Itxarobide y Comisión Anti-Sida de Bizkaia, organizaron una semana cultural contra el sida basada en el cine, la moda, el teatro y las artes y patrocinada por el Ayuntamiento de Bilbao y Ferrocarriles Feve. Los actos comenzaron el día 29 de con los monólogos *Mujeres ligeramente alteradas*, dirigidos por Dunia Ayuso y Felix Sabroso e interpretados por reconocidas actrices vascas. También tuvieron lugar como prólogo al Día Mundial, dos jornadas de cine en diversos institutos de Bilbao. El día 1 de diciembre tuvo lugar la colocación de un gran lazo Rojo y la lectura de un manifiesto de las tres asociaciones en la Plaza del Teatro Arriaga. Posteriormente se presentó el video *25 años de lucha contra el Sida*. La jornada concluyó con un desfile benéfico, en el que colaboró *BMB-Bizkaiko Moda Bizkaia*. La recaudación del acto, en el que participaron prestigiosos diseñadores vascos, se repartirá entre las tres asociaciones. Otra actividad fue la salida de "grafiteros" a la calle. Los actos fueron organizados por CID FCAI Comunicación. **Comisión Antisida** ☎944 16 00 55. **Itxarobide** ☎944449250. **T4** ☎944221240

Durante los días previos a la conmemoración, y el propio día 1, las asociaciones de pacientes salieron a la calle y organizaron actos como jornadas, mesas informativas, conciertos solidarios o desfiles de moda destinados a la recaudación de fon-

dos, entre otros eventos.

La idea de celebrar el Día Mundial del Sida surgió de la *Conferencia Mundial de Ministros de Salud sobre Programas de Prevención del Sida*, que tuvo lugar en Londres en enero de 1988, y en la que participaron

delegados de más de 140 naciones.

Se trata de un evento anual en el que la mayoría de los países establece una comunicación para ayudar a construir un esfuerzo universal y perdurable para prevenir la enfermedad del sida. ■

Unapro. Unapro llevó a cabo diversos programas informativos en los medios de comunicación de Tenerife con motivo del Día Mundial, y organizó una rueda de prensa con los representantes de Sanidad para hablar de todos los aspectos relacionados con la enfermedad. La asociación también puso a disposición de los ciudadanos diversas mesas informativas en centros hospitalarios y culturales de la provincia. Asimismo, el dos de diciembre tuvo lugar un cena benéfica en Tenerife capital.

Unapro C/ Los Guanches, 3. 38205 La Laguna (Tenerife). ☎922 63 29 71

Comitè 1r de Desembre. El Comitè llevó a cabo diversos actos en Barcelona para conmemorar el Día Mundial. El 30 de noviembre tuvo lugar una rueda de prensa en el Café de la Ópera y un acto simbólico en la Rambla Canaletas. El 1 de diciembre se inauguró con un acto unitario institucional y unitario de todas las asociaciones de sida de Cataluña. Posteriormente, se puso en marcha una actividad de sensibilización, prevención y solidaridad, que se desarrolló durante todo el día y que estuvo abierta a toda la población. El *stand* unitario donde se desarrollo está actividad se situó en la Plaza de Cataluña, en pleno centro de la ciudad. También se desarrollaron a lo largo del día diversos actos musicales. La jornada concluyó con la lectura de un manifiesto firmado por todas las asociaciones. **Comitè 1R Desembre. Plataforma Unitària d' ONG-Sida de Catalunya.** C/ Aribau, 154, 3r. 08036-Barcelona. ☎93 237 13 76

Hispanosida. La Asociación Projecte dels Noms, miembro de Hispanosida, organizó, el 27 de noviembre, en Barcelona, la *III Marcha con Antorchas para el Acceso Global a los Tratamientos del VIH/Sida*. La marcha partió de la Plaza de España para llegar al *Memorial Permanente del Sida* en el Jardín de Aclimatación de Montjuïc. También tuvo lugar el despliegue de un tapiz memorial en las fachadas del Ayuntamiento y del Palau de la Generalitat. A lo largo del día 1, se instalaron puntos informativos en distintos sitios de la ciudad, entre otros la Puerta del Ángel y la Plaza de Sant Jaume.

