

PACIENTES

MAYO • 2008 Nº 10

fundación
farmaindustria



**CHEQUEO
A LAS SERIES
DE TELEVISIÓN**



- La Agencia Europea del Medicamento
- FEAFES: 25 años de lucha contra el estigma de la enfermedad mental

Chequeo a las series de televisión

8

Pacientes, facultativos y profesionales del medio analizan los defectos y virtudes de las series sobre temática sanitaria que emiten las cadenas de televisión españolas.

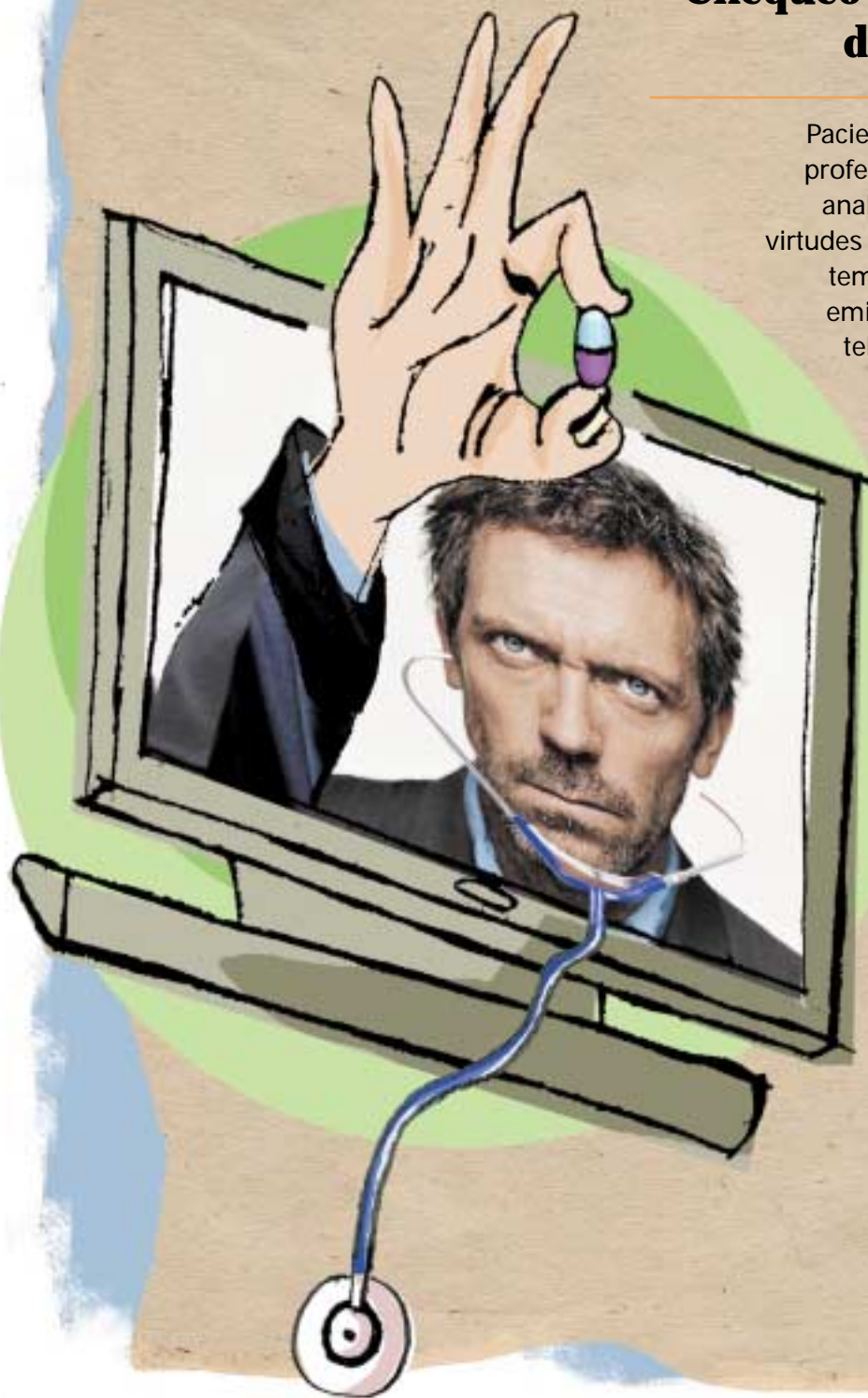


Ilustración: Teresa G. Lemus

PACIENTES

Es una publicación de **Fundación**
farmaindustria

18 Entrevista **Visitación Adán** **Presidenta de Basida**

Visitación Adán apuesta por la aceptación social y urgente de esta enfermedad sin dramatismo ni tabúes.



26 Acabar con el estigma **Confederación FEAFES**

FEAFES trabaja desde hace 25 años para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias.



32 Reportaje **Agencia Europea del Medicamento**

La EMEA trabaja en estrecha colaboración con las asociaciones de pacientes para garantizar la calidad y eficacia de los medicamentos.



36 Salud **Hepatitis**

La hepatitis es una enfermedad inflamatoria del hígado. Lo más frecuente es que se produzca por los denominados virus hepáticos.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 Los pacientes dan clases de periodismo

Las asociaciones ponen en marcha diversos "recursos" destinados a los profesionales de los medios.

30 Breves

40 Día Mundial del Asma

Se celebrará el 6 de mayo.

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente.

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/ Almansa, 66
28039 Madrid
Teléfono: 91 541 01 00
Fax: 91 391 39 31
E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tízón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, Cristina Díaz,
Lucía Carbajo, Cristina Muñoz,
María Gutiérrez y Asier Vázquez

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Teresa Garrido

PORTADA

T. Garrido Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, Angel Martínez y
Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y Punto
Depósito Legal: M-35091-2005

Sensibilizar sobre la importancia de la donación



Juanibel Casillas Pérez

Vocal de la Junta Directiva de ADMO y transplantada de médula ósea

☎ 924 27 16 46 y 927 27 56 02
www.bme.es/admo

La Asociación para la Donación de Médula Ósea en Extremadura (ADMO) es una organización no gubernamental de SOLIDARIDAD con personas necesitadas de un trasplante de médula ósea como único recurso para su curación, cuyo mensaje es tan simple y rotundo como "PODER SALVAR VIDAS SIN PONER EN PELIGRO LA PROPIA".

Sólo un 30 por ciento de los pacientes encuentra un donante compatible dentro de su familia. Para el resto de los enfermos es necesario encontrar un donante no emparentado con compatibilidad suficiente.

La asociación nació en 1996 en una reunión de amigos, dado que dentro del grupo habían aparecido varios casos de

leucemia. En aquel momento se dieron cuenta de que en nuestra comunidad autónoma no había casi información sobre la donación de médula ósea y se pusieron manos a la obra. Tiene, desde entonces, como principal tarea, sensibilizar y concienciar a la población de la necesidad de aumentar el número de donantes voluntarios de médula ósea dispuestos a compartir un poco de buena salud y divulgar entre las futuras madres la posibilidad de donar los cordones umbilicales de sus hijos para incrementar las posibilidades de vida de muchos enfermos.

La razón de ser de ADMO es, pues, la de promover, divulgar y facilitar información a cualquier persona o colectivo que lo solicite, sobre la donación de sangre medular, y poner en contacto a los potenciales donantes con los hospitales más cercanos a sus domicilios.

La asociación gestiona, así mismo, las citas para el análisis de sangre que establece el tipaje de histocompatibilidad, con el fin de incrementar el número de donantes en la Comunidad de Extremadura y, de esta manera, aumentar los donantes existentes en el Registro Español de Donantes de Médula Ósea, conectado éste a su vez a registros internacionales.

Por lo tanto, el ámbito geográfico de movimiento de la asociación está integrado por todas las localidades pertene-

cientes a la región extremeña.

La información que ofrece nuestra entidad va dirigida a la población adulta (entre 18 y 55 años), como personas que pueden ser donantes en la actualidad, y a jóvenes, como futuros donantes.

En estos 11 años que ha cumplido, sus miembros nos vamos dando cuenta, día a día, de que la asociación va siendo cada vez más conocida y necesaria por la población extremeña y también fuera de ella, porque se reciben llamadas y mensajes de personas de toda España y también

Nuestra razón de ser es promover, divulgar y facilitar información sobre todo lo relacionado con la donación de sangre medular

de otros países. Y no sólo está considerada como un punto de información y gestión de citas, sino como punto de referencia regional, siendo considerada tanto por los sanitarios y enfermos como por el entorno afectivo de éstos.

Se trabaja con enfermos y sus familiares, y se corrobora día a día la idea de que la sociedad extremeña necesita que la asociación se convierta en una auténtica ayuda a ésta también

en el plano psicológico, y todo ello bajo el prisma del voluntariado en el que ADMO se mueve desde que nació. La principal divulgación se realiza mediante charlas y conferencias sobre la donación de médula ósea, en colaboración con los medios y otras organizaciones.

Este año, y sin abandonar la labor telefónica de información, de dar las citas para los tipajes de histocompatibilidad y la información a través de las charlas, ADMO está inmersa en promocionar la recogida en las maternidades de la región de los cordones umbilicales de los partos y su traslado a uno de los bancos de cordones umbilicales. La tarea de la asociación estará en directa colaboración con el Banco de Sangre de Extremadura, que será el encargado de transportar las unidades donadas al Banco de Cordones Umbilicales más próximo. Para ello, se está confeccionando un análisis de la realidad extremeña en cuanto a intención de donación de cordón umbilical.

Finalmente, quiero resaltar que estamos muy satisfechos del camino recorrido y de la labor realizada, y como consecuencia de esto, hemos llegado a la conclusión de que está asentado el conocimiento que la sociedad extremeña (incluso la nacional) tiene de la asociación y que es el punto de referencia regional en la donación de médula ósea. ■

La ELA

Todos los días se celebra un día mundial de algo: de la libertad, de los perseguidos, de los derechos humanos, del SIDA, del cáncer o de la mujer trabajadora. Del agua, de la desertificación o de la Cruz Roja. Todos los días. A todos nosotros, estos centenares de causas respetables y emotivas nos tocan el corazón en mayor o menor medida, pero sin exagerar; ninguno perdemos el sueño por los secuestrados de las FARC, por los accidentes de tráfico o por la incidencia del glaucoma... A menos de que nos afecten directamente. Lo único que consiguen estos días mundiales de cualquier cosa es que nos detengamos por un momento, apartemos durante unos segundos nuestro cuidado de las preocupaciones cotidianas y pensemos: "Caramba, no sabía yo que todos los días mueren de hambre tantos millones de gentes o contraen el virus de esto o aquello o son encarcelados en Birmania" No más de unos segundos, porque si

cien causas nos angustiaran continuamente y a diario, tendríamos que instituir el "Día Mundial de los Dispépticos con Preocupaciones Humanitarias".

No. Los días en que se conmemoran estas cosas sirven sobre todo para que los que las padecemos en nuestras carnes o en las de nuestro entorno inmediato, revivamos el problema con angustia, dolor, abnegación o enfado. Y decidamos renovar nuestro compromiso para acabar con ellas.

El 21 de junio se conmemora el DÍA MUNDIAL DE LA ELA, la enfermedad degenerativa de la triple condena: inutiliza a una velocidad insostenible a quien la padece, mata sin remisión en pocos años y, además, lo hace sin que el paciente pierda nunca la capacidad de raciocinio y entendimiento.

En España hay aproximadamente 4.000 pacientes de ELA. Si se les añaden las familias, los amigos y los que, por una razón u otra, seguimos sus



Fernando Schwartz

Escritor y secretario de la Fundación para la Ayuda a la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA)

avatares con gran tristeza, y les sumamos los médicos, investigadores y logopedas, apenas constituiremos un grupo de unas 20.000 o 30.000 personas. Poca cosa para llamar la atención de aquellos que podrían ayudarnos.

¿Qué nos queda? Gritar, patear, obligar un solo día al año a que los demás se detengan un momento, vuelvan la cabeza y nos miren. Hacer que un político, un ministro, el presidente de una comunidad, el gerente de un hospital, olviden por un instante sus ambiciones de poder, su política de partido, sus pequeñas inmundicias. No para apiadarse de nosotros y de la suerte de nuestros

enfermos. ¿Quién quiere su piedad? Queremos que nos miren y que se dejen de promesas; queremos que nos ayuden.

El remedio de la ELA está en la investigación, en los pequeños pasos de gigante que nos acercan milimétricamente a la causa del mal y a su solución. Además del trabajo de los investigadores, la eficacia de la investigación depende en gran medida de los ensayos clínicos multinacionales (multinacionales porque, entre otras cosas, se ha descubierto que diferentes grupos étnicos, diferentes sociedades, padecen incidencia distinta de la ELA) y del intercambio constante de información. Para eso son necesarios fondos y recursos. No queremos que los poderosos se apiaden de nosotros. Queremos que nos ayuden con abundancia un día al año y que luego nos olviden.

El próximo 21 de junio forcemos a los políticos a detenerse y mirar. No mancha ni contagia. ■

LA CIFRA 38% 6



Un consorcio formado por 13 entidades europeas, entre las que están L'Institut de Recerca de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron y UCB Pharma S.A., ha recibido 11,4 millones de euros de la Unión Europea para un proyecto de investigación sobre el microbioma humano que pretende llegar a mejorar problemas como la obesidad o la inflamación intestinal. El microbioma es el conjunto de micro-organismos que viven 'en y con' el ser humano, de modo que sus genes y actividades biológicas contribuyen a la vida y constituyen lo que se llama el 'metagenoma' humano. El proyecto, denominado MetaHIT, tiene como fin descifrar la caracterización y variabilidad genética de las comunidades microbianas del tubo digestivo y pretende estar listo en cuatro años.

Una especialidad muy necesaria

La Plataforma de Familias para la creación de la Especialidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil se creó con la finalidad de demandar al Gobierno que dé los pasos necesarios para la creación de esta especialidad, presente en toda Europa. Esta entidad aglutina a más de 200 colectivos, entre asociaciones, federaciones y profesionales de la medicina y de la cultura de este país.

La Plataforma de Familias para la creación de la especialidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil se ha constituido y consolidado al día de hoy como una plataforma que aglutina a más de 200 colectivos entre asociaciones, federaciones y profesionales de la medicina y de la cultura de este país. Estos colectivos son de diversas discapacidades y trastornos de inicio en la infancia y adolescencia, como los síndrome de Asperger y Tourette, el trastorno bipolar, el trastorno autista, la esquizofrenia, la dislexia, la disfasia, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la depresión, la ansiedad, etc. Nos constituimos como plataforma con la intención de demandar a nuestro Gobierno que dé los pasos necesarios para la creación de esta especialidad, presente en toda la Unión Europea pero que en España sigue siendo sólo un proyecto desde el año 1995, cuando se hizo la primera proposición no de ley para su creación. Aunque obtuvo la unanimidad del total de la Cámara, hasta nuestros días esta proposición ha sufrido modificaciones, mociones de censura y variaciones a lo largo del tiempo, que no han tenido un efecto práctico, pues la especialidad sigue siendo inexistente 13 años después.

Esta especialidad existe como tal de forma completamente



autónoma, con una formación de entre cinco y seis años en países como Alemania, Dinamarca, Finlandia, Grecia, Italia, Portugal y Suecia, o como una subespecialidad en otros como Austria, Bélgica, Francia, Holanda, Irlanda y Reino Unido. En España, por el contrario, el psiquiatra general, que es la única titulación que existe, acaba la carrera y tiene que formarse de manera totalmente autodidacta.

Consideramos esta situación totalmente injusta, tanto para ellos, que no pueden circular libremente por el espacio euro-

peo y aspirar a competir laboralmente con sus homólogos en Europa, como para nuestros hijos, que no pueden acceder a profesionales con una formación específica en función de sus necesidades.

Las administraciones competentes siguen pensando en términos ambiguos y en el último Plan de Estrategias de Salud Mental en el Sistema Nacional

de Salud, aprobado en diciembre de 2006, sigue contemplándose la "posibilidad" de hacer "algo" al respecto en un futuro. En este plan de estrategias

La creación de esta especialidad está en proyecto desde el año 1995, cuando se hizo la primera proposición no de ley sobre este tema

la proposición para crear la especialidad mengua considerablemente, convirtiéndose solo en la posibilidad de hacer un área de capacitación específica de un año de duración, y

hacer que este área sea común desde diferentes carreras médicas, neurología, pediatría, psiquiatría general, etc.

Si esto se lleva a cabo, de entrada los profesionales formados en psiquiatría infanto-ju-



Ana Medina

Portavoz de la Plataforma de Familias para la creación de la Especialidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil

www.plataformafamilias.org

venil en España seguirán sin poder circular libremente en el espacio europeo, ya que un curso de un año difícilmente lo homologarán con una carrera de cinco años que cursan los psiquiatras infanto-juveniles en Europa. Aquí ya sufriremos un gran encontronazo con el tratado de Bolonia del que España forma parte, habiéndose comprometido a homologar todas las titulaciones superiores en el espacio europeo para el año 2010.

Todas las graves carencias que sufrimos en materia de salud mental del niño y el adolescente (falta de dispositivos asistenciales ambulatorios, hospitales de día y de media estancia, centros terapéuticos, todos ellos logrados medianamente en la atención a la salud mental del adulto, pero casi inexistente en el sector infantil) no puede desarrollarse y evolucionar proporcionalmente, sin la consideración del profesional que tiene que estar al frente de estos dispositivos, el psiquiatra infanto-juvenil, que es el pilar básico que se debe asegurar y que es imprescindible en cualquier país europeo. No podemos pretender desarrollar esta rama de la salud.

La carencia de esta especialidad...

La presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Guipúzcoa (ADEMGI), María Luisa Ustarroz, recibió en enero, de manos del alcalde de San Sebastián, Odón Elorza, la medalla al mérito ciudadano que el Ayuntamiento de la ciudad otorgó a la asociación de pacientes. Ustarroz agradeció a los familiares de los afectados su labor y ratificó su compromiso para seguir mejorando la calidad de vida de los enfermos.

BEGOÑA BARRAGÁN
 Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL)



La entidad que preside Begoña Barragán ha recibido recientemente la declaración de "utilidad pública" por parte del Ministerio del Interior. Desde la asociación se reconoce que ha supuesto un "duro trabajo" obtener este reconocimiento, al tiempo que se afirma que ha merecido la pena, porque la declaración "es una de las principales garantías de solvencia que se puede recibir a nivel institucional".

