

PACIENTES

SEPTIEMBRE • 2008 N° 11

fundación
farmaindustria

- Los laboratorios regulan su relación con las asociaciones de pacientes
- Fundación Pequeño Deseo
Todo por un sueño

¿FALTAN O SOBRAN MÉDICOS EN ESPAÑA?



8 ¿Faltan o sobran médicos en España?

España se sitúa a la cabeza de los países del mundo respecto al número de médicos por cada 1.000 habitantes. Sin embargo, cada día son más las comunidades autónomas que aseguran tener un déficit de profesionales.

Ilustración: Teresa G. Lemus

PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

22 Reportaje

Atención en línea

Las nuevas aplicaciones tecnológicas están agilizando la gestión sanitaria en España. Entre otras ventajas, ahorran tiempo y espacio y proporcionan al paciente una mayor comodidad.



26 Todo por un sueño

Fundación Pequeño Deseo

Desde que comenzó su andadura, la Fundación Pequeño Deseo ha hecho realidad los sueños de cerca de 900 niños y niñas con enfermedades crónicas o de difícil diagnóstico.



32 Regula la relación con las asociaciones

Nuevo Código ético

FARMAINDUSTRIA ha aprobado un Código Español de Buenas Prácticas de Interrelación de la Industria Farmacéutica con las Organizaciones de Pacientes.



36 Salud

Epilepsia: mito y realidad

Cerca de 400.000 españoles conviven con la epilepsia, una enfermedad que afecta al sistema nervioso del cerebro provocando descargas electrónicas neuronales.



4 Opinión

14 Movimiento Asociativo

18 Entrevista

José María Casado,
presidente de FARPE.

30 Breves

40 Día Mundial de la Osteoporosis

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Congreso Nacional de FACE.

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: 91 545 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

Merixell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, Cristina Díaz,

Lucía Carbajo, Cristina Muñoz y

Asier Vázquez

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Teresa Garrido

PORTADA

T. Garrido Lemus

(A Úrculo, con admiración)

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y Punto.

Depósito Legal: M-35091-2005

Los trastornos de ansiedad



Antonio Feroso
Presidente de ATAGAM
www.ansietat.org

A pesar de que actualmente todos somos más comprensivos con las enfermedades mentales, tenemos por delante un largo camino para que la sociedad, las familias e, incluso, nosotros mismos, aceptemos esta problemática desligada del estigma que suponía no hacer mucho el asociar trastorno mental con locura. De ahí mi contribución a ese objetivo. Los trastornos de ansiedad más frecuentes son los siguientes:

ATAQUES DE PÁNICO: Las personas sufren, sin causa aparente, palpitaciones, ahogos, mareos, miedo a morirse...

AGORAFOBIA: Generalmente asociada al trastorno de pánico. Las personas afectadas tienen miedo y evitan las situaciones de las cuales es difícil escapar: autopistas, puentes, grandes almacenes...

FOBIA SOCIAL: Miedo a ser juzgados por otros. Miedo al ridículo, a hablar, a comer o incluso escribir si hay alguien cerca.

ANSIEDAD GENERALIZADA: Ansiedad intensa y persistente sin motivo aparente que genera cansancio, irritabilidad, insomnio...

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO: Ideas, pensamientos, imágenes o impulsos recurrentes que pueden ir acompañados de rituales como lavarse, contar, comprobar...

TRASTORNO POR ESTRÉS POST-TRAUMÁTICO: Estado de ansiedad derivado de vivencias directas o a través de haber sido testigo o haber escuchado sucesos tales como ataques terroristas, guerras, accidentes...

Cuando hablamos de trastornos de ansiedad queremos decir algo patológico que nos sobrepasa, pues ansiedad tenemos todos y es bueno que así sea, ya que ésta nos ayuda a adaptarnos a las situaciones de la vida.

Así pues, existe un denominador común en todos los trastornos que es el miedo. Miedo que percibimos amenazador y ante el cual nos sentimos sin recursos para superarlo. Ante

estas situaciones, en lugar de afrontarlas las evitamos. Evitamos y evitamos hasta que, al final, solamente nos sentimos seguros en casa y, aún así, tampoco.

Los orígenes y las causas, aunque no se conocen del todo, pueden ser diversas: Una predisposición genética; algún suceso traumático que no hemos podido superar; un entorno cercano desfavorable con padres muy autoritarios, hiperexigentes o ansiosos; la carencia de afecto en la infancia; la infravaloración, etc. Y claro, a veces causas acumuladas hacen que al final explotemos y desarrollemos un trastorno de ansiedad o varios.

Las consecuencias las podemos advertir en el sentido de desarrollo de conductas de evitación. Pensemos en una persona que sufre su primer ataque de pánico en un supermercado. Su reacción temerosa será no volver a pisar otro supermercado por miedo a que se le repita el ataque y, si no se trata a tiempo, el miedo va ganando terreno, poco a poco el temor se va apoderando de la persona, llegando a temer al propio miedo, anticipando situaciones temidas, recordando experiencias vergonzantes... Es decir, la persona deja de vivir el presente y se instala en el sentimiento de culpa por situaciones del pasado y en el miedo a episodios futuros. A partir de aquí, entramos en una espiral de miedo, culpa, poca autoestima, preocupación excesiva, aislamiento, depresión, insomnio, problemas laborales, familiares, personales, que puede desembocar en una incapacidad para afrontar las situaciones normales que en la vida a todos nos toca vivir.

Ante este panorama de deterioro personal galopante, los tratamientos más efectivos se basan en combinar la medicación con la psico-

terapia y, dentro de ésta, la línea cognitivo-conductual. Además de buscar apoyo profesional, es conveniente llevar una vida saludable en todos

los órdenes: comer de una manera sana, hacer ejercicio, cuidar la mente... Dentro de esos cuidados nos puede ayudar el asistir a un grupo de ayuda mutua y pertenecer a una asociación en la que nos sintamos acogidos y comprendidos.

Nosotros creemos que los grupos de ayuda mutua son beneficiosos porque obtenemos información de lo que nos está pasando, nos animamos y aprendemos unos de otros, encontrando apoyo, estímulo y comprensión. Nos ayudan a superar el aislamiento, nos ofrecen esperanza, nos escuchan, y eso nos permite un alivio emocional, etc.

Con esa finalidad, desde 1995 funciona la Asociación de Trastornos de Ansiedad Grupos de Ayuda Mutua (ATAGAM), que es una entidad sin ánimo de lucro que tiene por objetivos ofrecer información con el asesoramiento de psicólogos voluntarios; crear y mantener grupos de ayuda mutua; realizar grupos de terapia en colaboración con terapeutas voluntarios; promover cambios de actitud hacia estos trastornos de los propios afectados, familiares y sociedad en general; intercambiar experiencias con otros grupos de otras comunidades y países; colaborar con otras entidades privadas tanto en la sensibilización de los trastornos mentales como en su curación; colaborar con las administraciones públicas en sus políticas de salud mental, y participar en estudios, investigación de nuevos tratamientos, etc.

La cuota que pagamos es de 15 euros al trimestre y de momento sólo estamos en Barcelona y su provincia, pero nuestra intención es abarcar todo el territorio español.

Gracias por colaborar con nosotros. ■



Isabel Tocino

Ex ministra de Medio Ambiente

Un celíaco no es un enfermo

Entre las personas que lean este artículo, las habrá quizás que no sepan qué es exactamente la enfermedad celíaca, y pueden preguntarse en qué consiste y qué dificultades supone. Otros, quizás son celíacos ellos mismos o conviven o conocen entre sus familiares o amigos a un celíaco.

Comenzaré explicando por qué un celíaco no es un enfermo, aunque en el libro que acabo de publicar "Tu hija es celíaca", sí describo la celiaquía como enfermedad. Y explicaré donde pongo el matiz o por qué existe para mí una diferencia. Pero diré también que, en pleno siglo XXI, no acabo de comprender que padecer la enfermedad celíaca repre-

sente un problema. Sí lo fue para quienes, como yo, vimos cómo nuestra hija mayor, ahora hace 30 años, con seis meses pesaba lo mismo que cuando nació y que ningún médico era capaz de diagnosticar qué le ocurría: Por qué tenía tantas diarreas, incluso algunas con sangre; por qué estaba tan triste y llorosa todo el tiempo; por qué tenía un abdomen tan abultado y unas extremidades tan raquíticas, que no tenía ni fuerza para sostenerla.

En aquellos años no se diagnosticaba la enfermedad celíaca fácilmente. Los niños, casi al mes de nacer, empezaban a tomar una cucharadita de cereales en la toma de la noche y una papilla al día, con frutas y cereales desde que cumplían los tres meses. Y ahí empezaban los verdaderos problemas de los celíacos.

La celiaquía es una intolerancia al gluten que se contiene en las harinas de trigo, centeno, cebada y avena. Si no se

detecta a tiempo en quien padece dicha intolerancia, las consecuencias pueden ser muy graves. Desde la malnutrición que acarrea en los primeros meses de vida (un niño que no asimile la alimentación que se le va dando, atrofiándose cada vez más las vellosidades del intestino, puede llegar a padecer raquitismo), hasta problemas mucho más serios que pueden presentarse de mayor, en su intestino delgado –con consecuencias incluso letales–, u otras derivaciones en dermatitis y otras consecuencias. Por eso digo que cuando hablamos de celiaquía estamos ante una enfermedad que hay que saber diagnosticar a tiempo para evitar males mayores.

Sin embargo, la celiaquía es una enfermedad muy llevadera, pues no supone ningún tipo de limitación en la persona que la padece –en cuanto a su vida diaria se refiere–, más allá de un régimen de comidas que no contenga gluten.

Por ello, me gusta afirmar que un celíaco no es un enfermo, pues no tiene que tomar ningún tipo de medicación. Su única medicina es no salirse del régimen de alimentos sin gluten, reitero, que tendrá que tomar a lo largo de toda su vida. Y de ahí se deriva la importancia de un diagnóstico temprano y bien hecho. Pues una vez diagnosticada, la celiaquía va a acompañar a esa persona toda su vida.

Me gustaría poder hablar con mayor extensión y profundidad de cuánto y cómo de verdadero es convivir con un celíaco. Y animarle hasta convencerle de la trascendencia de cumplir su dieta. Quizás el libro que acaba de ser publicado, "Tu hija es celíaca", les pueda ayudar en ello. Con esa intención, y a petición del médico que diagnosticó a mi hija hace ya 30 años, lo acabamos de escribir. Créanme, hoy en día, no tiene que ser ningún problema ser "un celíaco modélico" . ■

LA CIFRA

Según un informe de la Alianza Europea para el Acceso a Medicamentos Seguros (EAASM), el 62 por ciento de los medicamentos que se venden a través de internet son falsos o no cumplen con los estándares de calidad, mientras que el 95,6 por ciento de las farmacias virtuales operan de forma ilegal y, además, el 90 por ciento vende medicamentos sin receta. Este informe de la EAASM, que se basa en el análisis de 122 páginas web de toda Europa, alerta a la población sobre los riesgos de comprar medicamentos por internet, puesto que no existen las garantías suficientes de que lo que se compra es el fármaco real. En el documento también se recoge que sólo el 38 por ciento de los medicamentos adquiridos en internet resultaron auténticos, y que, además, de ellos el 16 por ciento provenía de importaciones ilegales de EEUU y un 33 por ciento no disponía del prospecto informativo para el paciente, lo cual es una práctica ilegal.



Reivindicaciones de los pacientes reumáticos



Carmen Sánchez
Vicepresidenta de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos
www.confepar.com

Las enfermedades reumáticas no sólo afectan al paciente en el aspecto físico, causando dolor e incapacidad diaria, sino también a otros muchos niveles:

A nivel psicológico, se produce un rechazo a la enfermedad, entrando en un proceso de no aceptación de la misma con resultado de baja autoestima y depresión.

A nivel familiar, existe una gran falta de comprensión ante la enfermedad y sus limitaciones, afectando gravemente las relaciones de pareja.

A nivel laboral, las enfermedades reumáticas son altamente incapacitantes, produciendo constantes bajas laborales, con pérdida de empleo en muchos casos.

A nivel social, el dolor y la discapacidad dificultan las relaciones sociales, causando una seria incapacidad para la realización de las actividades cotidianas más sencillas.

Consideramos que los médicos de Atención Primaria (AP) deberían contar con una mayor formación respecto a las enfermedades reumáticas, los medios diagnósticos, los tratamientos y las opciones terapéuticas más apropiadas, con lo que se conseguiría un tratamiento más efectivo desde el primer momento.

Deben ser además más sensibles, y tener objetivos de atención y seguimiento. Por otro lado, más de la mitad de los médicos de AP desconocen las recomendaciones para el manejo del dolor, según un estudio realizado por el Arthritis Action Group (AAG) con la colaboración del Laboratorio PFIZER, presentado en el Congreso Anual Europeo de Reumatología, en Ámsterdam.

La valoración que los pacientes reumáticos tienen de los médicos de atención primaria, es bastante negativa, puesto que en la mayoría de los casos, tarda en derivar al enfermo al especialista correspondiente y, en muchas ocasiones, prescribe una medicación inadecuada que conlleva habitualmente un empeoramiento de su salud, al producir daños en sus órganos vitales.

Otro grave problema asociado a las enfermedades reumáticas es el diagnóstico tardío, con casos en los que pasan varios años hasta que el paciente es diagnosticado correctamente y recibe el tratamiento adecuado, lo que conlleva que se tarde mucho en obtener resultados frente al dolor y la enfermedad. De ahí la importancia de acudir al médico de familia ante los primeros síntomas y que el enfermo sea derivado al reumatólogo lo antes posible.

Existen diversas creencias erróneas respecto a estas enfermedades, como que el reuma es cosa de personas mayores o que en los lugares lluviosos y fríos hay más enfermos reumáticos. Algunas de las patologías reumáticas no están consideradas como invalidantes, cuando las personas que las padecen sí se encuentran incapacitadas para las labores diarias más sencillas, y no digamos ya para desarrollar un trabajo. La sociedad en general considera las enfermedades reumáticas poco importantes, sin tener en cuenta que somos ya más de 8 millones de españoles (103 millones de europeos) los afectados, y que estas patologías suponen el 33 por ciento de las consultas de AP, y son causa del 50 por ciento de las incapacidades laborales. Se prevé, además, que estas cifras aumenten en los próxi-

mos años, debido al progresivo envejecimiento de la población.

El objetivo principal de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos es mejorar la calidad de vida y bienestar de las personas afectadas por estas enfermedades, y lograr una atención de calidad, para lo que se requiere:

- La creación de servicios de Reumatología en todos los Hospitales.
 - Potenciar la coordinación entre la asistencia primaria y especializada.
 - Establecer protocolos que permitan el diagnóstico precoz de las enfermedades reumáticas.
 - Garantizar la igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos con independencia de su procedencia geográfica.
 - Favorecer el acceso a los tratamientos adecuados.
 - Promover los servicios de rehabilitación y fisioterapia.
 - La creación de equipos multidisciplinarios.
 - El acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos a nivel de atención primaria.
 - El reconocimiento de las enfermedades reumáticas como prioritarias con recursos suficientes.
- Todas estas necesidades podrían formar parte de un futuro Plan Estratégico de las Enfermedades Reumáticas, más que justificado, ya que

La Fundación Retina España, que preside Luis Palacios, acaba de incorporarse oficialmente como miembro asociado a la organización Retina Internacional, una entidad de ámbito mundial que engloba a los colectivos nacionales relacionados con las enfermedades distróficas de la retina.



LUIS PALACIOS
 Presidente de la Fundación Retina España

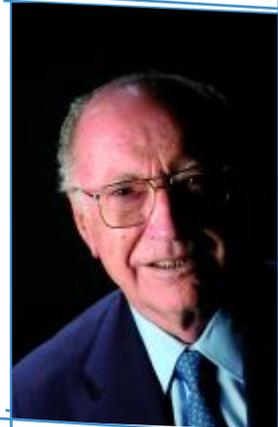
ISABEL ORIOL DÍAZ DE BUSTAMANTE

Presidenta de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)



La Asociación Española Contra el Cáncer ha nombrado presidenta a Isabel Oriol Díaz de Bustamante, quien desempeñaba el cargo de vicepresidenta desde 2007. Oriol se incorporó como voluntaria a la AECC a través de su fundación científica, como directora general para el desarrollo de la línea de programas de promoción e impulso a la investigación oncológica.

Joaquín Barraquer Moner ha sido reconocido "Personalidad Sanitaria del Año" por su destacada labor oftalmológica, tanto en el campo clínico como docente e investigador, dentro de los premios creados por Ediciones Mayo. Barraquer es presidente electo de la Sociedad Española de Oftalmología y profesor honorario de 11 universidades.



JOAQUÍN BARRAQUER MONER
 Presidente de la Sociedad Española de Oftalmología

JUANA MARÍA DEL MOLINO

Presidenta de Acción Psoriasis



La asociación que preside Juana María del Molino ha sido reconocida con la distinción de honor que anualmente entrega la Academia Española de Dermatología y Venereología. Con este galardón, la Academia reconoce la labor llevada a cabo por la asociación de pacientes, precisamente en el quince aniversario de su fundación.

son las enfermedades crónicas más frecuentes y las que mayor impacto producen sobre la calidad de vida relacionadas con la salud en su aspecto físico, por delante de las pulmonares y las cardíacas.