Hispanosida. Agrupació d'ONG de persones amb VIH/Sida. C/ Escudellers Blancs, 1. 08002-Barcelona.

Associació Comunitaria Antisida de Girona. La organización llevó a cabo diversas actividades, entre otras, la instalación de una carpa en el centro de Girona y la lectura, por parte del actor Martí Peraferrer, del manifiesto conmemorativo. También se organizó una exposición de poster y *collages* creados por alumnos de 2º de Eso del IES Vicens Vives. En Blanes, tuvo lugar una charla coloquio y en Figueres se repartió material informativo en siete institutos. **ACAS.** C/ Bellmirall, 4 1er. 17004 Girona ☎972219282



Días de convivencia

Las asociaciones de pacientes organizan junto con sus actividades formales, un gran número de eventos lúdicos, con el objetivo de estrechar lazos entre sus asociados y



1 Los talleres de teatro de Basida sirven como estímulo para los afectados por la enfermedad



2 Nada como una foto para recordar la salida de convivencia de los socios de Apacor (Corazón)



3 Como cada año, la Associació Asmatològica Catalana organizó una salida a un balneario. Este año, el momento de relax se produjo en El Montanya



4 Los niños de Ahuce participaron en los talleres con podólogos



5 y 6

Los talleres de manualidades y las clases de rehabilitación de Abdem (Esclerosis Múltiple) no sólo sirven como terapia contra la enfermedad, sino que permiten a los pacientes conocerse y compartir experiencias



de conseguir que compartan sensaciones y experiencias. Estos son algunos ejemplos de los días de convivencia y amistad que han protagonizado en los últimos

meses los integrantes del movimiento asociativo de pacientes. Animamos a las asociaciones a que nos envíen sus fotografías, junto a un pequeño texto explicativo, a la

siguiente dirección:
pacientes@servimedia.net

Imagen digital de tres o cuatro megapíxeles, en jpeg.
 Imagen escaneada a 300 ppp de resolución en jpeg.



7 y 8

Los socios y familiares de la Asociación Española de Neurofibromatosis se volcaron en el Rastrillo de Navidad de este año

9

Jóvenes de la Asociación Española de Neurofibromatosis



10 y 11

Tras una intensa jornada haciendo tirolina, los jóvenes de la Asociación Española de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa estrecharon lazos durante un merecido descanso



12

El Torneo de Golf Alzheimer de AFAL, contó con la presencia de socios, familiares y "famosos" solidarios



13

La Orquesta Polifónica de Villafranca triunfó en el concierto de la Lliga Reumatològica Catalana

Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple



Imagen promocional de la federación para reflejar la importancia de la rehabilitación física

Intensa actividad para el Día de la Esclerosis Múltiple

Con motivo de la celebración, el 18 de diciembre, del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (Felem), ha organizado una intensa campaña de actividades que se desarrollará en diversos puntos de España.



Begoña Rueda
Presidenta
de Felem

La presidenta de la entidad, Begoña Rueda, señaló que uno de los objetivos es “recordar a la sociedad que hay 2.500.000 de personas en todo el mundo, 400.000 en Europa y 40.000 en España, que confían en encontrar apoyos suficientes para que nuestra labor llegue a buen término hasta que, por fin, se encuentre un tratamiento curativo para la enfermedad”.

Rueda va a pedir a la Administración pública “flexibilidad para que sea capaz de adaptarse a lo cambiante de la enfermedad y que resuelva el continuo de atención de las personas con EM que, a pesar de que existe un fuerte potencial de solución de la enfermedad, a fecha de hoy sigue siendo incurable degenerativa y crónica”. Con sede en diversas ciudades españolas, entre las actividades principales de Felem se encuentran la concienciación y sensibilización social sobre los problemas que implica padecer esta enfermedad y el fomento de la formación y el empleo entre sus asociados. Junto con las actividades del día mundial, la federación ha puesto en marcha el programa *Emerge: Esclerosis Múltiple: Experiencias Rehabilitadoras y grupos de Estudio*.

Barcelona, del 22 al 24 de febrero de 2006

II Congreso Mundial de Pacientes

Asociaciones de pacientes de todo el mundo se darán cita en Barcelona del día 22 al 24 de febrero para asistir al *II Congreso Mundial de Pacientes*, organizado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (Iapo) en colaboración con la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas y la Lliga Reumatològica Catalana.