La fundación que preside Alejandro Toledo ha elaborado un estudio, en colaboración con la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, sobre la adherencia al tratamiento en los trasplantes de riñón e hígado. Según el mismo, el 10 por ciento de los pacientes españoles sometidos a este tipo de trasplante no cumple correctamente con el tratamiento, lo que aumenta el riesgo de rechazo a largo plazo.

PEDRO LUIS RIPOLL
 Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica de USP Hospital San Carlos



La Reina hizo entrega al doctor Pedro Luis Ripoll del Premio de Investigación de la Fundación MAPFRE Desarrollo de la Traumatología Aplicada. Junto a él fueron también premiados Mariano de Prado y Javier Vaquero, en reconocimiento a su trabajo de investigación en ingeniería tisular y aplicación de células madre en cirugía ortopédica y traumatología y de células troncales pluripotenciales en las necrosis óseas avasculares.



MARÍA LUISA USTARROZ
 Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Guipúzcoa (ADEMGI)



ALEJANDRO TOLEDO
 Presidente de la Fundación Renal Alcer

... lidad, conduce a que existan muy pocos profesionales formados en esta área, largas listas de espera, errores de diagnóstico, tratamientos inadecuados, con el consiguiente deterioro y retraso en la evolución del niño. El 80 por ciento de las patologías mentales tienen su inicio en la infancia y adolescencia. La razón de ser de la psiquia-

tría del niño y el adolescente es la medicina preventiva, encaminada a prevenir muchas patologías que, de no ser tratadas adecuadamente, se arrastrarán a la vida adulta sin remedio. Por todo ello, esta plataforma ha decidido sacar este problema de sus casas y comunicarlo al ciudadano, para lo que estamos llevando a cabo una campaña de sensibilización y

recogida de firmas que culminará con una convocatoria de todos los colectivos miembros de esta plataforma el día 30 de Mayo ante la puerta del Ministerio de Sanidad en Madrid, donde se leerá un comunicado y se hará entrega de todas las firmas recogidas durante la campaña. Consideramos que es un problema lo suficientemente grave

para que las familias de afectados nos veamos obligados a movilizarlos, a ser oídos tras 13 años de espera y ante la pasividad de la Administración. Consideramos que somos las familias, sus padres, a quienes no nos queda más remedio que luchar por sus derechos, un derecho que les pertenece, como es el de una adecuada asistencia sanitaria en salud mental. ■

Chequeo a las series de televisión sobre médicos

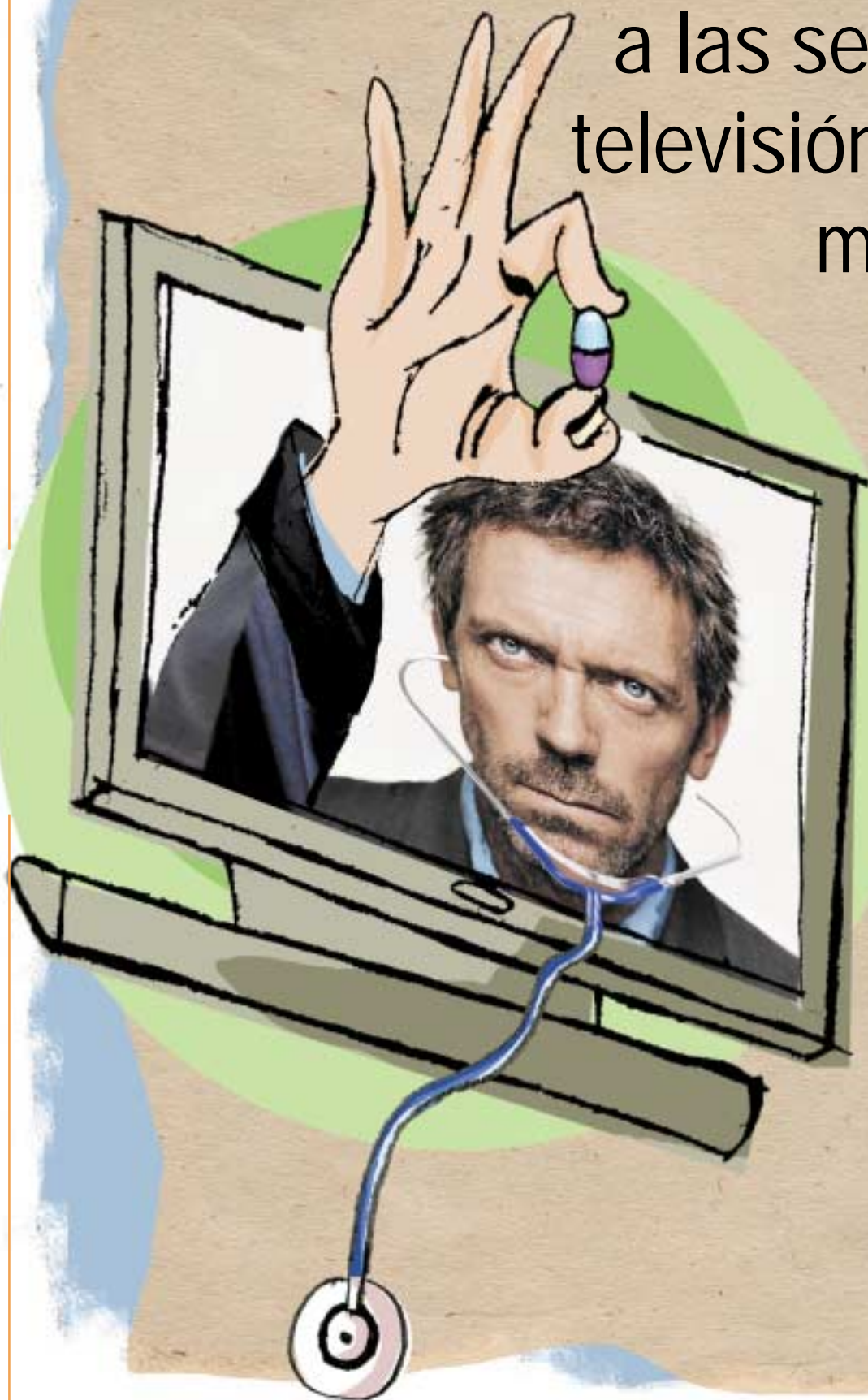


Ilustración: Teresa G. Lemus



... **“Los responsables de las series se deberían documentar bien sobre las enfermedades que tratan”**

SILVIA ULLA

Delegada en Madrid de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

‘¿para qué le das tanta importancia a este paciente si, total, es terminal y se va a morir?’. Eso es algo que no se puede permitir, porque puede afectar muy negativamente a una persona con esta enfermedad o a su familia.” Según Ulla, el tratamiento que, por el contrario, se dio a esta patología en la serie “Hospital Central” fue “excelente”, por lo que “llamé al equipo para felicitarle”.

Blanca Rubio Fernández, presidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS), también recuerda el tratamiento “erróneo” que otra serie de ficción emitida hace tiempo daba a esta enfermedad autoinmune. “Uno de los personajes tenía lupus y la información que se daba era desastrosa. Al afec- ...



... **“La gente está ávida de información y la busca en cualquier lugar, porque no tiene respuestas médicas”**

BLANCA RUBIO

Presidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS)

La mayoría de las personas no recuerdan el nombre de su médico de cabecera. Sin embargo, son pocos los que no conocen a doctores como House, Vilches o Fleischman, todos ellos personajes de las series de televisión sobre médicos, ficciones que suelen gozar del favor de la audiencia. En estas páginas, pacientes, facultativos y profesionales de la televisión hacen un “chequeo” a este tipo de programas y analizan sus defectos y virtudes.

El pasado 23 de abril la serie de Telecinco “Hospital Central” estrenaba su décimoquinta temporada con una audiencia de 3.581.000 espectadores y una cuota de pantalla del 21,7 por ciento. El éxito obtenido por esta serie española –aún más llamativo teniendo en cuenta que lleva más de 10 años en antena– pone de manifiesto que las series de temática sanitaria cuentan con el beneplácito del público en España y se suma al de otras ficciones que se emiten en la actualidad como “House” y “Anatomía de Grey” (en Cuatro y con una cuota media de pantalla de un 20 y un 14 por ciento, respectivamente), o el “Síndrome de Ulises” (en Antena 3, con una cuota media del 15,9 por ciento).

Además, hay que recordar que no se trata de un fenómeno nuevo sino que en la última década han sido varias las series con temática sanitaria que se han ganado el favor del público, entre otras la también española “Médico de familia” o las norteamericanas “Urgencias” y “Doctor en Alaska”.

Es curioso, no obstante, comprobar como el éxito que obtienen este tipo de programas es proporcional al escepticismo que generan en los colectivos que aparecen representados en los mismos: los pacientes y la profesión médica. Ambos coinciden en pedir cautela y rigor a los responsables de los medios

a la hora de tratar este tipo de temas, debido a la influencia que la televisión tiene sobre muchas personas.

Falta de información

Silvia Ulla, afectada de fibrosis quística, es delegada en Madrid de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Aunque asegura que a ella este tipo de ficciones no le crean “ninguna falsa expectativa”, reconoce que hay mu-

EL ÉXITO DE LAS SERIES ES PROPORCIONAL AL ESCEPTICISMO QUE GENERAN EN LOS PACIENTES Y EN LA CLASE MÉDICA

chos pacientes que sí están influidos por lo que ven en la televisión. “Yo sé distinguir lo que es una ficción y lo que es la realidad, pero es cierto que hay enfermos que acuden al médico pidiendo, por ejemplo, que le traten con la urgencia con que lo hacen en algunas series, por lo que hay que tener cuidado con lo que se dice en este tipo de programas”.

Como ejemplo, hace referencia a un capítulo de la serie norteamericana “Urgencias” emitido hace tiempo. En él se abordaba, precisamente, la enfermedad que la afecta. “Trataron un caso de fibrosis quística de forma patética –asegura–. En concreto, un médico le decía a otro

... todo le llamaban el vampiro porque no podía salir de casa y tenía todas las ventanas con las cortinas corridas, algo que es totalmente negativo y falso”.

En opinión de ambas, los pacientes que más influidos están por este tipo de seriales son, precisamente, los que se ven afectados por las denominadas en-

LOS PACIENTES PIDEN A LOS PROFESIONALES DE LOS MEDIOS QUE SE DEJEN ASESORAR POR LAS ASOCIACIONES

fermedades raras o de baja prevalencia. Esta influencia se debe, a su juicio, a la escasa información que existe sobre su enfermedad. “Al no existir un conjunto multidisciplinar relacionado con su patología ni estar todavía formadas las unidades de referencia en los hospitales, se dejan influir más”, explica Silvia Ulla.

“La gente está ávida de información”, añade Blanca Rubio, “y la busca en cualquier lugar, con el riesgo de que muchas veces la que encuentra no sea la correcta ni la más adecuada. Eso se debe, en gran medida, a que no obtienen una respuesta directa por parte de los propios médicos”.

En este sentido, la presidenta de FELUPUS asegura conocer a muchos afectados que siguen “House”, la serie que emite Cuatro, “por si se habla de su enfermedad y, en caso de que sea así, comprobar si se dice algo sobre cómo se puede curar o si se habla de algún medicamento nuevo, que sólo estuviera en EEUU. Hay que tener en cuenta que mucha gente cree que allí lo logran todo y que, si existiera algo concreto, House lo aplicaría sin duda”.

Silvia Ulla y Blanca Rubio también coinciden a la hora de pedir a los responsables de las series sobre médicos que se documenten bien sobre las enfer-



... “Ojalá la supervivencia a una reanimación cardio pulmonar fuera como en televisión”

FRANCISCO TOQUERO

Vicesecretario de la Organización Médica Colegial (OMC)

medades que tratan para no crear falsas expectativas en los pacientes y las familias, porque, tal y como añade la delegada de FEDER, “eso conduce a un estado de ansiedad general”.

Asimismo, animan a los profesionales de la televisión a acudir a las asociaciones de pacientes o a las unidades de los hospitales para que les informen y den una imagen real sobre las patologías que tratan y la situación de los afectados.

“Nosotros cuando hemos sabido que

Patologías que se hacen populares

Blanca Rubio, presidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS) sonríe cuando se le pregunta por la popularidad que esta patología ha alcanzado gracias a la serie “House”. “Si te das cuenta”, explica, “en la serie, cuando House no sabe qué tiene un determinado paciente, siempre suele decir que puede ser lupus. Sin embargo, al final el enfermo nunca tiene esta enfermedad, porque, como no va a poder curarla, a los guionistas no les interesa y saltan a otra cosa. Eso a nosotros, los afectados, nos produce un poco de risa. Nos ha venido muy bien que se hable sobre el lupus porque ahora a todo el mundo le suena,



iban a hablar de nuestra enfermedad hemos intentado ponernos en contacto con las productoras para intentar facilitarles información, sin obtener respuesta”, se queja la presidenta de FELUPUS. “Yo creo –continúa–, que a ellas no les interesa reflejar lo que es realmente el problema ni buscan una visión médica de un determinado asunto. Lo que persiguen es incorporar un elemento diferenciador o que les puede convenir a la hora de desarrollar una determinada trama”.

Poco realistas

Los médicos, motor principal de las tramas de las series de televisión con temática sanitaria, lejos de sentirse identificados con los personajes que les representan en la pantalla acusan a este tipo de programas de ofrecer una imagen alejada de la realidad e, incluso, de crear falsas expectativas de curación que influyen de forma negativa en los pacientes.

La preocupación de la profesión médi-

ca por la imagen que sobre sí misma, los pacientes, la salud y las patologías, se ofrece en las series de televisión, es tal que ha llevado a la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial (OMC) a elaborar un informe titulado "Imagen que los seriales médicos de televisión ofrecen sobre los mé-

SEGÚN LOS MÉDICOS, ES INACEPTABLE QUE LOS ENFERMOS Y EL PERSONAL SANITARIO SE PRESENTEN COMO SUJETOS ANÓMALOS

dicos y la profesión médica en general", que se hizo público en enero.

En el mismo, los facultativos se muestran contundentes y advierten de que las series con médicos como protagonistas son "poco realistas" y pueden crear "falsas expectativas en los pacientes".

Los profesionales creen que este tipo



... **“Si yo fuera como el doctor House, estaría en el paro o en la cárcel”**

ENRIQUE VIVAS ROJO

Médico especialista en Alergología

de seriales tienen un "profundo impacto en la opinión pública y en la población", y resaltan el hecho de que, para millones de personas, "la televisión se ha convertido en su mayor, si no única, fuente de información y educación". Por este motivo, solicitan a los responsables de este tipo de ficciones que sean "extremadamente cuidadosos, a fin de no enviar mensajes confusos o erróneos sobre la salud o la asistencia sanitaria".

Francisco Toquero, vicesecretario de la OMC, explica que un ejemplo claro de "mensaje confuso o erróneo" está relacionado con las reanimaciones cardio-pulmonares que aparecen en las ficciones. "En una resucitación de este tipo", afirma, "ya quisiéramos los médicos de urgencias que el índice de supervivencia fuera el que aparece en las televisiones, donde de cada diez que se hacen nueve salen adelante. Eso crea en los pacientes unas expectativas erróneas porque en la realidad ocurre todo lo contrario y a lo mejor salen adelante dos o tres personas en el mejor de los casos".

Otro aspecto criticado por la OMC está relacionado con los diagnósticos, exploraciones y tratamientos que aparecen en este tipo de ficciones. Según se destaca en el informe, deberían ser más reales, porque "la promoción de exploraciones y tratamientos inne- ...

pero al mismo tiempo nos decepciona que no se haya hablado nunca a fondo de esta patología". Esa presencia del lupus en la serie pone de relieve una realidad: que las enfermedades raras y de tipo inmunológico interesan a los artífices de las series sobre médicos. En opinión del doctor Enrique Vivas, lo que hacen las series de televisión es reflejar la realidad y los avances que en los últimos años se han dado en medicina. "En las series de los años 60 –explica–, se hablaba de úlceras de estómago y de los comienzos de los trasplantes de corazón. Ahora se habla de enfermedades raras y autoinmunes, de reciente aparición porque los me-

dicos de comunicación plasman y demuestran la realidad que en ese momento se está manejando". Jorge Díaz, coordinador de guiones de la serie "Hospital Central", que produce Videomedia, reconoce que casi siempre sacan las ideas iniciales de los periódicos y las revistas médicas. "Dependiendo de la temporada tenemos, por ejemplo, más trasplantes, más traumatismos o más esclerosis múltiple", explica, "y se debe, por decirlo de alguna manera, a que se ponen de moda y nos vamos encontrando continuamente con noticias que nos llevan a hablar de estas enfermedades. No se debe a que tengamos una patología favorita"

... cesarios aumenta el gasto sanitario y el despilfarro de recursos:

"Cuando un paciente en las series llega al hospital y empiezan a hacerle corriendo todo tipo de pruebas, se generan unas expectativas y una idea sobre esta patología que no es real", explica Toquero. "Las pruebas diagnósticas –continúa–, tienen su momento, su sitio y su idoneidad de prescripción. Por poner un ejemplo, no siempre a una persona que se ha caído es necesario hacerle un TAC."

Otro aspecto en el que incide el informe de la OMC es en la visión que este tipo de seriales ofrecen sobre la propia profesión médica. En este sentido, la organización considera que se deberían mostrar "los comportamientos deseables y éticamente correctos de los médicos y enfermeras" y califica de "inaceptable que los enfermos y el personal sanitario sean presentados como sujetos anómalos para la diversión del espectador, aumentar la audiencia y tener más beneficios económicos".

"Si yo fuera el doctor House, estaría en el paro o en la cárcel", afirma tajante el doctor Enrique Vivas Rojo, especialista en Alergología. Y añade: "Se trata de un personaje muy listo pero déspota, mal compañero y antipático, justo lo contrario de que lo que la gente demanda de un médico en las consultas".

En su opinión, la imagen que percibe el paciente o el espectador es que todos los médicos de la serie son brillantes: "Se acierta rápidamente e incluso a veces se intuye el diagnóstico sin necesidad de hacer grandes estudios. Eso hace que cuando yo fallo en la consulta con un paciente, este piense: si la medicina es muy fácil y las curaciones en televisión ocurren en el 90 por ciento de los casos, ¿cómo es que este señor que me está tratando no acierta con lo que tengo y, si acierta, no me cura?".



