

PACIENTES

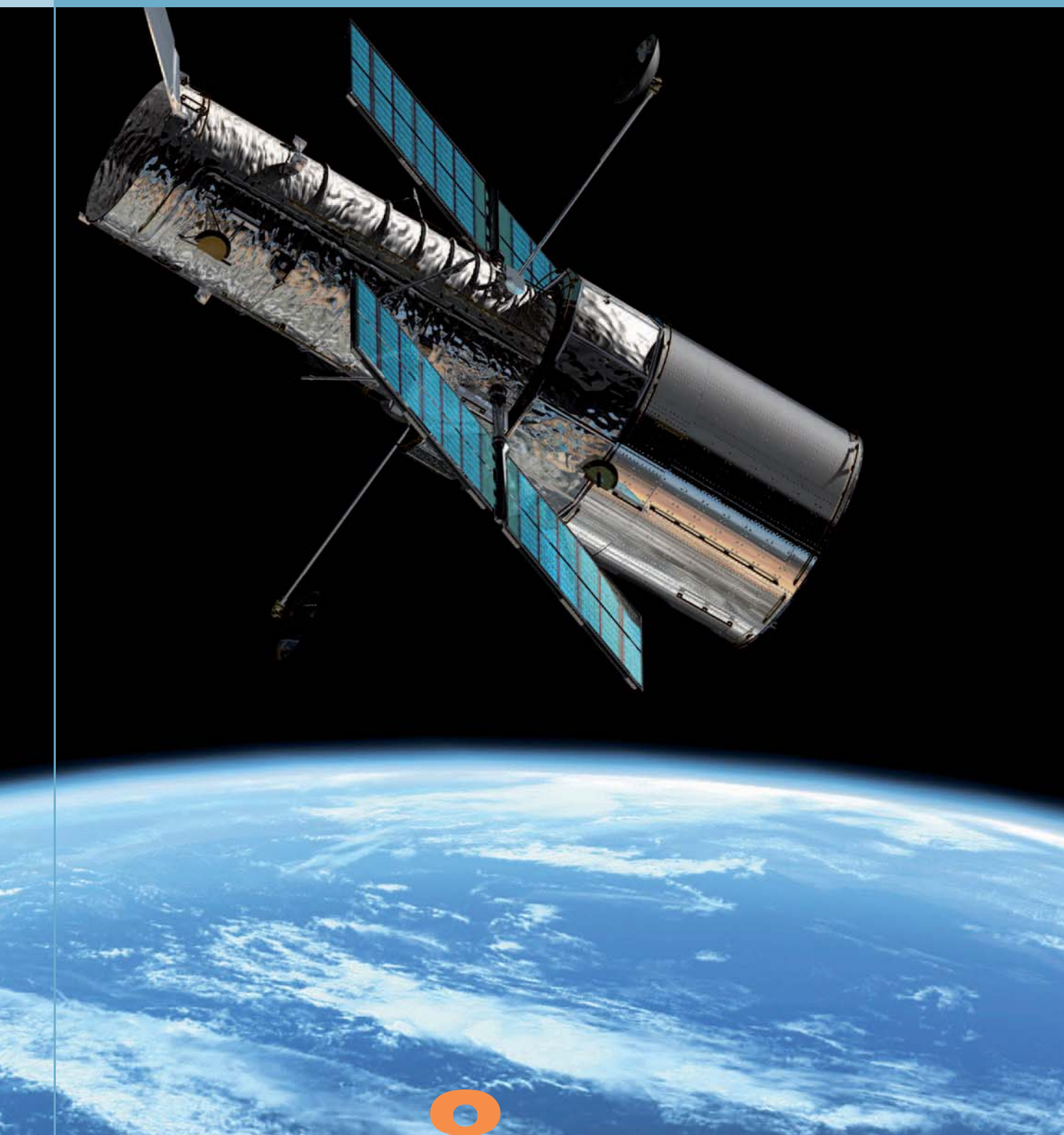
ABRIL • 2009 N° 13

fundación
farmaindustria



MEDICINA AEROESPACIAL

- El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes
- Asociación Española Cornelia de Lange



8 **La medicina aeroespacial**

El sector espacial se ha convertido en un productivo laboratorio de investigación y desarrollo de nuevas tecnologías y tratamientos que se aplican posteriormente a todas las áreas de la Ciencia, incluida la Medicina.

PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

14 Entrevista

Isabel Oriol

Presidenta de la Asociación Española contra el Cáncer

La prevención, la información, el apoyo y acompañamiento al enfermo, el voluntariado y la investigación son los principales ejes de acción de la asociación que preside Isabel Oriol.



18 Reportaje

El paciente en España

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA ha actualizado el directorio del estudio "El Paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes", que publicó en el año 2004.



22 Primer Plano

Michael Greenberg

El periodista estadounidense Michael Greenberg acaba de publicar "Hacia el amanecer", un libro en el que relata la historia de su hija Sally, que padece trastorno bipolar.



32 Reportaje

La cooperación en España

Cada día son más las ONG y entidades españolas que trabajan a favor de las personas que atraviesan dificultades de tipo socio-sanitario dentro de nuestras fronteras.



4 Opinión

26 Asociación

Asociación Española

Cornelia de Lange

30 Breves

36 Salud

Demencias vasculares

40 Movimiento asociativo

44 Agenda

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Alberto de Oliveira, Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE

PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, Lilián Moyano,

Cristina Muñoz, Esther Peñas y

Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Teresa Garrido, Óscar Peinado y

Serafín García

PORTADA

Óscar Peinado

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y Punto

Depósito Legal: M-35091-2005



Patricia Sánchez García
 Psicóloga de la Asociación Española
 de Enfermos de Hepatitis C (AEHC).
www.aehc.es

Manejo del cansancio crónico en enfermos de Hepatitis C

abordar una serie de aspectos de gran importancia:

1. Es fundamental que el paciente que se va a someter a un tratamiento para combatir la hepatitis C esté informado de que uno de los efectos secundarios del mismo es el cansancio y que existen diferentes formas de afrontarlo.

2. La depresión provoca astenia en muchos casos. El uso combinado de psicoterapia y fármacos antidepresivos sería el tratamiento más adecuado para combatirla.

3. Permitirnos la expresión de emociones normales como el miedo, la frustración, la tristeza, la rabia, etc., ayuda a “descargarnos emocionalmente”.

4. Hay que fomentar un afrontamiento positivo centrado en lo que aún se puede hacer, en lugar de lamentarse de lo que ya no se puede realizar, ya que esto último lo único que genera son pensamientos fatalistas y catastróficos que conducen a la desesperanza y a la depresión.

5. Se deben identificar aquellas situaciones que nos generan estrés (miedo a las agujas, a la biopsia, a la cirrosis, etc.), y con ayuda psicológica aprender a manejarlas.

6. Hay que mantener las actividades habituales a un nivel adecuado planteándonos unos objetivos reales y realizables para que no nos genere frustración. Para la persona con astenia, puede resultar contradictorio el énfasis en la actividad, ya que la astenia se interpreta como una señal para descansar. Sin embargo, el descanso y la falta de actividad física como respuesta al cansancio puede aumentar la astenia, convirtiéndose en un círculo vicioso: a más cansancio menos actividad y a menos actividad mayor cansancio.

7. Se debe realizar ejercicio físico de acuerdo a las limitaciones individuales. Algunos estudios sugieren que el ejercicio moderado (por ejemplo, caminar), pueden mejorar los aspectos físicos y psicológicos en el enfermo de hepatitis C durante el tratamiento y un vez finalizado éste.

8. Hay que establecer prioridades: programar las

actividades cotidianas más importantes durante las horas de menos fatiga y eliminar aquellas que no sean necesarias o sean perjudiciales para la salud.

9. Hay que establecer unos periodos de descanso. Es importante programar descansos después de cada actividad y aprovecharlos para llevar a cabo una actividad que nos resulte gratificante (leer una revista, llamar a un/a amigo/a por teléfono, hacer un crucigrama, etc.).

10. Debe mantenerse una buena “higiene del sueño”, como por ejemplo no tumbarse en la cama si no es para dormir; reducir las siestas a no más de media hora, evitar cenas muy copiosas, etc.

11. Hay que practicar la relajación. Se ha comprobado que la relajación reduce el temor, la ansiedad y la tensión muscular y que normaliza el ritmo respiratorio. En consecuencia, podría ayudar a normalizar el estado emocional derivado del cansancio, a reducir el estrés y, en definitiva, a aliviar el sufrimiento del enfermo.

12. Hay que aprender a desfogar la atención. A veces la persona con astenia centra demasiado su atención sobre el cansancio y esto lo único que hace es amplificarlo aún más. Por eso, es importante realizar actividades distractoras que ayuden a “olvidar” el cansancio.

13. Se deben favorecer las relaciones sociales. Diversos estudios muestran que el apoyo social protege del estrés y que es un importante factor que ayuda frente a las enfermedades. Todo esto está a la vez muy relacionado con lo escrito en el apartado anterior.

Me gustaría finalizar este artículo haciendo énfasis en el derecho de todos los enfermos de hepatitis C al adecuado control por parte de los profesionales de la salud –médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, etc–, de la astenia, así como del resto de los síntomas que se vayan presentando en cada una de las fases de la enfermedad, y en el importante papel que todo esto juega en la mejora de la calidad de vida del enfermo que es, en definitiva, lo más importante. ■

Uno de los síntomas más frecuentes que presentan los enfermos de hepatitis C sometidos a tratamiento es la astenia, el cansancio crónico.

Un buen manejo de este síntoma repercutirá en una mejor calidad de vida para el enfermo.

Quizá, muchos de vosotros os preguntéis qué es exactamente la astenia. Pues bien, se trata de una sensación subjetiva de la persona que se caracteriza por un cansancio significativo que hace reducir el funcionamiento físico, psicológico y social y que no se recupera con el descanso. Los enfermos suelen describir el cansancio en términos de falta de energía, debilidad muscular, falta de concentración, apatía, somnolencia y alteraciones del estado de ánimo. La astenia puede llegar a ser intensa y prolongarse durante gran parte de la duración del tratamiento e incluso persistir tiempo después de finalizarlo. No obstante, es frecuente que esta disminuya gradualmente.

Estudios llevados a cabo confirman que pese a que el cansancio crónico constituye una de las quejas más frecuentes por parte de los enfermos de hepatitis, en la mayoría de los casos es un síntoma insuficientemente tratado por la mayoría de los profesionales de la salud.

Independientemente de las diversas causas que pueden influir en la presencia de la fatiga, parece que variables psicosociales como el pensamiento catastrófico, el estrés o el apoyo social juegan un papel muy importante. Así pues, parece que al menos una parte de la solución podría ser psicológica.

Llegados a este punto, me parece interesante



Carmelo Martín
 Presidente de Alcer Salamanca
www.alcer.org

En el año 1977 nuestra asociación se convirtió en defensora de los pacientes con algún tipo de enfermedad renal, aunque en la actualidad su ámbito de actuación se extiende también a todos aquellos enfermos que se encuentran a la espera de un trasplante de cualquier órgano o tejido. ALCER Salamanca se constituyó legalmente en 1982 y forma parte de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y, a su vez, de una federación regional, la castellano-leonesa.

La nuestra es una de las asociaciones más antiguas de Salamanca y su labor no pasa desapercibida gracias a su ingente trabajo a pie de calle, desarrollando campañas de todo tipo siempre a favor de la donación de órganos y recurriendo para ello a cualquier método, por atípico que parezca. Como ejem-

Labor a pie de calle

plo, podemos citar al grupo ALCERTeatro, constituido en 1996 y que desde las tablas de los escenarios da una visión muy diferente de lo que es una campaña de donación a la vez que gana premios interpretativos. O la caravana de vehículos y ambulancias que, con sus cláxones y sirenas, recorre las calles de nuestra ciudad cada año, conmemorando el Día Nacional del Donante.

Porque como el resto de asociaciones que componen nuestra Federación Nacional celebramos fechas tan señaladas como pueden ser el Día Nacional del Donante o el recientemente instaurado Día Mundial del Riñón. Pero nosotros no nos quedamos ahí, y desde hace 19 años hemos instaurado un certamen de dibujo y relatos cortos que va dirigido a los más pequeños, estudiantes de Educación Primaria y Secundaria, para que expongan su visión de qué es la donación de órganos.

Además, hemos logrado que desde hace seis años se celebre el Día del Donante Universitario, gracias a un acuerdo con la Universidad de Salamanca mediante el cual miles de estudiantes han conocido la problemáti-

ca de los trasplantes de órganos en sus campus de Salamanca, Zamora, Ávila y Béjar. Eso sí, compartiendo esta labor con otras asociaciones hermanas en este objetivo: donantes de sangre, trasplantados de corazón, trasplantados de pulmón y trasplantados de médula ósea. Este año, por fin, hemos conseguido que en nuestra región, a través del resto de compañeros de la federación regional, se haya celebrado este Día del Donante Universitario. Más de 21.000 donantes logrados durante estos años nos dan la razón en nuestro empeño.

Otro camino que utilizamos para realizar nuestras campañas es el deporte y desde hace ocho años llevamos a cabo un torneo de tenis de mesa dedicado a Paco Manzano, uno de nuestros compañeros ya fallecido, en el que tienen especial protagonismo los participantes con discapacidad.

Pero no solamente dirigimos nuestra labor hacia el exterior, es decir, hacia las campañas de donación. Contamos con 370 socios, muchos de ellos en tratamiento de diálisis, y hacia ellos se dirigen muchos de nuestros esfuerzos, inten-

tando que puedan tener la mejor calidad de vida posible. Nuestra asesoría social, con la trabajadora social a la cabeza, soluciona los problemas que le surgen a nuestro colectivo: reconocimientos de minusvalía, pensiones, transporte sanitario, localización de plazas de hemodiálisis para vacaciones, etc. También contamos con una asesoría jurídica para los socios así como un taller de manualidades en el que se realizan grandes trabajos artísticos.

Pero nuestro gran sueño está a punto de cumplirse. Se le están dando los últimos retoques al nuevo Centro Integral de Servicios, un lugar de 200 metros cuadrados donde podremos contar con una serie de servicios: fisioterapeuta, psicólogo, dietista, a la vez que contar con un espacio donde impartir charlas, cursos formativos para la inclusión laboral de nuestro colectivo, actividades de ocio y tiempo libre, etc. Los próximos meses serán decisivos para nuestra asociación, ya que con la colaboración de todos los afectados esperamos dar un salto cualitativo y convertirnos en un colectivo de referencia en nuestra comunidad. ■



Autoestima

José Luis Fernández Iglesias

Periodista

Leo unas declaraciones del físico, cosmólogo y divulgador científico británico Stephen Hawking en las que afirma: “Soy más feliz ahora que antes de desarrollar mi enfermedad”. Esto lo dice una persona a la que hace 45 años le diagnosticaron una esclerosis lateral amiotrófica (ELA), y que todavía vive, aunque completamente paralizado, cuando la media de vida de los que tienen esta enfermedad desde que se la diagnostican hasta que fallecen es aproximadamente de cuatro años.

Cuando leí esta frase, me acordé de una entrevista que hice hace un tiempo a un amigo, Javier Romañach, persona con tetraplejia debido a un accidente cuando ya era adulto, que repitió varias veces que “había nacido con estrella”. Aparte de estos dos casos, conozco a bas-

tantes personas con distintos grados de discapacidad que se asumen, están satisfechas con lo que tienen y poseen una buena autoestima.

Esto me lleva a dos reflexiones: la primera es que me resulta inevitable comparar a estas personas que han vivido y encajado la adversidad con enorme dignidad con la cantidad de traumas por nimiedades y problemas menores a los que se enfrentan muchos ciudadanos sin discapacidad con resultado de depresiones, complejos insuperables y baja autoestima.

Efectivamente, hay personas con discapacidad que demuestran ser positivas, prácticas y con una gran capacidad para el disfrute

Las personas con discapacidad pueden servir de ejemplo a los que afrontan mal cualquier contratiempo

de la vida, y que pueden servir de ejemplo para una parte de la sociedad que encaja mal cualquier contratiempo y a la que traumatiza no estar a la altura de los cánones que esta sociedad impone,

El mundo de la discapacidad podría aportar elementos positivos a una sociedad que a veces parece frívola y pusilánime

provocando sufrimiento e infelicidad. Está claro que la escala de valores de los primeros y los segundos está a años luz.

