

fundación
farmaindustria

marzo 2010. Número 16

pacientes



EUROPA

Salud
sin fronteras

DIRECTOR

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Julián Zabala
y Alberto de Oliveira.

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,

Ignacio Santa María, Cristina Muñoz,

Asier Vázquez y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Teresa Garrido, Óscar Peinado,

Serafín García, Amelia Fernández,

Guillermo Martínez y Emilio Stihl Blanco

PORTADA

Óscar Peinado

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y Punto

Depósito Legal: M-35091-2005

Europa: Salud sin fronteras

En diciembre, España rechazó la directiva europea de atención transfronteriza por considerar que ponía en riesgo el Sistema Nacional de Salud. Según destacó la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, en caso de ser aprobada ocasionaría un gasto a España de 2.000 millones de euros anuales. La Unión Europea rebate esta cifra y defiende las ventajas de la nueva normativa.

pág. 8

pacientes
Es una publicación de fundación
farmaindustria

4 Opinión

14 Entrevista

■ Joaquín Sopena

Presidente de Fontilles

El presidente de Fontilles cree que para acabar con la lepra son imprescindibles la formación y la investigación, así como los proyectos de cooperación.

18 Reportaje

■ Los ensayos clínicos

Los ensayos clínicos son fundamentales para el avance de la medicina.

22 Primer Plano

■ Fran Perea

Actor y cantante

El actor vive un excelente momento profesional. Está de gira con "Fedra" y en breve verá la luz su nuevo disco.

26 Asociación

■ Federación de espina bífida

La Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia trabaja para mejorar la calidad de vida de este colectivo.

30 Reportaje

■ Premios 2009

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA ha entregado sus Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente.

34 Salud

■ El ruido daña la salud

El exceso de ruido puede producir hipertensión arterial, isquemia cardiaca y estrés, entre otros trastornos.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

■ La filosofía de 'Mar afuera'

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 14



pág. 18



pág. 22

El vitíligo, una enfermedad desconocida



LUIS PONCE DE LEÓN DÍAZ

Presidente de Aspavit

El vitíligo es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de zonas blancas en la piel debido a la ausencia de melanina. Es una patología que afecta tanto estética como psicológicamente al enfermo.

Acabamos de celebrar nuestras X Jornadas Aspavit en Valencia, donde un gran número de compañeros y compañeras compartimos conocimientos, experiencias y preocupaciones, todas ellas encaminadas a mejorar nuestra calidad de vida, encontrar soluciones inmediatas para nuestra enfermedad, alentar a los especialistas para que consideren nuestra enfermedad como una patología crónica, se sensibilicen con la misma, y traten a todos los que deseamos ser tratados, porque el vitíligo, para los que lo padecemos, es mucho más que un tema estético. En cada una de nuestras jornadas hemos denunciado la falta de interés científico para investigar, al menos en España, sobre el vitíligo. Se ha denunciado igualmente el desconocimiento, falta de atención y sensibilidad por parte de especialistas y de la sociedad en su conjunto sobre nuestra patología. De hecho, muchos españoles creen que el vitíligo es una enfermedad infecciosa y contagiosa, y por este motivo los afectados son apartados y discriminados, en gran medida, en sus puestos de trabajo y relaciones sociales. Estamos convencidos que gran parte de esta ignorancia social es responsabilidad de las autoridades sanitarias, que no fomentan la investigación sobre el origen y causas de esta patología y no apoyan a asociaciones como Aspavit, una organización que está cubriendo unas necesidades y proporcionando unos servicios a la sociedad de forma altruista.

Compartimos conocimientos, experiencias y preocupaciones, todas ellas encaminadas a mejorar nuestra calidad de vida, encontrar soluciones inmediatas para nuestra enfermedad y alentar a los especialistas para que se sensibilicen con nuestra patología

Entre los servicios que proporciona Aspavit, los más relevantes son:

- Apoyar.
- Informar.
- Asesorar a todos nuestros compañeros y compañeras.
- Hacer todas las gestiones necesarias y pertinentes para que se incluyan dentro de las cartas de prestaciones de las aseguradoras, todos los tratamientos existentes en el mercado, ya sean tópicos, sistémicos o misceláneos.
- Charlas, cursos, conferencias, jornadas, asistencia psicológica e incluso talleres de cosmética para enmascarar nuestras máculas y mejorar la autoestima.
- Puesta en marcha de una página web (www.aspavit.com), de un blog (<http://aspavit-vitiligo.blogspot.com>), varios foros (mundo-vitiligo y foro Aspavit), un correo electrónico (aspavit@hotmail.com, luis@aspavit.com y emilio@aspavit.com), para atender a toda la comunidad española e hispanohablante, comunicación directa y telefónica así como nuestra revista 'Aspavit'.

Nuestra asociación forma parte de la Vitiligo European Task Force junto a la National Vitiligo Foundation (USA), Vitiligo Society (UK) y ARIV (Associazione Ricerca e Informazione Vitiligine), y somos cofundadores y miembros de la directiva de Eurovitiligo (Federación Europea de Asociaciones de Pacientes de Vitiligo). Con estas organizaciones compartimos proyectos comunes y un objetivo por encima de todos: fomentar la investigación.

Como presidente de Aspavit, me siento especialmente

Logopedia y atención temprana

En una sociedad avanzada como la actual, cada vez hay una mayor demanda de una serie de servicios asistenciales de mejora del bienestar de las personas. Dentro de este ámbito, las Administraciones Públicas han creado Centros de Desarrollo Infantil y Atención a la Infancia para intervenir en las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños de entre 0 y 6 años con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlo.

La atención temprana actúa directamente en el niño, la familia y su entorno, teniendo como objetivo atender lo más rápidamente posible esas necesidades y teniendo en cuenta al niño en su globalidad.

Dentro de dichos centros, entre los distintos profesionales que intervienen, aparece la figura del logopeda. El objetivo de la logopedia en este ámbito es aprovechar la plasticidad cerebral e intervenir a edades muy tempranas, estimulando e interviniendo en aquellos aspectos del lenguaje que no siguen el curso del desarrollo evolutivo del niño.

Gracias a ello se puede, en unos casos, superar dificultades transitorias en el área del lenguaje, evitando así trastornos futuros y, en otros, compensar al-



BLANCA ARRASATE
Logopeda en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Azuqueca de Henares.

La atención temprana actúa en el niño y su entorno, siendo su objetivo principal atender lo antes posible y de forma global sus necesidades

gunos trastornos del desarrollo dando resultados muy positivos.

El logopeda trabaja con el niño para intentar alcanzar un desarrollo del lenguaje correspondiente a su edad cro-

nológica, pero deberá tener en cuenta el grado de afectación que posee. Partiendo de una evaluación inicial mediante observación y pruebas estandarizadas, se fijará la situación de partida y las posibilidades y capacidades del niño.

En función de los resultados obtenidos, la actuación se centrará en un área específica del lenguaje y se llevarán a cabo evaluaciones continuas que permitan cambiar aspectos que no estén funcionando en el proceso de intervención. Asimismo, al disponer los mencionados centros de equipos multidisciplinares, el logopeda interactúa con profesionales de otros ámbitos (psicomotricidad, estimulación, etc.), lo que ofrece a los niños un tratamiento global con importantes sinergias.

Con servicios como los ofrecidos en estos centros, las Administraciones Públicas extienden a gran parte de la población servicios especializados para el tratamiento de unos trastornos y patologías que hasta hace relativamente poco tiempo suponían una losa mucho mayor que hoy para aquellos que las padecían así como para su entorno. Por esto es de gran importancia que se generalicen este tipo de servicios públicos, dando cobertura a un porcentaje cada vez mayor de la población.

orgullosa de haber fundado y puesto en marcha esta asociación que está dando respuesta a tantos compañeros y compañeras, y, por supuesto, de formar parte del gran colectivo de amigos que somos Aspavit.

Sin embargo, tenemos una gran asignatura pendiente desde la fundación de Aspavit: lograr que se investigue

mucho más de lo que se hace en la actualidad sobre el origen y causa de nuestra patología e introducir dicha investigación dentro del programa de células madre.

En la actualidad, nuestra asociación cuenta con delegaciones en Granada, Málaga, Almería, Huelva, Madrid y Alicante.

¿Nuestra hora?

La Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAM), integrada por 23 asociaciones pro salud mental en la Comunidad de Madrid, y que representa a más de 10.000 personas, ha participado en el proyecto para la elaboración del próximo Plan Estratégico de Salud Mental de la Consejería de Sanidad para los próximos cinco años. Debemos congratularnos de que nuestras autoridades públicas cuenten con la participación de las familias y los pacientes en el diseño de las políticas de salud mental, haciendo caso, por fin, a las recomendaciones internacionales que fueron recogidas por todos los ministros de Sanidad europeos en la Declaración de Helsinki (2005).

Hemos facilitado informes que ponen de manifiesto las deficiencias que detectamos y creemos urgente cubrir para la mejora del sistema sanitario de atención. Algunas de esas reivindicaciones han sido recogidas en el documento final, y esperamos que con su inclusión como objetivos y recomendaciones en el nuevo Plan sean finalmente corregidas las graves deficiencias de nuestro sistema: El diseño y desarrollo de un plan de lucha contra el estigma; la articulación de protocolos y medidas homogéneas para prevención de la conducta suicida (en torno a 900 personas se suicidan cada año en Madrid); el desarrollo de ac-

ciones para conseguir la rehabilitación psicosocial de las personas con enfermedad mental que se encuentran cumpliendo una pena privativa de libertad; la mejora de la formación y coordinación con los profesionales de Atención Primaria; el incremento de la colaboración con los responsables de Educación; el incremento de los instrumentos de prevención y diagnóstico precoz para una adecuada atención a la infancia y la adolescencia; el aumento de las informaciones sobre prescripción y control de psicofármacos; de las investigaciones, de

Esperamos que el reconocimiento a nuestra labor sea otra novedad de este periodo y que por fin sea nuestra hora

los programas destinados a erradicar la violencia de género y la discriminación hacia la mujer con problemas de salud mental, etc.

Todas estas cuestiones son indispensables para conseguir una atención integral. La mejor herramienta para ello es el modelo comunitario de atención reconocido por nuestra Ley General de Sanidad, de eficacia demostrada internacionalmente, y que garantiza, (o quizá sería más prudente decir que debiera garantizarlos) los principios de eficacia, equidad y calidad de nuestro sistema.

Hasta aquí todo perfecto, si no fuera porque existen inconvenientes que condicionan el desarrollo de todo eso. Según reconoce la Estrategia del Sistema Nacional de Salud (2006), el 88 por ciento de la atención que reciben los pacientes es prestada por las familias. Sería bueno que alguien calculase el coste económico de esta situación y estableciera una manera de corregirlo, pues la familia debe recuperar su rol natural y no verse abocada a un conflicto inexorable que les lleva al desgaste por cumplir una



ANA ROSA GUMIEL CEREZAL

Presidenta de FEMASAM

de ello, solamente hemos conseguido efectos paliativos y una reducción significativa de algunos síntomas secundarios. Pero la psicoterapia, las intervenciones so-

ciales, la prevención, la psicoeducación, etc., son absolutamente imprescindibles para conseguir la recuperación del enfermo.

Esperamos que nuestros políticos estén a la altura de su responsabilidad y acuerden, de una vez por todas, destinar los presupuestos necesarios para aumentar los recursos humanos que permitirán cubrir todo el espectro necesario para la recuperación de nuestros enfermos. Eso requiere multiplicar por seis el presupuesto actual.

Además, quiero incidir en otra de nuestras preocu-

Juan Carlos López Robledillo

Presidente de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid



El doctor Juan Carlos López Robledillo ha sido nombrado nuevo presidente de la Sociedad de Reumatología de la Comunidad de Madrid (SORCOM), puesto en el que sustituye a la doctora Mónica Vázquez. El nuevo presidente de la SORCOM se plantea entre sus princi-

pales objetivos para los próximos dos años dar a conocer en mayor medida tanto las diferentes enfermedades reumáticas como la especialidad de Reumatología en general a la sociedad, pero también a otros profesionales sanitarios y a los responsables de la Administración y gestión públi-

David Pérez Martínez

Director general de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas

El neurólogo David Pérez Martínez, responsable de la sección de neurología del Hospital Infanta Cristina de Parla, en Madrid, ha sido nombrado nuevo director general de la Fundación Española de Enfermedades

Neurológicas (FEEN). De cara al futuro, el doctor Martínez trabajará para “conseguir una mayor concienciación sobre las dolencias neurológicas, trastornos con una elevada frecuencia y que cualquiera podría sufrir”.



Andrés Iniesta

Futbolista del F.C. Barcelona



El jugador manchego ha mostrado su cara más solidaria y ha animado a participar en la “Primera carrera popular por la esperanza de las familias con enfermedades raras”, que tuvo lugar en Madrid el pasado

28 de febrero, en el marco del Día Mundial de estas patologías de baja prevalencia. La carrera, organizada por FEDER, perseguía recaudar fondos para proyectos y movilizar a la sociedad.

paciones actuales: la adopción de ciertas decisiones organizativas con el argumento de la libre elección de médico y la idoneidad de establecer un área única de atención en ningún caso debe empeorar la atención de nuestros servicios sanitarios. Hoy, la escasez de información sobre los procedimientos de gestión que se preten-

den seguir, el reconocimiento de que el 43 por ciento de los recursos humanos son puestos provisionales; la precariedad de los sistemas de recogida de información; las noticias de otros países que están desandando ese camino por un empobrecimiento de los resultados, no invitan a estar tranquilos respecto a que la organización

vaya a funcionar mejor y no nos gustaría que la ya de por sí enorme exclusión social que soportan nuestros enfermos se vea peligrosamente incrementada.

Para terminar, recordar la importancia que tiene el trabajo que realizan las asociaciones en Madrid, desde hace 30 años, permitiendo la com-

prensión hacia esta problemática, luchando por la aceptación y la mejora de la convivencia familiar-afectado; por facilitar información y asesoramiento útiles. Esperamos que el reconocimiento a dicha labor sea otra novedad en este nuevo periodo, y que ahora que por fin se nos empieza a escuchar, sea de verdad nuestra hora. ■

Europa: Salud sin fronteras

En diciembre, España rechazó la directiva europea de atención transfronteriza por considerar que ponía en riesgo el Sistema Nacional de Salud. Según destacó la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, en caso de ser aprobada ocasionaría un gasto a España de 2.000 millones de euros anuales. La Unión Europea rebate esta cifra y defiende las ventajas de la nueva normativa.

España asumió el pasado 1 de enero la presidencia de la Unión Europea. Durante los seis meses que durará la misma, son varios los temas sanitarios que deberá abordar el Ejecutivo español, entre ellos uno problemático: la aprobación de la nueva directiva comunitaria sobre la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.

Nuestro país ya se opuso en el mes de diciembre, junto con otra minoría de países miembros, a la aprobación de dicha normativa. Este veto se llevó a cabo, según explicó después la **ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez**, por considerar que la misma no respondía a las necesidades reales de los pacientes, ya que "trata la Sanidad como un bien de consumo y no como un acto realmente sanitario".

La nueva directiva

Para entender el contenido de la nueva norma y a qué se debió el veto español, hay que explicar, en primer lugar, qué se entiende por asistencia sanitaria transfronteriza. En síntesis, se podría definir como la prestada en un Estado miembro de la Unión Europea distinto de aquel en el que el paciente está asegurado, o distinto de aquel en el que el prestador de la asistencia sanitaria reside, está registrado o establecido.

El 2 de julio de 2008, la Comisión presentó esta propuesta de directiva sobre los derechos de los pacientes, con la finalidad de establecer un marco general para garantizar la seguridad, la calidad y la eficacia de las prestaciones en materia de asistencia sanitaria transfronteriza.

El doctor **Eduardo Fernández-Zincke**, miembro del gabinete de la anterior comisaria de Salud, explica que la misma no inventa ningún derecho nuevo, sino que "codifica o plasma en una ley una serie de derechos de los pacientes que ya han sido reconocidos a través del tribunal de Estrasburgo como contenidos en el tratado de la Unión Europea".