... **"Hay que tener en cuenta que no estamos haciendo un documental, sino una serie de TV"**

JORGE DÍAZ

Coordinador de guiones de la serie "Hospital Central", de Telecinco



... **"Si nos ciñeramos a la realidad de las urgencias, el público se aburriría en cinco minutos"**

ANTONIO ZABALBURU

Actor de la serie de Telecinco "Hospital Central"

El doctor Vivas Rojo cree que las series que se producen en España "son un poquito más suaves y se acercan más a una idea romántica de la medicina que las norteamericanas, porque son más cercanas y hay más relación humana y de comprensión entre los personajes". Aún así, considera que también en ellas se peca de un exceso de tecnicismos, aunque reconoce que, en cuanto a la terminología que utilizan, suelen ser "impecables".

Críticas infundadas

Jorge Díaz es, precisamente, el coordinador de guiones de una de las series de televisión españolas que se emite

actualmente: "Hospital Central". A su juicio, las críticas de los médicos son infundadas y se producen porque "quejarse de la tele suele dar portada".

"Ningún paciente piensa 'tengo esto y voy a ver qué dicen en Hospital Central sobre mi enfermedad'. No. Lo que hacen es entrar en Internet y buscar, y ahí le salen desde un hospital americano donde tratan su patología hasta testimonios de gente que está en su misma situación. No piensan 'tengo esta patología y voy a ver qué dicen en las series sobre ella' o 'se murió el paciente así que yo me voy a morir también'. No sería lógico. Lo que ocurre es que meterse con la tele siempre da buenos resultados", sostiene Díaz.

A su juicio, no hay que olvidar que las series de ficción son precisamente eso: ficción. "Los casos que aparecen en nuestra serie suelen estar basados en la propia realidad", asegura, "pero la mayor parte de las veces están combinadas de una manera distinta, de forma que puedan resultar dramáticamente importantes. En los hospitales de la vida real el 99 por ciento de los pacientes que llegan en un día no tienen ningún interés dramático. Si nosotros hiciéramos un capítulo donde aparecieran, por ejemplo, 60 personas seguidas siendo tratadas de gripe, el aburrimiento de la gente sería tal que apagaría la tele. Nosotros lo que buscamos es el interés dramático, la historia personal, la parte de vida entre los médicos del hospital. ¿Que nos critican diciendo que en un hospital no se liga tanto? Pues es que yo no conozco todos los hospitales del mundo. ¿Usted sí? Nosotros estamos haciendo precisamente un capítulo de aquel en el que sí se liga tanto. Con las tramas ocurre lo mismo. Muchas veces nos dicen que sólo en el uno por mil de los casos habría un determinado desenlace. Pues bien, nosotros estamos hablando precisamente de ese

¿Qué opinan...

...los pacientes?

Aunque se muestran satisfechos porque las series dan a conocer las enfermedades que padecen, coinciden con los médicos en resaltar que muchas personas están influidas por lo que ven en TV. Por eso, piden cautela y rigor al tratar estos temas.

...los médicos?

Los facultativos acusan a las series de TV de ofrecer una imagen alejada de la realidad que genera en los pacientes falsas expectativas. También critican la imagen que se da del personal sanitario y de los propios enfermos.

Los responsables de las series recuerdan que son sólo ficción e insisten en que éstas cuentan con el asesoramiento de un equipo de profesionales médicos que les ayuda a elaborar los guiones. También niegan tener tanta influencia en la audiencia.

...los profesionales de TV?

uno por mil, no de los otros 999 casos”

“Nos dicen que en la vida real las cosas no son así. Vale. Pero es que las series sobre la vida real no funcionan. Funcionan las ficciones que tienen elementos dramáticos. Yo sé que una operación no se puede hacer en el acto o que no dura cinco minutos. Pero hay que tener en cuenta que no estamos haciendo un documental médico, sino una serie televisiva”, añade.

Jorge Díaz explica que la serie en la que trabaja cuenta con un grupo de médicos que les presta asesoramiento. “A lo

largo de todo el proceso vamos hablando con asesores médicos tanto de hospitales como del SAMUR para estar lo más cerca posible a una atención médica de verdad, lo que no significa reflejar totalmente la realidad. También nos ayudan en el proceso de elaboración de los diagnósticos, para, por ejemplo, citar las medicinas que realmente debería necesitar un paciente con una determinada enfermedad, etc”

Antonio Zabalburu interpreta a Javier, uno de los doctores más veteranos de la serie “Hospital Central”. Aunque

reconoce que “hay mucha gente que se cree que de verdad soy médico”, hace, al igual que su compañero Jorge Díaz, una defensa a ultranza de las series de temática sanitaria. “Hace poco me encontré en un estreno a un grupo de médicos de verdad que veían la serie, y me comentaron que, en muchos aspectos, no eran reales. Yo les respondí diciendo que no se podía olvidar que eran series de ficción y que su objetivo principal es entretener a la audiencia. También les comenté que si nos ciñéramos a la realidad de las urgencias, que es mucho más lenta, el público se aburriría en cinco minutos”.

Con respecto a las críticas de los facultativos sobre la imagen que se da de ellos en estas ficciones, asegura: “Si en la serie no se diera protagonismo a las relaciones personales de los médicos nos criticarían diciendo que es mentira que no haya amor en los hospitales. Siempre va a haber críticas hacia nosotros, hagamos lo que hagamos. Es algo inevitable”. ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net

Organización Médica Colegial
Plaza de las Cortes, 11
28014 Madrid
☎ 91 431 77 80
www.cgcom.org

Federación Española de
Lupus (FELUPUS)
C/ Lagunillas, 25 Local 3-4
29012 Málaga
☎ 952 25 08 26
www.felupus.org

Federación Española de
Enfermedades Raras (FEDER)
Avda. San Francisco Javier, 9
Planta 10, módulo 24.
Edificio Sevilla II
41018 Sevilla
☎ 954 98 98 92
www.enfermedades-raras.org

ASOCIACIÓN SXF EUROPE

II CONGRESO EUROPEO

Los días 4 y 5 de abril tuvo lugar en Turín (Italia) el "II Congreso Europeo del Síndrome X", organizado por la Asociación SXF Europe. En el acto, que sirvió de espacio de contacto entre profesionales especialistas de la medicina y familias afectadas, se abordaron aspectos médicos, genéticos, educativos y sociales sobre este síndrome, la forma más frecuente de retraso mental hereditario a nivel mundial. El congreso contó con la participación de médicos, genetistas, psicólogos, abogados, educadores y familias de

distintos países europeos, y de representantes de Brasil, Suiza y Canadá. España intervino en el acto a través de la Federación de Asociaciones de Síndrome X Frágil, con varias ponencias presentadas por miembros de la junta directiva de Madrid. También se presentó una encuesta realizada a familias. El síndrome X Frágil es, después del síndrome de Down, la causa más frecuente de discapacidad intelectual.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

NUEVO CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL

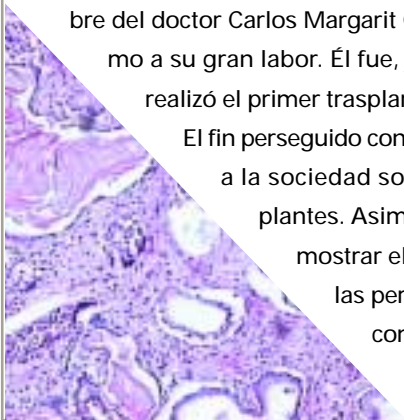
La Asociación Española de Esclerosis Múltiple AEDEM-COCEMFE, abrió en marzo un centro de rehabilitación integral en Madrid que también hará las veces de centro de día y centro de formación. Se trata del mayor centro de estas características que hay en España y en él se ofrecerán, entre otros, los siguientes servicios: consultas médicas, orientación y tratamiento psicológico, consulta de logopedia, terapia ocupacional, servicio de asistencia social, fisioterapia, servicio de transporte adaptado y atención domiciliaria.

PARTICIPA LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

Con motivo de la celebración del Día Nacional del Trasplante, el pasado 27 de febrero, la Federación Española de Fibrosis Quística participó en una sesión de conferencias que tuvo lugar en el salón de actos de la sede del Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid. El ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, fue el encargado de abrir el acto, en el que también intervino Rafael Matesanz, director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

El evento concluyó con una entrega de premios que lleva el nombre del doctor Carlos Margarit Creixell, como homenaje póstumo a su gran labor. Él fue, junto al doctor Jaurrieta, quien realizó el primer trasplante hepático en España en 1984. El fin perseguido con esta celebración era concienciar a la sociedad sobre la importancia de los trasplantes. Asimismo, la jornada pretendió "demostrar el sentimiento de gratitud tanto a las personas que donaron los órganos como a los profesionales", según los organizadores.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)

CONGRESO NACIONAL

La Federación Española de Lupus (FELUPUS), junto con la Asociación Catalana de Lupus Eritematoso Generalizado (ACLEG), organizó el "Séptimo Congreso Nacional de Lupus" que se celebró los días 9 y 10 de mayo en Barcelona. Este evento pretendía ofrecer más información sobre esta enfermedad e iba dirigido tanto a afectados como a médicos y a todo aquel que simplemente pretendiera saber más sobre esta patología. Durante el acto tuvieron lugar diversas conferencias y mesas redondas, entre otras, "Asociaciones de pacientes e investigación en el lupus" y "Lupus y aparato locomotor". El lupus es una patología crónica del sistema inmunológico, no contagiosa y que se manifiesta a través de brote o crisis.



>>Convivencia 2008.

Federación Alzheimer

Valencia. La Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (FVAFA) celebró, los pasados días 4 y 5 de abril, una jornada de convivencia en la localidad valenciana de Aras de los Olmos. Entre otros objetivos, el acto perseguía mejorar la comunicación entre las asociaciones que integran la federación, aumentar la confianza entre compañeros de diferentes AFAS y poner en común objetivos, mejoras e inquietudes.



>>Reunión mensual. Ostomizados de Tarragona.

El 28 de febrero tuvo lugar la reunión mensual en la delegación de Tarragona de la Asociación Catalana de Ostomizados. El encuentro sirvió para que los socios intercambiaran experiencias y puntos de vista sobre distintos aspectos relacionados con su patología. Entre otros aspectos, los asistentes se quejaron de que en el Hospital de Sant Joan de Reus no haya ningún estomaterapeuta, lo cual dificulta la curación más rápida, ya que los afectados deben desplazarse a Tarragona.



>>Encuentro digital. Organiza la AECC.

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) celebró el pasado 11 de marzo un encuentro digital con la doctora Beatriz Sánchez, oncóloga adjunta del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de Elche. La especialista en cáncer de ovario respondió en tiempo real a todas las preguntas que los participantes le realizaron sobre esta enfermedad.

FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

SE CELEBRA EL DÍA EUROPEO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

El 18 de abril se celebró el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, en virtud del compromiso adquirido el 27 de marzo de 2007 en el Parlamento Europeo de Bruselas, por parte de 180 delegados de 25 países europeos en favor de los intereses de los pacientes.

Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes (FEP), representante nacional de la celebración de este día en España, manifestó su deseo de "compartir con el resto de Estados miembros de la Unión Europea y de las asociaciones de Pacientes de ámbito nacional, autonómico y local, la conmemoración de este día". Todo ello con una doble finalidad. En primer lugar, servir de motivo de reflexión sobre la situación actual de los derechos de los pacientes, de acuerdo a las necesidades, valores y expectativas de pacientes y



cuidadores que fueron reflejados en su día en la Declaración de Barcelona de 2003 y en la Carta Europea de los Pacientes de 2002.

En segundo lugar, servir de espacio público de debate sobre el papel desempeñado por las asociaciones de pacientes en la mejora de la calidad asistencial a través del compromiso diario con los pacientes, familiares, cuidadores y voluntarios y de la directa colaboración de los agentes de salud implicados en el cuidado del paciente.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA ENFERMEDAD DE BEHÇET

QUINTA CONVENCION DE PACIENTES



Del 24 al 27 de mayo tuvo lugar en la localidad austríaca de Pörschach la "V Convención de Pacientes de Behçet", coincidiendo con la celebración del 13º Congreso Internacional de la enfermedad en la misma localidad. El objetivo de esta convención era dar a conocer las últimas novedades de esta patología. En el acto participaron especialistas de todo el mundo y estuvo presente, como en años anteriores, la Asociación Española de la enfermedad de Behçet.

ALIANZA INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

BUDAPEST ACOGE EL III CONGRESO INTERNACIONAL DE PACIENTES

Del 20 al 22 de febrero se celebró en Budapest el III Congreso Mundial de Pacientes, un evento organizado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO) en el que se dieron cita más de 180 delegados de todo el mundo en representación de las asociaciones de pacientes y de otros organismos relacionados con la salud. En el evento se destacaron los progresos que se están realizando en todo el mundo para abordar el papel del paciente como un socio esencial en el diseño y la prestación de la asistencia sanitaria.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE MARFAN (SIMA)

ENCUENTRO DEL SÍNDROME DE MARFAN

El Auditorio de la Delegación Territorial de la ONCE en Cataluña acogió el 25 de abril el "8º Encuentro Estatal del Síndrome de Marfan", cuyo fin era abrir nuevas líneas de debate en torno a la investigación y tratamiento de esta patología que afecta a cerca de 13.000 personas en

toda España. Con este encuentro se pretendía divulgar el alto nivel profesional de los médicos catalanes y apoyar el proyecto la Unidad Multidisciplinar para el Diagnóstico y Tratamiento de los Afectados en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

"La existencia de esta Unidad –encabezada por los doctores Artur Evangelista (Servicio de Cardiología) y Miguel del Campo (Medicina Molecular y Genética)– situaría a Cataluña como un referente de

esta patología, no sólo para España, sino también para los países limítrofes", explicó Nicolás Beltrán, presidente de la Asociación Española del Síndrome de Marfan (SIMA).

De esta forma, y bajo el objetivo de impulsar esta Unidad, numerosos especialistas de reconocido prestigio se reunieron en la Ciudad Condal con la única meta de "dar luz a las dificultades diagnósticas y de investigación que caracterizan a esta patología", afirmó Beltrán.



>> **Tradicional comida anual.** Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Asturias. La asociación ACCU Asturias celebró, el 18 de mayo, su tradicional comida anual en el restaurante Peñamea de la localidad asturiana de Llanera. En el acto se hizo entrega de las "Insignias de Oro" de la asociación a la viuda del doctor Magarzo y a la viuda del doctor Lombraña, como agradecimiento a la colaboración prestada por las homenajeados a la entidad.

>> **Grupo de enfermos jóvenes y sus familias.** Parkinson Aragón. La Asociación Parkinson Aragón ha puesto en marcha un proyecto para enfermos jóvenes y sus familias cuyo objetivo es dar cobertura a las necesidades que estos colectivos concretos tienen. La entidad ha formado dos grupos de enfermos (uno de 35 a 55 años y otro de 55 a 65), así como un tercero destinado a los familiares y cuidadores. El proyecto se está llevando a cabo gracias al apoyo de la Fundación La Caixa. Para más información se puede visitar la web www.parkinsonaragon.com.

>> **Tercer Congreso.** Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange. La asociación de pacientes ha organizado el tercer congreso dedicado a esta patología, que tuvo lugar en Madrid entre los días 23 y 25 del mes de mayo. En el evento participaron pacientes y sus familias, médicos y otros especialistas. Entre otros, estuvieron presentes en el acto el doctor Feliciano Ramos, genetista de la Universidad de Zaragoza; el doctor Juan Pie, genetista molecular de la Universidad de Zaragoza; el psicólogo Eduard Brognani y las logopedas Nuria Díez y Tania García.

ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA

ENTREGA DE LOS PREMIOS ANUALES



La Asociación Corazón y Vida de Canarias entregó, el pasado 5 de abril y ante más de medio millar de personas, sus III Premios Anuales.

En esta ocasión, resultaron galardonados la Unidad de Cirugía Cardíaca Infantil del Hospital La Paz –representada por los cirujanos Fernando Villagrà y Àngel Aroca, por su

excelente labor profesional–, y el vicepresidente de Casinos de Tenerife, Víctor Pérez Borrego, por su contribución al piso de acogida que tiene la entidad.

El acto, al que asistió el presidente del Cabildo Insular tinerfeño, Ricardo Melchior, tuvo lugar durante la tradicional cena anual que convoca la asociación.

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

Con motivo de la celebración, el 11 de abril, del Día Mundial del Parkinson, la Asociación Parkinson Valencia llevó a cabo un intenso programa de actividades que comenzó el 7 de abril con un cineforum. Los actos continuaron el día 8 con la presentación del libro "Mi vida con Parkinson". Por su parte, el día 9 se organizó un rastrillo benéfico y una merienda popular, entre otros eventos. Las actividades siguieron el día 10 –con la instalación de mesas informativas y petitorias–, y el día 11, cuando tuvo lugar la celebración de unas jornadas. Por su parte el 12 de abril tuvo lugar una mini-maratón, una comida de convivencia, un sorteo y un baile.



COORDINADORA ESTATAL DE VIH-SIDA

GUÍA DE RECURSOS



La Coordinadora Estatal de VIH-Sida, CESIDA, ha elaborado una guía de recursos administrativos sobre los servicios que presta la Administración y que inciden en la vida de las personas con el VIH. El objetivo de esta iniciativa es ofrecer una revisión de los medios de impugnación al alcance de los particulares para recurrir las decisiones de la Administración cuando éstas afectan, como podría suceder, al acceso o prestación del servicio público, sobre todo, aquellos que afectan de manera significativa a la calidad de vida de la persona con VIH. El documento estará disponible en versión electrónica en la página web www.cesida.org.

LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA

NUEVA JUNTA DIRECTIVA

Hacer participe al paciente de la toma de decisiones acerca de su enfermedad y lograr que esté formado e informado, es el objetivo del programa de actividades "Salud y bienestar" que impulsará durante este año la nueva junta directiva de la Liga Reumatológica Española (LIRE), presidida por Benito Martos.

Una línea 902 de atención al paciente reumático, la celebración de un campus en Ciudad Real en septiembre y la elección de una nueva figura, el Defensor del Paciente Reumático, son algunas de las actividades que formarán parte de este programa, que comenzó el pasado 3 de abril con la celebración en Madrid de una jornada sobre comunicación y gestión de asociaciones.

VISITACIÓN ADÁN
PRESIDENTA DE BASIDA



La presidenta de BASIDA, Visitación Adán, en la casa de acogida que esta asociación tiene en Aranjuez.

