

# PACIENTES

MARZO • 2006

Nº 03

fundación  
farmaindustria

## CÓMO ACCEDER A LA HISTORIA CLÍNICA

- **La aventura de crear una asociación**
- **Anteproyecto de Ley de Dependencia**  
Dependientes de una ley

## 8

ACCESO A LOS HISTORIALES

### Un derecho fundamental de difícil ejercicio

Aunque la normativa española recoge el derecho de los pacientes a acceder a su historia clínica, los representantes de las asociaciones consideran que, en la práctica, el ejercicio del mismo es complicado. Para cambiar esta situación, abogan por una mayor sensibilización por parte de las administraciones y los profesionales, y piden una simplificación del proceso a seguir para acceder a este tipo de datos

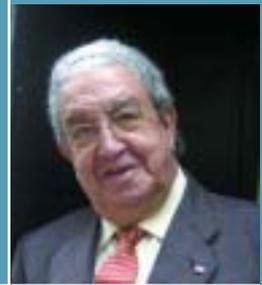


# PACIENTES

Es una publicación de **fundación**  
**farmaindustria**

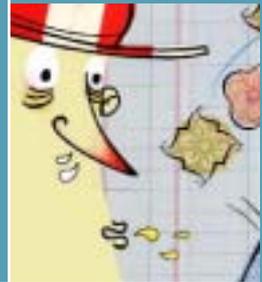
## 18 Entrevista **Mariano Hernanz de las Heras, presidente de Apacor**

El presidente de la Asociación de Pacientes Coronarios (Apacor), creada en 1990, valora el sistema sanitario español pero echa en falta otras ayudas de tipo psicológico para los afectados



## 32 Salud **Reaparece la fiebre del heno**

La alergia al polen o fiebre del heno afecta cada primavera a alrededor del 15 por ciento de la población española. Frente a lo que se pueda pensar, hay casi el doble de personas alérgicas en la ciudad que en el campo



## 36 Reportaje **La aventura de crear una asociación**

El proceso de creación de una asociación a menudo se convierte en un verdadero laberinto burocrático. Las asociaciones de pacientes abogan por una simplificación de estos trámites



### 4 Opinión

La voz de los pacientes

### 14 Movimiento asociativo

### 22 Anteproyecto de Ley de Dependencia

El nuevo Sistema Nacional de Dependencia entrará en vigor el 1 de enero de 2007

### 26 Asociación

Associació Catalana 'La Llar' de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple. Quince años de intenso trabajo

### 30 Breves

### 40 Día Mundial del Parkinson

100.000 personas padecen la enfermedad en España

### 42 La vida en imágenes

### 44 Agenda

### 46 En la Red

### 47 En Papel

#### DIRECTOR

Humberto Arnés

#### COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

#### 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

#### DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

#### DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

#### JEFE DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

#### COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

#### REDACCIÓN

Patricia Encinas, Leonor Pérez,  
Meritxell Tizón, María Gutiérrez,  
Blanca Abella y Carmen Vila

#### DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Múgica y Óscar Peinado

#### FOTOGRAFÍA DE PORTADA

José Ramón Ladra

#### FOTOGRAFÍAS

Tarek Mohamed, Lucía Anteví,  
Joan Morejón y Archivo Servimedia

#### IMPRIME

Villena Artes Gráficas  
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

## El peor enfermo

**N**o soy sincero si no digo lo siguiente. Me da "yuyo" todo lo que lleve el nombre de clínica, sanatorio u hospital. Cuando entro en uno, se me pone mal cuerpo con el simple olor a medicamentos o a comida de recinto hospitalario. Me mareo la sangre. Cuando me tienen que hacer una extracción para un análisis, estoy a punto de caerme. Sólo llevo bien la "extracción" para los análisis de orina. No odio a mi dentista, lo quiero, pero se me encogen mis partes cuando llego a su consulta. En el programa "Saber Vivir",

al que asisto a diario, miro para otro lado cuando ponen un vídeo de alguna intervención quirúrgica. A pesar de mi miopía, he sido incapaz de ponerme una lentilla, de pura grima que me produce sólo pensarlo. De tres hijos que he tenido, sólo cuando nació el último he sido capaz de entrar al paritorio. No soporto ver poner una inyección. Está claro que puedo ser cualquier cosa en esta vida, incluso periodista. Lo único que no podría ser, aunque me muriese de hambre, sería médico o enfermero. Como el lector puede fácilmente deducir ante este conjunto de méritos perso-

nales, trabajosamente acumulados a lo largo de mi vida, soy un pésimo enfermo. El peor enfermo que usted se pueda echar a la cara. Eso afirma mi mujer.

Con lo cual, recomiendo a todos los médicos que puedan leer esto que me pongan en alguna lista negra, si las hay en el Sistema Nacional de Salud; que avisen a todas las secretarías y enfermeras que no me den hora, ni en caso de máxima gravedad; que, con lo que tardan en tranquilizarme a mí, tienen tiempo para curar a una decena de terminales. Pero si, por alguna casualidad de la vida, un día me ven



Fernando Ónega.  
Periodista.

aparecer por su consulta, que tampoco lo consideren una desgracia ni llamen a la Guardia Civil. Al final, soy un mal enfermo, pero tengo un buen curar. Y, cuando se trata de entrar en el quirófano, no tengo antecedentes de violencia extrema. Ni siquiera cuando el doctor González Pinto me abrió el pecho para hacerme no sé qué puentes en las arterias. Es que la anestesia hace milagros.

## ¿Fuma usted?



Juan Caño

Vicepresidente  
editorial de Hachette Filipachi

Una de las preguntas recurrentes, imprescindibles e iniciales en la entrevista que acompaña a cualquier reconocimiento médico es la de si el paciente tiene el hábito de fumar.

En mi caso, desde hacía años la respuesta era positiva, lo cual no solo llevaba aparejada la regañina "in situ" por parte del médico, sino que los papeles que acompañaban a los resultados del reconocimiento médico anual engordaban en dos folios, al menos, para describir pormenorizadamente los efectos del tabaco sobre la salud.

Es decir, se trataba de meter en tu cuerpo igual dosis de miedo que de nicotina, por lo menos.

Por esa razón, entre otras, cuando el médico me preguntó de forma rutinaria hace tres años, al comienzo del reconocimiento anual, ¿fuma usted?, mi respuesta fue más alta y contundente de lo habitual:

-¡No!

El doctor levantó la vista del papel que le servía como guía-cuestionario, donde además figuraban mis respuestas de años anteriores, y de forma incrédula inquirió:

-¿Desde cuándo no fuma usted?

-Lo dejé esta mañana, doctor.

Casi se ahoga de la risa y prometió contarle durante el desayuno a sus colegas médicos como la anécdota más divertida que le

había ocurrido en la consulta durante mucho tiempo.

Yo salí de la clínica azorado y busqué en las páginas amarillas a todo correr ayudas para dejar de fumar. Ese mismo día comencé un cursillo, con parches, charlas y asistencia psicológica convencido de que el médico ése nunca más se iba a reír de mí.

Lo conseguí y ahora soy yo quien se ríe de él. Al ¿fuma usted? de todos los años llevo ya tres respondiendo sonoramente que ¡No! Aunque me haya costado engordar unos kilillos y haya enriquecido a Trident y otras compañías fabricantes de chicle, el triunfo logrado compensa sobradamente el esfuerzo.

**ALEJANDRO TOLEDO NOGUERA**

Presidente de la Federación Nacional Alcer



El 5 de marzo se celebró el Día Nacional de la Enfermedad Renal. Alejandro Toledo, Noguera, recién elegido presidente de la Federación Nacional Alcer, aprovechó la conmemoración para invitar a "la reflexión sobre la enfermedad y sus consecuencias". La prevalencia de esta patología se estima en torno al 12 por ciento de la población adulta, llegando al 45 por ciento en los ancianos.

La Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia es noticia porque a lo largo del mes de marzo va a inaugurar un nuevo piso de acogida, que se suma a los siete que ya tiene la entidad. La fundación nació en el año 1989 con el objetivo de mejorar la calidad de vida del niño con cáncer y su familia.



**ANTONI NEGRE**

Presidente de la Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia

**CARMEN SEVER**

Presidenta de la Asociación Española contra la Leucodistrofia



Con el objetivo de sensibilizar a la población sobre la leucodistrofia, la entidad ha puesto en marcha la campaña *Ponte las zapatillas y vence la enfermedad*. En el marco de la iniciativa tendrá lugar, el 27 de marzo en Guadalajara, una carrera solidaria en la que estará presente el futbolista del Real Madrid, Raúl González, padrino de la asociación.

Un año más, la Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) ha abierto la convocatoria de diez Ayudas-contrato 2006, con el objetivo de promocionar y promover la vocación investigadora en científicos españoles, contribuyendo de esta forma a crear una estructura científica estable en España.



**FRANCISCO GONZÁLEZ-ROBBATO**

Presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

**LA CIFRA**



Un nueve por ciento de la población española, según la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, sufre alguna discapacidad o limitación que le ha causado, o puede llegar a causar, incapacidad. Asimismo, esta encuesta muestra una clara correlación entre la prevalencia de las situaciones de discapacidad y la edad. Más del 32 por ciento de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, mientras que entre los menores de 65 años, la proporción de personas con discapacidad no llega al cinco por ciento.



Rosa Ruiz

Gerente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (Feafes)

☎ 91 507 92 48

En el ámbito de la salud mental llevamos muchos años asistiendo a movimientos y a acciones que deben haber generado cambios, aunque estos no han sido lo suficientemente notables. Tampoco han respondido a las necesidades y expectativas de quienes tienen el deseo y el derecho de superar su situación de discriminación. Los últimos movimientos son, a juicio de los grandes expertos de la Sanidad, de gran importancia. Las personas afectadas, sus familias y las organizaciones sociales anhelamos que sean, además de importantes, definitivos.

## Si existe movimiento... debe haber cambio

Nos preguntamos y debatimos internamente si van a ser definitivos y contundentes, para la solución y superación drástica de las situaciones deficitarias actuales, la iniciativa de la Comisión Europea identificada en el denominado Libro Verde: **Mejorar la salud mental de la población. Hacia una Estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental.** O la iniciativa del Ministerio de Sanidad y Consumo de definición de una estrategia de salud mental basada en la *Declaración y Plan de Acción de Helsinki* adoptada en el marco de la conferencia ministerial europea de la OMS de 2005. Es obvio que si a estas alturas, nacional e internacionalmente se identifica la necesidad de elaborar "estrategias" para la salud mental, es que esta requiere de acciones contundentes y de movimientos que propicien cambios.

Los cambios que se operen deben ser al menos proporcionales a la relevancia cuantitativa de la situación: Según

datos de la UE, el 27 por ciento de los europeos adultos sufren al menos una forma de alteración psíquica en algún momento de su vida y de los diferentes tipos de trastornos conviene destacar, por su especial prevalencia y/o por las consecuencias personales, familiares y sociales, los trastornos psicóticos que afectan al 1,2 por ciento, los trastornos depresivos (6,1 por ciento), el trastorno bipolar (0,8 por ciento),...

Las estrategias que se están desarrollando, -bien es cierto que por la imposibilidad incalificable de que no se hayan desarrollado previamente hace años Planes Integrales, como sucedió en otros ámbitos y sectores al menos igual de perentorios, pero nunca mas necesarios que el de la Salud Mental- van a centrarse en: 1º) hacer frente a la enfermedades mentales definiendo acciones de prevención; 2º) promover la salud mental de la población; 3º) mejorar la calidad de vida de las personas

con enfermedad mental a través de su integración y su normalización social, siendo necesario para ello el diseño, definición y homologación de una red asistencial coordinada, suficiente e integrada en la comunidad que cubra las necesidades sanitarias y sociales de las personas afectadas y sus familias; 4º) Fomentar la inclusión social, la protección de los derechos fundamentales y la erradicación del estigma social. Y 5º) desarrollar sistemas de información, investigación y conocimiento sobre la enfermedad.

La participación directa en la definición de la estrategia que viene desarrollando el Ministerio de Sanidad y Consumo al formar Feafes parte del Comité Técnico de Redacción, es una oportunidad reciproca de conocimiento y participación, que en si misma no garantiza el éxito de la empresa, pero que sí desde el deseo de los resultados exigirá el cumplimiento de los objetivos propuestos. Es cierto que la cas-



Elena Ruiz de la Torre

Presidenta de la Asociación Española de Pacientes con Cefalea (Aepac)

☎ 902 88 50 50

## Convivir con el dolor de cabeza

Las cefaleas constituyen el más frecuente de los dolores que afectan al ser humano. El 95 por ciento de la población sufre algún episodio de cefaleas a lo largo de su vida. Un 50 por ciento (62 por ciento en las mujeres) sufre cefaleas de forma habitual, en el 21 por ciento son severas, el 3,5 por ciento las presenta a diario y el 12 por ciento consume analgésicos más de dos veces por semana. Frente a estas cifras, sólo un 35 por ciento ha recibido un diagnóstico médico y un 42 por ciento utilizan tratamientos prescritos

por el médico. El 84 por ciento de los encuestados pensaba que el sistema de salud debería prestar mejor atención a este problema. Si en términos económicos, el dolor de cabeza tiene importantes consecuencias (la pérdida de 20 millones de jornadas laborales en España con un coste de 2.000 millones), más significativas son, para los afectados, las consecuencias sobre su calidad de vida: el sufrimiento y las repercusiones familiares y sociales.

Nos resulta difícil hacer entender a quienes nos rodean que el

dolor de cabeza que padecemos nos impide llevar una vida normal. Ésta ha sido una de las razones, que nos ha impulsado a crear Aepac, que persigue, entre otros objetivos, contribuir a que los pacientes sean escuchados por la sociedad, para que se fomente la investigación sobre esta patología y que sean tenidos en cuenta por las autoridades sanitarias. Aepac pretende proporcionar al paciente información para el correcto abordaje de su enfermedad, informar sobre medicamentos, avances en los tratamiento y



**Montserrat Armengol y Jaume Piqué**

**Psicopedagoga y periodista, respectivamente, de la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña (Aacic)**

☎ 93 458 66 53

cada obligada hacia la acción de las competencias autonómicas y locales completaran la responsabilidad y anhelo del cambio debido al movimiento. Uno de los elementos necesarios para el éxito es el financiero, los presupuestos y la voluntad de que estos sean acordados, conocidos y suficientes. El conocimiento sobre la salud mental en su concepción mas amplia debe dirigirse de forma interna hacia los profesionales y responsables de la gestión, así como de forma externa hacia la sociedad en su conjunto. Es preceptivo el conocimiento, respeto y, por ende, cumplimiento del art. 13 del *Tratado CE en la lucha contra la discriminación*, en este caso por razón de discapacidad.

La discapacidad a consecuencia de una enfermedad mental es una de las discapacidades mas invisibles en nuestra sociedad, y ello es algo que debe tenerse en cuenta en relación a la futura regulación sobre la Dependencia que se esta operando en estos momentos. Pero esto podrá ser motivo de reflexión para otra ocasión.

nuevos estudios. Todo esto teniendo en cuenta que el primer estadio para solventar un problema es tener información correcta.

Todos estos asuntos, entre otros, son los que nos ocupan en este momento, como afectados y como representantes en nuestro país del colectivo de pacientes que han de enfrentarse a diario con el dolor de cabeza. Por eso, en nuestro ánimo, está trasladar a todos los colectivos y agentes implicados en luchar contra las cefaleas las necesidades de quienes estamos afectados por las mismas.

Aacic, la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña, hace 12 años que trabaja con niños que tienen cardiopatías. De hecho, fue la primera entidad del estado español que se creó con esta finalidad. Trabaja por toda Cataluña.

Antes, los niños morían a causa de una cardiopatía, ahora, la mayoría, viven con ella. No hace muchos años que se tratan clínicamente las cardiopatías congénitas. La población es muy joven y cada vez los avances en medicina resuelven más problemas de malformaciones del corazón.

Una pareja acaba de tener una hija en un hospital de Tarragona. A las pocas horas de nacer María, el pediatra les da la noticia: "Escuchamos que en el corazón hay algo que no funciona, seguramente tiene una cardiopatía congénita y se debería trasladar a Barcelona, para hacer un diagnóstico más afinado".

Los padres de María, Pau y Carme, ignoraban que un recién nacido pudiera nacer con este problema. Siempre habían pensado que este órgano se "estropeaba" a medida que uno se iba

haciendo mayor.

El mundo se les cae encima. Todo les parece extraño y muchas dudas les vienen a la cabeza. De repente, sienten el fantasma del miedo y de las angustias. Tienen la sensación que han hecho algo mal.

Ya en Barcelona, el hospital es muy grande y hay muchos niños, gente arriba y abajo. A María le han hecho muchas pruebas. Los padres entran en un mundo que no se podían ni imaginar: "Parece que estemos en una pesadilla". El médico les confirma que María tiene una malformación de la estructura del corazón y que se tendrá que intervenir quirúrgicamente.

Esta situación la viven uno de cada 150 recién nacidos y sus familias. En Cataluña, cada semana nacen 10 niños con cardiopatía congénita.

Todo el proceso de diagnóstico y de tratamiento suele tener consecuencias en el desarrollo y crecimiento de los niños.