CONFEPAR, que actualmente está integrada por 48 de las

más destacadas asociaciones de enfermos de toda España, actúa como una estructura capaz de representar a todos los afectados, independientemente de la patología reumática que padezcan, en las reivindicaciones de sus necesidades que precisen el apoyo de todo un colectivo.

La primera entrevista con el Ministerio de Sanidad y Consumo, celebrada el 28 de enero del presente año, se encaminó a la elaboración de un Plan Estratégico de las Enfermedades Reumáticas y, en los sucesivos encuentros, contamos con que se consiga un acuerdo para

hacer efectivo este plan estratégico.

Esperamos que con el esfuerzo de todos los colectivos afectados, de la administración y de la sociedad en general, lleguemos a situar a las enfermedades reumáticas en el lugar que les corresponde. ■

¿Faltan o sobran médicos en España?

Ilustración: Teresa G. Lemus



Según las cifras oficiales, España se sitúa a la cabeza de los países del mundo en cuanto al número de médicos por cada 1.000 habitantes. Sin embargo, cada día son más las comunidades autónomas que aseguran tener un déficit de profesionales. Los sectores implicados analizan esta situación y proponen soluciones para mejorar el sistema.



... **“El número global de médicos por habitante es suficiente. Lo que pasa es que está mal distribuido”**

EDUARDO VILADÉS

Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja

para poder atraerlos y redirigirlos a otros lugares donde sí existe demanda de este tipo de especialistas”

“Esto se agrava aún más — continúa explicando— teniendo en cuenta que tenemos 17 mercados sanitarios bien diferenciados y que no se reconocen entre ellos. No sólo no tienen ningún tipo de coordinación en materia de recursos humanos, sino que tienen unas diferencias de salario extraordinariamente llamativas. A esto también hay que añadir que no existe una carrera profesional común que permita que no tengamos que empezar de nuevo si nos cambiamos de comunidad autónoma”

Eduardo Viladés, Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja, comparte esta opinión y afirma que “el número global de médicos en España por habitante es suficiente, lo que pasa es que está mal distribuido. No están distribuidos de manera armónica ni entre las comunidades ni entre lo privado y lo público. A nivel general es suficiente, pero en especialidades es indudable que en algunas faltan y más en unas comunidades que en otras, porque las mismas no tienen una distribución homogénea”

Carlos Paredes, miembro del ...

De acuerdo con la Organización Médica Colegial (OMC), en nuestro país hay 203.305 médicos que atienden a un total de 44.708.000 personas. Esta cifra nos sitúa a la cabeza de los países del mundo en cuanto al número de médicos (3,8) disponibles por cada 1.000 habitantes, junto con Grecia (4,9), Bélgica (4) e Italia (3,8).

Un primer análisis de estos datos hace suponer que, en España, la demanda de médicos está cubierta con la propia oferta nacional, es decir, que contamos con un número de profesionales españoles suficiente para garantizar la atención sanitaria sin necesidad de importar, a priori, profesionales de fuera.

No obstante, cada día son más las comunidades autónomas españolas que se ven obligadas a importar médicos del extranjero para paliar la carencia de profesionales sanitarios. Como ejemplo, se puede citar Cataluña, comunidad que solicitó a principios de este año al Ministerio de Trabajo e Inmigración la contratación de 962 médicos y personal de enfermería no comunitario, lo que representa dos tercios del total de solicitudes presentadas por todas las comunidades autónomas. También hay regiones que, como Madrid, han optado por solicitar la apertura de nuevas facultades de Medicina para paliar ese déficit que, aseguran, tiene el sistema.

Esta carencia de facultativos a la que apelan las Administraciones, contrasta por tanto con los datos oficiales y nos hace preguntarnos qué está ocurriendo en nuestro país con la profesión médica.

Juan José Rodríguez Sendín es el Secretario general de la **Organización Médica Colegial (OMC)**,

que representa a los facultativos españoles. Según explica, no hay que hablar de un problema de oferta, sino de demanda no regulada, imprevista o no planificada, en el que intervienen diversos factores. “Los datos demuestran que en España tenemos muchos médicos —asevera—. Esto nos plantea una duda: ¿qué ha ocurrido para que hace unos años sobrarán facultativos y ahora digan que hacen falta?”

ESPAÑA ESTÁ A LA CABEZA DE LOS PAISES DESARROLLADOS EN NÚMERO DE MÉDICOS, CON UNA MEDIA DE 3,8 POR CADA 1.000 HABITANTES

Rodríguez Sendín atribuye la falta de facultativos, en primer lugar, a una mala distribución. “No hay ningún mecanismo de distribución —explica—, y si en estos momentos por ejemplo sobran anestesistas en un hospital de Madrid, no existe ningún mecanismo



... **“No se trata de un problema de oferta sino de demanda no regulada, imprevista o mal planificada”**

JUAN JOSÉ RODRÍGUEZ SENDÍN

Secretario general de la Organización Médica Colegial (OMC)

Portugal, el destino preferido

Hace ahora diez años, **Xoan Gómez** decidió abandonar su Galicia natal y emigrar a Portugal, país donde actualmente ejerce la medicina. Según explica, tomó esta decisión cansado de la precariedad laboral que rodea a la profesión en España. “Ante la falta de estabilidad en el empleo, decidí buscarme la vida y emigrar a Portugal, un país donde me han dado precisamente lo que no me ofrecían en España: estabilidad, satisfacción profesional y proyección de futuro. No era una cuestión de dinero, porque es mentira que aquí se cobre más. Vine buscando otras cosas”.

Junto a él, han sido muchos los médicos que en los últimos años han decidido emigrar al país vecino para ejercer su profesión. Tantos, que Portugal se ha convertido en el país extranjero con mayor número de facultativos españoles en activo —en total, entre 1.800 y 2.000 de los 8.000 médicos que ejercen fuera—, seguido de Inglaterra, Italia, los países nórdicos y Estados Unidos.

El grueso de los facultativos llegó entre los años 1998 y 2004, cuando se produjo un verdadero “boom” de emigración de los profesionales sanitarios. Como ejem-

plo, basta citar los datos de la Organización Médica Colegial (OMC), según los cuáles sólo entre los años 2000 y 2004 se emitieron un total de 4.150 certificados para trabajar fuera.

Xoan Gómez, que en la actualidad preside la **Asociación de Profesionales de la Salud Españoles en Portugal (APSEP)**, tiene claro cuál fue el motivo de esta avalancha emigratoria: la mala planificación sanitaria por parte de la Administración española. “No es que sobran médicos en España —asegura—, sino que la Administración actuó guiada por un espíritu economicista, primando más la parte económica que la buena atención o la estabilidad laboral”.

Alejandro Prada, presidente de la **Asociación de Médicos Residentes en la Comunidad de Madrid (AMIRCAM)**, comparte este análisis y asegura que, en España, la situación de los médicos no es buena. “Cuando terminas la residencia —explica—, a pesar de la falta de médicos no tienes contratos muy halagüeños y los contratos basura siguen existiendo. Esto provoca que la gente se canse y busque un destino donde tenga más estabilidad y donde te traten mejor”.

El presidente de APSEP añade otro motivo: el mayor reconocimiento que, en Portugal, se tiene hacia los profesionales. “Aquí gozamos de un mayor reconocimiento como profesionales, no sólo por parte de la Administración sino de los propios pacientes y de la población en general. Creo que en España hay una desautorización de la figura del profesional de la salud que, de momento y afortunadamente, aquí no se da”, asevera.

Xoan Gómez también se refiere a lo que denomina “satisfacción profesional” para explicar los motivos que le llevaron a emigrar. “Para la Administración española éramos meros peones, números, que hacíamos el trabajo. No se preocupaban ni de nuestra preparación ni de nuestra formación continua. En Portugal esto es diferente y se da mucha importancia a la formación de los profesionales”, explica. A pesar de estar a gusto en el país donde actualmente trabaja, Xoan Gómez asegura que tanto él como muchos de los médicos que ejercen en el extranjero estarían encantados de volver a España. El problema radica, a su juicio, en las condiciones que se les propongan para volver. En su opinión, para recuperar a “toda esa

... comité ejecutivo de la **Asociación Española de Pediatría**, una de las especialidades más afectadas por estas carencias, también se manifiesta en el mismo sentido. “No es que falten médicos en el país —asegura—, sino que la distribución de los especialistas es mala. La mayoría de los pediatras atienden a 1.000 niños de media, cuando lo ideal sería 800 ó 900. Y esto se debe a varios factores: la fuga de profesionales a otros países; la fuga entre autonomías —porque hay unas diferencias de salarios enormes—; el sistema de jubilaciones; el incremento de la demanda asistencial, y algo que no

se tiene en cuenta: la demanda de profesionales que existe por parte de la sanidad privada”.

Precariedad laboral

En opinión del secretario general de la OMC, la salida de los médicos de la sanidad pública se debe, sobre todo, a la precariedad laboral que rodea en la actualidad a los profesionales, muchos de los cuales llevan años con contratos de interinidad y sin poder ni siquiera optar a una plaza pública. “A nadie le interesa tener la profesión de ‘sustituto de’. El sistema español se ha abastecido en los últimos años con



... **“Habría que homologar las retribuciones con el resto de Europa, porque en esto estamos a la cola”**

CARLOS PAREDES

Miembro del Comité Ejecutivo de la Asociación Española de Pediatría

gente que está fuera y en la que el Estado se ha gastado mucho dinero en formación”, tendría que haber, por un lado, un concurso-oposición serio y con condiciones creíbles. “Deben dejarse de interinidades y sustituciones y conseguirían que mucha gente que está fuera y no tiene un contrato estable vuelva”.

Caso distinto es el de los profesionales que tienen una plaza fija en el extranjero. “Los que tenemos una plaza fija en algún país de la Unión Europea, difícilmente vamos a volver a España para estudiar de nuevo y presentarnos a una oposición, cuando ya tenemos un puesto en el país de residencia y más de 20 años de experiencia profesional. Para estos profesionales, pedimos el distrito único. Así como ya existe un distrito único para la Universidad o como ya tenemos una moneda única europea, debería haber un concurso de traslados a nivel de la Unión Europea al que nos pudiéramos acoger. ¿Que tienen déficit de médicos? Pues que no vayan a buscarlos a Sudamérica o a los países del Este. Que se pongan a trabajar y apliquen un concurso de traslados, para que la gente que acredite que es funcionaria en los países a los que ha emigrado puede volver a España”.

un 30 por ciento de gente que no tenía trabajo definitivo ni estabilidad en el empleo. Y esto ha tenido un efecto tremendo”

Carlos Paredes comparte esta opinión y cree que, por lo menos, “habría que homologar las retribuciones con el resto de Europa, porque estamos a la cola”

Por su parte, **Alejandro Prada**, presidente de la **Asociación de Médicos Residentes en la Comunidad de Madrid (AMIRCAM)**, aboga por consolidar a la gente con plazas fijas. “Hay personas que tienen 40 ó 50 años y siguen trabajando

como interinas, sin unos trienios ni carrera profesional. Habría que crear puestos estables, indefinidos. Sacar más ofertas de empleo público y darnos unas buenas condiciones a los médicos para que nos quedemos aquí. Porque ahora mismo, tenemos la sensación de que le estamos sacando las castañas del fuego a la Administración. Con dobles turnos, viendo a 70 pacientes en cinco horas, con consultas de tres minutos... Hay que plantarse y decir que las cosas no pueden seguir así. Porque al final todo sale adelante porque la gente trabaja mucho y es muy profesional. Cosas que no están precisamente valoradas por las administraciones públicas”

En su opinión, también habría que incentivar los puestos menos atractivos. “Creo que esa podría ser una de las posibles soluciones”, asegura, “porque el déficit de médicos se da sobre todo en determinadas especialidades y provincias donde es menos atractivo trabajar. Se deberían hacer más atractivos estos lugares, con incentivos económicos o de otro tipo. Es una medida que ya se está hacien-



Ilustración: Teresa G. Lemus



... **“A pesar de la falta de médicos no hay contratos muy halagüeños y eso hace que la gente se vaya fuera”**

ALEJANDRO PRADA

Presidente de la Asociación de Médicos Residentes de la Comunidad de Madrid (AMIRCAR)

do, por ejemplo, en Murcia, y que ha propiciado que muchos médicos de Valencia y otras provincias de alrededor vayan a trabajar allí”

Ante esta situación, se plantea la duda de si los pacientes se ven afectados por la precariedad en la que parece vivir la profesión médica.

Eulalia García, vicepresidenta de la **Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (AEPNAA)**, explica que la situación actual no tiene su reflejo en una mala atención al ...

... paciente por parte del profesional, sino en otros aspectos como el aumento de las listas de espera o el tiempo de las visitas. “Nosotros lo que sí estamos notando”, afirma, “es que hay una falta tremenda de médicos y, en concreto, de especialistas en Alergología que es lo que nos interesa. Si la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** calcula que se necesita un alergólogo por cada 50.000 habitantes, la cifra que tenemos en España, en el mejor de los casos, es de uno por cada 100.000 ciudadanos. Teniendo en cuenta que la alergia afecta a alrededor de un 20 por ciento de la población, los datos son desoladores”.

Rafael Arana, director de la **Fundación para la Diabetes**, comparte esta opinión. “Hay que destacar que la percepción que tienen los pacientes del trato de los médicos es positiva, de aprobado para arriba. Las quejas que nos transmiten están relacionadas con el tiempo de las visitas, las listas de espera, la falta de especialistas en endocrinología... No con el trato en consulta”.

Posibles soluciones

Ambos comparten también su opinión sobre la posibilidad de que las comunidades autónomas importen médicos del extranjero para paliar la carencia de facultativos.

“Que vengan médicos especialistas de fuera me parece correcto siempre que lleguen con una formación equiparable a la recibida aquí”, asegura la presidenta de APENAA. “Lo que hay que garantizar son unos mínimos en cuanto a formación y contenidos. Que por prisa no se vaya a prescindir de asegurar unos mínimos en la formación y en la calidad de estos profesionales. Y eso es responsabilidad de la



... “**Que vengan médicos de fuera nos parece correcto siempre que tengan una formación equiparable a la de aquí**”

EULALIA GARCÍA

Vicepresidenta de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (AEPNAA)

Administración, que no puede poner a trabajar delante del paciente a una persona que viene de fuera si antes no se ha hecho un reciclaje o una adaptación, por lo menos en cuanto a la terminología de los medicamentos que se utilizan aquí y en cuanto a los programas informáticos que se utilizan en la atención al paciente y en la gestión sanitaria”.

Rafael Arana comparte esta opinión y cree que lo importante es que el pa-



... “**Lo importante es que el paciente tenga una buena atención. Si la persona está bien formada da igual la nacionalidad que tenga**”

RAFAEL ARANA

Director de la Fundación para la Diabetes

ciente reciba una atención sanitaria “buena y en tiempo debido.” “Si la persona que está facilitando la asistencia o la información está bien formada, la nacionalidad no importa”, asegura. Asimismo, dice que lo importante es que se esté buscando una solución para paliar la escasez de facultativos. “Mover ficha ya es positivo”, afirma.

Por su parte, los facultativos creen que importar médicos extranjeros no es la solución a los problemas que afectan a la sanidad pública. “Las medidas a adoptar son muchas —explica el secretario general de la Organización Médica Colegial, Juan José Rodríguez Sendín—, porque las cau-

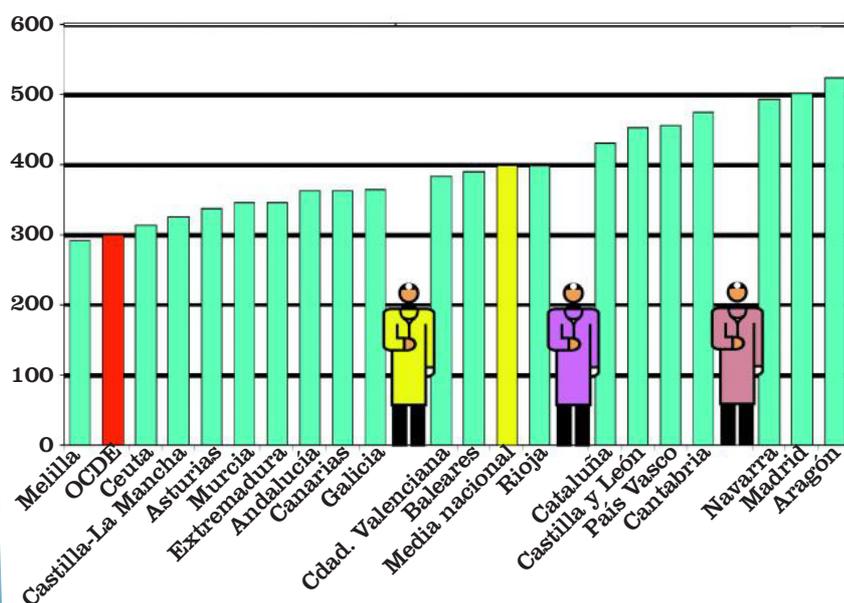
LOS PACIENTES CRITICAN LA FALTA DE PROFESIONALES, SOBRE TODO ESPECIALISTAS, DE LOS QUE ADOLECE EL SISTEMA

sas no son únicas. Por eso a mí me duele especialmente que se diga que se van a homologar títulos a ‘gogó’ o que se van a abrir cuatro facultades de Medicina, porque se pueden fabricar todos los médicos que se quiera pero si no quieren los puestos de trabajo que se les ofrecen, el problema sigue igual”.