El funcionario de la Unión aclara que la norma persigue tres objetivos fundamentales. El primero es "codificar los

derechos de los ciudadanos en relación con la atención sanitaria transfronteriza reconocidos por el tratado. La directiva complementa la regulación sobre coordinación de sistemas de seguridad social, para cubrir los derechos de los pacientes cuando están residiendo, trabajando o estudiando en un país que no es el suyo, pero también cuando esos pacientes, en determinados casos con una autorización previa, necesitan un tratamiento fuera de su Estado de residencia".

El segundo objetivo sería establecer una serie de garantías y transparencias en lo que respecta a los criterios de calidad y seguridad de los servicios sanitarios de atención a los pacientes. La norma no establece unos estándares fijos, sino la necesidad de que cada Estado miembro deba implementar, hacer públicos y poner en conocimien-

La asistencia sanitaria transfronteriza es la prestada en un Estado distinto de aquel en el que el paciente está asegurado

to de todos los pacientes los criterios de calidad y seguridad de su sistema sanitario.

Para la Unión Europea este es un punto fundamental: que un ciudadano que va a recibir un tratamiento en un país de la Unión sepa previamente cuáles son los estándares de calidad y seguridad que rigen en ese país.

Por último, la norma persigue lograr la cooperación entre Estados en una serie de áreas que la Unión Europea considera prioritarias. A este respecto, el ejemplo más claro se encuentra en las enfermedades raras. "Se establecerían una serie de redes europeas sobre centros de enfermedades raras que permitirían la cooperación entre los diferentes Estados", explica Fernández-Zincke. Otra área de cooperación que establece la directiva está relacionada con el reconocimiento de las prescripciones sanitarias.

El argumento principal que esgrime el Gobierno al explicar por qué se opone a la norma es que la propuesta de directiva pone en peligro el Sistema Nacional de Salud (SNS). Según ha asegurado



TRINIDAD JIMÉNEZ,
ministra de Sanidad
y Política Social

"La directiva europea trata la Sanidad como un bien de consumo"



EDUARDO FERNÁNDEZ ZINCKE,
miembro del Gabinete
de la anterior
comisaria de Salud

"La directiva de la Unión Europea no inventa ningún derecho nuevo"



la ministra en varias ocasiones, el actual borrador "no tiene un enfoque sanitario, no ofrece seguridad a los pacientes y considera la Sanidad como un bien de consumo".

Alto coste económico

La nueva normativa establece que, siempre que el tratamiento en cuestión esté cubierto por su sistema nacional de asistencia sanitaria, el paciente tendrá derecho a recibirlo en otro país sin necesidad de autorización previa. Además, recoge el derecho a que le sea reembolsado el coste de dicho tratamiento con cargo al país de afiliación.

Ese pago por parte del país de afiliación, es decir, del país de residencia del paciente, ha sido uno de los principales motivos del veto del Gobierno a la directiva. El Ejecutivo considera que, si se aprobara la norma en esos términos, supondría un alto coste económico para España, de alrededor de 2.000 millones de euros al año.

Según explican en el Ministerio de Sanidad y Política Social, el texto perjudica a países como España, que tienen una población de extranjeros de otros países de la Unión Europea que pasan largas temporadas en ese país, y que, con el planteamiento de la directiva, podrían irse a sus países de origen a recibir tratamientos y luego sería España el país que los tendría que pagar.

España aboga porque sean los países de origen de los ciudadanos, que es donde han estado cotizando a la Seguridad Social, los que se hagan cargo del coste de estos tratamientos. Además, advierte de que países como España, que tienen un sistema sanitario muy completo y con muchos servicios, podrían recibir una demanda excesiva de aquellos ciudadanos que no disponen de tales servicios en su país de nacimiento.

Serafín Romero Agüit, secretario general del **Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (CGCOM)**, coincide con el Ejecutivo al afirmar que el planteamiento actual de la directiva es perjudicial para España

en materia económica y considera "oportuna" la intervención del Gobierno vetando la norma.

A su juicio, la directiva aumentaría el denominado 'turismo sanitario', es decir, incrementaría la demanda de servicios de salud por parte de ciudadanos europeos que viven a caballo entre España y su país de origen. Según Romero, ya hay zonas en España que están sufriendo ese turismo sanitario, sobre todo la costa andaluza, el Levante, y los dos ar-

La directiva establece el derecho del paciente a que le sea reembolsado el tratamiento que ha recibido

chipielagos. "En estos lugares hay un turismo europeo importante, -explica el representante de la Organización Médica Colegial- que ya tiene cierta edad y que vive prácticamente a caballo entre su país y España. Esos ciudadanos sí que suelen hacer uso de nuestro sistema sanitario, sobre todo en determinadas intervenciones como la cirugía de cadera.

"Una Sanidad como la nuestra, que entendemos que con el presupuesto que se le destina, que está por debajo de Europa, da unas prestaciones muy interesantes -continúa Romero- puede ser muy atractiva para ciudadanos de otros países". El secretario general del Consejo General de médicos también advierte de que "si aumentara el número de ciudadanos europeos atendidos en España, aunque no se llegarían a colapsar los servicios, sí que saldría perjudicado un sistema que ya de por sí está masificado".

Eduardo Fernández-Zincke comprende las dudas del Gobierno español y de los médicos, pero cree que no tienen fundamento real: "Nosotros hicimos junto con la directiva lo que llamamos un análisis de impacto. En él se muestra que, en realidad, los pacientes siguen prefiriendo recibir atención sanitaria en casa, es decir, cerca de su domicilio. Y eso es algo que va a continuar pasando, y que nosotros consideramos lógico, por lo que esa es la política que creemos que hay que fomentar".

El representante de la Unión Europea

reconoce que “hay una serie de casos donde sí se produce una atención transfronteriza más frecuente, generalmente en aquellas regiones ‘borde’, es decir, que están entre dos fronteras”. También admite que, con respecto a determinadas enfermedades, hay Estados que tienen más experiencia sanitaria que otros, por lo que sería lógico que el ciudadano prefiriera ser tratado en ellos.

No obstante, Fernández-Zincke reitera que todo esto ha sido cuantificado por la Unión y que, en realidad, supone menos de un uno por ciento de la atención sanitaria que actualmente se desarrolla en la UE.

El papel del médico

Otro de los argumentos que utiliza España para justificar su veto a la normativa está relacionado con el papel que se le atribuye al médico en la nueva directiva. Según explica el Ministerio de Sanidad, el borrador actual “elimina el papel que deben jugar los profesionales sanitarios médicos en el tratamiento de las enfermedades, es decir, según el actual planteamiento, cualquier ciudadano podría irse a un país de la Unión Europea a tratarse una enfermedad sin que lo indicara su médico”.

Eduardo Fernández-Zincke asegura que, en ningún momento, se pone en cuestión el papel del médico. “Una de las salvaguardas que establece la directiva es el *gatekeeper*, es decir, lo que llamamos en España el médico de familia. Esa barrera, se seguirá manteniendo. Cuando un ciudadano quiera acceder a una atención hospitalaria, tendrá que, si así está establecido en su Estado de afiliación, recibir una autorización previa por parte del médico de cabecera. Existen una serie de salvaguardas que lo que intentan es, al mismo tiempo que se reconocen los derechos de los pacientes, garantizar la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

El representante europeo destaca otras dos salvaguardas que establece la propuesta de directiva para garantizar la sostenibilidad de dichos sistemas. La primera es que el ciudadano sólo tiene derecho a pedir atención sanitaria en otro Estado en relación con aquellos trata-



SERAFÍN ROMERO
Secretario general del
CGCOM

**“La directiva
aumentará el
turismo sanitario,
sobre todo en
ciertas provincias”**

mientos que estén reconocidos por su propio sistema de salud. “La cartera de servicios la sigue designando el Estado de afiliación. Es decir, España sería igualmente responsable de decidir cuál es la cartera de servicios que ofrece a sus ciudadanos y eso la directiva no lo va a modificar en ningún caso”, asegura.

La otra salvaguarda tiene que ver con la autorización previa ya mencionada. En el caso de la atención hospitalaria, la directiva establece que si la misma, por su género o tipo, puede poner en riesgo la sostenibilidad del sistema de salud del país de afiliación, entonces este puede exigir que antes de que el paciente vaya a recibir una atención sanitaria en otro Estado miembro tenga que pedir una autorización previa. “La diferencia con la situación actual es que esa autorización previa no debe ser la norma, sino que debe ser justificada y sólo exigirse en determinados casos”, aclara Fernández-Zincke.

Los sistemas concertados

Otro de los motivos que llevó al Gobierno a rechazar la propuesta está relacionado con los denominados proveedores no contractuales. El sistema sanitario español funciona con un Sistema Nacional de Salud público propio y con una serie de proveedores privados con los que colabora mediante conciertos. Eso hace que un paciente español no pueda acceder al servicio sanitario fuera de ese marco jurídico, salvo que quiera costearse el tratamiento o la atención médica él mismo.

Según explica Eduardo Fernández-Zincke, “la directiva, debido al derecho comunitario para la atención transfronteriza, no puede diferenciar entre proveedores públicos y privados o proveedores contractuales y no contractuales, con lo cual se podría llegar a la situación de que un paciente español decidiese ser atendido en Francia, por supuesto bajo la autorización previa del Gobierno español, y pudiera elegir dentro de ese país entre un centro público y uno privado, porque allí no se hace esa diferencia, como se hace en España, entre centros públicos y privados porque todos forman parte del sistema”.



**ROSA SÁNCHEZ
DE VEGA**
Presidenta de FEDER

**“Algunos aspectos
de la nueva
directiva están
sin detallar y
nos perjudican”**





Europa por los pacientes

Puntos clave de la directiva Europea

El problema para España radica precisamente en eso: tendría que reembolsarle a ese paciente hasta la cantidad de dinero que costaría ese mismo tratamiento en España, con lo cual estaría reconociendo fuera de sus fronteras a una serie de proveedores que, probablemente, dentro del esquema nacional no estén reconocidos.

El representante de la Unión admite que esto puede suponer un inconveniente para nuestro país, pero reitera que el estudio de impacto demuestra que este tipo de situaciones son "excepcionales. Lo que sí contempla la directiva es la exclusión de aquellos proveedores que no cumplan con los criterios de calidad y seguridad requerido", añade.

Los pacientes

En medio del debate, se plantea la duda de cuál es la opinión de los pacientes, los verdaderos afectados por la nueva norma. **Rosa Sánchez de Vega**, presidenta de la **Federación Española de Enfermedades Raras** y vicepresidenta de **Eurordis**, la **Organización Europea de Enfermedades Raras**, afirma que, aunque en términos generales las asociaciones a las que representa apoyan la nueva directiva, ésta debería detallarse más, y admite entender algunas de las críticas del Gobierno español.

"No cabe duda de que para los pacientes con enfermedades raras es muy importante una directiva europea basada en la movilidad de los pacientes, porque nosotros somos uno de los colectivos más necesitados de esa movilidad, ya que muchas veces no tenemos el tratamiento en nuestro país y tenemos que trasladarnos a otro para recibirlo -explica-. Por lo tanto, en principio y de forma global, la apoyamos. No obstante, reconocemos que habría que detallar más algunos aspectos y que, en cierto sentido, algunos puntos de la nueva norma nos perjudican".

El primero de los puntos que no convence a la presidenta de FEDER está relacionado con el hecho de que sólo se cubran en el extranjero los tratamientos que estén recogidos en la cartera de servicios del país de origen.

1

El **objetivo** del proyecto de Directiva es facilitar el acceso a una asistencia sanitaria transfronteriza segura y de gran calidad y promover la cooperación en la asistencia sanitaria entre Estados miembros, en el pleno respeto de las competencias nacionales en la organización y la prestación de asistencia sanitaria.

2

Por **asistencia sanitaria** se entiende todos los servicios relacionados con la salud ofrecidos por un profesional sanitario a pacientes para evaluar, mantener o restablecer su estado de Salud.

3

Los pacientes tienen **derecho** a procurarse asistencia sanitaria en el extranjero y a ser reembolsados hasta el importe que habrían recibido en su país. La directiva dejará claro el modo en que pueden ejercerse estos derechos, incluidos los límites que pueden imponer los Estados miembros a dicha asistencia sanitaria en el extranjero y el nivel de cobertura financiera asignado a la asistencia sanitaria transfronteriza.

4

La **obligación de reembolsar** los costes de la asistencia sanitaria transfronteriza se limitará a la asistencia sanitaria a la cual el asegurado tenga derecho de conformidad con la legislación del Estado miembro de afiliación, que es quien deberá correr con los gastos de esa atención.

5

Los Estados miembros son **responsables** de la asistencia sanitaria prestada en su territorio. Los pacientes deben poder confiar en que los niveles de calidad y seguridad del tratamiento que recibirán en otro Estado miembro se someten regularmente a seguimiento y se basan en buenas prácticas médicas.

6

La directiva europea facilitará la **cooperación** europea en materia sanitaria. Sentará las bases para respaldar el desarrollo de redes europeas de referencia, que reunirán, con carácter voluntario, a centros especializados de los distintos Estados miembros. Esta colaboración posee un gran potencial para beneficiar a los pacientes, que podrán acceder con más facilidad a una asistencia altamente especializada. También puede resultar útil para los sistemas sanitarios, facilitando el uso de los recursos.

7

Esta iniciativa ayudará a reducir solapamientos y duplicaciones de esfuerzos en el campo de las **tecnologías sanitarias**, y de ese modo, a promover el uso eficaz de los recursos.

“Hay muchos tratamientos para enfermedades raras que no están contemplados en la cartera de servicios de nuestro país –justifica-. Y nos encontramos con el problema de que si no se cubre en nuestro país no te lo van a reembolsar, con lo cual estamos en las mismas. Esto nos bloquea. Si tú te vas al extranjero es porque te van a dar un tratamiento que no tienes aquí en casa. Y eso también

el coste del tratamiento: “No estamos de acuerdo en que un paciente se tenga que costear primero el tratamiento y luego se le reembolse. Los pacientes con enfermedades raras ya están costeadando en la actualidad muchos tratamientos que no cubre la Seguridad Social, como para también tener que costearse de antemano un tratamiento que no sabes si te van a reembolsar o

Los afectados por enfermedades raras creen que, en casos urgentes, no debería ser necesaria la autorización previa

no porque legalmente no está bien detallado. Y ahí entra otro aspecto polémico: quién reembolsa. La directiva establece que sea el país donde se tiene la residencia, un punto crítica-

debería ser reembolsado”.

Rosa Sánchez cree que la necesidad de autorización previa también es perjudicial para los pacientes con enfermedades raras. A este respecto, asegura que este tema debería concretarse más, y que, en casos urgentes, dicha autorización no debería ser necesaria.

“No tiene sentido –explica-, que en casos urgentes, por ejemplo por una crisis grave, y cuando el

i paciente tiene a su especialista en el extranjero, haya que esperar una autorización previa que se puede alargar un mes o más. En estos casos debería, o bien establecerse un plazo o una post-autorización. Si se acepta que existen una serie de centros de referencia, especializados en determinadas enfermedades raras, y puesto que vamos hacia una Europa unificada en todos los campos, no solo en el económico sino también en el sanitario, debería aceptarse que tienes que ir a ese centro a recibir la mejor atención sanitaria, con lo cual no debería ser necesaria esa autorización previa”.

Rosa Sánchez de Vega también critica que sean los pacientes quienes tengan que desembolsar en primer lugar

do por el Gobierno español, porque hay muchos extranjeros que residen en España pero han cotizado toda su vida laboral en otro país. Esto hace que España esté costeadando operaciones carísimas a ciudadanos que no han aportado nada a la Seguridad Social española en toda su vida”.

De cara al futuro, la presidenta de FEDER considera que el Gobierno tiene una oportunidad única para mejorar la Sanidad europea y cree que la aprobación de una directiva nueva debe ser una prioridad para España durante los meses que dure su presidencia de la Unión Europea.

El representante de los médicos, Serafín Romero, comparte esta opinión, y asegura que nuestro país “tiene una oportunidad única que debe aprovechar para concretar y definir procesos”. No obstante, reconoce que es difícil “que nos escuchen cuando aquí tenemos hasta 17 fórmulas de relacionarnos con los servicios. Porque el hecho de que, por ejemplo, la tarjeta de un ciudadano andaluz no sea interoperable en otras comunidades es algo incomprensible”. A este respecto, Romero cree que una de las máximas prioridades del Gobierno debería ser “lograr una una sola tarjeta sanitaria en Europa, que sea interoperable en cualquier sistema sanitario y en cualquier país comunitario”.

