

# pacientes



**DIRECTOR**

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN  
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Alberto de Oliveira  
y Julián Zabala

**EDITA**

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

**REALIZACIÓN**

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

**DIRECTOR GENERAL**

José Manuel González Huesa

**DIRECTOR DE PUBLICACIONES**

Arturo San Román

**JEFA DE****PUBLICACIONES**

Paz Hernández

**COORDINACIÓN**

Meritxell Tizón

**REDACCIÓN**

Pedro Fernández, Isabel Domínguez,

Ignacio Santa María, Rafael Olea,

Jesús Verdegay y Meritxell Tizón

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN**

María Teresa Garrido Lemus

**PORTADA**

M.T.G. Lemus

**FOTOGRAFÍAS**

Jorge Villa y Archivo Servimedia

**IMPRIME**

Industria Gráfica Altair

Depósito Legal: M-35091-2005

# Redes sociales: una nueva ayuda para los pacientes

Conscientes del potencial de Internet y de la necesidad de los pacientes de contactar con otros afectados y recibir información de calidad, las asociaciones y organizaciones relacionadas con la salud no han dudado en dar el salto a las redes sociales. Da igual si se trata de una entidad grande o pequeña, lo que todas tienen claro es que es necesario formar parte este nuevo fenómeno social.

pág. 8

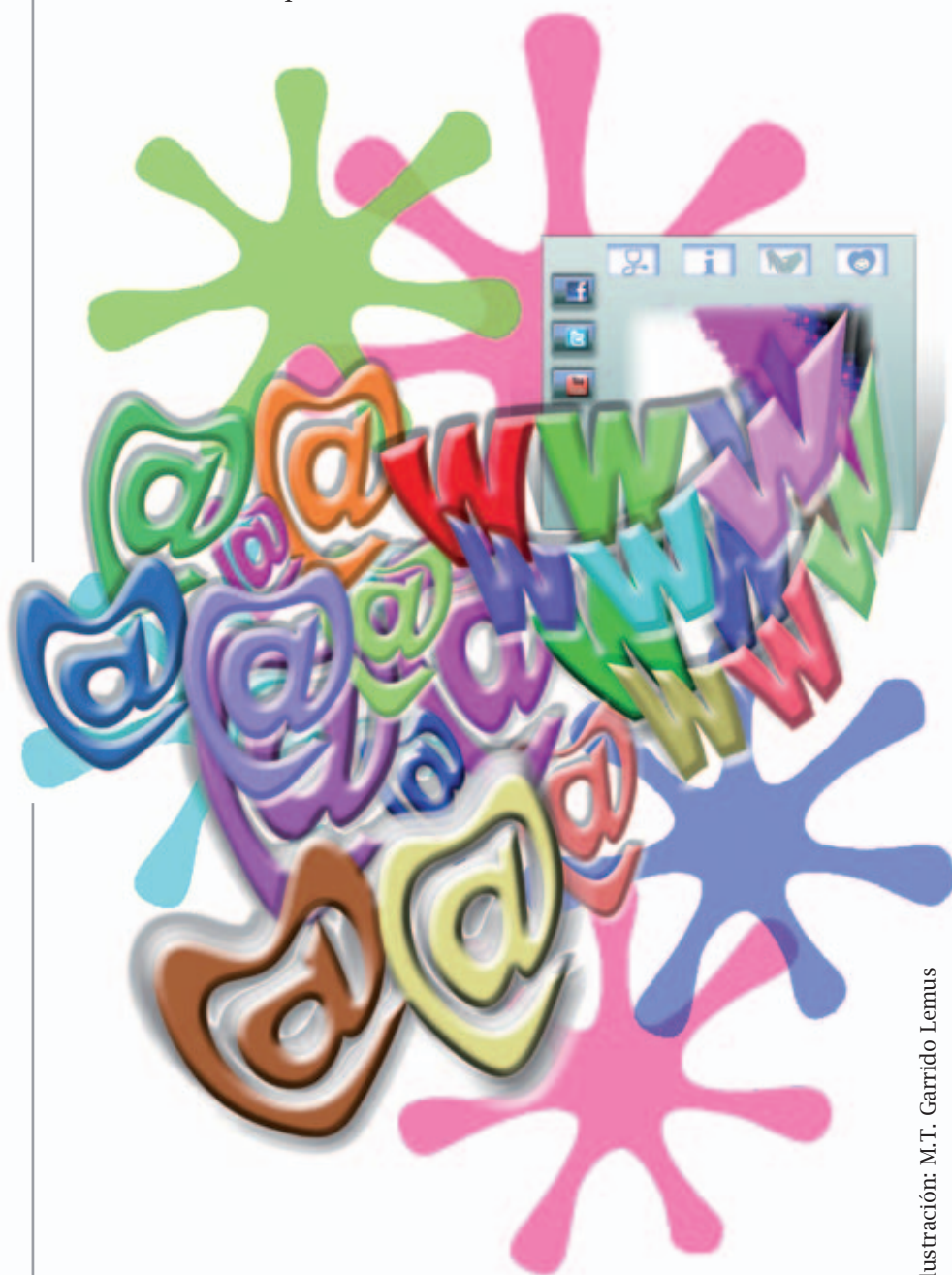


Ilustración: M.T. Garrido Lemus

**pacientes**  
Es una publicación de fundación  
**farmaindustria**

4 Opinión

14 Entrevista

## ■ Rafael Matesanz

Director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

La organización que dirige Rafael Matesanz ha sido galardonada con el Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional.

18 Reportaje

## ■ Enfermos ilustres

Händel o Van Gogh son un ejemplo de que una enfermedad puede convertirse en un estímulo a la creatividad.

22 Primer Plano

## ■ Concha Velasco

Actriz

La popular actriz nos cuenta sus últimos proyectos, entre los que destaca su participación en "Hospital Central".

26 Asociación

## ■ Apostar por la inclusión

La Fundación Arco Iris trabaja para favorecer la integración social y laboral de las personas con discapacidad.

30 Reportaje

## ■ Sanidad en el medio rural

Los médicos y enfermeros rurales forman parte de la vida de los pacientes. Son los doctores Mateo de la vida real.

34 Salud

## ■ Un imán de trastornos

El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) puede llevar a otras patologías más complejas.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

## ■ Vicente Arzo, deportista

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 14



pág. 18



pág. 22

# Bienvenido a la manada, Punset



**SILVIA RUIZ**  
Responsable de Prensa y Comunicación de la Asociación de Cáncer de Mama de Madrid (ASCAMMA)

[www.ascamma.org](http://www.ascamma.org)

He sentido siempre una atracción irrefrenable por los libros de Eduard Punset, aunque he de confesar que, una vez leídos, me dejaban algo fría, insatisfecha. Alimentaban mi lado más cartesiano, pero dibujaban una especie de agujero negro en mi estómago que llenaban con estudios doble ciego, hipótesis y teorías punteras lanzadas por científicos de prestigiosas universidades cuyo nombre se te olvida según lo estás leyendo.

Estaba dispuesta a no leerle nunca más. Pero mira por dónde, le tocó el cáncer y quise confirmar una hipótesis, esta vez mía, sobre las transformaciones sobre la visión del mundo que una enfermedad tan temida como esta crea en los mortales. Tengo que decir que su último libro 'Viaje al poder de la mente', a pesar de tener un título tan categóricamente sospechoso, ha sido todo un descubrimiento. Efectivamente el cáncer cambió su forma de comunicar, supongo que de la misma forma que transformó su persona.

En uno de los capítulos trata sobre el altruismo y cómo, según los estudios de uno de esos doctores impronunciados de Harvard, "la moral y por tanto el altruismo son innatos y su existencia es anterior a las religiones". Esta novedosa declaración parece incluso amenazar algunas de las teorías de Darwin y, concretamente, su archiconocida ley del más fuerte.

Para ir al grano, me dio por pensar que el gran crecimiento que en los últimos años ha experimentado el número de asociaciones de pacientes podría estar ligado además de al aumento de pacientes de ciertas enfermedades a un movimiento social-ideológico que, poco a poco, va calando más profundamente y que tiene por bandera el altruismo, como una forma de evolución social basada más en la cooperación que en la lucha.

Sospecho que esa motivación escondida en el corazón mismo de nuestra sociedad y que ahora empieza a emerger es

**Trabajamos para lograr que las asociaciones de pacientes lleguen a ser consideradas un agente social proactivo**

la que a mí, en su momento, me empujó a trabajar para la Asociación de Cáncer de Mama de Madrid, al igual que imagino movió a mis compañeras de la junta directiva de ASCAMMA. Y, por qué no, a todos los socios y voluntarios que cada día nos empeñamos en devolver la sonrisa y la esperanza a mujeres y familiares cuyas vidas han sido trastocadas por una enfermedad como el cáncer.

Esta visión, que puede resultar algo idílica o "flower-power", es la que inspira nuestro trabajo día a día y creo que puede servir de guía a otras asociaciones como la nuestra. Luchando 'con' en lugar de 'contra'. Proponiendo, además de exigiendo. Buscando los puntos de encuentro y no de desencuentro.

Y apoyándonos en estos valores trabajamos, para que nuestra asociación y, por asimilación, otras, lleguen a ser consideradas un agente social proactivo que impulse, por ejemplo, la compenetración entre la comunidad científica, el sector industrial y el político, para que el lapso entre los resultados de las investigaciones científicas y las terapias aplicadas a los pacientes en los hospitales se reduzcan notablemente.

O, sin ir más lejos, para consolidarnos como un puente entre médicos y pacientes para entender no sólo las motivaciones del paciente y sus necesidades, sino también la de los profesionales médicos.

"El cáncer me ha devuelto a la manada" dice Punset en su libro, refiriéndose a cómo esta enfermedad ha despertado en él su lado más altruista, gregario y comprensivo. Por eso, aprovechando el púlpito que nos brinda este artículo, desde ASCAMMA, Asociación de Cáncer de Madrid, queremos dar las gracias a todas esas "manadas" que anteriormente a nosotras han abierto caminos, que tenemos el honor y la obligación de continuar explorando.

# El reto del futuro



**ANA SAMBOAL**  
Directora de "Diario de la Noche" de Telemadrid

Los minutos pasan con una lentitud pasmosa cuando esperas en una sala desnuda y con luz fría a que te reciba el médico de Atención Primaria. Son tan largos que, una vez que has echado un vistazo a los carteles colgados en las paredes con las últimas campañas de Sanidad, cuando incluso ya te los sabes de memoria, te dedicas a observar a las personas que, como tú, aguardan su turno. Mirando sus caras con disimulo, juegas a adivinar que les habrá llevado hasta allí. Una buena parte de ellos se conocen, hablan de la evolución de sus dolencias, de cómo les ha ido la semana, incluso de sus familias o de las últimas compras en el mercado. Es obvio que se ven con frecuencia en el mismo lugar y a la misma hora: en la consulta del médico. Cuando los llaman, apenas sí les da tiempo a entrar y salir.

La mayoría de los pacientes están ahí por necesidad, obviamente su cuerpo necesita de la ciencia del facultativo para seguir en buena forma o para sobre llevar mal que bien los achaques o la enfermedad, que la genética o la vida le han asignado en suerte. Pero hay otros que, aunque muy probablemente no sean

bien. Y hasta la próxima semana, porque el médico sabe que en menos de diez días volverán a visitarle.

La tensión, como la de una burbuja siempre a punto de estallar, aflora por los cuatro costados apenas rascamos en la superficie, con crisis o sin ella no hay sistema que lo aguante. La demanda puede llegar a ser infinita: nuevas dolencias, innovaciones técnicas y costosos tratamientos, un número creciente de pacientes crónicos..., y los medios, por poco o por muy generosos que sean, resultan siempre limitados. Enroscándose sobre sí misma en un círculo vicioso, la sociedad del bienestar nos está regalando una calidad de vida que cada vez se hace más difícil de financiar. Pero quizá por demagogia, quizá por miedo, el debate sobre un asunto crucial como éste apenas existe. Los poderes públicos y los medios de comunicación tenemos un grado de responsabilidad importante en este asunto, pero es una tarea que nos concierne a todos porque todos somos pacientes. Y no es sólo una cuestión de dinero. Debemos concienciarnos de la necesidad de acudir a una consulta o a un hospital únicamente cuando sea

**La sociedad del bienestar nos está regalando una calidad de vida que cada vez se hace más difícil de financiar**

conscientes de ello, lo que buscan es tan poco y tanto al mismo tiempo como el cuidado del alma. Cuando pasan a la consulta, con la excusa de que necesitan una receta o de que sienten una pequeña molestia, sólo están demandando una breve conversación, unas frases pronunciadas con afecto, una mano sobre el hombro, una confirmación de que todo marcha según lo previsto, de que siguen

necesario, pero también tenemos una asignatura pendiente como individuos y como grupo. Resulta realmente preocupante que, en plena sociedad del conocimiento y de las comunicaciones, cada vez haya un mayor número de personas que tengan que pedir cita para encontrar lo que cualquier ser humano demanda cada mañana: sólo una palabra amiga, sólo un gesto de consuelo. ■



JUANA MARIA DEL MOLINO JOVER  
Presidenta de ACCIÓN PSORIASIS

[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)

Por séptimo año, consecutivo, la asociación de pacientes de psoriasis y familiares Acción Psoriasis se adhiere a la iniciativa internacional de conmemoración del Día Mundial de la Psoriasis, que pretende dar voz a los 125 millones de afectados en todo el mundo.