En la misma línea, el representante de la Asociación Española de Pediatría, Carlos Paredes, advierte que a la hora de llevar a cabo homologaciones, no se puede aceptar todo. “Con el nivel que tiene el MIR español, no podemos dejar que empiece a trabajar gente sólo porque tenga el título”, afirma.

Lo que sí tienen claro todos los sectores implicados es que, para cambiar la situación, es necesario llevar a cabo un abordaje integral que debe de

Número total de médicos por cada 100.000 habitantes en 2006



Fuente: Organización Médica Colegial (OMC)

hacer la autoridad sanitaria coordinada con el resto de comunidades.

“Hay que adoptar medidas a nivel nacional —explica Eduardo Viladés—, y el sitio donde se puede iniciar el diálogo es el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, porque las decisiones que allí se adopten son las que inciden directamente, en lo bueno y en lo malo, en la atención que se da a los pacientes”.

“El ministro de Sanidad y Consumo ya ha ofrecido ese pacto”, continúa Juan José Rodríguez Sendín. “Ahora hay que ver si la aceptación aparente que tiene la propuesta va a ser efectiva, porque mucho me temo que nadie se atreve a decir que no a un pacto así pero que va a ser difícil llevarlo a la práctica”.

El acuerdo al que hace referencia el responsable de la OMC es la propuesta que ha hecho el ministro **Bernat Soria** de alcanzar un gran

Pacto por la Sanidad y que se aceptó en el Consejo Interterritorial que tuvo lugar en el mes de julio.

Dicho pacto incluiría la construcción de una política común de recursos humanos para definir las necesida-

LOS MÉDICOS ABOGAN POR INCENTIVAR LOS PUESTOS MENOS ATRACTIVOS CON INCENTIVOS ECONÓMICOS Y OTRAS MEJORAS

des, planificación y el desarrollo profesional. Según afirmó el ministro, “los profesionales son, a la vez que actores, la herramienta del Estado para garantizar y mejorar la salud de los españoles, como depositarios que son del conocimiento y como responsables de la asignación de recursos. Por eso también quiero extender a

ellos los principios de participación, seguridad y calidad que constituyen la columna vertebral de nuestro proyecto de Gobierno”.

El secretario general de la OMC también aboga, como solución, por llevar a cabo cambios estructurales. “Hay que identificar los puestos que tienen más dificultades para motivarlos e incentivarlos mejor. También es necesario conocer la realidad. No se sabe el número de médicos que faltan ni dónde hay más necesidades porque no se quiere, porque mecanismos para conocerlo sí que hay.” ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Organización Médica Colegial (OMC)

Plaza de las Cortes, 11
28014 Madrid

www.cgcom.org

☎ 91 431 77 80

Defensor del Usuario del Sistema Público de La Rioja

C/ Gran Vía, 45. 1ªA
26005 Logroño

www.riojasalud.es

☎ 941 21 35 69

Asociación Española de Pediatría

C/ Aguirre 1- bajo derecha
28009 Madrid

www.aeped.es

☎ 91 435 49 16

AEPNAA

Avda. del Manzanares, 58. Local 1.
28019 Madrid

www.aepnaa.org

☎ 91 560 94 96

Fundación para la Diabetes

C/ Prado, 4. 1ºB
28014 Madrid

www.fundaciondiabetes.org

☎ 91 360 16 40

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE

MÓJATE POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Por iniciativa de la Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) y con la coordinación de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), se celebró, el 13 de julio en diferentes piscinas y playas de España, la XI edición de la campaña "Mójate por la Esclerosis Múltiple". El objetivo de esta iniciativa era ayudar a los enfermos y a sus familiares, así como apoyar la investigación de esta enfermedad.

En esta edición las comunidades partici-

pantes fueron Cataluña, Madrid, País Vasco, Islas Baleares, Castilla y León, Valencia y Aragón. El alcalde de Madrid, Alberto Ruiz Galardón, y el juez de la Audiencia Nacional Baltasar Garzón (patrono y vocal de la FEM) apoyaron el acto de presentación celebrado en el Centro Deportivo Municipal de La Elipa, en Madrid. Junto a ellos, estuvieron también presentes el doctor Rafael Arroyo, neurólogo del Hospital Clínico San Carlos, y personajes del mundo del deporte y de la cultura.



FEDERACIÓN ASEM

FIRMAS PARA INSTAURAR EL DÍA NACIONAL

La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM), coincidiendo con los actos de su XXV aniversario, ha iniciado los trámites para la declaración por parte de la Administración Central del "Día Nacional de las Patologías Neuromusculares". Uno de los requisitos es la presentación de firmas avalando la solicitud. Para ello, ha habilitado una página web (www.firmasonline.com) para efectuar firmas on-line. El día elegido es el 15 de noviembre.

ASOCIACIÓN FONTILLES

PRIMER CENTENARIO

La asociación valenciana de lucha contra la lepra Fontilles ha iniciado la preparación de los actos conmemorativos de su primer centenario —que tendrá lugar en enero de 2009—, con la organización de diversas actividades culturales, entre ellas exposiciones, edición de publi-

caciones y la celebración de un simposio.

Fontilles comenzó sus actividades en 1902, pero no fue hasta 1909 cuando abrió las instalaciones de un sanatorio para acoger a enfermos. Desde su fundación, ha atendido sólo en España a más de 2.600 pacientes.



Entre las iniciativas conmemorativas del centenario se encuentra la organización de una exposición que se inaugurará en Valencia en

enero y recorrerá las principales ciudades de España, para dar a conocer el pasado, el presente y el futuro de la entidad.

>> **Curso de voluntariado. AFANOC Delegación de Tarragona.** La delegación tarraconense de la Associació de Nens amb Càncer (AFANOC) impartió, los días 18 y 21 de junio, un curso de formación para voluntarios titulado "Voluntariado domiciliario: niños enfermos y familia".

Actualmente, el equipo de voluntariado de AFANOC presta servicio los 365 días del año, de 10 de la mañana a nueve de la noche, en la primera planta del Hospital Materno-infantil de la Vall d'Hebron de Barcelona, y en el hospital de día del mismo centro.



>> **Excursión a Valencia. Grupo Juventud de ADEMADRID.** El Grupo Juventud de la Asociación de Diabéticos de Madrid (ADEMADRID) organizó, los días 1, 2 y 3 de agosto, una excursión a Valencia. La actividad, dirigida a los jóvenes de la entidad, incluyó un recorrido por el casco histórico y por la Ciudad de las Artes y las Ciencias, así como una visita al Oceanográfico y otras actividades de carácter lúdico.

>> **Día del Paciente de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN). Fundación FEDER.** El 30 de junio se celebró el día del paciente de esta enfermedad rara que altera las células formadoras de la sangre entorpeciendo su función en el organismo y provocando, entre otros muchos síntomas, una gran fatiga y anemia. El acto, organizado por la Fundación FEDER de Investigación, tenía como fin, a través de unas jornadas socio-sanitarias, mostrar la realidad de una patología que supone el deterioro de la calidad de vida del paciente y acabar con el desconocimiento social que existe sobre ella.

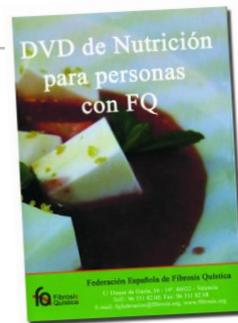
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

DVD DE NUTRICIÓN PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA

La Federación Española de Fibrosis Quística ha elaborado un DVD de nutrición para personas que padecen esta patología.

Los cocineros españoles Ferrán Adriá, Darío Barrio, Mario Sandoval y Koldo Royo han colaborado

desinteresadamente en el proyecto, cuyo objetivo es que los afectados y sus familias conozcan sus necesidades nutricionales y sean capaces de cubrir las mediante algunos ejemplos de sencillas recetas y prácticos consejos. En la



creación del DVD también han participado médicos especialistas.

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

ACUERDO DE COLABORACIÓN PARA FORMAR A PROFESIONALES Y FAMILIAS

La Fundación Alzheimer España y el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social firmaron en julio un acuerdo de colaboración para la formación de profesionales y familiares en la atención a estos enfermos. Según el mismo, los miembros de la fundación participarán en foros de debate, becas, publicaciones y cursos de formación, promovidos por el Instituto Europeo. Con la firma de este acuerdo, ambas instituciones se proponen la organización y promoción de actividades de interés social, tanto para profesionales de la salud como para pacientes y familiares. La asistencia global al enfermo de alzhéimer comprende tanto una atención sanitaria especializada como una asistencia social y afectiva.

FEFOC

PROGRAMA MARÍA AURELIA CAPMANY

Los días 9 y 16 de junio tuvo lugar, en la sede de la Fundación contra el Cáncer (FEFOC) en Barcelona, la tercera edición del programa "María Aurelia Capmany", una iniciativa dirigida a mujeres que han tenido, o tienen, riesgo de desarrollar un cáncer de mama.

LUCHA CONTRA EL ALZHEÍMER

NACE LA FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL

El ex presidente de la Generalitat de Cataluña, Pasqual Maragall, presidió, a finales de junio, el acto de presentación de la Fundación Pasqual Maragall, entidad que nace con el objetivo de convertirse en una entidad líder en investigación en enfermedades neurodegenerativas, en especial del alzhéimer. Maragall fue presidente de la Generalitat de 2003 a 2006.

ASOCIACIÓN PUNTO OMEGA

PRIMER NÚMERO DE LA REVISTA "ONG PUNTO OMEGA"

La asociación Punto Omega presentó el 10 de julio el primer número de la revista "ONG Punto Omega", en un acto destinado a los medios de comunicación y en el que estuvieron presentes la concejal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Móstoles, Vanesa Martínez, y el presidente de esta entidad sin ánimo de lucro, Fructuoso de Castro.

Durante su intervención, Vanesa

Martínez destacó la labor social que desde hace 24 años desempeña esta ONG. Por su parte, De Castro explicó a los asistentes que la publicación nace para dar a conocer sus programas sociales y el trabajo que desarrollan los 150 profesionales que trabajan en ellos. Además, aprovechó para pedir a los medios su colaboración en esta labor de difusión.



ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID

CAMPAÑA "SABEMOS CÓMO AYUDARTE"

La Asociación Parkinson Madrid ha firmado un convenio con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid y el Grupo COFARES, en colaboración con Obra Social Caja Madrid, fruto del cual las más de 2.800 farmacias de la región disponen de material de sensibilización sobre el párkinson. Gracias a la campaña, titulada "Sabemos cómo ayudarte", todo aquel que solicite medicación específica sobre la enfermedad será obsequiado por el farmacéutico con un tríptico en el que se le informará no sólo sobre la patología, sino también sobre las posibles vías o soluciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes, como es darse de alta en la Asociación Parkinson Madrid, ya que en ella encontrará servicios de atención social, sanitaria y psicológica y podrá disponer de terapias de rehabilitación como la fisioterapia, la logopedia, los masajes, la hidroterapia o la musicoterapia.

En total, han sido editados 60.000 trípticos y 3.000 carteles que han sido repartidos por el grupo COFARES con el objetivo de dar a conocer la existencia de entidades de apoyo sobre la enfermedad de párkinson y los servicios que se ofrecen a pacientes, cuidadores, familiares y sociedad en general.



FUNDACIÓN AEDM

TORNEO A FAVOR DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El pasado 12 de julio se celebró en el Benalup Golf & Country Club, en Cádiz, el VII torneo benéfico a favor de la Fundación AEDEM y la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA), con gran éxito de público. En total, participaron 68 jugadores tanto españoles como extranjeros. Los beneficios obtenidos en el torneo benéfico serán destinados a ofrecer servicios especializados a afectados de esclerosis múltiple de todo el país a través del portal web de AEDEM y de publicaciones especializadas.

>> Adolescentes y drogas.

Fundación ACAI-TLP. La Fundación Privada de Ayuda a la Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad organizó, el 2 de julio, una conferencia titulada "Adolescentes y drogas. Consumo y repercusiones". La misma, corrió a cargo del psicólogo Josep Lluís Matalí, coordinador de la Unidad de Adolescentes y Drogas del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. Tras la conferencia, se hizo entrega de los premios del "I Concurso Literario Portal sin-limite.net", en el que han participado personas de todo el mundo

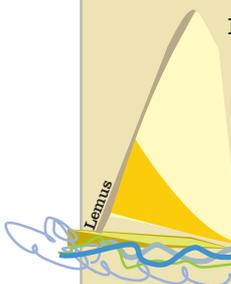
>> Estudio sobre la esclerosis múltiple.

Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA). La federación andaluza ha presentado los resultados del proyecto "Atención social, estudio de necesidades y costo socio-laboral de la esclerosis múltiple y otras enfermedades similares". Este proyecto ha estado subvencionado por la Obra Social de Caja Madrid y servirá de apoyo para el desarrollo de programas relacionados con la atención a los afectados por esta enfermedad y con la Ley de Dependencia.

>> I Regata de vela adaptada.

Fundación Respiralia. El pasado 3 de agosto la fundación participó, junto con la Federación Balear de Deportes para Personas con Discapacidad, en la I Regata de Vela Adaptada. El acto estaba

organizado por USP Fundación Álex, Fundación Ecomar y el Club de Vela del Puerto de Andratx. Gracias a esta iniciativa, más de 30 chicos y chicas disfrutaron de un día inolvidable en el mar.



ORGANIZA FECMA

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES FEDERADAS



La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) celebró, los días 11 y 12 de julio, un encuentro en Zaragoza coincidiendo con la Exposición Internacional. El objetivo del mismo era que las mujeres que integran la entidad pudieran conocerse desde un plano personal y social y entender qué hace cada una por mejorar la atención que reciben las mujeres con cáncer de mama. En el encuentro participaron 62 mujeres.

FUNDACIÓN THEODORA

OCHO AÑOS DE TRABAJO EN ESPAÑA

La Fundación Theodora ha cumplido ocho años de trabajo en España, tiempo en el que más de 200.000 niños ingresados en los 20 hospitales en los que trabaja esta entidad han disfrutado de sus "doctores sonrisa".

Esta fundación, que nació en Suiza en 1993, trabaja en España desde el año 2000 con el objetivo de aliviar el sufrimiento de los niños hospitalizados. Para ello, organiza y sufraga las visitas



que cada semana hacen los 26 "doctores sonrisa" de España a niños de Alicante, Granada, La Coruña, Málaga, Toledo, Santiago de Compostela y Vigo. Este año, por primera vez, se acercarán a los pequeños ingresados en Barcelona, Elche,

Ferrol, Las Palmas, Tenerife y Sevilla.

Los "doctores sonrisa" son artistas profesionales que reciben una formación específica durante la cual adquieren los conocimientos necesarios para trabajar en el ámbito hospitalario.

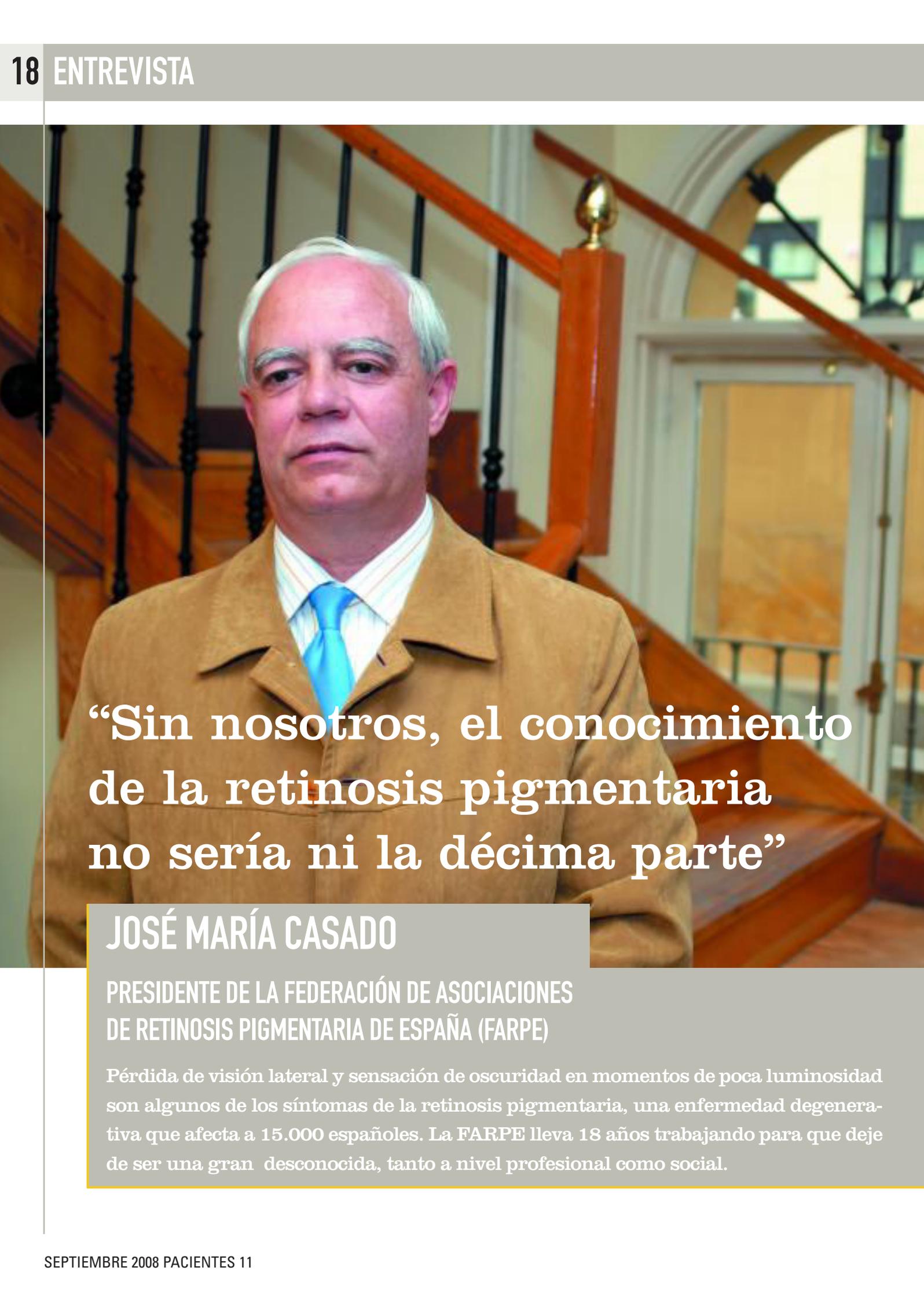


EFMA

JORNADA PARA PACIENTES

La European Federation of Neurological Associations (EFMA) celebró, el 26 de agosto en Madrid, una jornada de pacientes en el marco del Congreso de Neurología.

