

fundación
farmaindustria

Junio 2010. Número 17

pacientes



Cuidar
al cuidador

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, Cristina Muñoz, Ignacio

Santa María, Rafael Olea, Asier Vázquez y

Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus

PORTADA

M.T.G. Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, V.Casteleiro y Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y Punto

Depósito Legal: M-35091-2005

Cuidar al cuidador

El 85 por ciento de los cuidadores de personas mayores o dependientes tiene síntomas de lo que se conoce como el “síndrome del cuidador quemado”, una dolencia que conlleva problemas de salud física y psicológica.

pág. 8

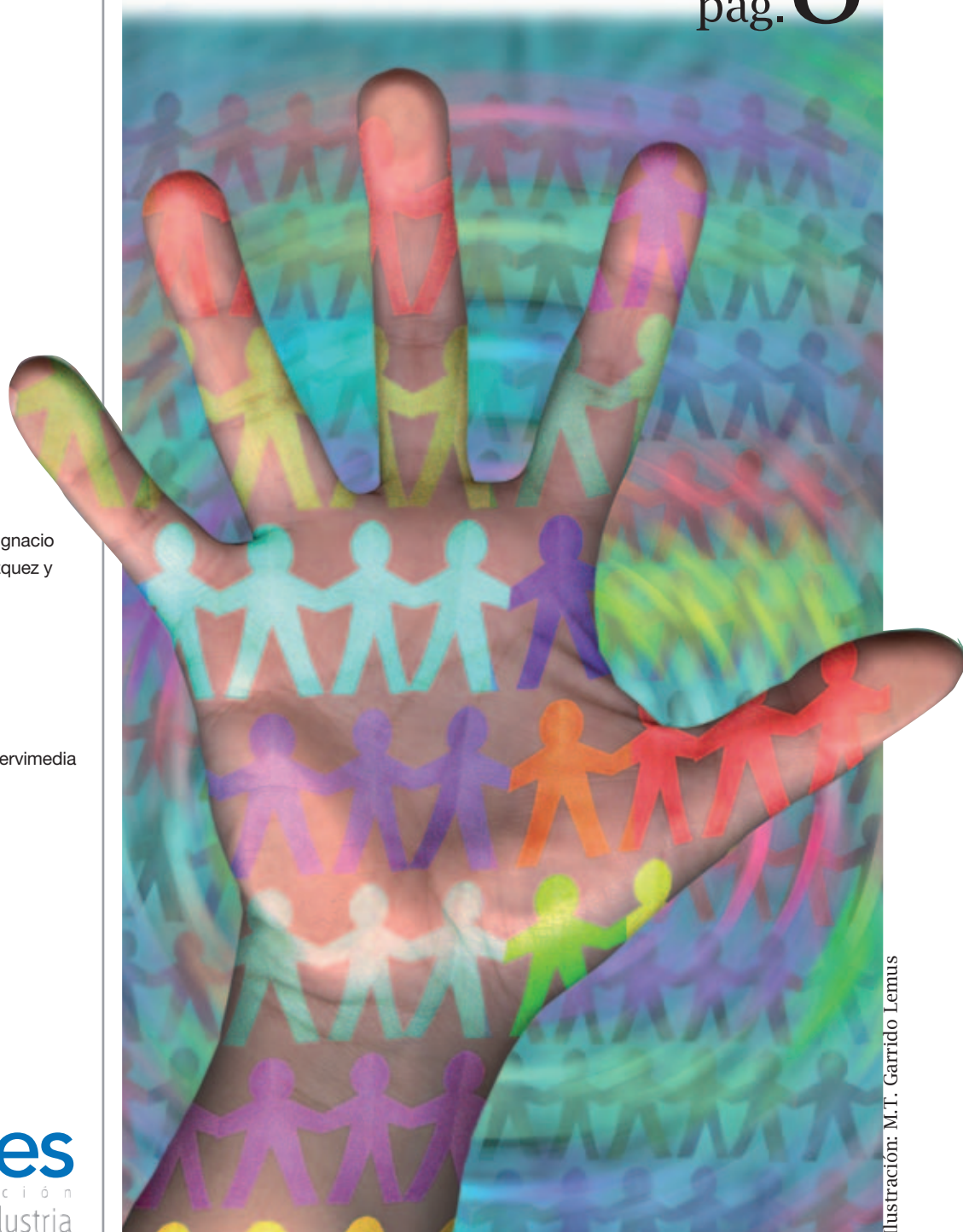


Ilustración: M.T. Garrido Lemus

pacientes
Es una publicación de fundación
farmaindustria

4 Opinión

14 Entrevista

■ **Alberto Bouzas**

Investigador

La prestigiosa revista "The Lancet" ha elegido un trabajo español como mejor artículo científico del año 2009. "Pacientes" ha entrevistado a Alberto Bouzas, primer firmante del artículo.

18 Reportaje

■ **Mucho más que una tele**

Fan 3 es el primer canal de televisión dirigido específicamente a los niños hospitalizados.

22 Primer Plano

■ **Juan Mari Arzak**

Cocinero

Arzak ha colaborado con hospitales para hacer más atractiva la comida que se ofrece a los pacientes.

26 Asociación

■ **Vivir a media luz**

La Federación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de España da información y apoyo a los afectados.

31 Reportaje

■ **Reciclar medicamentos**

En 2001 se puso en marcha SIGRE, una iniciativa que evita la contaminación y protege la salud de las personas.

34 Salud

■ **Prisioneros en sus hogares**

Los afectados por la sensibilidad química múltiple no pueden hacer una vida normal debido a su patología.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

■ **Fran Grau**, analista de riesgos

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 14



pág. 18



pág. 22

Sin ayuda cuesta más

Por una estrategia pública contra la enfermedad del tabaquismo



PLACIDO
GARCÍA ROLLÁN
Presidente de
CONESPACAR

www.conespacar.org

El tabaquismo no es un hábito sino una enfermedad. Nosotros, ciudadanos afectados por alguna enfermedad cardiovascular, en muchos casos provocada por el consumo de tabaco, lo sabemos bien.

Cuando termine el día de hoy habrán muerto unas 150 personas en nuestro país por enfermedades directamente derivadas del consumo del tabaco, sean éstas tumores, afecciones cardiovasculares, respiratorias o de otro tipo.

El tabaquismo es hoy el factor que más fallecimientos evitables provoca y una cuarta parte son muertes prematuras, antes de los 65 años.

Más de 25 enfermedades se asocian al consumo de tabaco y la muerte acecha en cada una de ellas, hasta el punto de que el 15,5 por ciento de todos los fallecimientos ocurridos a personas mayores de 35 años y más son atribuibles al tabaco.

Más de 11 millones de personas en España consumen tabaco de manera patológica y aunque en más de la mitad de los casos el fumador intenta dejarlo lo cierto es que sólo entre un cinco y un ocho por ciento logra abandonar el cigarrillo sin ayuda.

Esta es la realidad: un país donde la enfermedad del tabaquismo está extendida y donde aún el recurso al médico o la ayuda profesional para combatirla es apenas una excepción.

Los pacientes cardiovasculares, conscientes del peligro de la enfermedad y protagonistas en muchos casos de la misma, observamos con preocupación la estrategia pública en contra del tabaco.

Creemos que ésta no puede estar sólo basada en la

El tabaquismo es hoy en día el factor que más fallecimientos evitables provoca

publicidad contra el consumo, ya que la efectividad contra el tabaco necesita, además de información, instrumentos efectivos de actuación.

Los pacientes cardiovasculares que suscribimos este manifiesto echamos de menos una estrategia decidida contra la enfermedad del tabaquismo que permita contar con ayuda para dejar el tabaco y que estimule que el enfermo consulte a especialistas.

Instamos a los enfermos de tabaquismo a que acudan a su médico de cabecera para que los ayude a iniciar su lucha contra la enfermedad. En su médico encontrarán apoyo, información y mecanismos para intentar vencer el tabaquismo.

Demandamos una estrategia pública ambiciosa para luchar contra el tabaquismo que implique el acceso a los tratamientos médicos necesarios y el apoyo del Estado y de las Comunidades Autónomas para que sea posible superar la enfermedad.

Buscamos un compromiso de toda la comunidad, sus dirigentes, sus profesionales sanitarios, las escuelas, los afectados y sus familiares para luchar contra una de las epidemias más devastadoras del planeta.





Ritmos iguales, rasgos diferentes y un mismo lenguaje

La Fundación Psico Ballet Maite León surgió por el empeño de Maite León, bailarina, coreógrafa y madre de una hija con discapacidad intelectual. Fue la respuesta a la discapacidad de su hija. Trabajaron la danza para estimular su cerebro y su movimiento; el teatro y el canto para fomentar su lenguaje, y el maquillaje, para su psicomotricidad fina.

Así, en 1980, nace la Fundación Psico Ballet Maite León integrada por un equipo multiprofesional que comprende, entre otros, a artistas, médicos, psicólogos y educadores, y que tiene como finalidad la integración social y laboral de las personas con discapacidad a través de las artes escénicas. Forma profesionalmente a actores y bailarines con discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales.

El reto fundamental de la fundación es el trabajo diario de las personas con discapacidad a partir de sus capacidades y potencial artístico, mirando hacia el futuro y estimulando al máximo su creatividad y motivación, con el objetivo de mostrar a una sociedad plural la estética y la belleza de mentes y cuerpos diversos.

Consideramos que una persona con discapacidad, subida a un escena-

rio, además de una plástica y una estética excepcional, es luchadora y superviviente nata y tiene la fuerza de la realidad a su espalda. Cada día debe superarse y demostrar al mundo que es una parte fundamental del mismo, que es necesario para enriquecerlo, para tomar decisiones y para construir una sociedad más diversa, más rica y más universal.

No quiero despedirme de este foro sin agradecer a todo el colectivo médico que las personas con discapacidad sientan esta fuerza y esta potencia interna, ya que gracias a vosotros, ha aumentado su esperanza y calidad de vida. Además, considero que en los últimos años se ha producido un cambio de perspectiva fundamental para que este proceso de mejora haya sido posible. Este cambio se debe a que no se considera al paciente únicamente como un enfermo al que hay que tratar desde fuera sino que se trabaja mano a mano junto a él, se le hace partícipe de su enfermedad y se le dan herramientas internas para sentirse protagonista de su recuperación. De esta forma, nuestros bailarines al subirse sobre un escenario son capaces de dejar sus problemas a un lado, coger las riendas de su vida y ser artistas. ■



GABRIELA MARTÍN LEÓN
Directora de la Fundación Psico Ballet Maite León

Una persona con discapacidad, en un escenario, es luchadora y superviviente nata

Medidas extraordinarias contra la enfermedad de Pompe

La enfermedad de Pompe es un desorden poco frecuente del metabolismo ocasionado por la ausencia o la presencia en un nivel inferior al considerado normal de una enzima denominada alfa glucosidasa ácida (o maltasa ácida). Como consecuencia de este problema enzimático, el glucógeno se acumula en el cuerpo generando una debilidad muscular progresiva, sumamente grave cuando el afectado es un recién nacido o cuando la enfermedad se manifiesta en los primeros años de vida. De hecho, si estos niños no comienzan el tratamiento con rapidez, su esperanza de vida es corta. En este sentido, urge incorporar esta enfermedad al grupo de patologías candidatas al diagnóstico precoz. La situación también es grave para la variedad juvenil y adulta. Las se-

damental, como lo es el que todos los afectados puedan acceder a ese tratamiento, una vez demostrados sus beneficios también en adultos. En este momento hay unos 30 pacientes tratados en España.

Ahora bien, una enfermedad tan grave requiere un sobreesfuerzo también desde el punto de vista de la investigación y de la traslación a los pacientes de nuevas medidas terapéuticas relacionadas con la regeneración de tejidos, con el tratamiento genético o con las nuevas generaciones de enzima para terapia de sustitución. Sólo así se podrá dar verdadera respuesta a todas las personas que sufren esta patología.

Recientemente, se ha estrenado en los cines de todo el mundo la película "Medidas extraordinarias" ("Extraordinary Measures"), protagoni-

aproxime o no a la verdadera historia, lo cierto es que en estos últimos meses se ha comenzado a hablar mucho más de esta patología (y de las glucogenosis, en general) y en eso ha tenido mucho que ver esa película.

Una paciente norteamericana escribió un mensaje en un foro de personas afectadas por depósito de glucógeno. Decía en él que sintió una emoción difícil de explicar al ver el nombre de su enfermedad en grandes letras en una gran pantalla de cine. Lo mismo han sentido decenas de pacientes de glucogenosis II en España. Tal es la fuerza del mero reconocimiento social de una enfermedad rara. En todo caso, esta película no puede ni debe ser el punto de llegada, sino tan sólo el punto de partida para que, una vez visibilizados a



ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ
Presidente de la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis y responsable del proyecto FFI2008-0393 del Ministerio de Ciencia e Innovación

www.glucogenosis.org

Una enfermedad tan grave requiere un sobreesfuerzo en investigación y la traslación al paciente de nuevas terapias

cuelas físicas y la afectación sobre la movilidad son evidentes, aunque en estos dos tipos no hay acumulación de glucógeno en el corazón.

El tratamiento de sustitución enzimática existente en la actualidad está sirviendo, sin duda, para mejorar la situación de los pacientes afectados y, en todo caso, para detener la enfermedad. Ajustar la dosis al perfil de cada paciente es fun-

zada por Harrison Ford y Brendan Fraser. El argumento de este largometraje está centrado justamente en el proceso que se siguió para la consecución de un tratamiento para la enfermedad de Pompe y en la implicación personal y profesional del padre de dos niños que padecen esta enfermedad para lograr la financiación y el desarrollo del medicamento. Al margen de que esta historia se

gran escala los problemas de los pacientes, se realice una apuesta decidida a favor de la búsqueda de mejores diagnósticos, mejores tratamientos, y también apuestas más decididas para salir al paso de las necesidades educativas, sociales y laborales de los pacientes y de esos grandes olvidados en enfermedades altamente discapacitantes: los cuidadores.

Pepe Reina Futbolista del Liverpool



El portero de fútbol del Liverpool ha mostrado su lado más solidario al colaborar con la campaña para la donación de órganos y tejidos del Hospital Reina Sofía de Córdoba. El futbolista ya tiene carnet de donante y ha animado a la población a que sea solidaria con sus órganos, ya que

pueden ayudar a salvar muchas vidas. En 2009, el hospital cordobés superó los 70 donantes por millón de personas y realizó un total de 275 trasplantes. Los actores Pepe Viyuela, Asunción Balaguer y Fernando Tejero también han mostrado su apoyo a esta campaña.