Esta efeméride se celebra el 29 de octubre, y en torno a esa fecha nuestra asociación organiza toda una serie de actividades por el Estado para extender el conocimiento de la psoriasis y la artritis psoriásica entre los afectados y la población en general.

El lema escogido para este año ha sido "Psoriasis infantil: un desafío para todos". Aunque la prevalencia en edades tempranas no es muy frecuente (entre el 10 y el 15 por ciento), es necesario trabajar en diversos aspectos de la patología en los niños, en especial su afectación psicológica, pues justamente es en esas edades cuando puede haber un impacto psicológico más pronunciado.

La psoriasis en la infancia supone un gran reto, tanto para quien la padece como para las familias y el entorno escolar, y debemos luchar para que los jóvenes que la padecen puedan tener un desarrollo personal normal y una correcta atención sanitaria.

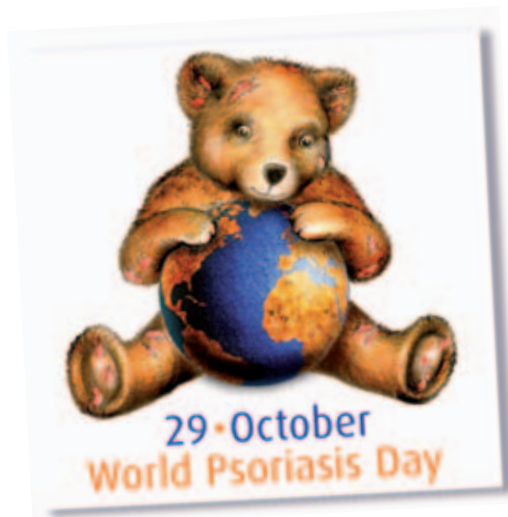
Desde 1993, Acción Psoriasis lucha para que los pacientes puedan tener un normal y correcto desa-

rollo personal y para que la psoriasis interfiera mínimamente en la vida cotidiana. Entendemos que el conocimiento y manejo de la patología es fundamental para superar muchas de las barreras y repercusiones que presenta.

En este año 2010, aparte de las conferencias divulgativas, Acción Psoriasis presenta un novedoso concurso de dibujo infantil y juvenil destinado

tanto a afectados por la psoriasis como a no afectados. A través de estos dibujos se pretende trasladar el sentimiento de los pacientes jóvenes con psoriasis y la percepción de la patología por las personas no pacientes. En la web de nuestra asociación están publicadas las bases.

Los ganadores del concurso estatal parti-



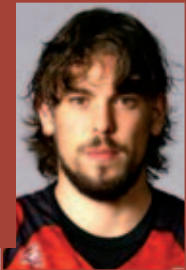
## La psoriasis en la infancia supone un gran reto tanto para quien la padece como para las familias

ciparán en el concurso internacional que se celebrará en torno al 29 de octubre, Día Mundial de la Psoriasis.

Desde Acción Psoriasis nos ponemos a disposición de todos los pacientes de psoriasis y familiares para todo aquello que precisen. En nuestra asociación encontrarán apoyo e información sobre la patología y su entorno socio-sanitario.

## Marc Gasol

### Jugador de Baloncesto



El baloncestista Marc Gasol, que disputó el Mundobasket de Turquía con la selección española, ha mostrado su lado más solidario uniéndose a una campaña de Save the Children. El objetivo de esta iniciativa, titulada “Todos contamos para salvar vidas”,

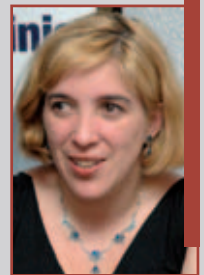
es reducir la mortalidad infantil. El pívot de los Memphis Grizzlies cuenta sus sueños cuando tenía cinco años. Los futbolistas Xabi Alonso y Fernando Llorente, la soprano Ainhoa Arteta y la actriz Amparo Baró, también han apoyado la campaña.

## Isabel Calvo

### Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Isabel Calvo García ha sido elegida presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que representa a los afectados por las enfermedades de baja prevalencia. La nueva presidenta de la federación ha declarado que trabajará

para “estar muy presentes en el desarrollo de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y para lograr que los centros, servicios y unidades de referencia sean una realidad y se designen teniendo en cuenta la experiencia de los pacientes”.



## José Miguel Olazabalaga

### Chef del restaurante bilbaíno Aizian



José Miguel Olazabalaga, uno de los chefs más influyentes de Bilbao, promueve en el País Vasco los hábitos alimentarios saludables encabezando la campaña “Menús con corazón” 2010, organizada por la Fundación

Española del Corazón y Nueces de California. Sus recetas, junto con las de otros cuatro restauradores de Sevilla, Valencia, Barcelona y Madrid, se editarán en 20.000 recetarios que predicarán la buena alimentación.

## Antonio Banderas

### Actor

La ONU ha anunciado que Antonio Banderas unirá su voz a la de otras celebridades, como el cantante Ricky Martin, el escritor Paulo Coelho y el futbolista brasileño Ronaldo, para luchar contra la pobreza, el hambre y

las enfermedades en el mundo. A lo largo del próximo año, el actor español participará en entrevistas y eventos con el fin de concienciar sobre la importancia de los Objetivos de Desarrollo del Milenio.



# Redes sociales una nueva ayuda para los pacientes

Ilustración: M.T. Garrido Lemus





Conscientes del potencial de Internet y de la necesidad de los pacientes de contactar con otros afectados y recibir información de calidad, las asociaciones no han dudado en dar el salto a las redes sociales. Da igual si se trata de una entidad grande o pequeña, lo que todas tienen claro es que es necesario formar parte de este fenómeno social.

**M**ás de 940 millones de personas en todo el mundo se han dejado seducir por las redes sociales. Y es que el potencial de estas formas de interacción social compuestas por personas conectadas entre sí por distintos motivos (amistad, parentesco, intereses o aficiones comunes, etc.) y que están cambiando la forma que tenemos los seres humanos de relacionarnos, es inmenso, como demuestra el hecho de que se

hayan convertido en uno de los fenómenos sociales de la última década.

#### **El mundo es un pañuelo**

El funcionamiento de las redes sociales, que hoy en día proliferan en Internet (hay más de 200 registradas), se basa en la teoría de los seis grados de separación, que se puede resumir en la expresión española 'el mundo es un pañuelo'.

Formulada en el año 1930 por el escritor húngaro **Frigyes Karinthy** en



su cuento "Chains" (en español, "Cadenas"), asegura que todas las personas del planeta están conectadas entre sí a través de una cadena de conocidos que no supera las seis personas. De ese modo, sería posible encontrar una conexión, con tan sólo seis puntos de unión, por ejemplo, entre un jubilado de Valdepeñas y el presidente de Estados Unidos, Barack Obama.

El origen de las redes sociales se remonta a 1995, cuando el estadounidense **Randy Conrads** creó **classmates.com**, cuyo objetivo era que la gente pudiera recuperar o mantener el contacto con antiguos compañeros del colegio, el instituto o la universidad.

Tras **classmates** aparecieron otros sitios web similares como por ejemplo **SixDegrees.com**, **MiGente**, **Myspace** o **LinkedIn**, aunque el verdadero boom de este fenómeno social se produjo en 2004, con la llegada de Facebook, crea-

donde, según el último informe "**Sociedad de la Información en España**" de la **Fundación Telefónica** y relativo al año 2009, el número de usuarios supera ya los 18 millones de personas. Esta cifra sitúa a nuestro país como el segundo de la Unión Europea, tras el Reino Unido, en número de usuarios, con casi tres de cuatro internautas registrados en estas comunidades virtuales.

Con respecto a las redes más visitadas, la compañía **Alexa Internet**, perteneciente a Amazon, proveedora oficial de la información sobre las visitas que recibe cada web en todo el mundo, sitúa a Facebook (con un 38 por ciento) y Tuenti (con un 25,5 por ciento) a la cabeza de las más utilizadas en Internet y por encima de otras como Myspace, Hi5 o Youtube.

Gran parte de los usuarios acceden a estas páginas con una finalidad lúdica. Gracias a ellas pueden saber qué están haciendo en cada momento sus amigos e in-

## Facebook y Tuenti se sitúan a la cabeza en el ranking de las redes sociales más utilizadas en España

do por el también norteamericano **Mark Zuckerberg**, estudiante en la prestigiosa Universidad de Harvard.

Facebook se creó como una versión en línea de las publicaciones que hacen las universidades norteamericanas al comienzo del año académico (denominadas *facebook*s), que contienen las fotografías y nombres de todos los estudiantes y cuyo objetivo es ayudar a los alumnos a conocerse mutuamente.

El éxito de la iniciativa fue tan grande que, en tan sólo unos meses, sus creadores comenzaron a permitir que estudiantes ajenos al campus se registrarán en la red. Ese fue el origen del Facebook actual, que aglutina a más de 500 millones de miembros o usuarios y es, sin duda, la red social más utilizada del planeta.

### 18 millones de usuarios

El boom que estas estructuras sociales han experimentado en todo el mundo también ha tenido su reflejo en España

tercambiar fotos y archivos con ellos –incluso aunque vivan en la otra punta del planeta–; pueden reencontrarse con antiguos compañeros del colegio o de la Universidad con los que habían perdido el contacto; pueden conocer a familiares de cuya existencia no sabían nada; pueden ampliar sus contactos profesionales o promocionar sus negocios e, incluso, entrar en contacto con gente a la que no conocían pero con la que comparten gustos, aficiones, situaciones y vivencias. Y la forma de lograrlo es sencilla: simplemente hay que darse de alta como usuarios de la red e ir agregando amigos a la lista.

Sin embargo, cada vez son más los que, al igual que **Silvia Pérez**, diagnosticada hace un año de una enfermedad inflamatorio intestinal y usuaria de la red social de Facebook de la **Asociación Malagueña de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU Málaga)**, utilizan estas comunidades para conocer más sobre su patología y compartir experiencias con otras personas afectadas. Esto les



**SILVIA PÉREZ**  
Socia de  
ACCU Málaga

"Gracias a la red social entras en contacto con otros afectados. Es como un grupo de autoayuda"



**ANTONIO GUERRERO**  
Asociación de  
Pacientes Cardiacos  
de Granada y Provincia

"Las redes nos ayudan a informar sobre nuestras actividades"

sirve de terapia y les ayuda a convivir mejor con su propia dolencia. "Gracias a la red social entras en contacto con otros afectados. Es como un grupo de autoayuda", explica Silvia.

### Ayuda mutua

"Hola!!! Tengo 22 años con esta patología: Glucogenosis tipo I. Quiero felicitarlos por ofrecer esta oportunidad, ya que ayuda a comprender de qué se trata esta enfermedad, permitiendo de esta forma compartir las propias experiencias relacionadas con este tema... (soy de Buenos Aires, Argentina)".

Este mensaje, publicado el 23 de agosto en la red social que la **Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (AEEG)** –un trastorno genético de baja prevalencia–, tiene en Facebook, es un ejemplo del uso que los pacientes hacen de esta nueva forma de comunicación. Para ellos, las redes sociales son una vía de escape y proporcionan una ayuda más, e incluso mayor, que las que reciben por las vías tradicionales.

Según explica **Antonio Guerrero**, coordinador de la página de Facebook de la **Asociación de Pacientes Cardiacos de Granada y Provincia** y director de la revista de la entidad, 'Vivir con corazón', "para los pacientes es muy importante la comunicación con otras personas enfermas. Cada uno tiene su problemática y su miedo, y contactar con otros que están en la misma situación y compartir experiencias les viene muy bien. Es lo que nosotros denominamos la necesidad de ayuda mutua".

Fue precisamente esa necesidad de los afectados y de sus familiares, también demandantes de apoyo psicológico y social, la que llevó a la asociación, hace dos años, a tomar la decisión de darse de alta en Facebook. Pasado este tiempo, el resultado no puede ser más positivo y ya son 495 los "amigos", de todas las edades, que tiene su página.

Otro aspecto positivo de las redes sociales que Guerrero pone de manifiesto es que permite a las asociaciones dar a conocer sus actividades y mantener un contacto más directo con los afectados y pro-

fesionales sanitarios con los que se relacionan. Las redes también eliminan las fronteras, ya que debido a la globalidad de Internet se puede acceder a las mismas desde cualquier punto del planeta.

Pero, aunque es uno de sus puntos fuertes, las redes sociales no sirven sólo para que los pacientes se comuniquen entre sí e intercambien experiencias. También son un lugar idóneo para que tanto ellos como las asociaciones que los representan encuentren información contrastada y de calidad sobre todos los temas que les interesan.