Ministerio de Sanidad y Política Social

Paseo del Prado, 18-20, planta baja
28014 Madrid
901 400 100
www.msps.es

Comisión Europea. Representación en España

Paseo de la Castellana, 46
28046 Madrid
91 423 80 00
http://ec.europa.eu/spain/index_es.htm

FEDER

Avenida San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M. 24
41018 Sevilla
954 98 98 92
www.enfermedades-raras.org

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net

“El cine y la literatura han contribuido a estigmatizar la lepra”

Pese a que existe una combinación de medicamentos que la cura y que se ha demostrado que su contagio es más difícil de lo que se pensaba, la lepra es aún una enfermedad estigmatizante que cada año produce más de 200.000 casos nuevos en el mundo. Joaquín Sopena, presidente de Fontilles, asociación que trabaja desde hace 100 años para lograr erradicarla, cree que para luchar contra la lepra son imprescindibles la formación y la investigación, así como proyectos de cooperación.





¿Cómo y cuándo surgió Fontilles?

Fontilles surgió a principios del siglo XX, fruto del compromiso del abogado Joaquín Ballester y el padre jesuita Carlos Ferris. Ellos quisieron dar respuesta a la situación de cientos de personas que vivían marginadas y sin ningún tipo de atención a causa de esta enfermedad. Buscaron alianzas y ayudas en la sociedad de la época y consiguieron poner en marcha un sanatorio que, a diferencia de los lazaretos y leproserías de la época, no se limitaba a apartar a los enfermos del resto de la sociedad sino que les proporcionaba cuidados y consuelo.

¿Qué tipo de acciones llevan a cabo?

Actualmente la asociación mantiene su labor de atención a las personas afectadas por la lepra en el sanatorio. Además, parte de nuestras instalaciones se han puesto al servicio de otras necesidades de la zona, como el Centro Geriátrico Borja, que atiende a personas mayores que necesitan continua asistencia médica. El sanatorio es en la actualidad, además, un centro de formación internacional en lepra y otras enfermedades dermatológicas ligadas a la pobreza. También se realizan diversos proyectos de investigación en colaboración con entidades nacionales y extranjeras. Y desde 1969 Fontilles pertenece a la Federación Internacional de Lucha contra la Lepra (ILEP). Desde que esta enfermedad se consideró eliminada en nuestro país, se ha abierto el trabajo a aquellas zonas del mundo más afectadas por la enfermedad, realizando actualmente proyectos de cooperación sanitaria y de desarrollo en unos 15 países.

¿En qué se diferencia el marco general actual con respecto al de los inicios?

Quizá la gran diferencia es que en la actualidad existe una cura para la enfermedad y que sabemos que no es tan contagiosa como se pensaba. En los inicios lo único que podíamos hacer era tratar de mejorar las condiciones de vida de los enfermos y buscar formas de paliar las consecuencias de la lepra, pero no podíamos detenerla. Ahora sabemos que se puede curar y por eso tenemos la gran responsabilidad de llegar al má-

ximo número de afectados y lo antes posible, para evitar sus consecuencias físicas y sociales.

¿Cómo es su relación con las instituciones, tanto públicas como privadas?

Los 100 años de vida de Fontilles se han asentado sobre la base del apoyo privado de asociados y donantes, pero también de alguna institución privada. El apoyo de las instituciones públicas ha llegado más recientemente mediante la firma de convenios con las autoridades sanitarias. En cuanto a los proyectos de cooperación, para algunos de ellos también se obtienen subvenciones públicas, pero trabajamos en muchos países que no son prioritarios para la cooperación española, por lo que este trabajo se apoya todavía en la solidaridad ciudadana.

¿En qué consiste la lepra?

Es una enfermedad infecciosa causada por un bacilo que se transmite fundamentalmente por el aire, de forma que penetra por el aparato respiratorio. Al contrario de lo que se pensó durante mucho tiempo, la lepra es muy poco contagiosa. Es necesario un contacto estrecho y frecuente con el afectado, junto a la exposición a condiciones higiénicas y de alimentación deficientes, para su contagio.

¿En qué punto se encuentra la erradicación de esta enfermedad?

Según dicen los expertos, todavía quedan muchos años de enfermedad. Es una patología frecuente en la franja del hambre y el subdesarrollo, donde circunstancias como el hacinamiento, la mala higiene y la mala alimentación la favorecen. Mientras sigan existiendo estas condiciones de vida en muchos países y no tengamos una vacuna, existirá esta enfermedad. Por eso, Fontilles trabaja también en proyectos de desarrollo que mejoren las condiciones de vida en estas zonas y prevengan la aparición de la enfermedad.

¿Cuáles son las mayores dificultades en la consecución de este objetivo?

La lepra es una enfermedad frecuente en la franja del hambre y el subdesarrollo. Por tanto, las mayores dificultades son dos. La primera es de índole política,





por la reticencia de algunos países en los que la se manifiesta aún como un problema de salud nacional, pero no se quiere reconocer como tal. Y en segundo, las económicas, por el coste material de todo proyecto de cooperación que se pre-

dísticas y presentarse como un país de economía emergente, antes que reconocer que la lepra sigue afectando a su sociedad. Las económicas, al agotamiento de la generosidad por parte de la sociedad occidental

La lepra en números

Según las últimas cifras oficiales del Centro Epidemiológico de la Universidad Carlos III de Madrid, a fecha de 20 de enero, en 2009 se notificaron en España 22 nuevos casos de lepra, de los que 18 no eran autóctonos. En cuanto a la evolución de la enfermedad en nuestro país se registra una media de entre 15 y 25 nuevos casos cada año. En el resto del mundo, el Sudeste asiático es la zona geográfica que presenta el mayor índice de enfermos de lepra con más de 167.500 casos nuevos, concentrando el 67,2 por ciento del total. Le sigue el continente americano con 41.891 nuevos diagnósticos (16,8 por ciento) y África, que representa el 12 por ciento con 29.814 casos nuevos. La India es el país más asolado por esta enfermedad. En 2008 fueron contabilizados 134.184 nuevos afectados.

tenda ejecutar en el país destinatario.

¿Cómo se están intentando solventar estas dificultades?

Las dificultades políticas se deben, sucintamente, a los problemas que en algunos países plantean las autoridades políticas, que prefieren “maquillar” las esta-

quando se le pide la ayuda para luchar contra una enfermedad olvidada.

¿A qué se debe la gran estigmatización a la que va asociada la enfermedad?

Al desconocimiento y el miedo al contagio, así como la mala imagen que siempre se ha dado de la lepra. Por ejem-

Fontilles

Plaza Tetuán, 6 Bajo.
46003 Valencia.
Teléfono: 96 351 15 83.
fontilles@fontilles.org
www.fontilles.org





“En los últimos años hemos centrado nuestros esfuerzos en el incremento de la cooperación internacional”

plo, el cine y la literatura han contribuido a la alimentación del estigma. Pero con buenas campañas de educación e información se puede luchar contra él.

¿Qué iniciativas llevan a cabo para intentar acabar con esta enfermedad?

En los últimos años, Fontilles ha centrado sus esfuerzos en el incremento de la cooperación internacional, y en las labores de investigación y formación tanto dentro como fuera de España. Se combinan los proyectos sanitarios con los proyectos de desarrollo de las poblaciones afectadas, que normalmente viven en la extrema pobreza. De este modo, contribuimos a mejorar la calidad de vida de los países en los que la lepra sigue siendo un problema de salud pública. Además, se fomentan acciones de sensibilización y educación para el desarrollo con el fin de impulsar el conocimiento de esta realidad en otros países y promover el respeto a quienes la padecen, para conseguir una mayor solidaridad en materia de ayuda económica y voluntariado.

¿Cuál es la importancia del Día mundial



de la Lepra, que se celebra el 31 de enero?

Es importante porque es una oportunidad de que los medios nos den un hueco en su agenda y podamos

recordar que, aún hoy, sigue habiendo miles de personas que sufren las consecuencias físicas y sociales de la lepra. Con motivo de esta conmemoración realizamos una campaña de sensibilización para dar a conocer la situación de estas personas y explicar en qué consiste nuestro trabajo. Además, se organizaron actividades como una rueda de prensa en Madrid, una charla en Zaragoza, un ballet benéfico en Alicante o una fiesta solidaria en Valencia.

¿Cuáles son los principales retos de la asociación de cara al futuro?

El primer reto es seguir cumpliendo una función socio-sanitaria en nuestro ámbito territorial, a través de nuestro sanatorio en los términos municipales de La Vall de Laguar y Murla en la provincia de Alicante, que es un referente en las actividades de formación e investigación. Y el segundo, trabajar en el ámbito de la cooperación internacional, para luchar contra la lepra y las enfermedades dermatológicas obligadas, liderando proyectos que sean viables y resolutivos.

Asier Vázquez

avazquez@servimedia.net



Ensayos Clínicos

Imprescindibles en la medicina

Los ensayos clínicos son fundamentales para el avance de la medicina. Gracias a ellos aparecen continuamente nuevos medicamentos y se ponen en marcha nuevos tratamientos para todo tipo de enfermedades. La industria farmacéutica está realizando una inversión muy importante en investigación en España. Según datos de 2008, invirtió 1.010 millones de euros en proyectos de I+D. La mayor parte de esa cantidad se destinó a la realización de ensayos clínicos.

Cada año son más los ensayos clínicos que se autorizan y se llevan a cabo en nuestro país. Según la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)**, el organismo autónomo adscrito al Ministerio de Sanidad y Política Social encargado de autorizarlos y vigilar que cumplan todas las garantías necesarias, en 2008 –último año del que se tienen datos– se dio luz verde a la realización de 675 ensayos diferentes. “Los ensayos clínicos son imprescindibles en el desarrollo de un medicamento, ya que son la única manera de descubrir nuevas herramientas y de poder seguir progresando en el tratamiento de las enfermedades”, explica la presidenta de la AEMPS, **Cristina Avendaño**.

De acuerdo con el artículo 59 de la Ley 25/1990 del Medicamento, se considera ensayo clínico “toda evaluación experimental de una sustancia o medicamento, a través de su aplicación a seres humanos, orientada hacia alguno de los siguientes fines. En primer lugar, para poner de manifiesto sus efectos farmacodinámicos o recoger datos referentes a su absorción, distribución, metabolismo y excreción en el organismo humano; en segundo lugar, establecer su eficacia para una indicación terapéutica, profiláctica o diagnóstica determinada y, por

último, conocer el perfil de sus reacciones adversas y establecer su seguridad”.

Los ensayos clínicos pueden tener una duración muy variable, desde tan sólo unos días a varios años, y la mayoría de ellos requieren gran número de participantes, por lo que algunas veces es necesario organizar ensayos clínicos multicéntricos, es decir, en los que participen varios centros de investigación u hospitales.

Para que se dé el visto bueno a la realización de un ensayo clínico, la **AEMPS** y uno de los **Comités Éticos de Investigación Clínica (CEISs)** autorizado en España deben estudiar una amplia documentación sobre el ensayo y los resultados obtenidos tras haber-

Los ensayos clínicos deben pasar un riguroso estudio de seguridad antes de autorizarse su realización

lo probado con animales. A partir de ahí “comprobamos que sea totalmente seguro utilizar ese medicamento para realizar ensayos clínicos con personas”, indica Avendaño, quien añade que “en el caso de autorizar su realización, seguimos todo el proceso del ensayo clínico para comprobar que se realiza correctamente y poder pararlo en caso de que se produzcan reacciones adversas”.



Fases de los ensayos clínicos

Los ensayos clínicos tienen, según sus características y sus objetivos, diferentes fases. Las fases primera, segunda y tercera se realizan durante el desarrollo del medicamento, y la cuarta y quinta se realizan una vez autorizada la comercialización del mismo.

Fase I. Los ensayos que se incluyen en esta fase son los primeros estudios que se realizan en seres humanos y pretenden demostrar la seguridad del compuesto y orientar hacia la pauta de administración más adecuada para estudios posteriores. Suelen realizarse en unidades de farmacología clínica utilizando alrededor de 20 a 100 sujetos por ensayo, los cuales son personas sanas.



Estrella Soriano, jefa de la División de I+D+i de la compañía de investigación biomédica Pfizer España.

“Nuestra misión es aplicar la ciencia para mejorar la salud”

distintas de las autorizadas, como nuevas indicaciones.

Fase V. Estudios post-autorización. Se realizan después de la comercialización del fármaco para estudiar la efectividad y seguridad en la utilización clínica diaria y otras cuestiones sobre el uso de fármacos en condiciones reales de práctica clínica (farmacovigilancia, farmacoeconomía, etc.).

El papel de la industria

Estrella Soriano, jefa de la División de I+D+i de la compañía de investigación biomédica Pfizer España, explica que “los promotores de los ensayos clínicos son aquellas empresas, instituciones, universidades e investigadores independientes que diseñan, solicitan, gestio-

“Se debería insistir más en dar información acerca de qué son los ensayos clínicos y sus fines”

Desde el punto de vista del paciente, ¿cómo valora los ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos son la vía de avance en la investigación. Cuando un paciente entra a formar parte de un ensayo, entra ya con unas garantías. Si no existieran los ensayos no se avanzaría y en muchas patologías, como por ejemplo la mía, es fundamental avanzar.

¿Cómo suelen recibir los pacientes la información sobre un nuevo ensayo clínico en el que pueden participar?

El conducto habitual para recibir información sobre un ensayo clínico es a través del médico. Es quien te informa de que hay un nuevo ensayo relacionado con tu enfermedad en el que considera que puedes entrar, bien sea porque el tratamiento que te están poniendo no funciona o porque quieren probar en primera línea un tratamiento para el cual consideran que eres candidato.

Además de los médicos, otra fuente de información son los

grupos científicos de España y del resto del mundo con los que estamos en contacto.

¿Los pacientes se suelen encontrar predispuestos para entrar a formar parte de un ensayo clínico?

Cuando a un paciente se le explica bien qué es un ensayo clínico, en qué fase está el ensayo en el que puede entrar, qué importancia tiene y cómo lo ampara la ley, el paciente se encuentra predispuesto. Pero así, a priori, sin esa información, los pacientes normal-

mente no saben qué es un ensayo clínico y tienen miedo de ser un conejillo de indias. En algunas asociaciones, como en la nuestra (AEAL), hacemos mucho hincapié en este tema. Hacemos seminarios y congresos para hablar de los ensayos clínicos como una forma de formación para el paciente, para que conozca en qué consisten, cómo se llevan a cabo, las diferentes fases y el tema legal que le protege. Creo que se debería insistir más en dar información a cer-

Fase II. Su objetivo es proporcionar información preliminar sobre la eficacia del producto y establecer la relación dosis-respuesta. En esta fase se realizan estudios terapéuticos exploratorios y en ellos participa un número limitado de pacientes.

Fase III. Evalúa la eficacia y seguridad del tratamiento experimental en las condiciones de uso habituales y con respecto a las alternativas terapéuticas disponibles para la indicación estudiada. Se trata de estudios terapéuticos de confirmación, que se realizan en un número elevado de pacientes (más de 1000) y suelen durar de tres a seis años.

Fase IV. Se lleva a cabo después de la comercialización del fármaco para estudiar condiciones de uso

nan y financian el ensayo clínico”. “De ellos depende el protocolo del ensayo, es decir, el documento que recoge los objetivos, el diseño, la metodología, los procedimientos y otros aspectos relacionados con la realización del mismo”, añade Soriano.

Además, la jefa de la División de I+D+i de Pfizer España destaca que “nuestra misión es aplicar la ciencia y nuestros recursos globales para mejorar la salud y el bienestar en todas las etapas de la vida. Por eso, trabajamos para descubrir, desarrollar y poner a disposición del paciente nuevas opciones terapéuticas que ofrezcan soluciones médicas avanzadas y eficaces”.

La mayoría de los ensayos tienen como promotor a la industria farmacéutica. Ésta invirtió en 2008 un total de

1.010 millones de euros en I+D en España, cuyo grueso estuvo dedicado a ensayos clínicos y se invirtieron más de 162 millones en investigación básica.