Encajar esta noticia no es tarea fácil. Las familias también pasaran por diferentes etapas de aceptación, búsqueda de información y adaptación al hijo. Por eso, Carme,

Pau y María cuentan con la ayuda de los médicos especialistas y con la de Aacic, entidad que les proporciona información y ayuda para poder vivir mejor los procesos por los que tienen que pasar con su hija. Han conocido otros padres, han recibido información, tienen la ayuda de profesionales. Además, María no se sentirá sola y conocerá a otros niños como ella.

Para seguir adelante con una situación que hace daño, es importante entender lo que se vive, pedir ayuda y buscar alternativas que hagan más fácil el día a día. Cada caso es único, ya que con el mismo diagnóstico en dos niños hay tratamientos y repercusiones diferentes.

Hace diez años, un grupo de padres que compartían angustiosos momentos de espera en un hospital, decidieron fundar Aacic. La asociación desarrolla programas de atención hospitalaria y organiza grupos de ayuda afectados y familias. Además, asesora a profesionales de diversos campos sobre como las malformaciones de corazón afectan al desarrollo integral de los jóvenes.

# Un derecho fundamental de difícil ejercicio

En España, el derecho de acceso a la historia clínica está recogido en distintas normativas jurídicas. Sin embargo, las asociaciones señalan que, en la práctica, el ejercicio del mismo es complicado. Esto se debe a la negativa de los responsables de la información clínica a facilitar datos y al desconocimiento que los pacientes tienen sobre sus propios derechos



Ilustración: Juan Múgica

Cuando un paciente acude a un centro sanitario debido a cualquier tipo de dolencia, se enfrenta a una batería de preguntas sobre su estado físico y de salud. Esta información, sumada a las anotaciones de los profesionales sanitarios y a cualquier otro documento que contenga datos sobre su situación y evolución, constituyen lo que se denomina historia clínica.

El hecho de que datos tan íntimos e importantes para un ciudadano no puedan estar en manos de cualquier persona es, o al menos debería ser, una evidencia. También parece lógico reconocer el derecho del propio afectado a disponer de esta información, teniendo en cuenta que versa directamente sobre su persona.

La cuestión radica por tanto en informar a los pacientes acerca de los derechos que tienen sobre este tipo de datos y cómo pueden y deben ejercerlos. Asimismo es necesario explicar quién es el encargado de velar por esta información y qué medidas adoptará para protegerla.

### Normativa española

En nuestro país, los derechos de los pacientes están regulados por la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

En la misma están recogidos el derecho de información sanitaria -que incluye el derecho a la información asistencial y a la información epidemiológica-, el derecho a la intimidad, el derecho al consentimiento informado, el derecho a la información para la

elección del médico y de centro y el derecho de acceso a la historia clínica y a su custodia efectiva por parte de los centros sanitarios.

Con respecto a la historia clínica, la norma afirma que el paciente tiene el derecho de acceso a la documentación y a obtener copia de los datos que figuran en ella, pero establece una serie de reservas. Según la ley: "Este derecho no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la

confidencialidad de los datos que constan en ella, recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, que pueden oponer la reserva de sus anotaciones subjetivas al derecho de acceso".

### Difícil acceso

Los representantes de las asociaciones de pacientes coinciden en señalar que, aunque existe una normativa que regula el acceso a los historiales, en la práctica ejercer el derecho que les amparan es complicado. Esto se debe, según explican, a dos motivos: por un lado, a la negativa a facilitar los datos por parte de determinados profe- ...

## EL PACIENTE TIENE DERECHO A ACCEDER A SU HISTORIA Y A TENER COPIA DE LOS DATOS QUE APARECEN EN ELLA



Agencia Española de Protección de Datos

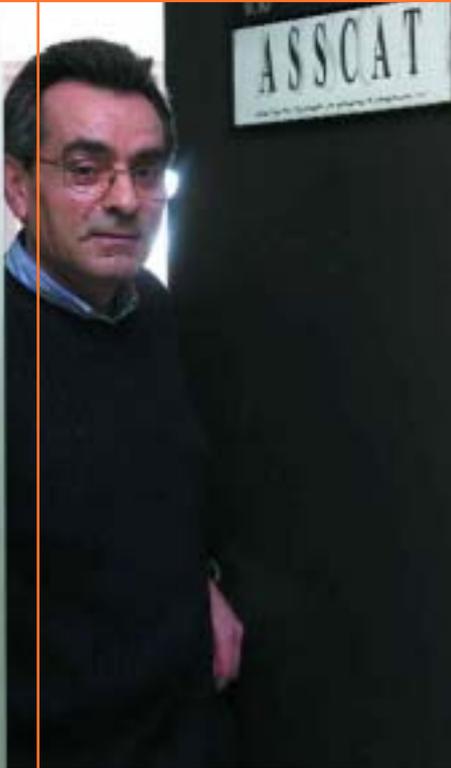
### Velar por el cumplimiento de la legislación

La Agencia Española de Protección de Datos tiene como objetivo principal velar por el cumplimiento de la legislación vigente en materia de protección de datos y controlar su aplicación, en especial en lo relativo a los derechos de información, acceso, rectificación, oposición y cancelación de datos.

Las tareas de este organismo con respecto a los ciudadanos son, según los responsables de la agencia, "atender sus peticiones y reclamaciones, informar de los derechos reconocidos en la ley y pro-

mover campañas de difusión a través de los medios de comunicación".

Para llevar a cabo estas funciones, la agencia española cuenta en su página web con un servicio denominado *Canal de Información al ciudadano*. En el mismo, se ofrece información detallada sobre los derechos en esta materia, y sobre la forma de efectuar una denuncia o reclamación en caso de que se impida su efectivo ejercicio. También se da respuesta a las preguntas más frecuentes en esta materia.



### “La administración no hace nada por informar”

**Pedro Santamaria** Vicepresidente de la **Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (Asscat)**  
**C/Pere Vergés, 1. Pis 9. Despatx 10**  
**08020 Barcelona**  
**(93 314 52 09 // [www.asscat.org](http://www.asscat.org))**

“Hay una falta total de información sobre los derechos que nos amparan como pacientes. Además, las administraciones públicas no hacen nada para que las personas tengamos más información sobre este tema. En mi caso, me he ido enterando a raíz de formar parte de esta asociación. El problema es que, como no seas una persona activa y te preocupes de todos estos aspectos, no te enteras de qué derechos tienes y de como puedes ejercerlos”.

... sionales sanitarios y centros médicos; por otro, al desconocimiento que tienen los ciudadanos en general sobre sus derechos.

**Pedro Santamaria** es vicepresidente de la **Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (Asscat)**.

### “MUCHOS PACIENTES NO PIDEN SU HISTORIAL PARA NO PARECER PROBLEMÁTICOS”, AFIRMA EULALIA GARCÍA

... Según explica, acceder a estos datos es muy complicado: “A veces los pedimos y nos ponen trabas. Además, tenemos que llevar a cabo nosotros todo el proceso, lo que supone un empleo de tiempo y un derroche de energía de la que, a veces, carecemos”. Santamaria considera que parte de culpa la tienen los propios pacientes: “Hemos sido demasiado pasivos, pero afortunadamente cada vez nos estamos dando más cuenta de que tenemos que defender nuestros derechos y luchar por ellos, porque nadie más va a hacerlo”.

**Eulalia García**, responsable de Alergia al Látex en la **Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (Aepnaa)** comparte esta opinión y cree que el paciente sigue sintiéndose “inferior”. “A muchos pacientes les da vergüenza y respeto”, afirma, “solicitar el acceso a sus datos porque tienen miedo de no ser bien atendidos la próxima vez que acuda a consulta. No quieren parecer pacientes problemáticos, que necesitan saber más de la cuenta. Por eso, muchas veces no nos atrevemos ni a ejer-

### Derechos del paciente... La ley recoge como tales, los siguientes derechos:



**1** **Derecho a la información asistencial:** los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.

**2** **Derecho a la información epidemiológica:** los ciudadanos tienen derecho a co-

nocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para la salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo a lo establecido en la ley.

**3** **Derecho a la intimidad:** toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos

referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previstas autorización amparada por la ley.

**4** **Derecho a la información para la elección de médico y de centro:** los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y

## Denuncias más frecuentes

### Tutela de derechos

La mayoría de las denuncias que se presentan ante la Agencia de Protección de Datos están relacionadas con la tutela de los derechos de los pacientes. Cada día son más los ciudadanos que entienden que no se les ha permitido su ejercicio.

### Acceso historial

De estos derechos, cobra especial importancia el acceso a los historiales. Los pacientes acuden a la Agencia en caso de que se le deniegue, y ésta resolverá si tiene razón el denunciante o el organismo encargado de custodiar esos datos.

### Seguridad

Otro aspecto que provoca frecuentes denuncias es la falta de medidas de seguridad a la hora de proteger los datos sanitarios. Los pacientes acuden a la agencia porque creen que no se ha custodiado correctamente su documentación clínica.

### Consentimiento informado

Otro motivo de queja por parte de los usuarios del Sistema Nacional de Salud está relacionado con el consentimiento informado. Los pacientes critican que se traten y trasladen sus datos sin su previo consentimiento.

citar este derecho y pedir nuestro historial”.

**Ana Valderas**, presidenta del **Grupo Santa Águeda**, una asociación de mujeres con cáncer de mama de Puertollano, Ciudad Real-, cree que los pacientes que viven en municipios pequeños tienen todavía más complicado acceder a su historial. “Si son hospitales comarcales, como los que nos corresponden a nosotras”, señala, “no puedes acceder a nada. En grandes hospitales, donde hay más frialdad y todo está más deshumanizado, ese acceso es más efectivo”.

Por su parte, **Germán López**, presidente de la **Asociación de Retinosis**

**Pigmentaria de la Comunidad Canaria**, cree que la culpa de que no se facilite los historiales a los pacientes la tiene la propia burocracia sanitaria: “Conlleva trabajo encontrar el historial y facilitarlo, y con la falta de personal que hay en los centros sanitarios todo se convierte en una cadena de problemas. La culpa es de la gestión, que no es buena”.

## SEGÚN PEDRO SANTAMARIA, LOS PACIENTES HAN SIDO DEMASIADO PASIVOS CON RESPECTO A SUS DERECHOS



“Te ponen tantas trabas que acabas desistiendo”

**Ana Valderas** Presidenta del Grupo Santa Águeda

C/ Cuesta, 16.

13500 Puertollano (Ciudad Real)

☎ 926 41 31 09 /// [www.sagueda.com](http://www.sagueda.com)

“Muchos profesionales siguen pensando que cuanto menos compartan contigo, más poder tienen sobre ti. Por eso, aunque por ley el paciente tiene derecho a acceder a esta información, a veces te ponen tantas trabas que acabas desistiendo. Además, lo que menos queremos es enfrentarnos con los médicos o que lo hagan nuestros familiares”.

“Con respecto a los derechos que tenemos los pacientes, las cosas van cambiando pero muy lentamente. A veces pensamos que hemos dado un paso hacia delante y es justo lo contrario”.

condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

**5 Derecho de acceso a la historia clínica:** el paciente tiene el derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Sólo hay dos excepciones: que ese derecho se ejercite en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que aparecen en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, o en perjuicio del derecho de los profesionales partici-

pantes en su elaboración, que podrán oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

**6 Derechos relacionados con la custodia clínica:** el paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, integración, recuperación y comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a la ley

## “Perseguimos la tutela efectiva de los derechos”

Jesús Rubi Navarrete Adjunto al Director de la Agencia Española de Protección de Datos  
 C/ Jorge Juan, 6.  
 28001 Madrid  
 (901 100 099 /// [www.agpd.es](http://www.agpd.es))



“La Ley Orgánica de Protección de Datos reconoce cuatro derechos: el derecho de acceso, el derecho a conocer información, el derecho de rectificación, el derecho de cancelación y el derecho de oposición. Estos derechos tienen unas reglas y unos plazos determinados”.

“En caso de incumplimiento, hay un procedimiento específico que es de tutela de derechos y que no tiene naturaleza sancionadora. Es un procedimiento que está dirigido a permitir que, efectivamente, una persona pueda ejercer sus derechos en esta materia”.



... Con respecto al conocimiento que los propios pacientes tienen de sus derechos, Ana Valderas se muestra contundente: “Exceptuando a los que forman parte de alguna asociación, el desconocimiento suele ser absoluto. No saben dónde ir y van dando palos de ciego continuamente”.

Eulalia García, responsable de Alergia al Látex de Aepnaa, comparte esta opinión, y afirma: “Cuando no somos pacientes, no hacemos caso a la información sobre nuestros derechos. Y cuando lo somos, estamos tan preocupados por nuestro problema de salud, que no nos planteamos este tipo de temas”.

### Soluciones

Los representantes de las asociaciones de pacientes abogan por una mayor sensibilización por parte de la Administración hacia estas cuestiones. En este sentido, Pedro Santamaria, vicepresidente de Asscat, asegura: “Lo im-

## LOS PACIENTES ABOGAN POR UNA MAYOR SENSIBILIDAD POR PARTE DE LAS ADMINISTRACIONES



## “Las leyes sobre protección de datos no se cumplen”

Germán López Presidente de Asociación de Retinosis Pigmentaria de la Comunidad Canaria (Arpcc)  
 Avda. Primero de Mayo, 10. Ed. 11  
 35002 Las Palmas de Gran Canaria  
 (928 43 14 11 /// [www.canarias.org/retina/](http://www.canarias.org/retina/))



“La Ley sobre Protección de Datos existe, pero no se cumple. Sólo hay que ver los buzones para saber que no está bien regulada esta materia. Lo que no va bien es la implantación de la norma. Tampoco es fácil ejercer el derecho de acceso a los historiales. Los pacientes tienen derecho a tener una copia de toda la información clínica que existe sobre ellos, pero en muchos sitios no se facilitan o tienes que dar muchas vueltas antes de que lo hagan. Este problema es por culpa, sobre todo, de la gestión, del trabajo administrativo. Facilitar los historiales implica una serie de trámites que requieren tiempo. Y hay tal falta de personal en muchos centros sanitarios que se hace imposible. Es todo una cadena, que se solucionaría con una mejor gestión por parte de las administraciones sanitarias”.

## Pasos a seguir para acceder a nuestro historial

**1** Lo primero que hay que hacer es dirigirse a los responsables del tratamiento de los datos que aparecen en nuestra historia clínica. Si se desconoce este dato, se puede acudir al Registro General de Protección de Datos y preguntar quién es el responsable de esos ficheros.

**2** Si tras dirigirse a dichos responsables, el paciente sigue considerando que no se ha permitido el ejercicio de su derecho, puede solicitar la protección de la Agencia Española de Protección de Datos.

**3** Para solicitar este amparo de la agencia debe haber transcurrido un mes desde la recepción de la solicitud de derecho de acceso en la oficina correspondiente. Pasado este plazo, el paciente puede diri-

“Hay pequeños descuidos que nos afectan”

Eulalia García Responsable de Alergia al látex de la Asociación Española de Alérgicos al Latex (Aepnaa)

Avda. del Manzanares, 58 local 1.  
28019 Madrid  
☎ 91 560 94 96 /// [www.aepnaa.org](http://www.aepnaa.org)



“De manera consciente, sí se respeta el derecho a la confidencialidad de los datos de salud. Es decir, los profesionales médicos no comentan situaciones referentes a una determinada historia clínica con personas no vinculadas profesionalmente a la atención. El problema son los descuidos o las cosas que suceden sin darnos cuenta y que son mejorables. Por ejemplo, cuando acudimos a una consulta y aparece nuestro nombre en un listado en la puerta. O cuando nos preguntan por qué acudimos al médico habiendo gente alrededor. Hay cosas que se escapan y quedan sin vigilar. Creo que también es un derecho el dar acceso a información sobre las patologías a toda la población. Eso facilitaría la vida de las personas afectadas. Entiendo que sea difícil informar de todas las enfermedades, pero creo que esto también debería ser un derecho”.

girarse a la agencia con copia de la solicitud cursada y de la contestación recibida, si esta existiera, para que esta a su vez se dirija a la oficina designada con el objetivo de hacer efectivo el ejercicio de este derecho.

**4** A continuación, la agencia tramitará un **procedimiento administrativo contradictorio**, para ver quién tiene razón, si el demandante o el denunciado. En función del mismo, decidirá resolver estimar la tutela o desestimarla.

**5** Si se estima la tutela, la agencia hará un **requerimiento al responsable de los datos** para que permita el ejercicio de esos derechos. Asimismo, le advertirá de que, en caso de no permitirlos, puede incurrir en una infracción.

portante es que las instituciones hagan llegar a los pacientes toda la información necesaria sobre sus derechos, para que sepan cuáles son y cómo deben ejercerlos”.

Desde el Grupo Santa Águeda, por su parte, abogan por la creación, en los centros sanitarios, de departamentos específicos que se encarguen de todas las gestiones relacionadas con la información y la documentación clínica.