### Información contrastada

Precisamente con ese objetivo, la **Fundación Farmaindustria** se ha incorporado a las redes sociales poniendo en marcha, por un lado, un canal en Youtube y, por otro, dándose de alta en Facebook. En ambas redes sociales los pacientes pueden relacionarse con otros afectados y encontrar información sobre la actividad de la entidad, así como sobre convocatorias, estudios, publicaciones, informaciones de actualidad, documentos de interés, etc. Las organizaciones también pueden publicar en ambos sitios información sobre las actividades que llevan a cabo, dándoles mayor repercusión. Además, uno de los objetivos de la página de la Fundación Farmaindustria en Facebook es que sirva de punto de encuentro para las distintas organizaciones de pacientes



**SANTIAGO SOTOCA**  
Responsable de  
Comunidad de Vi.vu

"Nuestro objetivo es que haya una información de calidad sobre la Salud en Internet"

## A un 70 por ciento de los españoles les cuesta distinguir entre una noticia falsa y una fiable recibida por Internet

y que éstas puedan interactuar.

Con el propósito de ofrecer información de calidad se ha puesto también en marcha **www.puedoser.es**, una comunidad *online* donde cualquier persona puede participar interactuando con otros usuarios (ya sean pacientes o psiquiatras) o simplemente recurriendo a ella como fuente de información fiable que aborda el trastorno bipolar desde el punto de vista científico, pero también desde su vertiente más personal, tratando de eliminar los tabúes y el estigma que tie-



→ nen las enfermedades mentales.

Puesta en marcha por la plataforma **Vi.vu**, con la colaboración de la compañía farmacéutica **AstraZeneca**, su objetivo es que los afectados compartan experiencias pero también poner en contacto a pacientes, familiares o personas interesadas en esta patología con médicos especialistas, logrando así que la información que reciben los usuarios por Internet sea fiable y de calidad.

El funcionamiento de la página es sencillo: los pacientes, sus familiares o cualquier otra persona que busque información sobre el trastorno bipolar se registran como usuarios (la página se puede visitar sin necesidad de registrarse pero, para preguntar a los especialistas y acceder a determinados servicios, es necesario darse de alta). Por su parte, los profesionales sanitarios lo hacen como médicos.

Según explica **Santiago Sotoca**, responsable de Comunidad de Vi.vu, "el objetivo principal de esta iniciativa es lograr que haya información de calidad sobre la

salud en Internet, porque nos hemos dado cuenta de que la información sanitaria que el usuario obtiene en la Red muchas veces no está dada por una fuente fiable".

Y es que, debido a su propia naturaleza, en Internet convive información adecuada con aquella que no lo es, por lo que los pacientes corren el riesgo de aceptar como buena una información inexacta e incluso falsa.

El "II Informe sobre la percepción de los internautas de los bulos en la red", publicado por la **Asociación de Internautas**, una asociación sin ánimo de lucro que trabaja en la defensa, información y educación de los usuarios de las nuevas tecnologías, también pone de manifiesto los riesgos de la Red en cuanto a información fiable se refiere a la que hace referencia Sotoca.

Según se destaca en el mismo, a un 70 por ciento de los españoles les cuesta distinguir entre una noticia fiable y una falsa recibida por Internet, siendo las inexactitudes sobre política, productos de alimen-



**FRANCESCO PANICALI**  
Psiquiatra en el Hospital Clínico de Barcelona

"En el futuro, la Red podría sustituir a la consulta tradicional"

## Algunas claves sobre las redes sociales

- 1 Las redes son formas de interacción social, es decir, producen un intercambio dinámico entre personas, grupos e instituciones. Son un sistema abierto y en construcción permanente que involucra a conjuntos que se identifican en las mismas necesidades y problemáticas y que se organizan para potenciar sus recursos.
- 2 El uso de las redes sociales en nuestro país se extiende ya a 18 millones de personas. Esta cifra sitúa a España como el segundo país de la Unión Europea, tras el Reino Unido, en número de usuarios, con casi tres de cuatro internautas registrados en este nuevo fenómeno social.
- 3 Gran parte de los usuarios acceden a estas páginas con una finalidad lúdica. Sin embargo, cada vez son más los pacientes que utilizan estas redes como lugar de encuentro, como fuente de información sobre su enfermedad e, incluso, como lugar en el que encontrar una segunda opinión médica sobre la dolencia que les afecta.
- 4 El uso de las redes sociales también conlleva riesgos. Y es que, debido a su propia naturaleza, en Internet convive información adecuada con aquella que no lo es, por lo que los pacientes corren el riesgo de aceptar como buena una información inexacta e incluso falsa.
- 5 Para evitar la "desinformación" que en ocasiones genera Internet, las asociaciones de pacientes u otras entidades que han dado el salto a las redes sociales controlan la información que se publica en sus sitios. Además, advierten de que la información en la red no puede sustituir a la que proporciona un médico en una consulta.

## La sociedad está cada vez más informada gracias a la Red y esto ha dado lugar a una nueva relación entre el médico y el paciente

### **Asociación de Pacientes Cardiacos de Granada y Provincia**

Calle Félix Rodríguez de la Fuente Nº 18. Edificio Europa IV Bajo.  
18006 Granada  
Teléfono: 958 08 28 68  
www.vivirconcorazon.com

### **Accu Málaga**

C/Suriname, 36. Puerto de la Torre  
29190 Málaga  
Teléfono: 657 42 06 44  
www.accumalaga.es

### **Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis**

C/ Pepe de Santos, 18, 1ª escalera, 1ºB  
Alcantarilla 30820 (Murcia)  
Teléfono: 675 62 96 85  
www.glucogenosis.org

ización y peligros para la salud las más extendidas, las más fácilmente reenviables y las de mayor éxito en la Red.

La encuesta **Pfizer** "El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud", relativa a 2009, también pone de manifiesto esta realidad. Según la misma, más de la mitad de los encuestados no está seguro de la fiabilidad y credibilidad de las páginas webs sobre salud. Estas dudas también afectan a las redes sociales. Según revela el estudio, a pesar de conocer estas plataformas el 70 por ciento de los internautas sigue sin acudir a ellas para este tipo de búsquedas.

### **El papel del médico**

Para evitar que los usuarios reciban una información falsa o errónea y dar más confianza a los afectados sobre las informaciones que reciben, las entidades que utilizan las redes sociales suelen controlar los comentarios que se publican en las mismas.

En el caso de puedoser.es, un equipo técnico se encarga de garantizar que los profesionales que participan en ella sean médicos colegiados y un comité médico vela por que la información vertida sea correcta, relevante y no caiga en la frivolidad. "A los facultativos les exigimos que sean colegiados y, de esta forma, nos aseguramos que proporcionan una información fiable y de calidad", asegura Santiago Sotoca.

En ACCU Málaga también se controla la información que aparece en su perfil de Facebook, según explica Silvia. "La información que se publica en nuestro sitio tiene que ser contrastada. Si alguien escribe algo, queremos que lo que diga sea cierto. Por eso la asociación realiza un seguimiento de las infor-

maciones y los comentarios que publican los usuarios", asegura esta socia de la entidad.

Tanto Silvia Pérez como Santiago Sotoca coinciden

en señalar que, en general, los usuarios de las redes suelen cumplir con las normas o buenas costumbres que rigen las mismas. "Normalmente –afirma el responsable de Comunidad de Vi.vu–, no tenemos que actuar con respecto a las respuestas, sólo le ponemos límite cuando, por ejemplo, se trata de descalificaciones o creemos que es un comentario que requiere de algún tipo de límite".

En el caso de las informaciones publicadas que hagan referencia a posibles tratamientos o a fármacos, el control es mucho mayor en la mayoría de las páginas. "A la hora de hablar de medicamentos o posibles terapias –explica Sotoca– sí que hay tener un cierto control y eso lo hacen los propios profesionales, que contestan a las preguntas advirtiendo de que uno no puede automedicarse y de que el tratamiento que le han puesto a un paciente no tiene por qué servirle a otros".

"Hay que tener en cuenta –continúa Sotoca–, que las redes sociales no pretenden sustituir a la consulta del médico sino que son complementarias a la misma. Son los médicos los que tienen que prescribir el tratamiento farmacológico y este tipo de redes solamente son una vía para obtener información y relacionarse con otras personas afectadas o con interés en esa patología".

**Francisco Panicali**, psiquiatra en el **Hospital Clínico de Barcelona** y colaborador habitual de la red social sobre trastorno bipolar, comparte esta opinión sobre la importancia de las consultas "reales". Sin embargo, destaca que "hay un grupo de pacientes a los que no le es suficiente la relación con el médico. Necesitan poder confrontar la información recibida, las propias dudas, fuera de la consulta real. Para ellos, muchas veces estas redes ofrecen más accesibilidad a la información médica que la propia consulta". ■

Meritxell Tizón  
mtizon@servimedia.net

# “España es una isla en un mundo donde **los trasplantes son escasos**”

En octubre, Rafael Matesanz recibirá en Oviedo el Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional, un galardón que este año ha recaído en la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), que él dirige, y en la Transplantation Society (TTS), con sede en Canadá. El premio supone un reconocimiento al denominado “modelo español”, que ha situado a nuestro país en el primer puesto mundial en donación y trasplantes.





### ¿Cómo valora la concesión a la ONT del Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional?

Es muy positivo, sobre todo porque reconoce una trayectoria de 20 años de toda la organización y de todo el Sistema Nacional de Trasplantes. Pocas cosas hay más colectivas en Sanidad que los trasplantes, porque necesitan de una serie de actores muy diversos, desde el donante a la familia pasando por el coordinador, los cirujanos, los clínicos... Y este galardón lo que hace es premiar a todos los que de una u otra forma hemos colaborado en el desarrollo del sistema español de trasplantes, que no en vano es la joya de la corona de la Sanidad española.

### En este premio, ¿ha influido la aprobación de la directiva europea de trasplantes?

Sí, sin duda la aprobación de la directiva europea ha sido un paso fundamental. Hay que tener en cuenta que en los 27 países que forman la UE están algunos de los pioneros en trasplantes, como es el caso de Francia o el Reino Unido. Que estos países acuerden adoptar una directiva que en gran medida está basada en el modelo español, y que todo se haga en un tiempo récord, ha sido un triunfo muy importante. Probablemente la aprobación de la directiva ha sido la empresa más difícil a la que se ha enfrentado la ONT en toda su historia. Ha sido un éxito muy grande y ha influido, sin duda.

### ¿Qué va a implicar esta directiva?

Primero, que los 27 países de la Unión, que hasta ahora estaban poco coordinados, trabajen juntos. Cuando tanto la directiva como el Plan de Acción estén en vigor –la directiva tardará dos años y el plan de acción cinco– se creará un espacio común en materia de trasplantes y la mayor organización de trasplantes de todo el mundo. Esto va a afectar a 500 millones de personas y va a permitir que una persona que reciba un trasplante en Suecia, España o Rumania, lo reciba con las mismas garantías y, sobre todo, que se mejoren los índices de donación, que en estos momentos son escandalosamente dispares y oscilan entre los 34 donantes por millón de habitantes de España, y los uno o dos de Bulgaria y Rumania. En un

espacio común como la Unión Europea es inadmisibles que haya esas diferencias. En consecuencia, tenderá todo a igualarse y a alcanzar cifras más parecidas a las de España que a la media actual de la Unión.

### ¿A qué se debe el éxito español en materia de trasplantes?

Yo siempre explico que es consecuencia de un trípode. Por una parte, depende de la población, que es la que dona y eso no se puede olvidar. Si la gente no donara por el motivo que fuera, por ejemplo porque no confiara en el sistema, todo esto se vendría abajo. En segundo lugar, se debe a que tenemos un buen sistema sanitario que además cubre a toda la población, porque no se puede pedir a la gente que done si no va a recibir en las mismas condiciones. En tercer lugar, se debe a un sistema organizativo, a un modelo de gestión, que es la ONT, que es muy riguroso y totalmente innovador. No existía antes de que nosotros lo creáramos en España y tiene un incremento muy sólido, es decir, la donación no sube y baja dependiendo de los años. La ONT ha ido intentando solucionar todos los problemas con los que pudiera enfrentarse la donación y el resultado después de 20 años es este. En realidad, lo que intenta hacer es favorecer la donación desde todos los puntos de vista posibles: desde la formación, desde el punto de vista económico, desde el punto de vista organizativo...

### ¿Cómo se le pide a un familiar que done?

Es muy complicado y además cada familia reacciona de una forma distinta y no hay una metodología única para hacerlo. Los coordinadores que más experiencia tienen, que son los de Alicante, que prácticamente no tienen ninguna negativa, dicen que se trata de hablar mucho con el familiar y, sobre todo, de saber escuchar. La gente tiene la idea, derivada un poco de las series de televisión, de que simplemente llega el médico y le pide a los familiares que donen, de forma directa. Y eso es exactamente lo que no se debe hacer. No se deben pedir los órganos en un pasillo, hay que hacerlo en unas condiciones cómodas, estables, y desde luego no en medio de la gente. Hay que explicar primero a la familia lo que

→ es la muerte cerebral, que su familiar está muerto. Este es un paso muy importante y nada fácil, porque la gente no entiende que una persona con el corazón latiendo es un cadáver. Eso hay que explicarlo muy bien. Después, hay que hacer ver a la familia que realmente después de la muerte se pueden salvar otras vidas. Hay que lograr empatía, pero es difícil. Yo he pedido bastantes órganos y depende mucho de cómo esté la familia. Algunas se cierran por completo. Es un momento muy difícil para ellos ya que acaban de perder a un ser querido y prácticamente son impermeables, acaban por no escuchar absolutamente nada.