Según los organizadores, el lema de este año, *Juntos podemos*, refleja la importancia de que las asociaciones trabajen de forma conjunta y compartan buenas prácticas, conocimientos y experiencias. “Trabajando juntos conseguiremos tener una voz más fuerte para ser oída en los debates políticos”, afirma la organización.

El primer *Congreso Mundial de Pacientes* se celebró en febrero de 2005 en Londres y contó con la presencia de numerosos representantes del colectivo de pacientes y de profesionales de todos los ámbitos de la salud.

Para más información sobre el evento de este año puede visitarse la página web www.pacientsorganizations.org.



Barcelona, 22-25 de febrero

Tercer Congreso Catalán de Salud Mental

Barcelona acogerá, del 22 al 25 de febrero, el *Tercer Congreso Catalán de Salud Mental: Necesidades y respuestas en salud mental. La construcción de la cura*, organizado por el Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona (COIB) y la Fundación Congreso Catalán de Salud Mental (Fccsm).

Dirigido a los profesionales sanitarios y a los representantes de las asociaciones de pacientes, el evento persigue promover el valor del trato humano e integral de la persona que es asistida. También pretende abrir un amplio debate que abastezca al sujeto en sus necesidades y demandas, -también como sujeto de derecho y deberes- y en relación a las respuestas de las organizaciones sanitarias y sociales, de los profesionales y de las herramientas utilizadas para el trato y tratamiento de la salud en un sentido amplio.

CONGRESO CATALÁN DE SALUD MENTAL ←
www.fccsm.net

11 de febrero

Jornada Mundial del Enfermo

El próximo 11 de febrero se celebrará en Adelaide (Australia), la decimocuarta *Jornada Mundial del Enfermo*, un evento organizado el Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Este año, la Iglesia quiere llamar la atención sobre los problemas que acarrear las dolencias psicológicas. Una quinta parte de la población mundial sufre actualmente de algún mal psicológico, lo cual representa una verdadera situación de emergencia para la atención médica.

La celebración anual de esta jornada tiene entre sus principales objetivos sensibilizar a la sociedad ante la necesidad de asegurar la mejor asistencia posible a los enfermos.

Parkinson Madrid estrenará un nuevo Programa de Voluntariado


La Asociación Parkinson Madrid ha desarrollado un nuevo *Programa de Voluntariado* para el año 2006, con el que pretende atender a más de 1.000 personas afectadas por esta enfermedad. Según ha destacado la coordinadora de voluntariado de la asociación, María Martín, el objetivo del nuevo programa es "responder a las necesidades de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Parkinson". En la actualidad, la asociación madrileña cuenta con 80 voluntarios, todos ellos personas afectadas por la enfermedad que retoman así su actividad social, al tiempo que realizan una importante labor con quienes se encuentran en estados más avanzados de la enfermedad.

La iniciativa de la entidad consta de varios programas, como el *Acompañamiento Puntual*, -por ejemplo a una consulta médica-, o el *Acompañamiento*

más regular, que atiende a aquellos afectados que carecen de apoyo familiar y se sienten solos. Las familias también recibirán ayuda a través del *Programa Respiro*, que les permitirá no tener que dedicarse en exclusiva al enfermo. Asimismo, se llevarán a cabo actividades de divulgación informativa, que implicarán la distribución de panfletos a pie de calle o las colaboraciones con la revista de la asociación. En Madrid, alrededor de 8.000 personas se encuentran afectadas actualmente por la enfermedad de Parkinson, una patología que implica, según explica Martín, "no sólo temblor, rigidez muscular, pérdida del equilibrio y lentitud de movimiento, sino rechazo social, depresión y merma de las relaciones sociales."