Para un funcionamiento aún mejor de la investigación y el desarrollo de ensayos clínicos la industria farmacéutica ha creado varios proyectos en los que colaboran todos los agentes implicados.

Un gran ejemplo es la **Plataforma Tecnológica Española de Medicamentos Innovadores**, una iniciativa creada en 2005 con el fin de estimular la investigación biomédica en nuevos medicamentos a través de la cooperación entre todos los agentes. Este proyecto pretende demostrar que el ensayo clínico es el estudio más evidente de que el procedimiento médico que se realiza es el más adecuado de acuerdo con los conoci-

mientos científicos existentes en ese momento y las variables estadísticas están controladas para evitar los sesgos.

Por otra parte, la industria farmacéutica impulsa el **Proyecto BEST**. Esta

toda la información clara sobre el ensayo, se invita al paciente a participar en él".

Por supuesto, añade el doctor, "siempre se podría retirar si así lo desea". Además, Castell asegura que durante todo el ensayo se lleva un control del paciente "para que si en algún momento se observa alguna reacción adversa, se pueda evitar".

El perfil de quienes participan en ensayos clínicos es el de una persona adulta, hombre o mujer. Según datos de la AEMPS los ensayos realizados con adultos como población diana suponen el 95,7 por ciento del total.

Los ensayos clínicos pediátricos han sido hasta ahora minoritarios, pero en los últimos años se ha observado un incremento muy positivo. Según Cristina



José Vicente Castell, director del Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario de la Fe.

"El ensayo se lleva con un control del paciente"



Begoña Barragán, presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL)

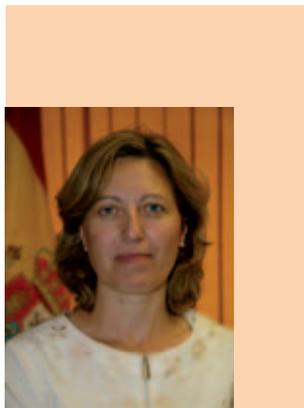
ca de qué son los ensayos y sus fines, y a cada persona en concreto, explicarle los beneficios y los riesgos que tiene el ensayo al que es candidato.

ción de los procesos de investigación clínica en España; identificar las diferentes prácticas y tomar medidas consecuentes que permitan mejorar su eficacia y competitividad en el terreno.

Cuando se quiere comenzar a ensayar con pacientes, lo más frecuente es que sean los promotores quienes se dirijan a los hospitales. El doctor **José Vicente Castell**, director del **Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario de la Fe de Valencia**, explica que "una vez que el ensayo ha pasado por un Comité Ético y por la AEMPS, y el facultativo tiene

Los ensayos clínicos suponen un uso más racional y más sensato en la administración de los medicamentos

iniciativa estratégica pretende integrar a todos los agentes implicados, tanto públicos como privados, con el objetivo de fomentar la inversión en I+D a través de la objetivación y monitorización de la situa-



Cristina Avendaño, presidenta de AEMPS

"Hay garantías por parte del Estado para la protección de los participantes en un ensayo"

Avendaño, "han pasado de los 49 ensayos con menores autorizados en 2007 a 63 en 2008 y, finalmente, a 80 en 2009". Según el doctor Castell, "aunque los niños son consumidores de gran número de medicamentos, la razón por la que se han realizado menos ensayos con ellos es porque están muy protegidos".

La **Agencia Europea del Medicamento (EMA)**, aprobó en el año 2007 un nuevo reglamento para el desarrollo y regulación de productos pediátricos, cuya principal novedad es que la UE no autorizará ningún fármaco para uso pediátrico que no haya sido previamente ensayado sobre este grupo de población.

El pasado 26 de noviembre tuvo lugar, por primera vez en España, la Jornada de Ensayos Clínicos Pediátricos, que acogió el Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia y fue organizada por su Instituto de **Investigación Sanitaria, el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital** y por el Comité Ético de Investigación Clínica.

Cristina Muñoz
cmunoz@servimedia.net

“Soy una persona
comprometida,
pero no por ser artista”

Fran Perea vive uno de sus mejores momentos profesionales. No solo está triunfando con su papel de Hipólito en la adaptación de la obra “Fedra”, donde comparte cartel con Ana Belén, sino que en breve saldrá a la venta su nuevo disco, el más personal de todos los que ha hecho.

A pesar de la fama, que le llegó pronto gracias a la serie de televisión "Los Serrano", Fran Perea (Málaga, 1978), sigue teniendo los pies en el suelo. En esta entrevista, el actor habla del personaje que está interpretando en la obra de teatro "Fedra", de su nuevo disco y del compromiso social de los personajes públicos, demostrando una madurez profesional y personal que sorprende en alguien tan joven.

¿Por qué hay que ver "Fedra"?

La obra ofrece una revisión de uno de los grandes mitos de la historia y del amor. Si podemos definir a Fedra de alguna manera es con la palabra amor, que está siempre presente. Esta obra es una revisión moderna del mito hecha por un Premio Nacional de Teatro como Juan Mayorga y dirigida por José Carlos Plaza, que es uno de los grandes. Y ver a Ana Belén interpretando este magnífico personaje es una cosa que pocas veces se va a repetir. Por la parte que me toca, no sé, porque me gusta que la gente venga al teatro y comparta con nosotros esta historia.

¿Cómo es el personaje que interpreta, Hipólito?

Hipólito es un joven que opta al trono de Atenas y tiene un futuro estupendo por delante, y de pronto se ve envuelto en una historia que al principio ni le va ni le viene pero que al final lo va a llevar a la muerte y a descubrir el amor. Es un chico que se ha planteado su vida al margen de todo esto, de su destino impuesto, que es ser el futuro rey. Él huye del poder, se ha marcado una filosofía propia y es un personaje que busca la pureza de espíritu. En el diccionario mitológico te explican que

“Los mitos griegos hablan de los grandes temas que han preocupado siempre a la Humanidad, por eso atraen al público”

Hipólito es un tipo que reniega de la diosa Afrodita y que adora a Diana, la diosa de la caza. Los dioses, para castigarlo, hacen que su madrastra Fedra se enamore locamente de él y al final muere de manera injusta.

Tras el éxito en Mérida, donde se estrenó la obra, ¿cómo ha sido la acogida en el resto de España?

Muy buena. Esta función va siempre bien y la verdad es que es una suerte. Yo creo que es de esas funciones que a la gente le apetece ver y cuando hemos estado de gira tanto la crítica como el público la han apoyado y la han respetado. Es un gustazo formar parte de esto.

Ser el objeto de deseo de Ana Belén, ¿impone?

Impone, impone. Sobre todo al principio, luego lo vas asimilando y ya no impone tanto. Pero hay veces que estás sobre el escenario y te dices a ti mismo: "qué suerte tengo. Qué envidia me tiene que tener más de uno en el patio de butacas".

Hipólito ama a Fedra pero, por convencionalismos y respeto a su padre, la rechaza...

Sí, en teoría en esta visión de "Fedra" sí. Hipólito ha empezado a sentir algo por esta mujer, pero es algo que le desconcierta, que va en contra de sus esquemas, y huye todo el tiempo de eso. Al final se tiene que encontrar con la muerte para poder descubrir que realmente hay algo que le está tocando la fibra y que siente cosas hacia Fedra.

En la vida real, ¿es usted de los que se deja llevar por el corazón?

Depende del momento. Hay veces que sí y hay veces que no. Depende mucho del momento en el que esté, de lo que me pida el cuerpo. Pero sí, a veces soy capaz de tener sangre fría o cabeza o ser muy racional y frenar ciertas cosas cuando sé que pueden hacer daño. Tengo mis miedos.

¿Qué tienen los mitos griegos para seguir estando de actualidad y atraer tanto al público?

Los mitos griegos son un tejido de valores, una red de valores y de ideas que fueron creados para guiar a las personas. Fueron un poco como una filosofía de vida en la antigua Grecia. Son historias que hablan de los grandes temas que han preocupado siempre a la Humanidad y que nos siguen preocupando hoy en día. Hablan de amor, de honor, de miedo, de injusticia, de familia... De todo. Por eso son como una red de todos los temas que nos preocupan.

¿Qué prefiere, el teatro, el cine o la televisión?

No sabría decir. El teatro es donde me he criado pero luego vas conociendo otras técnicas y vas haciendo historias y te gustan otras cosas. Yo creo que al final siempre lo que más te llama la atención es la historia que vas a contar y el personaje. Y también lo que te apetece en un momento dado. Si llevas mucho tiempo haciendo teatro también te gusta cambiar de medio, y lo bueno de esta profesión es que te permite cambiar, con lo cual mientras puedas seguir variando, mucho mejor.



“Asimilar la fama es complicado. No hay ningún manual de instrucciones y no le puedes dar a la gente todo lo que espera”

Con “Los Serrano” le llegó la fama. ¿Cómo asimila un chico de veinte años tanto éxito?

Es complicado. No hay ningún manual de instrucciones y no le puedes dar a la gente siempre todo lo que ella espera. Porque lo que esperan de ti está idealizado y tú no puedes nunca satisfacer a todo el mundo y al mismo tiempo llevar una vida. Es complicado. Poco a poco lo vas cuadrando y vas sabiendo a qué gente le importas y para quién simplemente eres un fenómeno.

Su presencia en “Fedra”, ¿ha servido para llevar a un público más joven al teatro?

Sí. La verdad es que sí. Tanto con “Fedra” como con el “Don Juan”, que fue el proyecto anterior que hice con el que estuve de gira un año, tuvimos mucho público joven. A mí es algo que realmente me sorprende, que gente joven venga al teatro a ver un texto clásico. Pero olé por esto. Que se repita muchas veces.

Los artistas y personajes públicos, ¿deben mantener un cierto compromiso social?

No, yo creo que no es obligatorio. Yo soy una persona comprometida, pero no porque sea un artista, sino porque soy una persona que tiene un compromiso social.

Pero reconozca que al ser conocidos sus acciones llegan a mucha más gente...

Sí. Pero lo que quiero decir es que yo, antes de ser una persona mediática, ya tenía mis compromisos sociales. Lo que pasa es que parece que cuando sales en la tele es a partir de ese momento cuando empiezas a comprometerte con las causas. Y no. Yo antes de los veintitantos años, cuando empecé a despuntar y a ser conocido, ya había formado parte de muchos grupos y había participado en campañas apoyando historias que me interesaban a nivel social. Creo que soy una persona que tiene esa conciencia, supongo que por la educación que he tenido, y que agradezco también. Se sufre más con esa conciencia, pero bueno.

A veces reciben críticas por esa implicación.

Siempre te van a criticar. Hagas lo que hagas siempre va a haber alguien al que no le parece bien. Con lo cual yo tengo que seguir con mi vida haciendo las cosas que quiero hacer, no puedo estar siempre preocupado por el qué dirán. Te vuelves una persona cohibida y muerta si todo lo haces por lo que vayan a decir los demás.

¿Cómo y cuándo decidió que quería ser actor?

Sí. Recuerdo que siempre he tenido mucha inquietud. Mi padre, en gran parte, tiene la culpa porque es muy aficionado al teatro y también mi madre. Ellos me llevaban al teatro de pequeño y mi padre, además, dirigía obras en los institutos en los que él daba clase. Yo quería estar ahí y formar parte de esa magia. Y bueno, tras hacer el típico teatro de instituto con 15 o 16 años, me apunté a una escuela de teatro en Málaga y a partir de ahí ya no lo pude dejar. Estoy enganchado.

Volviendo a la música, ¿para cuando su próximo disco?

Era para ya, pero no ha podido ser todavía, aunque el disco está prácticamente terminado. Yo creo que va salir a la venta en marzo porque tengo que sacarlo. Necesito sacarlo ya. Tengo una necesidad. Me pesa.

¿En qué se diferencia de los anteriores?

En mucho. En todo. Este es mi disco, mi primer disco realmente. Las canciones son compuestas por mí, y en los anteriores también, pero trabajaba para algo, que era la serie y la banda sonora de la serie para la que trabajaba. Este es el disco que he hecho yo sin tener una limitación, hablando de lo que me apetece y de lo que me preocupa.

¿Qué influencias tiene?

He tratado de retomar el Fran de antes de todo ese proceso de "Los Serrano" y he vuelto un poquito al Sur. Tiene influencias del Sur, aires sureños.

En el último año también ha colaborado en varios cortos, entre ellos "El opositor".

Sí. No he podido hacer largos porque estaba con "Fedra", aunque sí he tenido ofertas. Pero he trabajado

"No tengo ningún hobby o afición excepcional. Soy muy de andar por casa, de leer, oír música y estar con los míos"

en varios cortos y gracias a ellos he tenido la oportunidad en poco tiempo de arriesgarme un poco más.

De cara al futuro, ¿qué proyectos tiene?

Estamos también de promoción con otro corto de Jorge Roelas, que se llama "Paco", que está de gira por varios festivales. De cara al futuro, de momento, me preocupan "Fedra", con la que seguiremos de gira por España hasta marzo, y mi nuevo disco.

Volviendo a su disco, ¿habrá gira?

Sí. Ahora estamos viendo qué enfoque le damos a todo porque vamos a intentar salirnos un poco del protocolo habitual o del que hasta ahora, en teoría, funciona-



ba. Vamos a intentar hacer cositas distintas y a ver cómo funcionan.

¿Cómo es Fran Perea fuera de los escenarios?

No tengo ningún hobby o cosa así excepcional. Soy muy de andar por casa, de leer, escuchar música... También es verdad que parte de tiempo libre lo invierto en tocar o en estudiar música. Ahora he vuelto a estudiar porque creo que siempre hay que estar renovándose. También me gusta estar con mi gente. Estoy muy liado siempre pero, cuando puedo, intento estar con ellos. Me voy de 'cafelito' o me bajo a Málaga a ver a mi familia.

¿Cómo se adapta un malagueño a Madrid?

Pues con el tiempo. Al principio me costó mucho. Y lo pasé mal, porque son muchos cambios en cuanto al carácter de la ciudad, sobre todo, y el clima también influye. Pero bueno, luego te vas adaptando. Llevo ya nueve años en Madrid y al final te vas haciendo a la ciudad.

Meritxell Tizón
mtizonservimedia.net



FEBHI apoya a las personas con espina bífida e hidrocefalia desde la infancia hasta la edad adulta.

Capacitados que buscan su sitio en la sociedad

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació en 1980 para aunar los esfuerzos de las entidades que trataban de mitigar el desamparo de los padres que tenían un niño con esta discapacidad. Desde FEBHI se ofrece apoyo a los miles de afectados para que puedan mejorar su calidad de vida y encontrar su sitio en la sociedad.

La espina bífida y la hidrocefalia (EBH) son malformaciones congénitas del sistema nervioso. Ocurren al principio de la gestación, cuando las vértebras que rodean y protegen a la médula espinal no se cierran y el tejido nervioso sale y queda expuesto.

Los padres de un niño con EBH suelen enterarse de esta circunstancia durante el embarazo o después del parto. Lo que piensan y sienten en ese momento lo expresa bien **la presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), Carmen**

Gil, que tuvo que pasar por este mismo trance: "Tras una ecografía, te hablan de espina bífida e hidrocefalia, falta de movilidad entre otras secuelas, intervenciones tras cuatro horas de haber nacido. Te embarga el desconcierto y la ansiedad. Entonces tenía 29 años. '¿Por qué me ha tocado a mí?', me preguntaba".

A otra madre, **Carmen Valderrama**, le informaron de que su hija **Cristina** tenía espina bífida en el mismo momento del parto: "Su hija no andará, estará en silla de ruedas,... Esto me comentaba el médico ¡cuando aún no había salido la placenta!".

En estas primeras horas de gran confusión y sufrimiento, el bebé además debe someterse a las intervenciones

quirúrgicas necesarias para evitar que el daño se extienda o impedir mayores complicaciones. Poder acudir a alguien que les escuche, les entienda y les abra una nueva perspectiva es vital para los padres desde estos primeros momentos. Este es uno de los cometidos de las asociaciones integradas en FEBHI. "La llegada de una discapacidad a una familia provoca sentimientos encontrados, ansiedades, miedos, culpabilidades...", explica la presidenta de la federación, y las asociaciones "dan una gran respuesta a esta nueva situación que estás viviendo y difícil-

vía hoy sigue entrevistándose personalmente con los padres que se acercan en busca de respuestas. "Durante las entrevistas -comenta Carmen Valderrama-, cuando detecto determinados problemas y les voy dando soluciones o posibles alternativas, sus palabras suelen ser: 'Debería haber venido antes'. Lo que más alivio les proporciona es cuando les enseño una fotografía de mi hija; esto, aunque parezca mentira, les reconforta mucho".