Luis Perales Presidente del CERMI de Castilla-La Mancha

El presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Castilla-La Mancha (CERMI CLM), Luis Perales, ha sido galardonado con el reconocimiento al mérito regional, con motivo del Día

de la Región. La placa, que le fue entregada el pasado 31 de mayo, coincidiendo con el día regional, es un reconocimiento a su importante labor centrada en la atención a las personas con discapacidad.



Juana María del Molino Presidenta de Acción Psoriasis



Juana María del Molino ha sido reelegida presidenta de Acción Psoriasis, cargo que ostenta desde la fundación de la entidad en el año 1993. Del Molino manifestó su ilusión por esta renovación y agradeció

a todos los miembros de la asociación su colaboración y apoyo durante estos 17 años de vida de la entidad. También destacó la puesta al día y los grandes avances en gestión que se están desarrollando.

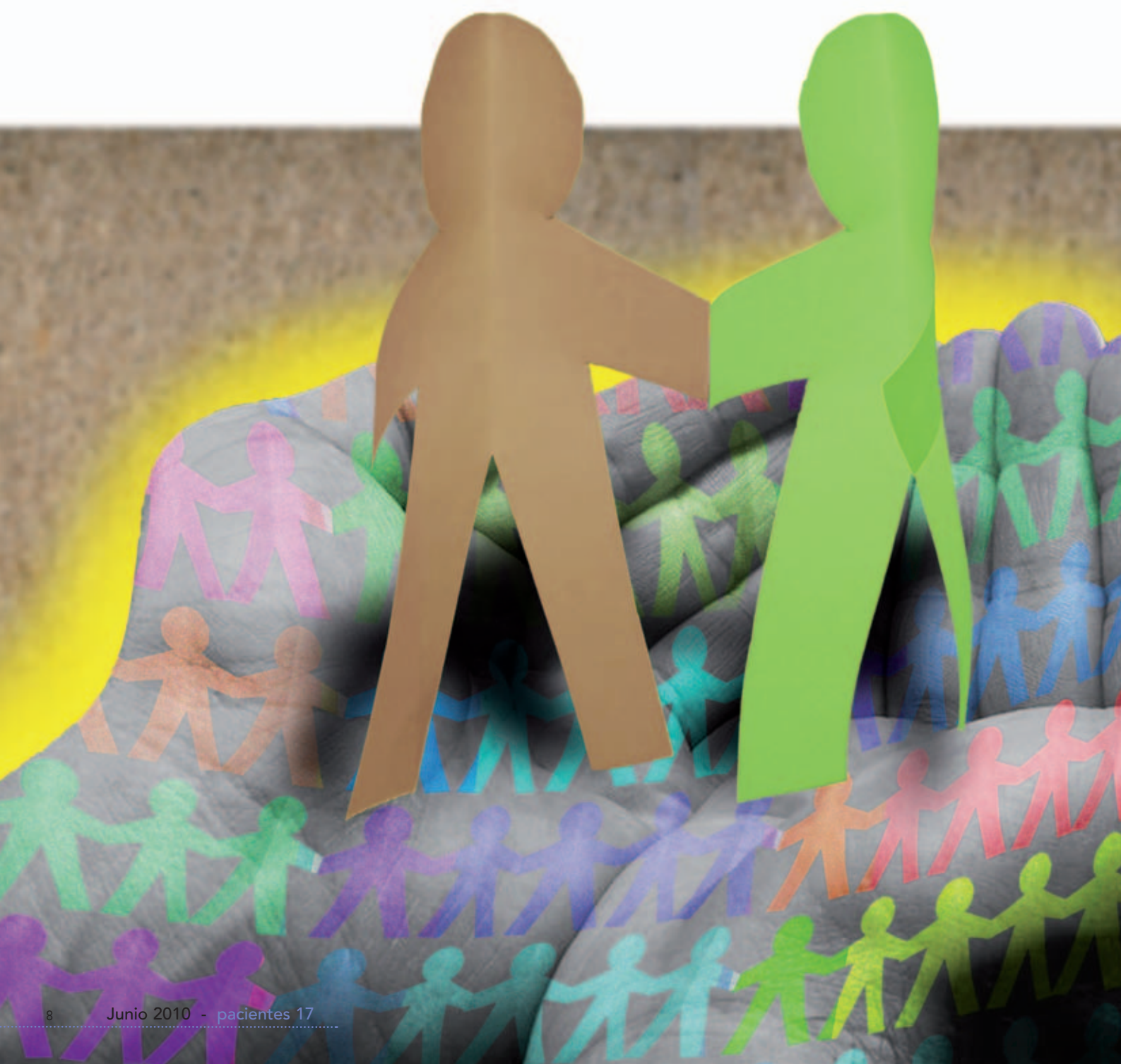
Severiano Ballesteros Presidente de la Fundación Severiano Ballesteros

El famoso golfista Severiano Ballesteros ha sido distinguido con el Premio Nacional Francisco Fernández Ochoa en reconocimiento a "la trayectoria de una vida entregada, de manera notoria, a la práctica, organi-

zación, dirección, promoción y desarrollo del deporte". Ballesteros recibió el galardón el 3 de mayo, en la entrega de los Premios Nacionales del Deporte, celebrado en el Palacio Real y presidida por los Reyes de España.



Cuidar al cuidador



Un 85 por ciento de las personas encargadas de cuidar a personas mayores o dependientes tiene síntomas de lo que se conoce como el “síndrome del cuidador quemado”. Esta dolencia conlleva problemas de salud física y psíquica y supone una alteración de la vida laboral y social de la persona que la padece.



Mª VICTORIA GÓMEZ
Coautora del estudio “El cuidado de las personas dependientes”

“El síndrome se manifiesta con cansancio y abatimiento”

Al marido de Violeta le diagnosticaron alzheimer hace poco más de tres años. Fue una noticia dura que cambió la vida no sólo del afectado sino de toda su familia, sobre todo de su esposa. A pesar de todo, Violeta se toma la dura situación que le ha tocado vivir con filosofía y asegura que en ningún momento se ha visto agobiada por su condición de cuidadora.

“De momento, mi marido se va va-

Un reto para el siglo XXI”, que forma parte de Colección de Estudios Sociales de la **Obra Social de la Fundación La Caixa** y cuyos resultados se hicieron públicos el pasado mes de marzo.

Según el mismo, el 85 por ciento de las personas encargadas de cuidar a personas mayores o dependientes tiene síntomas de lo que se conoce como el “síndrome del cuidador quemado”, una dolencia que conlleva problemas de salud física y psíquica y que supone una altera-

El síndrome de *burn-out* afecta a las personas que ejercen un trabajo tan agotador que supera su día a día

liendo por sí mismo. Es cierto que tengo que estar pendiente de él pero la situación está más o menos como cuando empezó con la enfermedad –explica–. Además, tengo un hijo que vive justamente encima de mí y siempre que tengo algún problema me ayuda. Por eso, de momento llevo bien esta situación. De cara al futuro no sé qué pasará, porque no sabemos cómo va a evolucionar en él la enfermedad”.

El positivo estado de ánimo de Violeta ante su condición de cuidadora es, sin embargo, poco habitual. Así se recoge en el estudio **“El cuidado de las personas:**

ción de la vida social y laboral de los que lo padecen.

El síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador quemado o síndrome de *burn-out* fue descrito por primera vez en Estados Unidos en el año 1974 y se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y/o psicológico. Hace referencia, en general, a las personas que ejercen un trabajo tan agotador que supera su día a día y los absorbe hasta sentirse vacíos interiormente.



Ilustración: MT Garrido Lemus



Según explica **María Victoria Gómez**, profesora titular de Sociología en la **Universidad Carlos III de Madrid** y coautora del estudio de Obra Social de la Fundación La Caixa, que ha dirigido **Constanza Tobío**, en general este síndrome se manifiesta con “rasgos de cansancio y abatimiento físico y emocional”.

En ocasiones, los cuidadores también tienen sentimientos negativos hacia la persona que se cuida. Además, pueden llegar a padecer depresión e irritación, síntomas muy graves y que influyen negativamente en su propio estado, físico y psicológico, y en su relación con el entorno y con la propia persona a la que cuidan.

El perfil del cuidador

España, a diferencia de otros países, se caracteriza por la homogeneidad del cuidador, cuyo retrato robot sigue siendo el de una mujer (en un 83 por ciento de

tener asimilado un rol de sacrificio. En general, los hombres se sienten menos culpables al recibir apoyos”.

María Victoria Gómez asegura que, atendiendo al comportamiento de las generaciones jóvenes, este modelo tiende a desaparecer.

Según recoge el informe, en las clasificaciones de sistemas de bienestar en Europa, España aparece siempre, junto a otros países del Sur, como un caso tradicional en el que la provisión de cuidados corresponde a la familia”, algo que está cambiando.

A este respecto, la directora del estudio, Constanza Tobío, explicó durante la presentación del mismo que se hace necesario “un nuevo modelo de cuidado que supere el papel tradicional de la familia y, básicamente, de la mujer como trabajadora”, precisamente por la incorporación de éstas al mundo laboral y por el aumento de la esperanza de vida. Por ello, destacó que es necesario “habilitar infraes-

El perfil del cuidador es una mujer, de unos 55 años, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada

los casos) que ronda los 55 años de edad, casada, con estudios primarios y sin ocupación remunerada. Además, en un 40 por ciento de los casos la cuidadora es la propia hija del afectado.

Según explica **María Jesús Morala**, directora de Comunicación de la asociación **AFAL Contigo**, “hay que tener en cuenta que la mayoría de las mujeres cuidadoras son ya mayores y forman parte de una generación en la que la mujer lo cuidaba todo. En el caso del alzhéimer es una enfermedad que se da mayoritariamente en ancianos, con lo cual la mayoría de las cuidadoras son mujeres mayores”.

Sin embargo, continúa explicando, “cada vez son más los hombres que aceptan el papel de cuidador. En el caso de esta enfermedad, se trata sobre todo de maridos. Y hay que reconocer que los hombres son mejores a la hora de pedir ayuda. Se dejan ayudar mejor que las mujeres, que suelen

estructuras y servicios de apoyo profesional, que actualmente son deficitarios”.

María Silveria Agulló, también profesora titular de Sociología en la Universidad Carlos III y coautora del informe, añade que hay que conseguir el apoyo de los distintos agentes sociales. “Hay que lograr que la tarea del cuidado no sólo recaiga sobre las mujeres y la familia –dice– sino también sobre los profesionales, las organizaciones, el Estado y el resto de sectores implicados. Es necesaria una mayor implicación por parte de todos en el cuidado de mayores. Igual que ocurre con los niños, con quiénes los cuidados están más estructurados”.

El estudio de la Fundación La Caixa analiza todos los perfiles de cuidadores que existen hoy en día: madres y padres que cuidan a sus hijos pequeños, abuelas que cuidan a sus nietos, cuidadores que tienen a su cargo a personas enfermas o con algún tipo de discapacidad y perso-



MARÍA JESÚS MORALA
Directora de Comunicación de AFAL Contigo

“Las mujeres asimilan el rol de sacrificio y piden menos ayuda”



MARÍA SILVERIA AGULLÓ
Coautora del estudio

“Hay que lograr que la tarea del cuidado no recaiga sólo en las mujeres”

nas que cuidan a mayores con enfermedades degenerativas como el alzhéimer o el párkinson.

Un denominador común

Según explica María Victoria Gómez, es en estas últimas enfermedades donde más casos se producen del síndrome del cuidador quemado. "Todos los grupos de cuidadores muestran un denominador común –explica la profesora de Sociología–, que es la necesidad de más apoyos externos. Sin embargo, son las personas que tienen a su cargo mayores o enfermos las que se hayan en peor situación. Por poner un ejemplo, el rol de cuidadoras de niños siempre se prefiere al de cuidadoras de mayores o enfermos, porque son dos actividades que tienen distintos significados y distintas implicaciones. Encargarse de los nietos en general siempre se vive como una actividad enriquecedora y positiva, a pesar de que exige mucho esfuerzo y dedicación. No ocurre lo mismo con los otros cuidadores, que tienden a vivir su situación como una carga, como un trabajo incluso a veces muy penoso, sobre todo cuando la dependencia de la persona que cuidan es muy grave".

Un reflejo de estas diferencias lo encontramos en las respuestas que las personas cuidadoras que fueron entrevistadas para llevar a cabo el estudio daban sobre su propia situación. "Mientras que las abuelas explicaban que les gustaba ver como crecían sus nietos –afirma María Victoria Gómez– las cuidadoras de mayores o personas con un grado muy acusado de dependencia lo que decían es que estaban viendo como morían o empeoraban sus familiares".

A este respecto, María Silveria Agulló narra cómo durante la elaboración del informe los cuidadores les relataron "verdaderos dramas familiares, ocasionados por no poder hacer frente, por no poder cuidar bien al dependiente. En muchos casos no es que no quieran hacerse cargo de la situación, sino que se ven desbordados por lo que están viendo y no pueden hacerlo".

Este desbordamiento que afecta a las personas cuidadoras se debe, según coinciden en señalar todos los entrevis-

tados, a una serie de necesidades que todavía están sin cubrir.

María Victoria Gómez incide en esta idea cuando destaca que, "para prevenir el síndrome del cuidador quemado es necesario, en primer lugar, un acceso más fácil a los recursos. Y no dejar al cuidador sólo, sino lograr que se sienta apoyado".

Ayuda económica

María Jesús Morala asegura a este respecto que la necesidad principal de muchos de los cuidadores es económica. "En el caso del alzhéimer –asegura– es una enfermedad que está valorada en unos costes de unos 30.000 euros por enfermo y año, con lo cual el principal problema al que se enfrentan los cuidadores es el económico. Es una enfermedad cara y muy larga, que requiere recursos de los que la familia no dispone".

En este sentido, la representante de



AFAL Contigo considera que la aprobación de la ley de dependencia ha sido positiva, aunque cree que con respecto a su aplicación queda mucho camino por recorrer. "Era una ley largamente reclamada –asegura–. El problema es que ya nació mal dotada de recursos económicos, y la crisis actual no ha ayudado a que eso mejore".

María Victoria Gómez comparte esta opinión y, preguntada sobre si la ley

Presentación del estudio de la Obra Social de La Caixa.