La segunda reflexión es sobre el concepto que muchos ciudadanos tienen sobre las personas con discapacidad. Me refiero a esa mirada negativa de una parte de la sociedad que cuando ve a una persona de este colectivo da por hecho que es infeliz, que sufre enormemente y

que carece de “valía”, ese elemento humano tan importante para que te consideren ciudadano. Está claro que hay que revisar conceptos, como dar por hecho que todo es triste y doloroso en la vida de una persona con discapacidad, cuando esto es cierto sólo en algunas ocasiones. Esta forma de pensar se traduce en un lenguaje negativo que habla de “sufrir” o “padecer” tal o cual discapacidad, cuando esto no siempre es verdad, y conceptúa como inválidos, minusválidos, disminuidos o incapacitados a personas que, a pesar de su discapacidad, tienen una enorme valía que no siempre se les deja demostrar. Cuando este día llegue, que llegará, un mundo tan desconocido como la discapacidad podría aportar elementos muy positivos a la sociedad, que en demasiadas ocasiones parece tan frívola y pusilánime. ■

Ana Peláez, comisionada de género del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y directora de Relaciones Internacionales de la ONCE, ha sido elegida vicepresidente del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Al Tarwenh, representante de Jordania, será el presidente.



ANA PELÁEZ

Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

LEANDRO PLAZA CELEMÍN
Presidente de la Fundación Española del Corazón



El cardiólogo Leandro Plaza Celemín ha sido nombrado presidente de la Fundación Española del Corazón (FEC) en sustitución de Eduardo de Teresa. El nuevo responsable de la fundación fue presidente de la Sociedad Española de Cardiología (SEC) entre los años 1984 y 1986, y anteriormente, de 1978 a 1982, ocupó el cargo de secretario dentro de la misma entidad.

El presidente de la Asociación Parkinson Madrid, José Luis Molero Ruiz, ha sido elegido nuevo presidente de la Federación Española de Parkinson (FEP) en sustitución de Carles Guinovart, quien abandonó el cargo por razones personales. Molero, de 54 años y afectado por la enfermedad desde hace 11, aseguró que afronta el reto "con ilusión y optimismo".



JOSÉ LUIS MOLERO RUIZ

Presidente de la Federación Española de Parkinson

ISABEL BAYONAS
Presidenta de la Federación Española de Padres de Niños Autistas



La presidenta de la Federación Española de Padres de Niños Autistas (FESPAU), Isabel Bayonas, ha recibido de manos de la Reina Doña Sofía la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social 2008, concedida por el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Bayonas, madre de una persona autista, se mostró "orgullosa" por el galardón.



Un movimiento tan sencillo como hacer un *click* con el ratón del ordenador puede convertirse en una tarea difícil y dolorosa para las personas que sufren artritis reumatoide, una enfermedad reumática crónica y degenerativa que afecta a 200.000 personas en nuestro país y en mayor medida a la población femenina. De hecho, por cada tres mujeres que sufren esta enfermedad solo es diagnosticado un hombre. Además, debido a que el sexo femenino tiene una esperanza de vida superior al masculino, se padece la patología durante un mayor periodo de tiempo, a pesar de que estas personas viven una media de 10 años menos a causa de la dolencia. Debido a la discapacidad progresiva que provoca la artritis reumatoide, entre el 25 y el 50 por ciento de las mujeres que la padecen se ven obligadas a dejar sus puestos de trabajo a los 10 años desde el inicio de la enfermedad.



La Medicina Aeroespacial

El sector espacial es un productivo laboratorio de investigación y desarrollo de nuevas tecnologías y tratamientos que se aplican posteriormente a todas las áreas de la Ciencia, incluida la Medicina. Miles de productos y tecnologías procedentes del espacio, están siendo ahora mismo utilizadas en hospitales y centros de investigación de todo el planeta.



En septiembre de este año, el alpinista vasco **Josu Feijoo** pasará a la historia como el primer diabético del mundo en viajar al espacio. Feijoo, que realizará un viaje orbital alrededor de la Tierra, se someterá a tres experimentos científicos relacionados con la diabetes y probará un nuevo tipo de insulina que, en caso de ser efectiva, podría ser utilizada por pacientes de todo el mundo.

Puede sorprender que un tratamiento de este tipo sea probado en el espacio, pero no se trata de una práctica nueva. El sector espacial es, desde sus orígenes y sobre todo hoy en día, un productivo laboratorio de investigación y desarrollo de nuevas tecnologías y tratamientos que se aplican posteriormente a todas las áreas de la Ciencia, incluida la Medicina.

Un inmenso laboratorio

En el espacio, el cuerpo humano se enfrenta a unas condiciones extremas, tanto a nivel físico como mental. Así lo han demostrado los estudios que se han realizado sobre los vuelos espaciales de larga duración, que han puesto de manifiesto que los astronautas sufren diversos fenómenos fisiológicos y psicológicos durante sus viajes: desde pérdida de masa ósea a alteraciones cardiovasculares, problemas respiratorios, atrofiaciones musculares o alteraciones del sueño.

La preocupación por los cambios que sufre el hombre al volar lejos de

la Tierra es tan grande que existe incluso una subespecialidad médica, la Medicina Aeroespacial, que se ocupa de estos temas.

Según explica **Francisco Ríos Tejada**, miembro de la **Sociedad Española de Medicina Aeroespacial (SEMA)**, "se trata de una especialidad multidisciplinar que abarca áreas propias de otras especialidades como Ergonomía, Física, Medicina Interna, Medicina Preventiva, Epidemiología, Fisiología y aspectos específicos del medio aeronáutico, como los dedicados al estudio de las ace-

LAS AGENCIAS ESPACIALES TIENEN UNIDADES DE INVESTIGACIÓN QUE TRABAJAN PARA GARANTIZAR LA SALUD DE LOS ASTRONAUTAS

leraciones, cinetosis, desorientación espacial, hipoxia hipobárica, factores humanos, síndrome de husos horarios, manejo de recursos en cabina o investigación de accidentes aéreos".

Puesto que el éxito de las misiones espaciales, a pesar de los avances técnicos, sigue dependiendo principalmente del ser humano, es decir, de su adecuado estado tanto físico como mental, todas las agencias espaciales del mundo cuentan con unidades especiales para la formación y adaptación de los astronautas a los cambios fisiológicos que sufren durante su actividad.

Asimismo, tienen unidades de ...

“Nada es ya imposible para un diabético bien controlado”

Josu Feijoo. Alpinista diabético.



El alpinista vasco Josu Feijoo pasará a la historia por ser el primer diabético astronauta del mundo. Viajará al espacio para someterse a tres experimentos científicos y probar un nuevo tipo de insulina.

Va a pasar a la historia como el primer diabético del mundo en ir al espacio.

Entre agosto y octubre de 2009, previsiblemente, realizaré mi viaje al espacio. Todo depende de Control de Misión (Mohave; USA) y seré el primer diabético del mundo en realizar este tipo de viajes, el primer diabético astronauta del mundo. La idea surgió desde mi niñez. Cuando le escribía la carta a los Reyes Magos siempre les pedía un traje del Athletic Club de Bilbao y ser astronauta. Y, a día de hoy, puedo decir que los Reyes Magos sí existen, porque creces y muchos sueños se diluyen pero otros se consiguen. Yo he conseguido los míos: escalar el Everest, ir al Polo Norte, al Polo Sur... y, ahora, ser astronauta. Todo empezó de la mano de la empresa americana *Scaled Composites*, diseñadora de la nave espacial *Spaceshipone*. Contacté con ellos y después de nueve meses de negociaciones, de correos electrónicos de apoyo, etc, aprobaron mi propuesta. Cuatro meses después, ya con el presupuesto aprobado por mis patrocinadores, *Virgingalactic* compró los derechos de la *Spaceshipone* para su comercialización en vuelos suborbitales turísticos, aunque yo estoy dentro de la primera hornada, de la original.

Cuando le hicieron la propuesta, ¿se lo pensó dos veces antes de decir que sí?

Aunque hay riesgo de que durante la ignición para acceder al espacio exterior, como en la reentrada, la nave se puede desintegrar, nunca me lo he pensado dos veces. He nacido para ser astronauta.

¿Qué tipo de experimentos científicos llevará a cabo en el espacio?

Voy a desarrollar tres tests científicos relacionados con la insulina, los medidores de glucosa en sangre y semillas productoras de insulina. Saldré de Control de Misión con niveles de glucosa altos y, una vez que esté en micro-gravedad, me inyectaré la insulina. Luego, con un nuevo medidor de glucosa, veré si mis valores se normalizan y los transmitiré, gracias al nuevo sistema de telemedicina, a Control de Misión. Por último, con unos laboratorios de biología molecular, voy a subir una semilla muy especial... Y no puedo decir más.

Los resultados de estos experimentos, ¿qué pueden suponer para los diabéticos?

Van a cambiar la vida del colectivo de diabéticos. Primero por la nueva insulina, segundo por el nuevo medidor y la aplicación de estas semillas. Con todo ello, empezarán a derrumbarse muchas trabas sociales, laborales, deportivas... Nada es imposible ya para un diabético bien controlado.

¿Cómo se está preparando para llevar a cabo este viaje?

Sigo mis entrenamientos normales como deportista de élite. De hecho, en abril me marché con Jon Goikoetxea, mi compañero de escalada, a Oceanía, a escalar nuestra sexta montaña dentro del proyecto internacional *The seven summits*. Luego, tres semanas antes de mi lanzamiento, me iré a vivir a Mohave con los astronautas que me han asignado para la misión y entrenar todas las pautas de mi viaje espacial.

... investigación especializadas en Medicina Aeroespacial y que trabajan para desarrollar nuevas técnicas y productos que garanticen la salud de los astronautas durante sus aventuras espaciales y una vez de regreso en la Tierra.

De esas unidades de investigación han surgido numerosos sistemas y tecnologías desarrollados inicialmente para ser aplicados en el espacio y que luego han sido adaptados al campo de la medicina.

Según explica **Enriqueta Alomar**, vocal de la Sociedad Española de Medicina Aeroespacial, “muchos de los avances que se han hecho en este ámbito de la ciencia ya se están aplicando a la práctica diaria, desde la cámara hiperbárica para el tratamiento de la enfermedad descompresiva al estudio y tratamiento de los barotraumatismos y de las cinetosis (mareos); o la investigación de psicofármacos para controlar periodos de sueño-vigilia que se desarrollaron para pilotos de combate y luego se han aplicado a pacientes con patologías del sueño”.

A los avances mencionados por la doctora Alomar se pueden añadir otras investigaciones llevadas a cabo por las agencias espaciales y que luego han sido aplicadas al campo de la Medicina, como sofisticadas tecnologías desarrolladas para asegurar el aire limpio de los astronautas durante su estancia en las estaciones espaciales, que ahora están siendo usadas en hospitales de todo el mundo para capturar y destruir bacterias, esporas, virus y hongos; nuevas técnicas para llevar a cabo las biopsias de mama o píjamas que ayudan a prevenir el síndrome de muerte súbita infantil y

que tienen su origen en un traje 'inteligente' que fue creado para supervisar los movimientos de los astronautas a principios de la década de los noventa.

Pero no sólo se aplican al ámbito de la salud las tecnologías desarrolladas por los investigadores aeroespaciales, sino que hay muchos experimentos médicos, como el que llevará a cabo Josu Feijoo, que se

LOS BENEFICIOS GENERADOS POR LA TRANSFERENCIA TECNOLÓGICA SUPERAN EN 15 O 20 VECES LOS COSTES DEL PROGRAMA DE LA ESA

realizan en el espacio debido a las especiales condiciones que tiene este medio. Estas características propias le convierten en un laboratorio perfecto para llevar a cabo experimentos científicos que no podrían realizarse con éxito en la Tierra.

Transferencia tecnológica

En esta aplicación de la tecnología espacial al ámbito de la Medicina juegan un papel muy importante los programas de transferencia de tecnología (TTP) con los que cuentan actualmente todas las agencias espaciales.

Según explica **Frank M. Salzgeber**, responsable del TTP de la **Agencia Espacial Europea (ESA)**, este tipo de programas "trabajan para compartir los beneficios y el desarrollo de la investigación espacial, facilitando las tecnologías de este sector al resto de industrias"

"El TTP es el mecanismo que pone a disposición de la economía eu-

ropea el desarrollo tecnológico pagado por con los impuestos de todos los contribuyentes. Al hacer esto, cumple uno de los objetivos clave de la ESA: fortalecer la base tecnológica y la competitividad de la industria europea", asegura Salzgeber.

Generalmente, la tecnología se desarrolla en respuesta a una necesidad específica pero, una vez se ha creado, suele tener múltiples y divergentes usos.

"Desde materiales y *hardware* a sensores y sistemas automáticos, la tecnología espacial se caracteriza por su poco peso y su gran durabilidad; por ser compacta; por su resistencia a la presión, a la vibración y la radiación, y por su alto nivel de autonomía e inteligencia. Estas características le confieren una amplísima gama de aplicaciones también en la Tierra", explica Salzgeber.

Según el representante de la ESA, "la transferencia de tecnología espacial proporciona beneficios reales a la gente en la Tierra. En la actualidad, ya se están empleando para mejorar la vida y el bienestar de los ciudadanos con aplicaciones como las que purifican el aire en las unidades de cuidados intensivos de los hospitales, vigilancia por radar de túneles que mejora la seguridad en las minas, frenos de automóvil más eficaces, controles de calidad automáticos en la industria textil, trajes ignífugos para los corredores de fórmula 1 o técnicas de telemedicina que permiten la atención a distancia"

Salzgeber explica que "los beneficios generados por la transferencia de tecnología espacial superan en 15 ó 20 veces los costes totales del TTP de la ESA", y destaca que, hasta la fecha, el programa que diri-



... **"Muchos avances que se han hecho en el ámbito de la Medicina Aeroespacial ya se están aplicando a la vida diaria"**

ENRIQUETA ALOMAR

Vocal de la Sociedad Española de Medicina Aeroespacial (SEMA)



... **"La transferencia de tecnología espacial proporciona beneficios reales a la gente en la Tierra"**

FRANK M. SALZGEBER

Responsable del Programa de Transferencia de Tecnología de la Agencia Espacial Europea (ESA)

ge ha facilitado con éxito más de 230 transferencias de tecnología espacial y creado de forma directa más de 55 empresas subsidiarias.

Aprovechar sinergías

La **Agencia Estadounidense del Espacio y la Aeronáutica (NASA)** también cuenta con un programa propio de transferencia tecnológica muy productivo y gracias al cual, ...

De las supernovas al melanoma

El Scaling Index Method (SIM), diseñado para observar señales de rayos X procedentes de supernovas y agujeros negros, es el origen del sistema MELDOG, que se utiliza actualmente para diagnosticar de forma rápida y segura el cáncer de piel.

Una pequeña aguja para hacer biopsias

Como resultado de una tecnología desarrollada para el programa del telescopio espacial Hubble, las biopsias de mama pueden hacerse con una pequeña aguja en vez de con un bisturí. Esto beneficia a los pacientes, a los que les queda una pequeña marca y no una cicatriz.

Aumentar la calidad de los endoscopios

En los 90 se desarrolló un revestimiento con el que se conseguían superficies perfectamente negras desde el punto de vista óptico sin usar barnices. A través del TTP de la ESA se ha aplicado este recubrimiento para aumentar la calidad óptica de los endoscopios.

Nuevos materiales con memoria

Las Shape Memory Alloys son aleaciones que pueden deformarse y que recuperan, una vez calentadas, su forma original. Fueron desarrolladas por la ESA y ahora pueden convertirse en las sustitutas de las tradicionales escayolas.

Una nariz electrónica como sistema de alerta

Un avanzado sistema de "nariz electrónica", desarrollado para controlar la calidad del aire en el interior de las estaciones espaciales, ha demostrado su capacidad como sistema de alerta de la presencia de gérmenes patógenos en hospitales.

Acabar con la osteoporosis

La ingravidez del espacio provoca un problema parecido a la osteoporosis, ya que todos los astronautas sufren pérdida de masa ósea. La investigación espacial está ayudando a comprender lo que sucede y a encontrar una manera de combatir la enfermedad.

... al igual que le ocurre a la ESA, obtiene importantes ingresos.

Además, y con el objetivo de facilitar la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías en el ámbito de la salud, ha firmado un acuerdo de colaboración con el **Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos** para que ambas entidades agrupen sus sinergías y trabajen juntas.

LA TRANSFERENCIA TECNOLÓGICA NO SÓLO PROCEDE DE LAS AGENCIAS ESPACIALES SINO TAMBIÉN DE LA INICIATIVA PRIVADA

Fruto de este acuerdo, la parte de la Estación Espacial Internacional que corresponde a Estados Unidos se convertirá en un laboratorio nacional de investigación que estudiará diversos aspectos: desde el metabolismo y la fisiología humana hasta nuevas células reparadoras y tejidos regeneradores, o nuevas tecnologías de monitorización sanitaria.