### Protección de datos

La ley también establece cuál es el organismo encargado de velar por el cumplimiento de la legislación sobre protección de datos y de controlar su aplicación: la Agencia Española de Protección de Datos, un ente de dere-

### LA AGENCIA ESPAÑOLA DE PROTECCIÓN DE DATOS VELA PARA QUE SE CUMPLA LA LEGISLACIÓN VIGENTE

cho público con plena capacidad y personalidad jurídica propia.

Según explica Jesús Rubi Navarrete, Adjunto al Director de la entidad, cuando a un paciente se le deniega su derecho a acceder a los datos, puede solicitar la tutela de la agencia. “Lo que hacemos a partir de ese momento, ex-

plica, “es tramitar un procedimiento administrativo contradictorio, para ver quién tiene razón y, posteriormente, resolver estimar la tutela o desestimarla”. En caso de que se estime, se haría un requerimiento a los responsables de la historia clínica para que permita su ejercicio, advirtiéndole que si no lo permite, podría incurrir en una infracción. Todo para garantizar el ejercicio de uno de los derechos que, como pacientes, más nos afecta. ■

**MERITXELL TIZÓN**  
mtizon@servimedia.net



ASISTIERON 126 ASOCIACIONES

## II CONGRESO MUNDIAL DE PACIENTES

**B**arcelona acogió, los pasados días 22, 23 y 24 de febrero, el *II Congreso Mundial de Pacientes*, un evento que congregó a un total de 126 asociaciones de todo el mundo, 26 de ellas españolas. Bajo el lema *Juntos podemos*, pacientes y especialistas se dieron cita en el acto, organizado por la Alianza Internacional de Organizacio-

nes de Pacientes (IAPO), en colaboración con la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas y la Lliga Reumatològica Catalana.

En la conferencia inaugural participaron representantes de los distintos sectores del sistema sanitario, entre otros, Alberto Infante, director de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud,

Marina Geli, consejera de Salud de la Generalitat Catalana y Humberto Arnés, director general de Farmaindustria.

Marina Geli se comprometió a que en un periodo de cuatro meses se constituyan consejos de participación de pacientes en las distintas áreas geográficas de Cataluña. Por su parte, Humberto Arnés, afirmó que "el futuro de nuestro sistema sanitario tendrá que tener mucho más en cuenta que hasta ahora la voz de los pacientes", y destacó el compromiso de la industria farmacéutica por "seguir investigando y desarrollando medicamentos que alivien la enfermedad y salven vidas".

El Congreso tuvo como objetivo, según Enrique Silver, secretario de IAPO, "captar la atención de las instituciones sobre nuestras capacidades, para que nos permitan participar en la política sanitaria".

### FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE NIÑOS CON CÁNCER

## GLOBOS SOLIDARIOS EN INTERNET

**C**on motivo del *Día Internacional del Niño con Cáncer*, que tuvo

lugar el pasado día 15 de febrero, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer puso en marcha, un año más, una campaña solidaria que consistió en el lanzamiento de globos virtuales a través de Internet.

Del 25 de diciembre al 16 de enero, cada internauta podía soltar un globo virtual como muestra de respaldo hacia las familias afectadas por el cáncer infantil, en la página web [www.globosolidarios.org](http://www.globosolidarios.org).

Los participantes en la campaña solidaria recibieron, a través de su correo electrónico, un mensaje de agradecimiento por parte de la asociación de pacientes.

<http://www.globosolidarios.org>



### AFAGA

[www.afaga.com](http://www.afaga.com)

## CUIDADOS BÁSICOS PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER

**L**a Asociación de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Galicia (Afaga) ha celebrado el *Curso sobre Cuidados Básicos para Familiares de Enfermos de Alzheimer*, dirigido exclusivamente a familiares de afectados por la enfermedad. El evento, que tuvo lugar los días 1,7,14 y 22 de febrero y 1, 8 y 15 de marzo, fue de carácter gratuito. Entre los diversos temas que se trataron, se encuentran: la enfermedad, diagnóstico, evolución y posibles tratamientos; el cuidado del enfermo; el cuidado del familiar y los asesoramientos legales, entre otros. Afaga lleva a cabo a lo largo del año diversas actividades de concienciación y sensibilización, orientadas tanto a los afectados y sus familiares como a la población en general. Con estas iniciativas, persigue dar a conocer toda la problemática suscitada por la enfermedad de Alzheimer y por el resto de demencias.

**FORMA PARTE DE ACCU ESPAÑA****NACE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA SORIA**

**E**l pasado 4 de febrero se presentó, en el salón de actos del Hospital General Santa Bárbara de Soria, la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Soria (ACCU Soria). Esta enfermedad afecta a más de 150.000 personas en nuestro país, la mayoría de ellas jóvenes. Entre los objetivos de esta asociación, que forma parte de ACCU España, entidad de ámbito nacional que lleva trabajando por estos pacientes desde la década de los noventa, se encuentra el de proporcionar ayuda moral y física a todas

las personas afectadas, así como instar a las autoridades a que estudien las causas de la enfermedad.

El crohn y la colitis ulcerosa son enfermedades crónicas, de causas desconocidas, que evolucionan por brotes. En el caso del crohn, la enfermedad puede afectar a cualquier parte del aparato digestivo, desde la boca al intestino delgado. En el caso de la colitis ulcerosa, los daños están localizados solamente en el colon. **Para más información se puede visitar la página web de ACCU España: [www.acuesp.com](http://www.acuesp.com).**

**TRASPLANTADOS DE CASTILLA-LA MANCHA****JORNADAS PARA CONCIENCIAR SOBRE LA DONACIÓN**

**L**a Asociación de Trasplantados de Castilla-La Mancha celebró, el pasado 28 de enero en Toledo, su décimas jornadas, en las cuales se acordaron los objetivos y las actuaciones que la entidad va a llevar a cabo en los próximos meses. Entre los objetivos, el presidente de la entidad, Jesús Aguado, destacó el de llegar a los 700 carnets de donantes en la región. En la actualidad, la organización tiene más de 3.000 carnets emitidos.

La asociación castellano manchega también tiene previsto realizar en 2006, una treintena de charlas informativas en distintos centros de enseñanza, universidades y asociaciones. Se calcula que en Castilla-La Mancha hay 300 personas en lista de espera para recibir un trasplante.

**RECOGE 20 ACCIONES CONCRETAS****EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES PRESENTA SU 'AGENDA POLÍTICA'**

**B**ajo el lema *251.000 razones para ser escuchados* (en referencia al número de afiliados con los que cuenta la entidad), el Foro Español de Pacientes presentó, el pasado 22 de febrero en Madrid, su Agenda Política para el próximo ejercicio. En ella, la organización realiza un llamamiento a la acción política para la mejora de la atención prestada por el sistema sanitario y de la calidad de vida de los pacientes. Según el foro, es la primera vez que se presenta en España una agenda política tan específica, donde se recogen 20 acciones concretas solicitadas por las diferentes asociaciones que lo integran, entre ellas la necesidad de una participación más activa de los pacientes en las decisiones de política sanitaria y una mayor representación en los ámbitos nacional y autonómicos. Con el fin de justificar la idoneidad de las acciones y dar a conocer la agenda, el foro organizó una rueda de prensa en la que participaron el doctor Albert Jovell, presidente de la entidad, y Begoña Barragán, presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfomas.

Los pacientes españoles que componen el foro se proponen entrar de lleno en el debate sanitario actual y realizar una llamada de atención sobre sus necesidades.

**ASOCIACIÓN CELÍACA ARAGONESA****CURSO DE COCINA PARA CELÍACOS**

**L**a Asociación Celíaca Aragonesa organizó, los pasados 23 y 24 de enero en Teruel, un cursillo de cocina titulado *Cómo ser celíaco y no morir en el intento*. El cursillo era gratuito y fue impartido por el socio Luis Sainz Villacampa en la Escuela Superior de Hostelería. Según explicaron los organizadores: "Las recetas eran muy prácticas, fáciles y económicas, y muy útiles para la dieta diaria de un celíaco".

La entidad tiene como objetivo ayudar a las personas celíacas y sus familiares, y a todas aquellas afectadas por la intolerancia al gluten.

[www.celiacosaragon.org](http://www.celiacosaragon.org)

## RECONOCIMIENTO A LA LABOR DE LA ENTIDAD

### FEAFES RECIBE LA MEDALLA DE LA SOLIDARIDAD SOCIAL

La Reina Doña Sofía entregó el pasado 14 de febrero, en el Palacio de la Zarzuela, la *Medalla de la Orden Civil de la Solidaridad Social* a la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes), concedida a la entidad por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales como reconocimiento a su labor.

En el acto también estuvieron presentes el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales,



Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce. El presidente de la confederación, Francisco Morata,

agradeció el galardón y se comprometió a seguir luchando por la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familiares.

“Este galardón es algo especial para nosotros, ya que nos da fuerzas para seguir luchando a favor de este colectivo. Este premio nos ayuda a seguir trabajando por un colectivo que lo tienen demasiado difícil”, dijo. Estos reconocimientos son concedidos anualmente por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales a personas y entidades que han destacado por su labor humanitaria con los sectores más desfavorecidos de la sociedad.

## ORGANIZADAS POR LASSUS



### MESAS INFORMATIVAS SOBRE LA DEPRESIÓN

La Asociación de Ayuda contra el Síndrome Depresivo (Lassus) organizó, el pasado día 13 de enero en Albacete y coincidiendo con su noveno aniversario, diversos actos con motivo de la celebración del *Día de Lucha contra la Depresión*. La entidad instaló diversas mesas informativas con el objetivo de informar a la población sobre la problemática de la depresión y llevó a cabo una cuestación, con el objetivo de recaudar fondos para financiar las actividades que realiza. Por otro lado, tuvo lugar un festival benéfico en el Auditorio Municipal de la localidad, en el que actuaron el grupo Tradición, la Escuela de Danza Ana Belén y el Grupo de Danza de Magisterio. La asociación de pacientes también fue la protagonista, el 21 de febrero, del desfile de moda *Matías Montero*, organizado con el fin de recaudar fondos dirigidos a la entidad.

## UNAPRO

### PROGRAMA DE PREVENCIÓN DEL SIDA

El pasado 1 de enero se inició en Tenerife el primer programa específico de prevención dirigido a los Trabajadores Masculinos del Sexo (TMS) y Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH), organizado por Unapro, entidad que trabaja en el ámbito del VIH-Sida.

El programa ha sido posible gracias al apoyo financiero de la Dirección General de Salud Pública del Gobierno de Canarias, de la Obra Social de Caja Madrid, y de la propia asociación de pacientes. El proyecto se ha puesto en marcha, según explican los responsables del mismo, siguiendo con las indicaciones o recomendacio-



nes del Plan Nacional sobre el Sida.

Además, en la organización y puesta en marcha de este programa ha sido fundamental la experiencia de otras organizaciones de ámbito estatal que trabajan en materia de VIH-Sida, según ha destacado Unapro.

## ASOCIACIÓ ASMATOLÒGICA CATALANA

### PROGRAMA DE ACTIVIDADES 2006

La Associació Asmatològica Catalana ha organizado un completo programa para el 2006, que incluye seminarios, visitas y reuniones dirigidas a los socios. Las actividades comenzaron el pasado 31 de enero, con la celebración del seminario *Asma y deporte*, impartido por el doctor Francek Drobic, del Centro de Alto Rendimiento Deportivo de Sant Cugat del Vallés, Barcelona. Por su parte, el 18 de febrero tuvo lugar una visita al Museo Nacional de Arte de Cataluña. Las actividades previstas para los próximos meses son: una visita a la Casa Batlló de Barcelona, el día 4 de marzo; un seminario sobre Asma y Ansiedad, el 25 de abril; una visita a la basílica y al museo de Montserrat, el 27 de mayo; y una reunión de socios en la Casa Elizalde de Barcelona, el 27 de junio.

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CONCIERTO PARA RECAUDAR FONDOS

La Asociación Española de Aniridia celebró, el pasado 5 de febrero, un concierto benéfico cuyo objetivo fue conseguir fondos para el *Primer Premio de Investigación Nuevas expectativas en el Tratamiento de la Córnea en Pacientes con Aniridia*, que se fallará en el 82º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oftalmología.

El acto, que se celebró en el Teatro Buero Vallejo de Alcorcón (Madrid), tuvo como maestro de ceremonias a Javier Cansado (de Faemino y Cansado) y contó con la presencia del Coro de voces Blancas del Conservatorio Jacinto Guerrero de Toledo, de varios concursantes del concurso *Operación Triunfo* -entre ellos, Vicente Seguí, ganador de la tercera edición-, del mago Manuel Vera, y del coreógrafo Javier Castillo (Poti), que estuvo acompañado por el cuerpo de baile del programa *Mira quien baila* de TVE. En la organización del even-



to colaboraron la Asociación Española de Aniridia, Renfe/AVE, el Club de Fans de Vicente Seguí, el Hotel la Princesa de Alcorcón, Jugettos Alcorcón, Viajes Marsans, la Escuela de Magia Ana Tamariz, Amstel y Berenguer Peluqueros.

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE HEPATITIS C

### ACTOS PARA DAR A CONOCER LA ENFERMEDAD

El pasado 17 de enero se hizo entrega en Madrid del *III Premio Periodístico sobre Hepatitis C y su tratamiento*. La presidenta de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AEHC), Amparo González, formó parte del jurado, como en certámenes anteriores. Según señaló: "Es un honor formar parte de estas iniciativas y que se promocionen trabajos de calidad alrededor de la enfermedad para que la información que le llegue a la sociedad sea lo más veraz y realista posible".

El primer premio se otorgó al trabajo *Hígados esperanzados*, escrito por el

director de la revista *Siete Días Médicos*, Juan Manuel Barberá; el segundo, a la periodista Carmen Girona por el artículo *La mala salud carcelaria* publicado en *El País*; y el tercero a Manuel Artero Pedro Pablo Menéndez por su reportaje *Juicio Maeso, anestésista*, emitido en el programa *Informe Semanal*, de Televisión Española.

Por otro lado, el pasado 27 de noviembre tuvieron lugar, en el Teatro Municip-



pal del Zaidin en Granada, unas *Jornadas de puertas abiertas sobre Hepatitis C*, organizadas por la asociación de pacientes. Las jornadas estuvieron dirigidas a enfermos, familiares y a cualquier persona interesada en el tema, con el fin de dar a conocer la enfermedad y las novedades en el tratamiento y aclarar nuevamente las vías de contagio, evitando así el rechazo social.

Los participantes en las jornadas visitaron la Alhambra, momento que aprovecharon para conocerse e intercambiar impresiones sobre la enfermedad y sus propias experiencias.

**MARIANO HERNANZ DE LAS HERAS**  
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE  
PACIENTES CORONARIOS (APACOR)

Mariano Hernanz dirige esta asociación de pacientes coronarios desde que comenzó su andadura, hace más de 15 años. Para él, la entidad es “como un niño, que nació con pocas fuerzas y que se ha ido fortaleciendo con el tiempo a base de mucho trabajo y esfuerzo”

“Los españoles  
somos muy  
solidarios  
pero poco  
asociativos”



**¿Cuándo se creó Apacor?**

La asociación se creó de una necesidad surgida ante la falta de un medio de comunicación destinado a los pacientes coronarios, que sufren una de las enfermedades más extendidas entre la sociedad. No existía un medio de difusión con el cual hacer valer sus derechos, sus inquietudes y sus necesidades. Yo tenía un amigo cardiólogo que me comentó, medio

en broma, que debería crear una asociación de pacientes. Luego, como consecuencia de aquel comentario, empecé a trabajar en la idea y se llegó efectivamente a crear esta asociación, que nació en 1990 y se consolidó en el mes de julio de ese mismo año. Empezamos con las lógicas peripecias de toda asociación de pacientes y con dificultades como no tener un lugar donde reunirte.

Pero poco a poco fue fraguando y llegamos a hacer unos estatutos. Y así nació *el niño*. Yo siempre decía que *el niño* tenía que nacer aunque fuera débil, que ya le pondríamos después nosotros las vitaminas. Y efectivamente, no nació muy fuerte pero nació. Y a base de ponerle vitaminas y del trabajo y el esfuerzo de muchas personas, se ha llegado a la asociación que hoy en día tenemos.

posterioridad a la creación de Apacor y que ha ido mejorando, aunque con dificultades. Además tenemos un servicio de voluntariado, formado por equipos integrados por socios de la asociación, que visitan a pacientes coronarios en hospitales de Madrid en el momento más crítico de su episodio. Lo que conseguimos es animarles y demostrarles que, efectivamente, el mundo no termina con ese episodio cardíaco que hayan podido padecer. Les demostramos que somos una serie de pacientes que hemos salido adelante y que seguimos trabajando. Y que eso es lo aconsejable al principio, aunque todo el mundo tiende a tener miedo y no quiere volver al trabajo. Para conseguir esta vuelta a la normalidad es muy importante la rehabilitación cardíaca.

#### ¿En qué consiste esta rehabilitación cardíaca?

La rehabilitación cardíaca nace en España en el año 1969, y al principio se realiza fundamentalmente en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Por él hemos pasado, yo entre ellos, más de dos millares de personas. Es una rehabilitación que tiene muchos detractores y muchos defensores, como ocurre normalmente con este tipo de cosas. Yo creo que es muy importante para todo aquel paciente que haya sufrido un episodio coronario. Prueba de ello es el éxito que tiene en otros países, como puede ser Francia o Inglaterra, donde se llega a rehabilitar a pacientes en un porcentaje que oscila entre el 20 y el 40 por ciento. En España, a pesar de estar implantada desde hace tiempo, tan sólo se rehabilitan alrededor del tres por ciento de los enfermos. ...