Dedicación semanal media a atender enfermos (hh:mm)



EDAD



TOTAL

HOMBRES

MUJERES

De 19 a 29 años	0:36	0:12	1:04
De 30 a 39 años	3:08	2:34	3:40
De 40 a 49 años	2:40	0:55	4:22
De 50 a 59 años	2:14	1:00	3:11
De 60 a 69 años	4:52	0:12	8:36
De 70 y más años	2:34	1:22	3:31

Fuente: Durán, 1999, sobre datos de CIRES. Encuesta de Uso del Tiempo, 1996.

de dependencia ha servido para paliar las necesidades de los cuidadores, explica que la respuesta tiene dos caras. "En el estudio en general hay un juicio muy positivo sobre la ley de dependencia –afirma–. Consideramos que esta ley sienta las bases para que se empiecen a solucionar los problemas que ahora mismo plantea el cuidado, ya que aborda el conjunto de riesgos que de hecho sufren o experimentan las personas a lo largo de la vida asumiendo como un derecho subjetivo y universal la protección de esos riesgos".

"La otra cara de la moneda –continúa– es que el desarrollo de la ley transita por otros caminos o por otros derroteros y con respecto a esto debemos hablar de varias cuestiones. Por una parte, la ley se creó en un momento de superávit presupuestario y en los próximos años, debido a la crisis, la financiación pública podría llegar a encontrar problemas para desarrollar esas medidas que inicialmente se consideraban fundamentales. Pero además, y yo creo que aquí entran en juego otros factores, la creación de infraestructura de servicios, que es el principal pilar en el que

se iba a apoyar la ley de dependencia, está resultando muy lenta y en ocasiones ni siquiera se está planteando".

La socióloga también califica de negativo el hecho de que la mayor parte de las ayudas a la dependencia se estén destinando en la realidad a la remuneración de los cuidadoras familiares. "Esto ocurre en abierta contradicción con el espíritu de la ley, que contemplaba esa modalidad con carácter excepcional", una opinión que comparte María Jesús Morala, que

Las ayudas económicas de la ley de dependencia a las familias suponen el 51 por ciento de las prestaciones

crea que "se ha abusado del recurso a esa especie de sueldo".

Según recoge el informe de La Caixa, la falta de recursos para la atención y la tendencia tradicional al cuidado familiar han provocado que las ayudas económicas de la ley de dependencia para las familias supongan el 51 por ciento de las prestaciones, cuando inicialmente estaba previsto que estos casos fueran una excepción y estuvieran reservadas a las

Las asociaciones de pacientes llevan años proporcionando formación a los cuidadores para facilitarles su labor

Afal Contigo

C/ General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid
Teléfono: 902 99 67 33
www.afal.es

CANF-COCEMFE Andalucía

C/Alfarería 126 A
41010 Sevilla
Teléfono: 954 33 10 24
www.canfandalucia.org



CARMEN VÉLEZ

Coordinadora General de CANF-COCEMFE Andalucía

“Los cuidadores necesitan recibir mucha más información”

ocasiones en que la red de servicios públicos no diera abasto”.

Otro aspecto que preocupa con respecto a la ley es cómo se está aplicando en las distintas comunidades autónomas. “Como la ley plantea un margen flexible de interpretación, debido a que las competencias ya están transferidas –asegura María Victoria Gómez–, se está concretando de distintas maneras, hasta el punto de que de hecho se están dando situaciones muy desiguales en la respuesta a las necesidades de la población dependiente en las distintas Comunidades Autónomas”.

La directora de Comunicación de AFAL Contigo, María Jesús Morala, se manifiesta en el mismo sentido, y asegura que esta situación ha dado lugar a que muchos afectados aseguren que estaban mejor antes de la aprobación de la ley.

Mayor formación

Pero los cuidadores no sólo necesitan más recursos económicos. Según coinciden en señalar todos los expertos, otra asignatura pendiente en materia de cuidados es la formación del cuidador. Y en esto, las asociaciones de pacientes son las que están jugando el papel más importante.

Según explica María Jesús Morala, “los cuidadores necesitan información y formación para cuidar mejor. Eso sí lo pueden encontrar aquí, en las asociaciones. Hay que explicarle al cuidador que si no aplica los consejos que le damos va a acabar maltrecho”.

En este sentido, AFAL Contigo cuenta con una escuela de formación que va dirigida a los familiares y también a los cuidadores formales, donde se les

da información sobre el alzheimer y consejos para cuidar mejor.

Otro ejemplo del trabajo que las asociaciones de pacientes están realizando con respecto a la formación de los cuidadores lo encontramos en la **Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (CANF-COCEMFE Andalucía)**. Esta organización ha publicado una guía que reúne una serie de recomendaciones específicas sobre el cuidado y atención de las personas en situación de dependencia.

Con esta iniciativa se pretende, según explica **Carmen Vélez**, coordinadora general de la entidad, “dar respuesta a la falta de información que tienen muchos cuidadores no profesionales”. Para ello, se ha elaborado como una herramienta práctica dirigida a las personas cuidadoras que se ocupan de familiares que, por diversas razones, han perdido su autonomía física y necesitan ayuda para realizar las actividades de su vida diaria.

En la parte final de la guía se incluye información sobre el autocuidado de la persona cuidadora, y la forma de prepararse física y mentalmente para desarrollar una labor más segura y eficaz.

“En la medida en que todo se resuelve en el ámbito familiar –explica María Victoria Gómez–, muchas veces el cuidado es el óptimo pero es muy intuitivo. Esta es una cuestión que es preciso abordar, es decir, cuidar a los cuidadores de la forma que se sientan más cómodos para hacer frente a situaciones. También habría que aprovechar toda esa capacidad que adquieren a través del cuidado, que también es fundamental. Es otra de las cosas que está sobre la mesa, dar esa capacitación, reconocimiento y que esas personas puedan tener mayor acceso a otras situaciones pero ya en el ámbito laboral”.

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net



Alberto Bouza, primer firmante del artículo premiado, con el equipo que se ha utilizado para llevar a cabo la investigación.

“ La medicina española tiene **poco que envidiar** a la de otros países ”

La prestigiosa revista médica The Lancet ha seleccionado un trabajo sobre dolor torácico del Servicio de Cardiología del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña, perteneciente a la Red de Investigación Cardiovascular (RECAVA), como mejor artículo científico de 2009. “Pacientes” ha entrevistado a Alberto Bouzas Mosquera, primer firmante del artículo.

¿Cómo valora el reconocimiento que acaba de recibir su trabajo?

Evidentemente, para nosotros es una gran satisfacción que The Lancet, una de las revistas más prestigiosas del mundo de la medicina, se haya fijado en nuestro trabajo. Es un honor.

En concreto, ¿en qué consiste el estudio que han publicado?

La prueba que se utiliza habitualmente y que recomiendan las sociedades científicas en pacientes que consultan por dolor torácico es una prueba de esfuerzo convencional, que consiste en hacer caminar al paciente en una cinta rodante y evaluar si desarrolla síntomas, como dolor torácico. Nosotros lo que hemos hecho es añadir a una prueba de esfuerzo convencional la realización de una ecografía del corazón durante el ejercicio.

¿Cuáles fueron los resultados?

Para llevar a cabo la investigación se estudió a 4.004 pacientes que fueron sometidos a ecocardiografía de ejercicio en cinta rodante en el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña durante 12 años y que no desarrollaron

dolor torácico ni cambios en el electrocardiograma durante la prueba. A pesar de ello, 669 pacientes (un 16,7 por ciento) presentaron un ecocardiograma de ejercicio anormal. Durante un seguimiento medio de cuatro años y medio, aquellos pacientes con resultados anormales en la ecocardiografía de ejercicio presentaron una tasa de mortalidad y de eventos cardíacos graves (muerte cardíaca o infarto agudo de miocardio) dos veces superior a la de los pacientes con un ecocardiograma de ejercicio normal.

¿La técnica sólo se utiliza en su hospital o se ha puesto en práctica en otros centros hospitalarios?

Nosotros lo que hemos hecho es una modificación de la técnica que se utiliza en otros centros. Habitualmente en otros hospitales las imágenes del corazón con ecografía se hacen inmediatamente después del ejercicio. Una vez detenida la cinta, se acuesta rápidamente al paciente en una camilla y ahí se realiza la ecografía. En cambio, nosotros tomamos las imágenes mientras el paciente está caminando en la cinta y hemos demostrado que esta es





una técnica más sensible para detectar alteraciones del corazón que la técnica tradicional.

Entonces, ¿tienen expectativas de que se pueda aplicar en otros hospitales?

Sí, nosotros estaríamos encantados de que otros centros y otras unidades importasen nuestra técnica.

El reconocimiento de la revista "The Lancet" coincide con el reciente nombramiento de dos científicos del CSIC como miembros del Consejo Editorial de la prestigiosa revista "Science". ¿Se puede decir que estamos viviendo una etapa de esplendor de la investigación en España?

Creo que, hoy por hoy, la medicina española tiene poco que envidiar a la que se realiza en otros países del mundo. Desde luego, desde el punto de vista clínico, hay muy poco que envidiar y, desde el punto de vista de la investigación, estamos creciendo y poco a poco nos estamos igualando a otros países de nuestro entorno.

Usted comentaba recientemente que todavía no tiene plaza fija, ¿es esto un reflejo de que este reconocimiento internacional no se da también en España?

No, porque una cosa no tiene que ver con la otra. Desde el punto de vista la-

La ecocardiografía de ejercicio

La investigación premiada por "The Lancet" se centra en la posibilidad de disponer, en casos de dolor torácico, de una prueba diagnóstica no invasiva, barata, más fiable que la utilizada hasta ahora y sin riesgos adicionales para el paciente. El estudio podría incluso llegar a cambiar el procedimiento habitual utilizado hasta ahora por los cardiólogos en estos casos.

Actualmente, la prueba diagnóstica que se utiliza para evaluar el riesgo coronario

es la ergometría convencional, que consiste en 'estresar' el corazón haciendo ejercicio programado sobre una cinta rodante y registrar la posible aparición de dolor torácico y/o de cambios en el electrocardiograma durante dicho ejercicio. Lo que han hecho los investigadores del Servicio de Cardiología del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña es utilizar otra prueba para evaluar este riesgo, la ecocardiografía de ejercicio. La técnica visualiza cómo se

contrae el corazón durante el ejercicio y no sólo al terminar el mismo, lo que se considera más fiable desde el punto de vista diagnóstico que la ergometría convencional. La patología que se detectó a estos pacientes no habría podido ser descubierta si la única prueba realizada hubiese sido una ergometría convencional, por lo que la ecocardiografía de ejercicio podría permitir que estos enfermos se beneficiasen precozmente de un manejo terapéutico más adecuado.



Alberto Bouzas ha destacado que la investigación publicada en "The Lancet" es fruto del trabajo de todo el Servicio de Cardiología del Complejo Hospitalario A Coruña. En la imagen, sus integrantes.

boral, evidentemente para entrar en un Servicio de Salud de una Comunidad Autónoma hay que superar unas oposiciones y la investigación por desgracia a día de hoy cuenta poco para eso. Digamos que van por caminos un poco separados.

La inestabilidad laboral suele ser una queja habitual de los médicos españo-

De cara al futuro, ¿cuáles van a ser las principales líneas de trabajo en el área de la cardiología que van a llevar a cabo?

Nosotros, por fortuna, tenemos un campo muy amplio por explorar todavía. Estamos llevando a cabo muchos estudios de investigación relacionados con la técnica que le comentaba antes, sobre todo gracias al servicio de

“Para llevar a cabo la investigación, más de 4.000 pacientes fueron sometidos a una ecocardiografía de ejercicio en cinta rodante”

les ¿Qué se podría hacer para cambiar esta situación y fidelizar a nuestros profesionales?

Es algo que también tiene que surgir de uno. En los servicios en los que uno trabaja tiene que haber un cierto interés tanto por parte del personal como por parte de los que dirigen los servicios de salud en los hospitales. Yo creo que entre todos se puede fomentar el apartado de la investigación.

informática de nuestro hospital, que pone muchos medios a nuestra disposición para poder llevar a cabo ese tipo de estudios. Y espero que poco a poco vayan saliendo otros resultados y que se publiquen en revistas importantes.

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net

Fan3 es el primer canal de televisión dirigido específicamente a los niños hospitalizados. Se trata de un proyecto de la Fundación Antena3 que en 2009 alcanzó los 90.000 espectadores y que actualmente se encuentra implantado en más de 30 hospitales de todo el país.



**Mucho más
que una tele**



En 2005 la **Fundación Antena3** puso en marcha Fan3, el primer canal de televisión dirigido específicamente a niños hospitalizados en España. La iniciativa surgió, explica **Lary León**, periodista y alma máter del canal, “fruto de una reflexión interna de la fundación en torno a cómo un canal de televisión podía salirse del entretenimiento y la información entendidas de un modo ortodoxo”. Se percataron de que, como medio de comunicación, disponían de una gran fortaleza a la hora de movilizar socialmente a los ciudadanos.

“Lo que queríamos –explica Lary León– era buscar otras formas en las que la tele pudiese aportar un valor añadido en campos en los que tradicionalmente no lo había hecho”. Concretamente, la periodista se refiere a que detectaron que la información dirigida a los niños en los hospitales tenía siempre un tono adulto. A esto había que sumar que en aquel momento no había mucha programación dirigida a los niños en las parrillas de las cadenas generalistas. Además, ocurre que los niños que pasan largas temporadas hospitalizados, sin poderse mover demasiado y con mucho tiempo libre, están expuestos a un gran volumen de información no demasiado adecuada, y acaban viendo en la tele cosas que no deberían ver.

Su propio lenguaje

Ese fue el contexto en el que se puso en marcha el canal que, además de contar con contenidos de entretenimiento que suelen ceder gratuitamente las productoras, ofrece una serie de espacios educativos a través de los cuáles enseñan a los pequeños a comprender y desdramatizar la situación en la que se encuentran a través de la información médica, utilizando su propio lenguaje y sus códigos, en piezas cortas y muy didácticas, repartidas en diversas secciones.

Para que esto sea posible, productoras como **Cartoon Network**, **Disney** o **Factoría Visual** ceden sus dibujos animados gratuitamente. Por otro lado, tanto la realización de las secciones propias como el trabajo de obtención de contenidos de las productoras lo lleva a cabo Lary León quien, curiosamente, tuvo que pasar un largo periodo de tiempo en el hospital cuando era pequeña.