La infancia de una persona con EBH transcurre entre idas y venidas al hospital, entre operaciones, rehabilitación,

Las asociaciones proporcionan apoyo y consuelo, y reivindican las necesidades del colectivo al que representan

mente puedes entender; proporcionan apoyo, consuelo, un hombro donde poder poder llorar y, sobre todo, te permiten crecer, a pesar de tanto dolor que llevas encima".

Ayudar a otros padres

Hace 17 años, cuando Carmen Valderrama tuvo a su hija, en Cádiz no había nadie que procurara esta información y este apoyo. Por eso, ella misma tomó la decisión de crear la **Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEB)** y toda-

tación, citas médicas, etc. "Compaginas la atención temprana, la guardería...y te vuelves loca como no tengas ayuda psicológica para afrontar tanta tensión, estrés y miedo", asegura Carmen Valderrama. Cuando parece que las cosas van más o menos encarriladas, surge un nuevo ingreso o una intervención quirúrgica.

Jóvenes llenos de vida

Una vez que la persona con esta discapacidad va superando la infancia y entra en la adolescencia, aparecen



Lo que FEBHI pide a la Administración

1 SALUD. Una de las principales reivindicaciones del movimiento asociativo es declarar la espina bífida y la hidrocefalia (EBH) como enfermedad de tratamiento crónico. También, la creación de unidades hospitalarias, el fomento de la investigación clínica y sociosanitaria y la actualización del catálogo ortoprotésico.

2 EDUCACIÓN. Es necesario formar al profesorado de manera específica para que puedan apoyar a los alumnos con EBH. Asimismo, garantizar la presencia de los monitores de apoyo y equipos multidisciplinares en todas las áreas en los centros con alumnos con necesidades educativas especiales, durante todo el curso escolar. Las consejerías de Sanidad y de Educación deberían comprometerse en la atención sanitaria al colectivo de EBH en los centros escolares, a través de los centros de salud más cercanos a los colegios, por medio de convenios de colaboración.

3 EMPLEO. Hay que seguir apoyando la integración laboral mediante el cumplimiento de la reserva legal de puestos de trabajo para personas con discapacidad, tanto en las administraciones y el sector público como en la empresa privada.

4 CULTURA Y OCIO. La FEBHI pide a las Administraciones Públicas que promuevan y apoyen actividades que fomenten el ocio, la cultura, la creatividad y la participación social de las personas con discapacidad junto a las que no la tienen.

5 ACCESIBILIDAD UNIVERSAL. Es preciso el desarrollo de la Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, en todos sus ámbitos y con la máxima rapidez.

▶ ante sí nuevos retos y dificultades: hacer amigos, afrontar los estudios, disfrutar del tiempo libre, entre otros desafíos. La federación también impulsa programas y actividades para ayudar a superar barreras en estos ámbitos. “En los estudios fui regular ya que perdí muchos cursos por culpa de los ingresos en el hospital”, recuerda **Carmen Molina**, que tiene espina bífida e hidrocefalia y que, a sus 32 años de edad, ya ha tenido que pasar 25 veces por el quirófano. Otra afectada, **Marga Metle**, cree que las barreras sociales son, durante la adolescencia y la juventud, las más duras de superar: “Es difícil tener amigos fuera del ámbito de la asociación o la discapacidad, relacionarse con personas que no tienen discapacidad. Por falta de motivación o por la sobreprotección que tenemos, tampoco nos esforzamos en los estudios”. Sin embargo, tal y como ex-

presa un joven afectado de la **Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida (Amupheb)**, sus aspiraciones son como las de cualquier persona. “Mi silla o mis bastones no me impiden hacer lo que hace el resto de los chicos y chicas: estudiar, jugar, reírme, ligar, pasármelo bien. Los afectados con espina bífida somos personas como tú, nos gusta el cine,

quedará? Pues eso somos tu hija, todo nuestro colectivo y yo: capacitados como personas”.

Otra de las grandes preocupaciones es el acceso a un puesto de trabajo, algo que, según Marga, “podemos considerar incluso un privilegio que sólo consiguen unos pocos”. Sin embargo, esta afectada mira el presente y el futuro con optimismo: “Los jóve-

FEBHI agrupa a 19 asociaciones y dos federaciones autonómicas que atienden a 3.800 afectados y 15.200 familiares

la música, vamos al colegio, al instituto, a la universidad”, asegura.

“Siempre recordaré -dice la presidenta de FEBHI- las palabras de un joven afectado que conocí y que, sentado en su silla de ruedas, me decía: ‘¿Me ves? Soy discapacitado. Quítale la sílaba ‘dis’, ¿a ver qué

nes están más concienciados de que tienen que buscar su propio futuro, tratan de estudiar una carrera, buscar trabajo e integrarse en la sociedad”.

Programas y actividades

Las iniciativas más importantes que, en la actualidad, lleva a cabo

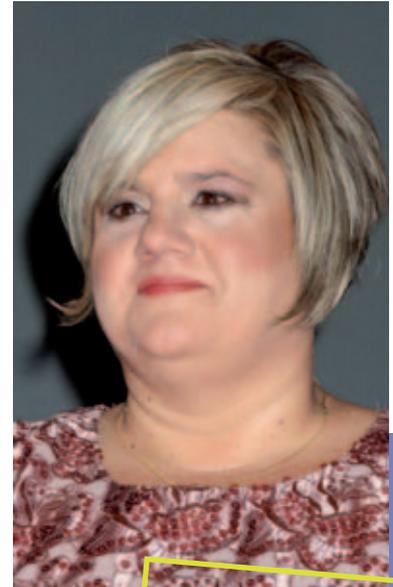
La importancia de la prevención

El ácido fólico es una vitamina que, si es consumida por la madre desde tres meses antes del embarazo, reduce hasta en un 70 por ciento la probabilidad de sufrir espina bífida e hidrocefalia. Se debe tomar hasta la semana 12 de gestación. Dado que estos trastornos se originan durante el primer mes de embarazo es muy importante que la mujer ingiera, antes de quedarse embarazada, la cantidad suficiente de ácido fólico diariamente y en forma de medicamento.



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

C/ Vinaroz, 32
28002 - Madrid
Tel.: 91 744 02 82
E-mail: info@febhi.org
Web: www.febhi.org



CARMEN GIL MONTESINOS
Presidenta de FEBHI



El apoyo emocional y psicológico a los afectados y familiares es el servicio más valorado.

la federación se pueden encuadrar en cuatro bloques, en función de sus objetivos: la mejora de la asistencia sanitaria a los afectados, con la presentación, en diversas reuniones, de un decálogo de medidas a las autoridades de salud; la sensibilización en la etapa escolar, para lo que ha editado varias publicaciones divulgativas; el servicio de orientación a las personas afectadas para una vida autónoma; el programa de empleo, con el que se ofrecen servicios de orientación, formación e intermediación laboral; la convocatoria de certámenes y concursos para sensibilizar sobre la EBH y, por último, el programa de ocio, que, a través de vacaciones y actividades organizadas, se está consolidando como una de las herramientas más eficaces para la integración social de las personas afectadas.

Ignacio Santa María
isantamaria@servimedia.net

Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

El pasado 15 de diciembre la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega de los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Estos galardones reconocen la extraordinaria labor que realizan las organizaciones de pacientes, ONGs, fundaciones, centros asistenciales, colectivos organizados, profesionales sanitarios, medios de comunicación y todas aquellas personas que, de una u otra manera, trabajan a favor del colectivo de pacientes.

Desde su primera edición en 2005, los premios, que nacieron del sólido compromiso de la industria farmacéutica con la sociedad en general y con los pacientes en particular, se han convertido en el principal referente en el ámbito del movimiento asociativo. Así lo demuestra el hecho de que se haya pasado de las 90 candidaturas presentadas a esa primera edición a las más de 300 de este año.

La entrega de los galardones tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, donde se congregaron más de 400 personas procedentes de todos los ámbitos relacionados con la salud.

El acto estuvo presidido por la subsecretaria de Sanidad y Política Social, Consuelo Sánchez Naranjo; Jesús Acebillo, presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA; Humberto Arnés, director general de la entidad; Lourdes Fraguas, directora del Departamento Jurídico y de la Secre-

taría General de la fundación, e Iván Ballesteros, vicepresidente de la Fundación Severiano Ballesteros, en calidad de representante del jurado.

Las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente están divididas en cinco categorías.

En la primera de ellas, dirigida a las **Asociaciones de pacientes**, se incluyen cuatro apartados: *Iniciativas de Educación Sanitaria*, *Iniciativas de Concienciación Social*, *Iniciativas de Servicio al Asociado* y *Compromiso con la Investigación*. En cada uno de ellos se

ciativas de Educación Sanitaria. Los dos accésit recayeron en la Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del espectro Autista, Autismo Andalucía y en la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).

En el segundo apartado de esta categoría, *Iniciativas de Concienciación Social*, resultó galardonado el **Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida"**, de la Asociación Psiquiatría y Vida.

Los dos accésit fueron para la

Más de 400 personas procedentes de todos los ámbitos relacionados con la salud se dieron cita en los premios

entrega un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros cada uno.

La **Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Valdepeñas** resultó premiada en el apartado *Ini-*

Asociación Española de Pacientes con Cefalea y la Federación Autismo Castilla y León.

La **Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)**, resultó premiada en el apartado *Iniciativas de Servicio al Asocia-*



Imagen de los premiados.

do, y los dos accésit recayeron en la Asociación Corazón y Vida y en la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA).

Por último, en el apartado *Compromiso con la Investigación*, resultó galardonada la **Fundación FEDER**, mientras que la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, recibieron los dos accésit.

La segunda de las categorías, **Colectivos Sociales**, busca premiar la labor social orientada a los pacientes realizada por una organización no gubernamental, fundación o colectivo organizado de otro tipo. En esta categoría también se entrega un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros cada uno.

En esta edición, el premio fue otorgado a la **Fundación Antena 3** y la Fundación Blas Méndez Ponce de ayuda al niño oncológico y Manos Unidas recibieron los accésit.

La tercera categoría de los premios es la denominada **Entorno sanitario** y pretende reconocer la



De izquierda a derecha, Jesús Acebillo, presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Consuelo Sánchez Naranjo, subsecretaria de Sanidad y Política Social, y Humberto Arnés, director general de la fundación.

labor realizada por las *Sociedades científicas y profesionales*, distinguiendo su compromiso con los pacientes y la influencia de la actividad de sus miembros en la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen alguna dolencia; y los *Centros asistenciales*, reconociendo la sensibilidad e iniciativas de un gran número de organizaciones orientada al paciente.

Resultaron premiados la **Sociedad Española de Bioquímica Clí-**

nica y Patología Molecular, en el apartado *Sociedades Científicas y Profesionales*, y el **Hospital Sant Joan de Deu** y la **Dirección General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad del Servicio Madrileño de Salud**, que recibieron un reconocimiento ex aequo en el apartado *Centros Asistenciales*.

La cuarta categoría está destinada a los **Medios de comunicación**, y con ella se pretende recono-



ASOCIACIONES DE PACIENTES

Educación Sanitaria



La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Valdepeñas resultó galardonada por su proyecto "Un ratito con los abuelitos", que fomenta la convivencia de niños con pacientes de la asociación. Su presidente, Vicente Salas, señaló que "en estos momentos de crisis el premio es un acicate".

Accésit:

- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.
- Federación Autismo Andalucía.

Concienciación Social



El Proyecto Chamberlin del Centro de Rehabilitación Laboral "Nueva Vida", recibió este galardón. Su coordinador, José Augusto Colis, recibió el premio y recordó que el proyecto "ofrece información sobre una enfermedad especialmente desconocida y tal vez por ello temida: la esquizofrenia".

Accésit:

- Asociación Española de Pacientes con Cefalea.
- Federación Autismo Castilla y León.

Servicio al Asociado



Marta Teruel, gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), recibió el premio otorgado a la entidad por sus campañas de comunicación y sensibilización social sobre la enfermedad celíaca. Teruel agradeció el galardón y señaló que "nos anima a seguir luchando para lograr nuestros objetivos".

Accésit:

- Asociación Corazón y Vida.
- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA).

Compromiso con la investigación



La Fundación FEDER resultó galardonada en este apartado. Su directora, Mercedes Pastor, afirmó que "este premio no solo supone un estímulo económico sino un reconocimiento a la valentía y la creatividad, porque hay que ser muy valiente para investigar en enfermedades raras".

Accésit:

- Federación Nacional de Asociaciones ALCER.
- Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

A LA TRAYECTORIA PROFESIONAL



El reconocimiento a la trayectoria profesional recayó en Josep Carreras, por su labor ejemplar al frente de la Fundación Internacional Josep Carreras para la lucha contra la Leucemia. El galardón fue recogido por su hermano, Albert, que señaló que "estos reconocimientos ayudan a seguir con la labor que realizamos".

ras, presidente de la Fundación Josep Carreras.

El jurado de este año ha estado integrado por 22 personalidades: el doctor Pedro Alonso; el deportista Severiano Ballesteros; el defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, Juan Ignacio Barrero; la periodista Pilar Cernuda; el presidente de la Real Academia Española de Medicina, Manuel Díaz-Rubio; el director de la División Multisector Google España, José María García; la periodista Isabel Gemio; la presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama, M^a Antonia Gimón; el presidente de la Asociación Nacional de Informadores de Salud, José Manuel González-Huesa; el defensor de los Usuarios del Sistema de

cer la sensibilidad de los medios con los pacientes y con su papel en la sociedad, a través de la información publicada. Este año esta categoría se ha desdoblado en dos apartados: *Medio de Comunicación* y *Periodista*.

El **Grupo Joly** recibió un reconocimiento en el apartado *Medios de Comunicación*, y los periodistas

José M^a Catalán y **Ramón Sánchez Ocaña** recibieron un reconocimiento ex a quo en el apartado *Periodistas*.

La quinta y última categoría implica un reconocimiento extraordinario a una persona por su **Trayectoria Personal** dedicada a los pacientes. En esta ocasión resultó premiado el tenor **Josep Carre-**

COLECTIVOS SOCIALES



La Fundación Antena 3 resultó premiada por su programa de asistencia hospitalaria Canal Fan 3. Su directora, Carmen Bieger, y la responsable del canal, Lary León Molina, recogieron el galardón y se lo dedicaron a todos los que hacen posible el canal y, especialmente, "a los niños que están ingresados".

Accésit:

- Fundación Blas Méndez Ponce de Ayuda al Niño Oncológico.
- Manos Unidas.

ENTORNO SANITARIO

Sociedades Científicas y Profesionales



La Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular resultó premiada en esta categoría por su actividad "Lab Test Online (LTO), un servicio desarrollado para facilitar información a los pacientes europeos en las lenguas de cada país". El presidente de la entidad, Francisco Vicente Álvarez, afirmó que el galardón recibido era un reconocimiento a muchos años de trabajo y destacó la influencia psicológica que tienen en los pacientes los test de laboratorio.

Centros Asistenciales



La doctora Nuria Serrano recogió el galardón entregado al Hospital Sant Joan de Deu.



Luis Martínez recogió el premio entregado al SERMAS por su servicio de interpretación de idiomas en los servicios de urgencias de la Comunidad de Madrid.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Medios



El director general del Grupo Joly, Tomás Valiente, recibió el premio entregado a su suplemento de salud semanal.

Periodista



En el apartado *Periodistas* resultaron premiados José María Catalán y Ramón Sánchez Ocaña, por su trayectoria profesional.

Sanidad Extremeño, José Ramón Hidalgo; el presidente del Foro Español de Pacientes, Albert Jovell; el presidente del Grupo USP Hospitales, Gabriel Masfuroll; el ex ministro de Trabajo, Manuel Pimentel; el divulgador científico Eduardo Punset; el periodista Ramón Sánchez Ocaña; el presidente de Cruz Roja Española, Juan Manuel Suárez del Toro; la secretaria general de la Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad de Aragón, Marta Valencia; los patronos de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA Javier Ellena, Rafael Juste, Claudio Lepori y Jordi Martí; y el director de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés.