“Muchos afectados por el sida viven su enfermedad desde la invisibilidad”

La asociación BASIDA lleva 18 años trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH en cualquiera de las etapas del desarrollo del virus. Visitación Adán, presidenta de esta entidad, apuesta por la aceptación social y urgente de esta enfermedad sin dramatismo ni tabúes.

¿Cómo surge la idea de crear esta asociación para enfermos de sida?

La asociación BASIDA nació en 1990 ante el problema que en ese momento planteaba la enfermedad del sida: la carencia de una respuesta asistencial e institucional a los individuos portadores del virus, la escasez e insuficiencia de servicios oficiales, y la no existencia de una política de planes específicos para afrontar este problema. En definitiva, BASIDA pretende paliar, en parte, el profundo problema asistencial en que están inmersas las personas portadoras de esta enfermedad. A finales de los años 80 y principios de los 90, el sida era una enfermedad para la que no existía tratamiento y la gran mayoría de los portadores o enfermos “estaban condenados a la muerte”; situación que se veía agravada por el rechazo y la marginación que sufrían, debido en gran medida al desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad en general lo que provocaba actitudes de miedo ante los afectados.

¿Qué objetivos prioritarios persigue su asociación?

BASIDA centra su actividad en la creación de casas de acogida que dan cobertura a estos enfermos, ofreciendo acogida, asistencia y atención en un intento de dar respuesta a todas las necesidades que se les pudieran plantear, así como ofrecer un sitio digno donde vivir.

Los objetivos prioritarios que persigue esta entidad son la ayuda a personas marginadas y excluidas; la asistencia a individuos necesitados desde el punto de vista biopsicosocial; la asistencia a enfermos de sida, especialmente con minusvalías físicas o psíquicas, o bien que se encuentren en fase terminal; la asistencia a personas de la tercera edad con carencias familiares, sociales y económicas; y la excarcelación de reclusos enfermos crónicos y ter- ...

... minales que carezcan de acogida familiar o institucional.

¿Cuál cree que es el principal enemigo de los enfermos de sida?

La desinformación de la población en general, que hace que estos enfermos no puedan vivir su enfermedad de una manera normalizada, viéndose obligados a vivir en el anonimato, lo que deriva, inevitablemente, en problemas psicológicos, afectivos y sociolaborales. Actualmente, sigue existiendo un rechazo social hacia los enfermos de sida.

Desde su asociación, ¿qué demandan a las administraciones?

Demandamos la creación de recursos residenciales que puedan dar acogida y respuesta a los problemas que acualmente está planteando la enfermedad: gracias a los tratamientos de alta eficacia que existen, la enfermedad se ha cronificado, habiendo descendido de manera muy importante la tasa de mortalidad; sin embargo, esto ha producido que un gran número de los enfermos padezcan secuelas importantes, como demencias asociadas, discapacidades físicas o psicológicas que hace que precisen de unos cuidados específicos para la realización de cualquier actividad de la vida diaria.

¿Cuáles son las principales necesidades de una persona con el VIH?

La garantía de acceso a los tratamientos en este momento disponibles es fundamental para la persona con VIH, porque así la enfermedad se cronifica de tal manera que pueden desarrollar una vida social y laboral totalmente normalizada. Por otro lado, también es necesario un entorno adecuado que facilite una buena adherencia a los tratamientos pautados, adherencia como única garantía para la cronificación de la enfermedad. También



“GRACIAS A LOS TRATAMIENTOS DE ALTA EFICACIA LA ENFERMEDAD SE HA CRONIFICADO”

es urgente que la sociedad en general y las personas en particular acepten la infección por VIH/sida de una manera desdramatizada y al margen de tabúes y prejuicios para que los afectados no vean alterada su vida familiar, social y laboral, debido a la necesidad de ocultar su condición de afectados por el virus.

¿Cree que son efectivas las campañas de prevención e información que se llevan a cabo?

Las campañas de información y preven-

ción deberían estar enfocadas a poblaciones diana, adaptando cada una de ellas a la población a la que se dirige. Es necesario garantizar que la información llegue a las personas y que produzca un cambio de comportamientos y actitudes para que las campañas fueran más efectivas.

¿A qué otras federaciones pertenece BASIDA?

BASIDA Pertenece a la Plataforma de Voluntariado de España (PVE), a la Federación de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid (FEVOCAM), a la Coordinadora Estatal de Sida (CESIDA), a la Mesa de Asociaciones de Sida de Madrid (MAS MADRID) y a la Red Estatal de Inserción Laboral para personas con VIH.

¿Qué echa en falta dentro del movimiento asociativo de pacientes?

Las personas afectadas por el VIH/sida, en muchos casos, viven su enfermedad



BASIDA ←

Crta. Antigua de Toledo, km 9
Las Infantas. Apdo. 28300 Aranjuez.
(Madrid)
☎ 91 892 35 37
aranjuez@basida.org
www.basida.org

Principales proyectos de BASIDA

BASIDA desarrolla en este momento cinco programas en las tres casas de acogida que gestiona en Aranjuez (Madrid), Manzanares (Ciudad Real), y Navahondilla (Ávila).

- Programa de acogida, asistencia y atención a enfermos VIH/sida en cualquiera de los estadios de la enfermedad.
- Programa de desintoxicación, rehabilitación y reinserción social de drogodependientes, fundamentalmente para aquellas personas infectadas por el VIH.
- Programa de reinserción social.
- Programa de información, prevención y asesoramiento en VIH/sida, que persigue ofrecer una información real y fidedigna sobre el contagio, los mecanismos de transmisión, así como las principales medidas de prevención.
- Programa de formación de voluntariado en habilidades de relación enfermos VIH/sida.

desde la invisibilidad, puesto que dar a conocer su "seroestatus" podría significar marginación, discriminación y estigmatización, por lo que no es nada común el asociacionismo en este tipo de pacientes. Las múltiples asociaciones y entidades que luchan por la dignidad de estas personas están compuestas en su mayoría por profesionales que trabajan con esta realidad y son sensibles a esta problemática. Habría que buscar fórmulas para que los afectados y sus familias pudieran vivir su enfermedad desde la normalidad y de esa forma, fueran ellos mismos los que lucharán de forma activa por sus derechos. Esta falta de implicación de los propios afectados es común a otras realidades y problemáticas, pero existe de una forma mucho más evidente en esta enfermedad.

Con respecto a Europa, ¿en qué situación se encuentra España en la lucha contra el VIH, la prevención, investigación y tratamiento?

Históricamente, España ha sido uno de los países con mayores tasas de prevalencia de Europa. Se ha realizado un esfuerzo improbable en el campo de la inves-

tigación por lo que nuestro país está, hoy en día, a la vanguardia en materia de tratamientos. El acceso a la terapia retroviral es universal y la dispensación se realiza exclusivamente desde el ámbito hospitalario. Con referencia a la investigación, España dispone de reconocidos expertos, que desarrollan y participan de numerosos protocolos de investigación. En el ámbito de la prevención se han realizado diversas campañas de información y prevención, sobre todo en los primeros años, aunque desde que el sida ya no genera tanta alarma social, se ha producido un importante vacío informativo, sin olvidar que, hoy en día, de lo que no se habla en la televisión es una realidad que no existe.

"LA TERAPIA
RETROVIRAL
ES UNIVERSAL Y SE
DISPENSA SÓLO EN
LOS HOSPITALES"

¿A cuántas personas ayuda actualmente esta asociación?

Disponemos actualmente de unas 90 plazas distribuidas entre las tres casas propiedad de BASIDA, siendo las mayores casas de acogida de nuestro país.

Se ha incidido mucho en que el sida es una enfermedad muy extendida entre las personas homosexuales. ¿Por qué sigue existiendo este tópico?

En los primeros años de la enfermedad se extendió muy fuertemente la concepción de que el sida afectaba exclusivamente a los llamados grupos de riesgo: heroinómanos, homosexuales y hemofílicos, manteniendo a la población en general ajena a esta enfermedad. Aunque hoy en día es la vía heterosexual en la que mayor número de nuevas infecciones se producen, la población en general sigue "culpabilizando" de la transmisión del VIH a estos colectivos que, por su marginalidad y falta de aceptación social, son vulnerables al rechazo, los prejuicios y el estigma social. ■

LUCÍA CARBAJO
lcarbajo@servimedia.net

Los pacientes dan clases de periodismo

Confundir VIH con sida, asociar la enfermedad de alzheimer a locura, considerar el parkinson una dolencia mental, asociar la enfermedad mental a la violencia o utilizar el término cáncer como sinónimo de muerte o dolor. Estos son algunos de los errores en los que suelen incurrir los periodistas al tratar temas sanitarios. Para ayudar a los profesionales de los medios a realizar su trabajo con rigor y prudencia, evitando caer en este tipo de errores o prejuicios, diversas asociaciones de pacientes españolas han puesto en marcha "recursos" para periodistas.

Cada día son más las informaciones sobre salud que se publican en los medios de comunicación. Como ejemplo, cabe citar los datos del último Informe Quiral, que realiza el Observatorio de la Comunidad Científica de la Universitat Pompeu Fabra (OCC) en colaboración con la Fundación Privada Vila Casas, según el cual en el año 2007 se publicaron 12.048 noticias sobre salud y medicina en los cinco diarios de interés general de mayor distribución en España: *El País*, *ABC*, *El Mundo*, *El Periódico* y *La Vanguardia*.

Estos datos se complementan con los extraídos del estudio "La salud en los medios de comunicación escritos de información general", del Instituto de Estudios Médico Científicos (INESME), según el cual las temáticas que más cobertura obtienen por parte de los diarios de información general son el cáncer, las enfermedades infecciosas (sobre todo el SIDA) y la patología cardiovascular.

Este incremento de los contenidos sobre salud también tiene su reflejo en Internet, donde se ha producido un aumento del número de consultas y de los "sitios" web dedicados la información sa-

nitaria. Lo mismo ocurre en el campo de las publicaciones, en el que cada vez hay mayor número de cabeceras dedicadas de forma exclusiva a esta materia.

Sin embargo, y a pesar de que cada vez más los medios de comunicación dedican generosos espacios a este tema, las asociaciones de pacientes coinciden en señalar que, aunque el trato mediático que se da a las patologías que les afectan ha mejorado, existen inercias y errores que se perpetúan, creando y manteniendo estereotipos, falsas creencias, prejuicios o informaciones poco exactas.

Por este motivo, y con la finalidad de colaborar con los medios de comunicación en la difusión de información de salud de calidad, varias asociaciones de pacientes españolas han puesto en marcha iniciativas destinadas a "educar" a los periodistas.

Portales para periodistas

La iniciativa más reciente parte del Observatorio de Derechos Humanos y VIH/Sida que, en colaboración con Merck Sharp and Dohme (MSD), ha puesto en funcionamiento el portal www.mediosysida.org. Este "Centro de Recursos

Mediáticos" se define como punto de encuentro entre periodistas y las ONG de VIH/sida que favorezca la comunicación fluida y bidireccional en el campo del VIH/sida.

Enrique Góngora, coordinador técnico de este portal, explica que la decisión de poner en marcha la web surgió tras constatar, a raíz de un informe del Instituto de Comunicación de la Universidad Autónoma de Barcelona, que "existían una serie de prácticas o usos del lenguaje por parte de los medios de comunicación que reforzaban el estigma del VIH/sida. Un error frecuente en el que suelen incurrir los medios –explica–, es confundir contagio con transmisión al hablar del VIH. La persona que lee contagio puede interpretar que se trata de un virus que se contrae como una gripe, cuando esto no es cierto. Esto genera una actitud negativa hacia las personas afectadas".

Con la creación de www.mediosysida.org se busca incidir en el tratamiento que se da a las noticias relacionadas con el VIH/sida en los medios y dar mayor visibilidad a las situaciones de discriminación arbitraria y estigma asociado al VIH que padecen las personas afectadas,

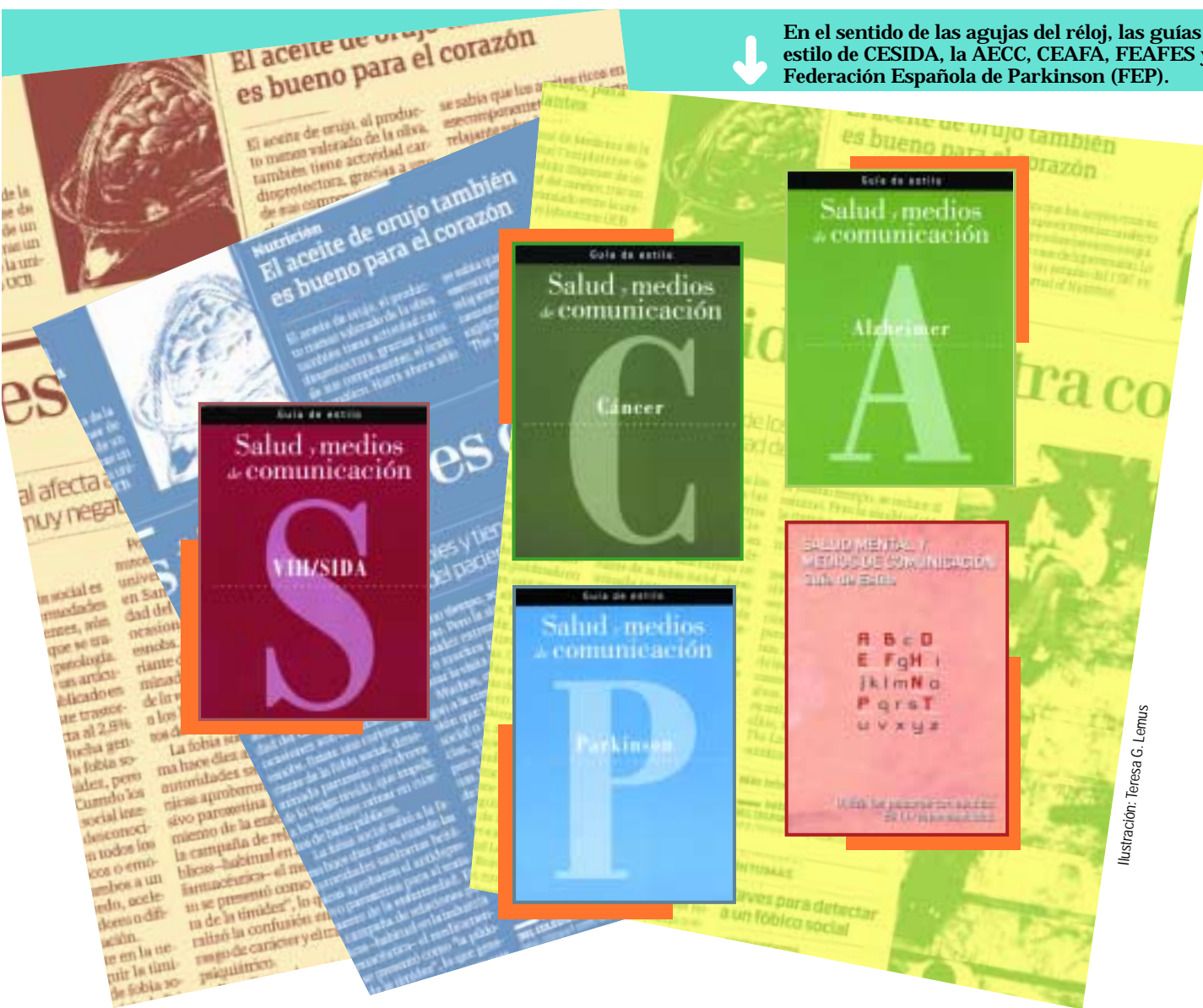


Ilustración: Teresa G. Lemus

según explica el coordinador técnico de Medios y Sida.

Otra iniciativa reciente que se ha desarrollado en este ámbito es la elaboración de "Lexicon", una herramienta lingüística a nivel internacional que persigue "guiar a los medios de comunicación para que traten de forma más adecuada las cuestiones relacionadas con la salud mental". Esta nueva herramienta también tendrá un carácter virtual, ya que se podrá acceder a ella a través de una página web.

Este proyecto, en el que participan varias organizaciones dentro del ámbito de la enfermedad mental a nivel europeo –entre ellas la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental

(FEAFES)–, busca erradicar el estigma que acompaña a estas personas y mejorar el tratamiento informativo que reciben en los medios de comunicación.

El "Lexicon" se ha realizado tras llevar a cabo un análisis de las diferentes guías de estilo e iniciativas que el movimiento asociativo europeo está llevando a cabo en sus respectivos países. En este sentido, hay que destacar que la propia Confederación FEAFES cuenta ya con una guía de estilo para periodistas titulada "Usa las palabras con sentido. Es tu responsabilidad", para el buen uso de los términos relacionados con la salud mental.

Guías de estilo para medios

Pero FEAFES no es la única entidad que cuenta con este tipo de guías. En el año

2006, cuatro asociaciones de pacientes españolas –la Conferencia Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la Federación Española de Parkinson (FEP) y la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA)–, elaboraron, con el apoyo de Pfizer, cuatro guías de estilo para periodistas. Las mismas se ofrecen a los medios como "fuentes de información de referencia sobre estas patologías, al tiempo que abordan el trato periodístico de estas enfermedades aclarando conceptos y desterrando falsos mitos, prejuicios o estereotipos".

Según explica Verónica Villa, directora general de la Federación Española de Parkinson (FEP), la finalidad ...

¿Qué piden las asociaciones a los medios?

1

Promover el conocimiento social de la salud y la enfermedad. Los pacientes piden que los medios aprovechen su trabajo para sensibilizar a la población en general, informando y, lo que es más importante, educando de manera crítica, ética y responsable. Asimismo, solicitan que otorguen espacio entre sus informaciones a todas las patologías porque, destacan, "todas ellas tienen algo que contar".

2

Clarificar la información científica para el público en general. Las asociaciones solicitan, en líneas generales, que los medios interpreten y divulguen el lenguaje científico para transmitir informaciones especializadas a un público que, de otro modo, no tendría acceso a dicha información. También demandan que esta "traducción" sea comprensible, exacta y rigurosa.

3

Contemplar diferentes puntos de vista para enriquecer la información. Entre otros aspectos, apuntan a que no siempre un mismo modelo vale para todo el mundo, al tiempo que destacan que el bombardeo de malas noticias en los medios puede causar una sensación de impotencia entre el público.