Para ajustar al máximo la programación a los gustos de los usuarios, cada cierto tiempo se envían a los hospitales colaboradores unos formularios en los que se les pregunta a los niños hospitalizados si ven el canal, qué es lo que más les gusta de la programación o si han aprendido algo. Los resultados de estos cuestionarios sirven de guía a la hora de conformar la programación del canal, al saber qué es lo que más atractivo resulta al público y qué cosas nuevas les gustaría ver.



Libros, flores de caramelo y marca páginas

El programa de asistencia hospitalaria de Fundación Antena3 tiene como proyecto más ambicioso el canal de televisión Fan3. pero existe otro tipo de actividades, como son, por ejemplo, los torneos veraniegos de juegos de mesa o los concursos de dibujo. Otra de las iniciativas estrella son las visitas de famosos a los niños en los hospitales. Esas visitas no sirven sólo para que el niño se ilusione al haber visto a su personaje televisivo o su deportista favorito, sino que se aprovecha para que, en su calidad de prescriptores, los visitantes inculquen hábitos como la lectura y la higiene personal. También se organizan a lo largo de todo el año actividades con cuentacuentos. Además, la Fundación Antena3 lleva a cabo iniciativas educativas coincidiendo con la celebración del Día del Libro en todos los hospitales en los que se emite Fan3 e incluso en algunos en los que no está implantado el programa. Ese día, los niños reciben en la bandeja de desayuno un libro, una flor de caramelo y un marcapáginas.



Gracias a Fan3, los niños pueden comprender por qué tienen fiebre, por qué se les cae el pelo si están recibiendo quimioterapia, qué es una radiografía o qué es la diabetes, por poner algunos ejemplos. Los niños también aprenden sobre las diferentes profesiones que existen dentro de un hospital o sobre los aparatos con que pueden encontrarse en su día a día. "Se trata de aliviar el estrés al que los niños se ven expuestos al estar encerrados en una habitación sin saber qué les está pasando", resume León. Por otro lado, la periodista considera interesante educar sanitariamente a los niños "porque de esta manera los propios pequeños se convierten en prescriptores de sus padres, transmitiéndoles los mensajes que han recibido en Fan3".

Pero al margen de la divulgación médica, Fan3 comunica principios y valores sobre derechos de la infancia, la integración de los niños con discapacidad, el fomento de la lectura, la seguridad vial y los hábitos saludables. En este sentido, es importante destacar que, para que la información que se transmite a los pequeños sea la más adecuada, todos los contenidos del canal son supervisados por la **Asociación Española de Pediatría (AEP)** y por el **Colegio Oficial de Psicólogos de España**. Hay que tener en cuenta que los niños ya son de por sí un público sensible. Y si añadimos el hecho de que se encuentran enfermos, eso les convierte en espectadores especiales sujetos a circunstancias muy duras. Por eso los contenidos se adaptan al público. Por ejemplo, los reportajes de divulgación médica se hacen en dos formatos: uno muy sencillo y directo dirigido a niños de entre tres y cinco años, y otro un poco más complejo, más elaborado y amplio dirigido a niños que frisan la adolescencia.

Un canal gratuito

Una de las características más importantes del canal es su gratuidad y la ausencia de publicidad en su programación. A la fundación no le reporta beneficio económico alguno siendo el requisito fundamental que ningún niño tenga que pagar por ver Fan3. Esto supone que una de las mayores dificultades a las que se enfrenta la fundación, una vez que la Consejería de Salud de turno conoce el proyecto y le parece interesante su implantación, es la negociación entre los hospitales y los concesionarios que les proveen de canales de televisión, para que les dejen un canal libre por el que emitir Fan3.

El canal ha ido creciendo a lo largo de estos años y actualmente se programa en más de 30 hospitales de 11 comunidades autónomas y cuenta con alrededor de 90.000 espectadores anuales. Además, en 2009 se pasó de seis a 12 horas de emisión diarias de lunes a viernes. El horario es de 10 de la mañana a 10 de la noche. También



Además de entretener, el canal ayuda a los pequeños a comprender y desdramatizar la situación en la que se encuentran



El gracioso Jeringuillo

Una de las principales secciones de Fan3 se compone de reportajes de dos o tres minutos de extensión en los que se le explican al niño cuestiones como qué es la diálisis, en qué consiste un trasplante, qué es un electrocardiograma o la importancia de mantener una buena salud bucodental. Otra de las secciones les explica la Carta de Derechos del Niño Hospitalizado. En la sección "Quién es quién en el hospital", el propio profesional, desde el cocinero al payaso pasando por el cirujano, el anestesista o el logopeda, describen de forma accesible para el público infantil en qué consiste su trabajo. Pero el gran protagonista del canal es un personaje llamado Jeringuillo, que tiene forma de jeringuilla y que se dedica a contar chistes, con el objeto de que los niños se diviertan y, al mismo tiempo, interactúen con otros niños y con el personal contándolos. Además, en colaboración con la fundación "Abracadabra", Fan3 ha inaugurado recientemente una sección de trucos de magia.



De izquierda a derecha, Susana Gato (directora de Programas del canal), Lary León y Carmen Bieger.

aspiran a completar la implantación del canal en los lugares en los que aún no se emite. "Por eso, estamos en negociaciones –explica León– con las diversas consejerías así como con la Federación de Clínicas Privadas. Aspiramos a estar masivamente en el sector hospitalario privado".

Estímulo poderoso

En diciembre, el canal fue premiado en la categoría de Colectivos Sociales de los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación Farmaindustria, un reconocimiento que llega en un momento de expansión para Fan3. Para **Carmen Bieger**, directora de la Fundación Antena3, la obtención de este distintivo "fue, ante todo, una gran sorpresa y una gran

alegría". En este sentido, explica que la dotación económica -de 30.000 euros- va a permitir al canal llevar adelante nuevas secciones que Carmen y Lary tenían en mente desde hace tiempo y que, sin este premio, no habrían podido afrontar, dado que, según asegura, "estos están siendo años muy duros para las fundaciones".

Concretamente, Lary está trabajando en una sección que quiso poner en marcha desde el principio y que sólo ahora, gracias a esta cantidad, está pudiendo llevar adelante. Se trata de una sección en la que los propios niños que estuvieron hospitalizados o los que aún permanecen en esa situación son quienes lanzan a otros niños hospitalizados los mensajes de ánimo y superación.

Bieger valora mucho este reconocimiento, "dado que el proceso de selección de proyectos para estos galardones es muy serio". "Que te den un premio como éste sirve no sólo como refrendo al trabajo diario, sino para darte cuenta de que tu trabajo es útil y tiene sentido e interés para un colectivo de personas muy importante", asegura. Y añade: "Este premio permite no sólo festejarlo, sino palpar esa realidad y recibir un estímulo poderoso". Bajo su punto de vista "también es importante porque te permite entablar muchas y muy buenas relaciones, te abre muchas puertas y te acredita".

De cara al futuro, el objetivo es para Lary "seguir despertando ilusión entre los pequeños, seguir haciendo que sonrían y que el trabajo del personal sanitario sea también más sencillo y llevadero. Queremos que guarden un recuerdo positivo de su estancia en el hospital".

Asier Vázquez
pacientes@servimedia.net



“Hay que brindar a los enfermos buena gastronomía”

El cocinero Juan Mari Arzak habla en esta entrevista de su colaboración con diversos hospitales para hacer más atractiva la comida que en ellos se ofrece a los enfermos. Además, ofrece sus recomendaciones para que los niños coman variado y saludablemente, a la vez que da algunas claves de su particular visión de la gastronomía.

La esposa de Juan Mari, Maite Espina, es la encargada del estilismo y la cuidada decoración del restaurante Arzak.

Es uno de los grandes innovadores de la gastronomía. Juan Mari Arzak afirma que nació y morirá en una cocina. Fue uno de los pioneros en buscar nuevas vías en la gastronomía española. Defiende una cocina vasca de autor, evolución, investigación y vanguardia; aunque también valora la tradicional y asegura que “se puede comer bien y muy barato”.

En diferentes ocasiones, ha colaborado con hospitales con el objetivo de mejorar las comidas que en ellos reciben los enfermos.

Así es y es algo que me encanta. Es obvio que estar hospitalizado es algo que a nadie le gusta. Por ello, he tratado de aportar ilusión ya que, cuando una persona está hospitalizada, el momento de la comida constituye uno de los más importantes del día. Mi objetivo es que estas personas hospitalizadas esperen el momento de las comidas con ilusión. Recibir las debe ser un momento agradable y deseado para disfrutar con la gastronomía que reciben. Así, también se hace bastante más llevadera la hospitalización de estas personas.

¿En qué consiste su colaboración?

Fundamentalmente, he colaborado con los hospitales y los cocineros que trabajan en ellos, muchos de ellos grandes profesionales, para aconsejar y asesorar en la elaboración de estas comidas.

Se trata de realizar comidas diferentes para cada enfermo, atendiendo a sus necesidades y según su enfermedad, ya que no todos pueden comer lo mismo. Eso sí, en cada caso hay que tratar de adaptarse a lo que cada persona hospitalizada pueda comer, procurando que reciba una comida adecuada para su enfermedad, de acuerdo al criterio de los médicos. Siempre buscando que ese momento de la comida sea lo más agradable posible y que disfrute gastronómicamente.

Si una persona hospitalizada come bien y, encima con-



“Para un persona hospitalizada, el momento de la comida constituye uno de los más importantes del día”

sigue disfrutar con la comida, su estancia es más agradable y seguro que su recuperación será mejor. Por ello, hay que brindar a los enfermos buena gastronomía.

¿Y cómo se consigue convertir la habitual ‘comida de los hospitales’ en esa buena gastronomía?

Se puede conseguir de varias maneras. Considero que hay que lograr la interacción entre la persona y la comida. Cuando la persona en el hospital descubra un plato, tiene que sentirse sorprendida y atraída ante esa comida. Ese instante de sorpresa y alegría es importante para su felicidad y para su recuperación.

Cuarta generación **Arzak**

Juan Mari representa la tercera generación que trabaja en el restaurante familiar. Todo comenzó en 1897, cuando sus abuelos se instalaron en el Alto de Miracruz, en el pueblo de Alza, hoy incorporado a San Sebastián. Después, el restaurante pasó a ser regentado por sus padres. En 1966 se incorporó Juan Mari. Sus ganas de aprender e innovar le empujaron a crear sus propios platos originales. Así fue adquiriendo fama hasta que en 1989 recibió la tercera estrella Michelin. El futuro pasa por la cuarta generación Arzak. Su hija Elena "está plenamente implicada en el día a día del restaurante", explica Juan Mari, quien añade que "el futuro es seguir evolucionando, investigando y mantenerse en la vanguardia gracias a mi hija, quien tiene todo mi apoyo y junto a la que, en el restaurante, estaré toda mi vida".



Restaurante Arzak.



Esto se logra también con una bonita presentación de los platos. Deben ser atractivos. Aparte, también es posible dar un toque diferente a estos platos al jugar con algunas hierbas o especias, como anís, estragón, orégano o romero. Así, se otorga un toque diferente y se alegra ese plato.

¿Cómo valora la comida de los hospitales?

La verdad es que hay grandes profesionales trabajando en las cocinas de los hospitales. Cuando he estado con ellos, veo que tienen grandes conocimientos y que trabajan para dar una buena calidad. Además, nos reciben muy bien, se muestran interesados por nuestros consejos y me consta que los implantan.

¿Aumentar la calidad de esa comida también supone aumentar el presupuesto?

¡Para nada! Se puede comer bien y muy barato. Afortunadamente, no hay ninguna duda al respecto. No hace falta recurrir a productos caros o sofisticados para hacer una buena comida.

Considero que la buena cocina es la que está muy bien hecha, con buenos productos, platos imaginativos y realizados con mucho cariño. La cocina de temporada, bien

empleada, es asequible para cualquier bolsillo. Además, se puede jugar con ella y preparar platos imaginativos. Lo importante es que se emplee cariño y éste se transmita en la preparación.

El gran número de menús que se prepara en un hospital, ¿dificulta que se logre esa comida por la que postula?

Cierto es que no es igual cocinar para cuatro que para 400. Aún así, los cocineros que trabajan en los hospitales están habituados a ello, son grandes profesionales que saben cocinar un gran número de platos con calidad.

¿Cómo se puede conseguir que, en la era de la comida basura, los más jóvenes adquieran hábitos saludables en gastronomía?

Educándolos. Es algo que enfatizo: ¡e-du-cán-do-los! Es importante que lo hagan educadores, padres y colegios. Los más pequeños deben comer saludablemente y de todo, es algo que luego agradecerán ellos y su salud. Hay que hacer un trabajo en casa para que coman bien y de todo. A veces, si no les gusta algo, hay que explicarles las propiedades beneficiosas que tiene y se puede preparar de forma distinta o mezclándolo con algo sano y que les guste para que comiencen a comerlo.

En casa es donde más hay que insistir, ya que muchas veces en el colegio sí les obligan a comer de todo, pero luego tratan de no hacerlo en sus casas. Es labor de todos enseñarlos a comer sano y saludable, así como labor de padres y educadores darles esa comida sana y saludable.

¿Cómo es la cocina de Arzak?

Es una cocina de autor, de raíz vasca, que entiendo como cultura, evolución, investigación y vanguardia. Mi intención es investigar e inventar nuevos platos, deconstruyendo platos antiguos, seleccionando y adaptando elementos de culturas distintas.

Resumiendo, mi cocina es de investigación y experimentación con los sabores, las texturas y los procesos de elaboración.

Por cierto, incorporar comidas de culturas distintas es algo que se ha hecho siempre. Por ejemplo, elementos de la comida tradicional española, como el tomate o las alubias, se incorporaron tras la conquista de América. Antes, aquí no existían.

¿Puedo preguntarle por sus platos favoritos?

¡Claro! Le explicaré, en comida tradicional y de autor. Mire, en la primera, creo que mi plato favorito son unos huevos fritos de gallina que sólo haya comido productos naturales con unos pimientos del piquillo bien fritos. ¡Ah!, es algo que me encanta, pero eso sí, que lo que haya comido la gallina sea natural y no haya sido modificado genéticamente.

Aparte, entre la comida de autor ahora elegiría el menhir de ostras y el crómlech de cebolla con té y café.



¿En qué consisten estos dos últimos?

Es difícil de explicar, lo mejor es probarlos. El menhir lleva diversos ingredientes, pero podría explicarse como una especie de suflé de mandioca que se infla. Es una agradable mezcla de sabores y texturas.

Recientemente, hubo quien se pronunció contra la cocina de autor por utilizar productos como, por ejemplo, el nitrógeno líquido. ¿Cuál es su opinión?