Cuando este laboratorio esté a pleno funcionamiento, los experimentos llevados a cabo en la Estación Espacial Internacional proporcionarán información valiosa que repercutirá, de forma directa, en nuevas terapias y tratamientos para los pacientes, así como en nuevas técnicas que serán utilizadas por hospitales y centros de salud de todo el planeta.

La iniciativa privada

Pero la transferencia de tecnología espacial no tiene que ver única y exclusivamente con las agencias

espaciales sino que, en muchas ocasiones, procede de la iniciativa privada, es decir, de empresas especializadas en el sector aeroespacial que luego diversifican su actividad a otras áreas.

GMV, una empresa española creada en el año 1984, es un ejemplo de esta transferencia tecnológica privada.

Según explica **Almudena Sánchez**, ejecutiva de Desarrollo de Negocio para la Sanidad de la compañía, aunque inicialmente la empresa estaba orientada al sector aeroespacial –trabajando en campos como la dinámica de vuelo, el análisis de misiones, los centros de control de satélites o los sistemas de navegación por satélite–, en la actualidad ha diversificado su negocio y está presente también en otros sectores “como la defensa, el transporte, las telecomunicaciones o la sanidad”.

“Esta evolución, afirma Sánchez, tiene sus raíces en la política seguida de reproducir el modelo original de la empresa en nuevos mercados, a medida que la experiencia y dominio de las tecnologías alcanzado en un sector permiten su transferencia y aplicación a nuevos sectores”.

En el área sanitaria, explica, la compañía decidió en el año 2000 “aprovechar las tecnologías creadas en sectores como el aeroespacial para transferirlos al sector de la Sanidad, creando productos y soluciones innovadores para dar respuesta a los retos a los que se enfrentaba ya el sistema sanitario español en aquellas fechas, como son el incremento de la población, su envejecimiento, la falta de recursos especializados o la atención asistencial a personas con dependencia”.

De todas las soluciones sanitarias que ha desarrollado esta empresa gracias a la transferencia tecnológica, destacan el *insightArthroVR*, un simulador de entrenamiento quirúrgico basado en realidad virtual; el *nemesis*, un sistema de teleasistencia para colectivos como enfermos de alzheimer, invidentes, discapacitados, personas con dolencias cardiacas o individuos amenazados;



... **“El espacio es un laboratorio de investigación y desarrollo de nuevas técnicas y métodos”**

ALMUDENA SÁNCHEZ
Ejecutiva de Desarrollo de Negocio para la Sanidad de GMV

y el *safe o globaer*, un sistema de alerta temprana de vigilancia y control de los posibles riesgos epidemiológicos con origen biológico”.

“El espacio es un laboratorio de investigación y desarrollo de nuevas tecnologías y métodos, cuya aplicabilidad ha encontrado eco en nuestra vida cotidiana”, asegura Almudena Sánchez.

“Numerosos aparatos, ropas y utensilios que utilizamos –continúan– han sido probados en el espacio para posteriormente ser transferidos a las industrias revirtiendo su utilidad en la mejora de nuestras vidas. Es el caso, por ejemplo, de los sistemas

para aumentar la seguridad de los vehículos, sensores para el tratamiento del agua, tanques de hidrógeno para coches más ecológicos, diseño de chaquetas y abrigos para temperaturas extremas, trajes ignífugos...”

“Aún así –concluye–, la investigación continúa para ver cómo la tecnología espacial puede aplicarse en otros ámbitos, como, por ejemplo, el que nos ocupa, la sanidad, y crear robots vanguardistas ultraligeros para cirugía, para producir órganos artificiales y prótesis o para evaluar la producción o los efectos de fármacos en ausencia de gravedad” ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Sociedad Española de Medicina Aeroespacial (SEMA)

www.semae.org
mjmarti@comg.es

Agencia Espacial Europea (ESA)

8-10 rue Mario Nikis
75738 Paris. Cedex 15
France
www.esa.int
☎ 33 1 5369 7155

Agencia Estadounidense del Espacio y la Aeronáutica (NASA)

www.nasa.gov
recovery@nasa.gov

GMV

Isaac Newton 11 P.T.M.
Tres Cantos. 28760 (Madrid)
☎ 91 807 21 00
www.gmv.es
marketing@gmv.es

ISABEL ORIOL PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER



“Ningún paciente debe sentirse solo, desinformado o desatendido”

La prevención, la información, el apoyo y acompañamiento al enfermo, el voluntariado y la investigación son los principales ejes de acción que utiliza la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) para luchar contra esta enfermedad. Cada año se diagnostican 200.000 nuevos casos y ya afecta a uno de cada tres hombres y a una de cada cuatro mujeres. Por eso, necesitan todo el apoyo necesario.

forma evidente en los últimos años. Sigue siendo una palabra tabú, asociada al dramatismo. Cuando a uno le diagnostican le produce un gran *shock* e impacto emocional por sus connotaciones y el estigma al que va asociado. Eso es lo que hay que borrar, y para lograrlo debemos informar. Ahora, en algunos casos, esta enfermedad se trata con demasiada ligereza y se publica cada descubrimiento como una especie de panacea, y no es verdad. Hay que tener cuidado porque genera falsas expectativas.

Entonces, ¿con información se podría desmitificar?

La mitificación viene por una herencia de un lenguaje que ha ido cambiando. Pero el *shock* emocional va estar siempre, porque el cáncer viene de forma desprevénida, inesperada. Te descoloca, sientes miedo al dolor, al futuro, incluso a la muerte, a cambiar tu forma de vida, tus pasiones, tu rutina. Y todo esto no lo experimenta sólo el paciente sino también sus familiares, ya que ellos también son los afectados, acuden siempre ambos al médico. Por eso es importante estar informado. En la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o en el Foro Español del Paciente, web en la que participamos, damos las claves y la información al paciente de todo el proceso en el que va a verse inmerso: inicios, diagnóstico, impacto, cómo acudir al médico, cómo hacer las preguntas adecuadas o cómo adaptarse a los tratamientos.

Además, con una buena detección precoz los resultados son realmente esperanzadores.

Estadísticamente está comprobado, como en el cáncer de mama, que los

programas de detección son factores importantes en el aumento de la supervivencia. Si se detecta algo en fase temprana está más localizado, hay más posibilidades de que no se haya diseminado y es más fácil su abordaje. Ahora nos estamos volcando en la prevención del cáncer de colon.

¿Cómo es el cáncer en números?

Representa la primera causa de muerte en el mundo desarrollado en edad productiva (de 35 a 69 años). Se estima que en España lo padecen y han padecido 1,5 millones de personas. Cada año se diagnostican 200.000 nuevos casos y el cáncer de colon rectal es el

“ESTÁ DEMOSTRADO QUE LOS PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ AUMENTAN LA SUPERVIVENCIA”

de mayor incidencia, con 25.000 casos al año. Le siguen el de mama con 21.000 y el de pulmón con 20.000. Hay que destacar que desde los años 90 la supervivencia en las mujeres ha aumentado del 56 al 60 por ciento, y en los hombres del 44 al 50 por ciento.

¿Qué hacen en la AECC por el paciente y sus familias?

Llevamos 55 años luchando contra el cáncer, liderando todo ese esfuerzo social que se hace para disminuir el impacto que produce y, en definitiva, mejorando la vida de estas personas. Complementamos todo lo que no es puramente asistencial. El Sistema Nacional de Salud español es de ...

¿Por qué el lenguaje relacionado con la vulnerabilidad de la persona sigue siendo tabú, como sucede con la palabra cáncer?

Se ha avanzado mucho en el concepto del cáncer pero, efectivamente, queda mucho por recorrer, sobre todo en información. El primer error es considerarlo como una sola enfermedad. Son 200 tipos con pautas comunes de comportamiento pero con diferente progreso, diagnóstico, pronóstico, tratamiento, etc., y hay muchos donde la supervivencia ha aumentado de

El cáncer de colon, prioridad absoluta

En la AECC están intentando implantar programas generales de prevención del cáncer de colon, enfermedad que arrastra unos datos demoledores. Cada año se diagnostican 25.000 casos y la supervivencia está en torno al 50 por ciento, teniendo una mortalidad de 12.000 pacientes anuales. Sin embargo, esto se debe, en parte, a que se detecta tarde. Con una detección temprana se estima que se podrían evitar alrededor de 6.000 muertes, el doble que las vidas perdidas por accidente de tráfico. Algunas Comunidades Autónomas tienen proyectos piloto en los que se ha demostrado la altísima eficacia de su detección precoz en la población de riesgo medio (mayores de 50 años). Para la AECC es una prioridad absoluta conseguir que se integren en los programas de cribado y, por eso, en marzo crearon una alianza contra este cáncer junto con la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la Asociación Española de Gastroenterología (AEG), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (Semfyc), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y la Asociación de Pacientes Europacolón España.



... los mejores de Europa, pero el abordaje contra el cáncer debe ser integral, y ahí estamos nosotros. Damos información veraz y de rigor del cáncer, sus tipos, cómo abordarlo e incidimos en la concienciación, fundamental para la prevención. Casi la mitad de los cánceres se podrían evitar sólo con tener unos hábitos de vida saludables de alimentación y ejercicio físico desde niños. Es lo que llamamos prevención primaria. También controlando los factores externos medioambientales, como el tabaco. Hay que dejar de fumar ya que arrastra 30.000 muertes anuales de personas en edad productiva. Esto requiere de acciones contundentes. Luego está la prevención secundaria, es decir, la detección temprana. En nuestras campañas de prevención del cáncer de mama ponemos mucha energía en que todas las mujeres acudan a los programas de cribado, que han demostrado su eficacia, porque hay muchas que aún no van.

Otro eje en el que se centran es el apoyo al enfermo y a su familia.

El apoyo y el acompañamiento a través de múltiples programas y el apoyo psicológico gratuito que se ofrece en hospitales y nuestras sedes (estamos en las 52 provincias y en más de 2.000 localidades). Ningún paciente debe sentirse sólo involuntariamente, desinformado o desatendido. Tenemos múltiples programas, como 'Infocancer', donde damos información por Internet o en el teléfono gratuito 900 100 036. También damos apoyo a los supervivientes y contamos con programas específicos de mujeres con cáncer de mama... Un amplísimo abanico de programas de ocio, tiempo libre, descarga...

¿Cuánto peso tiene el voluntariado en la AECC?

Es otro de nuestros ejes principales, con la detección, el apoyo y la investigación. Tenemos más de 14.000 voluntarios fijos que realizan labores en más de 120 hospitales y participan de mil maneras distintas, desde acompañar a pacientes, hacer labores de recaudación, organizar eventos... Somos un vehículo esencial en lo que es la participación social, pero nuestros voluntarios están forma-

NUESTROS VOLUNTARIOS
ESTÁN FORMADOS,
NO SON SÓLO
PERSONAS CON
BUENA VOLUNTAD "

dos. Tenemos cursos de formación, tienen seguimiento, soporte, reciclaje... No son sólo personas con buena voluntad. Queremos ser profesionales del voluntariado. Es nuestro corazón.

La investigación sería el último eje de acción de la asociación. ¿La impulsará teniendo en cuenta que ya fue vicepresidenta de la Fundación Científica de la AECC?

La fomentamos a través de la Fundación. Es fundamental promover la investigación, conocer las causas para mejorar los tratamientos, el diagnóstico y el seguimiento. Hay que fomentar que los hospitales sean fuente de generación de conocimiento, de formación investigadora y una estructura científica estable. Nuestro último fin es que el paciente de cáncer esté bien tratado. Me integré

hace ocho años en la AECC a través de la Fundación. Desarrollaba una labor profesional, pero di por acabada aquella etapa y quise hacer algo voluntariamente y me llamaron para dirigir la formación científica (soy bióloga). Me entusiasmó y ahora estoy aquí. La Fundación es la entidad que gestiona los fondos que van a la investigación. Pero nosotros no hacemos investigación, sino que la financiamos con convocatorias públicas, programas, proyectos, carreras de investigadores, etc.

¿Cómo se financia la asociación?

Tiene variadísimas fuentes pero la mayor es privada (60-70 por ciento), con cuotas de 105.000 socios; recaudación en la calle; lotería nacional finalista que tenemos asignada; organización de eventos, cenas, actos; colaboraciones empresariales; donaciones; herencias; legados... Luego, un 30 por ciento son subvenciones públicas a las que accedemos a través de programas. Además, estamos en proceso de traspaso a la sanidad pública de toda la actividad relacionada con los cuidados paliativos, que nos supone un enorme esfuerzo económico, ya que todavía tenemos 39 unidades, y le dedicamos 7 millones de euros. Estamos en negociación con las consejerías, porque esto tiene que ser un derecho universal de cualquier ciudadano.

¿Se implica la Administración en la lucha contra el cáncer?

Ha habido un avance muy importante. Primero, por la elaboración de la Estrategia Contra el Cáncer que hizo el Ministerio de Sanidad y, luego, por la elaboración de los planes autonómicos en los que hemos participado de



“ESTAMOS PRESENTES
EN LAS 52 PROVINCIAS
Y EN MÁS DE 2.000
LOCALIDADES”

forma muy activa, que están en casi todas las Comunidades Autónomas.

¿En la AECC también trabajan con los jóvenes?

Para nosotros es fundamental todo lo que es la concienciación de los jóvenes y trabajar con ellos. El joven tiene que tener hábitos de vida saludables, una vida no sedentaria. Por eso trabajamos mucho con los colegios. Es la mejor prevención. Tenemos programas diseñados para todas las edades pero queremos hacer más. Tenemos un campo ilimitado para trabajar, como es Internet. Ahí tenemos muchas acciones con un gran retorno, una gran satisfacción: un portal dedicado a jóvenes que quieran dejar de fumar (www.loestoydejando.com), que tiene mucha aceptación, y un portal temático para cáncer en niños (www.fscjunior.org), para que en-

tiendan su enfermedad. Cuenta con múltiples herramientas útiles para padres, profesores y facultativos.

¿Qué aspecto de la lucha contra el cáncer es el que menos ha calado en la sociedad?

Hay algo que sí ha calado que es la importancia de la participación social. De hecho, hasta en el último pueblo saben dónde está la asociación. Pero quizás si que hay algo donde hay poca conciencia social y donde podemos hacer algo más, y es la implicación de la sociedad en la investigación. Siempre se ha considerado que la investigación era algo que a la sociedad no le competía, sólo a la Administración, y eso hay que cambiarlo. Se considera como algo lejano con resultados muy lejanos en el tiempo, y que lo hacen los americanos. Pero nosotros también podemos hacer algo. Todavía hay mucho camino por recorrer en cuanto a esa conciencia social de participación en la mejora del futuro del paciente. No existe ese tipo de conciencia universal y solidaria, y puede la idea negativa de que los resultados los verá otra generación y no nosotros. Por eso, nos ofrecemos como un vehículo para los que quieran participar en ese futuro y fomentar la investigación en España. Porque son más conscientes en lo que se refiere al apoyo al enfermo y todo lo que ello implica. ■

PEDRO FERNÁNDEZ

pfernandez@servimedia.net

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
Calle Amador de los Ríos, 5.
28010, Madrid
☎ 91 319 41 38
www.aecc.es
Infocáncer: 900 100 036

El paciente en España

Mapa nacional de las asociaciones de pacientes 2009

PA
PACIEN

En 2004, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA publicó el estudio "El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes", para mostrar la realidad de este colectivo en nuestro país. Cinco años después, la entidad ha actualizado su directorio incorporando nuevas asociaciones y contenidos. En este número de la revista se adjunta dicho directorio en formato CD.

El estudio *El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes* –el primero de estas características hecho en nuestro país–, puso de manifiesto la emergencia del movimiento asociativo. También sirvió para reflejar el protagonismo, cada vez mayor, que tiene este colectivo en la toma de decisiones de los agentes sanitarios y de la propia Administración Pública.

El estudio hecho en 2004 incluía una encuesta a pacientes crónicos y un directorio de las asociaciones de pacientes de nuestro país, que permitió la descripción exhaustiva de la oferta de recursos disponibles en las asociaciones y la localización de las mismas.

Cinco años después, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA ha actualizado su directorio a partir de la base

de datos de asociaciones y recursos, que ha sido también ampliada con la incorporación de nuevas asociaciones así como con nuevos contenidos.

El Mapa nacional de las asociaciones de pacientes 2009 refleja las principales características de estas entidades y de los recursos de los que dispone cada una, lo que permite su clasificación según los recursos de los que disponga, la comunidad autónoma y la provincia en la que están ubicadas y el tipo de enfermedad o trastorno al que representan.

Asociaciones en España

El Mapa nacional de las asociaciones de pacientes 2009 da una imagen precisa del movimiento asociativo en España y sus principales características.

Distribución geográfica y antigüedad. Del total de 701 asociacio-

nes que contabiliza el directorio la mayoría se ubica en Andalucía (un 26,8 por ciento del total), seguido de Madrid (un 11,3 por ciento) y la Comunidad Valenciana (un 8,7 por ciento).