#### ¿Qué tipo de actividades llevan a cabo?

De todo tipo: conferencias, mesas redondas... En el aspecto lúdico se organizan excursiones, visitas a museos e instituciones públicas y privadas, campeonatos de juegos de mesa y otro tipo de actividades clásicas de las asociaciones. También publicamos una revista que se llama *Corazones en forma*, que nació con



## La vida sigue

**Orientar a los pacientes coronarios**  
**Demostrar que el mundo no termina tras sufrir un episodio coronario, es uno de los propósitos de la entidad, que cuenta con 600 socios**

**La Asociación de Pacientes Coronarios (Apacor) se creó el 18 de junio de 1990 con el objetivo principal de orientar a los pacientes coronarios y sus familiares, conseguir una rehabilitación adecuada en todos sus campos y mejorar su calidad de vida.**

**Entre las diversas actividades que organiza se encuentran la organización de charlas y coloquios (en colaboración con hospitales y organismos sanitarios), para divulgar y orientar a los pacientes coronarios en todos los temas que les afectan. También realizan visitas en los hospitales a pacientes que estén ingresados por problemas coronarios y participan de forma activa en la *Semana del Corazón*.**



**Asociación de Pacientes Coronarios (Apacor)**

**C/ Virgen de los Reyes, 20.  
 28027 Madrid /// (91 405 31 83  
 apacor6@hotmail.com**



... Actualmente, creo que se hace rehabilitación cardíaca en Madrid en el Ramón y Cajal, en La Paz, en el Hospital Gregorio Marañón y en ningún centro público más. También se hace en algunos centros privados, pero son muy pocos. Debería implantarse también en el Hospital 12 de Octubre de Madrid. Se da la circunstancia de que el gerente de este hospital estaba antes en el Ramón y Cajal, con lo cual creo que conocerá los beneficios de esta rehabilitación.

**¿Cuáles son los principales objetivos de la asociación?**

Los objetivos son muy ambiciosos pero, como siempre, están limitados, desgraciadamente, al factor económico. Voluntad no nos falta a todos los participantes de la asociación,

**“INTENTAMOS  
MANTENER EL  
ESPÍRITU DE  
UNIDAD, AYUDA Y  
CAMARADERÍA”**

pero eso no lo es todo. No obstante, principalmente tratamos de mantener el espíritu de unidad, camaradería y ayuda mutua entre los asociados. Siempre hasta donde las necesidades y nuestros recursos lo permitan. También tratamos de fomentar y mantener el nivel cultural de los asociados con distintas actividades lúdicas. Otro aspecto muy importante es proporcionar tanto información como orientación, favore-

ciendo el intercambio de experiencias y al contacto con la realidad. Todo para conseguir la integración, tanto social y laboral como individual, de todos los socios y, principalmente, lograr mejorar su calidad de vida. También intentamos disipar los temores en los primeros momentos de un episodio coronario. Asimismo, cooperamos dentro de lo posible con otras asociaciones, fundaciones o instituciones relacionadas con la cardiología. Otro objetivo fundamental es sensibilizar a la opinión pública acerca de la problemática de los pacientes coronarios.

**¿Cómo es su relación con las instituciones públicas?**

Por nuestra parte son de mucha decisión y muy buena voluntad. Por la

suya, normalmente sólo se escuchan buenas palabras. Esto ocurre sobre todo cuando se trata de actos organizados por instituciones públicas. Si organizan algún evento, tratan de conseguir la mayor asistencia de miembros de nuestras asociaciones. Luego, cuando nosotros recurrimos a ellos, no tenemos la misma respuesta. En lo que respecta a la toma de decisiones, simplemente nos escuchan.

**¿Está el sistema sanitario español preparado para atender a los pacientes coronarios o encuentra carencias al respecto?**

Creo que está preparado en el aspecto auténticamente sanitario, en el aspecto médico. Sin embargo, existe una faceta que es muy importante para estos pacientes, que es la ayuda psicológica, en la que sí hay caren-

cias. Esta ayuda psicológica es vital y muy importante en nuestro ambiente y nuestra asociación no ha conseguido todavía disponer de los medios con los que atender esta carencia, que no cubre la sanidad pública. Es cierto que en la fase de rehabilitación cardíaca en los centros en los que se dispensa, sí se dispone de esa ayuda. Pero tan solo hasta que termina lo que llaman la segunda fase, porque posteriormente ya se

“NORMALMENTE,  
SOLO OÍMOS  
BUENAS  
PALABRAS DE LAS  
INSTITUCIONES”

hace esa rehabilitación en cada domicilio y, lógicamente, ya no disponen de ese apoyo psicológico. Con respecto a la relación entre el médico y el paciente, en general es buena. Yo llamo por teléfono a urgencias y digo que soy enfermo coronario y me traen una ambulancia al momento; tarda tan sólo diez minutos en llegar. También es cierto que el hecho de ser paciente de este tipo predispone a que la gente nos atienda rápidamente. Luego, cuando ya te estabilizan, va todo más lento. En cuanto a la urgencia, a mí, las veces que me ha dado un infarto me han atendido inmediatamente.

**¿Cómo ve el movimiento asociativo de pacientes en España?**

El tema asociativo es complicado. Aquí somos muy lanzados y en cuanto surge cualquier cosa, vamos todos enseguida a atenderlo. Pero luego el querer asociarse y mantenerse como asociado es muy difícil. Así como por ejemplo en los países anglosajones el asociacionismo tiene mucha respuesta y la gente enseguida se lanza a ello, aquí somos solidarios pero poco asociativos. Con respecto al movimiento asociativo, la gente en general en España piensa en “qué me dan”. El movimiento de voluntariado sí que se está extendiendo con mucha fuerza en nuestro país, pero creo que también se debe a una circunstancia, el envejecimiento de la población española. Hay muchas personas mayores que se hacen voluntarias. ■

**MARÍA GUTIÉRREZ**  
pacientes@servimedia.net





# Dependientes de una ley

**El anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia está suscitando más polémica de lo que se esperaba. Se trata del Sistema Nacional de Dependencia que entrará en vigor el 1 de enero de 2007 y que proporcionará asistencia a más de un millón de personas con discapacidad severa**

Las asociaciones de personas dependientes o de familiares de éstas han acogido con entusiasmo el anteproyecto presentado por el Gobierno, ya que coinciden en afirmar que es una ley necesaria y una oportunidad para empezar a hacer las cosas bien. Además, destacan que el consenso político será la vía a través de la cual se conseguirá compatibilizar la acción del Estado central y las comunidades autónomas. Sin embargo, el insuficiente catálogo de servicios, el copago o la transferencia de las competencias a las comunidades autónomas son los aspectos más criticados.

El sistema de dependencia recoge la prestación de servicios (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas y plazas residenciales, entre otros) y, en los casos en los que no sea posible procurarlos, las ayudas económicas que percibirán los beneficiarios con el fin de cubrir esa necesidad a través de la contratación de un servicio en el sector privado. Por otro lado, se pretende regular la figura de los cuidadores familiares, que recibirán una prestación económica (en su mayoría mujeres) y se incorporarán a la Seguridad Social.



- >> El nuevo sistema incluye un catálogo de servicios, tales como la atención domiciliaria, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas y plazas residenciales.
- >> Un examen realizado por un equipo médico certificará lo que necesita cada paciente de acuerdo a un baremo uniforme para todo el Estado.
- >> La supervisión de la ley estará a cargo de dos órganos. El primero será de carácter territorial. El segundo tendrá como misión asesorar y hacer recomendaciones sobre la dependencia.
- >> El gasto actual en dependencia es de 2.000 millones de euros y en 2015 alcanzará los 9.000.
- >> La inserción laboral del colectivo femenino se presenta como una consecuencia positiva de la prestación de cuidados remunerados a los pacientes.

La supervisión de esta ley estará a cargo de dos órganos, el primero será de carácter territorial y en él quedarán representadas todas las autonomías y el segundo tendrá como misión asesorar y hacer recomendaciones con relación a la dependencia. En este último, sí estarán representados los colectivos dependientes y a los que la ley les afecta directamente, pero se limitará a redactar informes y a resolver consultas.

Las aportaciones de los usuarios para sufragar el sistema oscilarán entre el 30 y el 35 por ciento, dependiendo de su renta y patrimonio, y el resto del coste lo cubrirán el Gobierno central y las comunidades autónomas.

**Contentos y expectantes**

**Ximena Campos**, socióloga de la **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL) de Galicia**, destaca que el desarrollo de esta ley será una oportunidad para que las personas que hasta ahora se han encargado de cuidar a sus familiares dependientes, en su mayoría mujeres, puedan desenvolverse laboralmente. El arraigo cultural será el obstáculo a superar y por eso Ximena añade: "Habrá que hacer un impor-

**... "La prestación económica a las familias debería ser una medida residual ya que si hubiera plazas residenciales no harían falta"**

**XIMENA CAMPOS**  
Socióloga de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia



**... "Nos gustaría que la ley que se va a aprobar recoja la atención desde los cero años, así como una mayor concreción de los servicios"**

**ANDRÉS CASTELLÓ**  
Presidente de la Asociación de Paráliticos Cerebrales de Madrid (Aspace)

**LOS PACIENTES CONSIDERAN EL ANTEPROYECTO UN PASO DECISIVO PERO CREEN QUE HAY DEFICIENCIAS EN MATERIA DE SERVICIOS**

tante trabajo de formación a las familias para que dejen que cuiden de sus enfermos". Ximena Campos considera que el an-

teproyecto es un paso decisivo en este largo camino, pero reconoce que hay deficiencias en materia de servicios y confía en que los agentes sociales, que trabajarán en él hasta su aprobación como ley, conseguirán mejorarlo. Además, explica: "Si se cumplen todas las previsiones que se plantean en el proyecto de ley y se ponen en funcionamiento todos los servicios, se podrían abarcar todas las fases de la en- ...



fermedad del Alzheimer"; y finaliza recalcando que "la prestación económica a las familias debería ser una medida residual, ya que si hay plazas residenciales suficientes para estos enfermos no se necesitarían prestaciones".

El presidente de la **Asociación de Parálíticos Cerebrales de Madrid (Aspace)**, **Andrés Castelló**, enumera algunas carencias que afectan directamente al colectivo que él representa: "Nos gustaría que la ley que salga recogiese la atención desde los cero años, que la priorización en el acceso a los servicios y prestaciones fuese en función del nivel de dependencia y no de la capacidad económica, una mayor concreción de los servicios y prestaciones e implicación en el sistema de los agentes de la economía social". También echa en falta las ayudas para la adaptación de viviendas y ar-

gumenta al respecto: "Esto facilita mucho la labor del cuidador, en este caso muchas veces de la familia, ya que si tienen una grúa para hacer los traslados, camas articuladas o sillas de ducha, ayuda muchísimo".

## UNO DE LOS GRUPOS DE POBLACIÓN QUE MÁS SE VA A VER AFECTADO POR LA NUEVA LEY SON LOS ANCIANOS Y SUS FAMILIARES



**... "A nivel farmacéutico deberíamos ser igual que los jubilados, porque tenemos unos gastos bastante elevados a lo largo de todo el año"**

### LEANDRO ECHEVESTE

Presidente de la Asociación de Espina Bífida de Guipúzcoa

La Asociación de Espina Bífida de Guipúzcoa está integrada por 60 personas y tan sólo uno de ellos es dependiente. Sin embargo, su presidente, **Leandro Echeveste**, pide que la ley recoja aspectos cotidianos como la desaparición de barreras arquitectónicas, el apoyo en la etapa educativa o laboral y que se les considere enfermos crónicos. "A nivel farmacéutico deberíamos ser igual que los jubilados porque tenemos unos gastos bastante elevados a lo largo del año", apunta, y no reciben prestaciones específicas.

### Los mayores afectados

Si hablamos de un grupo de población que, generalmente, va a necesitar los servicios propuestos por la futura ley, ese es el de los ancianos y, en consecuencia, sus familiares. El presidente de la **Confederación española de Asociaciones de Mayores (Ceoma)**, **Eduardo Rodríguez Rovira**, comenta que el anteproyecto de autonomía personal tiene deficiencias importantes que ha

## Tipologías

El texto establece tres niveles de dependencia: dependencia moderada, dependencia grave y dependencia muy grave, cada uno de los cuales contarán a su vez con dos grados más.

- Dependencia moderada: es aquella en la que la persona necesita

ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día.

- Dependencia grave: cuando la persona necesita ayuda para realizar esas actividades dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

- Dependencia muy grave: aquellos que requieren ayuda para realizar dichas actividades varias veces al día y que por su pérdida total de autonomía física o mental necesitan la presencia continua y permanente de una persona.

querido ayudar a resolver a través de la presentación de un completo informe en el que se reflejan las sugerencias que propone su colectivo.

Recuerda, además, a las fuerzas políticas que "se había pedido que se creara un nuevo derecho subjetivo en materia de política social, un derecho de ciudadanía, lo que significa determinar de modo inequívoco el contenido de ese derecho, dotarlo de una financiación segura y completa y establecer el derecho de reclamación ante los tribunales", pero se queja de que, "ninguno de esos requisitos parece que están cubiertos adecuadamente en el proyecto y creemos que es un defecto primordial que debe ser corregido".

Rodríguez Rovira es contundente al revelar su aspiración: "Queremos un derecho como el de la atención sanitaria, el de las pensiones o el de la educación, si de verdad estamos hablando del cuarto pilar del Estado del Bienestar". En cuanto a la financiación de las nuevas prestaciones entiende que es un tema confuso, sin embargo, se detiene a analizar el reparto de competencias: "Se supone que las comunidades van a tener objetivos, medios y recursos diferentes, y que las prestaciones serán de diferente intensidad y que se podrán asumir diferentes obligaciones por las partes, ya que si fueran idénticos habría un solo convenio multilateral, en el que las reglas de reparto, los parámetros para distribuir el presupuesto, serían objetivos, eludiéndose cualquier discrecionalidad".

Por último, Ceoma reclama un papel protagonista de los discapacitados severos a la hora de decidir sobre el catálogo de servicios y prestaciones y demás asuntos relacionados con su



**... "Queremos un derecho como el de la educación o las pensiones, si de verdad hablamos del cuarto pilar del Estado de Bienestar"**

**EDUARDO RODRÍGUEZ ROVIRA**

Presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Mayores (Ceoma)

## Detalles a tener en cuenta

**El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, ha explicado detalladamente qué pasos debe seguir una persona dependiente para recibir las prestaciones que ofrecerá la futura ley de autonomía personal y son los siguientes:**

"El 1 de enero del año 2007 entrarán en vigor los baremos, los equipos de valoración y, por tanto, cualquier persona o sus familiares se podrá dirigir a ellos para valorar al dependiente", explica. Las estimaciones presentadas apuntan a que "en el año 2007 se atenderá a las personas más graves; hay diseñada una escala progresiva de

aplicación, que supone unas 200.000 personas el primer año, más de 150.000 el segundo, y así sucesivamente hasta llegar a la cifra de 1.350.000 personas en total".

El titular de Trabajo y Asuntos Sociales resalta que "lo importante es construir un sistema de nueva plana, que reconoce un derecho, que nos compromete a todos, que compromete a la sociedad española y a sus poderes públicos, y que supone que, a partir de ahora, las personas no estarán solas, tendrán ayuda, y las familias no tendrán que ser las únicas responsables o las principales responsables de la atención a los dependientes, con el desahogo que ello conlleva y con las posibilidades que abre para que miembros de la unidad familiar se puedan incorporar al trabajo". Según las declaraciones de Jesús Caldera, España será un modelo a seguir en toda Europa y la conjunción perfecta de los modelos ya existentes en otros países.

< Jesús Caldera, ministro de Trabajo y Asuntos Sociales



**TODAS LAS ASOCIACIONES APUESTAN POR UN MODELO EN EL QUE PUEDA HABER UN INTERCAMBIO FLUIDO DE OPINIONES Y EXPERIENCIAS**

bienestar, ya que no se conforman con ser simples asesores. Todas las asociaciones coinciden en apostar por un modelo en el que pueda haber un intercambio fluido de opiniones y experiencias y en el que, finalmente, todos salgan enriquecidos. ■

**LEONOR PÉREZ LUCAS**  
lperez@servimedia.net

# Quince años de intensa actividad



Cuando descubrió que padecía esclerosis múltiple, hace 17 años, **España Sáenz Pérez** sintió que el mundo se le venía encima. Tras un largo periplo -que incluyó el paso por un psiquiatra que le hizo creer que todos sus síntomas tenían un origen psicossomático-, se le diagnóstico la enfermedad después de dos años de incertidumbre. "Cuando me dijeron que el resultado era positivo", explica, "no podía parar de llorar. No quería creérmelo porque aunque intuía lo que me pasaba, tenía la esperanza de que el resultado final fuera negativo". Con el diagnóstico en la mano y una vez en su casa, lo primero que hizo fue llamar a una asociación de pacientes. "Quería enterarme al máximo de cómo era la enfermedad, de qué podía pasarme y de los tratamientos que había", señala. Así

## LOS INICIOS DE LA ASOCIACIÓN FUERON DUROS Y SE CARACTERIZARON POR LA ESCASEZ DE MEDIOS

fue como contactó con la **Associació Catalana "La Llar" de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple**, una entidad con quince años de trayectoria y más de 300 asociados que tiene su sede en Barcelona y de la que, a los pocos días, se hizo socia. Su balance tras dos décadas de antigüedad no puede ser más positivo: "Ser socia me ha permitido conocer bien esta enfermedad, saber a qué atenerme y compartir experiencias con los demás", afirma.