**Las personas que llevan a cabo esta tarea tendrán que recibir una formación específica previa...**

Sí. Esta es una de nuestras labores fundamentales: formar a los profesionales. Hay gente que puede tener más facilidad, más empatía para todo esto, eso es evidente, pero desde luego nadie nace sabiendo. Una de las bases del sistema organizativo español es que dedicamos muchísimo esfuerzo formativo a mucha gente. Desde el año 90 en que empezamos a formar hasta ahora han pasado por los cursos cerca de 10.000 profesionales de todo tipo, desde médicos y enfermeros hasta jueces o periodistas. Esto es muy importante para entender por qué ha triunfado el modelo y la organización. Porque la ONT hoy día es una especie de sello común, de franquicia, que acoge a miles de profesionales y todos, en cualquier hospital, a la hora de conseguir una donación, se consideran parte de la ONT. Y realmente lo son. Ahí es donde recae probablemente el mayor éxito de todo este sistema a lo largo de estos 20 años.

**Pese a todo, la donación es insuficiente.**

Sí, siempre es insuficiente. La gran cruz de los trasplantes es que la oferta es la que genera demanda y la demanda puede seguir creciendo indefinidamente. Cuanto más trasplantamos más candidatos surgen. En consecuencia, la demanda no deja de crecer. Si en España tuviéramos el doble de donan-



tes tendríamos el doble de trasplantes. Esa es la cruz de los trasplantes, que son un poco víctimas de su éxito. De hecho se da la circunstancia curiosa de que los países que tienen menos lista de espera son los que menos trasplantan, porque los médicos no introducen en lista a un paciente si no tiene esperanza de conseguirlo. En España hay una lista de espera que sigue siendo amplia porque realmente al tener mucho órgano disponible se introduce a más gente. Es una paradoja, pero es así.

**La posibilidad de lograr órganos a medida, ¿está cada vez más cerca?**

Desde el punto de vista teórico sí. Pero desde el punto de vista clínico no está tan

“La ONT es una especie de franquicia que acoge a miles de profesionales y de la que todos se sienten parte. Y lo son”



## Una llamada que lo cambió todo

"Rafa, ¿quieres ser coordinador nacional?". Con esta pregunta hecha por teléfono, y su posterior respuesta afirmativa, comenzó la andadura profesional de Rafael Matesanz, entonces jefe de la Sección de Nefrología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, en la Organización Nacional de Trasplantes. Corría el año 1989, y nuestro país se encontraba en la parte medibaja de Europa en cuanto a donantes. Veinte años después, España es el líder mundial en esta materia gracias en gran parte al trabajo de este doctor, creador del llamado "Modelo español" de donación y trasplantes de órganos. Con la humildad que le caracteriza, Matesanz atribuye constantemente el éxito de la ONT al "trabajo de todos".

cerca, aunque creo que estamos en la línea correcta. La idea de los órganos a medida es simple. Básicamente, se trata de digerir todas las células de un órgano mediante un procedimiento químico, dejando lo que es el andamiaje. Dentro de este, se introducen células madre del propio paciente, y estas hacen que el órgano vuelva a funcionar. Esto ya se ha hecho en ratones. Es algo realmente espectacular, porque por ejemplo en el caso del corazón se ve que empieza a latir. Llevado a la clínica humana, daría lugar a órganos a la medida del enfermo y, además, al ser sus propias células, no induciría al rechazo. Con lo cual, cuando un enfermo necesitara un órgano, se cogería uno de estos moldes o andamios. Además, ya hay líneas de investigación para construirlos de materiales sintéticos y que no hiciera falta la donación humana. Es una vía de futuro tremenda.

Con respecto a cuándo se aplicará en humanos, es difícil de saber porque hacer un experimento de estos en una persona es muy complicado. Cuando uno hace algo de este tipo y es una experiencia en la que le va la vida al paciente, tiene que saber que el enfermo tiene, cuanto

to mundial la escasez es enorme. Teniendo en cuenta que al año se hacen unos 100.000 trasplantes, y que el número de pacientes que podría beneficiarse de uno al año si tuviéramos suficientes órganos, hospitales, cirujanos, etc, no sería inferior al millón, recibe un órgano menos del 10 por ciento de la gente que lo necesita. Esto es un caldo de cultivo tremendo para la comercialización, muy abierta, en grandes zonas del mundo. Además, se une a la desigualdad de riqueza entre países, que también propicia ese tráfico.

### ¿Qué retos de futuro se plantea como director de la ONT?

El mayor objetivo es seguir incrementando la donación de órganos, algo que no es fácil. Primero porque nadie ha llegado a nuestras cifras y segundo porque el cambio epidemiológico en nuestra sociedad es muy grande y afortunado, en el sentido por ejemplo de la reducción de la siniestralidad vial. Si no hubiéramos evolucionado en los últimos años hacia otras formas de donación, en estos momentos estaríamos en una crisis muy profunda. Cuando empezamos, el 50 por ciento de

los donantes eran fallecidos por accidentes de tráfico, mientras que hoy no son más que un ocho por ciento. Se ha producido por tanto un cambio total.

Y la ONT lo que tiene que

hacer es irse adaptando a las nuevas circunstancias, seguir aumentando la donación por otras vías: aumentar la donación de vivo, etc. Es decir, trabajar en todas las vías que hagan posible que sigamos disponiendo de la mayor cantidad de trasplantes para todo el mundo. El objetivo tiene que ser uno, que sigamos como ahora, que el español que necesite un trasplante sea el ciudadano del mundo que tenga las mayores posibilidades de conseguirlo. Esa es nuestra única razón de ser, nuestro objetivo social. Podemos hacer muchas cosas, pero verdaderamente nuestro objetivo social es este y no otro.

Meritxell Tizón  
mtizon@servimedia.net

## "Nuestro mayor objetivo es seguir incrementando la donación en España, algo que no es fácil de conseguir"

menos, las mismas garantías que con un trasplante estándar. Será difícil llegar a ese punto, pero los más optimistas calculan que en una década se harán las primeras experiencias en humanos. Yo creo que, de todos los caminos que se han investigado, que ha habido muchos, es el más sólido. Pero es difícil predecir cuándo se aplicará en pacientes.

### ¿Cómo se podría acabar con el tráfico de órganos y cuál es la situación en España?

En España ese problema no existe. Sería absurdo que existiera porque este país es una especie de isla dentro del conjunto mundial de trasplantes. No es por supuesto la única, hay otros países que realmente tienen sistemas potentes de trasplantes y también son islas. Pero en el contex-

Cayo Julio César  
100 a.C. - 44 a.C.  
General y político romano  
Diagnóstico: EPILEPSIA



Katharine Hepburn  
1907-2003  
Actriz estadounidense  
Diagnóstico: PÁRKINSON



Frank Capra  
1897-1991  
Director de cine estadounidense  
Diagnóstico: CEFALÉAS



Jean Jacques Rousseau  
1712-1778  
Escritor y filósofo francés  
Diagnóstico:  
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA



Richard Wagner  
1813-1883  
Compositor alemán  
Diagnóstico:  
CARDIOPATÍA ISQUÉMICA



# La enfermedad, fuente de creatividad

A lo largo de la historia, han sido muchos los personajes ilustres que han sabido hacer de la enfermedad algo positivo. Händel, Van Gogh, Wagner, Julio César o Rousseau son un claro ejemplo de que, con una actitud positiva ante la vida, una enfermedad crónica puede convertirse en un estímulo a la creatividad.

Frida Kahlo  
1907-1954  
Pintora mexicana  
Diagnóstico: POLIOMIELITIS



George Friedrich Händel  
1685-1759  
Compositor alemán  
Diagnóstico: ICTUS



Miguel de Cervantes Saavedra  
1547-1616  
Escritor español  
Diagnóstico: DIABETES



Un sonido sordo y pesado, que hizo temblar el mobiliario y la cristalería de la casa, sorprendió el 13 de abril de 1737 al criado del compositor austriaco George Friedrich Händel y a su copista, Cristóbal Schmidt. Temiéndose lo peor, ambos corrieron al estudio del maestro donde lo encontraron tumbado boca arriba y con la mirada perdida en el techo. De inmediato, los dos ayudantes llamaron a un médico quien, tras llegar a la casa y examinar a Händel, les informó de que el músico tenía el lado izquierdo paralizado por lesión en el cerebro como consecuencia de un ictus o accidente cerebrovascular.

El diagnóstico del facultativo no dejaba lugar para el

optimismo: “El hombre tal vez podría salvarse, pero el músico está perdido para siempre”, afirmó, añadiendo que nunca había visto curarse una apoplejía.

Sin embargo, ese episodio no acabó con la obra del compositor, que por aquel entonces tenía 52 años. Tras unos años de dura rehabilitación, y pese a todo pronóstico, se recuperó por completo y pudo volver a la actividad musical, ante la sorpresa de todos.

De fuertes creencias religiosas, Händel quiso agradecer el “milagro” de su curación y compuso, en tan solo tres semanas “El Mesías”, su obra maestra y una de las cumbres de la música clásica. La obra estuvo terminada en septiembre de 1741, tan sólo cuatro años después de haber sufrido el ictus cerebral, y



se estrenó en Dublín, con gran éxito, el 14 de abril del siguiente año.

Lo sucedido a Händel no es una excepción, tal y como demuestra el catedrático de Medicina Interna Blas Gil Extremera en el libro 'Enfermos ilustres. La enfermedad fuerza creadora', donde relata la vida de 100 personajes históricos para los que la enfermedad no fue un impedimento sino un estímulo a su creatividad.

El libro de Blas Gil hace un amplio recorrido cronológico e incluye a personajes de todo tipo, desde pintores a músicos, filósofos, actrices, políticos o escritores.

Así, sorprende saber que Miguel de Cervantes, además de ser tartamudo, convivió toda su vida con la diabetes, en una época en la que no existía la insulina ni ningún tratamiento contra la enfermedad. Hay que tener en cuenta que la diabetes no se reconoció como tal hasta los años 20 del siglo pasado.

También el político romano Cayo Julio César y el pintor holandés Vincent Van Gogh tuvieron que convivir toda su vida con una patología crónica, en este caso la epilepsia. Julio César sufría constantes ataques, tal y como refleja Shakespeare en su obra "Julio César", en la que hace afirmaciones como "entonces perdió el conocimiento y se cayó" o "se cayó en la plaza del mercado, tenía espuma en la boca y no hablaba".

### La obra: un reflejo de la enfermedad

En el caso de Van Gogh, los ataques de epilepsia que sufría tienen reflejo en su propia obra. Según explica Blas Gil, "existe un paralelismo entre la fase evolutiva de la enfermedad y su pintura. En el siglo XIX no existía tratamiento alguno contra esta enfermedad –los primeros fármacos para la epilepsia aparecieron a mediados del siglo XX– y los afectados sufrían, además de ataques, continuos cambios de carácter, con etapas de depresión profunda e incluso intentos de suicidio, y momentos de mejoría y exaltación de su actividad personal y profesional".

Estas fases ciclotímicas tienen su reflejo en la obra del pintor. Mientras que las etapas negras, que coincidían con los peores momentos de su enfermedad, se reflejan en cuadros como "Comedores de patatas", con predominio del negro y en los que el artista pinta la miseria, la tristeza, etc., las etapas de mejoría coinciden con sus cuadros más luminosos, en los que pinta la naturaleza, la luz, las flores, el amanecer, etc.

Esa correlación entre obra y dolencia también tiene su reflejo en otro pintor, en esta ocasión el suizo Paul Klee, que padecía esclerodermia o esclerosis sistémica. En 1936, a los 57 años de edad, se le diagnosticó esta patología reumática y degenerativa que literalmente significa 'piel dura'. A pesar de todo, la producción de Klee continuó a buen ritmo y plasmó su sintomatología y sentimientos en algunas obras como "Explosión de miedo", "Captive" o "Abrazo".

El libro relata otros muchos casos. La insuficiencia

## Una prueba para el ser humano

Según afirma el escritor peruano Mario Vargas Llosa en el prólogo del libro 'Enfermos ilustres, la enfermedad como fuerza creadora', "el punto de vista con el que Blas Gil aborda el libro es "original y muy instructivo para conocer, detrás de las formidables aventuras intelectuales y artísticas de que fueron autores, a los seres humanos que las hicieron posibles, enfrentándose con resolución y coraje a veces sobrehumanos a las miserias físicas que los aquejaban y hacían difícil, a menudo heroico, su trabajo".