Por su parte, las Comunidades Autónomas que cuentan con menos asociaciones son Ceuta y Melilla (un 0,3 por ciento), La Rioja (1,3 por ciento), Cantabria (1,4 por ciento) y Canarias (un 2 por ciento).

Con respecto a la antigüedad de las asociaciones, la mayoría fue creada hace más de una década (un

Enfermedades más representadas

Grupos de enfermedades	Total (%)
Alzheimer	14,0
Enfermedades mentales	11,8
Cáncer	7,8
Enfermedades reumáticas	7,6
Diabetes	7,1
Enfermedades raras	7,1
Esclerosis	6,8
Enfermedades renales	5,3
Enfermedades cardio-cerebrovasculares	4,6
Otras enfermedades neurológicas	4,6
Parkinson	3,6
VIH/SIDA	3,6
Enfermedades digestivas	2,7
Enfermedades respiratorias	2,0
Trasplantes	1,3
Otras enfermedades	10,1
TOTAL	100,0

... los trabajadores sociales y de los médicos.

Actividades realizadas. El directorio divide las actividades que llevan a cabo las asociaciones en cinco apartados: actividades de educación sanitaria, presencia en la sociedad, servicio al asociado, y promoción de la investigación y la formación científica.

Con respecto a las actividades de educación sanitaria, la mayoría de las asociaciones informan a los enfermos y sus familias a través de folletos (un 88,7 por ciento), páginas web (un 64,3 por ciento) y libros (un 48,1 por ciento). Los programas de educación y manejo terapéutico que realizan son en su mayoría cursos a enfermos y familiares sobre la enfermedad.

En el ámbito de presencia en la sociedad, el estudio divide las activida-

EL 64,8 POR CIENTO DE LOS PROFESIONALES QUE INTEGRAN LAS ASOCIACIONES SON VOLUNTARIOS

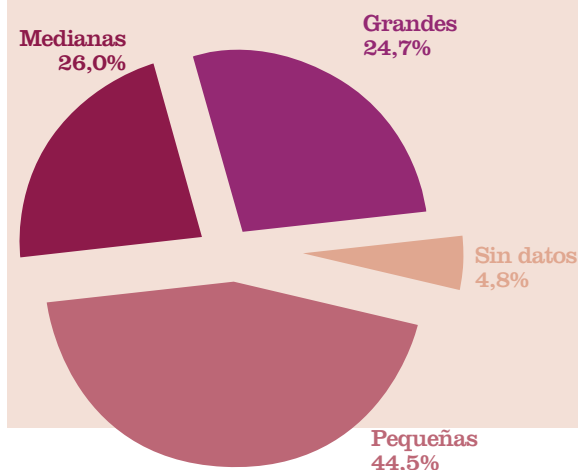
des de las asociaciones de pacientes en tres: divulgativas, relaciones con los medios de comunicación y relaciones institucionales.

En relación con las primeras, la mayoría consiste en la organización y participación en eventos (un 87,7 por ciento).

En lo que respecta a las relaciones con los medios, la mayoría de las actividades realizadas por las entidades (un 80,6 por ciento) son de información y de formación. Casi la mitad de las asociaciones asegura hacer anuncios en la actualidad, principalmente en prensa generalis-

Tamaño de la asociación

(según número actual de asociados)



ta y radio, frente a una cuarta parte que dice no haber hecho nunca anuncios y a una minoría que asegura haber emitido anuncios en el pasado pero no en la actualidad.

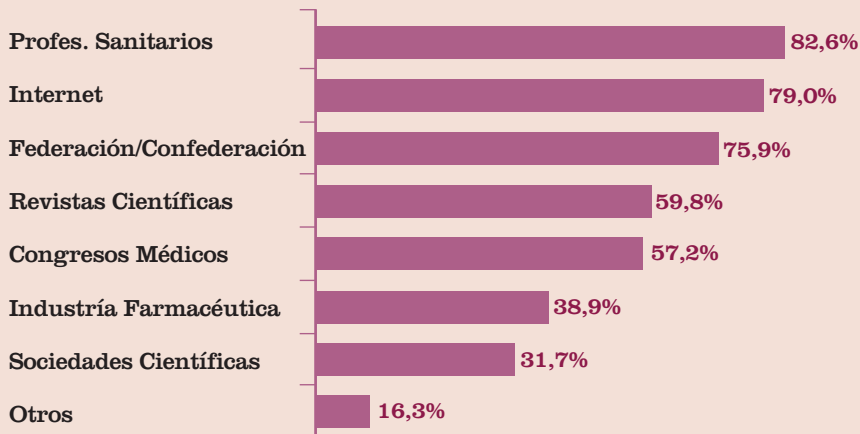
Respecto a las relaciones institucionales, un 94,7 por ciento de las asociaciones entrevistadas asegura mantener relaciones con las Administraciones Autonómicas frente a un 39,2 por ciento que mantiene contactos con las Administraciones Centrales y un 53,6 por ciento con las sociedades científicas.

En relación con los servicios al asociado, son de dos tipos: asistenciales y jurídicos y económicos. De los servicios asistenciales, la mayoría son grupos de autoayuda, seguido de tratamientos psicológicos al enfermo y terapia familiar.

Recursos e ingresos

Por su parte, la mayoría de los

Fuentes de obtención de información sobre la patología



Opciones de respuesta múltiple

recursos jurídicos y económicos de los que dispone la asociación son servicios de asesoramiento sobre prestaciones sociales, mantenimiento de negociaciones con administraciones sanitarias y servicios de gestión administrativa.

Los ingresos con los que cuentan las asociaciones para pagar estas actividades proceden en su mayoría de las cuotas de los socios (un 85 por ciento), de las subvenciones y concursos públicos (83,90 por ciento) y de las donaciones privadas (un 63,2 por ciento).

Por último, y con respecto a la promoción de la investigación y formación científica, la mayoría de las asociaciones asegura colaborar con fundaciones y otras entidades para la promoción de la investigación científica (un 30,5 por ciento).

Además, un 29,5 por ciento afirma tener una participación acti-

LOS INGRESOS CON LOS QUE CUENTAN LAS ASOCIACIONES PROCEDEN EN SU MAYORÍA (UN 85 POR CIENTO) DE LAS CUOTAS DE LOS SOCIOS

va en proyectos de investigación (como ensayos clínicos o registros voluntarios para estudios), y un 26,4 por ciento organiza cursos, seminarios, simposios, etc., dirigidos a médicos y otros profesionales sanitarios.

Metodología

El documento elaborado por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA lleva a cabo una descripción estadística de las asociaciones –organizada en cuatro bloques: datos de la asociación, recursos humanos e infraestructuras, actividades y otros–,

e incluye un directorio junto con una aplicación de búsqueda, que se anexa en un fichero de tipo *access*.

La metodología que se ha utilizado para llevarlo a cabo se ha basado en tres aspectos: trabajo en gabinete, envío postal y creación de una nueva base de datos.

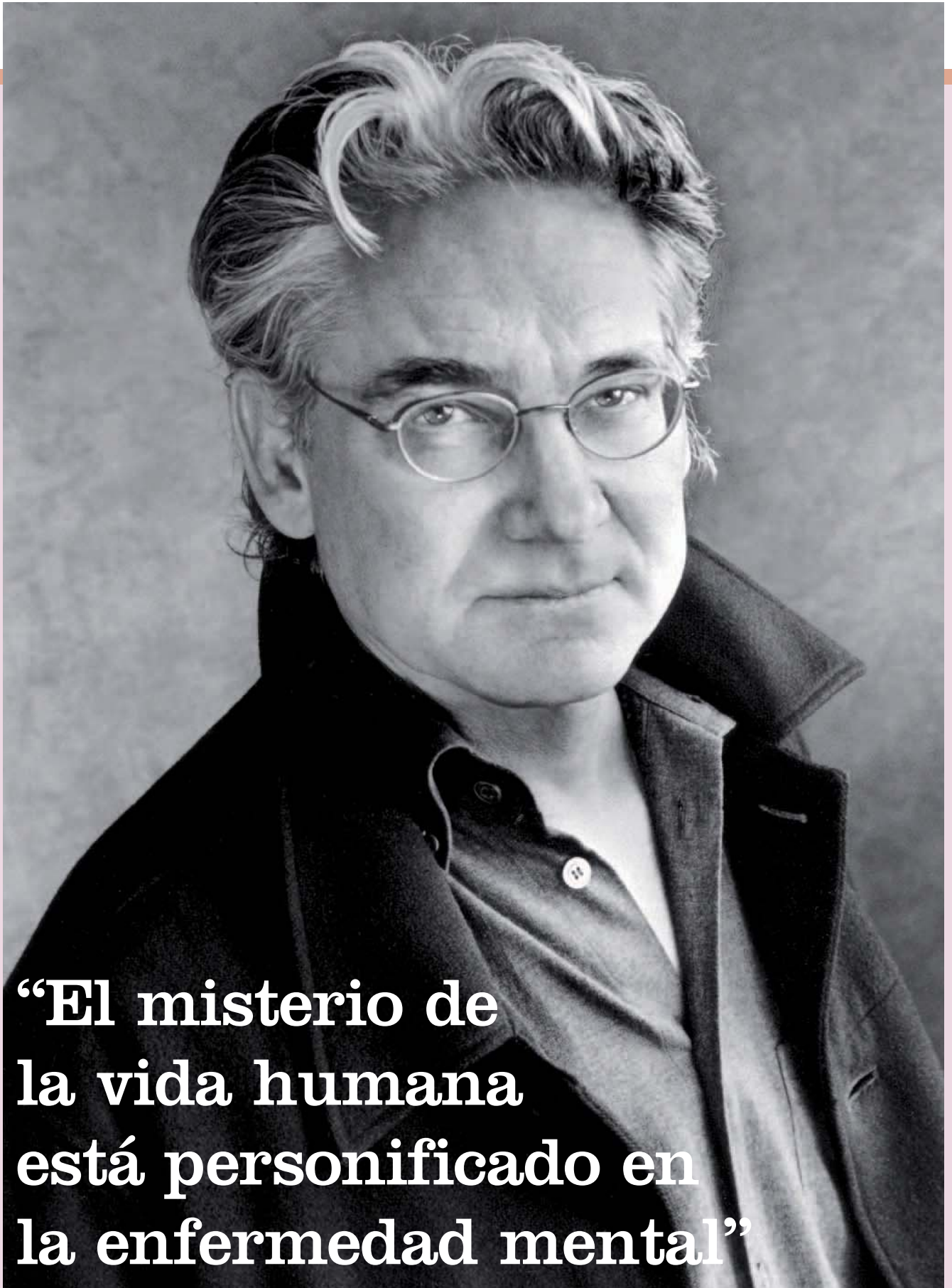
Trabajo en gabinete. A partir de las asociaciones localizadas en el año 2003 (que eran un total de 1.555), se ha procedido a su ampliación y verificación. Este trabajo ha supuesto la búsqueda y localización de nuevas asociaciones de pacientes a través de diversas fuentes y canales (internet, anuarios, federaciones, asociaciones médicas...), así como la verificación de las ya disponibles con anterioridad.

Envío postal. Una vez creada la base de datos primaria, se remitió a todas las asociaciones un cuadernillo de recogida de datos para recabar la información específica. También se realizó un seguimiento telefónico para el control y la recepción de los cuestionarios. Finalmente, se obtuvo respuesta con datos actualizados de un total de 701 asociaciones que representan a 446.595 pacientes.

Creación de una nueva base de datos a partir de los cuestionarios recogidos, procediéndose a la codificación, depuración y grabación de todos los datos recibidos. El nuevo fichero se contrastó con el anterior, sustituyendo las asociaciones de las que se obtenían nuevos datos. ■

MERITXELL TIZÓN

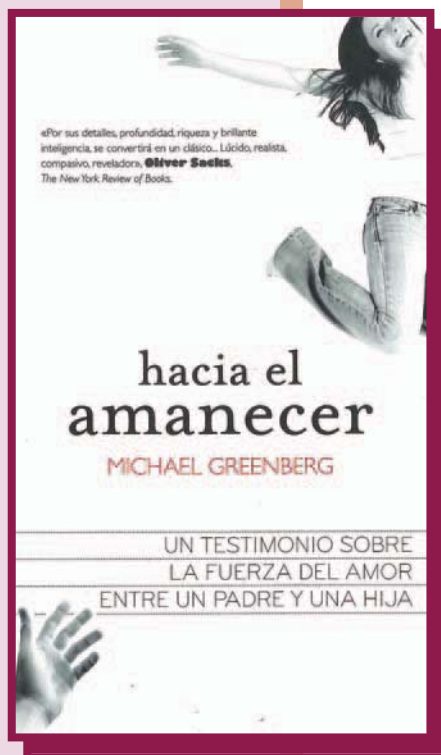
mtizon@servimedia.net



“El misterio de la vida humana está personificado en la enfermedad mental”

El trastorno bipolar es una enfermedad mental que acapara buena parte de los prejuicios que suscita la ignorancia y el desconocimiento de este tipo de afectaciones. Por fortuna, decisiones como la del periodista Michael Greenberg de contar su experiencia en un libro desmantelan los estereotipos erróneos con los que entablamos nuestras relaciones sociales. *Hacia el amanecer* (Seix Barral), relata la historia de Sally, la hija de 15 años de Greenberg que sufre una fuerte crisis que quiebra para siempre la barrera de lo normal y de lo cotidiano.

El libro llega a España precedido de un éxito de crítica y ventas en Estados Unidos.



Hacia el amanecer es un retrato humano de cómo lo insólito irrumpe en nuestra vida para mostrarnos la fragilidad de quienes nos rodean, nuestra propia fragilidad. De cómo algo inesperado, un fuerte y convulso desequilibrio, conduce al diagnóstico de un trastorno bipolar. Dura, sincera, alejada de sentimentalismo, esta crónica en primera persona de Michael Greenberg sobrecoge por lo contundente.

Usted pudo escribir este libro mucho antes. ¿Por qué ahora, 13 años después de aquel suceso?

Era importante dejar que lo vivido reposara, que la distancia con aquel hecho, acaecido en 1996, fuera la suficiente como para poder relatarlo. De ese modo, con el paso del tiempo, fui capaz de retratarnos como realmente éramos en ese momento.

“FUI CAPAZ DE ACEPTAR LA CONDICIÓN DE SALLY EN MIS PROPIOS TÉRMINOS E INTERPRETARLO COMO EL MISTERIO QUE ES”

No podría haber escrito esta historia antes. Aunque pueda parecer una paradoja, la distancia aporta claridad. Quería que el lector viviera la historia como si realmente hubiera estado allí en aquel momento, y para ello necesitaba el conocimiento que el tiempo me ha aportado.

“El 5 de julio de 1996 mi hija se volvió loca”. ¿Cuál es la primera reacción como padre al enterarse de que su hija es diferente?

Estaba atónito, apuñalado, estupefacto, sobrecogido... Lo que me ...

... sorprendía no era sólo el hecho de que Sally fuera diferente –todos lo somos–, sino que era cada día más inalcanzable. Se parecía a mi hija, pero de repente se había transformado en alguien que no conocía. Patética, desesperadamente intentaba atraerla hacia mí, reanudar nuestra relación anterior, nuestra conversación inmediatamente anterior a la crisis. Pero fallaba en todos mis intentos...

¿Cuándo y de qué manera uno acepta que su hija tiene trastorno bipolar?

Lo aceptas lentamente, con reticencia, después de haber descartado otras –todas las demás–, posibilidades. Al principio pensé que Sally era brillante, diferente, una poeta talentosa. Por aquel entonces esperaba que estuviera tomando algún tipo de drogas, lo que por lo menos hubiera ofrecido una explicación eventual. Al final, acepté los hechos y pude empezar a cuidar de ella e informarme sobre su situación (educarme, formarme sobre su condición, sobre el tema).

“Los doctores apenas sabían más de la enfermedad que yo”, asegura en su libro. Ese vértigo a lo desconocido, ¿cómo se supera?

En parte, la falta de un conocimiento médico profundo sobre la psicosis era un alivio. Desde luego, una cura sería un milagro, uno de los mayores adelantos de la Humanidad. Pero, de momento, no hay cura posible y todavía es escasa la información cierta sobre la enfermedad. Fui capaz de aceptar la condición de Sally en mis propios términos e interpretarlo como el misterio que es. Sally, hasta cierto punto, también ha podido hacerlo.



Michael Greenberg con su hija Sally.

“SALLY ES UNA MUJER VALIENTE, ESPECTACULAR. TIENE UN CONOCIMIENTO DE LA HUMANIDAD QUE POCOS DE NOSOTROS TENEMOS”

La comunicación con ella, ¿es fluida?