Es algo que no entiendo. Los productos se han utilizado siempre, especialmente en la industria alimentaria. Por ejemplo, toda la vida se ha utilizado el glutamato y se sigue utilizando, especialmente en la comida china en numerosos platos preparados.

Hay un dato importante y es que se utilizan en la industria alimentaria porque desde Sanidad se entiende que son buenos y no perjudiciales. Entonces, si son utilizados por la industria porque son buenos, por qué no pueden ser utilizados en la artesanía. La cocina es libertad. ■

Rafael Olea
rolea@servimedia.net

Vivir a media luz

La Federación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) agrupa a 13 asociaciones que dan información y apoyo a personas diagnosticadas de esta enfermedad degenerativa que les hace perder vista de forma progresiva. Ayudan a estos pacientes a convivir con la enfermedad y a prepararse ante la posibilidad de perder por completo la visión. También promueven la investigación sobre esta dolencia así como acuerdos con la Administración para implantar protocolos de actuación médica

No es fácil detectar una enfermedad degenerativa de la retina. Muchas personas que padecen una distrofia de retina pueden convivir con ella durante años sin darse cuenta, hasta que se manifiesta un empeoramiento de la visión. Un ejemplo es el de **María José Lorenzo**, que tiene una retinosis pigmentaria bilateral desde que nació pero no fue diagnosticada hasta los 33 años cuando ya era madre de una niña de dos años. “Desde niña tenía síntomas: me tropezaba, me

caía, no leía bien. Los profesores decían que era muy vaga y los médicos creían que era por tener la tensión baja. Yo no veía bien por los lados pero pensaba que todo el mundo veía igual que yo”.

En España, hay 21.000 personas que tienen retinosis pigmentaria. Esta patología se caracteriza por la pérdida de visión periférica, lo cual provoca dificultades en el desplazamiento, la orientación y la movilidad. Esta enfermedad congénita supone para quien la padece una visión nocturna deficiente, deslumbramientos y mala adaptación a los cambios de luz, así como problemas para localizar objetos, especialmente si están en movimiento.

Francisco Rodríguez, paciente de retinosis de 43 años, enumera las dificultades más comunes que le acarrea la enfermedad en la vida diaria: “No veo o no reconozco a la gente al cruzármela en mi camino; tropiezo con obstáculos que siempre hay en la vía pública; me cuesta adaptarme a la luz al salir a la calle o al entrar en locales cerrados; la vida nocturna me produce rechazo”.

Pero lo más duro de asimilar es que las enfermedades hereditarias de la retina conducen, con más o menos rapidez, a la ceguera y hasta ahora no se conoce ninguna forma de curarlas o detener su evolución. Por esta razón, el momento en que un paciente es informado de que tiene una de estas patologías es difícil.

María José, por ejemplo, reconoce que necesitó la ayuda de psicólogos durante dos años para comenzar a aceptar la enfermedad. Aún así, lo que más le animó a seguir hacia ade-



Germán López
Presidente de FARPE
y FUNDALUCE

“Esta organización es fruto del entusiasmo y la convicción de que con la unidad lograremos reconocimiento”



Los personas con retinosis pueden usar ayudas técnicas como unas gafas con filtros especiales o un bastón para caminar.

lante fue tener que cuidar su hija, Yeseña, que tenía dos años cuando a su madre le diagnosticaron la retinosis y ahora tiene cinco. “Por las mañanas –cuenta esta madre- yo no la llevo al colegio sino que la acompaño, porque ella conoce mi enfermedad y me ayuda a caminar y me dice: ‘Mami: ten cuidado que hay un escalón’ o ‘aquí está el paso de peatones’.

Vencer el miedo

“Miedo” o “depresión” son palabras que los pacientes de retinosis pigmentaria utilizan frecuentemente para describir cuál ha sido su reacción al conocer que tenían una enfermedad degenerativa de la vista de la que aún no se conoce remedio. En esos momentos, resulta de vital importancia la información y el apoyo personal que ofrece una asociación dedicada específicamente a estas patologías.

A **Armando Herrera** le diagnosticaron la enfermedad a los 21 años. Le extrañó muchísimo, porque hacía poco que había superado las pruebas visuales para sacarse el carnet de conducir. “Consulté Internet y leí que la gente se quedaba ciega y que no tenía cura. Pasados unos meses, conocí a **Germán López**, presidente de la asociación canaria, que me apoyó un montón y me ayudó a superar ese primer estado de shock. En la asociación me explicaron lo que era la enfermedad, qué síntomas presentaba, a qué especialistas tenía que acudir, qué pruebas debía hacerme. Tenía que saber cómo era este nuevo mundo en el que me tenía que meter por obligación”.

Si Armando Herrera tardó sólo unos meses en acudir a la asociación, a **Tamara Conde** le costó 13 años acercarse a ella y afiliarse. “Mis padres y mi oftalmólogo me informaron de que padecía



esta enfermedad cuando tenía 15 años y supongo que yo no quería aceptar o reconocer que necesitaba la ayuda de la asociación. Ahora estoy muy contenta de haber dado ese paso, pues la asociación me mantiene al día de las últimas noticias sobre investigación en este campo. Además, gracias a ella, he conocido a otras personas afectadas, lo cual es muy reconfortante, ya que puedo hablar con personas que sienten lo mismo que yo y que se enfrentan a las mismas dificultades día a día”.

FARPE, FUNDALUCE y ONCE

Además de estar al frente de la asociación canaria, Germán López preside la **Federación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)**, nacida en 1991 y en la que se agrupan 13 asociaciones autonómicas. “Esta organización -afirma López- es el fruto del entusiasmo y de la convicción de que, con la unidad, los afectados de retinosis iremos logrando el reconocimiento de las instituciones y los centros de referencia de investigación biomédica”. La razón de ser de FARPE es dar a conocer la enfermedad a los pacientes y a la sociedad en general, así como buscar el reconocimiento de las administraciones central y autonómica y hacerlo desde la unidad de todas las asociaciones. “En estos 20 años, desde las asociaciones autonómicas, se ha hecho una labor de divulgación para promover la toma de conciencia individual y colectiva. Para ello, la mayoría de estas asociaciones cuentan con servicios de orientación, asesoramiento y sensibilización en los que trabajan profesionales y voluntarios. FARPE atiende a todos los afectados en las cuestiones que les preocupan”, explica López.

Además, FARPE elabora cada año un manifiesto coincidiendo con el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria y, mediante su revista “Visión”, mantiene una labor constante de sensibilización no solo diri-



La Infanta Margarita preside el Comité de Honor de las Jornadas Científicas de FUNDALUCE.

Las asociaciones de retinosis ofrecen información útil y apoyo personal a los afectados

gida a los afectados sino también a los profesionales implicados con esta enfermedad. Asimismo, FARPE ha creado la **fundación FUNDALUCE**, con la que organiza cada año unas jornadas científicas, que preside la **Infanta Margarita de Borbón**, y convoca ayudas a la investigación en el campo de la retinosis.

La misión de FARPE es complementaria a la de la **ONCE**, por lo que es normal que los afectados de retinosis se afilien a ambas entidades. La ONCE proporciona la atención oftalmológica, ayudas técnicas y numerosos servicios sociales, mientras que las asociaciones de retinosis ofrecen información y apoyos específicos. “Existe un momento en la evolución de la retinosis pigmentaria -explica Francisco Rodríguez, afectado y **secretario de FARPE**- en el que, si bien el afectado no reúne todavía los requisitos específicos para afiliarse a la ONCE, sí padece ya una discapacidad visual que le impide el normal desarrollo de su vida cotidiana, es en este punto donde se aprecia la intervención de asociaciones de retinosis, para cubrir el hueco existente”.

Por ello, las relaciones entre FARPE y la ONCE son, según Rodríguez, de “gran colaboración” y, en palabras



Francisco Rodríguez
Secretario de FARPE
y FUNDALUCE

“Las relaciones entre las asociaciones de retinosis y la ONCE son de gran colaboración”

Comprometidos con la investigación

FARPE y FUNDALUCE apuestan por la investigación y la atención de las distrofias de retina, a través de las siguientes líneas de acción:

- 1 Diagnosticar y clasificar bien a los afectados y a sus familias.
 - 2 Caracterizar genéticamente a las familias afectadas. Muchas terapias que se están proponiendo solo podrán ser útiles si se tiene una caracterización genética de la enfermedad.
 - 3 Disponer de un banco de retinas y ADN que anime a los investigadores a seguir trabajando en estas patologías.
 - 4 Promocionar la investigación biomédica, mediante la información, haciendo partícipe a la sociedad en general de la importancia de la investigación biomédica como fuente de prosperidad.
- Las nuevas tecnologías son muy importantes y cambiarán el planteamiento de la atención sanitaria. Tecnologías como los microarrays (microchips de diagnóstico) podrían ser muy útiles para todas las familias afectadas.

FARPE y FUNDALUCE

C/ Montera, 24, 4ºJ
28013 Madrid
Tel./Fax: 91 532 07 07
Tel.: 91 522 21 18
Web: www.retinosis.org
E-mail: farpe@retinosis.org



La lupa-televisión es de gran ayuda cuando se ve afectada la agudeza visual.

de Germán López, de un "entendimiento exquisito, ya que ambas organizaciones estamos luchando contra la ceguera".

La vida sigue

Pero tal vez lo más valioso que pueden ofrecer las asociaciones es el apoyo moral necesario para encarar el futuro con optimismo a pesar del riesgo probable de perder definitivamente la vista. "Te tratan con cercanía y sinceridad, diciéndote las cosas con claridad e informándote de lo que te puede venir en el futuro y del protocolo médico que debes seguir para llevar un control sobre la enfermedad. Incluso te hacen llamadas", explica Armando Herrera.

"Te recomiendan que no te quedes para ti la enfermedad; que lo cuentes; que la gente sepa lo que tienes, para que te ayuden en el proceso de adaptación", añade este afiliado canario que reconoce que hay dos formas muy diferentes de afrontar la retinosis: "Hay gente que se amarga la vida e ignora su enfermedad. Pero a mí me gusta saber lo que tengo y quiero apoyar al máximo a la asociación para hacer comprender a otros afectados que, con esto, no se acaba la vida".

El propio Armando Herrera es un buen ejemplo de que la vida sigue, ya que la enfermedad no le ha hecho detenerse. Cuando terminó de estudiar, montó un negocio propio: una cafetería; también fue cajero en unos grandes almacenes y, en la actualidad, trabaja en una correduría de seguros. La retinosis tampoco ha sido un obstáculo para que Tamara estudiara durante cinco años en el extranjero. "Incluso pude hacer un viaje de ocho meses por Asia, Australia, Nueva Zelanda y Japón", destaca esta paciente de 28 años que fue diagnosticada a los 10.

Lidia, una afiliada de la asociación andaluza, en una carta a una afectada más joven, asegura que "asimilar todo lo que implica tener retinosis es durísimo. Sabes que puedes hacer dos cosas: hacer como si no pasara nada y darte golpes, arriesgar tu vida, encerrarte en ti misma y sentirte muy sola e incomprendida o, por el contrario, luchar día a día por mejorar tu calidad de vida. Tenemos que luchar y seguir adelante; luchar por sentirnos mejor con nosotros mismos".

"Me gustaría ayudar a otras personas –asegura María José Lorenzo–, les diría: No te asustes. Es difícil pero la enfermedad va a ir evolucionando poco a poco y te irás acostumbrando".

Ignacio Santa María
isantamaria@servimedia.net



¿Qué hacer con los restos de los medicamentos?

Para evitar la contaminación del medio ambiente y cuidar de la salud de las personas, la industria farmacéutica puso en marcha en 2001 SIGRE Medicamento y Medio Ambiente. El objetivo de esta iniciativa es recoger los restos de los medicamentos y sus envases para que puedan recibir un tratamiento medioambiental adecuado.

La sociedad española está cada día más concienciada con el reciclaje y cada vez son más los ciudadanos que separan el vidrio del papel, los envases y los residuos orgánicos con el fin de proteger el medio ambiente. Lo que no todo el mundo sabe es que ese proceso de reciclaje, tan importante para garantizar la supervivencia de nuestro planeta, también se lleva a cabo con los medicamentos gracias a la iniciativa **SIGRE Medicamento y Medio Ambiente**, puesta en marcha por la industria farmacéutica española.

La cruz verde

Los medicamentos desempeñan una función básica en el cuidado de nuestra salud. Sin embargo, una vez finalizado el tratamiento para el que fueron recetados o pasada su fecha de caducidad, pueden resultar perjudiciales para el medio ambiente, como sucede con cualquier otro envase, si el ciudadano se desprende de ellos de una forma inadecuada, por ejemplo, tirándolos por la basura o por el desagüe.

Por este motivo, la industria farma-

céutica puso en marcha, en el año 2001, el sistema SIGRE, cuyo símbolo es la cruz verde rodeada de una flecha semicircular.

Este sistema de recogida selectiva fue implantado por la industria farmacéutica con la colaboración de las farmacias y de la distribución del sector, para facilitar que los ciudadanos pudieran desprenderse, de una manera cómoda y sencilla, de los envases y restos de medicamentos que tienen en sus hogares.

En 1994, la Unión Europea aprobó una directiva que obligaba a los Estados miembros a responsabilizarse de la gestión y la recuperación de los envases que las empre-

ductos envasados a gestionar la recogida y el tratamiento medioambiental de estos envases.

Según explica **Juan Carlos Mampaso**, director general de SIGRE, tras aprobarse esta norma lo que hizo el sector fue ir más allá de la ley. "Para nosotros –asegura– no sólo era importante reciclar el envase del medicamento sino hacernos cargo del propio fármaco que había sobrado o que estaba caducado, aunque eso la ley no lo contempla. Por eso decidimos no incluirnos en un sistema de reciclado general, como el punto verde, sino montar un sistema específico a estos efectos. Y ahí nace SIGRE. Decidimos

Desprenderse del medicamento de una forma inadecuada no sólo perjudica al medio ambiente sino también a la salud

sas ponen en el mercado para prevenir y reducir su impacto medioambiental.

Como consecuencia de la transposición de esta directiva, el Parlamento Español aprobó la Ley 11/97 de envases y residuos de envases, que obliga a las empresas que fabrican o comercializan pro-

ducidos a gestionar no sólo de lo que la ley obligaba, sino ir más allá y también ocuparnos de los restos de medicamentos que todos tenemos en nuestro botiquín de casa".