En opinión de Vargas Llosa, la enfermedad aparece en este libro "no sólo como un cataclismo de la naturaleza que golpea al individuo indefenso; más bien, como una prueba más que debe superar el ser humano para afirmar la dimensión espiritual y trascendente que hay en él sobre la meramente física, la perecedera y animal".

El libro 'Enfermos ilustres' ha sido publicado por Alhulia.



renal crónica fue la fiel compañera del escritor y filósofo francés Jean Jacques Rousseau y del músico español Isaac Albéniz.

También el compositor alemán Richard Wagner padeció una enfermedad crónica, la cardiopatía isquémica. Más recientemente, sorprende saber que la actriz estadounidense Katharine Hepburn ya tenía que luchar contra los temblores del párkinson cuando recibió el Óscar a la mejor actriz, en el año 1967, por la película "Adivina quién viene esta noche". O que el director de cine Frank Capra tuvo que soportar durante toda su vida constantes y dolorosas cefaleas.

### Un virtuoso del violín

Pero en el libro no sólo se recogen enfermedades comunes, sino que también tienen su sitio las que hoy se conocen como enfermedades raras o de baja prevalencia. Con respecto a las mismas, uno de los casos que más llama la atención es el del músico italiano Nicolò Paganini.

Paul Klee  
1879-1940  
Pintor suizo

Diagnóstico: ESCLERODERMIA



En su obra "Explosión de miedo", Klee refleja la sensación de dispersión del cuerpo que sentía.



Isaac Albéniz  
1860-1909  
Compositor español

Diagnóstico: INSUFICIENCIA RENAL



Honoré de Balzac  
1799-1850  
Escritor francés  
Diagnóstico: DIABETES



Ludwig van Beethoven  
1770-1827  
Compositor alemán  
Diagnóstico: SORDERA



Vincent Van Gogh  
1853-1890  
Pintor holandés  
Diagnóstico: EPILEPSIA



La obra de Van Gogh es un reflejo de los cambios de ánimo que sufría el pintor con motivo de la epilepsia.



Según explica Blas Gil en su libro, su increíble capacidad con el violín se debía a que padecía el síndrome de Marfan, una alteración genética hereditaria que afecta al tejido conectivo y que da lugar a aracnodactilia o "dedos de araña", es decir, que provoca una longitud exagerada de los dedos de manos y pies e hiperelasticidad.

Esta dolencia, asegura el autor, "le permitía tocar acordes a cuatro voces y hacerlo también en diversos registros, al extremo de llegar a producir la sensación de una interpretación en dúo".

### Estímulo para los pacientes

En opinión de Blas Gil Extremera, el libro que acaba de publicar "puede servir de estímulo a los pacientes, que muchas veces lo que necesitan no es solamente la medicación sino ánimo, ayuda y estímulo, tanto de las personas de su entorno como por parte del médico".

"En él se reflejan personajes que han tenido la misma

enfermedad que tiene el paciente en cuestión –continúa explicando– y cómo en ese personaje esa patología no ha sido un obstáculo para llevar a cabo una actividad importante en el campo en el que se desenvuelve. Creo que eso puede servir de estímulo a estas personas, saber que otros han padecido su misma enfermedad y que han podido seguir con su actividad e incluso crear grandes obras. Les ayudará a ver su situación en un sentido más positivo. Saber que Cervantes, por ejemplo, padecía diabetes y aún así no paró de crear, puede ser, sin duda, un gran estímulo para las personas que tengan que convivir con la misma patología".

Según explica el médico, a la hora de escribir el libro ha intentado "en todo momento, hacer la lectura asequible y sencilla, huyendo al máximo de la terminología médica".

Meritxell Tizón Gutiérrez  
mtizon@servimedia.net



“Vivo una etapa  
**de felicidad**”

**C**oncha Velasco nos cuenta cómo, a los setenta años, se marca nuevos objetivos en su carrera tras superar “el miedo de hacerse mayor” y “esa tontería de querer ser eternamente joven”.

**Salud, dinero y amor. ¿En ese orden?**

Sí, absolutamente. La salud, sin duda, es lo primero. Ahora bien, no sé en estos tiempos si sigue siendo válido lo del dinero. Lo cierto es que, teniendo salud y amor, se lleva mejor lo de no tener dinero.

**En su carrera no ha habido muchos papeles dentro del sector sanitario. Hace años fue ‘chica de la Cruz Roja’ y recientemente ha rodado en “Hospital Central”.**

Sí, no me he prodigado mucho. La verdad es que he tenido la suerte de poder rodar en “Hospital Central”, una serie que sigo desde que empezó. Cuando me ofrecieron el papel y vi el guión, me encantó el personaje, que es una especie de abuela coraje que se dedica a su hijo hasta que se pone enfermo. Convierte el hospital en un circo mediático con la prensa y acaba enfrentándose al doctor Vilches.

**¿Qué opinión tiene de los doctores más conocidos de la televisión: Vilches y House?**

Entre los dos doctores más conocidos, me quedo, sin duda alguna, con Vilches. Es un personaje que me encanta, y, además, es mucho más creíble. Me cae mucho mejor que House, siempre tan antipático. Me quedo, sin duda, con “Hospital Central”. Me encanta haber partici-

pado en dos episodios de esta serie interpretando a un personaje estupendo.

**¿Qué sintió al rodar en un hospital?**

Ufff. La verdad es que el primer día me puse nerviosa. Me ha sorprendido muchísimo el decorado, que da la sensación de estar en un hospital real.

**En la vida real, ¿es Concha Velasco una buena paciente?**

La verdad es que no me siento cómoda en ningún hospital. Por eso, una de las cosas buenas que tiene el decorado de “Hospital Central” es que da la misma angustia y claustrofobia que, al menos a mí, me da cualquier hospital. La verdad es que soy muy buena enferma. Soy una chica muy disciplinada en todo, aunque no siempre cuando tengo que hacerme revisiones.

**“Los malos gustan mucho al público. Quizá, porque todos tenemos algo bueno y algo malo dentro de nosotros”**

**Tras hacer de mala en “Herederos”, cambia de papel en “Hospital Central” o “Las chicas de oro”.**

Sí, tengo suerte de poder cambiar de papeles. Lo cierto es que no me gusta encasillarme y, por ello, procuro interpretar distintos papeles. Recuerdo que cuando hice de Santa Teresa, interpreté justo después a Mata-Hari. Siempre busco algo nuevo. Me apetecía volver a la televisión después de “Herederos”, donde mi papel de Carmen Orozco cayó muy bien, tal vez porque los malos gustan mucho al público. Quizá porque todos tenemos algo bueno y algo malo dentro de nosotros.

La actriz Concha Velasco se ha mantenido en un primer plano desde que comenzara a actuar en la década de los cincuenta. Hoy, tras una carrera plagada de éxitos, disfruta planteándose nuevos retos al participar en series de éxito como “Las chicas de oro” u “Hospital Central”. En esta entrevista, nos ofrece algunas claves sobre sus personajes, así como su visión de temas tan importantes como la salud o el paso de los años.



Concha Velasco, caracterizada de Carmen, una abuela coraje que defiende la salud de su nieto en "Hospital Central".

## Últimamente interpreta papeles seniors...

Sí, y no me disgusta. Creo que una de las cosas bonitas que estoy viviendo es haber realizado la obra de teatro "La vida por delante". En ella, hago de vieja encorvada, con la mirada perdida. Me gustó muchísimo este personaje. Después, cuando fui a rodar a "Hospital Central", pregunté si me ponía canas o rulos, pero me dijeron que no, que me pusiera tal y cómo soy.

Me dije, ¡caramba, si es que tengo setenta años! Me he dado cuenta de que, a partir de ahora, me he quitado esa tontería de querer ser eternamente joven, no hace que falta que me ponga una peluca con canas, ni que intente ir cojeando o encorvada, es que ya soy así, así que (risas) desde ahora ¡me voy a forrar a hacer papeles de abuela!

## Y sin retoques...

Síiii. ¡Por supuesto! Todo natural. Además, como no me he operado de estética no tengo esa cosa rara en la boca que tanta rabia les da a los de fotografía. En cuanto a otros temas... He decidido que, en lugar de operarme, cuando quiera estar más mona me pongo un pañuelo, ¡y listo!

## ¿Tuvo miedo a hacerse mayor?

Sí, la verdad. Hace solamente cinco años estaba muy descontenta de mí misma. Me quería retirar y jubilar porque me daba miedo hacerme mayor, no sólo en la vida, sino también en el cine y el teatro. Esto llegó hasta tal

**“Me daba miedo hacerme mayor, no sólo en la vida, sino también en el cine y el teatro”**

punto de que retiré las fotografías de mi casa y no quería saber nada... Pero, como tengo ese carácter tan fuerte, tan de militar, tan de Valladolid, tan de maestra, que me encanta y reivindico... Pues me queda seguir así, siendo tan lúcida como en este momento.

## ¿Cuál es el secreto para tener esa vitalidad?

Me gusta la vida, tengo buena salud y me gusta mi trabajo. En estos momentos, vivo una etapa de felicidad y reconocimiento de mí misma. Es algo que se han pasado aconsejándome durante muchos años: te tienes que querer a tí misma, hay que aceptar el paso del tiempo... Todo hace que me quiera una barbaridad. Estoy encantada.

## ¿Cómo le ha ayudado ese carácter?

Me ha ayudado, sobre todo, para darme cuenta de que en estos momentos no tengo ningún problema personal. Lo importante es que mis hijos tengan buena salud





Concha Velasco interpretará a Dóroti en "Las Chicas de Oro", en la que participa junto a Carmen Maura, Lola Herrera y Alicia Hermida, su madre en la ficción.

Su personaje será el más responsable y lúcido de las cuatro, por lo que chocará con sus alocadas compañeras. "Las chicas de oro es una serie que siempre me ha encantado por su reparto estupendo y magníficos guiones", nos cuenta Velasco. Además, explica que hay una "diferencia notoria con la original", ya que esta versión es "más moderna" y está adaptada "a nuestro país".

## Una chica de oro bastante racional



y sean felices, así como que materialicen el trabajo que parece que les sale. Sobre mi vida anterior, no me interesa en absoluto. Di carpetazo.

**Aparte de actuar en televisión, ¿seguirá haciendo teatro?**  
En parte, quisiera retirarme del teatro porque es muy duro. No es la mina, como diría Serrat, pero es muy duro salir al escenario todos los días, hacer el mismo papel y que, encima, parezca que es la primera vez que lo haces.

**¿Cómo valora la situación actual del teatro?**  
Creo que lo cierto es que nunca ha dejado de estar bien. Me parece injusto decir que ahora está bien y antes no. No podemos olvidar la época de los setenta con Nuria Espert, Marsillach, Isabel Garcés... En lo que sí hay una diferencia es que ahora los ayuntamientos y las comunidades autónomas han invertido y, afortunadamente, hay más teatros en todas las ciudades.

**Con tantos éxitos alcanzados en su carrera, ¿siente que algo le queda por hacer?**

Me gusta tanto mi trabajo, que es mi vocación y me hace tan feliz... Me gustaría hacer en el escenario lo mismo que hacen los cantantes que recuerdan todas sus canciones. A mí me gustaría recordar partes de las obras de teatro que he interpretado, tanto dramáticas como musicales. De momento no hay un productor que apueste por ello.

**Manuela Velasco, su sobrina, sigue sus pasos como actriz.**  
Así es. Parece una actriz americana y digo esto en el mejor sentido de la palabra. ¡Qué guapa sale! Manuela tiene como virtudes la espontaneidad, como demostró en la gala de los Oscar de Canal Plus. Me encanta su frescura. Además, si algo ha heredado de su tía es la ilusión por el trabajo.

Rafael Olea  
rolea@servimedia.net



La Fundación Arco Iris se dedica al manipulado industrial de alta calidad. Envasa y monta cofres y estuches para colonia o perfume. Entre sus clientes figuran primeras marcas españolas e internacionales.



La Fundación Arco Iris es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo es favorecer la integración social y laboral de personas con discapacidad, mediante la formación y creación de empleo digno y estable. En este Centro Especial de Empleo (CEE) trabajan 54 personas, un conjunto de historias de superación con dos protagonistas: la discapacidad y la competitividad. Términos que han dejado de ser antagónicos, para establecer las bases de la igualdad y el equilibrio de oportunidades.


## Una apuesta por la inclusión laboral y social

**L**a Fundación Arco Iris nació en junio de 1999 gracias al esfuerzo de un grupo de personas que de forma individual decidieron ayudar a la sociedad. Dedicada al sector de la perfumería, se estableció con el propósito de crear una vía de apoyo que diese trabajo a personas con discapacidad, un colectivo con pocas ayudas y un elevado nivel de desempleo.