El acto tenía como objetivo concienciar a los médicos de la necesidad de que exista una buena cooperación entre éstos y las asociaciones de pacientes. En la jornada participaron pacientes, cuidadores y profesionales de la salud.

A portrait of José María Casado, a middle-aged man with white hair, wearing a brown jacket, a white shirt, and a blue tie. He is standing in front of a wooden staircase with black metal railings. The background is slightly blurred, showing an indoor setting with a door and a window.

“Sin nosotros, el conocimiento de la retinosis pigmentaria no sería ni la décima parte”

JOSÉ MARÍA CASADO

PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA (FARPE)

Pérdida de visión lateral y sensación de oscuridad en momentos de poca luminosidad son algunos de los síntomas de la retinosis pigmentaria, una enfermedad degenerativa que afecta a 15.000 españoles. La FARPE lleva 18 años trabajando para que deje de ser una gran desconocida, tanto a nivel profesional como social.



¿En qué consiste exactamente la retinosis pigmentaria?

Cuando hace 20 años se comenzó a diagnosticar más en profundidad, se tenía la idea de que la retinosis pigmentaria era una enfermedad similar a las ya conocidas. Pero se ha ido descubriendo que los mismos síntomas en la función visual no se corresponden con las mismas deficiencias en las estructuras del ojo, o que los mismos defectos genéticos no dan iguales síntomas ni las mismas problemáticas en las estructuras de la retina. Hay varios tipos y cada uno se manifiesta y evoluciona de una manera particular. Por eso, definirla es complejo.

Pero, de modo genérico, se llama así a un grupo de enfermedades degenerativas de la retina en las que las células fotorreceptoras (conos y bastones) van dejando de realizar las funciones de recogida de las señales luminosas exteriores al ojo y de transformárlas de las mismas, mediante procesos químicos, en señales eléctricas que puedan conducirse a través de las diferentes capas de la retina hasta el nervio óptico.

¿Evoluciona de la misma manera en todos los pacientes?

Cada afectado tiene una evolución especial, desde el diagnóstico hasta los procesos de degeneración y pérdida de la funcionalidad visual.

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

En cada ojo hay alrededor de 110 millones de células bastones que se encuentran ocupando gran parte de la retina, desde su periferia hacia el centro, y unos 10 millones de células conos que están organizadas en la parte central de la misma. Las células bastones actúan en situaciones de poca luminosidad ambiental y realizan, principalmente,

funciones de reconocimiento de entornos amplios y difusos, posicionándonos en el paisaje visual. Las células conos actúan en situaciones de buena iluminación y realizan, básicamente, funciones visuales de percepción de los detalles y de los colores.

La evolución más común es la pérdida de la funcionalidad de las células bastones (disminución del campo visual periférico que hace que no percibamos objetos o personas que pasan o están en los laterales de nuestra posición; y la adaptación lenta a los cambios de luminosidad ambiental, sobre todo cuando salimos o entramos a casa), conservando en buen estado la parte central de la

“EN CADA PACIENTE
LA ENFERMEDAD
EVOLUCIONA
DE MANERA
ESPECIAL”

retina durante muchos años. Sin embargo, el síntoma más alarmante es lo que llamamos “ceguera nocturna”, que consiste en que al atardecer, amanecer o en un momento del día en el que se oscurece el ambiente, nuestra percepción es de noche cerrada, sin notar los límites de objetos o personas.

Lo más común es que el primer diagnóstico, si no hay antecedentes familiares, sea hacia los 25 ó 35 años, debido a que ya es muy notable la falta de las células bastones. El proceso degenerativo puede durar muchos años, pero todas las retinosis pigmentarias llegan, en ambos ojos, a una situación de ceguera legal, con un campo visual inferior a 10 grados centrales y una agudeza ...

... inferior a un décimo. En la fase final de la enfermedad se llega a la situación de percepción difusa de luminosidad.

¿A cuántas personas afecta? ¿Puede haber muchos enfermos que desconozcan por falta de información?

Según las estadísticas que manejamos, afecta a unas 15.000 personas en España. Además, hemos de considerar que es una enfermedad hereditaria, por lo que se calcula que, también en España, habrá alrededor de 600.000 portadores. De hecho, el 80 por ciento de las enfermedades degenerativas de retina son hereditarias y transmisibles a las generaciones futuras. Por eso, es importante su divulgación y la de sus primeros síntomas o signos de alerta.

También es conocida como el síndrome del túnel. ¿Por qué?

La evolución más normal de la enfermedad es que se vayan muriendo las células bastones y que el campo visual, como consecuencia de ello, se vaya cerrando hacia el centro. Esta situación hace que nuestra visión sea similar a cuando miramos por un tubo y tenemos un acercamiento a la realidad como en círculos. Lo mismo ocurre cuando, desde dentro de un túnel, miramos hacia el exterior.

¿Existen campañas de detección precoz?

Esta enfermedad es muy difícil de diagnosticar precozmente cuando no hay antecedentes familiares, pues los primeros síntomas pueden ser achacables a situaciones de despiste. Por otro lado, como la evolución inicial suele ser lenta, no somos conscientes de que la enfermedad nos esté afectando y muchas personas nos comentan que pensaban que ésta era la manera normal de ver. En lo

que estamos trabajando más es en informar a los oftalmólogos de la existencia de las asociaciones, que pueden orientar y ayudar mucho en llevar de buena manera esta enfermedad que no tiene cura actualmente.

¿Se puede reducir el progreso de la enfermedad o tenemos las manos atadas?

La esperanza de las personas afectadas está en el avance de las investigaciones.



“EL SÍNTOMA MÁS ALARMANTE ES TENER CON Poca LUMINOSIDAD LA PERCEPCIÓN DE NOCHE CERRADA”

Actualmente se está experimentando con personas en fármacos de factores neurotróficos que intentan detener la enfermedad; y en terapias génicas para recuperar la funcionalidad visual de las células deterioradas de la retina. Como tercer campo de experimentación se está trabajando en la visión artificial, median-

te chips que intentan sustituir la falta de las células fotorreceptoras y del epitelio pigmentario. Por ello, no podemos decir que estamos con las manos atadas, estamos en camino de solucionar estas enfermedades, aunque todavía nos quede un largo proceso. Largo para las personas y familias afectadas y, quizá, corto para los investigadores.

¿La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) acaba de cumplir su mayoría de edad. ¿Cómo valora estos 18 años?

Positivamente, ya que sin la existencia de nuestra federación no habríamos llegado a atender a familias y personas de todas las comunidades autónomas y no estarían trabajando la docena de equipos de investigadores que tenemos en nuestro país. Y, sin duda, el conocimiento que se tiene sobre las enfermedades de retina y de la retinosis pigmentaria no sería ni la décima parte del que hemos logrado. Sin embargo, todavía nos falta mucho por avanzar.

¿Cuál es la situación, hoy, de una persona con retinosis pigmentaria?

Debido a la degeneración progresiva, deben enfrentarse a los continuos cambios en aspectos laborales, de roles sociales y familiares, de formación o de ocio. Ponen en serias dificultades los niveles adquiridos de calidad de vida en todos los aspectos, incluido el psicológico. Así, la situación personal es de continuos aprendizajes de técnicas y estrategias para resolver las dificultades de la vida diaria y de tratar de obtener un diagnóstico completo de la enfermedad, incluyendo aspectos de oftalmología, neurofisiología y genética.

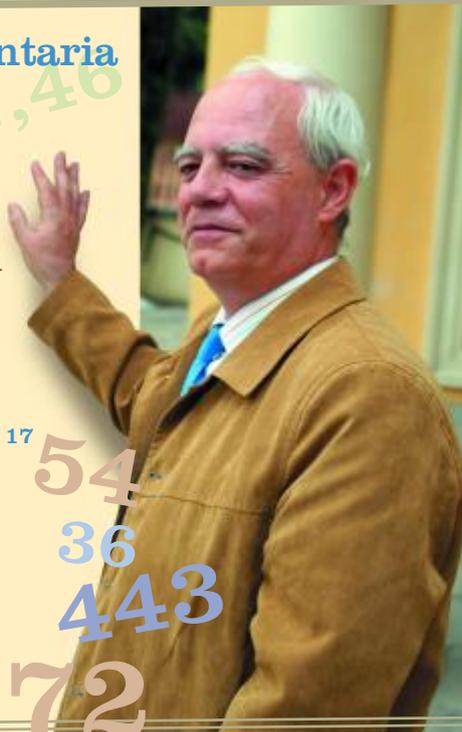
¿Cree que la sociedad les conoce? ¿Y los especialistas médicos?

La retinosis pigmentaria en números

Personas en España con retinosis pigmentaria: 15.000 afectados y 600.000 portadores. Personas en Europa que padecen retinosis pigmentaria: 160.000 afectados y unos cinco millones de portadores.

Número de asociados de FARPE: 7.000 asociados en España, en las 17 comunidades autónomas.

Presupuesto con el que cuenta la federación al año: 80.000 euros para su funcionamiento y gestión y alrededor de 40.000 euros para la investigación.



Nunca es suficiente ni el conocimiento que intentamos que la sociedad tenga de nuestra enfermedad ni la formación de los especialistas que nos atienden en los centros de salud. Por eso, organizamos actividades de sensibilización y jornadas de formación.

¿Cuáles son sus principales demandas desde la FARPE?

Las principales demandas de la FARPE se refieren, por un lado, al aspecto del diagnóstico y, por otro, al de la inversión en investigación. Queremos que en todas las localidades de España se pueda diagnosticar de modo similar a cualquier persona afectada, con un diagnóstico completo, fruto de una implantación nacional de un único protocolo de atención.

¿Se está invirtiendo lo suficiente en investigación?

Uno de los fundamentos de trabajo de FARPE es la investigación y el estudio de los aspectos que nos lleven a conocer los procedimientos por los que la enfer-

“POR EL CARÁCTER DEGENERATIVO DE LA ENFERMEDAD, LOS AFECTADOS SE ENFRENTAN A CONTINUOS CAMBIOS EN SU VIDA DIARIA”

medad evoluciona degenerativamente. Para apoyar con más eficacia el aspecto científico, la FARPE creó en 1998 la Fundación Lucha contra la Ceguera en España (FUNDALUCE). Llevamos invertidos más de 800.000 euros en sus años de vida. Pero son necesarios muchos miles más. En los últimos 10 años hemos visto cómo los proyectos relacionados con la retinosis pigmentaria y otras enfermedades degenerativas de retina han sido financiados por los organismos oficiales, tanto del Ministerio de Sanidad como del de Educación. Un paso muy importante fue la creación de

los Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER), a través de los cuales se ha realizado una importante financiación de los niveles básicos de investigación. Los proyectos sobre enfermedades de retina se organizan en el CIBER de Enfermedades Raras. Pero creemos que se debe incrementar más la inversión.

FARPE forma parte de la Asociación Retina Internacional, donde hay federaciones de distintos países como Alemania, Estados Unidos, Inglaterra o Japón. ¿Qué se hace a nivel mundial?

La tarea de Retina Internacional es muy importante en dos aspectos: relacionar a los equipos de investigación de los diferentes países haciendo que intercambien sus experiencias y resultados, y trabajando en la divulgación de este conocimiento. Somos un grupo de presión para que los países y sus organizaciones apoyen la investigación y no pongan problemas a la propagación del conocimiento y la colaboración entre los distintos grupos. Nos reunimos cada dos años en un congreso donde se intercambian experiencias entre personas afectadas e investigadores y se intentan resolver las inquietudes que tenemos las familias y los grupos de investigación. Este año, en Helsinki, se ha celebrado el XV Congreso Internacional de Enfermedades de Retina. ■

PEDRO FERNÁNDEZ

pfernandez@servimedia.net

Federación de Afectados por Retinosis Pigmentaria de España

Calle Montera 24, 4º J.
Apdo. 28013. Madrid.

☎ 91 532 07 07

farpe@retinosis.org
www.retinosis.org



Un paciente con movilidad reducida que no necesita desplazarse a su centro de salud para solicitar una cita con su médico de Atención Primaria. Una mujer que vive a 15 kilómetros de su ambulatorio y no necesita visitar a su médico de cabecera para que le extienda una receta. Un facultativo de urgencia que, ante la duda acerca de la salud de un ciudadano de otra provincia, consulta el historial clínico de su paciente en cuestión de segundos. Las situaciones se suceden. Y es que, la aparición de la gestión sanitaria di-

gital ha definido un antes y un después en la atención a los pacientes. Dentro de la sanidad pública son muchas las comunidades autónomas que apuestan por estas aplicaciones para agilizar los trámites burocráticos.

Sanidad en línea

Todo tiene su origen en la acción de "Sanidad en línea" de la Estrategia número 11 del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, que el **Ministerio de Sanidad y Consumo** presentó en 2006. En este plan, se promueve la implantación de las nuevas

tecnologías para, por una parte, mejorar la gestión sanitaria y, por otra, agilizar los trámites burocráticos tanto al paciente como a los profesionales de la salud.

Además de la inclusión de la gestión vía Internet, el Ministerio también incluye políticas relacionadas con la salud preventiva, la contratación de personal sanitario, la educación sanitaria, la atención al paciente, etc. Es trabajo de las comunidades autónomas poner en marcha este plan que incluye, en lo referido a nuevas aplicaciones ofimáticas, la implantación de

la receta electrónica, la historia clínica digital y la petición de cita previa por Internet, entre otras.

Que el Plan de Calidad deba ser llevado a cabo por los gobiernos autonómicos es algo que preocupa a las asociaciones. Según cuenta **Alejandro Toledo**, presidente de la **Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las Enfermedades Renales (Federación ALCER)**, “percibimos que, al igual que ocurre en otros aspectos sa-

Andalucía, Castilla-La Mancha y Cataluña son, según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, las regiones más avanzadas en la implantación de estos servicios pudiendo, en ocasiones, superar las prestaciones con iniciativas propias de cada administración autonómica como es el caso de la Junta de Andalucía, que permite también la petición de la cita con el médico de cabecera por medio de un mensaje de texto al móvil.

Uno de los principales problemas o



... **“Nos preocupa que la utilización de recursos digitales cree más desigualdad”**

ALEJANDRO TOLEDO

Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las Enfermedades Renales

Conectados con la salud

Ahorro de tiempo, de espacio y una mayor comodidad. Estas son algunas de las ventajas que ofrecen las Tecnologías de la Información y la Comunicación en muchos ámbitos de la vida. Ahora, también en la salud, a través de sistemas que gestionan las citas previas por Internet o SMS, las recetas de fármacos mediante una tarjeta personal o el historial clínico digital.

nitarios, van a existir desigualdades en la implantación de estos recursos digitales dependiendo de la comunidad autónoma donde resida el paciente: “Nos preocupa que la utilización de recursos digitales se convierta en un factor más de desigualdad”, añade.

“Al estar traspasadas las competencias del Ministerio de Sanidad a las comunidades autónomas es muy difícil hacer una homogeneización del sistema”, señala **Rafael Reoyo**, presidente de la **Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)**.

retos que planea el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el ámbito sanitario es, según se concluyó en las Jornadas de la Red Española de Atención Primaria sobre este tema celebradas en Sevilla en 2007, la confidencialidad y la seguridad de los datos sanitarios de los ciudadanos, así como los costes de la implantación y el trabajo conjunto entre los diferentes sectores para la interconexión y la transmisión de historiales.

Sin embargo, los ponentes demostraron que los casos de error en la ...



... **“El historial digital permite no repetir pruebas ya realizadas al paciente”**

RAFAEL REYO

Presidente de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

...prescripción de recetas se han visto reducidos en un 60 por ciento, mientras que las consultas al médico de cabecera para la renovación de las recetas ha disminuido en un 55 por ciento.