El paciente, eje del sistema

En su intervención durante el acto, la subsecretaria de Sanidad y Política Social, Consuelo Sánchez Naranjo, felicitó a la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA por esta iniciativa que "contribuye a la excelencia de la atención al paciente".

Asimismo, destacó el importante papel que la industria juega en el ámbito de la Salud, "por su esfuerzo en la investigación y desarrollo de nuevos fármacos".

Sánchez Naranjo también hizo referencia al papel prioritario del paciente en el Sistema Nacional de Salud, y destacó que para el Gobierno español "un objetivo prioritario es mejorar la calidad de vida del colectivo de pacientes".

El presidente de la FUNDACIÓN

FARMAINDUSTRIA, Jesús Acebillo, también destacó el importante papel de las asociaciones y afirmó que "los pacientes debe ser el centro del Sistema Nacional de Salud". Asimismo, hizo hincapié en que estos premios "son un claro ejemplo de los caminos que unen a la industria farmacéutica y a los pacientes, que deben seguir trabajando juntos".

Por su parte, el director general de la entidad, Humberto Arnés, recordó que los premios "pretenden estimular prácticas que sirvan para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares y cuidadores".

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net



El ruido daña la salud

Hipertensión arterial, isquemia cardiaca, fatiga crónica, insomnio o estrés, además de sordera irreversible, son algunos de los trastornos que puede llegar a producir la exposición prolongada a ruidos superiores a los 65 decibelios (dB), el umbral a partir del cual la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que los sonidos se convierten en ruidos y ocasionan efectos nocivos para la salud.

Comenzamos a hablar de contaminación acústica a partir del siglo pasado, como consecuencia de la revolución industrial, el crecimiento de las ciudades y el desarrollo de nuevos medios de transporte, pero “la mentalización de la sociedad del peligro del ruido para la salud de las personas es muy reciente”, explica **Cristóbal López-Cortijo**, secretario de la **Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial (SEORLPCF)**.

En España, la contaminación acústica no sólo se deriva del ruido industrial, sino que el ruido ambiental también es molesto. El elevado nivel de la voz, el sonido que emiten los vehículos (cláxones o sirenas) o el ruido de las zonas de ocio y los bares producen una fatiga auditiva que, en algunos casos, puede traducirse en efectos nocivos para el organismo que no siempre son reversibles. “Es cultural –subraya López-Cortijo–. Nuestra cultura mediterránea nos hace hablar más alto, subes la voz hasta unos niveles desagradables que, además, te la estropean”, asegura.

Según la OMS, alrededor de 130 millones de personas se enfrentan en el mundo a niveles de ruido que superan el límite recomendado, fijado en 65 dB, y que pueden tener efectos perjudiciales para la salud. Las últimas investigaciones de la OMS revelan que España es el segundo país más ruidoso del mundo, después de Japón, y Madrid está entre las capitales con mayor contaminación acústica. **Antonio Denia Lafuente**, otorrinolaringólogo-otoneurólogo de la **Unidad de Sordera y Vértigo del Hospital Nuestra Señora del Rosario de Madrid**, señala que “unos nueve millones de españoles están expuestos a niveles de ruido que superan los límites establecidos”.

Entre las causas principales de la contaminación acústica está el tránsito de vehículos, que representa el 80 por ciento del ruido ambiental en los núcleos urbanos, la actividad industrial y el ruido producido por las actividades domésticas y públicas en las viviendas, escuelas, mercados o lugares de ocio. Entre el

ruido provocado por los servicios públicos se encuentran los trabajos de instalación de agua y desagüe, telefonía, electricidad o la recogida de basuras.

Las ondas sonoras viajan a través del aire hasta nuestro oído, donde son recogidas por el pabellón auricular y por el conducto auditivo externo. La intensidad de las ondas se mide en dB. Por ejemplo, la voz emite unos 50 dB, una trituradora alcanza 70 dB y una moto sin silenciador puede llegar a producir 110 dB.

Según el secretario de la SEORL PCF, “el sonido llega a ser desagradable y se convierte en ruido por la intensidad (70 u 80 dB) y por el contenido de frecuencias extremas: graves o agudas”. Así –comenta López -Cortijo–, es muy molesto



ANTONIO DENIA LAFUENTE
Doctor de la Unidad de Sordera y Vértigo del Hospital Ntra. Sra. del Rosario

“Los ruidos muy intensos pueden producir daños en el sistema cardiovascular e inmunológico”

el sonido de una taladradora y puede estar sonando a 60 o 65 dB pero son frecuencias graves. También es molesto un pitido o una vibración porque es una frecuencia aguda.

Del mismo modo que sucede con otras facultades, con el paso de los años se pierde audición. Esta pérdida gradual, conocida como presbiacusia, se produce por la degeneración de las células filiales del oído interno. Antes, la presbiacusia se daba a partir de los 70 o 75 años, pero ahora la edad de aparición ronda los 60 años. López-Cortijo asegura que la degeneración neuronal del oído se debe, “además de a la falta de riego, al ruido que

padecemos día a día en las civilizaciones. De hecho –añade–, estos casos disminuyen notablemente en el medio rural, donde la presbiacusia es mucho más tardía que en el mundo industrializado”.

La SEORL PCF estima que el 27 por ciento de la población española sufre pérdida auditiva a causa del ruido.

Los locales de ocio nocturno motivan la mayoría de denuncias por ruido

“Somos una familia con un grave problema. Nos han instalado un bar debajo de nuestra casa y oímos todo tipo de ruidos. Nuestra hija de un año tiene que tomar medicación para dormir. Nos gustaría saber su opinión. Ya no sabemos qué hacer”. Esta es una de las quejas que llegan diariamente a la **Plataforma Estatal de Asociaciones Contra el Ruido y las Actividades Molestas (PEACRAM)**. Su presidente, **Ignacio Saénz Cosculluela**, comenta que, según datos del INE de 2008, “el 26 por ciento de los españoles soportan ruidos en su propio domicilio”. La mayoría de las denuncias que recibe PEACRAM se refieren a los ruidos ocasionados por aviones, tráfico rodado, vecinos o locales de ocio. Sin duda, Ignacio Saénz Cosculluela apunta que, aunque el tráfico genera la mayor contaminación acústica, el ruido de los locales de ocio nocturno copa gran parte de las quejas porque “concentra toda clase de ruidos. Suelen ser zonas saturadas, en las que se aglomera gran cantidad de gente y hay más tráfico”. PEACRAM acumula, mensualmente, una media de 200.000 visitas a su página web, unos 20 correos electrónicos y la misma cantidad de llamadas telefónicas. Desde la plataforma asesoran sobre cómo actuar y a dónde dirigirse para formalizar las denuncias de aquellas personas que padecen el exceso de ruido. Sin embargo, se lamentan de la falta de implicación por parte de alcaldes o concejales para solucionar este problema.

→ Algunas estadísticas norteamericanas indican que la exposición prolongada al ruido puede ser la causa de la pérdida de audición de alrededor de un 30 por ciento de las personas que la padecen.

Acúfenos y otros efectos

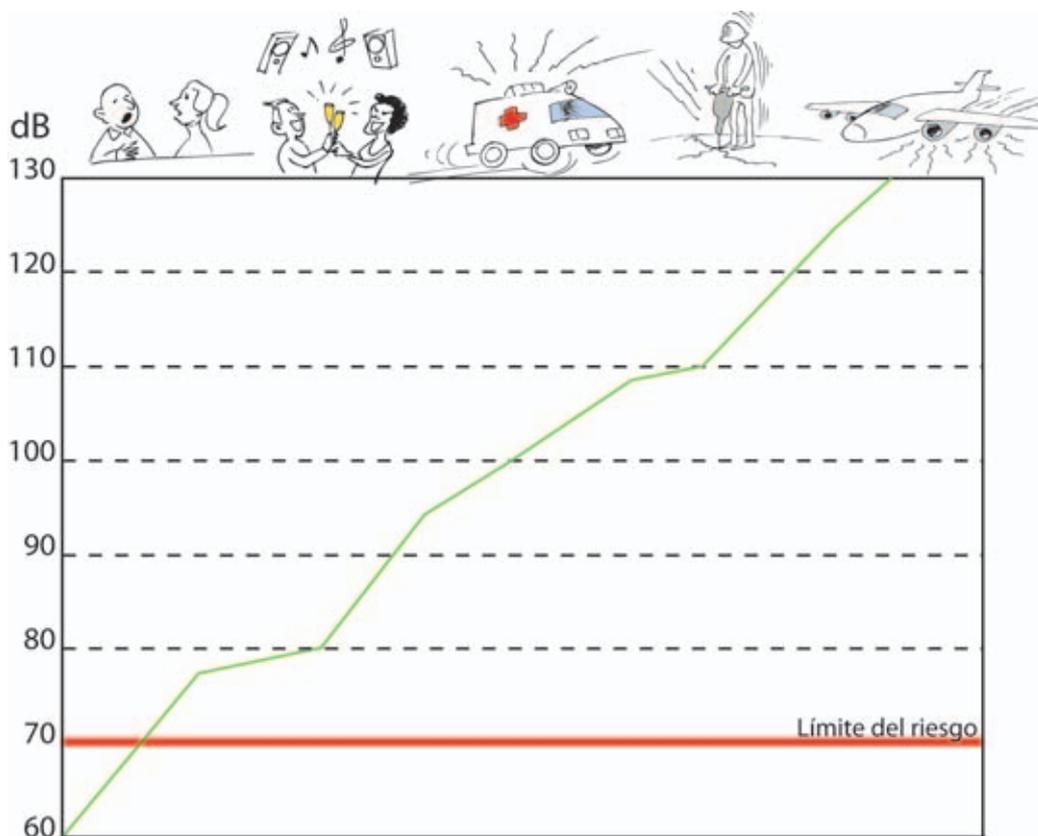
Los trastornos derivados de la exposición al ruido suelen ser físicos. "El ruido daña las células receptoras del oído interno produciendo acúfenos (ruido constante en el oído) y pérdida de audición", comenta el doctor del Hospital Nuestra Señora del Rosario. La exposición al ruido en un breve espacio de tiempo puede producir fatiga auditiva, que se recupera horas después de cesar el ruido. Pero una exposición prolongada puede ocasionar un trauma acústico, como hipoacusia o sordera permanente, que implica una pérdida auditiva irreversible. Según Denia Lafuente, "estos casos pueden tratarse de forma paliativa mediante el uso de audífonos".

El gerente de la **Asociación Española para la Calidad Acústica (AECOR)**, **Juan Frías**, asegura que "la fatiga acústica constituye un incremento transitorio del umbral auditivo del oído, y se recupera a

las pocas horas de estar en un ambiente silencioso. Mientras que la hipoacusia o sordera hace que dejemos de oír, en primer lugar, las altas frecuencias para, progresivamente, no escuchar las frecuencias medias, en las que se encuentra la voz humana. Es el momento en el que el afectado suele percatarse del problema, siendo ya demasiado tarde".

En este sentido, el doctor López-Cortijo manifiesta que "el cerebro tiene una capacidad de regeneración determinada. Según van pasando los años, la plasticidad neuronal del sistema nervioso central se pierde y ya no hay forma de recuperar". Así, una persona que está en una discoteca, sentada junto a los bafles, sale del local con una sensación de pitido constante en el oído. En ese caso dispone de medicamentos para recuperar las células que han sufrido un trauma agudo, pero si ese trauma se repite y pasa determinado tiempo, sólo se recupera en parte.

"Los ruidos muy intensos pueden llegar a romper el tímpano, lesionar los huesecillos del oído medio e incluso producir vértigo. Además, la exposición continuada al ruido puede tener efectos nocivos



Baja el volumen del MP3

Un estudio del Royal National Institute for Deaf People (RNID) del Reino Unido revela que los jóvenes que utilizan reproductores musicales con un volumen elevado corren el riesgo de perder audición 30 años antes que la generación de sus padres. El estudio muestra que un 14 por ciento de las personas con edades entre los 16 y los 34 años usan sus reproductores musicales durante 28 horas a la semana. Más de un tercio de las 1.000 personas encuestadas presentaban un ruido o acúfeno en el oído después de escuchar música a un volumen muy alto.

El RNID considera los 80 dB como el nivel al que la audición está amenazada o en riesgo. Una conversación normal está alrededor de 60 dB y algunos reproductores MP3 pueden llegar hasta los 105 dB, su exposición durante más de 15 minutos puede dañar la audición. Aunque en la Unión Europea (UE) algunos iPods tienen un limitador de volumen, muchos usuarios lo sobrepasan.

Se recomienda que el MP3 no se escuche a más del 60 por ciento de su volumen máximo ni en periodos de tiempo superiores a 60 minutos. Además, si la música de los auriculares es tan intensa como para que las personas próximas la oigan, significa que el volumen está demasiado alto y puede deteriorar la audición.

El Comité Europeo para la Normalización Electrotécnica (CENELEC) fijará normas técnicas y de seguridad para sustituir las actuales, que no establecen un nivel máximo de volumen ni obligan a informar sobre los peligros de la escucha prolongada de estos dispositivos. Estas normas, que se concretarán en colaboración con la industria electrónica europea y expertos comunitarios, sólo afectarán a los productos que se fabriquen a partir de ese momento.

Fuente: Unidad de Sordera y Vértigo del Hospital Nuestra Señora del Rosario de Madrid.



JUAN FRÍAS
Gerente de la
AECOR

“Los países vecinos tienen mayor tradición en la aplicación de directivas”



CRISTÓBAL LÓPEZ-CORTIJO
Secretario de la
SEORL PCF

“En el medio rural la presbiacusia es más tardía”

Unidad de Sordera y Vértigo Hospital Nuestra Señora del Rosario

Príncipe de Vergara, 53
Madrid 28006
91 575 81 00
www.sorderayvertigo.com

SEORL PCF
C/ Fundadores, 13 Local
Madrid 28028
91 575 93 93
www.seorl.net

AECOR
C/ Tambre 21, 2º
Madrid 28002
91 554 14 21
www.aecor.es

PEACRAM
976279189
www.peacram.com

sobre el sistema cardiovascular, pudiendo producir hipertensión arterial, aceleración del ritmo cardiaco, vasoconstricción de las arterias, isquemias cardiacas o cambios en la respiración. También se han llegado a describir trastornos del sistema inmunológico”, advierte Denia Lafuente.

Respecto a los efectos psicológicos, el doctor del Hospital Nuestra Señora del Rosario destaca que “el ruido interfiere en las tareas que implican atención, concentración, memoria o comunicación y afecta a nuestra tranquilidad y descanso. Esto puede llegar a producir: trastornos del sueño con fatiga crónica, insomnio, disminución de la sensación de bienestar, reducción de la eficacia laboral o académica, cambios conductuales como intolerancia y aumento de la agresividad y trastornos como tensión emocional, estrés, ansiedad y depresión”.

Ruido en el trabajo

Las actividades que soportan un mayor exceso de ruido y, por lo tanto, mayor riesgo para la salud son “las relacionadas con la utilización de maquinaria, como talleres, plantas de producción, trabajos de construcción o el transporte aéreo. Además, existen otros profesionales expuestos al ruido como los profesores, teleoperadores o conductores de vehículos pesados”, señala el gerente de AECOR.

En una obra, los ruidos suelen provenir de martillos neumáticos, grupos electrógenos, motores o vehículos pesados. En una oficina, los niveles son más moderados, aunque también pueden causar molestias, y suelen provenir de los timbres de los teléfonos, el murmullo de los compañeros de trabajo, los sistemas de climatización o las máquinas fotocopiadoras.

El Real Decreto 286/2006 obliga al empresario a efectuar evaluaciones de los niveles de ruido en cada puesto de trabajo. Si éstos superan determinados valores, se establecerán unas

medidas para reducir la exposición de los trabajadores al ruido. El incumplimiento de la normativa sobre el ruido conlleva sanciones hasta 40.985 euros, si es una infracción grave, o 819.780 euros, si la sanción está tipificada como muy grave.

Sin embargo, Frías comenta que las inspecciones “suelen estar más enfocadas a que la empresa lleve al día los planes y evaluaciones (aspectos contemplados en la normativa sobre prevención de riesgos laborales), que a velar por la salud de los empleados”.