### Enfermedad desconocida

La asociación se creó el 13 de Mayo de 1992, al desaparecer la delegación en

Cataluña de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Aedem). Los propios socios afectados decidieron en aquel momento, mediante una asamblea, crear la asociación catalana, con la intención de continuar trabajando por la esclerosis múltiple en la comunidad autónoma.

Por aquel entonces, la esclerosis múltiple, -una enfermedad neurológica que afecta a la sustancia blanca del sistema nervioso central- era desconocida. "Todavía se pensaba", explica **Blas Membrives**, presidente de la entidad, "que era una enfermedad psicológica, porque en una revisión médica no aparecía nada extraño. Mucha gente pensaba que si alguien tenía los síntomas era porque quería estar así o porque no quería hacer determinadas cosas. En las pruebas actuales, si no es por una prueba de punción lum-

**Con más de 300 asociados y un amplio abanico de actividades y servicios, la Associació Catalana "La Llar" de l'Afectat d'Esclerosi Múltiple es un ejemplo a seguir por el resto de entidades españolas. A falta de un tratamiento que sirva para paliar la patología que padecen, una de las grandes desconocidas, los enfermos abogan por conseguir en su vida diaria la máxima independencia**



### ¿Qué es la esclerosis múltiple?

Alrededor de 2.500.000 de personas en todo el mundo, 40.000 de ellas en España, padecen esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica que afecta a la sustancia blanca del sistema nervioso central: médula, tronco cerebral, cerebro y raíces de los pares craneales y nervios espinales. Las fibras nerviosas están recubiertas por una sustancia denominada mielina. Cuando ésta se destruye, aparecen placas de tejido endurecido y, como consecuencia, la esclerosis. Debido a este endurecimiento se interrumpen los impulsos nerviosos transitoriamente o de manera definitiva.

La enfermedad fue descrita por primera vez en el año 1868 por Jean Martín Charcot. Pese a todos estos años de investigación, aún se desconoce su causa y la manera de prevenirla o curarla. Generalmente, el médico no puede concretar a la persona afectada que le puede pasar en un futuro, a causa de las diversas formas evolutivas que presenta la enfermedad, dependiendo de la persona a la que afecta.

La esclerosis múltiple puede originar síntomas múltiples asociados de manera diversa. Los más usuales son cansancio, alteraciones urológicas y del equilibrio y trastornos motores que, en los



casos más graves, pueden generar parálisis. Asimismo, suele aparecer en personas adultas jóvenes, cuando la vida ha empezado a desarrollarse familiar y profesionalmente.

La enfermedad puede evolucionar de dos formas: a brotes o progresivamente. La evolución más común es la que se produce cuando se presenta con brotes y remisiones de duración alternante.

bal, por un escáner o una resonancia, sigue sin aparecer nada extraño”.

Los inicios de la asociación fueron duros y se caracterizaron por la escasez de medios y el enorme trabajo por parte de los socios. Según destaca, en la actualidad la entidad cuenta con mejores instalaciones y ofrece más servicios. “Recuerdo que al principio”, explica, “la asociación daba miedo porque era un local viejo que estaba en muy malas condiciones. Hoy disponemos de un espacio mayor y más adecuado, los locales son nuevos y tenemos un gimnasio con muchos aparatos: hiperestabilizadores, camillas hidráulicas... También hemos conseguido ordenadores nuevos. Ahora todo está accesible y en condiciones. Aún así se nos ha quedado pequeño y estamos a la espera de que el Ayuntamiento de Barcelona nos dé ...

... "Lo importante es que las personas que van en silla de ruedas estén en la calle, porque eso supone una normalización"

**BLAS MEMBRIVES**  
Presidente de la asociación



Blas Membrives (izquierda) preside la Associació Catalana "La Llar" de l'afectat d'Esclerosi Múltiple, una organización que nació en el año 1992 y cuenta con más de 300 asociados, entre pacientes y familiares. En la actualidad, proporciona un amplio abanico de actividades a sus miembros. Todo con el objetivo de mejorar su calidad de vida



Associació Catalana "La Llar" de l'afectat d'Esclerosi Múltiple  
C/ Levia, 39-41. Baixos  
08014 Barcelona  
☎ 93 424 95 67 /// [www.lallar.org](http://www.lallar.org)



locales más grandes".

Los servicios y actividades que ofrece la entidad también han mejorado con el paso de los años. El amplio abanico de prestaciones abarca desde la información y orientación médica, la organización de conferencias médicas, el asesoramiento jurídico y laboral, la natación adaptada o los grupos de ayuda mutua, hasta actividades de carácter más lúdico como los almuerzos de hermandad, las excursiones y las salidas los fines de semana. El presidente de la entidad se muestra especialmente orgulloso al hablar de los talleres: "Tenemos uno cada día, de pintura, cerámica, yoga e incluso medicina tradicional china". De todos estos servicios no sólo se benefician los socios. Mucha otra gente con discapacidad acude a la entidad para recibir ayuda.

### Lograr la independencia

La percepción de la sociedad en general con respecto a la enfermedad también ha variado, según Blas Membrives: "Se está luchando muchísimo

para eliminar tabúes y respecto a Barcelona, creo que es una de las mejores ciudades de España en materia de accesibilidad, el transporte es accesible, las aceras están preparadas... El mayor problema para nosotros lo suponen los comercios, porque hay muchos que todavía se resisten a ser accesibles. Sin embargo lo importante es que todas las personas que van en silla de ruedas, no sólo los afectados de esclerosis múltiple, estén en la calle, porque eso supone

**"LAS ASOCIACIONES TIENEN QUE HACER RUIDO Y RECLAMAR DERECHOS", AFIRMA BLAS MEMBRIVES**

una normalización y hace que la sociedad nos vea igual que a una mujer que va con un cochecito de niño, por poner un ejemplo. La normalización pasa porque la gente pueda hacer una vida, entre comillas, normal, como el resto. Es una lucha constante, pero creo que se están consi-



guiendo muchas cosas".

A su juicio, lo importante es que las personas con cualquier tipo de discapacidad tengan independencia: "Cuanto más independiente sea una persona, será mejor para todos en general. Si por ejemplo voy al cine y entro y salgo sin necesitar ayuda, nadie se entera. Si por el contrario, necesito que cuatro personas me ayuden, la cosa cambia y se convierte en una situación muy incómoda".

España Sáenz coincide al señalar la importancia de tener esa independencia. No obstante, considera que todavía quedan por resolver otras necesidades y destaca la importancia de una mejor atención social y familiar: "Yo



## Servicios y actividades que ofrece la asociación

- ▶ Información y orientación médica
- ▶ Almuerzos de hermandad
- ▶ Información directa al afectado
- ▶ Fiestas para socios
- ▶ Asistente social
- ▶ Conferencias médicas
- ▶ Asesoramiento jurídico y laboral
- ▶ Salidas de fin de semana
- ▶ Transporte adaptado a domicilio
- ▶ Vacaciones
- ▶ Grupos de ayuda mutua
- ▶ Excursiones
- ▶ Visitas a domicilio
- ▶ Visitas socio-culturales
- ▶ Talleres de pintura, cerámica, yoga
- ▶ Fisioterapia
- ▶ Natación adaptada

desde el principio fui consciente de la situación, pero a mi familia le ha costado más llegar a aceptarlo. Me gustaría poder ser más independiente y no tener que ir siempre acompañada de mi marido. Me gustaría que él pudiera irse, por ejemplo, a ver a su familia, y yo pudiera llamar a una persona para que viniera a acompañarme y ayudarme. Para nosotros, son muy importantes los servicios sociales”.

### Encontrar un remedio

Otra asignatura pendiente es encontrar un remedio contra la enfermedad. “Hasta el momento”, explica el presidente de la asociación, “no hay nada novedoso que pare su desarrollo o la cure. Hay fármacos nuevos que paran o ralentizan la evolución, pero en sí misma, la esclerosis múltiple es una incógnita y no se sabe por qué se des-

arrolla ni cómo puede curarse”.

“El problema”, continúa, “es que no todos tenemos el mismo grado de discapacidad. Se trata de una enfermedad degenerativa del sistema nervioso y, no se sabe por qué motivo, hay quien empeora mucho en poco tiempo y quien empeora poco en un tiempo largo. Nuestra esperanza es que salga algo que nos permita mantener una calidad de vida aceptable. Lo demás, es luchar por no empeorar, adecuar la casa, hacerla accesible... La intención de la asociación es luchar para nosotros y no otra”.

Blas Membrives cree que es importante que los pacientes se agrupen en asociaciones. “El sistema asociativo lo es todo para un país”, señala, “porque algo de lo cual no se habla o se comenta, no existe. Las asociaciones tienen que hacer ruido, tienen que manifestar que hay un grupo elevado de personas con esa enfermedad, reclamar derechos y pedir ayuda”.

España Sáenz, como miembro de la asociación, participa en esta lucha para conseguir más medios, al tiempo que mantiene otra pugna diaria y de carácter más personal contra la enfermedad. “Lo importante es luchar. No sé contra quien, pero hay que hacerlo. Yo estoy muy concienciada”, continúa, “he ido empeorando, porque la enfermedad se ha vuelto progresiva y va avanzando poco a poco, pero procuro avanzar con ella. Muchas mañanas, cuando me levanto, me miró al espejo y si me encuentro mal, le digo: ¿hoy me vas a fastidiar? Pues vamos a ver quien puede, si tú o yo. Y así, entre bromas y risas, voy luchando, que es lo importante”. ■

**REDACCIÓN**  
pacientes@servimedia.net



## La atención del médico de familia recibe el aplauso del 84,2 por ciento de los pacientes, según el barómetro sanitario 2005

**Las listas de espera para acceder a un médico especialista o someterse a una operación quirúrgica no urgente, siguen constituyendo el aspecto sanitario peor considerado por los españoles, que otorgan un 6,2 de media a su nivel de satisfacción con el Sistema Nacional de Salud (SNS), según los datos del Barómetro Sanitario 2005**

Según la encuesta, que presentó la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, dentro del ámbito de atención primaria, la cercanía de los centros (7,6), la confianza y seguridad que transmite el médico (7,5), el trato del personal sanitario

(7,4) y la información recibida sobre su problema de salud (7,2) son los aspectos mejor evaluados. El aspecto peor calificado por los ciudadanos respecto al primer nivel asistencial, es el tiempo que deben esperar en la sala hasta poder entrar en la

consulta de su médico de familia, cuya atención es buena o muy buena para el 84,2 por ciento de los encuestados.

Con respecto a las listas de espera para acceder a un especialista o someterse a una operación, el 22,9 por ciento del total de usuarios que acudió a un especialista en los doce meses anteriores a la realización de esta encuesta manifestó haber esperado más de tres meses para obtener la cita

con el facultativo, lo que supone un incremento de 3,9 puntos con respecto al año anterior.

En referencia a los servicios especializados, el 77,3 por ciento cree que son buenos o muy buenos. Además de las listas de espera, los ciudadanos consideran aspectos negativos la facilidad para obtener cita (5,3) y el tiempo que transcurre en la sala de espera hasta que se accede a la consulta (un 5,4 de media).

## Los enfermos crónicos suspenden al sistema sanitario español

El sistema sanitario español no aprueba el examen de los pacientes crónicos, que le otorgan una nota media de un 4,4, según el estudio *La salud del sistema* realizado por la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas en colaboración con la Universidad Complutense. El informe fue presentado por el presidente de la

coalición, José Antonio Herrada y Ana Etchenique, miembro de la Junta Directiva.

Esta valoración está basada en cinco aspectos claves de la sanidad: las listas de espera para una intervención quirúrgica, el tiempo para obtener un diagnóstico y para ver a un especialista, los trámites burocráticos para acceder a los medicamentos y la duración de la entrevista con el médico de Atención Primaria.

La peor nota la obtienen las listas de espera para intervenciones quirúrgicas, -un 3-, mientras que asuntos como los trámites burocráticos obtienen un 5. El estudio refleja que el sistema tiene asignaturas pendientes, entre ellas, el tiempo de espera en la consulta.

## Barcelona inaugura la Universidad del Paciente

**Enfermos, cuidadores y familiares disponen ya de la Universidad del Paciente, puesta en marcha en Barcelona con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de formación e información que tiene este colectivo**

La iniciativa ha sido puesta en marcha por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Fundación Biblioteca Josep Laporte, con la colaboración del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, el Foro Español de Pacientes y el Fòrum Català de Pacients.

El centro desarrollará sus actividades en las áreas de información, formación, investigación, asesoría y acreditación. Su misión es promover la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria garantizando la igualdad de oportunidades en la educación y en el acceso a una asistencia de calidad. Para el período 2006-2008, está prevista la puesta en marcha de aulas sobre accesibilidad a nuevos tratamientos, asma, biotecnología, o cáncer de mama, entre otras materias.



Ana Etchenique y José Antonio Herrada, de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

## El Congreso aprueba la Ley de Reproducción Asistida

**El Congreso de los Diputados ha aprobado el proyecto de Ley de Reproducción Asistida, que reemplaza a la promulgada en 1988, que se reformó en 2003. La ley elimina el límite de tres óvulos fecundables y permite la selección de embriones para que el que nazca sea genéticamente compatible con un hermano enfermo al que un trasplante pueda curar**



**E**l llamado diagnóstico genético preimplantacional fue puesto en práctica por cinco familias españolas y tres extranjeras en mayo de 2004, cuando solicitaron someterse a una fecundación *in vitro* pero seleccionando al embrión para que pudiera curar a otro hijo de esas familias. Ante el vacío legal, la Comisión Nacional de Reproducción Asistida Humana, dependiente del Ministerio de Sanidad, emitió un informe favorable que luego tomó cuerpo en el presente anteproyecto.

La ley enumera los métodos de reproducción asistida reconocidos como válidos: la inseminación artificial, la fecundación *in vitro*, la inyección intracitoplasmática (directa) de un espermatozoide en un óvulo y la transferencia intratubárica de gametos. Además, se deja la puerta abierta a que se introduzcan "técnicas provisionales" y a que el avance de la ciencia termine homologando técnicas nuevas, sin que para su utilización vaya a hacer falta aprobar una nueva ley.

## España es uno de los países que más rápido accede a los tratamientos oncológicos innovadores

**L**as mujeres con cáncer de mama en nuestro país reciben una buena atención sanitaria, según explicó María Jesús Isasi, miembro de FECMA y representante de los pacientes oncológicos españoles, en la reunión celebrada en Bruselas para presentar a dicho colectivo el informe paneuropeo que ha elaborado el Instituto Karolinska.

"En España hay un buen nivel de asistencia sanitaria en cáncer de mama", asegura Isasi, "los protocolos que se adoptan durante el seguimiento de la enfermedad suelen ser adecuados, pero aún existen diferencias por comunidades autónomas, por ciudades e, incluso, por hospitales".



El informe titulado *Comparación Pan-europea sobre el Acceso de los Pacientes a los Fármacos antineoplásicos*, elaborado por el Instituto Karolinska y la Escuela de Economía de Estocolmo, evidencia las desigualdades existentes en el acceso de los pacientes a las distintas terapias anticancerígenas, dependiendo del país en que se encuentren.

El documento expone, además, la urgente necesidad de que los agentes políticos tomen las decisiones oportunas para atajar esta situación. El informe revelaba que, a pesar de los beneficios de las innovadoras opciones terapéuticas, los pacientes europeos no tienen un acceso equitativo a su uso.