Tres líneas de trabajo

El funcionamiento de la receta electrónica es sencillo: cada usuario tiene una tarjeta con banda magnética que el médico actualiza en las visitas a la consulta. En la "ficha" de cada paciente aparece el fármaco prescrito por el médico y la pauta de administración según su diagnóstico. El paciente puede acudir tantas veces como lo necesite a la farmacia a adquirir tantos envases de medicamentos como le hayan sido recetados. En el caso de los enfermos crónicos, los medicamentos

LOS CASOS DE ERROR EN LA PRESCRIPCIÓN DE FÁRMACOS SE HAN REDUCIDO EN UN 60 POR CIENTO

quedan prescritos una vez y el paciente no tiene durante un periodo de tiempo determinado que acudir a su médico a renovar la receta.

Los pacientes crónicos son, quizás, los mayores beneficiarios de esta aplicación. El presidente de la Federación ALCER afirma que la receta electrónica sería un claro beneficio para las personas con enfermedad renal, puesto que "como la mayoría de enfermos crónicos, es un paciente polimedcado que tiene que acudir al centro de atención primaria (CAP) con asiduidad en busca de recetas".

Además, "existen algunos medicamentos —asegura Toledo—, que requieren el sellado previo de inspección

Consultas en otra dimensión

Second Life, el proyecto de vida virtual a través de Internet que comenzó a funcionar en 2003, tiene hoy un espacio para que los pacientes realicen consultas a profesionales de forma anónima y en directo. Se trata de "La Isla de la Salud", una iniciativa que la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC) puso en marcha en mayo de 2008 y en virtud de la cual, en la tarde de los lunes y la noche de los jueves, los médicos pasan consulta en realidad virtual. Según explica el vicepresidente de SemFYC, José Antonio Prados, este proyecto no es sólo para los ciudadanos que quieran consultar dudas, sino que también es una herramienta muy útil para los profesionales de la Medicina, ya que "impartimos cursos de formación *on-line*, congresos y se conecta con profesionales de otros países".

A las consultas de "La Isla de la Salud" generalmente acuden adolescentes y jóvenes en busca de información y orientación sobre temas que causan pudor como, por ejemplo, la sexualidad y el consumo de drogas. "Pasamos consulta igual que si estuviéramos de verdad con el paciente —explica Prados—, pero no podemos palpar y no tenemos conocimiento visual de la herida o dolencia, por lo que en los casos que lo precise, se aconseja al paciente que visite a un especialista". Además, los médicos pueden entablar conversación con más de una persona a la vez, por lo que agiliza mucho la atención. En cuatro meses, "La Isla de la Salud" ha recibido más de 600 visitas y, gracias a este éxito, en un futuro el SemFYC pretende incluir también consultas acerca de enfermedades crónicas.





médica (visado de inspección) y, por lo tanto, provocan una doble visita del paciente al CAP". Por eso, Toledo cree que estos avances son "un complemento muy positivo para mejorar la vida de los pacientes crónicos".

Por su parte, la aplicación de la cita previa por Internet tiene sus orígenes en la cita telefónica. Muchas comunidades implantaron este servicio telefónico hace algún tiempo, pero al hacerlo a través de la Red la gestión es más fluida y el personal de administración trabaja con más agilidad en el trámite.

Antonio Feroso, vicepresidente de la **Federación Catalana de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FECAFAMM)**, se muestra firme en la utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en la sanidad pública porque, según explica, "en cualquier tipo de enfermedad todo lo que sea agilizar y automatizar todos los trámites va a redundar en beneficio de todos".

Asimismo, Feroso concreta que las personas con enfermedad mental podrían beneficiarse en gran medida, pues en el este colectivo "nos encontramos con personas jóvenes que utilizan la tecnología tan bien como las personas sin enfermedad mental".

El historial, a un *click*

La historia clínica digital permite compartir datos en diferentes ordenadores conectados dentro de la Intranet del Sistema Nacional de Salud, por lo que un profesional de otro centro sanitario que atienda a ese paciente conocerá toda la historia clínica recogida por los médicos que le han ido atendiendo, así como datos personales, alergias, intervenciones, etc.

El presidente de la FEBHI afirma

... **"Todo lo que sea automatizar los trámites va a redundar en beneficio de todos"**

ANTONIO FEROSO
Presidente de la **Federación Catalana de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FECAFAMM)**

que, para las personas que tienen que acudir asiduamente a su médico o a diferentes centros médicos, la existencia del historial clínico digital agiliza mucho el proceso de atención del paciente, ya que es un intercambio de información técnica entre profesionales. También, continúa Reoyo, con esta tecnología "se evita repetir pruebas ya realizadas".

En el caso de las personas con enfermedades renales, la existencia de la historia clínica digital es, según el presidente de Federación ALCER, un "claro beneficio", pues "todos conocemos la dificultad de reclamar una copia de una historia clínica en el servicio de atención al paciente del hospital". A la hora de realizar un transplante, dice Toledo, "se facilitaría la gestión si no hubiera que trasladar el historial clínico de un centro a otro para comprobar la compatibilidad con el paciente".

De cara al futuro

Según señala el presidente de la Federación ALCER, "existe una inquietud creciente en los pacientes renales por conocer más sobre su enfermedad". Y este es, posiblemente, uno de los retos a los que el Sistema Nacional

de Salud deberá hacer frente en un futuro. En opinión de Alejandro Toledo, el paciente reclama información y educación sanitaria que en muchas ocasiones no recibe en su centro de salud "por falta de tiempo de los profesionales sanitarios o porque las estructuras de trabajo y la falta de consultas de este tipo lo impiden".

"Para estas personas —subraya Toledo—, todos los servicios tecnológicos que ayuden a paliar este problema serán bienvenidos". "La posibilidad de preguntar alguna duda al nefrólogo que controla al paciente sin tener que desplazarse, o la posibilidad de acceder al último tratamiento prescrito o consultar las citas pendientes con especialistas, son aspectos que pueden ayudarle a adherirse mejor a su tratamiento y a recibir una atención sanitaria más efectiva", matiza Toledo.

En opinión de Rafael Reoyo, la implantación de estos nuevos servicios y los que vayan surgiendo dependen, principalmente, de dos cosas: "formación e inversión". ■

LUCÍA CARBAJO

lcarbajo@servimedia.net

Federación ALCER

C/ D. Ramón de la Cruz nº 88, Of. 2 y 3.
28006 Madrid

☎ 91 561 08 37

www.alcer.net

FEBHI

C/ Pechuán, Nº14 local 6

28002 Madrid

☎ 91 415 20 13

www.febhi.org

SemFYC

C/ Berguedà, 9-11, entl. 3ª

08029 Barcelona

☎ 93 272 14 51

www.fecafamm.org

FECAFAMM

Portaferrissa 8 pral.

08002 Barcelona

☎ 93 317 03 33

www.semfy.com





Todo por un sueño

Conocer a un ídolo, ser policía por un día o visitar Roma son algunos de los deseos que han visto cumplidos cerca de 900 niños y niñas con patologías crónicas o de difícil diagnóstico desde que la Fundación Pequeño Deseo comenzó su andadura en 2000 con la finalidad de hacerles más llevadera la lucha contra la enfermedad.

La infancia es la etapa en la que más soñamos y lo hacemos sin límites. Con la premisa de que “todos los niños merecen soñar y que sus sueños se hagan realidad”, surgió la **Fundación Pequeño Deseo (FPD)**, una entidad de ámbito nacional que tiene el objetivo de hacer realidad los deseos de niños y niñas con enfermedades crónicas o de difícil diagnóstico para proporcionarles una alegría que les ayude a sentirse mejor anímicamente.

Desde que la fundación comenzó

a funcionar, a mediados del año 2000, se han realizado los deseos de más de 900 niños y niñas de toda España, con el apoyo y complicidad de sus padres y familiares.

La fundación nació “de la voluntad de varias personas ligadas con el mundo infantil de devolver a la sociedad lo que la sociedad nos aporta día a día, y con la preocupación de hacer más llevadera la estancia de los niños y sus familias en los hospitales y la lucha contra la enfermedad”, señala su directora, **Cristina Cuadrado.** ...

Una experiencia enriquecedora

Isabel Ribeiro es voluntaria de la Fundación Pequeño Deseo y asegura que “esta experiencia es muy enriquecedora a nivel humano. Con esta labor tengo la oportunidad de aportar mi granito de arena para ayudar a personas que realmente lo necesitan y eso me hace sentir bien”.

“He aprendido a valorar mucho más las cosas que a veces tenemos como seguras y no les damos demasiada importancia hasta el día en que desaparecen”, señala. El contacto con tantas familias diferentes que están viviendo situaciones tan complicadas me va enseñando cosas nuevas cada día y muchas veces me hace pararme a pensar y replantearme algunas prioridades en mi vida”.

... Desde su punto de vista, el objetivo es "poder realizar los deseos de estos niños con el fin de alejarles temporalmente de la dura realidad que les ha tocado vivir y apoyarlos anímica y psicológicamente, proporcionándoles momentos de alegría e ilusión para seguir luchando día a día", explica.

La fundación colabora con más de 40 asociaciones y hospitales de todo el país. Tiene delegaciones en Cataluña, Valencia y Madrid, donde se encuentra su sede. El 90 por ciento de los apoyos que recibe la fundación son privados, tanto de empresas como de particulares que se identifican con la labor que realiza la entidad, y un 10 por ciento procede de apoyo institucional.

En España existen iniciativas parecidas pero "lo que nos diferencia es que trabajamos a nivel nacional, con todos los niños que residen en territorio español, y que realizamos nuestro trabajo de manera individual y privada, preservando en todo momento la identidad del niño", afirma Cuadrado.

En su afán de poder proporcionar inyecciones de ánimo y fuerza, FPD realiza paralelamente actividades especiales para grupos de niños dentro y fuera de los hospitales, como talleres de cocina, de pintura, visitas de sus ídolos o estrenos de cine, entre otros.

Cuadrado explica que "toda iniciativa que ayude a aliviar el sufrimiento de los niños y sus familias es absolutamente necesaria. Lo importante es localizar las necesidades no cubiertas para que se sume la ayuda de todos".

Isabel Ribeiro Ferreira lleva siete años como voluntaria de la funda-

Un fácil procedimiento para cumplir deseos

El procedimiento es sencillo. En la mayoría de los casos, el deseo llega a través del centro médico o el entorno familiar del menor.

Cualquier niño cuyo médico certifique su enfermedad

crónica o terminal puede acudir a la fundación para hacer

realidad sus deseos.

Una vez que se ponen en contacto con la Fundación, miembros de ésta van a conocer a los padres y al niño, para explicarles con detalle el funcionamiento y conocer de primera mano el deseo de éste.

El equipo médico, que tiene la última palabra a la hora de decidir la conveniencia de realizar el deseo, pasa a

ser cómplice del equipo de la fundación. Es una acción absolutamente gratuita para el entorno familiar del niño.

Para colaborar con la entidad y ayudar a cumplir los deseos de cientos de niños en España, infórmate en la oficina más cercana a tu ciudad:

Madrid: 91 574 12 34

Barcelona: 93 473 35 40

Valencia: 96 131 84 73



◀ ... "Lo que nos diferencia es que realizamos nuestra labor a nivel nacional y de manera individual"

CRISTINA CUADRADO
Directora de la Fundación Pequeño Deseo

"TODA INICIATIVA QUE AYUDE A ALIVIA EL SUFRIMIENTO DE LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS ES ABSOLUTAMENTE NECESARIA"

ción. Se puso en contacto con la entidad "un poco por casualidad. Acababa de llegar de Portugal, no estaba trabajando, y conocí a la directora de la fundación que me habló del proyecto y me propuso incorporarme. Me pareció un proyecto precioso y lo intenté".

Esta voluntaria recuerda especialmente el deseo de un chico de 17 años de conocer a los jugadores del Real Madrid. "Pasados unos meses su madre me llamó diciendo que el chico había sido operado, que todo

había salido muy bien y que el hecho de haber cumplido su deseo le había ayudado mucho”, cuenta. Al cabo de dos años, el joven falleció pero “su madre nos volvió a dar las gracias por lo que habíamos hecho y quería de algún modo ayudar a la Fundación porque creía que nuestra labor era como un rayo de luz en medio de una situación de tanta oscuridad”.

“CADA NIÑO ES DIFERENTE Y NO SIEMPRE ES FÁCIL ENCONTRAR LA MEJOR MANERA DE HACER SOÑAR A UN NIÑO DE VERDAD”

Isabel asegura que le impactó el hecho de que esta madre se acordase del deseo justo cuando se murió su hijo y “que tuviera la necesidad de hablar con nosotros. Me quedé muy triste por ellos pero al mismo tiempo con la grata sensación de haber aportado algo a esta familia que tanto lo necesitaba”.

En este sentido, Isabel afirma que “cada vez que muere un niño con el cual nos habíamos involucrado lo paso mal, pero es algo que no podemos controlar; que hay que intentar aprender a vivir con ello”.

Lo más duro de su labor, según comenta, es enfrentarse “a los dramas tan grandes” que viven las familias con un niño enfermo. “A veces es difícil aparecer de pronto en la vida de los niños y sus familias. Cada niño es diferente y no siempre es fácil encontrar la mejor manera de hacer soñar a un niño de verdad”.

Señala también que la alegría de los niños cuando logran cumplir su verdadero deseo es lo más gratificante. “Se ve en sus caras una



▲ ... “Lo más duro es enfrentarse a los dramas que viven las familias con un niño enfermo”

ISABEL RIBEIRO
Voluntaria de la Fundación Pequeño Deseo



felicidad enorme y sabemos que, por lo menos por unos momentos, están siendo niños y se olvidan de todos sus problemas”.

Igual de gratificante resulta la experiencia para los padres y familiares de estos niños y niñas. María Durán Ovejero es madre de Álvaro, que tiene 18 años y padece un tumor óseo diagnosticado en abril de 2007. Álvaro ha estado hospitalizado hasta marzo de este año.

En su caso fue la Fundación quien acudió al Hospital Niño Jesús, de

Madrid, donde Álvaro estaba ingresado. “Marta nos comentó que pertenecía a la Fundación Pequeño Deseo y un poco la tarea que realizaban”, señala el chico.

Así fue como Álvaro cumplió su sueño: conocer a Rafael Nadal. “Un día, una chica llegó a mi habitación y me contó que trabajaba como periodista y que estaba montando un proyecto para sacar a la venta un libro que agrupara testimonios de niños enfermos de cáncer. A partir de ahí, me fue sacando información y, junto con la ayuda a escondidas de mi madre, rápidamente concluyeron que me encantaba el tenis y que mi ídolo era Rafa Nadal”.

El día 18 de junio, Álvaro pensaba que iba a conocer al editor del libro. “Había caído en la trampa... Pero bendita trampa. Fue un día estupendo”, recuerda. Álvaro charló con Nadal, vio la sesión de fotos y, al final, le regaló una camiseta, una pelota, unos piratas y una de sus raquetas, todo firmado. “Impresionante. Imposible olvidar un día así” ■

CRISTINA DÍAZ

cdiaz@servimedia.net



Fundación Pequeño Deseo

Calle Ibiza, 4, 4°C

28009 Madrid

☎ 91 574 12 34

www.fpdeseo.org

fpdeseo@fpdeseo.org



Galicia pone en marcha una campaña para prevenir la anorexia y la bulimia

El Servicio Gallego de Salud repartirá 100.000 folletos y 2.000 carteles con información sobre la anorexia y la bulimia en todos los centros de Atención Primaria y especializada de su red sanitaria, con el fin de prevenir y abordar correctamente estas patologías que afectan, sobre todo, a mujeres y, especialmente, a las más jóvenes.

Esta iniciativa forma parte de la campaña "Con otra mirada", que el Servicio Gallego de Salud, por medio de su Subdirección General de Salud Mental y Drogodependencias, lanzará para ayudar a entender el problema de la anorexia y la bulimia, prevenirlo, desmitificarlo y dar una información práctica sobre él.



Nace el primer bebé libre de la enfermedad de huesos de cristal

El pasado 5 de agosto nació en Alicante el primer bebé de España libre de la osteogénesis imperfecta, también conocida como "enfermedad de los huesos de cristal". Gracias a la aplicación de técnicas de diagnóstico genético preimplantacional (DGP) —selección genética de embriones—, el centro de análisis e investigación genética Sistemas Genómicos y el centro médico de reproducción asistida Crea, responsables del proceso, consiguieron que una niña naciera sin esta patología, de la que eran portadores su madre y otros familiares.

La osteogénesis imperfecta es la formación imperfecta de los huesos producida por la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial (colágeno tipo I) que es la que da rigidez a los huesos. Se trata de una enfermedad rara, es decir, de baja prevalencia, estimándose su incidencia entre una de cada 10.000 ó 15.000 personas.

Consiguen crear glóbulos rojos a partir de células madre embrionarias

Un grupo de investigadores de la empresa estadounidense Advanced Cell Technology de Massachusetts (EEUU), en colaboración con la Universidad de Chicago y la Clínica Mayo, de Minnesota, han conseguido fabricar glóbulos rojos a partir de células madre embrionarias. La investigación, que todavía se encuentra en fase preliminar, podría poner fin en un futuro a los problemas de disponibilidad de sangre destinada a transfusiones.