Según destaca Mampaso, "esta actitud que, de forma voluntaria, fue asumida en nuestro país hace años por el sector farmacéutico, a



JUAN CARLOS MAMPASO
Director general de SIGRE

“Hay que gestionar bien el botiquín”

¿Qué objetivos persigue SIGRE?

SIGRE tiene un doble objetivo. Por un lado, tiene un propósito medioambiental, porque con esta iniciativa se pretende dar un correcto tratamiento a los envases y los restos de los medicamentos que ya no sirven evitando que vayan a la basura o el desagüe. Hay que tener en cuenta que si, por ejemplo, se tira un medicamento al baño, este puede acabar en un acuífero y afectar al agua del mismo. Pero esta iniciativa también persigue un objetivo sanitario, que es cuidar de las personas y que está derivado de la importancia del propio producto que estamos tratando. Nosotros aprovechamos esta iniciativa para lanzar mensajes y concienciar al ciudadano de que debe de hacer una buena gestión del botiquín y no automedicarse sin asesoramiento profesional, evitando así que consuma medicamentos caducados o que han estado mal conservados. En definitiva, es una iniciativa que tiene un doble objetivo, que es medioambiental y sanitario.

¿Qué se puede depositar en los Puntos SIGRE?

No sólo los restos de los medicamentos sino también sus envases. Hay que llevar el envase vacío de un medicamento que ya hemos terminado; los envases vacíos y los restos de medicamentos que nos han sobrado al finalizar un tratamiento, y todos aquellos medicamentos que no necesitamos o estén caducados.

¿Qué se hace con los residuos y envases recogidos en los Puntos SIGRE?

Una de las ventajas de que todo el sector esté apoyando el sistema es que los restos depositados en el punto SIGRE son recogidos por la distribución farmacéutica. Cuando van a la farmacia a llevar los medicamentos nuevos, a reponer los stock, que suele ser dos o tres veces al día, los distribuidores aprovechan el viaje de retorno para llevarse la bolsa del Punto SIGRE del

→ través de SIGRE, pone de manifiesto la sensibilidad medioambiental y la responsabilidad con el entorno natural de todos los agentes del sector farmacéutico a nivel individual y colectivo”.

Doble objetivo

Pero el objetivo de esta iniciativa no es sólo proteger el medio ambiente, sino que SIGRE también persigue un objetivo sanitario. Al retirar de los hogares los medicamentos sobrantes de los tratamientos ya finalizados, los medicamentos caducados o que estén en mal estado, se persigue evitar accidentes, así como la automedicación incontrolada, y fomentar el uso responsable del medicamento.

“Nosotros aprovechamos también esta iniciativa –explica el director



Imagen de la planta de reciclaje de Cerceda, en A Coruña.

contenedor. De la farmacia llevan los residuos a sus propios almacenes y los guardan en unos contenedores especiales, en una zona denominada SIGRE. Después, un gestor autorizado los recoge y los traslada a la Planta de Clasificación de Residuos de Medicamentos que tiene SIGRE en la localidad coruñesa de Cerceda, una planta pionera en Europa. Una vez allí, se identifican los medicamentos que requieren un tratamiento especial, los medicamentos peligrosos por ser más agresivos con el medio ambiente. Hay que tener en cuenta que los medicamentos están compuestos por moléculas y componentes químicos que producen

reacciones. Si estas reacciones se producen fuera de donde estaba previsto no puede ser bueno. Tras separar los fármacos peligrosos, se separan los envases del producto. Los medicamentos no peligrosos se llevan a quemar, y una parte sirve incluso como combustible en la industria cementera. Es decir, que los restos de los medicamentos no sólo se reciclan sino que además producen energía eléctrica.

De cara al futuro, ¿qué retos se plantean?

Por un lado queremos seguir a la vanguardia de todos los temas que afectan a la salud y al medio ambiente. Aquí, el actor principal debe ser el ciudadano, es decir, los propios pacientes. Sin que ellos actúen nada de todo esto funciona. Por eso vamos a seguir trabajando en las campañas de concienciación de los ciudadanos. También queremos impulsar la Responsabilidad Social Corporativa. Por otro lado, queremos incorporar a más colectivos en nuestras acciones. En este sentido, hemos puesto en marcha la campaña "Receta salud. Receta medioambiente", para concienciar también a médicos y enfermeros.

SIGRE. Medicamento y Medio Ambiente

C/ Príncipe de Vergara, 38.
6º izqda.
28001 Madrid
Teléfono: 91 391 12 30
sigre@sigre.es
www.sigre.es

general de SIGRE– para lanzar mensajes y concienciar al ciudadano no sólo de lo bueno que es tratar bien estos residuos desde el punto de vista medioambiental, sino de que debe hacer una buena gestión del botiquín y no automedicarse sin asesoramiento profesional, evitando así que consuma medicamentos caducados o en mal estado. En definitiva, tiene un doble objetivo: medioambiental y sanitario”.

Una red muy amplia

La red de puntos SIGRE es muy amplia y podemos encontrar estos puntos de recogida en más de 20.000 farmacias de España. Según explica Mampaso, el objetivo es que todos los ciudadanos tengan un punto de recogida cerca de casa. “Una de las claves de este sis-

tema de recogida selectiva –asegura– es el poder contar como lugar de recogida con la farmacia. Esto se hace porque la propia legislación exige que los lugares de recogida de envases estén cerca de los domicilios, para facilitar la colaboración del ciudadano. Pero nosotros también lo hacemos porque, al tratarse de un producto sensible, necesita de un cuidado especial. Por eso se instalaron los Puntos SIGRE en las farmacias, porque en ellas hay un profesional, el farmacéutico, que no sólo te puede asesorar sobre cómo funciona este sistema sino que también puede tutelar y custodiar ese recipiente que tiene un residuo especial y sensible”.

De esta manera, se evitan posibles situaciones de riesgo para la salud pública, causadas por la ma-

nipulación o injerencia de personas no autorizadas o de agentes externos, derivadas de la falta de vigilancia del contenedor y de su contenido.

El director general de SIGRE hace especial hincapié en la importancia de que el ciudadano se conciente de que en los puntos SIGRE no sólo se deben depositar los medicamentos que nos han sobrado, están caducados o no necesitamos, sino también los envases vacíos.

Hay que tener en cuenta que es en los envases donde se encuentra la información sobre el fármaco que determina a qué tipo de proceso de reciclaje debe ser sometido el mismo una vez recogido. ■

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net



Prisioneros en sus propios hogares

La sensibilidad química múltiple es una enfermedad que, en ocasiones, obliga a los afectados a permanecer recluidos en sus casas. El cuerpo de estas personas reacciona mal ante el humo de los coches, las colonias y suavizantes de los vecinos, los derivados del petróleo y de hidrocarburos y los productos de limpieza, entre otros. No pueden ir al cine, a un restaurante o un centro comercial. Para ellos, salir de casa es peligroso. Por eso, es una de las enfermedades que más aíslan.

Fatiga, pérdida de memoria, cambios de humor, dolores de cabeza, insomnio, náuseas, taquicardias... La sensibilidad química múltiple (SQM) produce, además, otra infinidad de problemas de salud derivados de la alteración del sistema inmunológico inducido por ciertas sustancias químicas. "La SQM es una enfermedad que afecta a las personas porque su organismo claudica ante una serie de sustancias, y tiene una serie de características que la definen: se vuelve crónica si no se toman medidas, afecta a varios órganos y, además, desencadena una reacción cuando la persona se expone a un tóxico concreto y disminuye cuando se le quita ese tóxico", aclara la doctora **Elisa Sánchez Casas**, ginecóloga del **Hospital Prín-**

cipe de Asturias de Alcalá de Henares.

Hasta el momento, no existe ningún estudio epidemiológico sobre esta patología, pero sí que hay datos en Estados Unidos de personas que reaccionan ante ciertos productos, y supera el 10 por ciento de la pobla-

ciencia personal, perfumes, pinturas, lacas, barnices, derivados del petróleo y de hidrocarburos, y no resulta tan sencillo vivir alejado de todos ellos.

Para la doctora Sánchez Casas, "el problema es la intolerancia de estas personas a muchas sustancias químicas. Deberían separarse de estas sus-

Itziar, de siete años, no está escolarizada por culpa de esta enfermedad, y tampoco puede ir a un centro comercial o al cine

ción, según fuentes de la Fundación Alborada.

Las personas que tienen esta enfermedad reaccionan cuando son expuestas a este tipo de sustancias aunque sean en dosis ínfimas. Lo que sucede es que el mundo desarrollado está lleno de productos tóxicos ambientales: artículos de limpieza, de hi-

gienes pero es que forman parte de la vida de todo el mundo, y mientras la sociedad no reconozca que son perjudiciales, no sólo para ellos sino para todo el mundo, sólo que en ellos se manifiesta de una forma más severa, va a ser difícil que encuentren espacios donde puedan convivir con una cierta tranquilidad".



Por eso, no son excepcionales los afectados que están reclusos en sus casas tomando todo tipo de precauciones para evitar tener esas reacciones 'alérgicas'. Es el caso de **Itziar** que con siete años no está escolarizada por culpa de su enfermedad. **Yolanda**, su madre, lamenta que su hija no pueda pisar un colegio "por la cantidad de tóxicos que hay", pero, del mismo modo, "tampoco puede ir a centros comerciales, al cine...". Está encarcelada en su propia casa.

La SQM, una vida diferente

Itziar tiene elevación de cobre, plomo y aluminio, le cuesta mucho caminar ya que su desarrollo motor está retrasado por culpa de los tóxicos, y también ha tenido dificultades con el habla. Esto, entre otros síntomas, le provoca dolores de cabeza, tripa y piernas. "Solo salir de casa es peligroso. La gente está perfumada,

va con sus colonias y suavizantes. No puede ni siquiera ir a celebrar el cumpleaños de una amiga, es como meter a un diabético una sobredosis de azúcar", lamenta su madre.

Para Yolanda, "todo esto es muy duro, a su edad quiere ir a todos los sitios con sus amiguitas y tienes que recordarle constantemente que no puede".

No todos los pacientes tienen los mismos síntomas aunque sí hay algunos que son comunes: la mitad de los afectados manifiesta dolores de cabeza, debilidad, problemas de memoria, falta de energía, congestión nasal, dolor de garganta y molestias en las articulaciones

de los sistemas nervioso central, neuromuscular, respiratorio y esquelético. Además, casi un tercio refiere otros síntomas de sistemas orgánicos como el dolor abdominal, náuseas, trastornos visuales y opresión pectoral.

Atención temprana

Sandra, de 34 años y trabajadora en una empresa de importación e exportación, nos cuenta su experiencia con la SQM. "Cuando me quedé embarazada tuve unos picores terribles, unos dolores de cabeza que no me dejaban dormir y una fatiga extrema. Creyeron que era una dermatitis gestacional pero luego se vio que no, y fue a peor después de tener a mi hijo. El dolor y los picores no remitieron y empecé a olvidar cosas, hasta que una doctora de la Seguridad Social me propuso visitar a la Fundación Alborada".



“La sensibilidad química múltiple no está reconocida por la OMS”

¿Tienes sensibilidad química múltiple (SQM)?

Si, hace 13 años era fumadora y toleraba todos los productos. Mi cuerpo estaba sobrecargado de tóxicos - existen mas de 100.000 sustancias tóxicas-, e incluso estuve al borde de la muerte. Hoy llevo una vida normalizada pero vivo en un entorno limpio y uso productos basados en sustancias naturales. Es lo bueno, existen alternativas.

¿Cuáles fueron tus síntomas?

Perdí la memoria y mi capacidad de concentración. Perdía el hilo, se me olvidaban las cosas, no podía concentrarme ni leer un libro. Neu-

ralgias intensas, alteraciones digestivas, muchas intolerancias a alimentos, irritabilidad, jaquecas, etc. Afortunadamente me recuperé.

¿Cómo es la atención primaria de un enfermo SQM?

Los médicos de atención primaria desconocen la SQM. Y en ocasiones les derivan a psicólogos y psiquiatras porque, como consecuencia de los síntomas que sufren, estos enfermos suelen aislarse con mascarillas y meterse en verdaderos nichos, precintando puertas y ventanas, porque el suavizante de la vecina, el humo de los coches, o el producto con que se limpian las zonas comunes de la vivienda le

producen reacciones tremendas. Como los médicos no reconocen esto, a veces no dan ni las bajas laborales, ni la discapacidad. Y hay muchas que están incapacitadas para trabajar. Tampoco hay apoyo familiar: los familiares creen a los médicos cuando les derivan a psicólogos y esto genera mucha soledad.

¿Es difícil vivir aislado?

Es terrible, tenemos afectados que están encerrados en casa permanentemente con una persona de ayuda domiciliar que va a su casa tres días a la semana. Algunos no pueden salir a trabajar ni hacer la compra, ir a restaurantes o cines, salir a la calle

si hay muchos coches, ni mantener contacto con el vecino por el suavizante de su ropa, colonia o crema hidratante que use.

¿Existen estudio epidemiológicos de la enfermedad?

Hay tóxicos dañinos para todo el mundo pero hay personas más susceptibles. Nos llaman los ‘centinelas de la vía’, como los pajaritos de las minas de Asturias que cuando salía el grisú morían y así avisaban de la toxicidad, nosotros damos la voz de alarma de lo que está ocurriendo a muchos niveles. Esa susceptibilidad es cada vez mayor en la población. Al principio hablamos de una incidencia de un 1 por ciento, luego de un 4 ó 5, la misma que

Esta Fundación es una de las pocas en España especializadas en esta patología, y es ahí donde le informaron que no podía usar sus productos de limpieza, cremas, geles, suavizantes y centenares de artículos más. “Fue un cambio radical en mi vida, lo tiré todo a la basura y compré lo que realmente podía usar sin que me dañase”, aclara Sandra.

Sandra tuvo que pasar por un calvario durante años, acudiendo a médicos de varias especialidades, a psiquiatras y a psicólogos, porque pensaban que su problema era psicossomático, hasta que finalmente dieron con su enfermedad: la SQM.

Precauciones y tratamiento

Las personas que tienen esta enfermedad deben cumplir una serie de precauciones en su vida diaria, pero todo es acostumbrarse.

Además, existen unos tratamientos vía oral o intravenosa, específicos para cada paciente, que les ayudan a llevar mejor la enfermedad, aunque son muy caros. Así, por ejemplo, Sandra usa “limón y vinagre para limpiar, bicarbonato en la lavadora con bola ecológica, alguna

se ven obligados a aislarse. “Incluso en el patio de mi casa, si mi vecina cuelga su ropa, me pongo malísima y tengo que administrarme el tratamiento”, reconoce Sandra, que no puede olvidarse nunca de su enfermedad.