Me comunico con Sally igual que lo hago con los demás. Cuando se encuentra bien podemos conversar, compartir ideas y experiencias de manera muy gratificante y cariñosa.

Un éxito en Estados Unidos

Cuando está en la agonía de una crisis, nuestras charlas son diferentes, más dolorosas. Dejamos de comunicarnos de forma coherente durante esos momentos.

En el libro relata cómo su hija en una ocasión le preguntó si le provocaba miedo. ¿Lo tuvo en algún momento?

Nunca sentí miedo de ella, sentí miedo por ella. Sally quería estar segura de que ella no me asustaba. Es cierto que proyecta sus temores exteriorizándolos hacia mí, pero cuando atraviesa un episodio de crisis no puedes aceptar que tienes miedo, si no, tu falsa impresión de omnipotencia podría hundirte.

Trece años conociéndolo. ¿Qué es lo mejor y lo peor del trastorno bipolar?

Lo peor es la incertidumbre de Sally y de quienes vivimos más cerca de ella, el no saber cuándo aparecerá una recaída. Es como portar –ella, nosotros– la espada de Damocles, el constante espectro de locura que se avecina. Lo mejor es el humor, el carácter que Sally ha desarrollado para vivir con su problema. Es una auténtica existencialista, exprime cada minuto. El trastorno maniaco–depresivo o trastorno bipolar, como prefiero llamarlo, le ha aportado una gran experiencia, conoce el amplio espectro de cambios de humor en todos sus extremos. Eso la ha convertido en una mujer valiente, una mujer espectacular. Tiene un conocimiento de la Humanidad (de lo que significa ser humano) que pocos de nosotros tenemos.

¿Cómo afecta a la pareja tener una hija con enfermedad mental?
A veces ha puesto a prueba nuestro

Hacia el amanecer ha sido seleccionado por la revista Time como uno de los 10 mejores títulos de no ficción y por Amazon como el segundo mejor de 2008. Su autor, Michael Greenberg, es columnista en el Times Literary Supplement y colabora en The Boston Review y The New York Review of Books.

“LA ENFERMEDAD MENTAL HA ESTADO PRESENTE DESDE TIEMPOS INMEMORIALES. ES PARTE DE LO QUE SOMOS COMO SERES HUMANOS”

matrimonio –el estrés, las llamadas de pánico en mitad de la noche de Sally, las emergencias ocasionales–, pero también nos ha acercado más. Se trata de una experiencia intensa que compartimos. Y ambos queremos a Sally.

Las personas con enfermedades mentales tienen una mayor dificultad de integración social. ¿Ha disminuido el estigma que recae sobre ellas?

Espero, tengo la esperanza, de que los prejuicios sociales estén disminuyendo, pero no estoy seguro de que sea así. La enfermedad mental ha estado presente desde tiempos inmemoriales. Es parte de lo que somos como seres humanos. Los prejuicios se deben al miedo de la gente. Y es un miedo razonable. Pero también podemos enfocarlo como lo que podemos aprender de

lo desconocido sobre nosotros mismos. El misterio de la vida humana está personificado en la enfermedad mental, como lo está en el amor y en la muerte. Merece tanto compasión como sobrecogimiento.

¿Qué papel desempeñan los medios de comunicación respecto de las enfermedades mentales? ¿Cree que se preocupan por el aspecto más morboso o que realizan una labor de concienciación?

Por lo general, en los medios de comunicación la enfermedad mental aparece, por desgracia, de una manera sensacionalista. Sobre todo cuando se comete un crimen y un “loco” es el criminal.

¿Qué dice su hija del libro?

A Sally le encanta. Después de leerlo dijo: “Sentí como si leyera sobre alguien que no soy yo. Sobre una quinceañera llamada Sally que ha pasado por un infierno y fuera la única que no lo supiera”

Por último, me gustaría detenerme en el título del libro, *Hacia el amanecer*, optimista, vital, esperanzado...

Pensamos en el sol como una fuerza benigna, una fuerza que nos alimenta, algo en lo que nos sumergimos. Pero el sol de la locura es destructivo, es la luz de un sol abrasador, la luz sin sombra, la luz que quema todo lo que ilumina. *Hurry Down Sunshine* es el título original, y alude a la espera de que ese sol maniaco–destructivo se marche, para que la suave luz del día y la cotidianidad regresen. ■

ESTHER PEÑAS

pacientes@servimedia.net

Conocer la enfermedad ayuda a combatirla

Hasta el año 1990 no había mucha información sobre el síndrome de Cornelia de Lange, una dolencia genética que se da en uno de cada 10.000 a 30.000 recién nacidos. Esta enfermedad, considerada rara y que afecta a varios órganos, presenta unas características comunes: peso bajo al nacer, retraso en el crecimiento, baja estatura, cabeza pequeña y exceso de vello en el cuerpo. No hay un tratamiento específico, sólo recomendaciones en casos concretos.

Dominica Serrano supo que su hijo **Gabi** tenía el síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) el mismo día en que éste nació. El diagnóstico de la enfermedad se basó en los rasgos faciales, una cardiopatía, hipoplasia testicular y reflujo esofágico.

“Nunca piensas que algo así te puede ocurrir a ti, así que no estás preparado psicológicamente para ello. No saber cómo iba a ser la vida de nuestro hijo fue quizás lo que más nos afectó, nos sentíamos mal principalmente porque no sabíamos qué hacer”, explica Dominica, quien a esta situación de inseguridad sumó el desconocimiento de la enfermedad

por parte del doctor que les comunicó la noticia: “No había tenido ningún caso más con lo cual todas las preguntas que le hicimos se quedaron sin respuesta”.

La vida familiar de Dominica sufrió un gran cambio. La atención que requiere Gabi hace que le dedique menos tiempo al resto de sus hijos, a la pareja y a las rutinas en general. En esos momentos, es imprescindible “que la familia permanezca unida y se comunique, es la forma de asumir lo que ha ocurrido. De todas formas, siempre queda un dolor dentro de ti, pero cuando miras a tu hijo se te olvida”.

Hasta los 11 años, Gabi asistió a un colegio normal, donde contaba con una profesora de apoyo que le enseñó a leer y a escribir utilizando el mismo método que el resto de los alumnos, aunque con adaptaciones

curriculares. Ahora, asiste a un colegio de educación especial, en el que recibe clases de logopedia, fisioterapia e hidroterapia.

Actualmente Gabi tiene 13 años y, como consecuencia del SCdL, una gran miopía que se ha visto agravada porque tiene un ojo vago que no le fue corregido en su momento. Las limitaciones con las que se encuentra obedecen a “la falta de espacios adecuados para que pueda realizar actividades y relacionarse con otros niños” explica la madre.

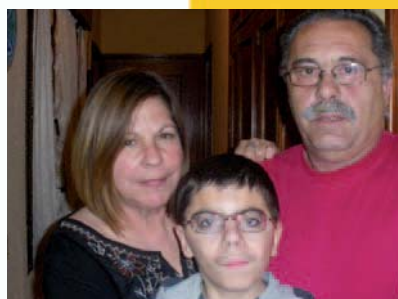
Emilio García vivió una situación similar cuando le comunicaron que su hija **Ana** padecía el SCdL. Emilio cuenta que desconocían totalmente dicho síndrome y carecían de referentes, por lo que no sabían qué respuestas inmediatas y futuras se podrían dar. Esto les llevó a vivir una situación de gran inquietud y preocupación.

Emilio es un profesional de la enseñanza, lo que favorece que Ana reciba apoyo logopédico para el

La Asociación Española
Cornelia de Lange
organiza congresos
nacionales y talleres
de apoyo.



Dominica Serrano con su
hijo Gabi y su marido.



aprendizaje de un lenguaje de signos que facilite su comunicación y la ayuda a adquirir hábitos que favorezcan su autonomía personal, como el aseo, la alimentación o el vestuario.

Sin embargo, la mayor dificultad a la que tiene que hacer frente Ana son los continuos desplazamientos desde su localidad, Molina de Aragón, en Guadalajara, hasta el Hospital de Móstoles de Madrid, donde es atendida por los servicios de Pediatría, Oftalmología y Traumatología. La ausencia de especialistas en el entorno más próximo incrementa los costes y trastornos en forma de ansiedad.

Apoyo a las familias

El caso de **Inés** es distinto. El primer síntoma fue un retraso en el crecimiento del perímetro craneal y en la estatura y peso. A los cuatro meses, Inés sufrió una convulsión y sólo al cumplir los 10 meses le diagnosticaron el SCdL.

La madre de Inés, **Rocío Alfonso**, cuenta que al conocer el diagnóstico

... **“No saber cómo iba a ser la vida de nuestro hijo fue lo que más nos afectó”**

DOMINICA SERRANO

Madre de Gabi, afectado por el síndrome de Cornelia de Lange

de su hija pasaron por una etapa de negación: “Nadie quería escuchar la palabra síndrome y lo más difícil fue asumirlo todos”. Surgieron dos necesidades inmediatas: flexibilidad laboral y la contratación de una persona que atendiera a Inés en casa mientras ellos trabajaban.

Actualmente, Inés acude cada semana a clases de estimulación temprana y de fisioterapia respiratoria.

Tanto la familia de Dominica Serrano como la de Emilio García claman para que exista mayor sensibilización por parte de la sociedad.

Ellos, al igual que otros familiares, han encontrado un fuerte apoyo en la **Asociación Española Cornelia de Lange (AESCdL)**, que da a conocer la enfermedad y ayuda a los familiares de las personas afectadas.

La AESCdL se constituyó en 1998, pero comenzó a funcionar en el año 2006. La iniciativa partió de un matrimonio que, preocupado por lo que estaba viviendo su hija, quería ponerse en contacto con otras personas para entender qué le estaba pasando. Así conocieron al doctor Jackson, una eminencia mundial sobre el síndrome, que les comunicó que se celebraría un congreso en Portugal en 2001. Tras acudir a este encuentro y al congreso mundial que tuvo lugar en Italia en 2005, el matrimonio confirmó la necesidad de unirse a otras familias para constituirse en una asociación y compartir experiencias. ...



Rocío Alfonso junto a su hija, Inés, y su marido.

... Desde el año 2006, cuando organizaron el primer congreso nacional en Sant Andreu de la Barca (Barcelona), no ha cesado la actividad de la asociación.

La AESCdL proporciona información a todas las personas interesadas o afectadas por el síndrome, ofrece apoyo a las familias, ayuda a mejorar la calidad de vida de los afectados y difunde los avances científicos e investigaciones sobre la enfermedad.

También celebra un congreso anual en diferentes provincias de España y organiza talleres de apoyo familiar coordinados por el psicólogo de la AESCdL, **Eduardo Brignani**, y talleres sobre trastornos del lenguaje que desarrollan las logopedas **Nuria Díez** y **Tania García**.

“El taller del Programa de Apoyo Familiar da respuesta a la necesidad de las familias de ser escuchadas y



... **“Hay que desarrollar investigaciones que descubran nuevos tratamientos del SCdL”**

FRANCISCO VIVÓ
Presidente de la Asociación Española
Cornelia de Lange

encontrar apoyo en otros que viven las mismas dificultades y alientan las mismas ilusiones”, señala Brignani.

El presidente de la asociación, **Francisco Vivó**, recuerda que todas las actividades de la entidad están encaminadas a apoyar a las familias:

... **“Tras el diagnóstico del síndrome lo más difícil fue asumirlo”**

ROCÍO ALFONSO
Madre de Inés, afectada por
el síndrome de Cornelia de Lange

“Darles mucho cariño, mucha estimulación y estar constantemente pendientes de ellos, ya que necesitan mucha ayuda”

Escasez de recursos

Para lograr la plena integración de las personas afectadas por el SCdL, Francisco Vivó reclama la existencia de “centros especiales con habitaciones e infraestructura específicas para situaciones de emergencia, ya que hay muchos casos que llegan a ser graves y las familias no cuentan con los recursos para poder atenderlos”. Además, desde el punto de vista médico y científico dice que “hace falta desarrollar investigaciones que descubran nuevos tratamientos en neurología, en psiquiatría, en logopedia y en el ámbito educativo”

Los familiares de los afectados por el SCdL coinciden con Francisco Vivó al reconocer la falta de recursos para hacer frente a la enfermedad. Así, Dominica Serrano lamenta que no se dedique más dinero a la investigación y a las ayudas para las familias y solicita “más sitios donde atender a los niños que por su edad ya no pueden asistir a las escuelas especiales, más centros ocupacionales y eliminar las barreras”

En la misma línea, Emilio García pide un mayor conocimiento de las características de este síndrome entre profesionales de la sanidad, de

Mutación de un gen en el cromosoma 5

El síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) en una dolencia genética que afecta por igual a hombres y mujeres, con un ligero predominio en las mujeres. Se desconoce la incidencia de la enfermedad, pero se cree que se da en uno de cada 10.000 a 30.000 recién nacidos. Se estima que en España la prevalencia es de 0,97 por 100.000 nacimientos.

En un principio se desconocían las causas del SCdL pero en el año 2004 en Finlandia se identificó una mutación del gen llamado NIPBL que se encuentra sobre el brazo del cromosoma 5. Los niños que padecen el SCdL nacen con bajo peso y dificultades al alimentarse, cabeza pequeña, nariz pequeña y ancha, labios finos y hacia abajo, cejas espesas, pestañas largas, paladar hendido, brazos y pies generalmente pequeños, y anomalías en los miembros inferiores y superiores, como la ausencia de un dedo o más en las manos o en los pies.

Otras características pueden ser el exceso de vello en el cuerpo, pérdida de audición, trastornos cardíacos y gastrointestinales, baja talla, discapacidad intelectual y lenguaje alterado. Los síntomas se extienden al ámbito psicológico. La discapacidad intelectual es variable según los casos y afecta a la conducta, de forma que surgen casos de hiperactividad, altos grados de ansiedad, problemas en la psicomotricidad o perseveraciones –utilización repetitiva de elementos del lenguaje–. No existe un tratamiento específico para su cura, sólo recomendaciones para cada caso.

la educación y de los servicios sociales, y apuesta por incrementar la dotación de recursos económicos y de servicios como residencias o centros educativos y/o asistenciales. Según Emilio, hace falta un mayor apoyo social por parte de las Administraciones Públicas, porque la única ayuda que está recibiendo es la que reconoce la Ley de Dependencia.

La situación de Rocío Alfonso refleja la falta de ayudas económicas o sociales para los familiares de personas afectadas por el SCdL. Ellos reciben 1.000 euros anuales que no llegan para cubrir el gasto que supone contar con una persona que acompañe a Inés cuando ellos no están, por lo que se ven obligados a solicitar la ayuda de familiares o amigos para resolver cuestiones tan cotidianas como acompañar al médico a su hija.

Identificación precoz

El SCdL afecta a la evolución del aprendizaje de los niños, que suelen tener problemas de lenguaje y de comunicación. El nivel de afectación depende de cada niño, unos presentan simples problemas de articulación y otros llegan a padecer ausencia de lenguaje oral. Lo más importante en estos casos es la

identificación precoz del síndrome que permita dar una respuesta adecuada a las alteraciones que presentan los afectados.

En este sentido, las logopedas de la AESCdL, Tania García y Nuria Díez, recomiendan la atención temprana o estimulación precoz durante los primeros años de vida y la intervención de especialistas como logopedas, fisioterapeutas, psicopedagogos o terapeutas ocupacionales.

En el centro escolar, los niños requieren una completa evaluación psicopedagógica por parte del orientador del centro y, en algunos casos, adaptaciones curriculares. ■

LILIÁN MOYANO

lmoyano@servimedia.net



Asociación Española
Cornelia de Lange

Calle Parera 9, 1º, 2ª

08740 Sant Andreu de la Barca

(Barcelona)

☎ 93 682 11 35

www.corneliadelange.es



El III Congreso Español del Síndrome Cornelia de Lange en 2008 reunió a los familiares en Madrid.



Siete millones de españoles utilizan la receta electrónica

Unos siete millones de españoles se benefician ya de la receta electrónica que extienden cerca de 5.500 médicos de Atención Primaria, según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, que mantiene que la historia clínica digital empezará a ser una realidad en España en 2010. El ex ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, informó a la Comisión de Sanidad y Consumo del Senado sobre la sanidad electrónica y señaló en su discurso que Andalucía es la comunidad autónoma "pionera" en la implantación de la receta electrónica, si bien Baleares se encuentra ya "en fase de implantación avanzada" y el resto de autonomías "han iniciado ya este camino".

En su comparecencia, se refirió también a

la historia clínica digital, un instrumento diseñado para permitir el acceso electrónico a la información relevante del ciudadano desde cualquier centro del sistema sanitario público, cuando sea necesario.