En el mundo hay 2.000 millones de personas portadoras del virus de la hepatitis B

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) alrededor de 2.000 millones de personas en todo el mundo están infectadas con el virus de la hepatitis B. La OMS



de la Salud ha recordado que la hepatitis B, que es entre 50 y 100 veces más contagiosa que el VIH/SIDA, es una enfermedad prevenible con una simple vacuna, segura y efectiva.

estima que un 25 por ciento de los adultos que viven con el virus de manera crónica desde su niñez más tarde desarrollan cáncer de hígado o cirrosis debido a la persistencia de la infección.

Asimismo, la Organización Mundial

de la Salud ha recordado que la hepatitis B es una infección viral que ataca al hígado y puede convertirse en un padecimiento crónico y grave, incluso causar la muerte. Se transmite a través del contacto con la sangre u otros fluidos del cuerpo de una persona infectada.

España lidera un proyecto europeo para implantar la historia clínica digital

El Ministerio de Sanidad y Consumo, junto con las comunidades autónomas de Andalucía, Castilla-La Mancha y Cataluña, liderará el desarrollo del proyecto EPSOS (European Patients Smart Open Services) para generalizar la historia clínica digital (HCD) en Europa. El objetivo de esta iniciativa es mejorar la atención de los pacientes en el entorno de la Unión Europea ajustando y agilizando la atención a cada casuística. De este modo, se quieren evitar situaciones como que al salir de sus países de origen los pacientes no puedan acceder a medicamentos esenciales que hayan agotado, olvidado o perdido; no puedan comunicar detalles sobre su estado de salud a profesionales sanitarios que desconocen su lengua, y la prescripción de tratamientos sin el previo conocimiento por parte de los médicos de los datos relevantes en su historial clínico, entre otras.

El proyecto cuenta con un presupuesto de 22 millones de euros. Además de España, participan en la iniciativa Austria, Suecia, República Checa, Alemania, Dinamarca, Francia, Grecia, Italia, Holanda, Eslovaquia y el Reino Unido.



En 2007 se realizaron en España 4.000 trasplantes

España sigue siendo líder mundial en la realización de trasplantes de órganos, con casi 4.000 trasplantes realizados en 2007. Además, la tasa de donación española duplica la de la Unión Europea y supera en ocho puntos a la de EE.UU., tal y como ha explicado el Ministerio de Sanidad y Consumo. Nuestro país también alcanzó el pasado año un récord histórico en el número de donantes, con un total de 1.550, lo que supone una tasa media de 34,3 donantes por millón de habitantes (pmp). Estas cifras permitieron realizar 3.829 trasplantes, con máximos históricos en riñón (2.210), hígado (1.112) y pulmón (185). Estos datos se complementaron con 241 trasplantes cardíacos, 76 de páncreas y cinco de intestino. Pese a estos buenos resultados, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) quiere conseguir en los próximos años 40 donantes pmp.

El CSIC desarrolla un pan sin gluten a partir de harina de arroz

Cristina Molina-Rosell, investigadora del Instituto de Agroquímica y Tecnología de Alimentos del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), ha liderado el desarrollo de un pan sin gluten a partir de harina de arroz, como alternativa para los celíacos. Este pan supera las limitaciones de textura y sabor que caracterizan a los productos sin gluten.

Molina-Rosell ha explicado que "frente a los panes para celíacos elaborados con mezclas de almidones y harina de cereales que no desarrollan

gluten, se ha conseguido un producto con sabor, corteza crujiente y con miga mucho más abierta que contiene alvéolos y es más esponjosa". El pan también tiene un aporte energético similar al los productos de panificación con gluten: 220,31 kilocalorías por cada 100 gramos.

El estudio se enmarca en el diseño de productos sin gluten basados en harina de arroz y enriquecidos con proteínas, adecuados para paliar posibles deficiencias derivadas de la enfermedad celíaca, una intolerancia

permanente al gluten del trigo, cebada, centeno y a veces, a la avena.



Nuevo Código ético para Farmaindustria

Con el fin de establecer un conjunto de normas que rijan las relaciones entre la industria farmacéutica y las organizaciones de pacientes, FARMAINDUSTRIA acordó, en su Asamblea General celebrada el 30 de junio, la aprobación de un Código Español de Buenas Prácticas de Interrelación de la Industria Farmacéutica con las Organizaciones de Pacientes.

El documento, que supone la adaptación a nuestro país del nuevo código de la **Federación Europea de Asociaciones de la Industria Farmacéutica (EFPIA)**, abarca todas las formas de relación entre las compañías farmacéuticas y las organizaciones de pacientes, partiendo de la existencia de objetivos comunes entre ambas partes y con el fin de asegurar que las relaciones entre ambos se desarrollen de una manera ética y transparente.

Según afirmó **Humberto Arnés**, director general de FARMAINDUSTRIA, en el acto de presentación de dicho Código, "el paciente es el protagonista último del sistema sanitario y el objetivo último de la acción de las farmacéuticas. Por este motivo, y dado que sus intereses son comunes, la interrelación debe ser más intensa y regularse con un sistema transparente y ético".

El objetivo del nuevo Código no es prohibir ni limitar la relación entre las compañías farmacéuticas y las asociaciones de pacientes, sino establecer unas normas de actuación

que toda la industria farmacéutica se compromete a cumplir.

Principios y ámbito

Los principios sobre los que se fundamenta el nuevo Código Español de Buenas Prácticas de Interrelación de la Industria Farmacéutica con las Organizaciones de Pacientes son cinco:

- La **independencia de las organizaciones de pacientes** debe estar garantizada.

EL CÓDIGO ABARCA TODAS LAS FORMAS DE RELACIÓN ENTRE LAS COMPAÑÍAS FARMACÉUTICAS Y LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

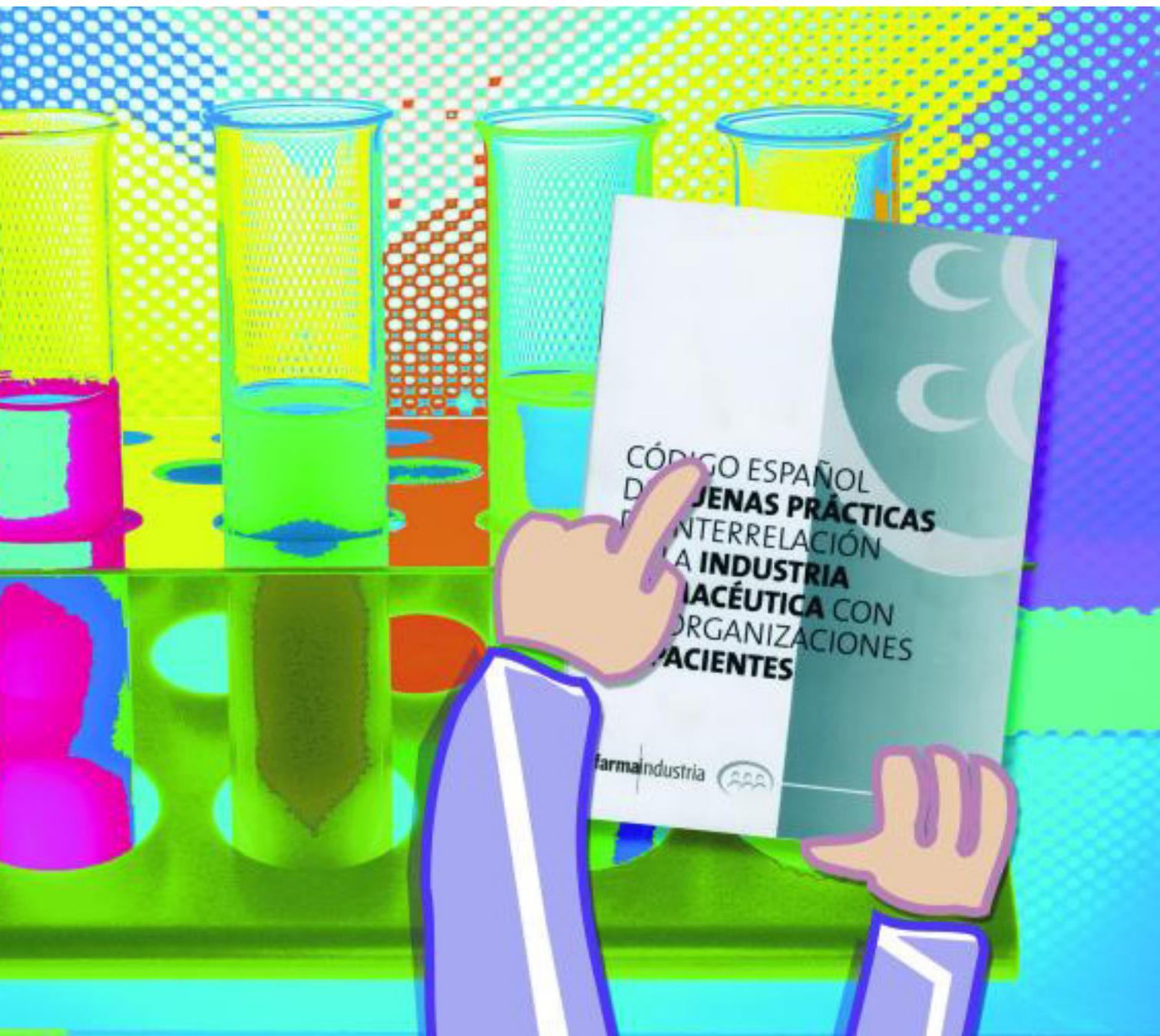
- Toda colaboración entre organizaciones de pacientes e industria farmacéutica debe estar basada en el **respeto mutuo**.

- La industria farmacéutica **no solicitará**, ni las organizaciones de pacientes asumirán, **la promoción específica de un medicamento** de prescripción.



- Los objetivos y alcance de cualquier colaboración han de ser **transparentes**. Cualquier apoyo financiero o de cualquier otro tipo prestado por la industria farmacéutica será siempre claramente reconocido.

- La industria farmacéutica está a favor de que la **financiación** de las organizaciones de pacientes sea **amplia y proceda de diversas fuentes**.



El cumplimiento de estos principios permite asegurar el respeto y compromiso de la industria farmacéutica tanto con las organizaciones de pacientes como con el uso racional del medicamento.

Disposiciones

En el nuevo Código se establecen diez disposiciones:

- La primera está relacionada con la

prohibición de promocionar medicamentos. En este sentido, se prohíbe la promoción dirigida al público en general de medicamentos de prescripción, excepto previa autorización de la autoridad sanitaria competente.

- La segunda disposición tiene que ver con la **formalización de acuerdos.** A este respecto, se establece la obligatoriedad de que la colaboración entre las compañías farmacéuticas y

las organizaciones de pacientes se documente por escrito, debiendo describir al menos las actividades a llevar a cabo, el nivel y las fuentes de financiación, el propósito de dicha financiación, los apoyos indirectos relevantes y cualquier otro tipo de colaboración no financiera que resulte relevante. Asimismo, las compañías deberán establecer un procedimiento para aprobar este tipo de colaboración ...

... con carácter previo a su desarrollo.

•❖ **Uso de logotipos y materiales reservados.** El Código establece que el uso de cualquier logotipo, marca, distintivo, material registrado, etcétera, propiedad de una organización, requerirá del consentimiento previo de ésta. Además, cualquier compañía que solicite dicha autorización deberá indicar claramente cuál es el propósito específico y la manera en que dicho material será utilizado.

•❖ La cuarta disposición hace referencia al **control editorial.** En este sentido, se señala que cuando las compañías farmacéuticas patrocinen un material o publicación de organizaciones de pacientes no pretenderán influir en su contenido de manera favorable a sus propios intereses comerciales. Esto no impide, no obstante, la posibilidad de corregir inexactitudes o errores materiales que puedan producirse.

•❖ La quinta disposición del Código se centra en la **transparencia** y está

dividida en dos apartados. En el primero de ellos, las compañías se comprometen a hacer público el listado de las organizaciones de pacientes a las que presten apoyo financiero y/o cualquier otro tipo de apoyo significativo, e incluir en el mismo una breve descripción del alcance y la naturaleza de dicha colaboración. En el segundo se

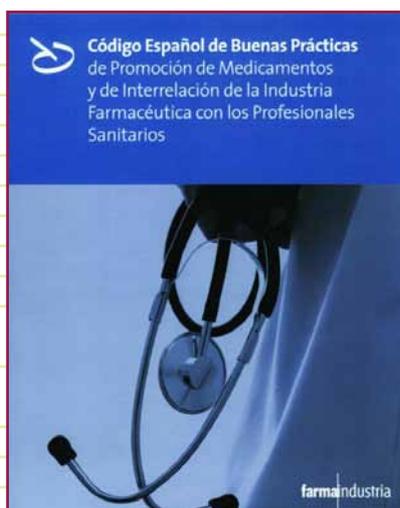
EL OBJETIVO NO ES PROHIBIR LA RELACIÓN CON LAS ASOCIACIONES, SINO ESTABLECER UNAS NORMAS DE ACTUACIÓN

recoge el compromiso de las compañías farmacéuticas de adoptar las medidas que resulten necesarias para garantizar que su compromiso sea claramente reconocido y resulte evidente.

•❖ La disposición número seis tiene que ver con la denominada **colaboración única.** A este respecto, los laboratorios deberán abstenerse de

solicitar ser patrocinadoras en exclusiva de una asociación de pacientes o de cualquiera de sus principales actividades.

•❖ **Hospitalidad y reuniones.** Bajo este título se engloba la disposición número siete, que hace referencia a los eventos patrocinados u organizados directa o indirectamente por una compañía. En este sentido, se destaca que dichos eventos deberán celebrarse en un lugar adecuado en relación con el propósito principal de los mismos, evitando los sitios conocidos por sus instalaciones de entrenamiento o que sean ostentosos o inapropiados. Además, toda forma de hospitalidad proporcionada por la industria farmacéutica a las asociaciones de pacientes y sus miembros deberá ser razonable y de carácter secundario al fin propio del evento, y deberá estar limitada a los gastos de viaje, alojamiento y manutención y cuotas de inscripción. Asimismo, los laboratorios sólo



FARMAINDUSTRIA actualiza su Código de Interrelación con los Profesionales Sanitarios

El acto de presentación del nuevo Código de Interrelación con las Organizaciones de Pacientes también sirvió para que FARMAINDUSTRIA presentará la actualización de su Código Español de Buenas Prácticas de Promoción de Medicamentos y de Interrelación de la Industria Farmacéutica con los Profesionales Sanitarios (antes denominado Código de Buenas Prácticas para la Promoción de Medicamentos). Con este nuevo texto, la industria farmacéutica en España evidencia, según destacó durante la presentación del mismo el director general de FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés, “su deseo de mejora continua de su sistema de autorregulación, poniendo de manifiesto su compromiso constante con una actuación profesional y estable”.

Entre las novedades que presenta el nuevo Código, que cubre todas las formas de promoción de los medicamentos y de interrelación con los profesionales sanitarios, destaca la adecuación de algunos preceptos a la nueva Ley de Garantías, la dotación de más funciones a la Unidad de Supervisión Deontológica (USD), y la inclusión de nuevos artículos que regulan los servicios prestados por instituciones integradas por profesionales sanitarios.

podrán sufragar o financiar estos gastos a través de la organización de pacientes, y nunca directamente a los pacientes de manera individual.

Esta disposición también establece limitaciones con respecto a los actos organizados en el extranjero. En este sentido, se afirma que las compañías no podrán organizar ni patrocinar eventos que tengan lugar fuera de España a menos que la mayor parte de los participantes invitados procedan del extranjero, o esté localizado en el extranjero un recurso o *expertise* relevante y que es el objeto de principal del evento. El segundo supuesto deberá, además, contar con la previa autorización de la Unidad de Supervisión Deontológica.

❖ **Reglas de aplicación del Código.** En este apartado se establece el compromiso y la obligación de las empresas asociadas a FARMAINDUSTRIA o adheridas al Código de respetar los principios recogidos en el mismo. Además, en los casos de grupos de empresa, las compañías integradas en los mismos y asociadas a FARMAINDUSTRIA a título individual responderán por los posibles incumplimientos del Código cometidos por empresas de su grupo que no pertenezcan a FARMAINDUSTRIA ni estén adheridas al mismo.

En esta disposición, también se hace referencia a la aplicación de los códigos europeos que regulan las relaciones entre los laboratorios y las organizaciones de pacientes. En este sentido, se recoge la obligatoriedad de cumplir con lo establecido en el Código de la EFPIA y en los códigos aplicables en los distintos países donde las compañías operan. Esta disposición también explica cuáles son los códigos aplicables a las actividades de relación entre



De izquierda a derecha el doctor Miquel Vilardell, miembro de la Comisión Deontológica de FARMAINDUSTRIA; Humberto Arnés, director general de Farmaindustria; Antoni Esteve, presidente, y José Zamarrigo, director de la Unidad de Supervisión Deontológica (USD), durante el acto de presentación del nuevo Código.

los laboratorios y las organizaciones de pacientes que tienen lugar en Europa. Además, establece que, si se produjera un conflicto entre las reglas de los diferentes códigos europeos aplicables en una determinada actividad, deberá prevalecer la norma más estricta o restrictiva.