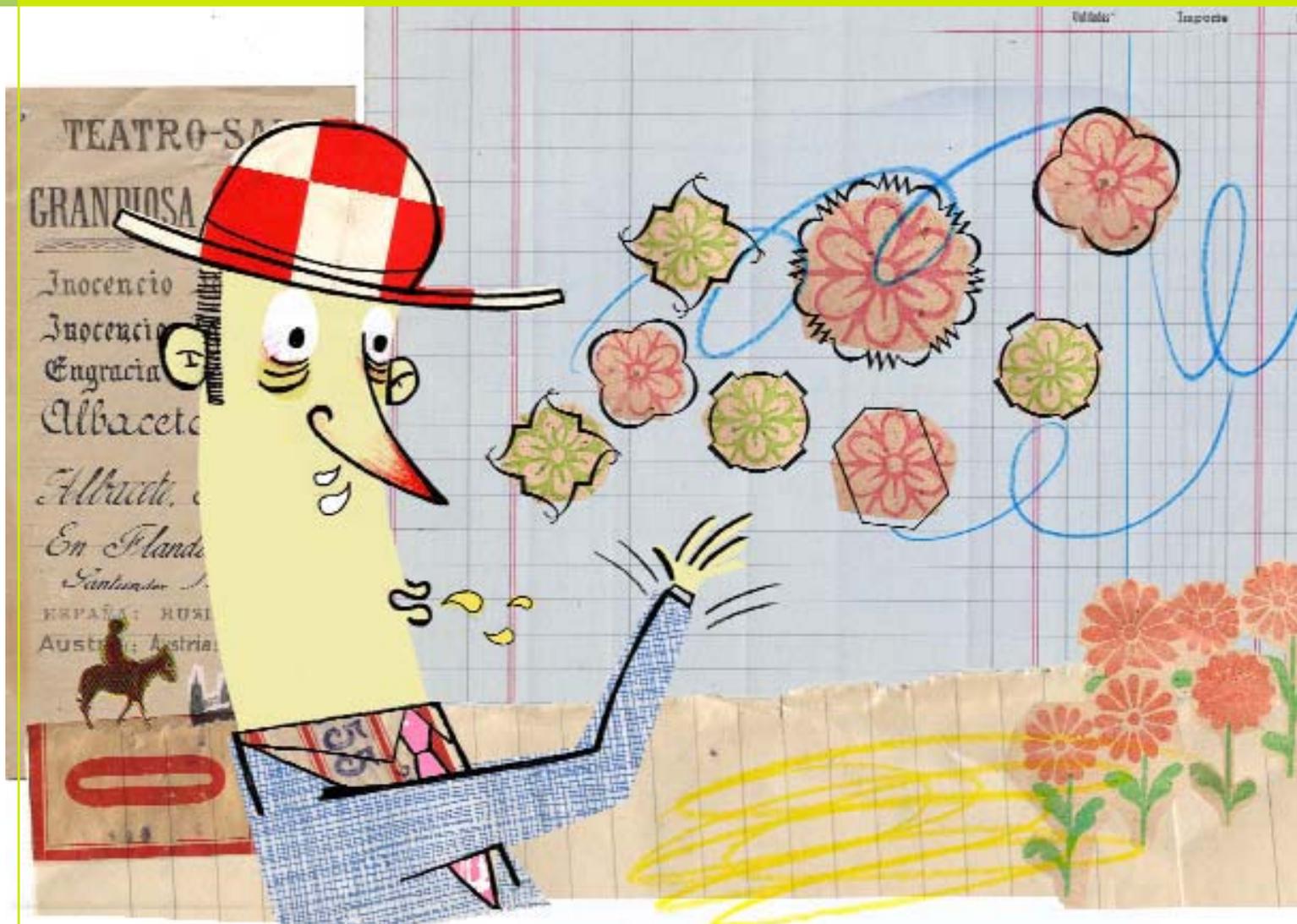
## Mejora en 2005 la autorregulación de la industria farmacéutica

**El director de la Unidad de Supervisión Deontológica (USD) de FARMAINDUSTRIA, José Zamarriego, ha presentado los datos relativos a la actividad de este organismo en 2005, que ponen de manifiesto una mejora en los niveles de autorregulación de las actividades de promoción de la industria farmacéutica**

**E**ntre enero y diciembre de 2005, la USD realizó un total de 1.801 acciones preventivas sobre 142 laboratorios, lo que representa el 93 por ciento del mercado de prescripción. Estos datos revelan un importante incremento de las acciones preventivas (en 2004 fueron 814), que contrastan con un menor número de expedientes y denuncias.

Así, el pasado año, la USD verificó y analizó 1.747 eventos (945 en 2004), sin detectar incidencias en 1.390 de ellos. Esta actividad dio lugar a la apertura de un total de 309 expedientes (un cinco por ciento menos que en el pasado ejercicio), y 11 denuncias (frente a las 18 del año 2004).





# La fiebre del heno aparece en primavera

**Llega la primavera y, como todos los años, cerca del 15 por ciento de la población española comienza a estornudar, a sentir picor en los ojos, secreción nasal... Una serie de síntomas que producen, cuando menos, malestar general**

La culpable es la comúnmente conocida como alergia al polen (polinosis) o fiebre del heno, una dolencia cuya primera descripción científica fue realizada por un médico inglés, John Bostok, quien en 1819 comunicó a la Royal Medical Society, la existencia de una afección de los ojos y la nariz que aparecía sólo durante el verano. Bostok, que detalló clínicamente su propio caso,

sólo encontró 28 pacientes en Inglaterra que tenían los mismos síntomas. En un principio, se pensó que el heno era la causa de la enfermedad y puesto que el término fiebre se utilizaba entonces para designar cualquier proceso (tanto febril como afebril), se le denominó fiebre del heno. Un término que, aunque erróneo, sigue utilizándose hoy para hablar de la alergia al polen, tanto por los pro-



Ilustración: Juan Múgica

## Diez consejos útiles para los alérgicos

- 1 Mantener las ventanas cerradas por la noche.
- 2 Utilizar aire acondicionado con filtros.
- 3 Disminuir las actividades al aire libre entre las 5 y las 10 de la mañana (horas de emisión de pólenes) y desde las 19 a las 22 horas (periodo de descenso del polen desde lo alto de la atmósfera, al enfriarse el aire).
- 4 Mantener cerradas las ventanillas cuando se viaja en coche y poner filtros al aire acondicionado del mismo.
- 5 Permanecer el mayor tiempo posible dentro de casa durante los días de mayor concentración de pólenes. Durante el periodo álgido de polinización evitar salir, sobre todo los días de viento.
- 6 Tomar la medicación prescrita por el alergólogo.
- 7 Evitar cortar el césped o tumbarse sobre él.



8 No secar la ropa en el exterior durante los días de recuentos altos. El polen puede quedar atrapado en ella.

9 Ponerse gafas de sol al salir a la calle.

10 Seguir los recuentos de pólenes.

fanos como por los especialistas. Tuvo que pasar más de medio siglo para que otro médico inglés, Charles Harrinson Blackley, demostrara la relación entre los síntomas de la alergia y la presencia atmosférica de pólenes de gramíneas.

Según explica el alergólogo **Javier Subiza, presidente del Comité de Aerobiología y coordinador de la Red Nacional de Colectores de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (Seaic)**: “Los síntomas principales de la alergia al polen son la rinitis, estornudos, secreción nasal, picores que se extienden a la faringe, a los oídos, al paladar y a la garganta acompañados

también de conjuntivitis en la mayoría de los casos y, en casi un 40 por ciento de los pacientes, de asma bronquial”.

Aunque en la actualidad las cifras generales hablan de que alrededor de un 15 por ciento de la población de nuestro país se ve afectada por la polinosis, el dato “varía mucho de unas áreas geográficas a otras, incluso si es dentro de la ciudad o en el entorno rural. También fluctúa dependiendo de la edad, siendo la máxima incidencia entre los 14 y los 22 años si bien, hoy por hoy, podemos decir que la alergia al polen es el trastorno inmunológico que con más frecuencia se da en el ser humano”, añade Subiza.

Frente a lo que se pueda pensar hay casi el doble de personas alérgicas en las ciudades que en el campo, aun cuando en este último la concentración del polen es mucho más alta, tal y como aclara el doctor Subiza: “Pensamos que la culpa es de la contaminación producida por los coches diesel. Las partículas del diesel actúan sobre las personas, produciendo una inflamación a nivel de las vías aéreas y sobre los propios pólenes, aumentando muchísimo su capacidad de producir alergia. Digamos que, por un lado, las partículas del diésel están haciendo que muchas personas se hagan alérgicos a los pólenes y por otro lado, que en aquellos que ya ...

... "Entre un 60 y un 70 por ciento de los pacientes asmáticos tienen alguna alergia, que es la que desencadena el asma"

... son alérgicos, la respuesta al polen contaminado por el diésel sea mucho mayor".

Para desarrollar la fiebre del heno es necesario, además de condicionantes externos como la presencia de polen en el ambiente, que el paciente tenga una predisposición hereditaria. "Hay muchos más alérgicos entre los familiares de los alérgicos que entre los que no lo son. Asimismo, dependiendo del tipo de exposición ambiental, el paciente va a desarrollar alergia a unos alergenitos (sustancia que causa alergia) o a otros. El hecho de que la causa principal de la rinitis alérgica en la región centro sean los pólenes de gramíneas es porque precisamente en este tipo de pólenes el alergenito se encuentra en el ambiente en mayor concentración. En algunas zonas costeras, en Canarias y en el norte de España, el alergenito predominante es el de los ácaros. Los mismos pacientes con la misma predisposición hereditaria se hacen alérgicos a una u otra cosa, dependiendo del grado de exposición ambiental", asevera el doctor Subiza.

### Diagnóstico y tratamiento

Para detectar la alergia al polen existen diferentes tipos de pruebas diagnósticas aunque, tal y como aclara el doctor Subiza, la principal es el test cutáneo; "prueba indolora que en tan solo 20 minutos nos da mucha información sobre si el paciente está o no sensibilizado a una batería estándar de alergenitos. Después es necesario hacer unas pruebas complementarias. Por ejemplo, para los casos de asma las pruebas más habituales son las espirometrías, el test broncodilatación y recientemente estamos utili-



## JOSÉ ANTONIO CASTILLO

Presidente de la Asociación Asmatológica Catalana



### Síntomas más comunes de la polinosis

- // Conjuntivitis
- // Rinitis (estornudos en salvas, picor, etc)
- // Sinusitis
- // Asma
- // Urticaria

### Pólenes alergénicos en España

**Las gramíneas de crecimiento espontáneo** como el trisetum, dactylis y otras muchas más (malas hierbas que crecen en los bordes de las carreteras, campos de cultivo, descampados, praderas...) resultan ser la causa más importante de polinosis.

La sensibilización a las gramíneas es dominante en el **centro y norte de la península** a excepción del litoral mediterráneo donde la parietaria judaica (una maleza) deja a las gramíneas en segundo lugar. Lo mismo que ocurre con la olea (olivo) en las zonas del sur de España en las que hay extensas superficies de olivares como Jaén, Córdoba o Granada, donde este polen es la causa principal de la polinosis.

Otros pólenes alergénicos importantes son los plantagos, artemisia, salsola y chenopodium. También pueden producir polinosis aunque con un carácter más local la betula (abedul) en los montes gallegos y la cornisa cantábrica, las cupresáceas arizonicas y cipreses (enero- febrero) en Madrid o Barcelona, el platanus (plátano de sombra), (marzo- abril) en Bilbao y palmáceas en Elche (febrero- abril).

### Recuento de pólenes

La Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica cuenta con una red de colectores formada por más de 23 estaciones ubicadas por toda España. Los recuentos se facilitan a través de la web de forma gratuita y sin restricciones para aquellas personas interesadas: [www.seaic.es](http://www.seaic.es)

zando cada vez más las determinaciones de óxido nítrico, una prueba que de una forma sencilla diagnóstica si existe una inflamación bronquial como consecuencia de esa alergia".

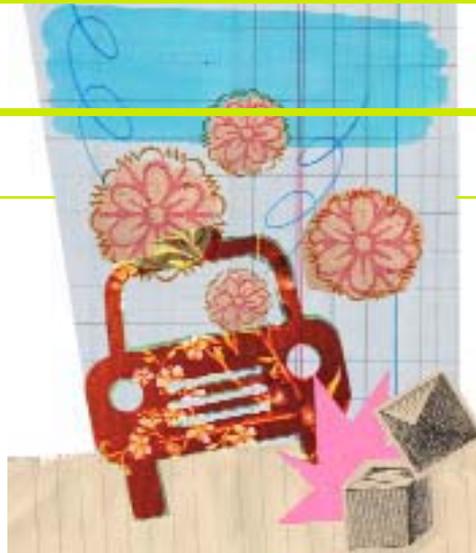
Una vez detectadas las sustancias a las que una persona es alérgica, el mejor tratamiento sería quitar el alergenito del medio ambiente, algo que en el caso del polen es poco factible.



## Alergia y conducción

La alergia es una patología que en muchos casos se relaciona con los accidentes de tráfico. Aunque en España no existen datos estadísticos al respecto, el doctor **Antonio Peláez**, presidente de la junta directiva de la **Sociedad Española de Alergología e Inmunología clínica (Seaic)** asegura que si una persona, mientras conduce, sufre una crisis alérgica y le empiezan a picar y a llorar los ojos y comienza a estornudar, todos estos síntomas pueden incidir en la conducción". Además, añade el doctor, "hay efectos indirectos consecuencia de los antihistamínicos, medicamentos utilizados de manera preferente para tratar las alergias".

En este sentido, el presidente de la Seaic aclara que "los de primera generación, conocidos como antihistamínicos clásicos, son los que se han empleado hasta hace



relativamente poco. Producen sedación y disminuyen la capacidad de reacción del individuo porque atraviesan la barrera hematoencefálica y llegan al sistema nervioso central".

Así, el paciente que los está tomando muchas veces pierde capacidad de reacción y, lo más peligroso, en opinión del doctor Peláez, es que "el conductor no se da cuenta y, ante un imprevisto

como la necesidad de una maniobra brusca o de una frenada importante, el paciente tarda mucho más en reaccionar". Por ello, los antihistamínicos de primera generación están contraindicados para la conducción y en el manejo de maquinaria pesada.

Sin embargo, explica el doctor, "los antihistamínicos de segunda generación no atraviesan la barrera hematoencefálica o lo hacen en pequeña proporción y por tanto no influyen en el sistema nervioso central; aunque hay que tener cuidado porque en este tipo de efectos adversos influye el medicamento y la sensibilidad del individuo, de tal manera que hay antihistamínicos de segunda generación que pueden inducir una pequeña somnolencia, sobre todo si se mezclan con el alcohol".

Una de las opciones para paliar los efectos de la alergia al polen es la aplicación de tratamientos sintomáticos como los antihistamínicos o los broncodilatadores, que tal y como matiza el doctor Subiza, "permiten mantener a los pacientes libres de síntomas únicamente mientras los toman".

Según **Francisco Sobrino, catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla y director del grupo de investigación Bioquímica de Sistemas Inmunológicos**: "La vacunación es la mejor terapia para los alérgicos al polen y para que sea eficaz habría que aplicarla tres o cuatro meses antes de que llegue la primavera, por-

que hay que dar un tiempo al sistema inmunológico para que produzca anticuerpos ante el alérgeno".

Asimismo, el investigador asegura que es conveniente aplicar la vacuna a una edad temprana "puesto que en una persona adulta la complejidad es muchísimo mayor y seguramente se cronifiquen los síntomas como el asma".

En este sentido se pronuncia el **doctor Manuel Ferreiro, director médico de la Asociación Gallega de Asmáticos y Alérgicos (ASGA)** quien advierte de que "el tratamiento es importante pues los síntomas pueden ser banales, afectar sólo a la vía nasal y ocular, o pueden ser más severos, con aparición de asma bronquial, que si no

se controla puede afectar todo el año".

Sea como fuere, el sol, el buen tiempo y el despertar de las plantas llegará en breve en forma de primavera y, con ella, las molestias típicas que sufren las personas alérgicas cada año. Los expertos en alergología auguran una primavera peor que la anterior para los alérgicos al polen. Puesto que la mayor o menor pluviosidad durante el otoño e invierno condicionan la germinación y el crecimiento de las hierbas (gramíneas), las lluvias registradas en los últimos meses permiten prever una polinización intensa. Está claro que nunca llueve a gusto de todos. ■

**PATRICIA ENCINAS**  
pevizcaino@servimedia.net



### >> ¿Qué es una asociación de pacientes?

Podríamos definirla como el conjunto de personas que se reúne y organiza en torno a la patología que padece, con el fin de conseguir determinados objetivos, entre otros, proporcionarse apoyo mutuo, mejorar su conocimiento de la enfermedad, mejorar su calidad de vida e informar al resto de ciudadanos sobre la patología que padecen.

### >> ¿Dónde debe inscribirse una asociación de pacientes?

Dependiendo de su ámbito de actuación, deberá inscribirse en el Registro Nacional de Asociaciones, dependiente de la Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior, o en los registros de cada Comunidad Autónoma.

### >> ¿Qué funciones tiene una asociación de pacientes?

La mayoría de las asociaciones tiene, como objetivo principal, mejorar la calidad de vida de los pacientes a los que representan. Para lograr este fin, proporcionan información a sus socios sobre la enfermedad y sus tratamientos, al tiempo que le ofrecen educación y formación sobre cómo manejar la enfermedad; sirven como interlocutor y vehículo reivindicativo ante las administraciones públicas; y centran gran parte de sus esfuerzos en la búsqueda de ayudas económicas y materiales.

Otras actividades que llevan a cabo son la puesta en marcha de campañas de sensibilización al público, la tramitación de gestiones -como pueden ser las bajas o la petición de invalidez- o el fomento de la investigación científica sobre la enfermedad y sus tratamientos. La mayoría de los pacientes también coinciden en señalar, como uno de los motivos que les acerca a las asociaciones, la posibilidad de establecer contacto con otros enfermos y de intercambiar opiniones y darse ayuda mutua.