La Comunidad Valenciana y Baleares comenzaron en marzo un estudio piloto consistente en el intercambio de información clínica de pacientes reales para su atención por parte de profesionales sanitarios. A estas dos comunidades se unirán próximamente Andalucía, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, La Rioja y Murcia. El año que viene, cuando hayan concluido estos trabajos piloto, la historia clínica digital empezará a implantarse de forma real en España.

Los médicos de familia ponen en marcha un programa para enseñar soporte vital básico en las escuelas

La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) ha presentado el programa "ESVAP en la escuela", un material multimedia dirigido a niños de educación primaria.

El objetivo es dar apoyo a los profesores de los colegios interesados en formar a sus alumnos en soporte vital básico. Videos, diapositivas, juegos interactivos, etc., permiten a los profesores enseñarles cómo saber si alguien inconsciente no respira o qué



hacer si un compañero se atraganta. En su diseño han participado pedagogos, maestros, técnicos de emergencias, enfermeros y médicos. Según destacó

Luis Aguilera, presidente de semFYC, el compromiso de esta sociedad científica con la población pasa por promover la educación en salud.



La mitad de los trabajadores españoles sufre estrés laboral

La mitad de los trabajadores españoles sufre estrés laboral, aunque sólo uno de cada cinco lo reconoce. Así lo revela una encuesta realizada por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) a 850 trabajadores. Las respuestas obtenidas demuestran que un 56 por ciento de los trabajadores sufre estrés moderado, severo o peligroso, un porcentaje muy superior al estrés percibido directamente por los encuestados, que apenas alcanza el 22 por ciento. La mitad de los encuestados por la OCU reconoce que su trabajo afecta de forma negativa a su salud.

Síntomas físicos como cansancio, agotamiento e insomnio son "fáciles de observar". Sin embargo los psíquicos, como irritabilidad, dificultad de concentración e indiferencia, son más difíciles de identificar. De hecho, una cuarta parte de los encuestados reconoce que el estrés interfiere en su vida familiar. La empresa también sale perjudicada por el estrés del trabajador, ya que el rendimiento de éste disminuye y puede acabar solicitando la baja. A pesar del elevado número de trabajadores que padecen estrés, sólo el 17 por ciento sigue algún tratamiento.

España es el noveno país de la Unión Europea en incidencia de tuberculosis

España registra un total de 18,3 casos de tuberculosis por cada 100.000 habitantes, lo que sitúa a nuestro país en el noveno lugar de la Unión Europea tras Rumania (126,4 casos por 100.000), Lituania (75,2), Letonia (57,9), Bulgaria (41,9), Estonia (33,8), Portugal (32,4), Polonia (22,5) y Hungría (18,8).

Así lo pone de manifiesto un informe emitido por el European Centre for Disease

Prevention and Control (ECDC) de la Unión Europea, con datos de 2006, difundido por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Según este trabajo, en números absolutos de casos de tuberculosis registrados, España se sitúa en cuarto lugar con 8029 enfermos, tras Rumania (27319), Polonia (8593) y Reino Unido (8498). El ECDC señala también que seis países europeos, entre los que se encuen-

tra España, suman más de dos terceras partes de los enfermos de tuberculosis de la UE.

Este informe observa un decrecimiento anual del 4 por ciento en las tasas de incidencia de la tuberculosis entre los años 2002 y 2006 en los países de la Unión Europea, una cifra superior al decrecimiento registrado entre 1998 y 2002, cuando la disminución fue del 1,3 por ciento.

El Gobierno presenta la estrategia en ictus del Sistema Nacional de Salud (SNS)

Según cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE), las enfermedades cardiovasculares agudas y el ictus fueron en el año 2006 la segunda causa de muerte en España con un total de 32.887 fallecimientos y la primera entre la población femenina, con 19.038 casos. Ante esta situación, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha puesto en marcha una estrategia dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) para mejorar la asistencia de los pacientes con ictus y para abordar su tratamiento bajo los mismos criterios en toda España.

La estrategia consta de cinco líneas principales de actuación: promoción y prevención de la salud, atención en fase aguda del paciente con ictus, rehabilitación y reinserción, formación e investigación.

El Hospital de La Princesa inaugura la primera Aula Respira de España

El Hospital Universitario de La Princesa, centro perteneciente a la Red Sanitaria Única de Utilización Pública, ha inaugurado la primera de las Aulas Respira que la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) va a impulsar en centros hospitalarios de todo el país. La profunda y constante preocupación del centro madrileño por el problema del tabaquismo ha hecho que este proyecto educativo de tanto calado en prevención sanitaria se inicie en

sus instalaciones, mediante un acuerdo que han firmado el Director Gerente del mismo, Jorge Gómez y el presidente de la SEPAR, Julio Ancochea.

Las Aulas Respira nacen con el objetivo de formar y educar a los pacientes reales y potenciales y a sus familias en temas relacionados con las enfermedades crónicas respiratorias facilitando la interacción y el intercambio de experiencias y opiniones entre especialistas y asistentes.



Un 30 por ciento de la población tiene algún trastorno del sueño

Para muchos españoles dormir se ha convertido en un problema. Se estima que aproximadamente un 30 por ciento de la población puede padecer trastornos relacionados con el sueño, ya sea por defecto o por exceso. Para llamar la atención sobre este problema, todavía oculto en muchos casos por la desinformación sobre este tipo de trastornos, el 21 de marzo se celebró en España el Día Internacional de Sueño.

Según datos de la Asociación Española de Enfermos del Sueño (ASENARCO), sólo uno de cada 20 afectados acude a un especialista para tratar su problema.

Cariño y atención para quienes más lo necesitan

Ayudar a quienes más lo necesitan no tiene por qué equivaler a colaborar en países en desarrollo carentes de un adecuado sistema de salud. ONG y entidades como Infancia Solidaria, Xaropclown, Mensajeros de la Paz o Apoyo Positivo, son ejemplos de cómo se puede hacer mucho por las personas que atraviesan dificultades dentro de nuestras fronteras.

Hace una década, hablar de payasos de hospital resultaba cuanto menos extraño. Hoy en día, en casi todas las provincias españolas existe alguna asociación de voluntarios que, de manera altruista, dedican su tiempo libre a hacer sonreír a los niños ingresados en centros sanitarios.

“Para un niño pequeño estar unos días en el hospital es todo un mundo, les agobia mucho y no entienden por qué tienen que estar ahí”, explica **Miquel Noguer**, coordinador de **Xaropclown**, una compañía de payasos que desde hace dos años trabaja en el Hospital de Girona.

“A los niños les da mucha alegría ver payasos y cuando saben que vamos a ir nos esperan con muchas ganas”, afirma Noguer.

Según explica, tanto los profesionales como los voluntarios acuden al hospital dos veces por semana y recorren toda la planta de Pediatría, “adaptando cada actuación a la edad de los niños, su enfermedad y su estado de ánimo”.



... “Para ser payaso de hospital hay que tener mucha sensibilidad con los niños”

MIQUEL NOGUER

Coordinador de Xaropclown

Asimismo, Noguer asegura que “para ser payaso de hospital hay que tener una formación previa como payaso, aunque en la asociación se da a los voluntarios la específica como payaso de hospital”. Además, “hay que tener también mucha sensibilidad con los niños, así como capacidad de improvisación y de saber adaptarse según cada caso”, añade Noguer, quien afirma sentirse ...

Componentes de Xaropclown,
una de las numerosas compañías
de payasos de hospital que
cooperan en España.



... muy satisfecho de su trabajo, "es muy gratificante".

Para los niños la visita de los payasos también es muy positiva, por lo que su actuación se convierte en la mejor de las medicina. "Lo mejor es cuando ves a algún padre una vez fuera del hospital que te dice que su hijo tiene un recuerdo positivo porque se acuerda más de los payasos que de las inyecciones o las pruebas", concluye Noguera.

Los niños son uno de los colectivos más vulnerables y que más solidaridad despiertan. De hecho, muchas ONG, tanto españolas como mundiales, están exclusivamente dedicadas a ellos. Este es el caso de **Infancia Solidaria** que trabaja principalmente con niños residentes en países en vías de desarrollo, aunque también

LOS VOLUNTARIOS RECIBEN FORMACIÓN ANTES DE REALIZAR SU LABOR EN LA ONG EN LA QUE COLABORAN

ha llevado a cabo algún programa en España dedicado a los menores con problemas de salud. Otra de las importantes labores solidarias que realiza Infancia Solidaria desde hace tres años es el llamado programa "Sana-sana", que nació gracias a la inquietud personal de su coordinador, **Pepo Díaz**.

Díaz, concienciado por la falta de medios en los hospitales de muchos países subdesarrollados, quiso atender a aquellos niños que necesitan una intervención quirúrgica en paí-



... **"Servimos de nexo entre ONG en países en vías de desarrollo y las administraciones sanitarias españolas"**

PEPO DÍAZ

Coordinador del programa "Sana-sana" de Infancia Solidaria



LUCÍA ANTOLÍN

Directora del Centro de conciliación sociofamiliar y laboral de Mensajeros de la Paz

Más vale prevenir

No debemos olvidar que la salud está, muchas veces, íntimamente unida a la higiene y a unos hábitos de vida saludables. Según explica **Lucía Antolín**, directora del Centro de conciliación sociofamiliar y laboral de **Mensajeros de la Paz**, "los inmigrantes son familias que no valoran la salud propia porque el objetivo por el que vienen a España es meramente conseguir trabajo y, la falta de formación, hace que con sus hijos acudan mucho al médico". Por ello, esta ONG promueve diversos programas de atención y formación a este colectivo para mostrarle unos hábitos de vida que prevengan algunas enfermedades o dolencias como catarros, gripes y neumonías.

Antolín explica que el trabajo de los diversos programas de voluntariado pretende mejorar tanto aspectos de salud física como psíquica y mental de las personas a las que atienden. "Con el programa se les educa, informa y se da una formación para que la calidad de vida sea integral. Dentro del programa se tratan diversos temas: los hábitos de higiene personal y del entorno; los primeros auxilios en el hogar; se imparte un módulo formativo denominado 'El médico en casa', y además se procura que mentalmente vayan interiorizando la resolución de conflictos en estados de estrés, angustias, ansiedad, etc", señala Antolín. Asimismo, la directora del Centro de conciliación sociofamiliar y laboral añade que "las condiciones para una adecuada higiene tienen mucho que ver con la habitabilidad de su espacio", el cual considera insuficiente y carente de medios tanto en el hogar como materiales. Por lo que indica que su labor es "enseñarles cómo puede lograrse un hábito de higiene con las mínimas posibilidades, porque la pobreza no está reñida con la higiene". A este respecto, Antolín considera la labor de las personas voluntarias que cooperan en las acciones programadas por Mensajeros de la Paz de suma importancia, y añade que "el tiempo que dedican a apoyar y acompañar a las personas que atienden se convierte en un regalo para éstas".

ses donde no se dispone de los quirófanos necesarios.

Desde que se puso en marcha el programa "Sana- sana", ha sido posible que 26 niños y niñas con edades comprendidas entre los pocos meses de edad y los 17 años, hayan sido intervenidos de diferentes patologías en hospitales madrileños.

"Servimos de nexo entre las ONG que trabajan en países en vías de desarrollo, que son las que dan a conocer los casos de menores que deban ser intervenidos, y las administraciones sanitarias españolas", explica Díaz.

"Los voluntarios nos ocupamos de todos los trámites burocráticos, de ponernos en contacto con la Consejería de Sanidad, encargada de los gastos médicos, y con los hospitales, así como de buscar una familia de acogida para los niños y sus madres, o los tutores legales, en caso de que sean huérfanos, que les acompañan", indica Díaz, quien añade que su organización "también cubre los gastos del viaje y de la familia de acogida".

La atención a estos menores continúa tras la operación, ya que una vez recibida el alta hospitalaria permanecen unos meses con la familia de acogida y acuden a las revisiones pertinentes. Tras este tiempo vuelven a sus países de origen, donde reciben los cuidados necesarios o se les realizan las pruebas precisas, bajo la continua supervisión de los médicos que les operaron en España, que observan la evolución.

Sin embargo, no sólo los niños son un colectivo vulnerable ante la enfermedad. Los adultos en muchas ocasiones también necesitan de una mano solidaria que les tienda su

apoyo en los momentos duros. Afrontar una enfermedad nunca es sencillo, y menos aún si sobre ella todavía existen estigmas sociales o prejuicios que dificulten a los enfermos llevar una vida normal, como sucede en el caso de las personas diagnosticadas con el VIH.

Por todo nuestro país existen organizaciones integradas por profesionales de la psicología, el trabajo social o la enfermería o, sencillamente



... **"Las personas a las que atendemos son siempre lo más importante"**

IOSU AZQUETA

Coordinador de Voluntariado de Apoyo Positivo

voluntarios, que dedican su tiempo a atender a personas afectadas por el VIH o por el SIDA. Entre ellas se encuentra **Apoyo Positivo**, que desde hace 15 años trabaja en varios programas de atención a personas con SIDA o VIH y realiza campañas de prevención y sensibilización.

El trabajo de Apoyo Positivo se centra, según explica su coordinador, **Iosu Azqueta**, en la atención a las necesidades que los profesionales de la asociación detectan respecto a nuestros usuarios", porque "añade" "las personas a las que atendemos son siempre lo más importante".

Así, las actividades que se llevan a cabo desde Apoyo Positivo se dividen en: orientación socio-laboral; atención psico-social; infancia, familia y juventud; prevención; piso autogestionado y programa "Pares" (destinado a acompañar a las personas hospitalizadas) y la atención domiciliaria.

Infancia Solidaria, Xaropclown, Mensajeros de la Paz y Apoyo Positivo son tan sólo cuatro pequeños ejemplos de cooperación en nuestro país que demuestran lo poco que cuesta ayudar a los que más lo necesitan. ■

CRISTINA MUÑOZ

cristina.mm@servimedia.net

Infancia Solidaria

C/ Molina de Segura, 9,
local 3 posterior,
28030 Madrid.

☎ 638702069

www.infanciasolidaria.org

Xaropclown

C/ Rutla 20- 22
17002 Girona

☎ 646895360

www.xaropclown.com

Apoyo Positivo

Avda/ Llano Castellano s/n
28034 Madrid

☎ 913581444

C/ Alcocer 5ª- 1º B
28021 Madrid

☎ 917987683

www.apoyopositivo.org

Mensajeros de la Paz

C/ Amparo; 28
28012 Madrid

☎ 913643940

www.mensajerosdelapaz.com

La enfermedad de los infartos silenciosos

La hipertensión, la diabetes, las enfermedades cardíacas, el colesterol, el tabaquismo o el exceso de alcohol, son factores que aumentan el riesgo de que se produzcan pequeños infartos cerebrales que deriven en una demencia vascular, una enfermedad que afecta a los procesos cognitivos y a las capacidades de motricidad de quienes la presentan. Mantener controlados los factores de riesgo y acudir al médico ante el mínimo síntoma, puede llegar a evitar que se produzca esta patología.

Según numerosos estudios, la demencia vascular es la segunda causa de deterioro de las facultades cognitivas, sobre todo entre las personas mayores, en el mundo occidental, tras la enfermedad de Alzheimer. Se produce a consecuencia de una serie de pequeños infartos cerebrales que van mermando las capacidad de valerse por sí mismo en actividades cotidianas sociales o familiares de la persona afectada. Sin embargo, podría ser, en cierta manera, evitable, si se controlan los factores de riesgo y se tiene un diagnóstico precoz.

El doctor **Pablo Martínez-Lage**, coordinador del grupo de estudio de la conducta y demencias de la **Sociedad Española de Neurología**, recalca la importancia de la detección precoz para tratar la demencia vascular, ya que "una vez instaurada, evitar que se

ES MUY IMPORTANTE LA DETECCIÓN PRECOZ PARA TRATAR LA DEMENCIA VASCULAR

desarrolle es muy complicado", aunque, según señala, "con un buen tratamiento se puede enlentecer algo la evolución y mejorar los síntomas".

El neurólogo **José Vivancos Mora**, responsable de la **Unidad de Ictus del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid**, también hace hincapié en la importancia de esta detección precoz. "Es fundamental la prevención de los factores de riesgo vascular clásicos. En el caso de la demencia vascular, el más importante es la hipertensión arterial. Detectar precozmente y tratar adecuadamente esta hipertensión es la



Ilustración: Teresa G. Lemus



... **“Un buen tratamiento puede enlentecer la evolución de la demencia”**

PABLO MARTÍNEZ-LAGE

Coordinador del Grupo de estudio de la conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología

acción más contundente para prevenir estas patologías”

Por su parte, el doctor Martínez-Lage explica que, para detectar esta demencia vascular en sus inicios, “es muy importante que los familiares controlen al enfermo y acudan al médico ante cualquier cambio cognitivo que se aprecie en él”. Así, mediante una exploración cognitiva y una prueba de neuroimagen, comúnmente conocida como escáner, se detecta si se ha producido algún tipo de infarto cerebral.