La Fundación Arco Iris trabaja con personas con discapacidad física, psí-

quica y sensorial. Su plantilla la integran 33 mujeres y 21 hombres con dificultades añadidas dentro del mercado laboral, obligados a un doble esfuerzo para superar sus limitaciones y evitar que la discapacidad les merme. "Luchamos por la inserción laboral, pero también por la inclusión social. Un trabajo es el camino para establecer relaciones personales, conseguir una sensación de optimismo y vitalidad, potenciar la independencia...", expresa **Beatriz Barcia**, coordinadora de la unidad de apoyo del CEE, y

quien desempeña su labor como responsable del equipo psicosocial, con la ayuda de una psicóloga, una psicopedagoga y una trabajadora social. Juntas desarrollan un plan de intervención individual para cada trabajador, con el fin de compensar posibles limitaciones con destrezas y habilidades.

El proceso de selección y formación de los profesionales es sencillo. Cuando se necesita personal, se recurre a instituciones locales a través de sus servicios de asistencia social. 

► “Para trabajar sólo se necesitan ganas y voluntad, que la discapacidad no impida un trabajo sencillo de manipulación, además de un reconocimiento de discapacidad de al menos un 33 por ciento, por parte de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid”, cuenta el director gerente, **Juan Antonio Rubio**. La Fundación Arco Iris también colabora con centros ocupacionales y otras fundaciones como la **Asociación de Padres de Disminuidos Psíquicos de San Sebastián de los Reyes** o el **Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de Madrid**.

Durante los primeros días de trabajo se lleva a cabo una especie de protocolo de acogida. Varias personas con experiencia en la fundación ponen todo su empeño para que la persona que llega aprenda su labor y conozca al resto de sus compañeros. “Las personas con discapacidad llegan a su primer día de trabajo como lo hacemos el resto, la diferencia es que durante esos días nuestra sensibilidad se duplica, damos el tiempo necesario para que los trabajadores se formen y aprendan. Se les apremia para que cada día lo hagan mejor”, comenta Beatriz Barcia, responsable psicosocial.

Un CEE, además de la concreta labor social que ha de cumplir, tiene las mismas responsabilidades, estructura y organización que cualquier compañía ordinaria. “Estamos regulados por un convenio, un horario, unas vacaciones y un salario base”, explica **Ángel Molinero**, secretario del centro desde el pasado mes de enero. La Fundación Arco Iris, como cualquier otro CEE, sirve de puente entre los centros ocupacionales, con personas con niveles de discapacidad más elevados y que luchan por conseguir una autonomía mínima, y el mercado laboral ordinario. “Tenemos la reconfortable posibilidad de situar a nuestros trabajadores dentro del mercado de trabajo

normal, con toda la cantidad de problemas que este salto implica. A la empresa privada le cuesta incorporar a personas con discapacidad en sus plantillas”, asegura Juan Antonio Rubio. Con las únicas pretensiones de incrementar los puestos de trabajo y el número de clientes, se apuesta por el crecimiento hacia la parcela de los laboratorios farmacéuticos. Estos productos requieren una mayor precisión y limpieza, y para ello se ha habilitado una nave de manipulado y almacenamiento, un punto blanco con más compartimentos. Al tiempo los beneficios obtenidos se reinvierten en la mejora de los puestos de trabajo, las remuneraciones de los empleados y las posibilidades de aumentar la actividad. El mercado de la alimentación es otra de las metas que la fundación pretende alcanzar en el futuro.

#### Muchas ventajas

**Dolores Hernanz**, encargada de producción, costes y organización de la Fundación Arco Iris, señala otro de los beneficios de los CEE: “Entre los trabajadores no existen distinciones, no son los únicos que tienen discapacidad, hecho que potencia un mayor nivel de compañerismo. Formamos



**ROSA NIEVES GARCÍA**

Manipuladora de primera y punto de apoyo en la Fundación Arco Iris

“La fundación forma parte de mi vida, y no sólo como persona con discapacidad, también como persona preocupada que intenta ofrecer su ayuda a los demás”

## Un CEE, además de la labor que ha de cumplir, tiene las mismas responsabilidades que cualquier compañía ordinaria

una gran familia, nos coordinamos a la perfección y conseguimos lograr un trabajo de verdad”. Todos los trabajadores tienen una función determinada dentro de la cadena de trabajo, al tiempo que se rota y, con la experiencia y los años, se logra que todos los empleados puedan desempeñar diferentes labores. En función de las habilidades, las necesidades concretas y el tiempo disponible se alcanza la compenetración y concordancia entre reponedores, carretilleros, envasadores o manipuladores y codificadores.

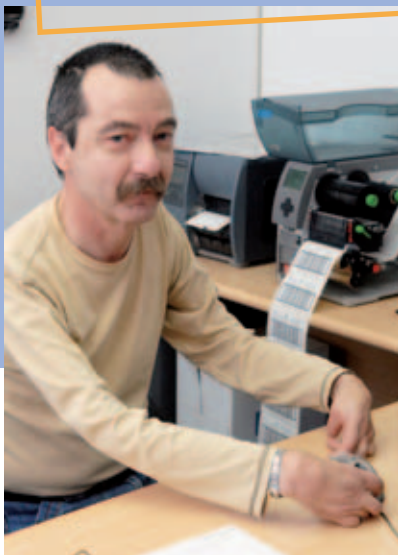
Los responsables de la fundación

coinciden en que trabajar con personas con discapacidad aporta sensibilidad, cariño y una perspectiva más solidaria... Son personas con gran capacidad de superación, que demuestran a diario su valía dando lo mejor de sí mismas. Unidos, además de establecer disciplina, tratan de dar confianza y apoyo a todos los trabajadores: “Nos convertimos en amigos, padres, tutores y hasta confesores”, cuenta Ángel Molinero. Este testimonio lo reafirman con agradecimiento las personas que impulsan a buen ritmo el trabajo de la fundación. “La sensación de desarro-

## MARIO MENJÍBAR CASTRO

Administrativo de la Fundación Arco Iris

“El CEE es una salida para todos nosotros, y en momentos de dificultades económicas, todavía más. Se nos da la oportunidad de sentirnos útiles a pesar de nuestras posibles limitaciones”



De izquierda a derecha, Ángel Molinero, Dolores Hernanz, Beatriz Barcia y Juan Antonio Rubio, equipo de responsables que, junto a los 54 empleados de la Fundación Arco Iris, hacen posible el funcionamiento de este CEE.

Ilar una vida laboral con normalidad te obliga a responder con esfuerzo”, explica **Mario Menjibar Castro**, un trabajador que se ha convertido en una de las piezas clave de este gran puzzle que es la fundación Arco Iris.

### Auténticos protagonistas

A Mario se le conoce como ‘el jefe’. Nada se hace sin que él dé su aprobación: se encarga de la elaboración de los albaranes que acreditan la entrega de los pedidos, de las etiquetas de los productos y las justificaciones de salida de los trabajadores; también de la estadística interna de la empresa, de la facturación y del control de almacenes, una labor que viene realizando desde que la fundación comenzó a dar sus primeros pasos. Después de más de diez años aún recuerda su primer día de trabajo: “De casualidad supe que iban a abrir un CEE en Algete, hice una entrevista y me seleccionaron”.

Mario nació con artrogriposis, una anomalía congénita caracterizada por la presencia de contracturas articulares, principalmente en las extremidades. Sin embargo la enfermedad no ha sido un bache imposible de superar para este hombre que, antes de empezar

a trabajar en la fundación, fue dueño de una papelería durante más de veinte años. “La labor del CEE es estupenda, es una salida para todos nosotros, y en momentos de dificultades económicas, todavía más. Se nos da la oportunidad de sentirnos útiles a pesar de nuestras posibles limitaciones”, concluye satisfecho.

Otra veterana en la fundación es **Rosa Nieves García**, antigua profesora de corte y confección que, muy resuelta y sin perder la sonrisa, reconoce que no puede correr, ni tampoco ser modelo debido a su 47 por ciento de discapacidad, pero puede trabajar con las manos como manipuladora de primera, sin olvidar su labor como punto de apoyo. “La fundación forma parte de mi vida, y no sólo como persona con discapacidad, también como persona preocupada que intenta ofrecer su ayuda a los demás. Se trata de un doble efecto”, cuenta esta trabajadora y ama de casa que vive sola y se define como guerrera: “Aportar nuestro particular granito de arena nos hace sentir que tenemos las mismas oportunidades que cualquier otra persona”.

Jesús Verdegay  
pacientes@servimedia.net

### Fundación Arco Iris

Polígono Industrial  
La Garza - Naves 11 a 13  
Carretera M-106, de N-1  
a Algete Km 2  
28110 Algete. Madrid  
Teléfono: 91 628 40 90  
Fax: 91 628 40 91  
E-mail: fai@fundacionarcoiris.com



Ilustración: Chiri.

# La vida real del doctor Mateo

En España existen todavía muchos rincones a los que la atención sanitaria llega con gran dificultad. Los médicos y enfermeros que ejercen en estos pueblos remotos pueden entablar con sus pacientes una relación de cercanía y confianza. Son los doctores Mateo de la vida real. Pero también deben afrontar aislamiento, jornadas maratonianas, muchas horas al volante y pocos incentivos económicos y profesionales.

**P**ara llegar hasta su trabajo, **Paloma Robles** tiene que conducir cada día 80 kilómetros. Es enfermera en Cabrillanes (León), un pequeño municipio incrustado en Babia, una hermosa comarca de verdes prados y altas montañas que en otro tiempo vivió de la prosperidad de las minas de carbón pero que hoy tiene una población cada vez más escasa y envejecida. El consultorio de Cabrillanes da servicio a unos 1.000 habitantes que viven dispersos en 12 pequeños pueblos a 1.200 metros de altitud, a los que sólo se puede llegar por sinuosas y estrechas carreteras secundarias.

El equipo médico de Cabrillanes tiene que hacer frente a la dispersión de sus pacientes y a las duras condiciones climatológicas. “Desde octubre hasta mayo, hay nieve y hielo –explica esta enfermera– y muchas veces es imposible llegar hasta los pacientes, ni siquiera con el todoterreno, porque las máquinas quitanieves no pasan por las carreteras que acceden a estos pueblos. Hay algunas zonas a las que tardamos más de una hora en llegar. Tenemos que conducir al borde de muchos desfiladeros y es muy arriesgado porque el hielo puede hacer que te salgas de la carretera”.

Paloma es una de las decenas de miles de profesionales sanitarios que

desarrollan su trabajo en un entorno rural, una circunstancia que acarrea muchos problemas pero también algunas satisfacciones. **Josep Fumadó** es un médico de Atención Primaria que lleva 27 años ejerciendo en el mismo pueblo de Tarragona, Sant Jaume d’Enveja, en pleno delta del Ebro. La pasión por su trabajo le ha llevado a ser vocal nacional de Atención Primaria Rural en la **Organización Médica Colegial (OMC)** donde representa a 40.000 médicos que ejercen la medicina en pueblos de toda

## Los médicos y enfermeros rurales forman parte de la vida de los pacientes. Éstos les confían todo aquello que les preocupa

España. Fumadó no tiene duda sobre cuál es el principal atractivo de ejercer la medicina en un pueblo: “conoces a todos los pacientes; no sólo en la consulta, sino también en el bar, en las fiestas, en todos los ámbitos de su vida”. Al igual que el televisivo doctor Mateo, estos profesionales se ven abocados a implicarse en la vida de sus pacientes, compartir alegrías y penas y participar en los acontecimientos de la vida del pueblo.

“Si estás muchos años en la misma plaza –dice este doctor– ya no conoces solamente a los pacientes, sino también a sus hijos e incluso a sus nietos. En mi

caso, ya he tratado a tres generaciones”, añade Fumadó. En esto coincide plenamente con el testimonio de la enfermera de Cabrillanes: “En unas casas eres hija; en otras eres nieta y en otras, amiga. Cuando un paciente entra en la consulta, le llamas por su nombre. Ya sabes todo lo que tiene, sabes si viene con pena, si ha tenido un disgusto en casa... Es como formar parte de sus vidas. Para ellos, el médico y la enfermera son fundamentales. Cogen confianza y te lo cuentan todo, no sólo sus problemas médicos y, cuando te vas de vacaciones, te echan de menos”.

### Un trabajo duro

Sin embargo, Josep Fumadó reconoce que el profesional sanitario rural hace mucho más esfuerzo que el que trabaja en una ciudad y nunca sabe con lo que se va a encontrar. “El hospital más cercano está a 40 kilómetros, así que todo pasa por el médico rural antes de derivarlo al centro de referencia: paros cardíacos, traumatismos, infartos, accidentes de tráfico... Todo pasa por nosotros”, relata el doctor Fumadó, quien explica que, por esta razón, el médico rural debe ser “polivalente”. “El ámbito rural te permite ejercer una medicina con todas las variantes. Tenemos que

saber desde Psiquiatría hasta las técnicas y procedimientos quirúrgicos, pasando por la Medicina Interna”, destaca.