Pero, además de las precauciones, es necesario que cada afectado siga

Se calcula que aproximadamente del siete al 10 por ciento de la población podría padecer SQM

marca de agua embotellada, comida ecológica y geles especiales, entre otras cosas. Realmente se trata de simplificar tu vida, una vez te acostumbras es muy sencillo”.

Sin embargo, aunque los enfermos de SQM se esfuercen por llevar una vida lo más normalizada posible, la realidad es que en muchas ocasiones

un tratamiento elaborado específicamente para cada paciente.

En la Fundación Alborada, “a Itziar le testan alimentos y productos químicos para prepararle las vacunas”, informa su madre. Es importante iniciar cuanto antes el tratamiento, y es que Yolanda, su madre, recuerda que cuando su hija empezó el tratamien-



Pilar Muñoz-Calero
 Presidenta de la Fundación Alborada y doctora especializada en Medicina Ambiental

la diabetes, y ahora estamos hablando de un 15 por ciento en EEUU, tanto de reacciones leves como severas. Es decir, que hay muchas personas que no llegan a aislarse pero que al entrar en un autobús sufren náuseas, dolores de cabeza, o les agrede la colonia de un compañero de oficina.

¿Puede considerarse una enfermedad rara?

Lo es si tenemos en cuenta la desinformación, pero no lo frecuente que es. Pero no está reconocida por la OMS. En cambio, muchos de sus síntomas y reacciones están en la Clasificación Interna-

cional de Enfermedades (CAI) número 10. La esclerosis múltiple tardó 14 años en reconocerse. La ciencia va lenta, y que no se reconozca aún no significa que no exista. En Alemania, Austria y Japón ya la han reconocido.

¿Qué hacéis en la Fundación Alborada por estas personas?

Damos mucha información, por teléfono a personas que desconocen lo que les sucede; impartimos charlas informativas en colegios, hospitales y universidades, y organizamos acciones como el IV Congreso Internacional de Medicina Ambiental, en mayo, con los mejores expertos de todo el mundo. También educamos en la prevención y realizamos tratamientos.



Fundación Alborada

Finca El Olivar.
 Carretera M-600, km. 32,4.
 Brunete. 28690.
 Madrid.
 Teléfono: 91 815 50 74
 Web: www.fundacion-alborada.org



to "arrastraba los pies, le costaba tanto caminar por asfalto liso como a nosotros por una montaña llena de nieve. Ahora, en cambio, tiene unas ganas increíbles de correr y saltar, tiene mucha más vitalidad".

Por su parte, Sandra ha mejorado bastante desde que está en tratamiento: "me pincho todos los días y ahora los picores son soportables. Antes me lavaba con paños pero ya puedo incluso ducharme sin arrancarme la piel".

Coste desorbitado

El principal problema del tratamiento es que "es muy costoso", lamenta Yolanda. Esta es una de las principales razones por las que los afectados piden que esta enfermedad sea reconocida como tal en la Seguridad Social.

Cuando Sandra vio su coste por primera vez tuvo "ganas de llorar, en mi caso son más de 1.000 euros semanales y mi sueldo no supera los 900 euros mensuales, así que recibo ayuda familiar. Tengo una aseguradora privada pero ésta no tiene médicos especialistas en mi enfermedad, así que de poco me sirve".

Por eso, los pacientes piden, ante todo, comprensión. Sandra, como cientos de personas más, sólo pide "un poco de ayuda" de la Sanidad pública: "que cubran algo y no estemos tan desamparados, y un poco de reconocimiento y entendimiento cuando te diriges a médicos y profesionales sanitarios".

Pedro Fernández
 pfernandez@servimedia.net



Fundación Josep Carreras

Corazones contra la leucemia

La asociación anima a todas las personas a enviar un corazón y un mensaje de ánimo para los pacientes con leucemia

Hace unos meses la **Fundación Josep Carreras** puso en marcha la campaña “5.000 corazones contra la leucemia”, animando a la gente a enviar imágenes de corazones como símbolo de esperanza para estos pacientes. De momento, ya se han conseguido 2.500, por eso la entidad anima a todas las personas a seguir “enviándonos su corazón y su mensaje de ánimo para los pacientes de leucemia” al correo electrónico: info@fcarreras.es. Se pueden ver todos los corazones recibidos en el grupo que la fundación tiene en Facebook o en su página web: www.fcarreras.org

Acción Psoriasis

Documental sobre la enfermedad

Coincidiendo con la celebración de las XIV Jornadas Nacionales de Psoriasis, el pasado 8 de mayo, **Acción Psoriasis** presentó un documental que refleja las dificultades que experimentan los pacientes con esta enfermedad para relacionarse con su entorno. El vídeo, titulado “En Primer Plano”, es un documental que relata, por primera vez en España, la vida cotidiana de siete personas que padecen psoriasis y que han conseguido superar una enfermedad que les ha minado psicológicamente durante parte de sus vidas.

Esta iniciativa, desarrollada en el marco de un proyecto internacional de la International Federation of Psoriasis Associations (denominado “Under The Spotlight” en inglés), ha sido liderada por la asociación de afectados de psoriasis y familiares con el apoyo de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y con la colaboración de Abbott.

El documental también ha contado con el apoyo altruista del músico Nacho Cano (ex miembro del grupo de pop “Mecano”) que ha mostrado su implicación en el proyecto cediendo su canción “El waltz de los locos” para la banda sonora del documental, y que también interviene en el mismo.

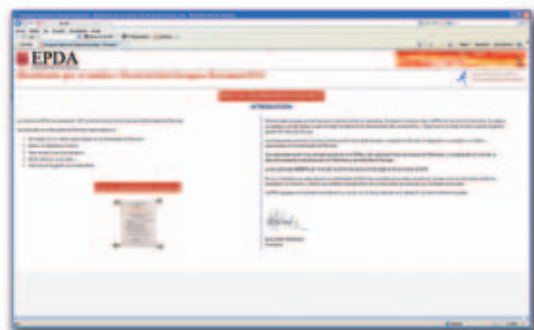
Escuela de formación FEDER

La **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** celebró los días 21 y 22 de mayo la I Edición de su Escuela de Formación en colaboración con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER) en Burgos. A través de talleres teóricos y prácticos se pretendía fortalecer la excelencia y las buenas prácticas de las asociaciones de pacientes. Para ello, se abordaron, entre otros temas, el uso de las nuevas tecnologías, la mejora de la gestión del tiempo de las asociaciones, el impulso y la puesta en marcha de Servicios de Información y Orientación especializados en ER y la participación en el diseño del nuevo Plan Estratégico de FEDER. El acto estaba patrocinado por la Caja de Burgos.

Organiza la EPDA

Encuesta europea sobre el párkinson

La **Asociación Europea de Párkinson** (EPDA en sus siglas en inglés), con la colaboración de la Federación Española de Párkinson (FEP) ofrece la posibilidad a los enfermos de párkinson de participar en la primera encuesta europea sobre la gestión del párkinson en Europa. Esta encuesta, que cuenta con el apoyo de 36 países, es la primera de un estudio de investigación dividido en tres partes que se desarrollará durante los tres próximos años. Su objetivo es analizar si se han llevado a cabo los objetivos fijados en la Carta lanzada hace ya 12 años durante el primer día mundial de la enfermedad y determinar con los datos obtenidos si la carta ha hecho cambiar la gestión general del párkinson en Europa. La encuesta permanecerá abierta hasta el 29 de octubre. Todos los interesados pueden participar en la misma accediendo a la web: http://epda.eu.com/surveys/m4c_2010/intro_es.asp



Organiza FEDHEMO

Día mundial de la hemofilia

Bajo el lema “Las muchas caras de los trastornos de la coagulación. Entre todos, un tratamiento mejor”, se celebró el pasado 17 de abril el Día Mundial de la Hemofilia. Según explicó José Antonio Muñoz Puche, presidente de la **Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)**, esta campaña forma parte de los esfuerzos permanentes de la federación por mejorar la atención para las personas con esta enfermedad. En España, hay cerca de 3.000 personas diagnosticadas con hemofilia tipo A o B y más de 1.500 personas con otros trastornos de la coagulación.



Confederación FEAFES

Jornada sobre salud mental



La jornada también fue un homenaje a Benedetto Saraceno

El pasado 13 de mayo tuvo lugar en Madrid la jornada “Estrategias internacionales en salud mental. Homenaje a Benedetto Saraceno”, organizada por la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)** y la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). El encuentro reunió a numerosos expertos que debatieron y reflexionaron sobre la situación actual de la salud mental y sobre cómo hacer frente al aumento de los problemas de salud mental que se está produciendo en todos los países, independientemente de su situación económica. También se abordaron las diferentes estrategias que se han implementado así como los logros alcanzados y los desafíos a los que actualmente se exponen. Durante la jornada, que también era un homenaje a Benedetto Saraceno con motivo de su jubilación como director de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS, se reconoció su labor como líder indiscutible en el campo de la salud mental y la rehabilitación psicosocial.

El 28 de abril

Día nacional de la fibrosis quística

La **Federación Española de Fibrosis Quística** celebró el pasado 28 de abril el día nacional de esta enfermedad bajo el lema "Tú respiras sin pensar... yo sólo pienso en respirar", con el que se pretendía hacer una llamada a la ciudadanía para que se uniera en la lucha por conseguir espacios libres de humo. La federación quería "concienciar a la sociedad sobre este tema de salud pública para que luchemos todos unidos por nuestro derecho a respirar, que es un derecho de todos. Fumar te perjudica y nos perjudica. Debemos proteger la salud de los fumadores pasivos que se encuentran en esos lugares públicos, en especial de los menores y de las personas con enfermedades respiratorias, como la fibrosis quística".



Fundación Irene Megías

Día mundial de la meningitis

Por segundo año consecutivo, la **Fundación Irene Megías contra la Meningitis (FIMM)** se sumó a la celebración del día mundial de la enfermedad, el pasado 24 de abril, un evento organizado por la Confederación de Asociaciones de la Meningitis con el apoyo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Con motivo de la celebración, tuvo lugar un acto institucional en el Centro Cívico el Molino de Villanueva de la Cañada, en Madrid. La entidad aprovechó la ocasión para presentar su plan de actuación para los próximos tres años y su memoria anual 2009. Tras el acto, los asistentes fueron invitados a un vino español.

La vida en imágenes



El pasado 7 de marzo José María Ferrer disputó la maratón de Barcelona acompañado por su hija María, afectada por el síndrome de Rett. El objetivo era recaudar fondos para una investigación sobre esta enfermedad rara que se desarrolla en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. No es la primera maratón que corren padre e hija a favor de la enfermedad. En la imagen, les podemos ver en otra carrera en Valencia, justo antes de llegar a la meta.



Con motivo del Día de las Enfermedades Raras, la empresa de información Thomson Reuters invitó a personas con enfermedades raras a pasar un día de ocio y diversión en los entrenamientos de Fórmula 1 celebrados en el Circuito de Cataluña el pasado 25 de febrero.

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



Los enfermos renales tienen que tener mucho cuidado con la exposición al sol

Encuentro de jóvenes con enfermedad renal

Del 23 al 25 de abril tuvo lugar en Alicante el III Encuentro Nacional de Jóvenes con Enfermedad Renal organizado por la **Federación Nacional ALCER**. Los asistentes recibieron información sobre los mecanismos naturales de defensa de la piel, las herramientas para protegerse del sol, los riesgos de una exposición solar excesiva, así como sobre el uso correcto y adecuado de los protectores solares.

Según afirmó el presidente de la federación, Alejandro Toledo, "hay que ponerse en la piel de los jóvenes que tendrán un problema renal para el resto de su vida. Y este año lo hemos hecho además en el sentido literal, porque una de las grandes cuestiones desconocidas para ellos era qué tienen que hacer con su piel por el hecho de tener una enfermedad renal".

Agenda

SEMINARIO PRÁCTICO DE PSICOLOGÍA Y DIABETES. Durante la edad infantil y, sobre todo en la adolescencia, uno de los aspectos de la diabetes que necesita especial atención es el psicológico. Para dar respuesta a muchas de las inquietudes que surgen en el entorno familiar, la Fundación para la Diabetes ha convocado su "VII Seminario práctico de psicología y diabetes para padres y adolescentes" El encuentro tendrá lugar en Madrid, los días 26 y 27 de junio, en un ambiente distendido y relajado, en el que los participantes podrán aprender a identificar y resolver las distintas situaciones que puedan crear dificultades en el seno de la familia. **Más información en el teléfono 91 360 16 40.**

CONCURSO DE CUENTOS. La Fundación ANADE ha convocado la VI edición de su Premio internacional de cuentos para personas con enfermedad mental, cuyo objetivo es fomentar la creación literaria entre el colectivo de las personas con discapacidad psíquica, física, orgánica y sensorial o enfermedad mental. Los cuentos, de temática libre, deberán ser originales y pueden enviarse por correo electrónico a la dirección fundacion@fundacionanade.org, antes del 14 de octubre. El primer premio está dotado con 600 euros y una placa y el segundo con 400 euros y un diploma. También se otorgará un premio especial al mejor cuento que trate sobre las nuevas tecnologías como internet, móviles, ordenadores, etc, que estará dotado con 500 euros. **Más información en el teléfono 91 851 89 24.**

Otras fechas de interés

JUNIO

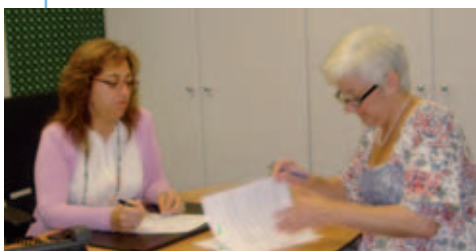
Mes mundial de la Esterilidad
6 Día mundial de los trasplantados
6 Día nacional del donante de órganos.
14 Día internacional del donante de sangre
21 Día mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Breves

Programa vacacional. La Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia ha comenzado su proyecto vacacional en el que ofrece cuatro destinos repletos de actividades de ocio y tiempo libre con el objetivo de que las personas con discapacidad puedan disfrutar de su tiempo libre.

Cooperación. La Federación Autismo Castilla y León ha concluido la segunda fase de un proyecto pionero en cooperación sobre Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) bajo el lema "Autismo: Al otro lado del mar", financiado por Telefónica y Caja Duero, y que ha contado con un gran respaldo institucional

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha firmado un nuevo convenio de colaboración con la Obra Social de Caja Madrid, por un importe total de 10.000 euros, para desarrollar un proyecto de rehabilitación integral a domicilio.