LAS COMPAÑÍAS PODRÁN FORMULAR CONSULTAS SOBRE LA ADECUACIÓN DE SUS ACTIVIDADES AL CÓDIGO ÉTICO

❖ La disposición número nueve hace referencia a la **solicitud de consultas** con respecto al Código por parte de las compañías farmacéuticas. En este sentido, establece que las empresas podrán formular consultas sobre la adecuación al mismo de una determinada actividad suya o solicitar una aclaración de carácter más general en relación con el mismo. Dichas consultas deberán dirigirse a la Unidad de Supervisión Deontológica y serán resueltas por la Comisión Deontológica. Las consul-

tas serán vinculantes tanto para la Unidad como para la Comisión.

También se establece que tanto las consultas formuladas como el resultado de las mismas no podrán mencionarse en las actividades llevadas a cabo por las organizaciones. Sí que podrán ser publicadas las consultas de interés general para el conjunto del sector, a criterio de la Junta Directiva y en forma de preguntas/respuestas, respetando siempre el anonimato de la compañía que haya realizado la consulta.

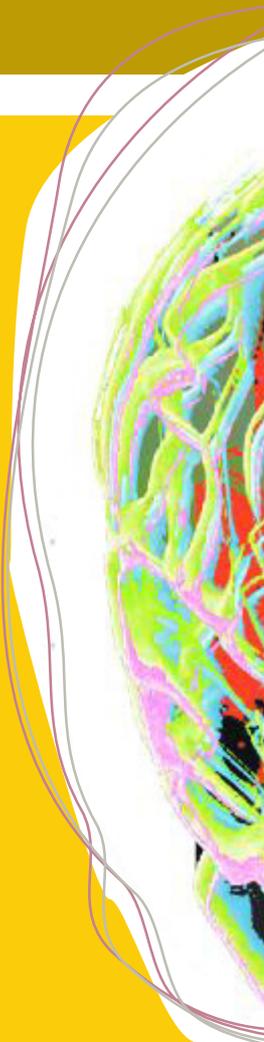
❖ La disposición número diez y última hace referencia al **control del cumplimiento** del Código por parte de las compañías farmacéuticas que lo suscriben. A este respecto, se establece, entre otros aspectos, que el mismo corresponda a la Unidad de Supervisión Deontológica, a la Comisión Deontológica de la Industria Farmacéutica implantada en España, y al Jurado de la Asociación para la Autorregulación de la Comunicación Comercial. ■

REDACCIÓN

pacientes@servimedia.net

Epilepsia: mito y realidad

Lo que se sabe de ellas hoy es muy diferente a lo que se pensó antaño. Consideradas como poseídas por el demonio, víctimas de un hechizo o elegidas por los dioses, las personas con epilepsia, una enfermedad cerebral que produce descargas eléctricas entre las neuronas, luchan contra los mitos y leyendas que han envuelto durante siglos al "mal de San Valentín".



Es como si se apagase la luz y luego se volviera a encender". Así describe **Alfonso López de Etxezarreta** cómo se siente cuando sufre una crisis. "Entonces, te das cuenta de que ha pasado algo y es como si despertaras de un sueño". La epilepsia es una enfermedad a la que este auxiliar de geriatría de 56 años está unido desde su primer año de vida. Para él "ya es como un apéndice más", pero no deja de ser algo que "te cambia la vida, sobre todo si te toca con 18, 20 ó 40 años".

Y es que, como dice la presidenta

de la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)**, **Francisca Lozano**, "nadie está libre de padecer epilepsia", una enfermedad con la que conviven cerca de 400.000 españoles en la actualidad y que afecta al sistema nervioso del cerebro provocando descargas eléctricas neuronales de una duración media de entre uno y cinco minutos. Estas descargas se manifiestan en el paciente en reacciones como temblores, fiebre, convulsiones, vómitos, segregación de un líquido espumoso y, sobre todo, reducción del nivel de la consciencia.



... "Hay algunas clases de epilepsia que son benignas y desaparecen en la pubertad"

DR. MIGUEL RUFO

Jefe de Neuropediatría del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

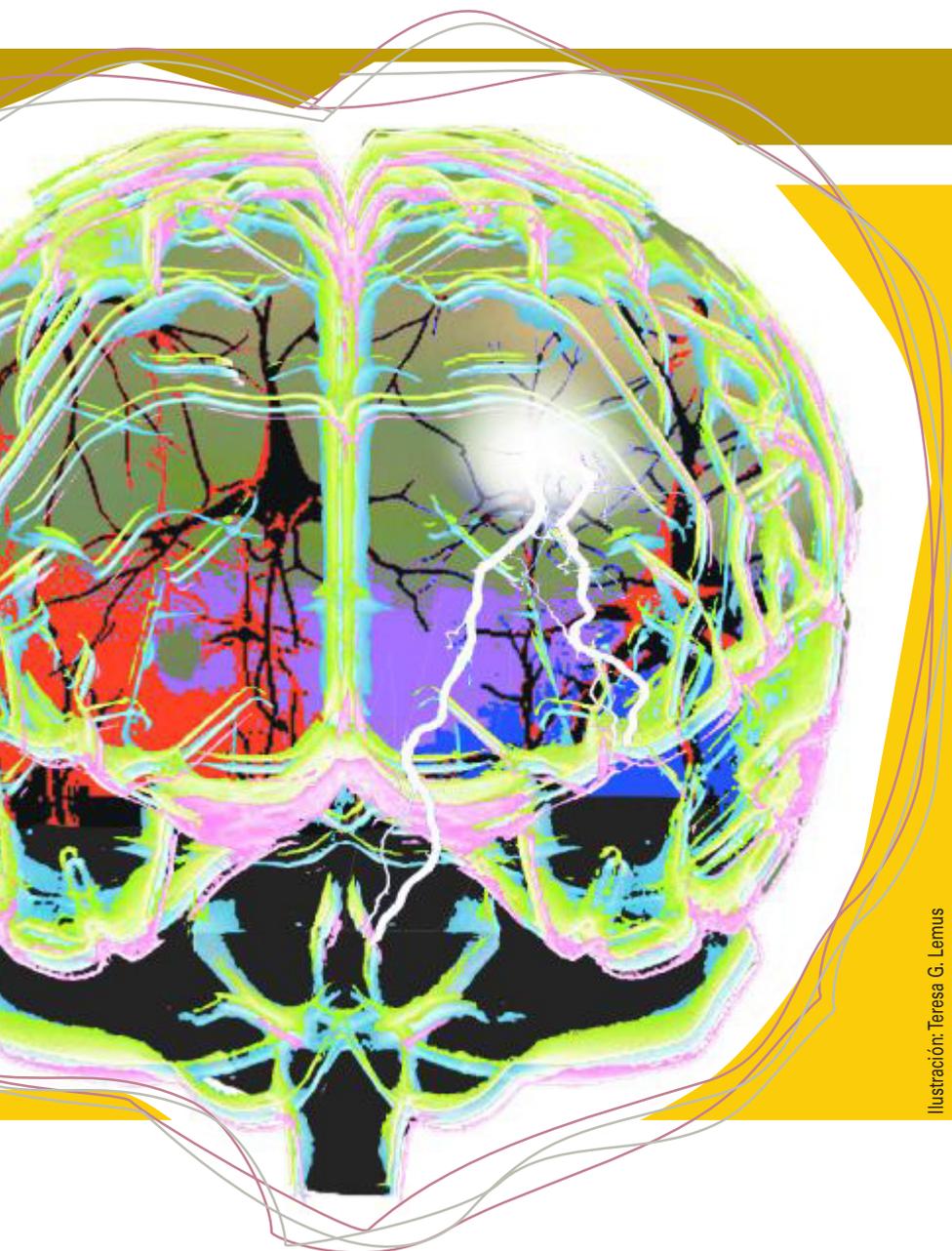


Ilustración: Teresa G. Lemus

Pese a que una repetición de crisis convulsivas es síntoma de padecer epilepsia, no todos los tipos de epilepsia vienen acompañados de convulsiones. De hecho, algunas clases se manifiestan mediante síntomas no convulsivos como las ausencias (apagón de la consciencia) y los espasmos (el tono muscular se reduce y acentúa de golpe y de forma latente durante unos segundos), aunque también hay clases que pueden incluir varios tipos de crisis convulsivas y no convulsivas en una misma patología.

La clasificación de los tipos de

NO TODOS LOS TIPOS DE EPILEPSIA VIENEN ACOMPAÑADOS DE CRISIS CONVULSIVAS

epilepsia obedece a un principio de localización de la lesión neuronal. Existen, por tanto, algunas epilepsias parciales con crisis focales que son consecuencia de una lesión no total de un grupo determinado de neuronas. Pero también las hay globales, que son las más graves para los afectados. Este es el caso de la hija de Francisca Lozano, **Sheila**, de 16



... **“Es importante que la sociedad sepa que nadie está libre de padecer epilepsia”**

FRANCISCA LOZANO

Presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)

años y con una epilepsia farmacorre-sistente que le ha impedido desarrollarse con normalidad. “Mi hija no es consciente de nada”, explica la presidenta de FEDE, “tiene una epilepsia degenerativa grave y tiene la mentalidad de una niña de un año. No acepta las normas y cuesta mucho trabajo lo que conseguimos de ella”. Sheila es una joven que necesita cuidados constantes porque puede tener crisis convulsivas hasta 60 veces al día.

El caso de Sheila es de los más graves que existen. En el otro extremo se encuentra **Alfonso**, afectado por un tipo de epilepsia más leve y que, gracias a una lobotomía del lado derecho que le practicaron en 1998, apenas tiene crisis. Alfonso ha pasado a no tener ninguna en los ocho últimos años gracias a la cirugía y, por eso, “casarme y operarme han sido las dos mejores decisiones de mi vida”, sostiene.

Una vida sana

Según explica el **doctor Miguel Rufo**, jefe de **Neuropediatría del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla**, “no todos los tipos de epilepsia son operables” y también existen “muchas epilepsias que desa- ...

Cinco falsos mitos

Las personas con epilepsia no pueden llevar una vida normal. La medicación y, en los casos que se pueda, la cirugía, permiten a cerca del 80 por ciento de las personas con epilepsia llevar una vida normal. Eso sí, no beber, no consumir drogas, dormir ocho horas al día y evitar situaciones estresantes, ayudan a prevenir las crisis.

Durante la crisis, el paciente puede ahogarse con su propia lengua.

Según los expertos, es imposible tragarse la lengua por lo que es innecesario (y también peligroso) introducir una cuchara, bolígrafo o mordedor, en la boca del paciente durante la crisis epiléptica. Lo más indicado es no introducir nada, recostar al paciente de costado y ponerle algo blando bajo la cabeza.

Tener una crisis convulsiva es tener epilepsia. No todas las personas que sufren una crisis convulsiva con fiebre y temblores padecen epilepsia, puesto que hay muchas más enfermedades que pueden provocar los mismos síntomas o parecidos.

Las personas con epilepsia son agresivas durante las crisis. No se debe tratar de inmovilizar a una persona durante la crisis, ya que puede responder con un acto reflejo de violencia de forma inconsciente. En su lugar, se debe esperar pacientemente a que la persona recupere el nivel normal de consciencia.

La epilepsia es contagiosa. Nunca. La epilepsia puede ser consecuencia de un traumatismo, una lesión cerebral, alzhéimer, párkinson, problemas durante el embarazo o por consumo excesivo de alcohol, pero no es contagiosa. Sin embargo, la mayor parte de las causas de la epilepsia, hoy en día, se desconocen.

... parecen en la edad de la pubertad. Son las epilepsias benignas las que desaparecen en el 80 u 85 por ciento de los casos con el tiempo”

La mayor parte de los profesionales y afectados coinciden en que una vida sana es el mejor antídoto contra la aparición de crisis convulsivas. En palabras del doctor Rufo, “una discoteca es el ambiente más dañino para una persona con epilepsia: en ella hay



... **“Casarme y operarme han sido las dos mejores decisiones que he tomado en mi vida”**

ALFONSO LÓPEZ DE ETXEZARRETA
Afectado por epilepsia

alcohol, sustancias psicotrópicas, se va sin dormir lo suficiente y hay un ambiente de luces intermitentes y sonidos fuertes muy estresante”

Lo de las luces intermitentes es algo que sólo afecta a las personas con un tipo de epilepsia fotosensible, pero lo demás es aplicable para todos: los especialistas aconsejan llevar una vida sana, no beber, no fumar, no consumir drogas, dormir un mínimo de ocho horas y cuidar el estado de ánimo y el estrés.

Aún así, esto no impedirá que aparezcan crisis epilépticas, pero sí que éstas se repitan con menor frecuencia o que duren menos.

Auras y premoniciones

Un reducido porcentaje de las personas con epilepsia dicen notar un aura o premonición segundos o minutos antes de que se produzca una crisis. Esto puede ser, según

LA MEDICACIÓN PUEDE AYUDAR A DISMINUIR LA INTENSIDAD Y LA FRECUENCIA DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

Alfonso, una sensación extraña en el estómago, un cosquilleo, un cambio en las papilas gustativas o una sensación extraña al respirar. Sin embargo, la prevalencia del aura o premonición de una crisis depende, en su gran mayoría, de la zona en donde esté localizada la lesión cerebral que provoca la epilepsia.

Aunque las sensaciones previas son diferentes para cada persona, resultan repetitivas para el propio afectado por epilepsia. Pero muy pocas personas identifican estas señales

Dostoievski en la absoluta tiniebla

Pocos genios han rendido tanto homenaje a una enfermedad como lo hizo Fédor Dostoievski con su literatura. El autor ruso, de quien se sabe que tuvo epilepsia desde los 25 años, escribió hasta siete obras cuyos personajes tenían epilepsia. El más conocido, el príncipe Myshkin, protagonista de *El idiota*, escrita entre 1868 y 1869 y que es, además, uno de los textos

más autobiográficos del autor. En ella se cuenta cómo es la realidad de una persona con epilepsia que no puede acceder a un tratamiento.

Lejos de ser endemoniado o lunático,

Dostoievski dejó un gran legado literario que describe los síntomas de esta mitificada enfermedad que le acompañó toda su vida y en gran parte de sus obras. En esta obra,



muchos profesionales y enfermos ven reflejados los sentimientos previos a una crisis epiléptica en

palabras del autor ruso, que dicen: *‘Ese instante duró, tal vez, medio segundo. Sin embargo, el príncipe recordó con toda claridad y lucidez el comienzo, el primer sonido de un espantoso alarido que brotó del pecho como por sí mismo sin que él pudiera evitarlo con fuerza alguna. Luego, su conciencia se apagó de golpe y las tinieblas fueron absolutas’.*

con la crisis y, por ello, no sabrán identificar el comienzo de una nueva.

Para aprender a sobrellevar estas situaciones, FEDE cree que lo mejor son equipos multidisciplinares compuestos por neurólogos, terapeutas ocupacionales y, para evaluar el lenguaje y la percepción educativa, neuropsicólogos. **María Espinosa** es neuropsicóloga de la **Universidad de Granada** y piensa que los equipos multidisciplinares “son importantísimos” para la atención de personas con epilepsia, ya que existen problemas psicológicos asociados a la epilepsia, “como problemas de comportamiento, de déficit de atención, de autoestima, etc.”

La frecuencia y los tipos de crisis cambian con el tiempo y eso es algo que el doctor Rufo recuerda siempre: “En la mayoría de los casos, la intensidad se reduce con la edad, y también con el tratamiento”.

La epilepsia sigue siendo una enfermedad desconocida. La sociedad,



...**“Para la atención de pacientes con epilepsia, los equipos multidisciplinares son importantísimos”**

MARÍA ESPINOSA
Neuropsicóloga de
la Universidad de Granada

según cuenta Francisca Lozano, está muy mal informada porque “es más importante lo que no se debe hacer durante una crisis que lo que se debe hacer”. Por ello, y también para que las personas con esta enfermedad neurológica no renuncien a integrarse en la sociedad, la campaña de este año del Día Mundial de la Epilepsia

(que se celebró el pasado 24 de mayo) tenía por título “¿Tienes epilepsia? No te escondas, asóciate”.

Es importante que este “mal de San Valentín” (llamado así porque antaño sus afectados rezaban a este santo) se haga visible. “Cuando yo salgo a pasear con mi hija -cuenta Lozano-, y a Sheila le dan multitud de crisis en la calle, hay mucho rechazo social”. Por eso, la presidenta de la FEDE piensa que “quien crea que no debería estar mi hija dando un paseo por la calle, es quien de verdad no debería estar en la calle”. ■

LUCÍA CARBAJO

lcarbajo@servimedia.net

Federación Española de Epilepsia (FEDE)
Barrio de San Sebastián, 23
18810 Caniles (Granada)
☎ 958 710 134 / 655 485 029
www.federacionepilepsia.org

Día Mundial de la Osteoporosis

Unos hábitos de vida sanos y equilibrados desde la infancia pueden ayudar a prevenir la osteoporosis. Una enfermedad que afecta a miles de personas, la mayoría de ellas mujeres. Coincidiendo con el Día Mundial de la Osteoporosis, La Asociación Española Contra la Osteoporosis, AECOS, promueve diferentes actividades para dar a conocer la enfermedad.