Medidas correctoras

Las medidas para paliar los trastornos derivados del exceso de ruido están orientadas a proteger a la población de la contaminación acústica, actuando sobre la fuente del ruido o protegiendo al individuo de éste. El doctor Denia Lafuente destaca los taponos antirruído, orejeras y cascos con orejeras como los mejores instrumentos para proteger al individuo. En relación a las fuentes sonoras, la protección se lleva a cabo mediante pantallas antirruído, materiales absorbentes, códigos técnicos de edificación y normas para delimitar los niveles de ruido.

Por su parte, el gerente de AECOR recuerda que el Real Decreto 286/2006 establece que los protectores auditivos sólo deben utilizarse si no hay otros medios para prevenir los riesgos de exposición al ruido. Entre las medidas preferentes están “los cambios en las metodologías de trabajo, la elección de equipos más silenciosos o la correcta disposición de lugares de trabajo”. Además, opina que, aunque cada vez se entiende más que una instalación eficiente no puede ser ruidosa, “queda mucho camino por recorrer respecto a los países vecinos, que tienen una mayor tradición en la aplicación de directivas europeas orientadas a la acústica ambiental”.

En cualquier caso, los expertos insisten en la urgencia por concienciar a la sociedad de los graves efectos que puede ocasionar el exceso de ruido y proponen eliminarlo o disminuirlo, alejarse de él o utilizar protectores individuales.

Lilián Moyano
lmoyano@servimedia.net

AFALcontigo, Premio Imsero Infanta Cristina

La campaña "Regala memoria", de **AFALcontigo, la Asociación para las Familias con Alzheimer**, recibió el pasado 21 de diciembre uno de los Premios Imsero Infanta Cristina. La campaña de la entidad fue desarrollada por Tiempo BBDO-Madrid dentro de su programa de Responsabilidad Corporativa, y tenía como objetivo concienciar al ciudadano de lo que significa padecer una enfermedad como el Alzheimer, sobre todo a los más jóvenes, que suelen permanecer ajenos a estas patologías ligadas a la edad. El vídeo que forma parte de la iniciativa de AFALcontigo ha alcanzado en el portal de Internet "Youtube" más de un millón de descargas.

Josep Carreras inicia una gira benéfica a beneficio de su fundación

El pasado 27 de febrero Josep Carreras inició una pequeña gira de tres conciertos a beneficio de la fundación que lleva su nombre en Pesaro (Italia). El Auditorio Pedrotti de Pesaro acogió con éxito al tenor acompañado del reconocido pianista Lorenzo Bavaj. Tres días más tarde, el 2 de marzo, Carreras aterrizó en la ciudad italiana de Brescia para ofrecer el concierto "Carreras for Children", a beneficio de la **Fundación Josep Carreras contra la Leucemia** y de la ONG italiana **Essere Bambino**, dedicada a ayudar a los niños hospitalizados y a sus familias. En esta ocasión, Carreras no sólo estuvo acompañado por Lorenzo Bavaj. El reconocido Nuovo Quartetto italiano también interpretó las melodías de Francesco Paolo Tosti, Gaetano Lama o Pie-

tro Mascagni. De vuelta a España, el Auditorio de Girona acogerá un nuevo concierto benéfico de Josep Carreras, patrocinado por la Cambrade Comerç de Girona con motivo de su 100 Aniversario, en el que ofrecerá canción española, catalana e italiana.



18 de diciembre

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

La **Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEMFE)** celebró el pasado 18 de diciembre el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad que afecta a más de 45.000 personas en España. Con motivo de la conmemoración, se llevaron a cabo diferentes actividades, entre las que destacaron las mesas informativas en distintos puntos del país y la puesta en marcha de una campaña publicitaria en medios impresos y audiovisuales que llevaba por título "Sensibilízate con la EM".
tegral y su Centro de Formación.

Hay más
de 45.000
afectados
en España

Exposición de pintura "Puro Arte"

Del 26 de noviembre al 9 de diciembre pudo verse en Valladolid la exposición de pintura de personas con enfermedad mental "Puro Arte". La muestra estaba organizada por la **Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León (FEAFES CyL)**, en colaboración con el Ministerio de Fomento, el Administrador de Infraestructuras Ferroviarias (ADIF), y la Asociación Pro-Salud Mental de Burgos (PROSAME-FEAFES Burgos). La exposición se enmarca dentro de los actos de celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con el propósito de mostrar la creatividad de este colectivo a través del arte, que también puede ser el complemento perfecto de la terapia que reciben las personas con enfermedad mental.

Memorial Irene Pell i Bosch

Patinaje solidario

El pasado 9 de enero tuvo lugar en Girona el "I Memorial Irene Pell i Bosch", un festival de patinaje artístico cuya recaudación fue destinada a la **Fundación Irene Megías contra la Meningitis**. Irene Pell i Bosch falleció con 16 años de edad por sepsis meningocócica, la variedad más fulminante y letal de la meningitis.

Su familia ha seguido siendo fiel a lo que más le gustaba hacer: patinar. Por ello, colabora con el Grupo de Patinaje GEIG de Girona, ayudando a que otros puedan practicar este deporte.



Campaña "Míranos. Mírales"

La **Asociación Española de Aniridia** presentó, el pasado 26 de febrero, la campaña de información, sensibilización y prevención "Míranos. Mírales", puesta en marcha con el objetivo de localizar los casos de aniridia y patologías asociadas que existen en la Comunidad de Madrid, con el fin de mejorar la calidad de vida de estas personas. La iniciativa cuenta con el apoyo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, el Ayuntamiento de Alcorcón y la ONCE. Aprovechando este acto la entidad inauguró el "IX Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia", una actividad anual cuya finalidad es promover la integración social de los afectados de aniridia a través del apoyo psicosocial, así como dar continuidad al fomento de nuevas alternativas de ocio y tiempo libre para los jóvenes afectados y sus familias, creando un espacio de comunicación recíproca que permita aminorar la situación de aislamiento social que padecen.

28 de febrero

FEDER celebra en toda España el Día Mundial de las Enfermedades Raras

La **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** ha llevado a cabo durante todo el mes de febrero numerosos actos con motivo de la celebración, el día 28 de ese mes, del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que llevaba por lema "Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria". Conferencias, actos públicos, actividades lúdicas, congresos, talleres y otros actos, coparon durante todo el mes las calles de las 17 comunidades autónomas españolas con dos objetivos principales: "reivindicar la puesta en marcha de estos Centros de Referencia para enfermedades raras y sacar de la invisibilidad a ese siete por ciento de la población española que sufre una enfermedad poco frecuente y que se siente desamparado, aisla-

Hay más de tres millones de afectados en España

do y desprotegido ante su situación", según destacó la presidenta de la entidad, Rosa Sánchez de Vega. Más de tres millones de personas padecen una enfermedad rara en España.

AACIC celebra sus 15 años de existencia

La **Associació d'Ayuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC)** celebró, el pasado 22 de febrero, sus 15 años de existencia. Bajo el lema "Entre todos los hemos hecho posible", la entidad quiso agradecer "el apoyo y compromiso de todas las personas que, de forma individual o en nombre de diferentes instituciones o empresas, han hecho posible la labor de la entidad a lo largo de este tiempo". La Sala Gaudí de La Pedrera, en Barcelona, fue el escenario elegido por la asociación para conmemorar su aniversario. Colaboradores, amigos, familias, afectados, pequeños y grandes, voluntarios, representantes de entidades públicas y voluntarios, se dieron cita por la tarde en un acto en el que se hizo un repaso a los quince años de existencia de la entidad. A través de un vídeo, se expusieron los proyectos más destacados realizados a lo largo de este tiempo, terminando el acto con un concierto de un grupo de jazz de Vic, que colaboró en el evento de forma totalmente altruista.

Organiza FEEN

Exposición enfermedades neurológicas

Del 1 al 20 de diciembre pudo verse en la Terminal 2 del Aeropuerto de Barajas (Madrid) la exposición "Amigos de la Neurología", organizada por la **Fundación Española de Enfermedades Neurológicas**. El objetivo de la muestra era dar a conocer estas patologías y ayudar a que pacientes y familiares no se sientan desplazados en sus actividades cotidianas debido a las enfermedades que sufren.

VII edición

Premios Cermi.es

La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, presidió el pasado 3 de diciembre la entrega de la VIII Edición de los Premios 'Cermi.es', que otorga anualmente el **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**. Los premiados en esta edición, a la que han concurrido casi 100 candidaturas, procedentes de España y Latinoamérica, fueron: el Ayuntamiento de Pamplona en la categoría de Inclusión Laboral, y el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, en Investigación Social y Científica. En el apartado Acción Social y Cultural, resultó galardonado el Colegio Mayor



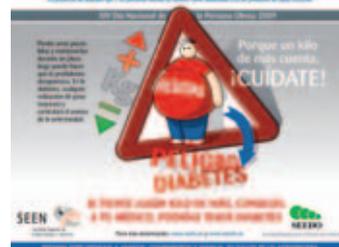
Juan Luis Vives, mientras que el Área de Mujer con Discapacidad de la entidad AFANIAS fue reconocida como Mejor Acción en beneficio de las mujeres con discapacidad. En el apartado de Medios de Comunicación resultó premiada la Corporación Radio Televisión Española, y como Mejor Acción Autonómica y/o Local, se reconoció la labor de la Diputación Provincial de Badajoz. Además, el Ministerio de Defensa y la presidencia de la Región de Murcia recibieron el premio en la categoría Institucional. En la modalidad de Trayectoria Asociativa, el galardón recayó en Rafael de Lorenzo, gran activista del movimiento de la discapacidad. Por último, como novedad en esta edición, se creó la categoría de Accesibilidad Universal, en la que resultó premiada Renfe Operadora.

4 de diciembre

Día nacional de la persona obesa

Prevenir el avance de la diabetes (presencia de diabetes de tipo II en las personas obesas) fue uno de los objetivos del **XIV Día Nacional de la Persona Obesa 2009** que, bajo el lema "Porque un kilo de más cuenta, ¡Cuidate!", se celebró el día 4 de diciembre

en toda España. El acto estuvo organizado conjuntamente por la Socie-



dad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) y la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO). La campaña también contó con la colaboración de las compañías farmacéuticas Abbott, Glaxo SmithKline, Lilly y Novo-Nordisk, así como del grupo de hipermercados Alcampo, dentro de su programa "Alimentamos tu salud".

La vida en imágenes



Un grupo de reconocidos deportistas, entre ellos Rafa Nadal y Sergio García, junto con gente del mundo de la cultura, participó en la subasta benéfica que cada año organiza la Fundación María García-Estrada.



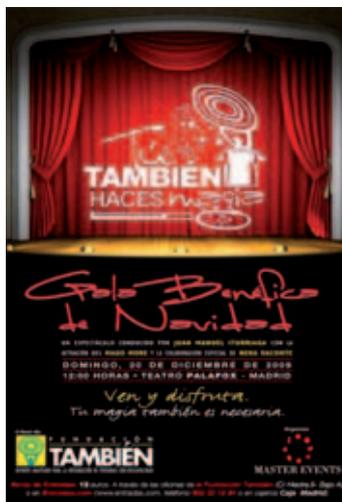
La Fundación Síndrome de Down de Madrid participó en la Cabalgata de Reyes con una carroza con forma de 'barquito de papel' que simbolizaba la unión de niños de todas las culturas y países.

Animamos a todas las asociaciones de pacientes a que nos envíen sus fotografías, junto a un texto explicativo del acto al que corresponden, a la dirección:

pacientes@servimedia.net

“Tú también haces magia”

La **Fundación También** celebró el 20 de diciembre en Madrid su gala benéfica de Navidad, con un espectáculo llamado “Tú también haces magia” que fue presentado por Juan Manuel López Iturriaga y contó con la actuación del Mago More y de Nena Daconte. El objetivo del acto era reunir a todos los que forman parte de la fundación y recaudar fondos para el desarrollo del proyecto Proyecto Deportod@s Colegios, iniciativa que acerca de forma gratuita la práctica de actividades deportivas adaptadas a niños y adolescentes con discapacidad.



“Globos solidarios”

La **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)** ha puesto en marcha, como cada año, la campaña “Globos solidarios a favor del cáncer infantil”. Esta iniciativa busca conseguir el apoyo a los niños que padecen cáncer y a sus familias y tuvo como meta llegar al mayor número posible de mensajes de apoyo el 15 de febrero, fecha en que se conmemoró el Día Internacional del Cáncer Infantil.

Se celebró el 24 de febrero

Día Nacional del Trasplante

Con motivo de la celebración, el 24 de febrero, del Día Nacional del Trasplante, la **Federación Española de Fibrosis Quística** se unió a la **Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)**, y celebró un acto en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid. Allí se hicieron entrega de los premios Doctor Carlos Margarit 2010, que este año se han concedido al Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, por su labor científica, y a Rafael Matesanz, director de la Organización Nacional Nacional de Trasplantes (ONT), por su labor humanitaria.

Agenda

MUESTRA DE TEATRO ESPECIAL DE GALICIA. Del 5 al 8 de abril se celebrará en la ciudad de Lugo la “Muestra de Teatro Especial de Galicia 2010”, un evento organizado por la Fundación ANADE. Con esta iniciativa, la entidad pretende lograr dar a conocer al público en general el trabajo que realizan las personas con discapacidad en teatro, con un fin no sólo de ocio y tiempo libre sino también de carácter profesional, mostrando que si se dispone de medios suficientes se puede alcanzar un buen grado de integración. Coincidiendo con la muestra, la fundación también organizará talleres formativos. **Más información en los teléfonos 679 86 18 23 y 610 534 789**

MESA DIVULGATIVA. La Associació Catalana de Malalts d’Hepatitis C (ASSCAT) celebrará el próximo 17 de marzo una mesa divulgativa sobre esta patología. El acto tendrá lugar en el Auditorio de la Coporación Parc Taulí, de Sabadell, entidad que colabora en la organización del acto. La jornada comenzará por la tarde con una ponencia titulada “¿Por qué una asociación catalana de enfermos de hepatitis crónica?”, a la que seguirán otras dos ponencias tituladas respectivamente “Un punto de vista diferente: yo también tengo hepatitis C” y “Nuevas perspectivas en el manejo y tratamiento de la hepatitis crónica por hepatitis C”. El acto finalizará con un turno de ruegos y preguntas tras el cual se convidará a los asistentes a una copa de cava. **Más información en el teléfono 93 745 82 38.**

Otras fechas de interés

ENERO
30 Día Mundial de la Lepra.

FEBRERO
11 Jornada mundial del enfermo.

MARZO
24 Día mundial de la tuberculosis.

Breves

La Federación Española de Hemofilia, en colaboración con la Fundación Caja Duero, celebró el 4 de diciembre en el madrileño Auditorio Nacional de Música, en la Sala de Cámara, un concierto benéfico de música clásica con el fin de recaudar fondos.

El 21 de noviembre se celebró en toda España el Día Internacional de la Espina Bífida. Con motivo de la conmemoración, la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) destacó la importancia de las campañas de sensibilización para educar en la diversidad desde edades tempranas y la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Europacolón España, la primera y única asociación de pacientes con cáncer colorrectal de nuestro país, ha creado un perfil en la red social Facebook para publicar eventos, difundir sus actividades, interrelacionarse con otras asociaciones y, sobre todo, dar a conocer el cáncer colorrectal, una patología de la que se diagnostican 25.000 nuevos casos cada año.

La Asociación Cántabra de Parkinson, en colaboración con la farmacéutica Lundbeck y el Circulo de Recreo de Torrelavega, celebró el 16 de noviembre una charla informativa. Intervinieron como ponentes el Neurólogo de Sierrallana José Luis Guzpegui, la presidenta de la Asociación de Parkinson de Aranjuez, Mercedes Villalobos, y Nuria Gómez, presidenta de la entidad cántabra.

Los días 19 y 20 de diciembre tuvo lugar en el Real Club de Polo de Barcelona el segundo Torneo de Padel Infantil de la Fundación Pequeño Deseo. Los numerosos participantes con los que contó el acto, disfrutaron con el juego, los premios y con una rifa que se llevó a cabo gracias a los colaboradores de la entidad.