### >> Tipos de asociaciones de pacientes

Existen varios criterios posibles para clasificar las asociaciones de pacientes. En función de su ámbito de actuación, pueden ser nacionales, regionales, provinciales, comarcales o locales. Otro de los criterios posibles es en función de las patologías. Así nos podemos encontrar organizaciones especializadas y otras que agrupan a varias patologías. Otro criterio de clasificación es el tipo de función que desarrollan. Según el mismo, podemos encontrar asociaciones dedicadas a la asistencia y el apoyo mutuo, a la movilización del voluntariado o a la información y educación sanitaria, entre otras.

### >> ¿Qué leyes regulan las asociaciones de pacientes?

Las asociaciones de pacientes se rigen por la misma normativa que afecta a cualquier tipo de asociación. En este sentido, la norma básica es la Constitución Española, que en su artículo 22 reconoce el derecho de asociación que tienen todos los españoles. La Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, supone la plasmación de este derecho fundamental, y sustituyó a la Ley pre-constitucional 1917/1964, de 24 de diciembre. Esta normativa se ha desarrollado en dos disposiciones posteriores, el Real Decreto 1497/2003, de 28 de noviembre, que aprueba el reglamento del Registro Nacional de Asociaciones y sus relaciones con los restantes registros de asociaciones, y el Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública. Otras normas que afectan a este derecho son el Real Decreto 1449/2000, de 28 de julio, sobre competencia en materia de asociaciones, y la Orden de 21 de noviembre de 2002, sobre delegación de facultades en materia de asociaciones.

La documentación que deben aportar tampoco varía de la que demandan al resto de organizaciones: una solicitud o instancia, en la que deberán constar los datos de identificación del solicitante y los de la asociación a la que representa; un acta fundacional, con el nombre y los apellidos de los promotores de la asociación si son personas físicas; la denominación o razón social si son personas jurídicas y, en ambos casos, la nacionalidad y el domicilio; los estatutos, que deberán presentarse por duplicado y venir firmados por todos los socios promotores o sus representantes legales si son personas jurídicas; y un impreso de autoliquidación, validado por cualquier entidad bancaria y justificativo de haber abonado al Tesoro Público la tasa legalmente establecida.

### Inexperiencia

Estos trámites, que para una persona acostumbrada a las gestiones administrativas pueden parecer sencillos, son los que se vuelven complicados en el caso de los representantes y demás integrantes de las asociaciones. Y no porque la normativa actual en esta materia sea más complicada que las anteriores. Todas las asociaciones, tanto las que se han creado recientemente como las que llevan años de actividad, recuerdan haber afrontado similares dificultades.

**Maria Carme Llauger**, presidenta de la **Associació Gironina de la Síndrome de Fatiga Crónica**, una entidad creada hace apenas dos años, todavía tiene en la memoria las vicisitudes que tuvieron que afrontar a la hora de crear la entidad: "Todo el papeleo nos costó bastante más aún teniendo en cuenta que debido a esta enfermedad la función intelectual la tene- ...

...mos bastante deteriorada, y en ese momento, la mayoría éramos pacientes". "Cuando decides crear una asociación", continúa, "no piensas tanto como gestor o administrativo, sino a nivel asistencial. En esos momentos tu ves que es prioritario ponerla en marcha y en lo que menos piensas es en los trámites y en los papeles que tienes que rellenar".

Las dificultades que tuvo que afrontar **María Fuensanta Pérez Quirós**, presidenta de la **Asociación Andaluza de Fibrosis Quística**, creada en 1986, fueron similares: "Éramos padres de hijos afectados sin ningún tipo de experiencia, cada uno con su propio trabajo y de una clase social totalmente distinta. Empezamos a trabajar voluntariamente, sin saber qué teníamos que hacer. Y es un proceso complicado, porque no hay ninguna guía que te indique el paso que tienes que dar, no hay ningún protocolo que puedas seguir. Se comienza como se puede y conforme vas haciendo las cosas vas aprendiendo, y luego no desperdicias tanto tiempo en ir y venir".

Los socios de la **Asociación Alavesa de Epilepsia**, creada en el año 1996, también recuerdan los inicios de la organización como duros y, en cierto modo, frustrantes. Belén, miembro de la Junta Directiva de la entidad, recuerda como, en determinados momentos, los socios fundadores pensaron en 'tirar la toalla'. "Estaban muy cansados", explica, "y se les escapaban de las manos todas estas cuestiones burocráticas".

Para los fundadores de la **Asociación de Padres de Autistas de Cantabria**, creada hace más de 30 años, las cosas tampoco fueron fáciles.

Según explica **Mario García-Oliva Pérez**, presidente de la entidad, a las dificultades comunes a toda asociación se añadían complicaciones derivadas de la situación política que vivía el país: "Había muchos rechazos arbitrarios porque era la España de las recomendaciones y había mucha desconfianza con la gente que se quería asociar, porque pensaban que podía ser un subterfugio político. Afortunadamente, eso pasó a la historia y hoy en día, en este sentido, no hay ningún problema".

### Mayor coordinación

Los representantes de los pacientes entienden que debe haber un control por

parte de la Administración, pero abogan por una mayor coordinación y una simplificación de los trámites necesarios como primera medida para facilitar el trabajo de las asociaciones.

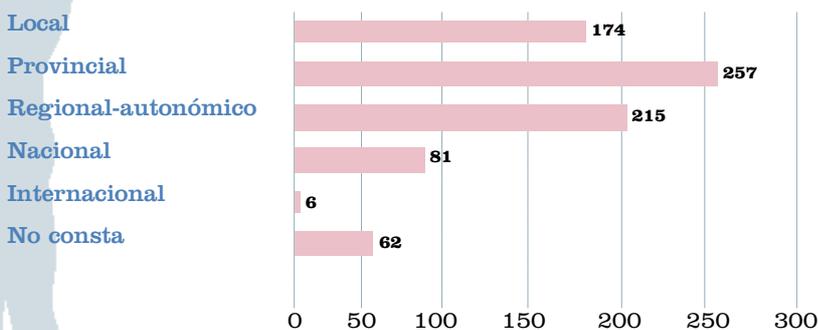
En este sentido, María Carme Llauger reclama una mayor coordinación. "Deberían coordinarse todas las entidades", señala, "para que una vez dada de alta la asociación en un determinado registro, automáticamente ya estuviera registrada en el resto. Esto nos evitaría ir dando vueltas de un lado para otro, con la sensación de que todo lo que haces es para nada. También nos simplificaría los trámites a la hora de pedir ayudas y subvenciones".

Y es que, para solicitar este tipo de ayudas, las asociaciones de pacientes deben estar inscritas en el registro de la administración que las otorga, que puede ser nacional, regional, provincial o local. Una obligación que implica repetir los trámites administrativos de creación de una entidad en sucesivas ocasiones.

## LOS PACIENTES ABOGAN POR UNA MAYOR COORDINACIÓN Y POR UNA SIMPLICACIÓN DE LOS TRÁMITES A SEGUIR



Ámbito territorial de las asociaciones de pacientes españolas



Fuente: Informe *El paciente en España* (FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA)

## Documentos necesarios para darse de alta en el Registro Nacional de Asociaciones

### Solicitud o instancia

Dirigida a la **Secretaría Técnica del Ministerio del Interior, Registro Nacional de Asociaciones, calle Amador de los Ríos, nº7. 28010 Madrid. ☎ 900 150 000**

### Acta fundacional

Deberá contener todos los datos personales de identificación de los promotores de la asociación, si son personas físicas, y la denominación o razón social si son personas jurídicas y, en ambos casos, la nacionalidad, el domicilio y el número de identificación fiscal. También deberá constar la voluntad de los promotores de constituir la asociación, la denominación de la misma y los estatutos, entre otros datos.



### Estatutos

Deberán contener todos los extremos del artículo 7 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, y venir firmados por todos los socios promotores o sus representantes legales si son personas jurídicas.

### Tasas

Debe acompañarse la hoja blanca del impreso de autoliquidación, validado por cualquier entidad bancaria, justificativo de haber abonado al Tesoro Público la tasa legalmente establecida.

### Profesionales cualificados

Las asociaciones también coinciden al señalar que, con la ayuda de profesionales cualificados, este proceso se haría mucho más sencillo. "Al principio", explica María Fuensanta Pérez, "los socios pensamos más que nada en no estar solos. Luego van surgiendo necesidades concretas que hay que cubrir, y solamente con profesionales se puede hacer una buena labor".

En este sentido, el informe *El paciente en España: Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes*, elaborado por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, señala que la profesionalización de la gestión de las asociaciones es uno de los retos de futuro del asociacionismo de pacientes. Según se destaca en el estudio, en más de la mitad de las asociaciones de pacientes españolas tan sólo trabajan uno o dos profesionales, que suelen ser psicólogos,

## "LAS ASOCIACIONES NUEVAS DEBEN DEJARSE ACONSEJAR", AFIRMA MARIO GARCÍA OLIVA

psiquiatras, médicos, trabajadores sociales, abogados, enfermeras y fisioterapeutas.

### Dejarse aconsejar

Los representantes del movimiento asociativo también coinciden a la hora de aconsejar a todas aquellas personas, tanto pacientes como familiares, que estén pensando en poner en marcha una asociación. "Hay que dejarse aconsejar por entidades que lleven trabajando más tiempo", afirma Mario García-Oliva.

Desde la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística se incide en esta idea: "No nos cuesta ningún trabajo ayudar

a los que empiezan, porque no estamos para sacar dinero ya que no somos una empresa. Estamos para ayudar, y no sólo nuestros afectados, sino a todo el que tenga un problema". ■

**MERITXELL TIZÓN**

mtizon@servimedia.net

### Asociació Gironina de la Síndrome de la Fatiga Crónica

Centro Cívic Sant Narcís.  
Plaça Assumpció, 27.  
17005 Girona. /// ☎651 653 303

### Asociación Alavesa de Epilepsia

C/ Vicente Abreu, 7. Oficina 10.  
01008 Álava /// ☎945 22 09 60

### Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Ronda de Triana, 47. 1º.  
41010 Sevilla /// ☎954 08 62 51

### Asociación de Padres de Autistas de Cantabria

C/ Macías Picavea, 8-bajo.  
39003 Santander /// ☎942 36 14 01

# Día Mundial del PARKINSON

En España, alrededor de 100.000 personas padecen Parkinson, una enfermedad neurológica que afecta al sistema nervioso en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos. El Día Mundial del Parkinson, el 11 de abril, es una celebración cuyo objetivo es dar a conocer esta patología y las necesidades de los afectados. En nuestro país, las asociaciones han organizado un completo programa de actividades conmemorativas

**Federación Española de Parkinson.** La entidad de ámbito nacional ha organizado un amplio programa de actividades con motivo del Día Mundial. Entre estas, destacan unas conferencias, cuya fecha todavía está pendiente de concretar. **Federación Española de Parkinson C/ Padilla, 235. 1º1º. 08013 Barcelona ☎93 232 91 94**

**Asociación de Parkinson de Alicante.** La asociación tiene previsto instalar mesas informativas en distintos puntos de la ciudad: en el Hospital de Alicante, en el Mercado Central y en las cercanías de dos grandes centros comerciales. También va a contactar con los medios de comunicación de la provincia para que divulguen todos los aspectos de interés que tienen que ver con el Parkinson. Por otro lado, tendrán lugar, la última semana del mes de mayo, unas jornadas sobre la enfermedad en la capital de Alicante. **Asociación de Parkinson de Alicante C/ Andrómeda, 26. Bajo. 03007 Alicante ☎966 35 19 51**

**Asociación de Parkinson de Córdoba.** La entidad instalará mesas informativas en distintos puntos de la ciudad andaluza el día 11, con el de informar a la sociedad sobre la enfermedad y las principales necesidades de los pacientes. La asociación también ha participado en la puesta en marcha de un centro de día, en Córdoba capital, que cuenta con rehabilitación y logopedia, entre otros servicios. El centro, el primero de este tipo que existe en toda Andalucía, abrió sus puertas el pasado día 15 de febrero, y está abierto desde las 9 hasta las 17 horas. **Asociación de Parkinson de Córdoba C/ Pasaje Aguilar de la Frontera, 3. Bajo 2. 14013 Córdoba. ☎957 20 36 85**

**Asociación Parkinson Segovia.** La entidad tiene previsto celebrar el día mundial con diversos actos. Entre todos ellos, destacan la organización de una comida de hermandad para socios y un ciclo de conferencias sobre la enfermedad. **Asociación Parkinson Segovia Centro Integral de Servicios Sociales de Albuera. C/ Andrés Reguera, s/n. 40004 Segovia ☎921 44 34 00**

**Asociación Parkinson Granada.** Como cada año, la asociación celebrará el día mundial con un acto informativo sobre la enfermedad y la entrega de los Premios Parkinson Granada. Ambos eventos tendrán lugar el día 4 de abril en el Salón de Actos de la Fundación ONCE, en la Plaza del Carmen, s/n. La mesa redonda comenzará a las seis de la tarde, estará moderada por el neurólogo Rafael González Maldonado, y contará con la presencia de técnicos de la asociación, un paciente y un familiar. Tras la misma, se celebrará la entrega de los premios de la asociación, que constan de las siguientes categorías: entidad pública colaboradora, entidad privada colaboradora y anónimo colaborador. A continuación, los asistentes disfrutarán de un cóctel, patrocinado por Novartis y Pfizer, que estará amenizado por una tuna. **Asociación Parkinson Granada C/ Alhamar, 33. Bloque 1. Entreplanta izda. 18004 Granada. ☎958 52 25 47.**

En el año 1997, la Organización Mundial de la Salud instauró la celebración, el día 11 de abril, del Día Mundial del Parkinson. Desde entonces, asociaciones de pacientes y familiares de todo el mundo llevan a cabo, con motivo de la conmemoración, un amplio



**Asociación Parkinson Aragón.** La entidad ha programado una semana completa de actividades conmemorativas. El día 3 de abril instalarán mesas informativas en centros comerciales de Zaragoza. El día 4 presentarán una monografía en el colegio de farmacéuticos. El 5 visitarán a los socios de Huesca, donde además se impartirá una conferencia. El día 6 se celebrará una mesa redonda interdisciplinar y el día 7 una conferencia impartida por el doctor López del Val. Los días 8 y 9 tendrán lugar, respectivamente, un espectáculo ecuestre a beneficio de la asociación en Zaragoza, y la presentación de una monografía. Finalmente, el día 11 se instalarán mesas petitorias y divulgativas en hospitales de Zaragoza. **Asociación Parkinson Aragón Centro de Atención para Enfermos de Parkinson y Familiares. C/ Luis Braille, 28. local. 50013 Zaragoza ☎976 13 45 08**

**Asociación Parkinson Valencia.** La entidad valenciana ha organizado del 5 al 11 de abril una serie de actos conmemorativos con la finalidad de sensibilizar, divulgar e informar sobre la enfermedad. En este sentido, se plantean diversas actividades de tipo informativo, formativo, divulgativo, lúdico, cultural e incluso deportivo. Entre ellas destaca una rueda de prensa que tendrá lugar el día 11 en el Ayuntamiento de Valencia con la presencia de Marta Torrado de Castro, concejala de Bienestar Social e Integración, y donde se presentarán las actividades del día mundial a los medios de comunicación. Con posterioridad, tendrá lugar la inauguración del *III Rastrillo Benéfico* de la asociación, con donaciones de firmas comerciales. También se instalarán mesas informativas y petitorias en puntos de gran afluencia y en los hospitales públicos de Valencia capital, por ser estos algunos de los principales lugares en los que se puede facilitar información directa a pacientes. **Asociación Parkinson Valencia C/ Chiva, 10. Bajo. 46018 Valencia ☎96 382 46 14.**

**Asociación de Parkinson Galicia-Bueu.** Para celebrar el día mundial, se llevarán a cabo en Pontevedra las *II Jornadas sobre Parkinson* de la asociación, que tendrán lugar los días 9, 10 y 11 de abril. En las mismas, participarán especialistas, pacientes y familiares. Durante las jornadas se impartirán, asimismo, conferencias sobre distintos aspectos relacionados con el Parkinson. **Asociación de Parkinson Galicia-Bueu C/ Domar da Bueu, 18. 36930 Bueu (Pontevedra). ☎627 90 17 13 / 627 57 72 33.**

**Asociación Navarra de Parkinson.** La entidad va a conmemorar la fecha con mesas informativas y cuestaciones en el centro de Pamplona, una comida de hermandad, y un ciclo de conferencias. Entre estas, destaca la que tendrá lugar el día 4 de abril, que será impartida por el doctor Gurutz Linazasoro, director del Centro de Investigación Parkinson de la Policlínica de Guipúzcoa y miembro del Comité Médico de la Federación Española de Parkinson. **Asociación Navarra de Parkinson C/ Aralar, 17. Bajo. 31004 Pamplona (Navarra). ☎948 23 23 55**

**Associació Catalana per al Parkinson** El día 7 de abril comenzarán las actividades con una jornada de puertas abiertas en la asociación, a las cinco de la tarde. El día 12 se impartirá la conferencia *Últimos avances en torno a la terapia celular*, a cargo del neurólogo Gurutz Linazasoro. El 20 de abril tendrá lugar la presentación de las bases del concurso *Cuéntanoslo en tu fiesta* y el 23 se instalará una mesa informativa en Ripollet. Por su parte, la Delegación Cerdanyola-Ripollet ha organizado una caminata popular, el 7 de mayo. **Associació Catalana per al Parkinson C/ Padilla, 235.1º. 08013 Barcelona. ☎93 245 43 96**

**Asociación Parkinson Madrid** La asociación ha organizado actividades que abordan los temas más actuales sobre el Parkinson. El 4 de abril habrá un acto informativo sobre el sistema nacional de dependencia y el día 6 se impartirán conferencias y se entregará el *Premio Meritorio Parkinson Madrid* y los galardones del *II Concurso de Pintura, Fotografía y Cartel Soñando con Tulipanes*. La entidad también instalará mesas informativas y celebrará una fiesta para socios y una comida de hermandad, entre otros eventos. **Asociación Parkinson Madrid C/ Andrés Torrejón, 18. bajo. 28014 Madrid ☎91 434 04 06**

abanico de actividades, con el fin de concienciar a la sociedad en general sobre las necesidades de los enfermos y de dar a conocer la enfermedad.