El programa incluye actividades de acompañamiento, divulgación y apoyo psicológico

 www.girasolfundacion.es


En su página web la Fundación Girasol, una de las primeras organizaciones que surgió en España dedicada a la atención de las adicciones, ofrece información sobre los servicios que presta y sobre diversos aspectos relacionados con este tipo de patologías, como las medidas de prevención que deben tomarse o los estudios científicos que se están realizando sobre drogodependencias. Creada en el año 1984 por iniciativa de un grupo de profesionales como respuesta a la problemática de las drogas, Girasol cuenta con una comunidad terapéutica que ha tratado a más de 2.000 pacientes en Andalucía.



 www.respirar.org

Este portal de Internet ofrece toda la información relacionada con el asma en adolescentes y niños. La página cuenta con tres áreas: una dirigida a los profesionales sanitarios, otra para los padres y el público en general y una destinada a los medios de comunicación. En el área destinada a los familiares puede accederse a un completo diccionario sobre asma, a una biblioteca virtual y a una sección de preguntas y respuestas, entre otras propuestas.



 www.distonia.org

La Asociación de lucha contra la Distonia en España recoge en su página web información sobre las numerosas actividades que organiza, artículos médicos relacionados con la enfermedad, enlaces con diversas páginas de interés y un foro donde se pueden realizar consultas gratuitas. También ofrece información sobre la distonia, nombre genérico con el que se conoce a un conjunto de enfermedades neurológicas y a sus síntomas.

 www.lire.es

Completa página web de la Liga Reumatológica Española, una asociación contra el reumatismo fundada en el año 1973 y que trabaja por los más de seis millones de pacientes reumáticos que hay en España. En su página puede accederse a información sobre los servicios que presta, las distintas enfermedades reumáticas y otros aspectos de interés para los pacientes.





Fibromialgia: Una guía completa para comprender y aliviar el dolor

Edita el Ministerio de Sanidad

Basándose en más de veinte años de investigaciones clínicas y en su trabajo con miles de pacientes, uno de los expertos más destacados en la fibromialgia y en enfermedades relacionadas con ella explica en qué consiste esta afección y cómo puede tratarse. Como paciente que ha sufrido dolor crónico, y como respetado y reconocido médico, el doctor Goldenberg nos ofrece una combinación poco frecuente de voluntad divulgativa y competente autoridad en la materia. En esta completa guía aborda todos los aspectos de la enfermedad: el origen y el pronóstico de la fibromialgia, el papel del estrés y otros factores fisiológicos, psicológicos y ambientales o la forma de encontrar la información más fiable y los mejores profesionales sanitarios, entre otros.



Edita la Confederación Española
de Familiares y Enfermos de Alzheimer

Guía de Familias

Edita la Federación Española
de Daño Cerebral (Fedace)



Manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral, cuyo objetivo es ofrecer una visión general del amplio abanico de problemas con los que se enfrentan las familias cuando alguno de sus miembros sufre un daño cerebral adquirido. También pretende proporcionar información, apoyo y ayuda a las familias a lo largo del proceso traumático que les toca vivir. La guía ha sido elaborada por afectados, familiares y profesionales médicos de varios países de habla hispana que han sintetizado toda la información necesaria en un lenguaje sencillo y accesible a cualquier nivel cultural



Ocho recetas cardiosaludables

Edita la Asociación Corazón
y Vida de Canarias

Coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Corazón, la Asociación Corazón y Vida de Canarias ha editado un pequeño libro de recetas cardiosaludables titulado *8 Recetas con corazón*. La publicación ha sido elaborada por el Plan de Gastronomía del Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, la asociación de pacientes y afamados restauradores de la isla. El objetivo principal es dar a conocer como, con los productos tradicionales, se pueden hacer unas recetas que ayuden a nuestro corazón a funcionar mejor.

Quince años junto a los familiares y enfermos de Alzheimer

Con motivo de la celebración en 2005 de su quince aniversario, la Confederación Española de Familiares y Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (Ceafa), ha editado una memoria en la que se recoge su evolución e historia. El libro, que se ha realizado con la colaboración de Janssen Cilag, pretende ser un reconocimiento a los enfermos, familiares, voluntarios y amigos que, durante este tiempo, han conseguido con su dedicación ayudar a miles de familias a luchar contra ese mal que borra los recuerdos y que afecta en nuestro país a 800.000 pacientes y a cerca de tres millones de cuidadores.



LOS VOLUNTARIOS,
PIEZA CLAVE DE LAS ASOCIACIONES

PACIENTES

fundación
farmaindustria

Serrano, 116. 28006 Madrid //// Teléfono: 91 515 93 50
www.farmaindustria.es