Mesa redonda. El 23 de abril tuvo lugar una mesa redonda organizada por la Asociación Párkinson Alicante. En la misma intervinieron como ponentes Carlos Leiva, jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Alicante; Jorge Guridi Legarra, director del Departamento de Neurocirugía de la Clínica Universitaria de Navarra, y Emilia Caballero Álvarez, adjunta primera del Sindic de Greuges de la Comunidad Valenciana.



Organiza Verdiblanca

Curso de formación ocupacional

La Asociación de Personas con Discapacidad 'Verdiblanca' está impartiendo un curso de formación profesional ocupacional denominado 'Encuadernador-restaurador', financiado por la Junta de Andalucía y en el que participan diez alumnos desempleados. El curso se prolongará hasta el próximo 6 de agosto, tiene una duración total de 634 horas, repartidas entre teóricas y prácticas, y se imparte en una de las aulas de formación de 'Verdiblanca' totalmente equipada con la infraestructura necesaria para ello. Los alumnos aprenderán materias como diseño gráfico, tratamientos actuales de restauración, técnicas de ornamentación de encuadernación o técnicas de conformación y montaje.

El curso se prolongará hasta el próximo 6 de agosto y en él se impartirán clases de diseño gráfico, restauración y encuadernación, entre otras

Organiza FELEM



Jornada sobre esclerosis múltiple en París

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Asociación francesa para la investigación de la esclerosis múltiple (ARSEP) celebraron el 3 de mayo en París, una jornada dirigida a investigadores y neurólogos franceses y españoles expertos en esclerosis múltiple. Esta es la décimonovena jornada que ARSEP organiza. Cada año invita a un país diferente, con una amplia representación de científicos.



A Fran la vida se le complicó ya en su nacimiento. Vino al mundo con el cordón umbilical enrollado al cuello y estuvo a punto de morir axfisiado. Por suerte, pudieron salvarle, pero la falta de oxígeno le causó una parálisis cerebral que le afecta al habla y a la coordinación de movimientos. Los médicos le llegaron a comparar con un “saco de patatas”, ya que, como cuenta Fran, “según la postura en la que me dejaban, así me quedaba. No era capaz de mover ni un solo músculo”. Sus padres no se resignaron a esa situación e hicieron todo lo posible para que Fran tuviera una vida normal. Acudieron a infinidad de médicos hasta que, gracias a varias operaciones y muchas horas de rehabilitación, el chico dejó de ser un “saco de patatas”.

“Soy quien soy y estoy donde estoy gracias a mis padres, se lo debo todo”, explica Fran, para quien todo son elogios al hablar de ellos. “Ya en la etapa del colegio llevaba una vida bastante normal; lo único, que me pegaba unas palizas tremendas en el gimnasio”, recuerda.

Su discapacidad tampoco fue ningún impedimento para estudiar la carrera de Informática. Sin embargo, los comienzos en la facultad no fueron del todo sencillos, puesto que los profesores no confiaban en que sacara adelante los estudios como el resto de sus compañeros. Fran les pidió una oportunidad para ver si era capaz. Se la dieron, y los resultados fueron tan buenos que, al terminar la licenciatura, ellos mismos le animaron a seguir estudiando.

Tras licenciarse, Fran pasó por varios puestos de trabajo. El primero fue como administrativo en una constructora en Alicante, donde ya había hecho prácticas durante los veranos. Esta experiencia fue muy positiva para él, porque, además de permitirle integrarse en el mundo laboral, le ayudó

a aprender a vivir sólo y sin la ayuda de sus padres. “Aprendí de todo menos a planchar”, bromea.

Tras cinco años volvió a Madrid, donde trabajó en el Grupo Fundosa hasta que por fin pudo hacer realidad su sueño de trabajar en un gran banco. “Los únicos que me dieron la oportunidad fueron los del Banco Santander”, señala. “En un principio tenían incertidumbre porque nunca habían contratado a una persona con mi discapacidad”, recuerda de aquella conversación que tuvo lugar hace ya dos años. Ahora, Fran se muestra feliz en su mesa de trabajo y, de momento, espera continuar así por mucho tiempo. “La verdad es que llegar aquí no es tan fácil como llegar a otros sitios, indica, y le agradezco mucho al banco que me diera la oportunidad de trabajar”.

“Agradezco mucho la oportunidad de trabajar”

Francisco Grau, madrileño de 35 años, nació con una parálisis cerebral que le afecta al habla y a la coordinación de movimientos. Sin embargo, gracias a su extraordinario sentido del humor y a unas tremendas ganas de superación, ha sido capaz de cumplir todas sus metas y, hoy, se muestra feliz y realizado en su puesto de analista de riesgos en el Grupo Santander.

Cristina Muñoz
cmunoz@servimedia.net



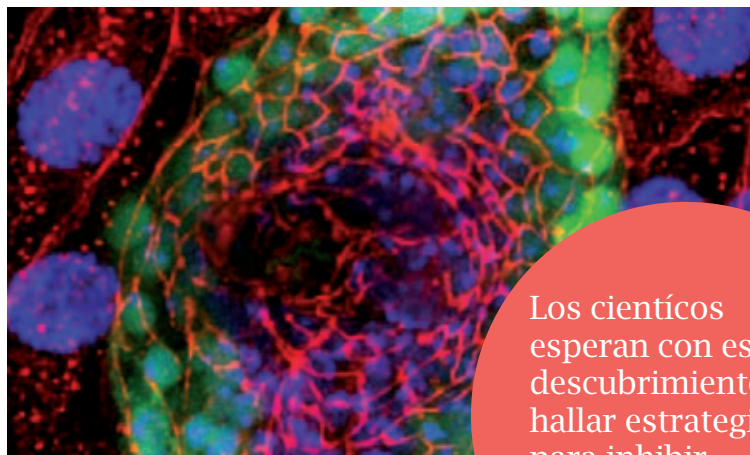
Más seguridad para los neonatos

El Gobierno vasco va a instalar un novedoso sistema de seguridad para neonatos en siete hospitales de la red de sanidad pública, que permitirá identificar en tiempo real a las madres y a sus bebés y relacionarlos entre sí de forma inequívoca durante todo el tiempo que permanezcan ingresados. El sistema ofrecerá al personal sanitario información clínica relevante y datos de localización en tiempo real de madre e hijo, con lo que se refuerza la protección al recién nacido y a la madre, y se facilita la labor del personal del hospital. Esto supondrá asegurar la identidad del bebé, controlar en qué dependencias del centro hospitalario se encuentra y tener acceso en tiempo real a su información clínica.

Avanza la construcción del hospital transfronterizo de La Cerdaña

Las ministras española y francesa de Sanidad, Trinidad Jiménez y Roselyne Bachelot-Narquin, y el presidente de la Generalitat de Cataluña, José Montilla, firmaron el pasado 26 de abril el convenio de construcción del hospital de La Cerdaña, que se convertirá en el primer centro sanitario transfronterizo de Europa. Este centro, cuya construcción está financiada en un 60 por ciento con fondos de la Unión Europea, dará servicio a los ciudadanos de ambos lados de la frontera hispanofrancesa. Antes de la firma del convenio, las autoridades visitaron las obras del centro sanitario.

Desvelan el mecanismo por el que algunas células tumorales son metastásicas



Los científicos esperan con este descubrimiento hallar estrategias para inhibir la metástasis

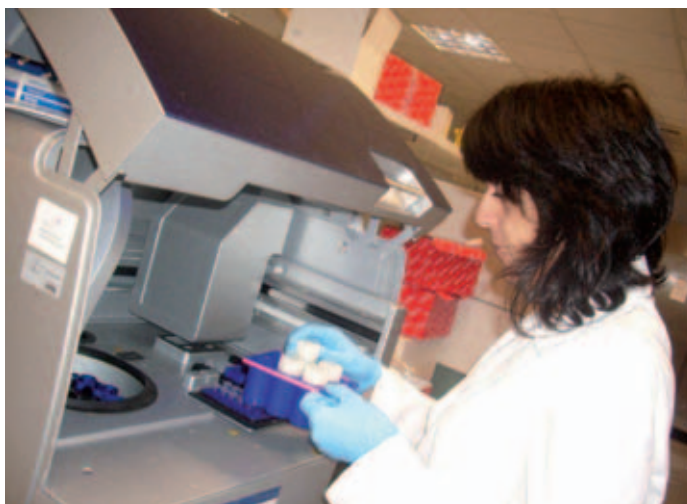
Investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) han liderado un estudio internacional que permite comprender mejor por qué algunas células tumorales son metastásicas y otras no. El trabajo revela que estas células se valen de un mecanismo natural para ello, unas proteínas que en condiciones normales activan la migración de las células en procesos habituales como el crecimiento o la cicatrización. Es decir, que la capacidad de migrar de las células metastásicas no es un mecanismo propio de las células tumorales, sino una capacidad natural de las células que acaba beneficiando a la metástasis. Enrique Martín Blanco, director de la investigación, ha señalado que “a partir de ahora podremos estudiar este mecanismo con células sanas, no tumorales, para descubrir más detalles sobre su funcionamiento y qué condiciones pueden inhibirlo y cuáles acelerarlo”.

Un estudio genético analiza la predisposición a padecer esclerosis sistémica

Un equipo del CSIC ha caracterizado nuevos marcadores genéticos de susceptibilidad hereditaria a la esclerosis sistémica o esclerodermia, una enfermedad autoinmune en la que se ven afectados los tejidos. Entre los marcadores caracterizados se encuentra el gen CD247, implicado en la actividad de los linfocitos T. Según ha explicado el investigador del CSIC que codirige el estudio, Javier Martín, “los resultados del presente trabajo nos permitirán determinar marcadores genéticos asociados con las diferentes formas clínicas de esta patología o sus complicaciones más severas”.

Nace el primer **banco de hígados esteatósicos** de España

El Hospital Universitario La Fe ha puesto en marcha el primer banco de hígados esteatósicos de España, con la colaboración del Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Hepáticas y Digestivas (CIBERehd). Este biobanco nace con el propósito de poner a disposición de los investigadores interesados en el estudio de la esteatosis hepática más de un centenar de muestras de hígados con un grado de esteatosis amplio, que han sido registrados, clasificados y caracterizados en términos de actividad metabólica y perfil lipídico básico. El banco también cuenta con muestras de tejido hepático no esteatósico.



Se crea el **primer registro científico de lupus** de España

Con el objetivo de conocer a la perfección los distintos perfiles de los pacientes que sufren en nuestro país Lupus Eritematoso Sistémico (LES), el Grupo de trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Reumatología (EAS-SER) ha puesto en marcha RELESSER, el primer registro científico multicéntrico de pacientes con esta enfermedad. Este registro permitirá conocer al detalle las características de todos aquellos a los que se les ha diagnosticado lupus y que son tratados en los Servicios de Reumatología de los hospitales españoles. Según ha explicado el doctor José María Pego Reigosa, del Servicio de Reumatología del Hospital Meixoeiro en Vigo y uno de los investigadores principales de RELESSER, “a partir de los datos que nos puede aportar este registro, queremos desarrollar diferentes estudios que nos permitan, por un lado, perfeccionar el conocimiento que tenemos sobre la enfermedad y, por otro, mejorar la atención a nuestros pacientes con lupus”.

Consejo genético a las familias que padecen **glaucoma congénito**



Más de 100 pacientes se han beneficiado de los estudios genéticos que realiza el Servicio de Oftalmología del Hospital Clínico San Carlos. Este servicio ofrece desde hace un año la posibilidad de realizar estudio genético a las familias de pacientes afectados de glaucoma congénito. El objetivo es identificar mutaciones genéticas relacionadas con el desarrollo de esta enfermedad, ofrecer consejo genético y establecer así un diagnóstico y tratamiento precoz. El estudio permite ofrecer consejo genético en dos niveles. En el caso de las familias con niños afectados con esta patología, permite rastrear las alteraciones genéticas en la familia, valorando el riesgo de aparición de nuevos casos en hermanos del paciente y haciendo un diagnóstico temprano antes de que aparezcan los síntomas. A los afectados en edad adulta les permite conocer las posibilidades de tener hijos afectados de acuerdo con el perfil genético de sus parejas, así como el diagnóstico precoz.

en papel

Manual de enfermedades raras

Edita la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Personas con enfermedades raras narran en este libro cómo son sus vidas. Cuentan lo difícil que resulta, en ocasiones, hallar un diagnóstico y de qué manera han tenido que adaptarse a su nueva vida.



Afrontar la hemofilia infantil

Edita la Asociación Catalana de Hemofilia

Este libro, publicado en colaboración con la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Vall d'Hebron y Bayer HealthCare, pretende ofrecer una herramienta útil tanto a los niños con hemofilia como a sus padres en el manejo de esta enfermedad.



De niños para niños

Edita: Fundación Pequeño Deseo

Este es un libro de cuentos escritos por niños para niños. Con su venta, se ayudará a hacer realidad los pequeños deseos de los niños hospitalizados, con el único objetivo de proporcionarles una alegría que les ayude a sentirse mejor anímicamente.



en red

www.pku.com/es

En esta página web, pacientes, médicos y familiares podrán encontrar abundante información relativa a la fenilcetonuria (PKU): su diagnóstico, las opciones de tratamiento disponibles, dietas y diversas herramientas y consejos prácticos.



www.noticiasfacil.es

Impulsada por Fundación ONCE y el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, esta web pretende potenciar las capacidades cognitivas y comunicativas de las personas con discapacidad intelectual y dificultad lectora y fomentar la participación y la accesibilidad universal a la información.



www.infofarma.es

Este portal de la división de Industria Farmacéutica de Reed Business Information, ofrece las últimas noticias sobre el sector, así como información de interés y una plataforma de colaboración para profesionales a través de foros y blogs. Los usuarios son parte activa de los contenidos.





*"Los premios te dan fuerza
para seguir adelante porque sabes
que se está apoyando tu trabajo"*

Marta Teruel

Federación de Asociaciones de Celiacos de España (FACE)
Premio 2009 de la Fundación Farmaindustria a
Mejor Iniciativa de Servicio al Asociado

Hay muchos motivos para presentarse a la VI Edición
de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al
Paciente de la Fundación Farmaindustria. Elige el
tuyo en www.premiospacientes.com

fundación
farmaindustria

PREMIOS
SERVICIO AL
PACIENTE





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

fundación
farmaindustria