Las asociaciones de pacientes españolas tienen previsto llevar a cabo diversos actos este año, entre

otros, mesas informativas y petitorias, conferencias, mesas redondas y rastrillos benéficos.

El Parkinson es una enfermedad que afecta al sistema nervioso en el área encargada de coordinar la actividad, el tono muscular y los movimientos. Fue descrito por prime-

ra vez en el año 1817, por el médico inglés James Parkinson.

Se calcula que, en nuestro país, alrededor de 100.000 personas padecen esta enfermedad, que es frecuente en la población adulta y afecta a ambos sexos por igual, con un ligero predominio masculino. ■

# Meses de actividad

Las asociaciones de pacientes han comenzado el año con nuevas fuerzas, tal y como demuestran las numerosas actividades que han desarrollado.



1

Dulces recetas cocinadas sin leche ni huevo, de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex



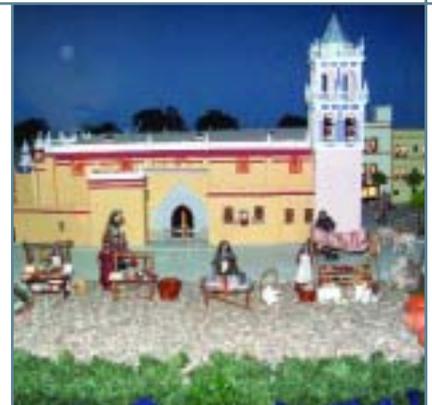
2

El Congreso de Delegados de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple congregó a numerosos socios



3

Los jóvenes de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple demostraron en un encuentro, que tienen vitalidad y muchas ganas de seguir haciendo cosas



4

Belén de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística



5

y

6

La Asociación Parkinson Valencia organizó una cena benéfica para recaudar fondos



Conciertos solidarios, excursiones y jornadas informativas, entre otros eventos, han tenido lugar con el objetivo de fomentar los lazos de unión entre los socios y dar a co-

nocer sus necesidades. Animamos a las asociaciones a que nos envíen sus fotografías, junto a un pequeño texto explicativo, a: [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)

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



7 8 y 9

La Asociación Santa Águeda entregó sus Premios Dulcinea 2006. El protagonista del acto fue el artista Felete, cuya música ha servido de apoyo a las mujeres de la entidad en las sesiones de quimioterapia



10 y 11

Los niños ingresados en el Hospital madrileño de La Paz, recibieron con entusiasmo la visita de varios actores, en un acto organizado por la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Renales de Madrid, el Día de Reyes



12

Socios, familiares y público en general, disfrutaron en el festival organizado por la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza. En el acto benéfico colaboró la Asociación de Amigos de la Música de la Biblioteca de Aragón



Valencia, 29 de abril

## Congreso europeo de pacientes con cefalea

La Asociación Española de Pacientes con Cefalea (Aepac), ha organizado el *Primer Congreso Europeo de Pacientes con Dolor de Cabeza*, que tendrá lugar el 29 de abril en el Palacio de Congresos de Valencia. El acto será inaugurado por Elena Ruiz de la Torre, presidenta de la entidad, quién hará una presentación de la asociación y de los delegados en España de las asociaciones europeas asistentes.

Entre las distintas conferencias del Congreso destacan: *La magnitud del problema*, impartida por Tim Steiner, director de la Campaña Global de la Organización Mundial de la Salud (OMS); *¿Por qué nos duele la cabeza? Avances de la ciencia hasta hoy*, a cargo de Jose Miguel Lainez, presidente de la Federación Europea de Neurología, y *¿Tienen curación los dolores de cabeza?*, del doctor Rogelio Leira, director del Departamento de Neurología del Hospital de Santiago de Compostela.

Por otro lado, distintos personajes relevantes darán su visión sobre las implicaciones de padecer cefalea, entre otros, el periodista Julián Barriga y la escritora sueca Eva Ermenz, autora del libro *El dolor de Cabeza: la máscara*.

El acto terminará con un foro de ruegos y preguntas y una conferencia de clausura. Las inscripciones al congreso pueden realizarse en el teléfono 902 88 50 50, antes del 5 de abril. El precio por

persona es de 30 euros, e incluye la participación en la jornada, el café y el material del congreso. La cuota para socios es de 10 euros.



### Encuentro de especialistas

La celebración de este evento coincide con el 8º encuentro que, con carácter bianual, celebra la Federación Europea de Cefaleas, del 26 al 29 en Valencia. El acto, que supone una ocasión excepcional de poner en común las últimas novedades existentes en torno a las cefaleas, congregará a especialistas y médicos de atención primaria.

El congreso se iniciará el miércoles 26 de abril a las 17 horas, con un acto de inauguración en el que se darán cita los congresistas y se clausurará el sábado 29 con una entrega de premios a los jóvenes investigadores.

Para más información puede visitarse la página web [www.kenes.com/headache](http://www.kenes.com/headache)

Abril y mayo de 2006

## Jornadas sobre la incontinencia

La Asociación de Pacientes con Pérdidas de Orina y Urgencia Miccional (APPO), ha organizado un ciclo de reuniones formativas que se realizarán en distintos puntos de España. Todo con el objetivo de abordar dos de sus principales objetivos: facilitar información al paciente y concienciar a la sociedad sobre el impacto económico y social de la problemática que les afecta.

Las reuniones consistirán en una charla-coloquio sobre incontinencia urinaria impartida por dos especialistas en la materia, al final de la cual los asistentes podrán realizar preguntas o comentar los aspectos que más les inquieten.

Las próximas ponencias, dirigidas a pacientes y familiares, tendrán lugar en las localidades de Badalona (Barcelona) y Bilbao, en el mes de abril, y en San Sebastián y Palma de Mallorca, en el mes de mayo.



Para más información sobre estas jornadas sobre la incontinencia, se puede visitar la página web de la asociación: [www.appo.es](http://www.appo.es)

Torremolinos (Málaga), del 16 al 19 de marzo

## XVI Asamblea Nacional de ACCU España

La localidad malagueña de Torremolinos acogerá, del 16 al 19 de marzo, la *XVI Asamblea Nacional de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España* (ACCU España), asociación que persigue contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas por la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, así como al estímulo del estudio sobre su causa y tratamiento.

En el acto estarán presentes todas las asociaciones provinciales o autonómicas que integran la entidad y 350 socios.

El miércoles 16 de marzo, tras un desayuno de las asistentes, se dará por inaugurada la Asamblea General Ordinaria y a partir de las 12:00 horas ten-

drá lugar la recepción de los participantes, así como la entrega de la documentación y las acreditaciones. La Asamblea Nacional comenzará el día 18 a las 9:30 horas, y contará con la presencia del Alcalde de Málaga y de diversas autoridades locales. Posteriormente se impartirán diversas ponencias, entre otras la titulada *Tratamiento oral frente a Tratamiento Tópico en la Colitis Ulcerosa*, a cargo del doctor Guillermo Alcain, del Hospital Clínico de Málaga. El día concluirá con una excursión al Castillo del Aguila, en Benalmádena, y una cena de todos los socios.

Las ponencias continuarán el día 18, destacando la conferencia *Historias de Pacientes con*



→ ACCU ESPAÑA  
www.accuesp.com

La página web y la revista que edita la asociación.

*Enfermedad Inflamatoria Intestinal*, que impartirá el doctor Carlos de Sola, del Hospital de Marbella. A las 22:00 horas tendrá lugar una cena de clausura, en la que se homenajeará al doctor León Pecasse, fundador de ACCU. El día 19 concluirá la Asamblea, organizada en colaboración con ACCU Málaga. **Para más información, visitar la página [www.accuesp.com](http://www.accuesp.com)**

Barcelona, 6 de mayo

## II Encuentro Nacional de Asedh

El próximo 6 de mayo tendrá lugar en Barcelona el *II Encuentro Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud*, organizado por la Asociación Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (Asedh).

En el evento intervendrán como ponentes el doctor Antoni Bulbena, Jefe del Servicio de Psiquiatra del Hospital del Mar de Barcelona, el doctor Rodney Grahame, reumatólogo inglés de reconocido prestigio, y M<sup>a</sup> Ángeles Valero, fisioterapeuta. Esta última explicará diversos aspectos del

Chi-Kung, una técnica china que ha sido utilizada durante milenios para mejorar la salud.

Para asistir al acto, que se celebrará en el Centro Cívico Casa Grogga, situado en la Avinguda del Jordà n° 27 de Barcelona, al lado del Hospital Vall d'Hebron, se puede llamar a los teléfonos de la entidad 93 456 29 87 y 695 836 076. Los interesados en el evento, que es de carácter gratuito, también pueden inscribirse en la página web que tiene la asociación: [www.asedh.org](http://www.asedh.org)



## Otras fechas a tener en cuenta...

### Marzo

24 Día mundial de la tuberculosis

### Abril

7 Día mundial de la salud

24 Día nacional de la Fibrosis Quística

25 Día africano del paludismo

28 Día mundial de la seguridad y la salud en el trabajo

### Mayo

7 Día mundial del asma

14 Día mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de la Fatiga Crónica

19 Día mundial de la Hepatitis

31 Día mundial sin tabaco



[www.aedem.org](http://www.aedem.org)

Completo portal de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (Aedem), en el que se da información actualizada sobre la enfermedad, los últimos avances en la misma, las actividades de la entidad y de sus 48 asociaciones locales, comarcales y provinciales y las publicaciones que edita, entre otros aspectos. La página dispone de oficina en línea, de foros y de *chats*, donde los afectados por la esclerosis múltiple o sus familiares pueden intercambiar experiencias y aconsejarse mutuamente.

[www.acab-rioja.org](http://www.acab-rioja.org)

Desde su fundación en 1996, la Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia de La Rioja (ACAB Rioja) trabaja para concienciar a la sociedad, las autoridades sanitarias y los medios de comunicación, de los graves prejuicios que sufre la juventud, especialmente las mujeres, como consecuencia de las enfermedades relacionadas con el comportamiento alimentario. Esta página *web*, de diseño moderno y funcional, se ha puesto en funcionamiento con el mismo propósito. Para ello, ofrece información detallada, entre otros asuntos, sobre los trastornos de la alimentación, las actividades que la entidad lleva a cabo y los congresos y jornadas que se van a celebrar relacionados con este tipo de patologías.



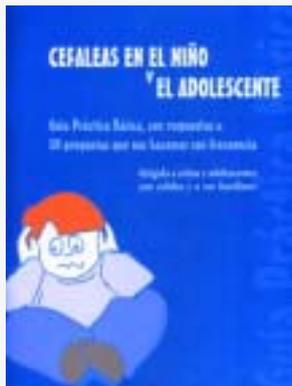
[www.colesterolfamiliar.com](http://www.colesterolfamiliar.com)

La Fundación Hipercolesterolemia Familiar ofrece en su página de Internet información detallada sobre esta enfermedad, que afecta en España a alrededor de un 2 por ciento de la población. De los numerosos contenidos que ofrece la web, destaca una sección llamada *Dieta y nutrición*, donde se dan consejos dietéticos a los afectados, y la sección *Glosario de términos*, con definiciones de términos relacionados con la enfermedad. En la página web también existe una sección de consultas, donde los interesados pueden expresar sus dudas, preguntas y comentarios con respecto a la hipercolesterolemia familiar.



[www.agdiabetes.org](http://www.agdiabetes.org)

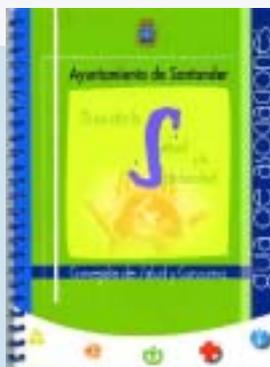
A través de esta página *web*, la Asociación Guipuzkoana de Diabéticos da a conocer todos los servicios que ofrece a los afectados por la diabetes y sus familiares, además de numerosa información sobre la enfermedad. Así, informa sobre qué es la diabetes, cómo se produce, qué tipos existen y cómo se diagnostica. La página ofrece, asimismo, información sobre otras páginas de Internet y publicaciones relacionadas con la enfermedad. Desde su creación en el año 1986, la asociación trabaja para conseguir dos objetivos fundamentales: mejorar la calidad de vida de los pacientes y posibilitar su plena integración en la sociedad.



## Cefaleas en el niño y el adolescente

Edita Janssen Cilag

En los últimos años, diferentes estudios han detectado un incremento de los casos de cefaleas en niños y adolescentes como consecuencia de las condiciones ambientales y del estrés al que están sometidos. Este libro pretende responder a las preguntas que se hacen los afectados por esta enfermedad y sus familias y de este modo, responder sus principales dudas. La obra analiza, entre otros aspectos, los distintos tipos de cefaleas y sus causas, los síntomas de la enfermedad y las distintas terapias y tratamientos. Se calcula que a los 14 años, el 96 por ciento de los niños ha padecido en algún momento de su vida al menos un episodio de cefalea.



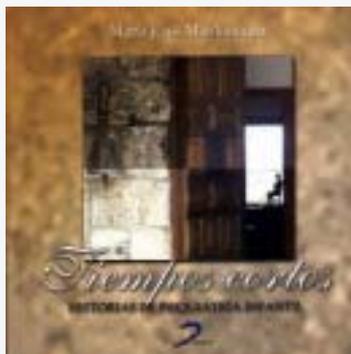
Edita la Concejalía de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Santander

## Guía de la Salud y la Solidaridad

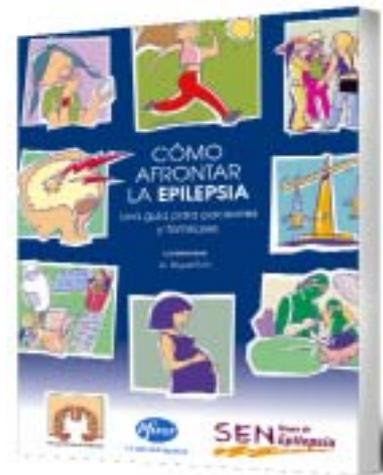
A través de la publicación de esta guía, el Ayuntamiento de Santander ha querido reconocer el trabajo diario de todas aquellas asociaciones e instituciones en el ámbito de la salud, que ofrecen a los ciudadanos servicios y apoyos que cubren determinadas necesidades sociales. El contenido de la guía, así como su estructura, está planteado para facilitar la comunicación y el trabajo cotidiano entre las asociaciones e instituciones, que han participado además en la elaboración de la misma.

## Tiempos cortos: Historias de Psiquiatría Infantil

Edita Díaz de Santos



El vínculo que se establece en la relación entre el médico y el paciente puede llegar, en ocasiones, a traspasar las paredes de la consulta. Así le ha ocurrido a la doctora María Jesús Mardomingo, jefa de Psiquiatría Infantil del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, que ha recogido en este libro más de una treintena de relatos con las historias de aquellos pacientes que le han conmovido especialmente a lo largo de su carrera profesional. Cada relato lleva una fotografía, realizada por Luis Viani, que forma parte inseparable de lo que allí se cuenta y nos propone un modo poético de acercarnos a los protagonistas.



## Cómo afrontar la epilepsia: una guía para pacientes y familiares

Edita el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología y Pfizer

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más antiguas que se conocen, una situación que contrasta con el enorme desconocimiento que la rodea. Para subsanar esta situación nace esta guía, que consta de diez capítulos, eminentemente prácticos, que cubren todos los problemas de índole médica, legal o social, con los que suelen enfrentarse los epilépticos y sus familias. También incluye un glosario de términos médicos y una guía de recursos donde los interesados podrán ampliar información sobre cualquier aspecto de utilidad. Es una guía gratuita que se puede conseguir a través de la Sociedad Española de Neurología o de las asociaciones de pacientes. También puede descargarse en formato pdf, en la siguiente dirección de Internet: <http://www.lavidapordelante.com.es>, en la sección *El paciente en casa*.



**CÓMO ACCEDER  
A LA HISTORIA CLÍNICA**

# PACIENTES

fundación  
farmaindustria

Serrano, 116. 28006 Madrid //// Teléfono: 91 515 93 50  
[www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es)