La **Organización Mundial de la Salud** define la osteoporosis, como una enfermedad sistemática caracterizada por una masa ósea baja y un deterioro de la microarquitectura del tejido óseo. La principal consecuencia de este debilitamiento de los huesos es un aumento del riesgo de fracturas, siendo particularmente frecuentes en las vértebras, la cadera y el antebrazo. Estas fracturas aumentan exponencialmente con la edad, y suponen un alto índice de enfermos de osteoporosis entre la población mayor.

Se estima que en España ya son tres millones y medio las personas afectadas por esta enfermedad. Pese a que la osteoporosis no distingue entre hombres y mujeres, éstas últimas suponen un 80 por ciento de los casos, debido a que los cambios hormonales que se experimentan durante la menopausia duplican las posibilidades de desarrollarla.

Según datos facilitados por la **Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS)**, se calcula que solamente un 10 por ciento de

los afectados recibe tratamiento médico, mientras que un 80 por ciento no es consciente de los factores de riesgo de padecer la enfermedad hasta que se produce una rotura.

Carmen Sánchez, presidenta de AECOS, afirma que, a pesar de que existen métodos sencillos e indolores de medir la densidad ósea para evaluar el riesgo de fractura y prevenir la osteoporosis, esta enfermedad no es diagnosticada, a menudo, hasta que se produce una fractura.

SÓLO EL 10 POR CIENTO DE LOS ENFERMOS DE OSTEOPOROSIS RECIBE TRATAMIENTO MÉDICO

Aunque la osteoporosis es una de las enfermedades más graves, debilitantes y costosas, también es una de las menos reconocidas, dado los elevados costes hospitalarios que ocasionan la atención de las fracturas osteoporóticas en todo el mundo.

La presidenta de AECOS considera necesarias para la prevención de la



Asociación Española contra la Osteoporosis

AECOS se fundó en 1994 y en la actualidad cuenta con delegaciones en varias ciudades españolas. AECOS forma parte de la International Osteoporosis Foundation (IOF).

Madrid. Telf. y fax: 91.431.22.58 /// e-mail: info@aecos.es /// www.aecos.es

Alcorcón. ☎ 646 957 264 /// e-mail: info@aecos.es

Almería. ☎ 950 27 66 68 Móvil: 659 130 360 /// e-mail: adealmeria@yahoo.es

Barcelona. ☎ 636 792 791 /// e-mail: coliva@pie.xtec.es

Pamplona. ☎ 948 22 76 52 /// e-mail: endena2@yahoo.es

Segovia. ☎ 921 43 85 77 /// e-mail: rosariomartinlaguna@hotmail.com

Valencia. ☎ 630 752 229 /// e-mail: mjferran@mixmail.com

Actividades del Día Mundial de la Osteoporosis

Información sobre las diferentes actividades que la Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS) y la Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas (FHOEMO) en los teléfonos: 91 431 22 58 y 91 578 35 10.

Decálogo para afrontar la Osteoporosis

- ▶ **Disfrutar de una alimentación variada, rica en calcio y en vitamina D.**
- ▶ **Hacer ejercicio físico de forma regular. Mantener un estilo de vida saludable sin fumar y sin abusar del café y del alcohol.**
- ▶ **Mantenerse siempre erguida.**
- ▶ **No resignarse al dolor de espalda y hacerse una revisión para evaluar la masa ósea después de la menopausia.**
- ▶ **Iniciar cuanto antes el tratamiento.**
- ▶ **Mantener el hogar ordenado para evitar las caídas.**
- ▶ **Informarse acerca de los tratamientos disponibles.**
- ▶ **Continuar el tratamiento y no abandonarlo.**

FUENTE: "Decálogo para mujeres comprometidas con la salud de sus huesos", elaborado por AECOS, FHOEMO, Roche y GSK.

osteoporosis una serie de medidas tales como: el acceso a las pruebas de densidad ósea para las personas con alto riesgo de sufrir una fractura, la financiación de tratamientos de eficacia demostrada para las personas afectadas por esta patología y el apoyo financiero y participativo en campañas educativas para la sensibilización de la población.

Por otra parte, Carmen Sánchez afirma que muchos especialistas están en situación de contribuir a la prevención de la osteoporosis, particularmente los ginecólogos, pero su

conocimiento de la enfermedad suele ser escaso. Los cirujanos ortopédicos/ traumatólogos y los radiólogos desempeñan funciones importantes en el diagnóstico de las fracturas osteoporóticas, pero los estudios han demostrado que esta oportunidad suele desaprovecharse.

Actualmente, la determinación de la densidad mineral ósea es la mejor manera de predecir el riesgo de fractura y la absorciometría radiológica de doble energía (DEXA) se considera la prueba de referencia para la medición de este parámetro, normalmente en la región

lumbar y en la cadera. Esta prueba puede ayudar al médico a valorar el riesgo de fractura y a determinar la velocidad de la pérdida ósea así como a controlar la evolución de la enfermedad.

El origen de la osteoporosis se encuentra en la dificultad para asimilar el calcio, lo que, en parte, se produce como consecuencia de la carencia de vitamina D. La necesidad que tiene el organismo de esta vitamina se puso de manifiesto en la "Declaración de Dublín", un documento firmado por numerosas sociedades médicas y especialistas en 2005. Hace dos años se firmó en España la "Declaración Española de la Vitamina D", un nuevo documento en el que los especialistas y asociaciones respaldan los tratamientos con vitamina D de la osteoporosis.

Una dieta equilibrada y rica en calcio, hacer ejercicio regularmente, una exposición solar de una media hora al día y evitar el alcohol y el tabaco son algunas recomendaciones que pueden reducir las posibilidades de desarrollar esta patología. ■

CRISTINA MUÑOZ

pacientes@servimedia.net

Verano asociativo

Lejos de abandonar su actividad durante el verano, las asociaciones de pacientes han celebrado numerosos eventos durante los meses de julio y agosto.



1 Miembros de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Guipuzcoa durante su excursión al parque "Senda Viva".



2 Representantes de la Asociación Santa Águeda visitaron el Servicio de Oncología Radioterápica del Hospital General de Ciudad Real.



3 4 y 5 Como cada año, la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia ha organizado unas vacaciones para sus socios. En total, 82 personas han disfrutado de unas jornadas de descanso y convivencia en Almuñecar, Granada.

Vacaciones, jornadas de convivencia, excursiones y torneos solidarios han servido para compartir experiencias y fomentar los lazos entre sus socios.

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 36 niños de entre ocho y 16 años disfrutaron de unas vacaciones en Extremadura gracias a la Federación ALCER.



7 Socios de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Alzheimer durante una jornada de convivencia.



8 El Segundo Congreso Español de Cornelia de Lange, organizado por la Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange, sirvió para que las 26 familias asistentes compartieran experiencias e intercambiaran consejos sobre esta enfermedad rara.



9 y 10 Más de 100 personalidades del mundo de la política y la cultura participaron en la III Edición del Campeonato de Mus por la Concordia, en beneficio de la Fundación NUMEN, organización de ayuda a niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Logroño, 17 y 18 de octubre

VIII Congreso Nacional de FACE

VIII Congreso Nacional F.A.C.E.



Los días 17 y 18 de octubre tendrá lugar en Logroño el VIII Congreso Nacional de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España, bajo el título "El celíaco fuera de casa". La cita, en cuya organización ha colaborado la Asociación Celíaca de la Rioja (ACERI), reunirá a delegados de todas las comunidades autónomas y a médicos especialistas en la enfermedad. De esta forma, la capital riojana tomará el relevo de Sevilla, que acogió la edición anterior.

Más información en la web www.celiacos.org

Murcia, 24, 25 y 26 de octubre

Encuentro de familias, profesionales y pacientes con enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras y Trastornos Generalizados del Desarrollo de Totana (D'Genes) acogerá en Murcia el I Encuentro de familiares, profesionales y personas diagnosticadas con enfermedades raras. El evento ha sido organizado con la finalidad de crear espacios de intercambio y convivencia entre profesionales, familiares y pacientes.

También se persigue que este foro

sea un altavoz para sensibilizar a la población sobre el problema de salud pública que suponen estas enfermedades, según explican desde la asociación de pacientes.

El encuentro, que se desarrollará durante los días 24, 25 y 26 de octubre, busca también destacar la importancia del movimiento asociativo a nivel local. Más información en la página www.enfermedades-raras.org

Madrid, del 26 al 28 de septiembre

III Encuentro Nacional de Adultos de Talla Baja

La Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento, CRECER, celebrará, del 26 al 28 de septiembre en la localidad madrileña de Cervera de Buitrago, el III Encuentro Nacional de Adultos de Talla Baja. El precio para el socio es de 50 euros por persona, todos los gastos incluidos, y para el no socio es de 58 euros. Todos los interesados en asistir deben contactar con la entidad. Más información en la página web www.crecimiento.org

Madrid, del 26 al 30 de noviembre

V Edición de Fisalud

Del 26 al 30 de noviembre se celebrará en IFEMA la V Edición de la Feria Internacional de la Salud, FISALUD 2008. Los pacientes contarán con acciones específicamente dirigidas a ellos, como foros sobre temas de gestión, seguridad, calidad o derechos y obligaciones del paciente. Otra novedad de este año está relacionada con el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, Juan Ignacio Barrero, que tendrá un stand en la feria en el que se organizarán diversos eventos. Más información en la página web www.fisalud.net



París, del 10 al 13 de octubre

Congreso Mundial del Síndrome de Rett

Del 10 al 13 de Octubre tendrá lugar en París el VI Congreso Mundial del Síndrome de Rett.

El acto tiene como objetivos proporcionar un foro para que los científicos presenten el resultado de sus investigaciones; proporcionar a los médicos y otros profesionales de la salud, una oportunidad de actualizar sus conocimientos y destrezas en la atención a los pacientes, y dar a los padres, familiares y cuidadores de afectados por este síndrome la oportunidad de compartir experiencias.

Más información en la página web www.worldrettsyndrome2008.org

28 de septiembre

Día Mundial del Corazón

Bajo el lema “¿Conoces tu riesgo cardiovascular?” se celebrará el próximo día 28 de septiembre en un centenar de países del mundo el Día Mundial del Corazón, convocatoria anual que se ha consolidado como una cita imprescindible en el fomento de la prevención de las enfermedades del corazón en todo el planeta. La Fundación Española del Corazón se ha sumado a la iniciativa organizando distintas actividades de interés general: chequeos y pruebas de factores de riesgo, carreras populares, paseos guiados, clases de gimnasia, debates públicos, espectáculos, foros científicos, exposiciones, conciertos y torneos deportivos. **Más información en la página www.fundaciondelcorazon.com**



Vigo, del 2 al 4 de octubre

III Congreso Nacional de Alzheimer

En esta tercera edición del Congreso Nacional de Alzheimer la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) han apostado por un programa multidisciplinar. **Más información en la página www.congresonacionaldealzheimer.org**



Madrid, del 18 al 20 de noviembre

II Congreso Europeo de Pacientes

El Palacio de Congresos de Madrid acogerá, los días 18, 19 y 20 de noviembre, el II Congreso Europeo de Pacientes, en el marco de la celebración de la octava feria ‘Saluslaboris’, organizada por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. **Más información en la página web www.saluslaboris.com**

Cáceres, del 24 al 28 de septiembre

Jornadas de convivencia para jóvenes de ACCU España

La Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Extremadura (ACCU Extremadura), en colaboración con ACCU España, organiza este año las XIV Jornadas de convivencia para jóvenes de ACCU España, que tendrán lugar en Cáceres, Extremadura, del 24 al 28 de septiembre de 2008. En total, se disponen de 70 plazas para los jóvenes de la asociación, con edades comprendidas entre los 15 y 30

años. Las reservas de las plazas se harán por orden de llegada. Si se quiere, se puede llevar a un acompañante en las mismas condiciones de edad. El precio de inscripción en estas jornadas es de 100 euros, incluye la estancia, comidas, visitas guiadas y el transporte de los días de convivencia. El transporte para la llegada y salida al destino correrá a cargo de cada asistente. **Más información en la web www.accuesp.com/es**

Otras fechas a tener en cuenta...

Septiembre

- 10 Semana Europea del Cáncer de Pulmón
- 14 Día Europeo el Cáncer Prostático
- 16 Día Mundial del Linfoma
- 21 Día Mundial del Alzheimer
- 29 Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria

Octubre

- 1 Día Internacional de la Hepatitis C
- 6 Día Europeo de la Depresión
- 7 Semana Europea contra el Cáncer
- 8 Día Mundial de los Cuidados Paliativos
- 10 Día Mundial de la Salud Mental
- 14 Día Mundial de la Vista
- 19 Día Nacional contra el Cáncer de Mama

Noviembre

- 14 Día Mundial de la Diabetes

 www.escoliosis.org

Compartir experiencias asociadas a la lesión de escoliosis; mejorar la autoestima de los afectados y crear identidad social frente a una afección física y psíquica personal, son algunos de los objetivos de la página de la Associació Malalts d'Escoliosi (ASMADES). En esta web, puede encontrarse numerosa información sobre la escoliosis y su tratamiento, así como un foro donde intercambiar opiniones y un histórico de actividades, entre otras secciones.



 www.glucogenosis.org

Desde su fundación en 1999, la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis, ha querido ser, en la medida de sus posibilidades, un catalizador de las inquietudes e iniciativas de todos los colectivos afectados por estas enfermedades poco frecuentes caracterizadas por trastornos en el metabolismo del glucógeno. Con este objetivo, ha puesto en marcha esta página web, donde ofrece información detallada sobre estas patologías y las actividades que lleva a cabo.



 www.fqmadrid.org

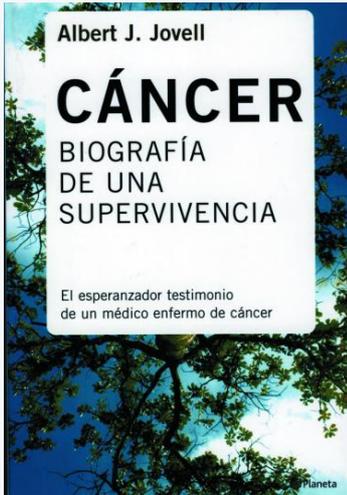
La Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística ofrece en su web información sobre esta enfermedad, así como sobre las actividades que lleva a cabo y que están dirigidas a pacientes, socios y público en general. La entidad fue creada en el año 1987 por un grupo de padres conscientes de que la problemática que plantea esta patología exigía la actuación asociativa, ante la imposibilidad de resolverla sólo a través de actuaciones individuales.



 www.dolordecabeza.net

La página de la Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC) cuenta desde el mes de julio con un nuevo servicio: un foro virtual. Gracias al mismo, los afectados podrán intercambiar con otros pacientes sus comentarios, informaciones, soluciones, adelantos o experiencias personales, o, simplemente, podrán ayudar o animar a otra persona que sufra esta patología. La web también ofrece información sobre la asociación y enlaces a otras páginas de interés.





Cáncer. Biografía de una supervivencia

Edita: Planeta

¿Qué se siente tras un diagnóstico de cáncer? ¿Qué significa ser médico y padecer esta enfermedad? ¿Cómo afecta el cáncer a las relaciones sociales? ¿Qué sentido se le puede dar a la vida en condiciones de gran incertidumbre? Estas son algunas de las preguntas que se intentan abordar en este libro escrito por Albert Jovell, un médico enfermo de cáncer que contempla la enfermedad desde ambos lados: el del facultativo y el del paciente. Y desde esa posición, el cáncer se ve de forma diferente.

Educación en salud

Edita: Colegio de Médicos de Valencia



La medicina avanza, de la mano de la ciencia, a una velocidad vertiginosa y la sociedad, sin embargo, no siempre está al corriente de sus logros y ventajas. Por este motivo, el Colegio de Médicos de Valencia ha editado el libro "Educar en salud" que pretende, mediante un lenguaje inteligible, mantener informada a la sociedad de las novedades científicas y socio-sanitarias que más preocupan en la actualidad. La obra abarca diversas temáticas, desde la problemática de la obesidad hasta las posibilidades actuales de la reproducción asistida.



Fibromialgia. La verdad desnuda

Edita: La Esfera de los Libros

Este libro, escrito por el periodista Víctor Claudín y el doctor Ferrán García-Fructuoso, jefe del servicio de Reumatología de la Clínica CIMA de Barcelona, reúne los testimonios de personas afectadas por la fibromialgia de distintos lugares de España, con la finalidad de ofrecer una visión representativa y global sobre esta patología. Acercándose a la vida cotidiana de más de 30 personas, el libro ofrece un comentario médico que informa y aclara lo máximo posible estas enfermedades, evitando la polémica y ciñéndose a lo que en la actualidad tiene evidencia científica.



Fufú y el abrigo verde

Edita: Fundación AstraZéneca

¿Cómo explicar a un niño que su papá o su mamá tiene una enfermedad mental? ¿Qué términos utilizar para describir estas patologías? ¿Qué hacer para que el niño no se sienta culpable? ¿De qué forma abordar esta problemática con niños de preescolar?. Muchas respuestas a estas preguntas nos las facilita el libro "Fufú y el abrigo verde", editado por la Fundación AstraZéneca y que cuenta con el apoyo de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).



¿FALTAN O SOBРАН MÉDICOS EN ESPAÑA?

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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