4

Poner más atención a los enfoques en positivo. Los pacientes piden a los periodistas que busquen aspectos que atiendan también a las soluciones y no sólo a las limitaciones. También les demandan que incorporen temas de prevención y tratamiento en sus informaciones y que hablen de experiencias y conductas saludables.

5

Desmontar falsos mitos. Para lograr este objetivo solicitan a los periodistas que busquen un tratamiento de conceptos y un léxico adecuados y precisos, y que no abusen de las comparaciones o metáforas que conduzcan a errores o a inexactitudes.

6

No estigmatizar. Este es uno de los aspectos en los que más inciden las asociaciones de pacientes, que demandan a los medios que tengan siempre presente el impacto que la información transmitida puede tener en el colectivo afectado. Asimismo, solicitan que no se asocien siempre determinadas enfermedades a colectivos concretos o grupos de riesgo.

7

Evitar caer en la espectacularidad. Otro punto en el que hacen especial hincapié las asociaciones, que solicitan que se eviten crear falsas expectativas y que se utilicen titulares atrayentes pero precisos. De esta forma se evitarían, destacan, ciertas informaciones de carácter sensacionalista que aparecen en ocasiones en la prensa.

8

Aportar el punto de vista de las personas afectadas. En este sentido, señalan que acompañar la información del punto de vista del propio afectado la hace más próxima.

9

Usar correctamente las fuentes de información. Solicitan, entre otras cosas, que usen siempre fuentes de primera mano y que recuerden que, entre estas, se encuentran las asociaciones de pacientes.

10

Tratar la información de manera continua y realicen un seguimiento de la misma, no dejándola aparcada pasado el interés inicial.



... "Las guías pretenden ofrecer una orientación a todo el que quiera hablar sobre estas patologías"

VERÓNICA VILLA
Directora General de la
Federación Española de Parkinson

... última de la guía sobre esta enfermedad era "controlar todo lo que se pueda llegar a decir sobre el parkinson. A veces se comentan determinados aspectos relacionados con esta enfermedad que desde la federación creemos que no son los conceptos más adecuados. En este sentido, la guía lo que pretende es ofrecer una orientación a todo aquel que quiera hablar sobre esta patología y enseñarle cuál es la terminología adecuada, porque hay conceptos que se utilizan y que pueden llegar a estigmatizar al propio colectivo".

Cada una de las cuatro guías se divide en dos grandes bloques. En el primero de ellos, se da información general sobre salud y medios. En este apartado se recogen cuestiones que deberían evitarse con ejemplos prácticos, y se propone un decálogo para una buena comunicación, diez puntos que se corresponderían con diez requisitos mínimos que las asociaciones de pacientes consideran fundamentales para tratar con rigor, profundidad, efectividad y respeto las informaciones sobre salud.

Este primer bloque se complementa, además, con un capítulo sobre las asociaciones: sus funciones, su organización, sus objetivos y su papel como fuentes de información.

La segunda parte de estas guías está dedicada a analizar el trato mediático

que, bajo el prisma de la asociación de pacientes, recibe actualmente cada una de las cuatro enfermedades. Además, las guías incluyen un directorio de asociaciones, instituciones y webs de interés y un glosario de términos.

Emilio Marmaneu, presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA), cree que, desde su publicación, el tratamiento por parte de los periodistas ha mejorado. Como ejemplo explica que "hace unos años, las preguntas que nos hacían eran obvias y solían estar relacionadas con el número de personas afectadas por la enfermedad. Eran preguntas destinadas a conseguir el titular. Ahora se ha dado un paso más, y se nota que los profesionales están mejor preparados y conocen mejor esta enfermedad y la realidad de los propios afectados".

A pesar de reconocer que el tratamiento de los medios ha mejorado, las asociaciones creen que aún queda mucho camino por recorrer. "Hay que seguir trabajando", afirma Verónica Villa, quien considera que "las guías de estilo no sólo benefician a las asociaciones sino a los propios profesionales, por lo que les supone de ayuda para llevar a cabo un buen trabajo".

Respuesta de los medios

La Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS), entidad que representa a los periodistas que trabajan en el ámbito de la salud, se ha hecho eco de las demandas de las asociaciones de pacientes y ha elaborado un código ético que es de obligado cumplimiento para sus miembros.

Bajo el título "Declaración de Sevilla. Principios para un ejercicio libre y responsable de la información en Salud", dicho código establece una serie de nor-

Imagen de la página web www.mediosysida.org, Centro de Recursos Mediáticos.



... "El tratamiento de los medios ha mejorado. Ahora no nos hacen preguntas tan obvias"

EMILIO MARMANEU
Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras demencias (CEAFA)

mas que deben seguir los periodistas con el objetivo de llevar a cabo su trabajo con "rigor, profundidad, efectividad y respeto".

Los principios en los que se basa el código son diez: veracidad, objetividad, profesionalidad, credibilidad, respeto, confidencialidad, honestidad, independencia, autenticidad y responsabilidad".

En la Declaración de Sevilla la ANIS también hace una defensa del colectivo al que representa y afirma que "cada vez las informaciones son más rigurosas, a pesar de las dificultades del día a día (premura de tiempo, presión editorial, bombardeo informativo)". A ello ha contribuido, según la organización, la cada vez "mayor especialización de los profesionales, conscientes de que contamos entre nuestro público con personas preparadas".

Con el objetivo de seguir trabajando para mejorar las informaciones sanitarias, la ANIS considera que, además del cumplimiento de su código por parte de



los periodistas, deberían llevarse a cabo otras medidas. Entre estas, destaca la necesidad de "mantener un contacto más continuo y fluido con nuestros informadores para que nos hagan llegar sus sugerencias y reclamaciones y nos transmitan un mayor conocimiento sobre las distintas enfermedades".

El ya mencionado Informe Quiral pone de manifiesto que ya se está avanzando en este sentido, y destaca el cada vez mayor protagonismo de las asociaciones de pacientes como generadores de noticias o como fuentes de información de las mismas. ■

MARÍA GUTIÉRREZ

pacientes@servimedia.net

Centro de recursos mediáticos Medios y Sida

C/ Sardenya, 259. 3º3ª
08013 Barcelona
☎ 93 458 49 60
www.mediosysida.org

Confederación FEAFES

C/ Hernández Más, 20-24
28053 Madrid
☎ 91 507 92 48
www.feafes.com

Federación Española de Parkinson (FEP)

C/ Padilla, 235. 1.
08013 Barcelona
☎ 93 232 91 94
www.fedesparkinson.org

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena, 3, bajos
31014 Pamplona (Navarra)
☎ 902 174 517
www.ceafa.org



Desde su creación en 1983, la Confederación FEAFES no ha cesado en su empeño por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familiares. Esta organización, que agrupa a 202 entidades y representa a más de 40.000 personas de toda España, centra sus esfuerzos en la eliminación del estigma social que rodea la enfermedad mental, y en mejorar la atención sociosanitaria y la integración social.

25 años de lucha contra el estigma social

Más de 600 millones de personas en todo el mundo, un 9,2 por ciento de la población total, tienen una enfermedad mental, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sólo en España hay algo más de cuatro millones de personas. Se trata de la enfermedad más invalidante de la sociedad actual y con mayor repercusión social y familiar, y la propia OMS estima que en el año 2010 este tipo de trastornos serán la segunda causa de discapacidad en el mundo. Sin embargo, la mayoría de los casos no se conoce debido a la ausencia de un diagnóstico correcto, a que muchas personas lo ocultan y a que otras tantas permanecen en una bolsa de exclusión fuera del sistema de salud.

Son tantos los afectados que se hace especialmente necesaria la existencia de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), la única entidad de ámbito estatal que representa a las personas con enfermedad mental y sus familias en España.

José María Sánchez Monge, presidente de la entidad, lamenta "nos gustaría llegar a más gente, hay personas que necesitan nuestra ayuda y si contactaran con nuestras asociaciones tendrían información y formación que les ayudarían a resolver muchos problemas".

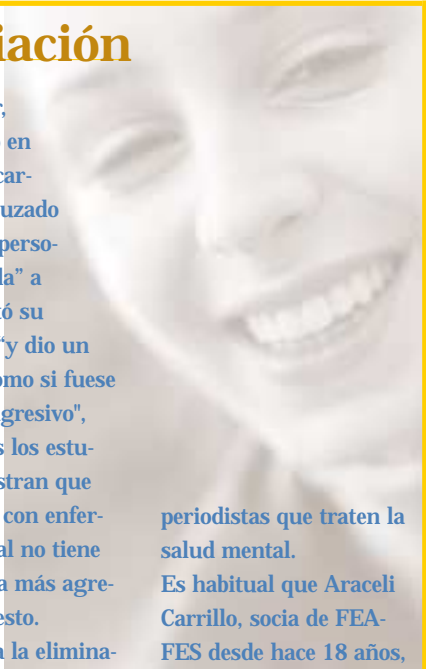
Esta confederación pretende garantizar a estas personas una adecuada calidad asistencial sociosanitaria, poniendo el énfasis en la integración social y

Falta de concienciación

A pesar de todos los logros conseguidos por la confederación -reconocidos con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Cruz de Oro del Ministerio de Sanidad- y pese a estar ya en el siglo XXI, la sociedad sigue sin estar concienciada con esta enfermedad. "Seguimos siendo los grandes desconocidos", lamenta José María Sánchez Monge, presidente de FEAFES. Hay una inquietante falta de conocimiento al respecto, la familia se angustia, no entiende y no sabe qué remedios tomar. "Si esto lo trasladas a toda la sociedad el resultado es que no están sensibilizados", afirma Monge. Luis, un joven con tras-

torno bipolar, lo ha sufrido en sus propias carnes. Se ha cruzado con alguna "persona equivocada" a quien le contó su enfermedad "y dio un paso atrás como si fuese peligroso o agresivo", cuando todos los estudios demuestran que una persona con enfermedad mental no tiene una conducta más agresiva que el resto. Muy ligado a la eliminación del estigma y de los tabúes respecto a la enfermedad mental está el papel y la influencia de los medios de comunicación. Conscientes de ello, FEAFES elaboró en 2003 la Guía de Estilo Salud Mental y Medios de Comunicación que pretende concienciar, informar, orientar y proporcionar recursos a los

periodistas que tratan la salud mental. Es habitual que Araceli Carrillo, socia de FEAFES desde hace 18 años, se indigne con los medios: "Hay un maltrato que no es justo con nosotros", lamenta. Luis también se queja "Nos tratan de manera agresiva, como si fuéramos peligrosos. Y puedo asegurar que las personas con la etiqueta de 'normales' son mucho más agresivas", sentencia.



... "En FEAFES no llegamos a todas las personas a quienes queríamos"

JOSÉ MARÍA SÁNCHEZ MONGE
Presidente de FEAFES

en la desaparición del estigma y de la condición de minusvalía. Busca la normalización de la enfermedad y que se equipare con el resto de las patologías. En concreto, según Monge, FEAFES

pretende "aumentar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, defender sus derechos y representarlos".

Araceli Carrillo, de 50 años, es una de las 40.000 personas a las que FEAFES representa. Casada desde hace 30 años con una persona con esquizofrenia, destaca el apoyo que ofrece la Confederación y los recursos que recibe de ésta -y no de la Administración-, "como las escuelas de familia, los grupos de autoayuda, recursos asistenciales y actividades".

Esta socia de FEAFES resume su experiencia con su marido, diagnosticado a los 27 años: "Al principio estábamos desubicados. Nadie conoce ninguna enfermedad si no se topa

LA CONFEDERACIÓN FEAFES, CON 25 AÑOS DE HISTORIA, REPRESENTA A MÁS DE 40.000 PERSONAS

con ella. Los síntomas eran desconocidos y nos asustaron. El médico nos informó bastante poco y tardó un tiempo en darnos un diagnóstico. Empezó a medicarse, pero padeció unos efectos secundarios inesperados: además de somnolencia sufría bastantes alteraciones. Tuvimos que informarnos, buscar, leer y afrontarlo. Pasamos un tiempo bastante perdidos, nos costó retomar la situación".

Tras unos inciertos y complicados primeros pasos, la pareja contactó con FEAFES. Para Araceli "es fundamental que estas personas se dirijan a su asociación más cercana. Ofrecen información, apoyo, ayuda, asesoramiento y actividades. Además, tenemos que asociarnos para poder reivindicar soluciones a las carencias ...

... que hay en salud mental y poder demandar respuesta a nuestras necesidades”.

A día de hoy, con tratamiento, su marido lleva una vida normalizada. A pesar de la declaración de incapacidad, “hace la compra, gimnasia, cuida a su sobrina, participa en un taller de teatro de la asociación, esculpe... Tener una enfermedad no debe aislarte, hay que aceptarlo y seguir adelante, como mi marido”, confiesa Araceli orgullosa.

Normalización

A Luis, el trastorno bipolar no le ha impedido “tener estudios, trabajo o coche”. Es más, “en la asociación muchos creían que era voluntario por lo bien que estaba”. Ahora tiene 29 años y pese a que la enfermedad se le manifestó a los 18 no se la diagnosticaron hasta los 23. Hoy, con el apoyo de FEAFES y un adecuado tratamiento, tiene una vida normalizada.

Luis sólo tiene palabras de agradecimiento: “En FEAFES la gente entiende lo que me pasa y me dan cariño. Esto es muy importante para salir adelante”.

La enfermedad mental tiene unas ca-

... **“Tenemos que asociarnos para reivindicar soluciones a las carencias que hay en salud mental”**

ARACELI CARRILLO
Socia de FEAFES



racterísticas particulares, ya que necesita una atención integral. ¿Qué significa? Que la persona puede demandar centros de rehabilitación psicosocial o laboral, centros de día, pisos tutelados, miniresidencias, residencias de media estancia, hospitales de día... Intervienen múltiples factores: sanitarios, sociales, judiciales, de vivienda o educación. “El problema está en aunarlos –afirma Monge–, que haya dispositivos y recursos adecuados para que la persona tenga los apoyos suficientes y consiga su rehabilitación social, laboral e incorporación a la sociedad. Ésa es una de nuestros retos”.

Monge afirma que “nunca ocultamos que la enfermedad puede tener efectos graves, lo que queremos es que esté bien atendida y tratada, y tenga los apoyos terapéuticos adecuados”.

Crecimiento imparable

25 años han pasado desde la creación de FEAFES. España vivió en las décadas de los 60 y 70 años negros para la enfermedad mental. A estas personas se las ingresaba en hospitales psiquiátricos, que no paraban de construirse en todo el territorio nacional. Entre 1976 y 1981 se constituyeron las primeras asociaciones en Madrid,



Las familias suelen acudir en las instalaciones de FEAFES en busca de apoyo y asesoramiento profesional. ▲

Álava, Barcelona, A Coruña, Murcia, Valencia, Tenerife y La Rioja. En 1983, las de las provincias de Álava, Valencia y Murcia crearon la Federación Estatal de Familiares de Enfermos Psíquicos (FEAFES). Años más tarde, en 1991, pasó a denominarse confederación, debido al importante aumento de organizaciones. Hoy, un cuarto de siglo después, la Confederación FEAFES agrupa a más de 202 entidades, entre asociaciones y federaciones, y representa a más de 40.000 personas afectadas y sus familias.

Araceli no tiene dudas: "Si hacemos historia ha habido una evolución positiva. Hace 25 años encerraban a

ciados y tratan a la persona con enfermedad mental como un despojo".

Este cuarto de siglo está marcado por las reivindicaciones. "Queríamos que la atención no fuera en los manicomios pero sacar a las personas con enfermedad mental a la calle supuso un problema" afirma Monge, quien recuerda que "no había suficientes recursos para atenderlas y se fueron con sus familiares, sin apoyos ni servicios ni dispositivos, ni prevención. Desde entonces nuestro trabajo ha sido concienciar a la sociedad y a los gobiernos sobre esto".

Hay que destacar también el cambio de actitud de la Administración en su

personas adecuadamente", asegura Monge.

La estructura interna de FEAFES también ha evolucionado con el tiempo. Nació como un movimiento eminentemente familiar, ya que las personas con enfermedad mental estaban ingresadas. Hoy, el nivel de participación se ha equiparado y se constituyen asociaciones únicamente de personas con enfermedad mental. Para Monge, "es fruto de la rehabilitación, participación y recuperación de quienes reciben los tratamientos y apoyos adecuados".

Programas

En la confederación tienen puestos en marcha varios programas, según las necesidades de cada asociado: atención domiciliaria, captación y formación del voluntariado, escuela de familias, programa de inserción laboral, respiro familiar y vacaciones.

Las necesidades de cada uno son específicas: "Nosotros evaluamos, damos o cambiamos un tratamiento si era inadecuado, ayudamos a buscar lo que más les gusta para formarlo e incorporarlo al mercado laboral, o enviamos a rehabilitación. Dos personas pueden tener el mismo diagnóstico pero distinto tratamiento porque cada uno es diferente", informa Monge. ■



La sede de la confederación tiene las puertas abiertas a todo aquel que esté interesado en la enfermedad mental. ▲

las personas en manicomios: era espantoso. Ahora, las llevan a los centros de salud. Aún no se han creado los recursos suficientes, pero hay una lectura positiva".

Por su parte, Luis cree que "aunque se ha avanzado, aún queda muchísimo por hacer respecto a lo que piensa la sociedad y a los cuidados que deberíamos tener". También censura que "muchos no están aún concien-

relación con FEAFES. "Los primeros 15 años, ni nos recibían y ahora pedimos cita y nos reunimos en breve".

La confederación seguirá trabajando para demostrar al Gobierno que si esta enfermedad estuviera adecuadamente tratada "tendrían menos gastos como gestores y nosotros más tranquilidad. Invertir 100 millones en cuatro años les ahorraría 400, con la particularidad de atender a muchas

PEDRO FERNÁNDEZ

pfernandez@servimedia.net



FEAFES

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE AGRUPACIONES DE FAMILIARES
Y PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
Calle Hernández Más, 20-24.
28053. Madrid.

☎ 91 507 92 48 /// www.feafes.com



Plan Nacional contra la tuberculosis

El Ministerio de Sanidad y Consumo ha elaborado, junto con neumólogos y técnicos de las comunidades autónomas, un plan nacional para la tuberculosis con el fin de que los profesionales sanitarios dispongan de las mismas pautas a la hora de afrontar los casos de esta enfermedad. La iniciativa, que se dio a conocer el 24 de marzo coincidiendo con el día mundial de la tuberculosis, abordará cuatro puntos: el diagnóstico precoz, el tratamiento de la enfermedad, el registro de casos y el estudio de los contactos. Según datos de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), en España se producen entre 10.000 y 12.000 casos nuevos anuales.