Según Martínez-Lage, estos infartos “son lesiones cerebrales que se producen por la oclusión de los vasos sanguíneos, por trombosis o embolias, pero también puede venir de la acción a lo largo de la vida de la hipertensión o la diabetes”.

Además –continúa Martínez-Lage–, hay que tener en cuenta otros factores que aumentan el riesgo de padecer demencia vascular, como son el colesterol, el tabaquismo, el consumo excesivo de alcohol, las cardiopatías y la edad.

Tipología

Aunque sus síntomas son similares, la demencia vascular se divide en tres tipos según su origen:

- Demencia vascular cortical.

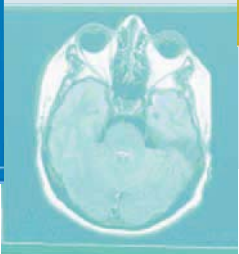
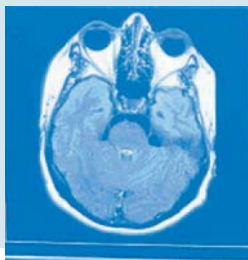
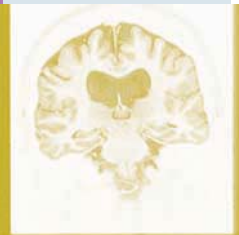
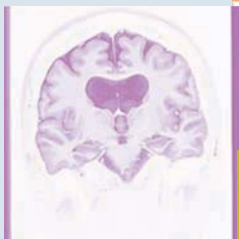
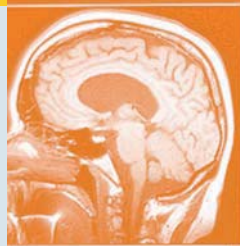
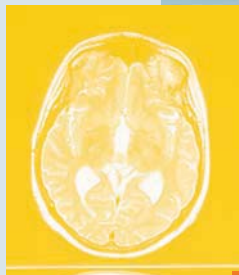
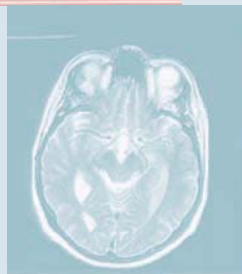
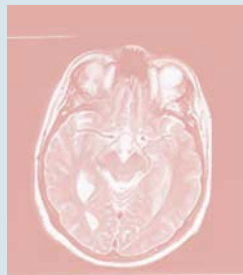
Producida por infartos de arterias de ...

Demencia vascular y alzheimer

En ocasiones la demencia vascular se vincula con la enfermedad de Alzheimer debido a que ambas patologías afectan especialmente a las personas mayores y deterioran sus capacidades cognitivas. Sin embargo, son dos dolencias completamente diferentes que tienen distinto origen y evolución.

El doctor Pablo Martínez-Lage explica que “la enfermedad de Alzheimer es degenerativa, es decir, provoca que las neuronas se vayan degenerando y vayan muriendo en un número cada vez más elevado, mientras que en la demencia vascular desaparece repentinamente un conjunto de neuronas al quedarse sin flujo sanguíneo”.

Otra gran diferencia entre el alzheimer y la demencia vascular es –según Martínez-Lage– “que el primero afecta desde el inicio a la memoria y luego va afectando al lenguaje y a la programación de movimientos, mientras que la demencia vascular, sobre todo la subcortical, más que una pérdida de memoria produce un enlentecimiento de los procesos cognitivos a la hora de pensar, de recordar, a la hora de razonar y de tomar decisiones. Asimismo, la demencia vascular provoca apatía; pérdida de iniciativa y de motivación; depresión; cambios de tipo motor; trastorno de la marcha; hemiplejía; pérdida de agilidad e incluso a veces también se asocia la incontinencia a esta patología”.



... calibre mediano o grande. Los infartos que producen este tipo de demencia dan lugar a dificultades en el área del lenguaje, de la praxis, del cálculo, de las funciones visuoespaciales y de la memoria.

LA DEMENCIA VASCULAR SE DIVIDE EN TRES TIPOS: CORTICAL, SUBCORTICAL O POR HIPOXIA, SEGÚN SU ORIGEN

- Demencia vascular subcortical.

Producida por la oclusión de los vasos pequeños, afecta sobre todo a las funciones frontosubcorticales, lo que produce, además de una pérdida de memoria, un enlentecimiento de los procesos cognitivos y sensaciones como apatía, pérdida de iniciativa y de motivación y depresión. También causa cambios de tipo motor, trastorno de la marcha, hemiplejía, pérdida de agilidad para los movimientos finos y, en muchos de los casos, incontinencia.

- Demencia vascular por hipoperfusión o por hipoxia.

Se produce por disminución del flujo sanguíneo o por la disminución de la cantidad de oxígeno en la sangre. Es decir, indica Martínez-Lage, “no por trombosis o embolias, sino por una deficiente aportación de oxígeno de forma global al cerebro”. El doctor señala que este tipo de demencia vascular está menos estudiada y se produce en personas que tienen episodios de bajada de tensión, una arritmia cardíaca o de disminución de oxígeno en la sangre por neumonías repetidas, “lo que puede ir produciendo pequeños infartos que deriven en demencia”.

Según el doctor Martínez-Lage, el tratamiento de la demencia vascular

se hace desde dos vertientes. Por un lado, hay que tratar la enfermedad vascular y, por otro, la pérdida de facultades.

Para tratar la enfermedad vascular se usa el mismo tratamiento que se aplica a las personas que han tenido un ictus (una enfermedad de origen vascular), tales como control de la tensión y de la diabetes, dejar de fumar y de beber en exceso, hacer más ejercicio y llevar un tratamiento de medicamentos antiagregantes.

Según explica el neurólogo José Vivancos Mora, "una vez que se ha producido el infarto cerebral, el daño que se produce es difícilmente reversible. Nosotros podemos intentar prevenir que no se produzca el infarto y, una vez que se produce, evitar que se produzcan nuevos infartos. Esto se hace fundamentalmente con dos tipos de fármacos: los antitrombóticos y la cistatina. Para el tratamiento de la demencia vascular en sí, hay algunos fármacos que palián el deterioro cognitivo o disminuyen su progresión, pero todavía no tienen una utilidad muy probada".

El papel de la familia

Las demencias vasculares, al igual que cualquier otro tipo de enfermedad que afecte a los procesos cognitivos, impiden a la persona afectada valerse por sí misma y hace que sea imprescindible la atención continua de otras personas.

Por ello, **María Jesús Morala**, directora de Comunicación y Publicaciones de la **Asociación Nacional del Alzheimer, AFAL Contigo** (que también se ocupa de la atención a personas afectadas por otras demencias), destaca que "se consideran afectados tanto al enfermo como a



... **"La calidad de vida del cuidador está íntimamente relacionada con el enfermo"**

MARÍA JESÚS MORALA

Directora de Comunicación y Publicaciones de la Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo

LOS VASODILADORES Y LOS ANTIAGREGANTES PLAQUETARIOS SON ÚTILES PARA EL TRATAMIENTO DE LA DEMENCIA

los familiares que ejercen, en la mayoría de los casos, de cuidadores", y que por ello consideran la demencia como "una enfermedad de la familia".

Morala señala que AFAL Contigo aporta "un apoyo directo a la familia afectada por el alzheimer u otro tipo de demencia". En este sentido, la asociación lleva a cabo terapias psicológicas, que pueden ser individuales o grupales y que consisten "en la intervención con el enfermo mediante la psicoestimulación cognitiva, la mediación familiar en casos de conflicto y la gestión del almacén de productos de apoyo, que se ceden en préstamo".

Por otra parte, Morala subraya que "la calidad de vida del cuidador está íntimamente relacionada con la del enfermo". Por ello, considera que "los problemas surgen cuando la familia se

ve desbordada por la situación, por la sobrecarga con que tienen que vivir día tras día, hora tras hora, durante años y con muy pocas ayudas: "Y advierte de que "cuando el cuidador se agota, se convierte en otro enfermo, por lo que habría que procurar que cuente con el descanso suficiente y con el espacio propio imprescindible para no tener que renunciar a su propia vida".

"La Ley de Dependencia está llamada a ser la tabla de salvación que remedie estos males", asegura Morala, "pero lo cierto es que se está implantando muy desigualmente en unas comunidades y otras y, en la mayoría, va demasiado despacio". ■

CRISTINA MUÑOZ

cristina.mm@servimedia.net

Fundación ACE
Instituto Catalán de Neurociencias Aplicadas
C/ Marqués de Sentmenat 35- 37
08014 Barcelona
☎ 93 444 73 18
www.ace.es

Asociación Nacional del Alzheimer, AFAL Contigo
C/ General Díaz Porlier, 36. Local
28001 Madrid
☎ 91 309 16 60
www.afal.es

Unidad de Ictus.
Hospital Universitario de la Princesa.
Servicio de Neurología. Planta 7ª
C/ Diego de León, 62
28006 Madrid
☎ 91 520 22 00



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

PREMIOS FEDER 2009

La Princesa de Asturias entregó los Premios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) 2009 en el acto oficial por el Primer Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el 10 de marzo en el Senado. Los premiados en esta edición fueron: Antoni Montserrat, de la Dirección General de Salud de Comisión Europea, quien recibió el Premio al Embajador de las Enfermedades Raras; la Obra Social Caja Madrid, que recibió el Premio a la Solidaridad con las Enfermedades Raras, y el suplemento "A tu salud" de La Razón, que recibió el Premio a la Labor Periodística con las Enfermedades Raras. Moisés Abascal Alonso, presidente de la Fundación FEDER, recibió el Premio de Honor por toda una vida dedicada a las enfermedades raras.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

Con motivo de la celebración el 4 de febrero del Día Mundial Contra el Cáncer, la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) destacó la importancia del equilibrio entre una alimentación saludable y el ejercicio físico en la edad infantil para la prevención de cáncer en adultos. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) quiso sumarse al esfuerzo de la UICC para transmitir este mensaje. Por este motivo, la entidad llevó a cabo diversas actividades informativas, dentro de las cuales destacó la celebración de un encuentro digital, el 4 de febrero, desde las 11 hasta las 14 horas, en el que un especialista en nutrición contestó a diversas consultas.

Además, la AECC instaló mesas informativas en las principales ciudades españolas y habilitó una página web (www.diamundialcontraelcancer.org), en la que podían descargarse todos los materiales de la campaña, folletos informativos y consejos sobre actividad física y alimentación sana, fotografías, etc. Para esta campaña, la AECC ha contado con la colaboración de los actores principales de "High school musical, un nuevo musical"; para la grabación de un videocomunicado en el que se anima a los niños a hacer actividad física y mantener una alimentación saludable y equilibrada.

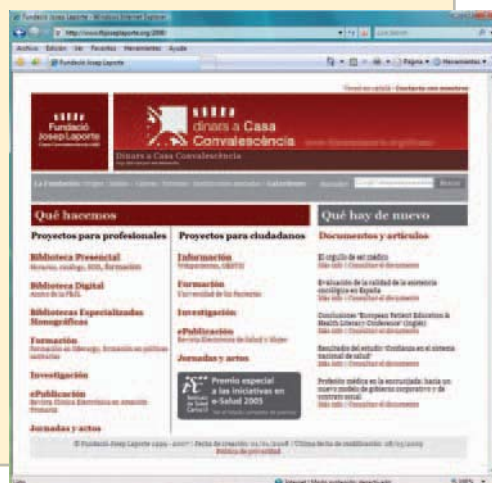
FUNDACIÓN JOSEP LAPORTE

PREMIOS CONOCIMIENTO Y PACIENTES 2009

La Fundación Josep Laporte celebró, el 21 de abril en Barcelona, su décimo aniversario, en un acto en el que también se conmemoró el 5º Aniversario del Foro Español de Pacientes (FEP), el 3er Aniversario del Fòrum Català de Pacients y el 3er Aniversario de la Universidad de los Pacientes, todas ellas iniciativas ligadas a la fundación.

En el marco del mismo acto, se entregaron los Premios "Conocimiento y

pacientes"; como reconocimiento a la labor de aquellas instituciones destacadas en la mejora de la calidad en la atención sanitaria a los pacientes y por su compromiso en la democratización de la sanidad a través del apoyo y la difusión de proyectos destinados a profesionales sanitarios, pacientes y ciudadanos en general. Asimismo, se otorgaron los premios "Amigos de la FJL" y los premios "Amigos del Foro"



>> Vivir con el Alzheimer. Fundación Alzheimer Cataluña.

Del 21 de febrero al 22 de marzo pudo visitarse

en la localidad catalana de Sant Celoni la exposición "Alzheimer: vivir con la enfermedad", organizada por la Obra Social Caixa Sabadell y la Fundación Alzheimer Cataluña en colaboración con el Ayuntamiento de la localidad. La exposición, procedente de la Ciudad de las Ciencias y de la Industria de París (Francia), había sido adaptada a la realidad catalana por la fundación, con la aportación de los datos que reflejan la situación del Alzheimer en nuestro país.



>> Visita el Congreso. Organiza FELEM.

El 4 de marzo las 27 entidades que conforman la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) acudieron al Congreso de los Diputados para sensibilizar a los políticos sobre la esclerosis múltiple. La ex vicepresidenta de FELEM, Conxita Tarruella (actual Diputada por CIU), actuó como anfitriona e hizo posible que la EM esté más cerca de quienes pueden influir y decidir sobre el futuro de las más de 40.000 personas que padecen esta enfermedad en España y sus familias.

>> Jornada de formación. Asociación de Celíacos de Madrid.

La entidad celebró, el 26 de febrero, la XI Jornada de formación para empresas de restauración de colectividades que sirven comidas en los comedores escolares, con el fin de que dichas empresas y sus trabajadores, jefes de cocina, cocineros y ayudantes, tengan una información correcta y actualizada sobre la dieta sin gluten.

GRUPO ESPAÑOL DE INVESTIGACIONES EN CÁNCER DE MAMA

VII SIMPOSIO INTERNACIONAL SOBRE EL CÁNCER DE MAMA

Bajo el lema "Cáncer de mama: Un reto en la era de la Biomedicina" se celebró, los días 27 y 28 de febrero en Barcelona, el "VII Simposio Internacional del Grupo Español de Investigaciones en Cáncer de Mama (GEICAM)". El acto reunió a expertos nacionales e internacionales dedicados al abordaje e investigación del cáncer de mama, una enfermedad que sufrirá una de cada diez españolas y que constituye el tumor más frecuente entre las mujeres.

Los doctores Joan Massagué, del Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York; Carlos Cordón, de la Universidad de Columbia (New York), y David Miles, del Mount Vernon Hospital Cancer Center de Middlesex (Gran Bretaña), fueron algunos de los participantes.

FEDERACIÓN ALCER

DÍA MUNDIAL DEL RIÑÓN

Tus riñones sufren con la hipertensión" es el lema con el que la Federación de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER) celebró el 2 de marzo el Día mundial del Riñón. Con motivo de la celebración, Alejandro Toledo Noguera, presidente de la entidad, recordó que "existe la obligación de informar al paciente sobre todas las opciones de tratamiento sustitutivo renal. Pero faltan medios y además no tenemos la estructura sanitaria que deberíamos".



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDA

CENTRO DE REFERENCIA

La Asociación Española de Aniridia organizó, el pasado 14 de marzo, un 'café científico' titulado "Aniridia, por un centro de referencia". En el encuentro, que tuvo lugar en Barcelona, se dieron cita prestigiosos oftalmólogos

y pediatras procedentes de toda España.

El acto sirvió para debatir la necesidad y el derecho de los afectados a tener un centro de referencia sobre la enfermedad. Según la asociación de pacientes, la existencia del citado

centro especializado y de excelencia permitirá

al enfermo ser tratado íntegramente de su compleja problemática por especialistas con experiencia real en esta patología, al aglutinar un mayor número de casos.

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

TALLERES DE FORMACIÓN

La fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) organizó, los días 30 y 31 de marzo, la primera edición de los talleres de formación para la ayuda a pacientes con ictus, alzheimer y otras enfermedades neurológicas, en colaboración de la Fundación MAPFRE. Los talleres, que se enmarcan dentro del programa de ayuda a personas con discapacidad o dependencia neurológica de la FEEN, se realizaron con el objetivo de

proporcionar información sobre enfermedades neurológicas y mejorar así, las condiciones socio-asistenciales de los pacientes. De este modo, a través de presentaciones teórico-prácticas y participativas, se presentaron técnicas que permitirán a familiares, cuidadores, personal sanitario y educativo, así como cualquier persona interesada en esta información, una completa formación acerca del tratamiento y cuidado de los afectados.