El 80 por ciento de los pacientes que son atendidos en Cabrillanes tiene más de 80 años. Casi todos presentan varias patologías y, para paliar sus síntomas, deben tomar muchos fármacos. En el consultorio local a veces se tienen que afrontar situaciones muy delicadas con muy pocos medios, ya que el hospital más próximo está a 100 kilómetros y no da tiempo a trasladar al paciente. “En invierno, si surge una urgencia vital, hay que llegar en helicóptero, pero, si ocurre después de las cinco de la tarde





## Falta de incentivos económicos

Un estudio encargado por la OMS señala que el primer factor que puede influir favorablemente en los médicos para que elijan trabajar en el ámbito rural es el incentivo económico. Pero en España, en muchas comunidades autónomas, éste es un factor que, en vez de jugar a favor, juega en contra. Un informe del Consejo General de Colegios de Médicos muestra claramente cómo se han disparado las diferencias salariales entre los médicos de Atención Primaria, según la comunidad autónoma en la que ejerzan su profesión. La brecha salarial puede alcanzar los 24.100 euros brutos al año entre lo que cobra un profesional u otro, una cifra que se aproxima bastante a la que maneja la OMC.

Además, el sueldo de los médicos rurales españoles sigue siendo muy bajo, si comparamos su salario con el de sus colegas de otros países de la UE. Así lo resume el doctor Fumadó: "Si no hiciera guardias, mi sueldo no llegaría a los 3.000 euros al mes. Nuestros sueldos están entre los más bajos de Europa. Un médico portugués ya cobra casi el doble que nosotros. Si en España el sueldo medio anual es de 45.000 euros, en Francia, es de 100.000; en el Reino Unido, de 150.000 y alcanza los 170.000 en Estados Unidos".

o si hace mal tiempo, no puede despegar; entonces hay que llegar a pie, pisando nieve, como podemos".

La vocación de los profesionales sanitarios que ejercen su labor en el ámbito rural se ve desafiada por las grandes dificultades a las que se enfrentan. El aislamiento, la falta de incentivos económicos, los problemas de conciliación familiar o la imposibilidad de investigar o de acudir a cursos presenciales de formación, fuerzan a muchos médicos o enfermeros a abandonar sus plazas en busca de un destino urbano o emigrar a otra comunidad donde cobran más. Este trasiego de sanitarios genera inquietud en los pacientes de pequeños municipios.

"El medio rural no es atractivo para los facultativos porque tienen que hacer muchos desplazamientos. En algunos casos, un sólo médico tiene que atender a cuatro pueblos", advierte **Encarnación Páez**, alcaldesa de Villanueva de Tapia (Málaga) e impulsora de una plataforma de municipios andaluces que, desde hace dos años, reivindica una mejor atención sanitaria en el ámbito rural. A esta plataforma se han adherido decenas de ayuntamientos de Málaga, Sevilla y Córdoba, gobernados por todas las opciones políticas (PSOE, PP, PA, IU e independientes).

Para esta alcaldesa y diputada provincial, la situación en los pequeños muni-

cipios andaluces es grave: "Hay pueblos que sólo tienen médico durante cuatro horas a la semana. Hay médicos que tienen que atender a 80 pacientes al día. No hay un Servicio especializado de Pediatría en el mundo rural: ha desaparecido". Por ello asegura que esta plataforma de municipios continuará "batallando" hasta que lleguen las soluciones. "Entendemos que los vecinos de los pueblos deben ser ciudadanos de primera y no de segunda", concluye.

## Atención especializada

Si la Atención Primaria en el entorno rural a veces se convierte en una aventura, la Atención Especializada suele ser toda una odisea. Los pacientes con una enfermedad crónica que viven en pequeños municipios se ven obligados a sortear un sinfín de obstáculos para seguir un tratamiento, especialmente en algunas comunidades como Galicia, Aragón, Castilla y León o Extremadura, donde existen áreas de gran dispersión demográfica.

A la sede que la **Asociación de Parkinson de Galicia** tiene en la localidad costera de Bueu, en Pontevedra, llegan a diario pacientes para recibir diversas terapias o participar en talleres. Algunos de ellos vienen desde Pontearreas y de otras zonas rurales muy distantes. **Rita Edreira**, presidenta de la asociación, explica que la mayoría son personas mayores a las que les cuesta mucho desplazarse. "Hay quienes tienen que recorrer 40 kilómetros para llegar hasta aquí. Se las arreglan gracias a los familiares que los traen, pero hay casos bastante duros. Por ejemplo, el del hijo de una de nuestras pacientes, que tuvo que dejar de trabajar para poder traerla todos los días". Por ello, cree que la solución sería dotar de más vehículos a las asociaciones.

## Diálisis a 100 km

Un caso muy similar es el de los afiliados a la **Asociación para la lucha contra las enfermedades del riñón de Huesca (ALCER Huesca)**, que tal y como describe su presidente, **José Gracia**, tienen que recorrer, en algunos casos, más de 100 kilómetros cada dos





La población de los pequeños municipios se caracteriza por el envejecimiento. La inmensa mayoría de los pacientes tiene una edad avanzada y varias patologías a la vez.

**Isabel Rolán**, recuerda cómo hace 13 años, cuando ella padecía cáncer y recibía el tratamiento, siempre se conmovía al ver a esos pacientes que llegaban a Badajoz desde pueblos lejanos para recibir radioterapia o quimioterapia. “Tenían que viajar más de 200 kilómetros en ambulancias que parecían autocares porque trasladaban a cinco o seis enfermos que iban recogiendo por los pueblos. Se levantaban cada día a las seis de la mañana y no retornaban a su casa hasta las nueve de la noche, en un momento en que estaban muy debilitados por la propia enfermedad y por los tratamientos y muy bajos de defensas”, recuerda Rolán.

“Nuestra asociación surgió precisamente por eso; para responder a esas necesidades”, dice la presidenta de AOEX. 13 años después la situación es diametralmente opuesta. “Desde que

días para poder hacer la diálisis. “Por ejemplo, los que viven en pueblos del Valle de Benasque, en Pirineos, tienen que llegar hasta Barbastro, donde está el centro de diálisis más cercano. Las carreteras por las que tienen que circular no admiten una velocidad superior a los 50 kilómetros por hora y suelen estar llenas de nieve y hielo en invierno, por lo que tardan tres horas en el trayecto. Al final, tienen que dedicar siete u ocho horas para hacer todo el proceso, un día sí y otro no. Los hay que salen de casa a la una de la tarde y no vuelven hasta las nueve de la noche”.

A juicio del presidente de la asociación, la solución a este problema pasaría por crear más centros de diálisis en lugares estratégicos y situarlos en municipios donde ya existe un centro de salud. “Se ahorraría muchísimo dinero en transporte y los pacientes ganarían en comodidad”.

En cambio, los pacientes de la **Asociación de Trasplantados de Castilla y León** que viven en el ámbi-

## Los enfermos de riñón del Valle de Benasque, en Pirineos, dedican siete horas cada dos días para hacerse la diálisis

to rural tienen otra preocupación: que, cuando aparezcan determinados síntomas, el médico de Atención Primaria les derive inmediatamente a un centro de referencia. “Una simple fiebre, un hinchazón de los pies o un sencillo dolor de estómago pueden ser una señal de rechazo del órgano trasplantado y el paciente debe ser derivado inmediatamente al hospital. El problema surge cuando el médico de Atención Primaria de un pequeño municipio retrasa este traslado porque piensa que puede sacar adelante al paciente con sus propios medios”, comenta **Emilio Bautista**, presidente de la asociación.

### Mejoras en Extremadura

Pero también podemos encontrar ejemplos de cómo las cosas pueden mejorar sensiblemente si hay voluntad para ello. La presidenta de la **Asociación Oncológica de Extremadura (AOEX)**,

fueron transferidas las competencias en materia de salud, nos han escuchado más. Actualmente hay Oncología Médica en las ocho áreas sanitarias de Extremadura. Cada ambulancia ahora sólo lleva a uno o dos pacientes y tienen que recorrer distancias mucho más pequeñas”.

El médico de Sant Jaume d’Enveja insiste en la necesidad de que tanto los profesionales sanitarios como los pacientes del medio rural sean objeto de una “discriminación positiva”. Pero mientras llega este apoyo, miles de personas como el propio doctor Fumadó o la enfermera Paloma Robles seguirán entregándose cada día, para mejorar en lo posible la vida y la salud de sus pacientes, éstos que son también sus vecinos.

Ignacio Santa María  
isantamaria@servimedia.net

# TDAH: un imán para otros trastornos



Ilustración: M.T. Garrido Lemus

# FRACASO ESCOLAR ANSIEDAD DEPRESIÓN ADICCIÓN

El principal problema del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) no es tanto su sintomatología –impulsividad, déficit de atención e hiperactividad–, que si el paciente trata a tiempo tiene muchas posibilidades de llevar una vida normalizada, sino el riesgo de que se desarrollen otros trastornos más complejos. Y es que el TDAH puede desembocar en fracaso escolar, ansiedad, depresión, trastorno oposicionista y desafiante y problemas de adicción. De origen neurológico y ambiental, esta patología no va a desaparecer con los años y, si no se interviene, los daños pueden multiplicarse.

**T**ener dificultad a la hora de seguir instrucciones, olvidarse de las cosas, no escuchar atentamente, distraerse con facilidad, permanecer en una actitud inquieta, interrumpir a los demás, creerse inferior y hablar demasiado son algunos de los síntomas más comunes del déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

Aunque a veces se confunda con ser despistado, impulsivo o inquieto, este trastorno de origen neurológico no tiene nada que ver y se manifiesta con mayor o menor intensidad de tres formas: impulsividad –incapacidad para anticipar consecuencias que altera la manera de razonar–, déficit de atención –dificultad intensa o incluso incapacidad de mantener la atención y la concentración de manera sostenida– e hiperactividad –incapacidad de controlar los movimientos del cuerpo, lo que desemboca en dificultad para realizar tareas–.

Sin embargo, la principal preocupación que debe ocupar este trastorno estriba en los demás síndromes que pueden aparecer tras el TDAH. **Fulgencio Madrid**, presidente de la **Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH)**, advierte sobre la necesidad de intervenir en el paciente tras el diagnóstico “para prevenir que no aparezcan otros trastornos que pueden ser mucho más complejos”. Y es que Madrid recuerda que “en torno al 60 por ciento de los menores que padecen TDAH desarrollarán un trastorno oposicionista y desafiante, si no se interviene; más del 50 por ciento tendrá fracaso escolar y un 60 por ciento experimentará trastorno del estado de ánimo, ansiedad y depresión”. Estos porcentajes confirman su comorbilidad, de ahí la importancia del diagnóstico precoz.

También hay una relación entre el TDAH y el consumo de drogas. Madrid aclara que “no es que las personas con TDAH tengan adicción, sino que el 25 por ciento de las personas con problemas de adicción tienen TDAH. Por eso, para evitar estas conductas, hay que abordarlo con un tratamiento protector”.

En este sentido, el psiquiatra



**Javier Quintero**, autor del libro "Trastorno por déficit de atención e hiperactividad a lo largo de la vida", confirma que el TDAH "condiciona una disfunción y genera dificultades en el ámbito escolar, en casa y con amigos". Además, advierte de que "la esencia no es entender el TDAH como una suma de síntomas sino como un factor de riesgo para otros trastornos".

En cuanto a la prevención de estos otros trastornos, Quintero asemeja el TDAH con una cascada de agua: "en lo alto de un río no es complicado parar una cascada, pero justo antes de caer el agua o en medio de ella, sí".

### Base genética. Inicio de síntomas

Quintero remarca el peso de la genética en el TDAH al afirmar que "tiene un componente genético del 75 por ciento, mientras que el otro 25 por ciento lo explicaría el ambiente". A su juicio, "en este alto porcentaje de casos la persona afectada tiene un familiar con el mismo trastorno", aunque aclara que "no se hereda el trastorno sino la vulnerabilidad".

Pese a tratarse de un trastorno con el que se nace es imposible diagnosticarlo hasta los cinco o seis años. Esto se debe a que "no podemos establecer un diagnóstico fiable si un niño es movido, tiene poco control o muchísima energía hasta el establecimiento de la comunicación y de las primeras relaciones, y esto coincide con la aparición de exigencias, demandas y la escolarización", comenta Quintero.

Además, depende del síntoma dominante. Para el psiquiatra, "si predomina la hiperactividad y la impulsividad, los síntomas debutan pronto, pero si el problema es el déficit de atención avanzan en Primaria sin dificultades y los problemas vienen en Secundaria, cuando se descarta que el niño sea vago".

### Vida normalizada

En cuanto a la posibilidad de tener TDAH y llevar una vida normalizada, Quintero lo tiene claro: "son pocos, por no decir ninguno, los que con un tratamiento adecuado no son capaces de conducir su vida hacia ese espectro que

## Un trastorno que también afecta a adultos

Durante años, se pensó que el TDAH solo afectaba en la infancia y la adolescencia, pero hoy existen evidencias científicas de que el funcionamiento alterado de los neurotransmisores se mantiene en la edad adulta, "lo que sucede es que las manifestaciones pueden ser distintas", advierte Fulgencio Madrid, presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad. "En adultos, la hiperactividad suele remitir transformándose en inquietud interior, que puede confundirse con ansiedad, aunque se mantiene la impulsividad. El adulto con TDAH no tiene capacidad de concentración, no es dueño de su control y no tiene capacidad para decidir a qué estímulos atiende", aclara Madrid. Y es que el cerebro actúa en función de lo que sucede y no de lo que decide el sujeto. Las personas estamos continuamente inhibiendo estímulos y seleccionando los que nos interesan, pero estas personas son incapaces de hacerlo. En adultos, esto conlleva "problemas de sociabilidad en los ámbitos laboral y personal en los que no se crean lazos profundos", dice Madrid.

etiquetamos de normal, sobre todo si se diagnostica precozmente".