Cada año se diagnostican 22.000 nuevos casos de cáncer colorrectal

En España se diagnostican cada año alrededor de 22.000 nuevos casos de cáncer colorrectal, una enfermedad que constituye la segunda causa de muerte por cáncer en hombres y mujeres y el tercer tipo de tumor más frecuentemente diagnosticado en nuestro país, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Para diagnosticar a tiempo este tipo de tumor, los especialistas recomiendan acudir al médico cuando se noten síntomas como pérdida de peso, dolores abdominales o cambios persistentes en las deposiciones.

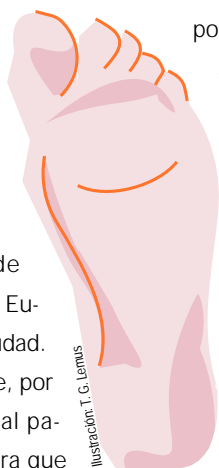
La prevención de esta enfermedad es uno de los aspectos analizados en la segunda edición del manual divulgativo "Hablemos de cáncer colorrectal", elaborado con el apoyo de la SEOM, la asociación de pacientes con cáncer colorrectal Europacolón España y la Universidad de los Pacientes y con el patrocinio de Roche Farma. El manual aborda puntos como la prevención a través de la alimentación y los hábitos de vida, explica términos habituales en casos de cáncer colorrectal y ofrece consejos para convivir con la enfermedad y mantener la mejor calidad de vida.

La prevención y el cuidado pueden evitar más del 70 por ciento de las amputaciones de pie diabético

La prevención y el correcto cuidado pueden evitar más del 70 por ciento de los casos de amputaciones de pie diabético, según las conclusiones de un estudio realizado por el doctor Alfonso Calle, responsable del Programa de Prevención que lleva a cabo la Unidad del Hospital Clínico de Madrid y la Universidad Europea de esa misma ciudad. Este programa consiste, por una parte, en educar al paciente con diabetes para que

sepa detectar las lesiones a tiempo, realizar pruebas de diagnóstico precoz (neuropatía y enfermedad arterial) y, por otra, en facilitar el tratamiento y cuidado podológico.

Se calcula que alrededor de 300.000 personas podrían desarrollar en España pie diabético, una complicación que conlleva la aparición de heridas y úlceras en los pies y que, en algunos casos, puede provocar incluso la amputación de este miembro.



Aragón implanta el visado electrónico de recetas

El Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, con la colaboración de los colegios oficiales de Farmacéuticos de Huesca, Teruel y Zaragoza, ha comenzado a aplicar el visado electrónico de recetas, con lo que se mejora la accesibilidad de los pacientes a los medicamentos y productos que, por sus características, requieren autorización para adquirirlos. La iniciativa se enmarca en el desarrollo e implantación del Plan de Sistemas de Información y Telemedicina en el que trabaja el Gobierno de Aragón.

Hasta ahora era necesario visar cada receta mientras que con la implantación del visado electrónico será suficiente con obtener la primera autorización del Servicio Provincial, acudiendo allí o a través del centro de salud y, a partir de ahí, se podrá acudir a cualquier farmacia aragonesa.

Primer registro voluntario de supervivientes al cáncer

La Fundación Grupo IMO ha presentado un programa innovador de ayuda entre pacientes y curados de cáncer titulado "Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar".

Con este proyecto, que cuenta con el respaldo de la Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid



y de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), entre otras sociedades científicas, se pretende fomentar la comunicación

entre afectados de cáncer, poniendo en valor su experiencia vital.

También se persigue ofrecer información y orientación complementaria que facilite, a quienes han superado un cáncer, contenidos específicos, avalados por especialistas, relativos a cuidados médicos y atención psicológica;

así como consejos y pautas útiles para afrontar retos en su incorporación a una nueva etapa de sus vidas después de haber superado un cáncer. En el marco del programa, se ha puesto en marcha la web www.curadosdecancer.com, en la que se recogen y publican los testimonios de personas curadas.

El Hospital Clínic realiza la primera extracción de un riñón a través de la vagina en Europa

Un equipo del Servicio de Urología del Hospital Clínic de Barcelona, encabezado por el doctor Antonio Alcaraz, ha realizado por segunda vez en el mundo una extracción de un riñón a una paciente a través del orificio vaginal (nefrectomía transvaginal). La intervención se realizó a una mujer de 66 años diagnosticada de cáncer renal. La novedad de este procedimiento, fruto de un intensivo trabajo en cirugía experimental, es que no deja cicatrices externas y el tiempo de recuperación es mínimo.

La nefrectomía transvaginal es una técnica que permite la extracción del riñón con tan sólo dos pequeñas incisiones en el abdomen de aproximadamente un centímetro cada una. Además, se realiza otra incisión que no es visible en la parte interna de la vagina, por la que se extrae el riñón. Esta innovación posibilita que la persona intervenida tenga un postoperatorio corto y con poco dolor, además de minimizar el impacto estético, ya que no deja cicatrices visibles. Según avanzó Alcaraz, en adelante el Clínic aplicará esta técnica en muchas de sus pacientes.

Primera encuesta online sobre los hábitos de vacunación del adulto en España

El Grupo de Estudio de Vacunación en el

Adulto (GESVA) ha

comenzado una encuesta online para conocer los hábitos de vacunación del

adulto. Desde el 23 de abril, los interesados

pueden acceder a la página

web www.vacunacionadultos.org y participar en la primera

parte de la misma en la que se pregunta sobre su opinión respecto a la vacunación. "Con este encuesta pretendemos conocer la opinión de los adultos sobre la vacunación, una de las medidas de prevención de enfermedades infecciosas más eficaz", afirmó durante la presentación de esta iniciativa el doctor Ramón Cisterna, jefe de Servicio de Microbiología Clínica y Control de la Infección del Hospital de Basurto (Vizcaya) y coordinador del grupo.

Según se desprende del "Estudio de conocimiento y actitudes en la vacunación del adulto", de la GESVA, tres de cada 10 españoles relacionan la vacunación con la buena salud y hasta el 80 por ciento admite que previene enfermedades. A pesar de ello, la cobertura vacunal en nuestro país es muy baja y el 30 por ciento reconoce que no se han vacunado desde la infancia.



La labor de la Agencia Europea del Medicamento (EMA)

Desde su creación en el año 1995, la Agencia Europea del Medicamento (EMA) trabaja en estrecha colaboración con las asociaciones de pacientes con la finalidad de evaluar y supervisar medicamentos en beneficio de los enfermos y del público en general.



Sede de la EMA en Londres.

En el año 1995 inició su andadura la Agencia Europea del Medicamento (EMA, según sus siglas en inglés), a raíz de la decisión de los Estados miembros de la Unión Europea de poner en común sus responsabilidades para la autorización de fármacos.

Desde entonces este organismo, que tiene su sede en Londres, no ha dejado de trabajar con el objetivo principal de fomentar la excelencia científica en la evaluación y supervisión de medicamentos.

No obstante, y a pesar de la importante labor que lleva a cabo, la EMA sigue siendo una gran desconocida para el público en general, que no sabe cuáles son sus funciones y sus actividades ni es consciente del importante papel que este organismo juega.

¿Qué hace la EMA?

Juan García Burgos es miembro del Sector de Información Médica de la EMA, departamento que se creó en el año 2004 y que se encarga de asegurar que la información sobre medicamentos que la EMA prepara sea adecuada, correcta, fácilmente comprensible, y que esté a la mayor brevedad a disposición de los pacientes.



Según explica, además de su misión fundamental, la EMEA tiene dos cometidos legales: “Coordinar los recursos científicos puestos a su disposición por los Estados miembros para la evaluación, supervisión y farmacovigilancia de medicamentos en Europa, y proveer a los Estados miembros y a las instituciones europeas con el mejor asesoramiento científico posible sobre cualquier cuestión relacionada con la evaluación de la calidad, eficacia y seguridad de los medicamentos”.

Con respecto a las actividades principales que lleva a cabo la Agencia, son seis, según explica García:

- Proporcionar nuevos medicamentos al mercado a través de un procedimiento de evaluación transparente, que conlleva una autorización única concedida por la Comisión Europea y válida en todo el territorio de la Unión.

... “La Agencia involucra en sus actividades a las organizaciones de pacientes para facilitar el diálogo”

Juan García Burgos
Miembro del Sector de Información Médica de la EMEA

- Poner en marcha medidas para supervisar constantemente la calidad, seguridad y eficacia de los medicamentos autorizados, asegurando en todo momento que los beneficios sean mayores que los riesgos.
- Contribuir a una armonización a nivel internacional sobre requisitos para la evaluación y supervisión de medicamentos.

- Involucrar en sus actividades a representantes de pacientes, profesionales de la salud y otras partes interesadas, con el fin de facilitar el diálogo sobre temas de interés común.

- Publicar información imparcial y comprensible sobre los medicamentos y su uso.

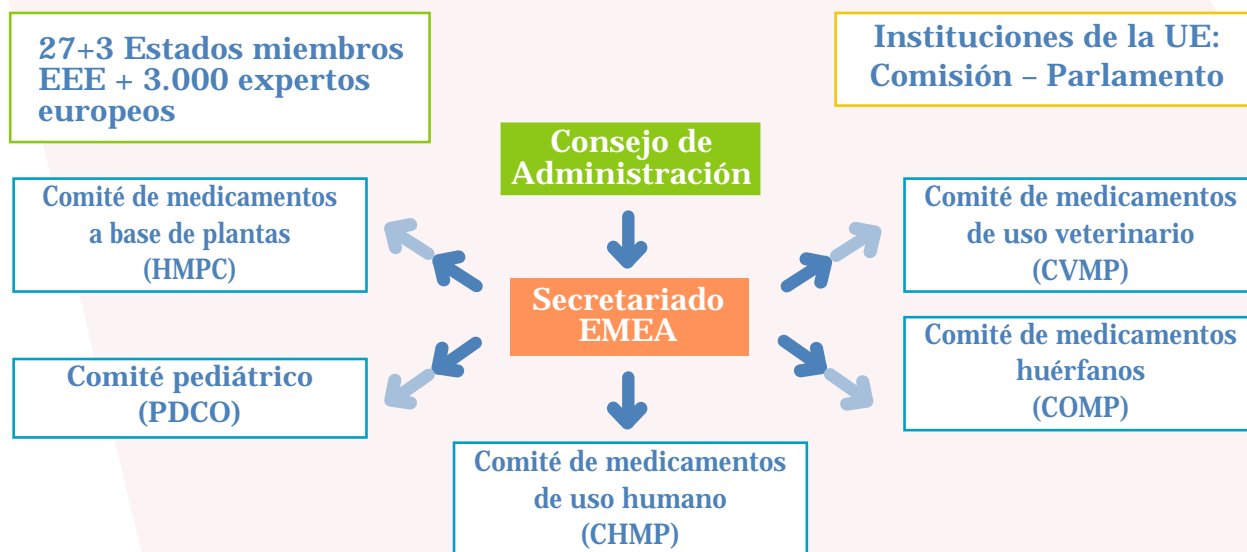
- Establecer los límites máximos de residuos de medicamentos en animales destinados al consumo humano.

El papel de los pacientes

Para llevar a cabo todo este trabajo, la Agencia cuenta con la colaboración de las asociaciones de pacientes, con las que trabaja de forma estrecha desde su creación.

En un primer momento, se trataba de interacciones esporádicas hasta que, en mayo de 2003, se creó el grupo de trabajo EMEA/ CHMP, del ...

¿Cómo está organizada la EMEA?



Isabelle Moulon

DIRECTORA DEL SECTOR DE INFORMACIÓN MÉDICA DE LA EMEA

“El papel de las asociaciones en el campo de la regulación de medicamentos es crucial”

¿Cuáles son sus funciones como directora del Sector de Información Médica de la EMEA? ¿Qué actividades lleva a cabo su departamento?

El Sector de Información Médica de la EMEA que dirijo fue creado en 2004. En esa fecha, asumí la responsabilidad de poner en marcha esta iniciativa como respuesta a una demanda de mayor y mejor información sobre medicamentos a pacientes, profesionales de la salud y al público en general, de acuerdo con los nuevos requerimientos legales (Reglamento (EC) N° 726/2004). El Sector, por tanto, se encarga de asegurar que la información sobre medicamentos que la EMEA prepara sea adecuada, correcta, fácilmente comprensible, y que esté, a la mayor brevedad, a disposición de los pacientes. Asimismo, asume la labor de desarrollar una adecuada estrategia para involucrar a organizaciones de pacientes, consumidores y profesionales de la salud en las tareas de la Agencia. A fecha de hoy, el Sector esta plenamente operativo y mi misión consiste en coordinar todo el trabajo que el departamento desarrolla.

¿Cómo valora el movimiento asociativo de pacientes en la Unión Europea?

La valoración que la EMEA hace de las organizaciones de pacientes es muy positiva. La EMEA es consciente de la tremenda labor que estas organizaciones desempeñan al proporcionar ayuda e información de primera mano a muchos individuos. Su papel en el campo de la regulación de medicamentos es a la vez crucial, constituyendo con frecuencia un

elemento de conexión entre los organismos reguladores y los pacientes, difícilmente posible de otra manera.

¿Y en España?

La EMEA establece relación con organizaciones de pacientes y consumidores a nivel europeo, siendo uno de los requisitos para que esta relación se establezca la demostrada capacidad de la organización de representar a otras organizaciones a nivel nacional, y de diseminar entre ellas la información que reciben. Somos conscientes de la existencia de diversas organizaciones en España que desempeñan una labor muy importante. Trabajamos con la confianza de que la labor que desarrollamos a nivel europeo tenga un impacto en las organizaciones de pacientes a nivel nacional.

¿Por qué es importante para la EMEA que los pacientes participen?

La misión de la EMEA es evaluar y supervisar medicamentos en beneficio de los pacientes y del público en general. Es necesario que, para llevar a cabo esta tarea, la opinión y los distintos puntos de vista de las organizaciones que representan a los pacientes y al público en general sean tomadas en consideración. Asimismo, el establecimiento de relaciones les permite a las organizaciones de pacientes tener un mayor conocimiento de los procedimientos y de la manera en que la EMEA lleva a cabo su cometido (desconocidos con frecuencia para el público en general). Esto ha generado en los últimos años una mayor confianza

por parte de las organizaciones de pacientes en la labor desarrollada, así como en las conclusiones emitidas por la Agencia. Esperamos que progresivamente esto redunde a su vez en un mayor conocimiento de la EMEA y sus funciones por parte del público en general. A su vez, la EMEA ha dedicado una parte de su página web a las organizaciones de pacientes, donde se ofrece información de distinta índole y en un lenguaje sencillo, de gran interés para las organizaciones de pacientes. La página es: <http://www.emea.europa.eu/Patients/introduction.htm>

¿Cómo se desarrolla esa participación con las asociaciones?

Se desarrolla a distintos niveles: miembros del Consejo de Administración de la EMEA, miembros de algunos Comités Científicos, etc. Además, la EMEA ha establecido un foro de discusión permanente entre representantes de la EMEA y organizaciones de pacientes: el Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores (PCWP).

La Agencia ha establecido unos criterios que deben cumplir las asociaciones con las que colabora. ¿Cuáles son? ¿Qué objetivo persiguen con los mismos?

Los criterios de selección desarrollados por la EMEA permiten a la Agencia decidir de una manera objetiva y transparente cuales son las organizaciones de pacientes, en un determinado ámbito, más adecuadas para colaborar junto con la EMEA. Los criterios de selección permiten asegurar que las organizaciones elegidas no tengan ánimo de lucro, representen genuinamente los intereses de los pacientes, y que sean ellos (o sus cuidadores, en su defecto) quienes constituyan la mayoría dentro de sus

órganos de gobierno. Otros criterios exigen que los estatutos estén registrados en algún Estado en el territorio de la UE, que la organización tenga adecuada capacidad representativa a nivel europeo, así como un adecuado nivel de transparencia, tanto de las actividades de la organización como de sus fuentes de financiación.

(<http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/pcwp/1461004en.pdf>)

En la actualidad, ¿cuántas asociaciones cumplen con los criterios de calidad que han establecido?

Toda aquella organización de pacientes establecida a nivel europeo puede expresar su interés en participar en las actividades de la Agencia. A través de un cuestionario y del detallado examen de toda aquella documentación relevante, se lleva a cabo una evaluación para determinar la elegibilidad de dicha organización. El resultado es comunicado por escrito. A fecha de hoy, de 46 organizaciones que han sido evaluadas 20 han sido consideradas admitidas, y seis están todavía en fase de evaluación.

Una de las entidades que más colabora con ustedes es Eurordis.

Eurordis es una de las asociaciones de pacientes que más ha colaborado con la EMEA, contribuyendo en gran medida al establecimiento de la interacción con grupos de pacientes en general. La presencia de Eurordis en las actividades de la EMEA comenzó tiempo atrás, cuando Eurordis colaboró en diversas actividades en relación con el desarrollo de medicamentos huérfanos y el establecimiento de un comité específico (Comité de Medicamentos Huérfanos - COMP-), en el que están como miembros represen-



tantes de Eurordis. Por otro lado, la presencia de Eurordis a nivel europeo resulta necesaria para garantizar que las distintas iniciativas a nivel nacional en el ámbito de las enfermedades raras tengan el impacto adecuado. Impacto que de otra forma quedaría limitado, considerando el reducido número de pacientes afectados por muchas de estas enfermedades a nivel nacional.

De cara al futuro, ¿cuáles son sus principales retos como responsable del Sector de Información Médica?

De cara al futuro, el compromiso del Sector se basa en poder seguir ofreciendo a aquellas partes interesadas de la EMEA (predominantemente pacientes y profesionales de la salud) información útil y clara sobre medicamentos. Por otro lado, continuaremos trabajando para desarrollar una interacción más sistemática con representantes de pacientes y profesionales de la salud en diversas actividades de la Agencia. A su vez, el Sector ha comenzado a trabajar junto con las distintas Agencias y autoridades competentes a nivel nacional y europeo sobre diversos temas relacionados con la información sobre medicamentos (por ejemplo procedimientos de consultas a grupos de pacientes sobre la redacción del prospecto de medicamentos). La EMEA pretende desarrollar una red de información médica junto con las Agencias nacionales con la intención última de procurar una información coordinada y a tiempo en toda Europa, así como armonizar todas las prácticas en este área. ■

... que forman parte pacientes y consumidores. Dicho grupo trabajó en la elaboración de diversas "recomendaciones y propuestas", que fueron publicadas en el año 2005 y que tienen que ver con la información de medicamentos; la transparencia y diseminación de la información; la farmacovigilancia y la interacción entre las organizaciones de pacientes y los comités científicos de la EMEA.