FEDERACIÓN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

CAMPAÑA GLOBOS SOLIDARIOS

Como cada año, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) llevó a cabo, entre los meses de diciembre a febrero, la campaña "Globos solidarios" a favor de estos pacientes. Esta iniciativa buscaba lograr el apoyo a

los niños y niñas que padecen cáncer y a sus familias. La campaña consistió en el lanzamiento virtual de globos y mensajes a través de la red. Para participar había que entrar en la página web www.globosolidarios.org y escoger un globo.

La FEPNC y todas las asociaciones que la integran consideran que ésta también es una forma de dar a conocer que el cáncer infantil existe, que es necesaria la colaboración y la ayuda de todos y que vivir con el cáncer es posible.

ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA

NUEVO PISO DE ACOGIDA PARA LAS FAMILIAS



La Asociación Corazón y Vida, que reúne a familiares y pacientes con cardiopatías congénitas, ha inaugurado un piso de acogida en Las Palmas de Gran Canaria para dar respuesta a la demanda de las familias que desde otras islas se ven obligadas a desplazarse hasta Gran Canaria. Con este servicio, se pretende facilitar a los pacientes un entorno que favorezca el adecuado tratamiento médico y quirúrgico que reciben en Hospital Materno Infantil de esta ciudad, centro de referencia regional de esta especialidad.

"Para la Asociación Corazón y Vida, se trata de un momento muy especial, porque es la primera oferta de este tipo que ponemos en marcha en Canarias", afirmó Dolores García Martín, presidenta de la entidad.

FUNDACIÓN PARA LA DIABETES

I CAMPEONATO DE ESPAÑA DE ATLETAS CON DIABETES

Por iniciativa de la Fundación para la Diabetes, el equipo Diatlético, integrado por deportistas con diabetes de toda España, participó el 1 de febrero en el "I Campeonato de España de atletas con diabetes". Para animar y apoyar a Diatlético, la fundación organizó un dispositivo de apoyo durante la carrera donde los atletas pudieron realizarse pruebas de glucemia y tomar suplementos de hidratos de carbono. Estos puntos se situaron en la salida, en la llegada y en los kilómetros 5, 10 y 15.

ASOCIACIÓN PARKINSON MADRID

DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

La Asociación Parkinson Madrid celebró el pasado 11 de abril el Día Mundial del Parkinson bajo el lema "Parkinson: mejor todos juntos". El objetivo principal de este año era que administraciones públicas, profesionales, pacientes, medios de comunicación y sociedad en general aúnen esfuerzos para dar a conocer esta enfermedad tan desconocida que padecen 9.000 personas en la Comunidad de Madrid y cerca de 120.000 en toda España.

La asociación organizó un gran número de actividades en colaboración con Obra Social Caja Madrid, el Grupo Solvay Pharma, UCB Pharma, Fundación Medtronic y la Fundación Magos Solidarios.

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



1 La asociación Sierra Solidaria de Madrid celebró, el 28 de febrero, una gala con motivo de la conmemoración del Día de las Enfermedades Raras.



2 Patxi Irigoyen, un joven trasplantado pulmonar miembro de la Federación Española de Fibrosis Quística, junto con el equipo con el que ascendió en febrero a los Andes.



3 La periodista Patricia Conde participó en una iniciativa solidaria a favor de la Fundación Leucemia y Linfoma (FLL) llevada a cabo por la cadena de gimnasios Gold's Gym.

AFAL CONTIGO

JORNADA SOBRE DEPENDENCIA

La Asociación para las Familias con Alzheimer, AFAL Contigo, en colaboración con Vitaliza, celebró el 12 de marzo en Madrid la jornada "Instrumentos y recursos para la atención a las personas dependientes". El acto sirvió para analizar tanto los instrumentos jurídicos como los económicos y sociales con los que cuentan las personas dependientes.

ASOCIACIÓN DE GLAUCOMA

DÍA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD



Con motivo de la celebración el 12 de marzo del Día Mundial del Glaucoma, la Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares (AGAF) quiso trasladar la necesidad de fomentar el diagnóstico precoz así como impulsar la investigación y solicitar más ayudas y recursos sociales y laborales para los afectados por esta enfermedad. Durante ese día, la entidad celebró, en colaboración con el Ayuntamiento de Alcalá de Henares, un acto de concienciación. Se estima que más de 800.000 personas padecen un glaucoma y que más de la mitad desconoce que lo tiene.

Hasta el 14 de octubre

Premio internacional de cuentos sobre enfermedad mental



La Fundación Anade ha convocado su V Premio Internacional de Cuentos para personas con discapacidad o enfermedad mental, un certamen con el que pretende fomentar la creación literaria entre el colectivo de personas con discapacidad física, orgánica, sensorial,

psíquica o enfermedad mental. Con la convocatoria de este concurso, la entidad quiere "dar a conocer a la sociedad en general que las personas con discapacidad o con enfermedad mental son capaces de ocupar su lugar en el mundo de la cultura y aportar su particular visión acerca de las diferentes realidades de la sociedad".

Según las bases del certamen, los interesados en participar pueden hacerlo enviando sus trabajos, de tema libre, a la Fundación Anade hasta el próximo 14 de octubre.

Más información en el teléfono: 610 53 47 89



Valdepeñas (Ciudad Real), 5 y 6 de junio

IV Congreso de FECMA

Bajo la premisa de ofrecer la más actualizada información en torno al cáncer de mama, la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), junto con la Asociación Rosae, está trabajando en la organización de su IV Congreso, que tendrá lugar los días 5 y 6 de junio de 2009 en Valdepeñas. En el encuentro se darán cita más de 400 mujeres de toda España.

Los objetivos que persigue la federación con este evento son favorecer el encuentro de las mujeres afectadas y profesionales que tra-

bajan el cáncer de mama; concienciar, educar, informar y sensibilizar en torno a esta patología y aprender a convivir con ella; poner sobre la mesa los temas de interés para las mujeres y los profesionales; informar de los avances médicos; reforzar la red de asociaciones y potenciar futuros congresos. Para Rosae, anfitriona del congreso, la iniciativa responde a un sólido proyecto en torno a la detección precoz y la concienciación social.

Más información en el teléfono: 615 11 21 69

Madrid, 23 de mayo

X Aniversario de FEDER

Bajo el lema "Unidos dejamos huella", la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebrará, el próximo 23 de mayo en Madrid, sus diez años de lucha por los derechos de las familias con enfermedades raras o de baja prevalencia. Con motivo de la celebración, tendrá lugar un intenso programa de actividades que incluye un acto institucional; diversos grupos de trabajo para abordar a fondo las cuestiones más importantes sobre las enfermedades raras; espacios de diálogo y actividades lúdicas y de formación. Coincidiendo con su décimo aniversario, la entidad celebrará también una asamblea general de socios. Más información en el teléfono: 954 98 98 92

Hasta el 9 de octubre

Premio fotografía humanitaria 2009

Médicos del Mundo ha convocado el Premio Internacional de Fotografía Humanitaria Luis Valtueña. El galardón busca fomentar los valores humanitarios y la solidaridad a través de la fotografía y servir, al mismo tiempo, como testimonio y denuncia de la situación en la que se encuentran las poblaciones más desfavorecidas. El plazo de admisión de fotografías concluye el 9 octubre. Más información en el teléfono: 91 543 60 33

Oviedo, del 28 al 30 de mayo

Simposio sobre crecimiento y nutrición en niños con enfermedad renal

Oviedo acogerá, del 28 al 30 de mayo, el "8º Simposio sobre crecimiento y nutrición en niños con enfermedad renal crónica", organizado por la Asociación Internacional de Nefrología Pediátrica (IPNA) a través de la Fundación Nutrición y Crecimiento. El objetivo del encuentro es analizar y debatir sobre las necesidades de los niños con enfermedad crónica renal. Un debate necesario que reunirá a más de 40 conferenciantes elegidos entre los mejores expertos del sector. **Más información en el teléfono: 984 19 44 39**



Madrid, del 3 al 5 de junio

Bienal de la dependencia y la autonomía

Del 3 al 5 de junio se celebrará en el recinto ferial de Ifema, en Madrid, la Bienal de la dependencia y la autonomía (BIDA). El evento pretende dar a conocer al profesional las novedades que puedan surgir en torno a equipamientos, tecnologías y salud, y sus aplicaciones en el ámbito de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia. Actualmente existen en España cerca de cuatro millones de personas con algún tipo de discapacidad, lo que representa un 8,5 por ciento del total de la población. **Más información en el teléfono: 91 722 58 07**

27 de mayo

Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

El próximo 27 de mayo se celebrará el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, una fecha establecida por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple y sus sociedades miembros en la que puede participar cualquier individuo, grupo u organización involucrado con la esclerosis múltiple.

El objetivo es despertar la conciencia sobre esta enfermedad y destacar la importancia de las asociaciones nacionales y del movimiento global de la esclerosis múltiple; unir y ampliar este movimiento global y generar fondos para apoyarlo.

Todos los interesados en formar parte de esta iniciativa,

pueden unirse a la misma registrándose en la página www.worldmsday.org. Hasta ahora, se han unido a esta iniciativa, entre otros, Josep Guardiola y Lionel Andrés Messi, entrenador y futbolista, respectivamente, del FC Barcelona; Job Cohen, alcalde de Amsterdam; Bjørn Dæhlie, esquiador medallista de oro Olímpico, y Clay Walker, músico.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, con frecuencia discapacitante, que resulta del daño a la mielina, la capa protectora que recubre las fibras nerviosas en el sistema nervioso central. **Más información en el teléfono: 44 (0)20 7620 1911**

Otras fechas a tener en cuenta...

Abril


- 7 Día Mundial de la Salud
- 11 Día Mundial del Parkinson
- 24 Día Nacional de la Fibrosis Quística
- 21 Día Mundial del Alzheimer
- 28 Día Mundial de la Seguridad y la Salud en el Trabajo

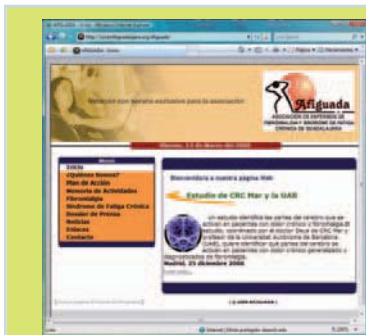
Mayo

- 7 Día Mundial del Asma
- 12 Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de la Fatiga Crónica
- 19 Día Mundial de la Hepatitis
- 24 Día Mundial de la Epilepsia
- 31 Día Mundial sin Tabaco

Junio

- Mes Mundial de la Esterilidad
- 6 Día Mundial de los trasplantados
- 6 Día Nacional del Donante de Órganos
- 14 Día Internacional del Donante de Sangre
- 21 Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

 <http://cocemfeguadalajara.org/afiguada/>




La Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Guadalajara (AFIGUADA) acaba de poner en marcha su página web. Según destacan desde la entidad, se trata de un “nuevo medio para difundir información sobre nuestras enfermedades”. La página cuenta con abundante información sobre estas dos patologías, así como sobre las actividades para pacientes y familiares que la entidad lleva a cabo. También incluye enlaces a otras páginas de interés para los afectados.

 www.hemocromatosis.es

La Asociación Española de Hemocromatosis se creó en el año 1999 para sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones respecto a estas dolencias y facilitar información a los pacientes y a sus familias. Para cumplir con este objetivo y servir de punto de encuentro a los afectados, la entidad ha puesto en marcha esta página web, en la que se puede encontrar abundante información de interés sobre estas patologías.



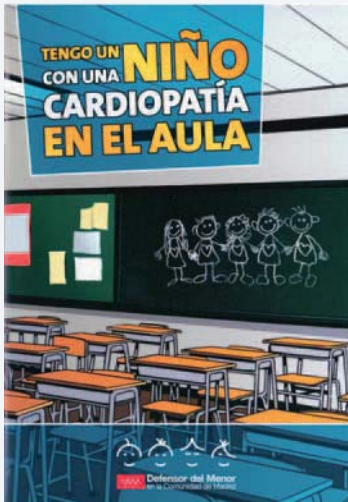
 www.guiadis.es

Esta guía *online* de ayudas a la discapacidad (GuiaDis), puesta en marcha por la Fundación ONCE en colaboración con Obra Social Caja Madrid, pretende ser una herramienta para que cada persona con discapacidad pueda convertirse en defensor de sus propios derechos. La guía ofrece una base de datos, actualizada accesible y de fácil manejo que contiene las ayudas públicas que existen en la actualidad para las personas con discapacidad y sus familias.

 www.aepap.org

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) ha editado la revista “Familias, pediatras y adolescentes en la Red” (FAMIPED), bajo el lema “Mejores padres, mejores hijos”. Se trata de una revista electrónica cuyo objetivo es facilitar a las familias y a los adolescentes información pediátrica veraz, fiable e inteligible para el público en general, basada en las mejores pruebas disponibles en el momento y que pueda contribuir a su formación.





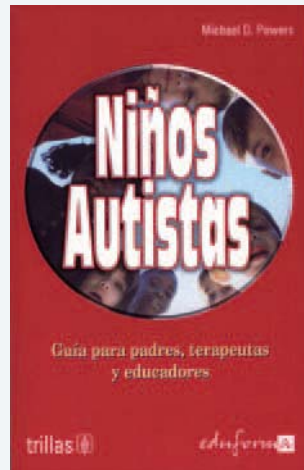
Una guía para profesores de niños con cardiopatías

Edita: Fundación Menudos Corazones y Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid

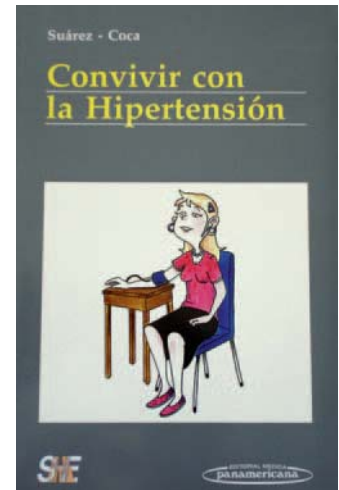
Con la reedición de esta guía se pretende acercar a los profesores que tengan a su cargo alumnos con estas patologías las nociones básicas sobre las cardiopatías congénitas y las necesidades que pueden presentar estos niños. A menudo, tener en clase un niño con una enfermedad genera preocupación entre el profesorado y también cierta angustia en los padres.

Conocer el autismo a través de los testimonios de los padres

Edita: MAD-Trillas Eduforma



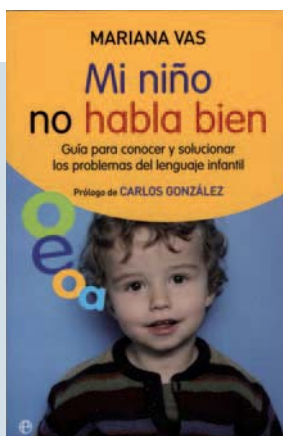
Esta guía presenta un avance importante en el estudio del tratamiento de niños con autismo. Su autor, Michael D. Powers, un prestigioso psicólogo especialista en autismo, recoge numerosos testimonios de padres con hijos afectados por este trastorno, que comparten su experiencia sobre cómo entender y afrontar la enfermedad y ayudar a sus hijos. También se incluyen colaboraciones relevantes de profesionales especializados en el cuidado de niños con discapacidad: pediatras, psicólogos y psiquiatras.



Los peligros de la hipertensión

Edita: Editorial Médica Panamericana

Convivir con la hipertensión es un manual práctico escrito por Carmen Suárez y Antonio Coca, jefe de servicio de Medicina Interna del Hospital de La Princesa y catedrático de esa especialidad del Hospital Clinic de Barcelona, respectivamente. Sus páginas recopilan información dirigida a las personas hipertensas o aquellas con las que conviven, y presenta, resumida y accesiblemente, aspectos tan importantes como la forma de establecer el diagnóstico de la hipertensión o cuáles son los peligros asociados a tenerla.



Los problemas del lenguaje infantil

Edita: La Esfera de los Libros

¿Es normal que mi hijo no hable bien con la edad que tiene? ¿Por qué utiliza tantos gestos pero no emite ningún sonido? ¿Es el frenillo un verdadero impedimento? ¿El biberón puede haber perjudicado su pronunciación? Éstas son sólo algunas de las preguntas que se hacen madres y padres, y a las que Mariana Vas, logopeda con más de veinte años de experiencia profesional, contesta en este libro. *Mi niño no habla bien* es una obra práctica y muy clara acerca de todo aquello que interesa saber en relación al lenguaje infantil: los retrasos en el habla, los trastornos, los ceceos, etc.



MEDICINA AEROESPACIAL

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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