28 de noviembre

La Asociación Española de Porfiria celebra su aniversario

Bajo el lema “Por una atención en igualdad”, se celebró el 28 de noviembre en Madrid el X Aniversario de la **Asociación Española de Porfiria (AEP)**, que reunió a especialistas y pacientes para presentar los últimos avances en estas enfermedades raras. En el acto, se destacó la importancia de la información “para que los afectados conozcan y eviten los factores desencadenantes de las crisis, informen de su enfermedad a los médicos y pidan el tratamiento específico en caso de ingreso hospitalario”.



Fundación ANADE

Premio de fotografía sobre discapacidad



El pasado 2 de diciembre se inauguró en el Museo Provincial de Lugo la IV Exposición del Premio Internacional de Fotografía sobre la Discapacidad, organizado por la **Fundación ANADE**. El objetivo de estos galardones es visualizar la realidad del colectivo de personas con discapacidad psíquica, física, sensorial o enfermedad mental. Para ello, se convocaba a los profesionales de la fotografía o a las personas aficionadas para mostrar instantáneas acerca de estos colectivos. Con este premio internacional, la entidad también persigue dar a conocer a la sociedad española las situaciones cotidianas de los afectados y de sus familiares.

Se celebró en Madrid

Cena en beneficio de la Ciudad del Autismo Isabel Bayonas

La **Asociación de Padres de Personas con Autismo** organizó el pasado 5 de enero una cena benéfica con el fin de recaudar dinero para la construcción de la “Ciudad del Autismo Isabel Bayonas”, un recinto que estará situado en El Pardo (Madrid) y que ocupará 24.000 metros cuadrados. La futura ciudad contará con un centro educativo, talleres, centro de día y de ocio, complejo deportivo, cafetería, lavandería y centro sanitario, entre otros servicios. El acto tuvo lugar en el restaurante “El Aderezo” y contó con la presencia de personajes del cine como Sancho Gracia o Álvaro de Luna, además de con la presencia de la presidenta mundial del autismo, María Isabel Bayonas.

La filosofía de “Mar afuera”



María del Mar casi nunca está en casa. No para entre paseos, universidad y amigos.

Siempre con un gesto cariñoso y una agradable sonrisa. Así es María del Mar, una joven a quien la tetraplejía no le impide ser feliz, disfrutar de la vida y, lo que es más complicado, hacernos disfrutar a los demás.

María del Mar García, de 23 años, se acerca en su silla de ruedas manejada únicamente por su mentón. Por culpa de una enfermedad degenerativa –leucodistrofia–, cuya causa se desconoce, va en silla de ruedas desde los seis años, y actualmente sólo mueve los músculos de la cara y el cuello. Durante la entrevista suena su móvil: “Vivo por ella”, de Andrea Bocelli, un guiño de cómo piensa, de sus ganas de vivir.

Quienes no la conocen creen que no

lleva una vida normal. Una confusión común, porque ella disfruta de la vida como la que más. “No tiro la toalla a la primera de cambio y tengo muchas ganas de vivir; dejarse morir es de cobardes”, dice en varias ocasiones. “Ya está bien de que sólo se conozca la visión de las personas que quieren morir. ¿Y las que queremos vivir? Hay muchos en mi situación que disfrutaban de la vida, y si tengo que ser la primera en hacerlo público, lo seré”, dice refiriéndose al reportaje emitido en el programa ‘Crónicas’ de TVE hace unos años titulado ‘Mar afuera’, en el que participó.

Tampoco está quieta ni un segundo. Sus problemas de movilidad nunca la han impedido salir de casa. De hecho, pasa más tiempo fuera que dentro: “Estoy con los fisios, quedo con amigos, voy a la universidad –actualmente cursa cuarto de Periodismo en la Universidad Complutense–, acudo a seminarios... tengo una agenda tan apretada que mis padres bromean diciéndome que soy como una ministra”.

¿Y piensa en el futuro? A veces, dice, pero prefiere no hacerlo: “Vivo el día a día, es mejor que las cosas surjan, que uno avance por sí mismo. Si se consigue eso, se disfrutará más de la vida, del momento. Me gusta exprimirlo todo al minuto, así lo aprovecho más”, confiesa. Su enfermedad no le impide verse en unos años con la carrera terminada, una familia y organizando eventos.

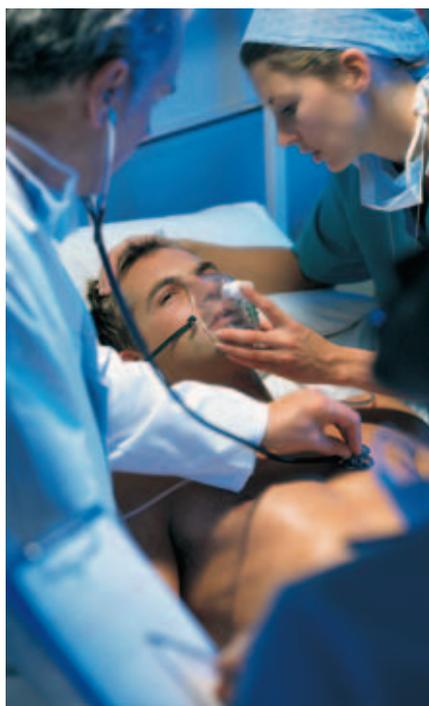
A quienes están en su misma situación les pide que “expriman la vida, sólo se vive una vez, hay que aprovecharlo”. ¿Y a los demás? “Que no tengan miedo ni se asusten, y que se acerquen si ven que alguien necesita ayuda; que no vean una silla de ruedas sino a una persona”.

Pedro Fernández
pfernandez@servimedia.net

Las enfermedades circulatorias, causa principal de ingresos hospitalarios

Las dolencias relacionadas con el aparato circulatorio son las enfermedades que provocan un mayor número de ingresos hospitalarios en España, según la "Encuesta de Morbilidad Hospitalaria" hecha pública recientemente por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

A la cifra de hospitalizaciones por enfermedades circulatorias sólo le supera la que se registra por hechos "naturales" como los episodios de embarazo, parto y puerperio, según recoge la citada encuesta. De los 4,8 millones de los ingresos hospitalarios que se contabilizaron en el año 2008 (un 0,6 por ciento más que en 2007), el 13,2 por ciento fueron relativas a nacimiento de niños y el 12,8 por ciento por anomalías en el aparato circulatorio. A continuación, aparecen las del aparato digestivo (11,9 por ciento), las enfermedades respiratorias (10,7 por ciento) y los tumores (8,8 por ciento).



España supera en el año 2009 los **1.600 donantes** de órganos

España alcanzó en 2009 la cifra de 1.605 donantes de órganos (un 1,8 por ciento más que en 2008) y los 4.028 trasplantes (un 2,1 por ciento más que el año anterior), según explicó el 11 de enero la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, quien señaló que estas cifras suponen "un nuevo récord en la historia de los trasplantes en nuestro país". La titular de Sanidad afirmó que, con estos datos, España sigue afianzando su liderazgo mundial en materia de donación, ya que, con una tasa de 34,3 donantes por cada millón de habitantes, supera en ocho puntos la media de Estados Unidos (26,3 donantes por cada millón de ciudadanos) y duplica casi la tasa media de la Unión Europea (18,1 donantes por millón de personas). Los trasplantes también están de actualidad por la reciente creación de la Sociedad Española de Trasplantes, que nace para mejorar la formación de los profesionales y la investigación de esta disciplina en España.

El incremento se produce a pesar del descenso de las donaciones procedentes de accidentes de tráfico

El 70 por ciento de los tumores malignos en niños se curan, según la Fundación Española de Pediatría

Luis Madero, presidente de la Fundación Española de Pediatría y jefe de servicio de Onco-Hematología del Hospital Niño Jesús de Madrid, ha señalado que en torno al 70 por ciento de los tumores malignos en niños se curan. "Hoy en día el cáncer infantil es una enfermedad tratable y curable", afirmó el doctor Madero, quien explicó que los avances desarrollados en los últimos años, que "están permitiendo individualizar las terapias", y el abordaje multidisciplinar de la enfermedad son los responsables de la alta curación del cáncer infantil. No obstante, el doctor Madero subrayó también que "dentro de este escenario tan esperanzador, existe aún una asignatura pendiente: el diagnóstico temprano" del cáncer infantil.

Nuevo programa clínico en la Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria del Clínico San Carlos de Madrid

La Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria del Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, servicio dirigido por el doctor Juan José López-Ibor, ha puesto en marcha un nuevo programa clínico para mejorar el abordaje y evolución de los pacientes, especialmente mujeres, con anorexia y bulimia. Se orienta a diversos grupos de enfermos e incluye terapias de grupo dos veces por semana que complementan el tratamiento individual que se presta a cada enfermo. Una de las terapias que contempla este programa es la de Orientación Dialéctico-conductual destinada a mejorar la autoestima e imagen personal de las enfermas, y sus relaciones interpersonales. Asimismo, en aquellas pacientes que tienen un perfil bulímico, se ofrecen herramientas específicas para controlar la impulsividad y las conductas de atracones y purgas características de estas enfermas.

Tres españoles con diabetes escalarán el Aconcagua



Tres deportistas españoles con diabetes intentarán escalar el Aconcagua —el techo de América, con sus casi 7.000 metros de altura— acompañados por un equipo de alpinistas y con el apoyo de los laboratorios Roche, que mediante un sistema de telemedicina les permitirá mantener sus niveles de glucosa bajo control. Esta expedición forma parte del proyecto “Seven Summits”, con el que el alpinista vasco Josu Feijoo (en el centro de la fotografía superior) pretende convertirse en el primer deportista diabético en coronar el pico más alto de cada uno de los siete continentes. Josu Feijoo estará acompañado en esta aventura por Elena Eggers y Javier Torrents, también diabéticos. Los tres formarán el primer equipo con varios miembros afectados por esta enfermedad que intenta escalar el Aconcagua.

Científicos del CSIC identifican mecanismos clave que intervienen en la respuesta inmune del organismo

Un equipo del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha identificado una serie de eventos moleculares clave para que los linfocitos T, los responsables de articular la respuesta inmune del organismo, ejerzan su función correctamente. El trabajo, que aparece publicado en la revista “Immunity”, supone un nuevo paso en el esclarecimiento de los



mecanismos que controlan la respuesta inmune y que, si se producen de forma incorrecta, pueden dar pie a enfermedades autoinmunes como la esclerosis múltiple o la artritis reumatoide, según ha explicado el CSIC. La investigación, dirigida por el científico Joaquín Teixidó, del Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC en Madrid, se ha centrado en los mecanismos que ocurren en el interior de los propios linfocitos.

Madrileños y navarros presentan la esperanza de vida más alta

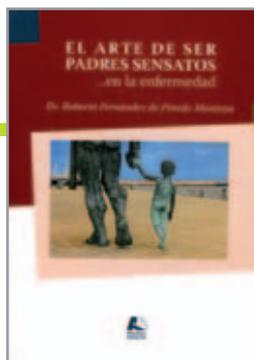
Los madrileños y los navarros, con una esperanza media de vida superior a los 82 años (un año por encima de la media del país, situada en 80,94 años), son los españoles más longevos, según ponen de manifiesto las últimas tablas de mortalidad, correspondientes a 2007, publicadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Los españoles con la esperanza de vida más baja se encuentran en Ceuta (78,5), Andalucía (79,7), Melilla, Canarias (80,1) y Asturias (80,2).

en papel

Sensatos ante la enfermedad

Edita: Afortiori Editorial

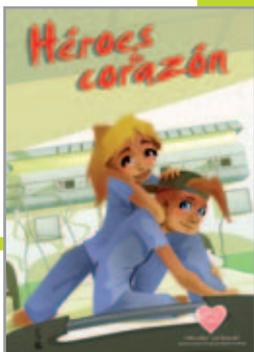
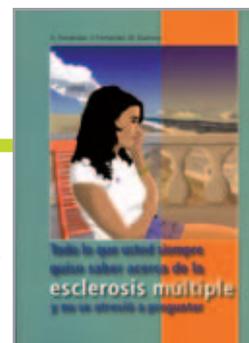
El doctor Roberto Fernández de Pinedo persigue con esta obra, primera de una serie, ayudar a padres y abuelos a tratar los asuntos de salud de los pequeños de la casa de forma sosegada y sin agobios.



Todo sobre la esclerosis múltiple

Edita: Línea de Comunicación

En este libro se pretende contestar, de forma sencilla y tratando de evitar tecnicismos que dificulten su comprensión, a las numerosas preguntas sobre la esclerosis múltiple que puedan tener los afectados, sus familias y la sociedad en general.



Héroes del corazón

Edita: Fundación Menudos Corazones

Dirigido a los adolescentes con cardiopatías, este cómic aborda el tema de la hospitalización. Sus guionistas han sido los propios adolescentes afectados por estas patologías congénitas, con edades comprendidas entre los 10 y los 13 años, que cuentan su experiencia en primera persona.

en red



www.observatoriodeladiscapacidad.es

El Tesoro de la Discapacidad, herramienta en español que recoge un lenguaje documental específico para este ámbito, ya puede consultarse en la web del Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED). En total, se recogen más de 764 términos preferentes y 4.578 traducciones.



www.globalcancernews.com

Esta plataforma online ofrece información especializada y actualizada sobre el cáncer colorrectal, cáncer no microcítico de pulmón y cáncer de cabeza y cuello. Dirigido a los medios de comunicación y a todos aquellos que quieran estar al día de las novedades oncológicas.

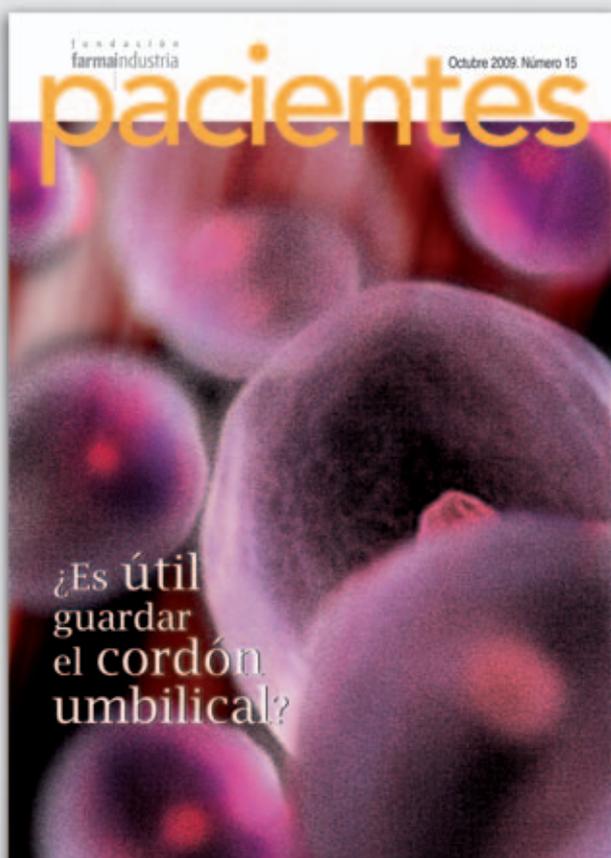
www.ecomlab.cat

ECOM, entidad sin ánimo de lucro que reúne a más de 165 asociaciones de personas con discapacidad física de toda España, ha creado recientemente este portal de Internet, cuyo objetivo es educar y sensibilizar los niños y adolescentes sobre la discapacidad y otros valores.



¿Quiere leer gratuitamente la revista **Pacientes**?

La revista Pacientes está disponible a través de Internet. Puede consultar sus contenidos y todas las revistas y publicaciones anteriores en la página web de Farmaindustria: www.farmaindustria.es. Además, la Fundación Farmaindustria **distribuye gratuitamente ejemplares de Pacientes a todas aquellas organizaciones de pacientes, ONG, centros asistenciales, hospitales, etcétera que lo soliciten**. Si desea recibir la revista sólo tiene que enviarnos su petición con los datos de envío (**nombre de la organización, persona de contacto y dirección postal**) a nuestra dirección de correo electrónico pacientes@farmaindustria.es



Si ya recibe la revista pero quiere aumentar o disminuir el número de ejemplares que le enviamos, también puede hacerlo a través del correo electrónico:

pacientes@farmaindustria.es



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

fundación
farmaindustria