LA AGENCIA HA ESTABLECIDO UN FORO DE DISCUSIÓN PERMANENTE CON EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PACIENTES

La relación con los pacientes dio un paso más en el año 2006, cuando el Consejo de Administración de la EMEA pidió que se desarrollara un marco de interacción entre la Agencia y las organizaciones de pacientes y consumidores.

Fruto del mismo, en la actualidad la colaboración con los pacientes se desarrolla a muy distintos niveles. Por un lado, forman parte del Consejo de Administración de la Agencia –donde cuentan con dos representantes– del Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP) y del Comité Pediátrico (PDCO) –en cada uno de los cuales tienen tres representantes. Además, trabajan activamente con los comités científicos de la EMEA.

Asimismo, la Agencia ha establecido un foro de discusión permanente con el movimiento asociativo, el Grupo de Trabajo de Pacientes y Consumidores (PCWP), que lleva a cabo numerosas actividades. Las organizaciones también participan en la preparación de información dirigida a pacientes

con la finalidad de asegurar que ésta sea clara y comprensible para el público en general.

Según explica Isabelle Moulon, directora del Sector de Información Médica de la EMEA, la participación de las asociaciones de pacientes es "crucial" para llevar a cabo la tarea principal de la Agencia de evaluar y supervisar medicamentos en beneficio de los pacientes y del público en general. Asimismo, permite que las organizaciones tengan un mayor conocimiento de los procedimientos y de la manera en que la EMEA lleva a cabo su cometido, lo que genera una mayor confianza en la labor desarrollada y en las conclusiones emitidas por la Agencia.

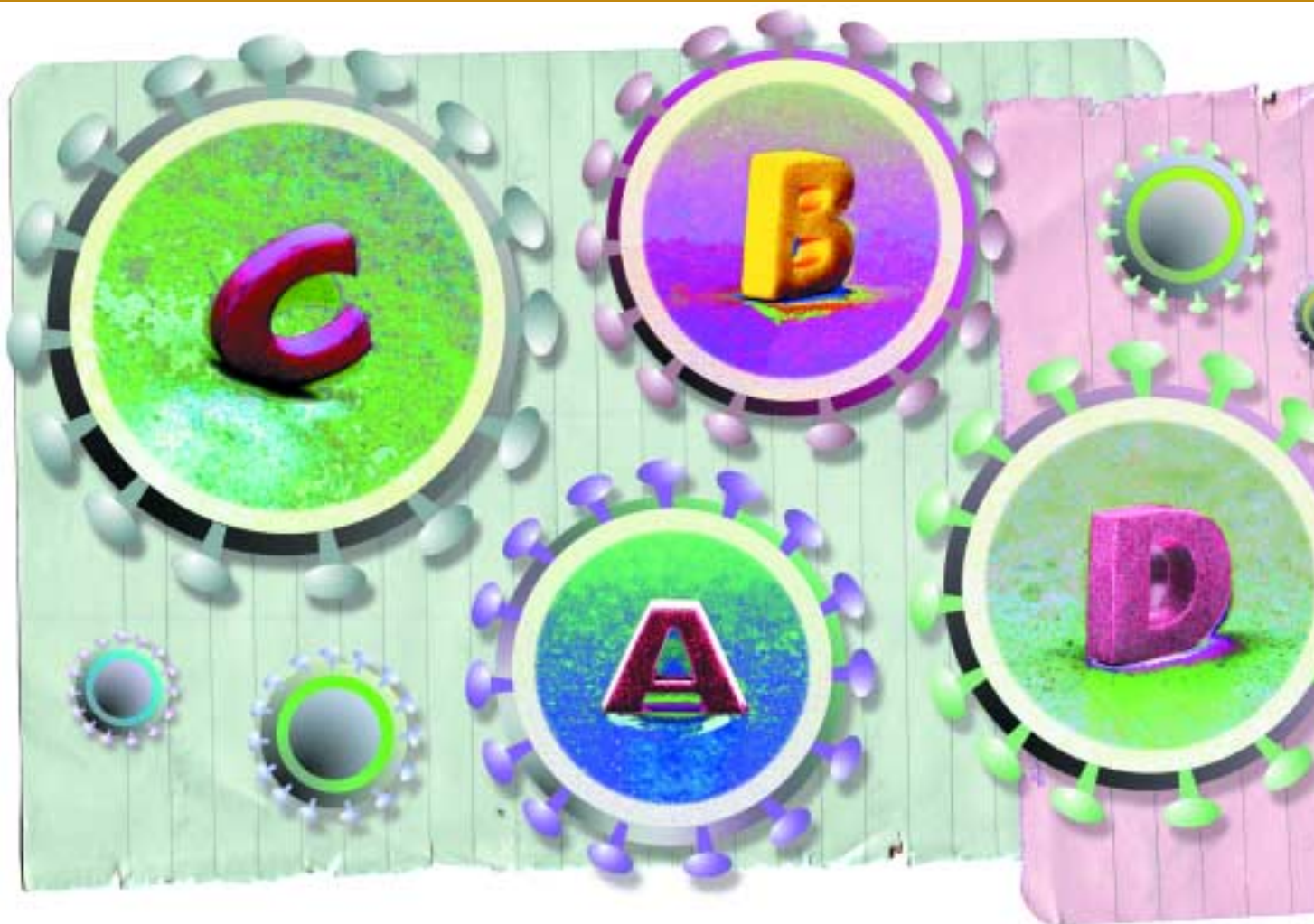
Para poder colaborar con la EMEA, las organizaciones deben cumplir con unos criterios de selección que están relacionados con la legitimidad, la misión y los objetivos, las actividades, la representatividad, la estructura, la modalidad de consulta entre sus miembros y la transparencia de dichas entidades. Estos criterios permiten a la EMEA decidir de una manera objetiva y transparente cuáles son las organizaciones de pacientes más adecuadas para llevar a cabo esa colaboración. Actualmente, de 46 organizaciones que han sido evaluadas 20 han sido consideradas elegibles y seis se encuentran todavía en proceso de evaluación. ■

L.CARBAJO / M.TIZÓN

pacientes@servimedia.net

**Agencia Europea del
Medicamento**

7 Westferry Circus, Canary Wharf,
London, E14 4HB, United Kingdom
(44-20) 74 18 84 00
www.emea.europa.eu



La hepatitis: una gran desconocida

La hepatitis es una enfermedad inflamatoria del hígado. Puede producirse por diversos motivos, aunque lo frecuente es que sea consecuencia de los denominados "virus hepáticos". A pesar de ser una patología común, sigue siendo desconocida para la mayoría de la población, algo que critican los afectados.

Cuando a María del Valle Lorigte le dijeron que padecía una hepatitis C el mundo se le vino encima. "Me volví casi loca", asegura. La primera pregunta que se le pasó por la cabeza fue cómo había sido posible el contagio, algo que le ocurre a todos los afectados aunque la respuesta a efectos de la enfermedad no sirva de mucho al haberse producido ya el contacto con el virus. Al final, tras revisar las analíticas que le habían realizado los médicos, supo cuándo se había producido el contagio: el día en que, en un parto, la sometieron a una transfusión de sangre.

Averiguado el origen, sus preocupaciones y preguntas a los médicos pa-



Ilustración: Teresa G. Lemus

saron a ser mucho más prácticas: ¿Qué es la hepatitis C? ¿Cómo se va a desarrollar la enfermedad? ¿Qué tratamientos existen? Tras salir de la consulta "asustadísima" y con más dudas que respuestas, sintió la necesidad de encontrar a otras personas que se encontraran en su misma situación. Fue entonces cuando se decidió a poner un anuncio en el periódico para contactar con otros pacientes, dando lugar a lo que hoy se conoce como la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (ASSCAT), organización de la que ahora es vicepresidenta.

Quince años después de que María del Valle contrajera el virus, las cosas han cambiado mucho. Los profesiona-



... **“Cuando me dijeron que padecía hepatitis C el mundo se me vino encima. Me volví casi loca”**

MARÍA DEL VALLE LORITE

Vicepresidenta de la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C

les sanitarios cuentan ahora con mucha más información sobre esta patología, aunque la hepatitis C sigue siendo una gran desconocida para la mayoría de la población.

Esto no se debe a que se trate de una enfermedad nueva, ya que se descubrió en el año 1989. Tampoco a que se trate de una patología de baja prevalencia: se calcula que en el mundo hay 200 millones de personas afectadas, 800.000 de las cuáles viven en España, según los datos de la Sociedad Española de Patología Digestiva. El desconocimiento que la sociedad en general tiene sobre ella se debe a la "estigmatización" que acompaña a esta patología y a las personas que la padecen, algo que también ocurre, aunque en mucho menor grado, con el resto de las hepatitis víricas.

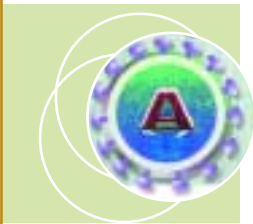
Las hepatitis víricas

Según explica Ricardo Moreno, jefe de la Unidad de Patología Digestiva del Hospital de la Princesa de Madrid, la hepatitis es "una enfermedad inflamatoria del hígado que se caracteriza porque las células responsables de la inflamación, principalmente las células blancas de la sangre, los linfocitos, producen daños en los hepatocitos o células del hígado".

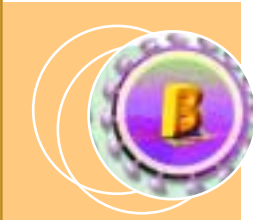
La mayoría de las veces, ese daño se debe a una infección por los denominados virus de la hepatitis como consecuencia, según explica Moreno, "de que un antígeno, que es una proteína de un virus, induce una respuesta porque al ser una sustancia extraña los linfocitos, que son los encargados de vigilar que todo está en orden, lo eliminan, destruyendo el hepatocito".

Actualmente, se conocen cinco tipos de virus de la hepatitis cuyo nombre —debido a que fueron descubiertos ...

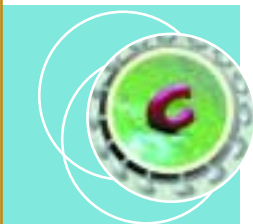
Tipos de hepatitis víricas



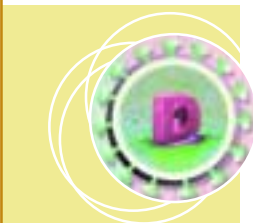
Es la más frecuente y se da sobre todo en los países subdesarrollados. Se transmite por vía feco-oral, es decir, por la ingesta por un individuo de alimentos contaminados por aguas residuales. La mayoría de las personas de más de 20 años tienen anticuerpos.



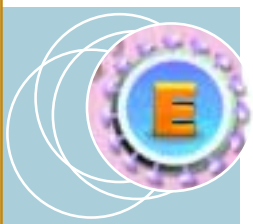
Las vías de contagio son: parenteral, sexual y vertical (de madre a hijo en el parto). Tanto para la B como para la A hay vacunas eficaces y que se incluyen en el calendario vacunal infantil. En España, la prevalencia se estima entre el uno y el 1,5 por ciento.



Se transmite por vía parenteral. La transmisión por vía sexual no es habitual –alrededor de un tres por ciento–. No tiene vacuna pero hoy en día existen tratamientos muy eficaces contra este virus. En España la prevalencia es de un dos por ciento.



La hepatitis D o “delta” se asociaba y transmitía igual que la hepatitis B, es decir, iban juntas, en coinfección o sobreinfección. En la actualidad, apenas existen casos. Sólo algunos en el sur de Italia y en países menos desarrollados de la cuenca mediterránea.



No existe en España. Es frecuente sobre todo en Asia. Se trasmite de forma similar a la hepatitis A, es decir, por vía fecal-oral, y se suele adquirir al consumir alimentos no bien higienizados o agua contaminada. El uso de aguas fecales para el riego aumenta el riesgo.

de forma secuencial–, se corresponde con las primeras cinco letras del abecedario: A (VHA), B (VHB), C (VHC), D (VHD) y E (VHE). Dejando a un lado su tendencia común a dañar el hígado, estos virus presentan entre sí grandes diferencias.

La primera de ellas radica en que ninguno de los virus confiere inmunidad con respecto a los demás, por lo que una persona que padece una

hepatitis vírica no está eximido de contraer las otras.

Otra diferencia importante tiene que ver con la forma de transmisión. Así, mientras que en las hepatitis A y E es oral, en el caso de la hepatitis C es parenteral (a través de la sangre), y en el caso de la B por sangre y fluidos corporales.

Los tipos de virus también se diferencian por la evolución que provocan

... en el enfermo. Mientras que los virus de la hepatitis A y E sólo suelen producir hepatitis agudas –es decir, aquellas que no se prolongan más de los seis meses y que por lo general no dejan secuelas importantes–, en el caso de las hepatitis B, C y D existe la posibilidad de cronificación de la enfermedad. Según explica el doctor Moreno, en el caso de la hepatitis B se cronifican entre un 10 y un 15 por ciento de los enfermos, mientras que en el caso de la hepatitis C ese porcentaje sube a entre un 70 y un 80 por ciento.

La última diferencia destacable tiene que ver con la prevalencia del virus en el mundo y en nuestro país. La hepatitis A es la más común, afectando sobre todo a niños y jóvenes. En España, –donde la vacuna contra este virus está incluida en el calendario de vacunación infantil– su prevalencia es muy baja, siendo un virus más propio de los países subdesarrollados, donde los sistemas de higiene y alcantarillado son malos, lo que hace que se contaminen las aguas residuales.



... **“El mensaje que hay que transmitir es de optimismo y tranquilidad para los enfermos”**

RICARDO MORENO

Jefe de la Unidad de Patología Digestiva del Hospital de la Princesa de Madrid



La hepatitis E también es común de este tipo de países mientras que la D o "delta" apenas existe, dándose sólo algunos casos en el sur de Italia y en algunos países menos desarrollados de la cuenca mediterránea.

La hepatitis B, contra la que también existe una vacuna que está incluida en el calendario infantil y cuya eficacia está más que probada, tampoco tiene elevada prevalencia en nuestro país, estimándose ésta entre un uno y un 1,5 por ciento, cifra que tiende a la baja debido a la generalización de la vacunación.

No ocurre lo mismo con la hepatitis C, para la cual no existe ninguna vacuna eficaz, aunque la investigación en este campo está muy avanzada. Tal y como explica Ricardo Moreno, "se trata de un virus muy cambiante, que muta mucho. Eso hace que se generen diferencias que hacen que los investigadores no acaben de saber cuál de las partículas del virus se puede utilizar para desarrollar anticuerpos contra él y que sean protectores. Se pueden desarrollar anticuerpos que no protejan, porque la capacidad de mutación del virus permite otras variantes ante las que esos protectores serían ineficaces".

Acabar con el rechazo

A pesar de que de momento no existe ninguna vacuna contra la hepatitis C, que produce la mayoría de las cronificaciones en los enfermos, el doctor Moreno quiere transmitir un mensaje de tranquilidad a los afectados y afirma que hay tratamientos muy eficaces contra esta enfermedad. "Eso es lo que hay que transmitir a los enfermos", asegura tajante, "que hay situaciones muy favorables para ellos y que se pueden tratar. Por eso deben acudir a

... "Los afectados llegan a nuestra asociación asustados y con síntomas de ansiedad y depresión"

PATRICIA SÁNCHEZ

Psicóloga de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AEHC)

los especialistas lo antes posible".

María del Valle va más allá y cree que también hay que transmitir a los pacientes lo necesario que es que reconozcan que padecen la enfermedad. "Es muy triste que la gente no admita que tiene hepatitis" asegura, "pero se debe a que es una enfermedad bastante estigmatizada, sobre todo debido al desconocimiento por parte de la sociedad". En este sentido, la vicepresidenta de ASSCAT hace hincapie en la necesidad de que la Administración lleve a cabo campañas de información y de prevención sobre estas patologías.

Patricia Sánchez, psicóloga de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AEHC), comparte esta opinión y cuenta cómo muchos afectados llegan a la asociación a la que pertenece "asustados y con síntomas de ansiedad y depresión". "Estos síntomas suelen deberse a que no conocen esta enfermedad y en cuanto les facilitas información desaparecen, lo que demuestra la importancia de la psico-educación y de las campañas de concienciación", asegura.

Por su parte, el doctor Ricardo Moreno afirma que hay que "redimir" a los afectados por las hepatitis y también a la propia enfermedad. "Siempre

se ha asociado la hepatitis, y en concreto la C, a la gente que consumía drogas o que tenía promiscuidad sexual. Esto es absolutamente falso y la sociedad debe saberlo. Hay que decir a los enfermos: 'usted tiene una hepatitis, es cierto, pero es como el que padece una artritis reumatoide o cualquier otra enfermedad. Lo que hay que hacer es resolver el problema, curarla y dejarnos de historias. Lo que ocurre es que lograr esto es muy difícil, porque hay cosas que se divulgan en la sociedad, y nadie sabe muy bien cómo, pero ahí están'.

En opinión de este especialista en hepatitis, "el concepto que hay que transmitir es muy sencillo y optimista. Hay que hacer entender a la sociedad que no se trata de una enfermedad vergonzosa y que en estos momentos, incluso en la peor de las hepatitis, existen muy buenos tratamientos para las personas afectadas" ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (ASSCAT)
C/ Pere Vergés, 1. Pis 8. Despatx 8
08020 Barcelona
☎ 93 314 52 09
www.asscat.org

Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)
Francisco Silvela, 69. 2º C
28028 Madrid
☎ 91 402 13 53
www.sepd.es

Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C (AEHC)
Avda. Barón de Carcer, 48. 8º G
46001 Valencia
☎ 96 350 91 87
www.aehc.es

Día Mundial del Asma



Se calcula que unos 300 millones de personas en todo el mundo sufren asma actualmente y unas 200.000 mueren al año por su causa. Aunque esta patología no tiene cura, puede tratarse de manera eficaz, reduciendo considerablemente su gravedad. Y sobre ello, trata de concienciar la celebración Día Mundial del Asma 2008, celebrado este año el 6 de mayo.

Las personas con asma padecen una inflamación de la capa interna de los bronquios, que hace que éstos sean más sensibles a determinados estímulos, como los alérgenos, el deporte o los virus, entre otros. Al entrar en contacto con ellos, los bronquios se estrechan y se inflaman más, por lo que el aire entra con dificultad.

El asma se clasifica básicamente en leve, moderado y grave. La mayor parte de los niños y adolescentes padecen asma leve o moderado, lo que hace que vivan periodos con síntomas y otros libres de ellos.

El asma es una enfermedad crónica que afecta a los bronquios. Es la más frecuente en la infancia y la adolescencia y una de las más comunes en el mundo. El Día Mundial del Asma, celebrado este año el 6 de mayo, pretende concienciar sobre la importancia de un adecuado control de esta afección.

Los cuatro síntomas principales del asma son: tos, pitos (sibilancias), fatiga y opresión en el pecho. No suelen aparecer todos a la vez, y, en general, el que más se asocia al asma es la fatiga con pitos, que nunca debe confundirse con el cansancio natural que se produce después de hacer alguna actividad física.

El Día Mundial del Asma se celebra el primer martes de mayo, está auspiciado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el lema de este año, igual que el anterior, ha sido "Puedes controlar tu asma". Su objetivo es incidir en la necesidad de obtener un buen control de la enfermedad, y aboga por establecer unas estrategias adecuadas para controlar la enfermedad:

- Desarrollar una buena cooperación de los pacientes con sus médicos.
- Identificar y reducir la exposición a los factores de riesgo.
- Valorar, tratar y monitorizar el asma.
- Saber manejarse ante una crisis de asma.

Según numerosos estudios, entre el cinco y el ocho por ciento de la población adulta española y entre el ocho y el doce por ciento de los niños padece la enfer-

medad, y sólo uno de cada tres pacientes lleva a cabo un buen control de esta patología.

La preocupación de los expertos es que esta enfermedad crónica, cuando no se controla correctamente, ocasiona severas limitaciones y provoca una significativa pérdida de productividad. Los especialistas aseguran que el control del asma es el principal objetivo del tratamiento de la enfermedad y, a pesar de que hoy en día es posible conseguir el control total de los síntomas con los tratamientos disponibles, sólo uno de cada tres pacientes con asma en España tiene controlada su patología.

Entre las razones del mal control cabe citar el incorrecto cumplimiento del tratamiento por parte del paciente y, por supuesto, factores relacionados con la educación de la persona asmática. Restar importancia a los síntomas del asma por parte de los pacientes es otro de los motivos de esta falta de control, ya que aceptan como normal una serie de síntomas habituales que resignadamente considera inevitables. ■

CRISTINA DÍAZ
cdiaz@servimedia.net

Tu puedes controlar tu asma

La enfermedad compleja conocida como asma, causada y/o desencadenada por diferentes factores, con diferentes estadios evolutivos, con variados y variables niveles de severidad, con distintos pronósticos y que puede afectar a todos los segmentos de edad, se acentúa en la infancia por diferentes motivos. Entre ellos, peculiaridades clínicas del asma infantil, el relato de los síntomas del paciente se transmite a través de personas interpuestas que realizan una interpretación subjetiva y no siempre fiable, las dificultades para la realización de determinados exámenes, y la administración de los tratamientos, que debe ser realizada por los padres. Todos estos factores configuran diferentes tipos de asma que obligarían a una aproximación individualizada.

Es evidente la existencia de un aumento de la prevalencia y morbilidad del asma y, a pesar de un adecuado diagnóstico y tratamiento, estamos muy lejos del control de la enfermedad, y esto es debido a la necesidad de adquisición de conocimientos y destrezas por parte de los pacientes, para un adecuado auto-manejo.

Los conceptos heredados sobre lo que no puede hacer un asmático han conducido a privar a estos pacientes de llevar una vida normal y de desarrollar armoniosamente su capital respiratorio.

Existe actualmente un cambio de concepciones de la salud y el paciente debe llegar a ser el actor esencial de sus propios cuidados en el área de ciertas patologías crónicas donde debe tomar parte. La mejor comunicación entre el enfermo y su médico permitirá un consentimiento mutuo a los cuidados. Cada paciente es único y también la manera en la que va a construir su existencia fijando los principios que lo personalizan.

No se trata solamente de ayudar a los pacientes a adquirir conocimientos específicos y técnicas en una simple "transmisión", sino de proponerle que se transforme en un actor esencial de sus cuidados, estableciéndose una relación privilegiada que tendrá por objetivo, teniendo en cuenta su edad, sus características psico-sociales, familiares, culturales y religiosas:

- Ayudar a reconstruir su proyecto de vida, sobre todo en las enfermedades crónicas.
- Darle mayor autonomía durante el mayor tiempo posible.

La educación del paciente modifica considerablemente la relación médico-paciente. Una afección crónica va a necesitar un acompañamiento de larga duración en el que estarán estrechamente imbricados tratamiento, soporte y educación.

La educación incluye a la familia, la escuela y las relaciones sociales. Los programas de formación deberán comprender una parte de aplicación directa y de práctica sobre el terreno, con los pacientes; el aprendizaje debe estar centrado sobre el que aprende.

Educar no es transferir conocimientos; es, sobre todo, poner en marcha una secuencia de aprendizajes (saberes, prácticas, actitudes), a fin de conferir a los pacientes los medios para controlar su asma, es acompañar al asmático en la construcción de un proyecto terapéutico.



"Estamos muy lejos del control de la enfermedad"

JUANA MARÍA ROMÁN

Presidenta de la Asociación Balear del Asma (ASBA)

Grupo Vías Respiratorias. El Grupo de Trabajo Vías Respiratorias, constituido desde el año 2000 por el colectivo de profesionales de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPAP), ha publicado, con motivo de la celebración, una serie de materiales divulgativos en la página web *respirar.org*, para la utilización por parte de asociaciones, centros sanitarios, etc. <http://www.aepap.org>

La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). La entidad ha editado una web, *díadelasma.com*, que se puso en funcionamiento a finales del mes de abril. En ella se puede leer información sobre diversos aspectos relacionados con el asma: qué es, qué hacer en caso de tener asma o cómo se produce. La web también dispone de diversas secciones como Asma y Mujer, Asma y Niños, y Asma y Deporte, en las que se abordan cuestiones sobre estas materias. El objetivo es promover un adecuado control de la enfermedad. <http://www.separ.es>

La Associació Asmatològica Catalana (AAC). La asociación instaló una carpa en la calle Mayor de Lleida donde se ofreció gratuitamente a todos los transeúntes la posibilidad de realizar una prueba respiratoria fuesen o no asmáticos. El Ayuntamiento de Lleida colaboró con la asociación facilitando la organización de este acto. Un gran número de asistentes se concentraron en la localidad, ya que la fecha coincidió con la fiesta mayor de la población. <http://www.asmatics.org>

Asociación de Asmáticos de Oviedo. Con motivo de este día, la entidad organizó reuniones, mesas redondas y proyecciones con el objetivo de llamar la atención a la población sobre la importancia del control del asma. Los actos se llevaron a cabo en colaboración con CajAstur y el Club de Prensa de la Nueva España. La jornada consistió principalmente en informar a la sociedad, que también pudo hacer sus consultas y resolver dudas acerca de qué es el asma y cómo se puede tratar. <http://club.lne.es>

Asociación Balear del Asma (ASBA). La asociación balear celebró el día 6 de mayo el curso "Actualización sobre el asma", de 9.30 a 14.00 horas. También organizó una mesa redonda con el título "Tu puedes controlar tu asma" en el Club Diario de Mallorca de 20.00 a 21.30 horas, donde pediatras y profesionales de la educación debatieron sobre las directrices para un adecuado control de la enfermedad. <http://asmabaleares.org>

Una primavera cargada de actividades

Las asociaciones han comenzado la primavera con programas repletos de actividades para todos los gustos, como representaciones, actuaciones teatrales o rastrillos



1 2 y 3

La estación de metro Francos Rodríguez de Madrid fue el lugar escogido por la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis para la celebración de su tradicional rastrillo benéfico.



4 y 5

Un grupo de atletas disputó la Maratón de Barcelona para recaudar fondos para la Asociación Parkinson Internet (APANET), cuyo objetivo es dar a conocer esta enfermedad y la reivindicación de los derechos de este colectivo.

benéficos. Todo ello ha servido para dar a conocer a la sociedad el trabajo de estas entidades que luchan por los derechos y la calidad de vida de los pacientes.

Animamos a todas las asociaciones a que nos envíen sus fotografías, junto a un texto explicativo del acto al que corresponden a: pacientes@servimedia.net

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

6 y 7

El equipo PRISMA, en el Marathon des Sabres, en apoyo de la Fundación María García Estrada.



8 y 9

El Teatro Falla se llenó de público para asistir al festival benéfico organizado por la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística.



10 y 11

La Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION) celebró su fiesta anual, en la que se hizo entrega de los premios "Paraguas de Plata" a los voluntarios y voluntarias de la entidad que han desarrollado su labor durante cinco años.

HASTA EL 15 DE SEPTIEMBRE

Las asociaciones de pacientes pueden optar a cuatro premios de 30.000 euros y a ocho reconocimientos de 3.000 euros

La Fundación Farmaindustria convoca la IV Edición de los Premios a las 'Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente'

Por cuarto año consecutivo, la Fundación Farmaindustria ha convocado los premios a las "Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente", unos galardones creados con la finalidad de reconocer la labor social realizada en favor de los pacientes por parte de personas, entidades u organizaciones. El plazo de presentación de candidaturas finalizará el próximo 15 de septiembre.

Los Premios a las "Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente", convocados por la Fundación FARMAINDUSTRIA, constituyen un reconocimiento a la labor social realizada en favor de los pacientes por parte de asociaciones de pacientes, organizaciones sociales y fundaciones, sociedades científicas y profesionales, centros asistenciales, medios de comunicación y personas a título individual. Con ellos se pretende, asimismo, estimular otras prácticas ejemplares que se materialicen en una mejora de formación, información y calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes. La edición 2007 recibió una extraordinaria acogida con la concurrencia de más de 150 candidaturas.

Cinco categorías

Esta IV Edición presenta como novedad destacada la concesión de un premio de 30.000 euros también, en la categoría **Sociedad y Pacientes**.

Así, en la categoría de **Asociaciones de pacientes** se concederá un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros en cada uno de los siguientes apartados: *Iniciativas de educación sanita-*



ria, Presencia en la sociedad, Calidad en el servicio a los asociados y Compromiso con la investigación.

En la categoría **Sociedad y Pacientes** se concederá un premio de 30.000 euros a aquella organización no gubernamental (ONG) y/o fundación que, sin ser una asociación de pacientes, se considere haya logrado un mayor alcance social por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y compromiso con la salud.

La categoría destinada a **Profesionales sanitarios y pacientes** contará con un reconocimiento en cada uno de estos dos apartados: *Sociedades científicas y profesionales*, con el que se reconocerá a aquella sociedad que, teniendo en cuenta su compromiso con los pa-

cientes, haya influido en la mejora de la calidad de vida de la población; y *Centros asistenciales*, con el que se reconocerá a aquel centro o institución que se haya distinguido por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y su vocación de servicio a la sociedad.

Con la cuarta categoría, **Medios de comunicación**, se persigue reconocer la sensibilidad de los medios de comunicación con los pacientes a través de la información sanitaria dirigida a los mismos y a la sociedad en su conjunto.

La última categoría, **Personas a título individual**, está dirigida a aquella persona que haya destacado por los compromisos adquiridos y los actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

Las bases completas de estos galardones están disponibles en www.farmaindustria.es. Las candidaturas pueden ser presentadas en formato impreso, digital o multimedia, y deberán ser enviadas, con anterioridad al 15 de septiembre, por correo electrónico a farmaindustria@farmaindustria.es, por correo certificado o entregadas en la sede de la Fundación FARMAINDUSTRIA (C/ Serrano, 116. 28006 Madrid), indicando "Para Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente" de la Fundación Farmaindustria.

Hasta el 30 de junio

Premios "Toda una Vida para Mejorar"

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), con el patrocinio de los laboratorios Lilly, han convocado por tercer año los Premios "Toda una vida para mejorar". Con esta iniciativa se pretende fomentar la información precisa y rigurosa alrededor de las enfermedades mentales y distinguir los proyectos periodísticos o de asociaciones de pacientes, instituciones o entidades españolas que trabajan por la integración social y funcional de los afectados. El plazo de presentación de candidaturas finalizará el 30 de junio de 2008. **Más información en la página web www.feafes.com**



Hasta el 27 de junio

Sexta edición del concurso "Cuéntanoslo... con Arte"

Por sexto año consecutivo la Federación Española de Parkinson (FEP) ha convocado los premios "Cuéntanoslo... con arte", dirigidos a los pacientes, familiares o cuidadores que quieran expresar, a través de la literatura, pintura o fotografía, cómo viven y sienten esta enfermedad. La buena acogida que tuvo el concurso en las pasadas ediciones -se recibieron 80 obras en la primera edición incrementándose hasta 323 en la última-, ha impulsado esta nueva convocatoria. Los pre-



mios se dividen en tres categorías o modalidades de participación: relato breve, dibujo y pintura y fotografía. La dotación económica de cada categoría asciende a 1.000 euros repartidos en tres premios. El ganador recibirá 500 euros, 300 el segundo premiado y 200 el tercero. El plazo de presentación de obras estará abierto desde el 31 de marzo hasta el 27 de Junio de 2008. **Más información en la página www.cuentanosloconarte.com**

Hasta el 6 de junio

Becas DiabCamp

La Fundación para la Diabetes ha convocado, un año más, las Becas DiabCamp, una ayuda a las familias para facilitar la asistencia de niños y niñas con diabetes a los campamentos de verano organizados por las asociaciones de diabéticos de toda España. En esta ocasión, el número de becas se ha ampliado a 235, con un importe de 125 euros cada una, lo que hace un total de 29.375 euros, cantidad donada por la empresa La Casera. La fecha límite de recepción de solicitudes de becas en el domicilio social de la Fundación es el 6 de junio. **Más información en la web www.fundaciondiabetes.org**

Otras fechas a tener en cuenta...

Mayo de 2008

31 Día Mundial sin Tabaco

Junio de 2008

Mes Mundial de la Esterilidad

6 Día Mundial de los Trasplantados

6 Día Nacional del Donante de Órganos

14 Día Internacional del Donante de Sangre

21 Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica

 www.cancerpulmon.es



La empresa farmacéutica Roche pone a disposición de los pacientes de cáncer de pulmón y sus familias un sitio web en el que se puede consultar información actualizada acerca de esta patología. Asimismo, este portal reúne, en su sección "¿Qué puedo hacer yo?", una serie de consejos para hacer más fácil el día a día de las personas con cáncer pulmonar. Desde esta misma dirección también se puede solicitar el libro "Cáncer de pulmón. Cuestiones más frecuentes", en el que ha colaborado Roche Farma.

 www.accuasturias.org

La Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa del Principado de Asturias presenta una web con todo tipo de información tanto acerca de lo que esta patología significa como sobre las actividades que la entidad lleva a cabo en la comunidad asturiana. Las personas con esta enfermedad inflamatoria intestinal pueden ponerse en contacto, a través de este sitio web, con profesionales, colaboradores y hospitales, además de poder visualizar los vídeos de las conferencias y charlas informativas que organiza ACCU Asturias.

 www.fedema.org

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) presenta su nueva página web como una herramienta para saber más acerca de esta enfermedad. En ella, el paciente o familiar encontrará desde una sección de empleo hasta recetas de cocina y curiosidades, pasando por noticias de interés, legislación vigente, publicaciones, educación e información sobre FEDEMA.



 www.corneliadelange.es

La Asociación Española de Cornelia de Lange presenta este espacio web en el que se puede encontrar información acerca de esta patología, tratamientos y experiencias personales de afectados. Asimismo, en este sitio se busca orientar y dar a conocer este síndrome de origen genético que afecta a múltiples órganos y que no siempre se manifiesta de forma severa.





La muestra del valor

Edita: Fundación
Menudos Corazones

La Fundación Menudos Corazones ha editado este cómic elaborado por cinco jóvenes afectadas por una cardiopatía congénita que recrea, de primera mano, las vivencias, dudas y experiencias de los adolescentes afectados. Este es el primer número de una serie de historias gráficas que la fundación editará con el objetivo de que sirvan de ayuda a muchos niños y jóvenes afectados por cardiopatías congénitas que se encuentran continuamente en situaciones similares a las reflejadas en los cómics.

Alimentación, consumo y salud

Edita: Obra Social
Fundación La Caixa



El propósito del presente estudio es ofrecer un análisis de las situaciones alimentarias que despiertan mayor preocupación social en estos momentos, con la intención de favorecer la reflexión sobre la dimensión social de estas problemáticas y los motivos de su reciente aparición en los debates públicos. En él, se indaga sobre los conceptos de buena alimentación, seguridad alimentaria, riesgo y salud. También se analizan nuevos trastornos alimentarios, como la obesidad y la anorexia.



Mi mente es mi enemigo

Edita EDAF

Depresión, trastorno bipolar, hiperactividad, ludopatía, trastornos de la alimentación... Solo escuchar estas enfermedades nos hace sentir incómodos, extraños ante trastornos de los que poco sabemos y muy poco queremos saber, ya que suponemos que siempre las sufren "otros". Sin embargo, afectan a miles de personas y, lo que es más importante, ninguno de nosotros estamos libres de ellas. En este libro, de los periodistas David Ruipérez y Lorena López Lobo, se presentan los relatos en primera persona de hombres y mujeres que sufren estos trastornos y que explican cómo llegaron a esas situaciones.



Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson

Edita: Asociación Parkinson Madrid y Obra Social Caja Madrid

La Asociación Parkinson Madrid y Obra Social Caja Madrid han presentado la "Biblioteca Parkinson", primera línea editorial exclusiva sobre esta enfermedad. Se trata de una serie de publicaciones que tiene como objetivo principal dar a conocer el parkinson desde diversas perspectivas: la del propio enfermo, el cuidador, el médico, los terapeutas, etc. El primer título, "Cuidarse para cuidar mejor en la enfermedad de Parkinson", está centrado en la figura del cuidador y constituye un conjunto de preparativos para emprender el viaje de cuidar, sin olvidar de cuidarse a sí mismos.



CHEQUEO A LAS SERIES DE TELEVISIÓN

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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