Eso sí, Quintero matiza que la evolución puede ser diferente en cada caso: "un tercio de los pacientes evolucionan hacia una remisión completa de los síntomas, una recuperación funcional y sin ninguna dificultad en la edad adulta. En los dos tercios restantes hay un porcentaje al que se cambiará la expresión de sus síntomas -puede ser malinterpretado por médicos como ansiedad-; otros en los que surge la comorbilidad, es decir, que sus síntomas han derivado en un cuadro de ansiedad o depresivo, y eso es lo que demanda asistencia y requiere ser atendido, y, por último, un escenario grave que llega a adulto con trastornos de personalidad complicados. Aquí el TDAH se desdibuja en un trastorno psicopedagógico notablemente más grave".

Fulgencio Madrid da alguna de las claves para conseguir esta normalización. Esta idea se basa en que la persona que tiene impulsividad y problemas de atención se dote de estrate-



## Para el psiquiatra Quintero “son pocos, por no decir ninguno, los que, con un tratamiento, no llevan una vida normalizada”

gias para poder manejar el trastorno y que sólo se convierta en una condición de la persona. El presidente de FEADAHA comenta que “puede que inicie un tratamiento farmacológico, luego lo deje, y finalmente vuelva. Es impredecible. Por eso, la persona debe ser consciente de todo y aprender a manejarlo”.

“Este es el caso de Luis Rojas Marcos, profesor de Psiquiatría en la New York University, un triunfador que ha hecho de las características del trastorno su fuerza”, recuerda Madrid. Sin embargo, el presidente de FEADAHA también lamenta que “tienen un mayor índice de despidos, empleos temporales, bajas laborales y problemas de adicción”.

### Miedo de los padres

Cuando un niño es diagnosticado de TDAH sus padres coinciden en una cosa: la desinformación. Por eso, es común que adopten posturas de rechazo. Madrid recomienda que “los profesionales remitan a las asociaciones cuanto antes”. Asimismo, destaca el papel de los padres y el riesgo de que sufran “ansiedad, ya que es difícil asumir un trastorno crónico en el seno familiar que acompañará toda la vida,

evolucionará y requerirá un apoyo constante, no sólo de la familia sino del entorno social y escolar”.

### Ejemplo de normalización

**Fina López** es madre de un chico de 18 años diagnosticado con TDAH desde los 6 años. “Comete errores por descuido, se entretiene demasiado, y está preso de estímulos irrelevantes auditivos, visuales y de su propio pensamiento”, explica su madre.

Hoy Fina presume de la autonomía de su hijo, que estudia y trabaja al mismo tiempo, “gracias a una buena intervención, al diagnóstico precoz, las terapias y el esfuerzo realizado, tanto de la familia como de su círculo escolar y de las asociaciones”. Sin embargo, Fina confirma que “los síntomas siguen estando ahí y tendrá que hacer siempre más esfuerzo que otras personas”.

Para Fina, la clave fue el diagnóstico precoz: “Su padre y yo vimos muchas señales: de pequeño no andaba, corría, tenía recuerdos a largo plazo que llamaban la atención, pero para cosas más usuales y del momento la memoria a corto plazo desaparecía.

Le costaba mucho el aprendizaje pero en el resto de aspectos era normal. Le llevamos a un especialista y él nos lo confirmó”.

Para los padres de niños con este trastorno, Fina aconseja formarse: “la familia debe profesionalizarse, conocer las características de su hijo y su trastorno al detalle, y que no esperen que, por la edad cronológica, el joven va a cambiar por sí mismo. Sólo lo conseguirá si está apoyado por el contexto educativo, familiar y social”.

En cuanto a su tratamiento, el que ha precisado es “sólo psicoterapéutico, aunque ahora está bien y

ya no lo precisa”, afirma la madre. Sin embargo, tanto el joven como su familia saben que puede que en algún momento de su vida vuelva a necesitarlo.

En general, el tratamiento más eficaz demostrado hasta el momento es el multimodal que combina la medicación con el abordaje psicoterapéutico.

Otro caso muy diferente es el de **Carmen, de 42 años**, diagnosticada este mismo año. Su historia es bastante singular: ayudó a detectar el TDAH en su hijo hace 12 años –hoy tiene 14– y, tras estudiar coincidencias en sus síntomas de impulsividad e hiperactividad cuando tenía la misma edad, se dio cuenta de que ella también sufría el trastorno.

### Mejoría con el tratamiento

En sólo un año ha mejorado bastante combinando el tratamiento farmacológico con el psicoterapéutico. “Algunos síntomas han remitido, como el problema de la memoria: proceso mejor la información y entiendo, comprendo y memorizo más los datos”. Recuerda que “tenía baja autoestima, desconfianza en mí misma, inseguridad, veía que algo no funcionaba bien pero no sabía qué era... Ahora tengo más memoria y eso influye en mi autoestima”.

A pesar de todo, Carmen se considera “una mujer con suerte ya que conozco casos cercanos de comorbilidad que, por no haber sido atendidos, han desencadenado en un trastorno límite de la personalidad, y también con problemas de consumo de drogas”.

Como secretaria de la **Asociación de Ayuda al Déficit de Atención con más o menos Hiperactividad de Murcia (ADAHI)**, Carmen ayuda a los afectados ofreciendo información y orientando, y aconseja a quien tenga dudas sobre su patología que “estudie la posibilidad de tener TDAH. No se pierde nada y se puede ganar mucho”.

Pedro Fernández  
pfernandez@servimedia.net

### FEADAHA

Colegio San Carlos.  
C/ del Romeral, 8. Tentegorra.  
30205 Cartagena (Murcia)  
Teléfono: 968 52 82 08  
adahi@ada-hi.org  
www.feadah.org

### ADAHI

C/ Reina Victoria, 14. 1ºD.  
30300 Cartagena (Murcia).  
Teléfono: 96 852 82 08  
adahi@navegalia.com  
http://adahi.iespana.es



FACE coordina el proyecto

## Un lector falicitará la compra de los celíacos

El uso de las nuevas tecnologías facilitará la compra a las personas que padecen la enfermedad celíaca. La **Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)** ha coordinado un proyecto, denominado Código EAN, para desarrollar un novedoso dispositivo que va a permitir al celíaco identificar los productos libres de gluten de



una forma muy sencilla y rápida. El objetivo de este pequeño, pero sofisticado dispositivo es leer los códigos de barras impresos en los productos.

Si éstos están garantizados como libres de gluten, se enciende una luz de color verde en el aparato, de lo contrario, se enciende una luz roja. El dispositivo es del tamaño de un mando a distancia de garaje, de manera que no supone ningún problema llevarlo encima y en cambio sí ofrece muchas ventajas en momentos como el de hacer la compra o el de comer fuera de casa.

## Un proyecto cultural formará a personas con síndrome de Down

El objetivo es prepararlas para la vida adulta y facilitarles la plena participación en el medio social

La **Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM)** formará a personas con discapacidad intelectual gracias a la renovación de un convenio de colaboración con la Fundación Barclays. Este programa, que apoya la fundación desde el año 2007, tiene como objetivo ofrecer a las personas con discapacidad una formación y un desarrollo cultural apropiados para una verdadera integración social y cultural. Según destacan los organizadores, se pretende preparar a los participantes para los requerimientos de la vida adulta, así como facilitarles la plena participación en el medio social, de tal manera que puedan llevar una vida lo más normalizada posible, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida. Para ello, se busca asentar la formación cultural como un pilar más en la formación integral de las personas con discapacidad.

## Becas de investigación "Pablo Motos" sobre fibrosis quística

La **Federación Española de Fibrosis Quística** ha abierto el plazo de solicitud de las Becas de Investigación "Pablo Motos" 2010. Estas ayudas a la investigación han sido posibles gracias a la ayuda de Pablo Motos y su programa "El Hormiguero", que han donado los beneficios de sus libros "Frases célebres de niños" y "Frases célebres de niños 2" a la federación. La beca cuenta con una dotación económica de 18.000 euros.

## La FEP recibe el certificado de calidad GCRP-25

El 8 de julio la **Federación Española de Parkinson (FEP)** recibió el certificado de la norma de calidad GCRP-25 especial para las asociaciones de pacientes y que acredita a la FEP como una entidad transparente y de buenas prácticas. José Luis Molero, presidente de la entidad recogió de manos de Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Sanidad de Madrid, el certificado que acredita el cumplimiento de los requisitos de la norma.

## Encuentro de voluntariado

La **Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple** celebró, el pasado mes de julio, su XII Encuentro de Voluntariado en el Hotel Alfonso XIII de Sevilla. Con motivo del encuentro, la entidad presentó la nueva guía práctica para formación de cuidadores y el nuevo cartel de FEDEMA, que da imagen a toda Andalucía, e hizo balance de las actividades realizadas a lo largo los últimos meses. Asimismo, explicó las iniciativas que llevará a cabo durante el próximo año.



## Éxito del programa de radio por Internet

La **Fundación Alzheimer España** ha puesto en marcha el primer programa radiofónico dedicado exclusivamente al alzheimer. Se trata de “El rincón de Aloysa”, que comenzó sus emisiones el 14 de abril y que ya ha contabilizado 56.585 descargas. Algunos de los temas tratados hasta el momento son la Ley de Dependencia o el diagnóstico precoz. El programa, que se puede escuchar en la dirección de Internet <http://fae.podomatic.com/>, también ofrece testimonios, entrevistas y consejos por parte del personal técnico de la Fundación Alzheimer España, así como de los propios enfermos y sus familias.

## Fundación Menudos Corazones

### Campamento para adolescentes con cardiopatías congénitas

Participaron  
29 adolescentes  
de distintos  
países de la  
Unión Europea

Del 24 al 31 de julio se celebró en Alcudia, Mallorca, el primer campamento internacional para adolescentes con cardiopatías congénitas organizado por la **Fundación Menudos Corazones**. Gracias al respaldo de la Organización Europea sobre Cardiopatías Congénitas (ECHDO) y de diferentes entidades públicas y privadas, 29 adolescentes de 14 a 17 años procedentes de Alemania, Bélgica, España, Noruega y Suecia disfrutaron, durante una semana, realizando actividades y deportes adaptados a sus condiciones físicas, como la práctica de vela u otros juegos acuáticos. Además, participaron en talleres que fomentaban el respeto, la tolerancia y el intercambio cultural. También hubo tiempo para realizar una visita a Palma Aquarium e ir de compras por la ciudad de Alcudia. Según destacó la directora de la Fundación, Amaya Sáez, “este campamento ha posibilitado que los adolescentes con cardiopatías congénitas conozcan a jóvenes de otros países con sus mismas dolencias, lo que les ha permitido intercambiar experiencias y crear lazos de amistad”.



FEDER

## Ilustradores solidarios

El colectivo de ilustradores españoles y extranjeros ilustrando.com está desarrollando su nueva obra "Ilustrando que es gerundio" cuyos beneficios irán destinados a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**. Así lo ha explicado Antón Romero, impulsor de esta iniciativa en la que intervienen 14 ilustradores que abarcan diferentes estilos y géneros. Concretamente, la obra es la recopilación del trabajo de conocidos profesionales como Juan Bauty, Uriel A. Durán, Cinta Villalobos, Frank Muñoz, Alonso Ordoñez o el mismo Antón Romero. Los beneficios servirán para mejorar la calidad de vida de los afectados por estas patologías.

Organiza FETCO

## Juegos nacionales de trasplantados

Del 27 al 29 de mayo tuvieron lugar en Aranda del Duero (Burgos) los IV Juegos Nacionales de Trasplantados, organizados por la **Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO)** a través de su sede local en Castilla y León (Asociación de Trasplantados de Corazón. Castilla y León) y la Asociación Deporte y Trasplante. Las modalidades deportivas en las que los atletas tuvieron oportunidad de mostrar su capacidad fueron tenis y tenis de mesa, atletismo, natación y ciclismo. Se incluyó también una pequeña exhibición de bádminton. Paralelamente a este evento se llevó a cabo una mini feria de salud que se instaló en la plaza mayor de la localidad.



Paralelamente al evento tuvo lugar una feria de salud

La vida en imágenes



40 niños trasplantados procedentes de toda España han disfrutado de unas vacaciones en Benicassim gracias al "Proyecto CRECE" de la Federación Nacional ALCER.



La Fundación Solidaridad Carrefour ha donado 30.000 euros a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Estos fondos irán destinados a "Mucho por vivir", un programa de apoyo integral a la mujer diagnosticada de cáncer de mama y a sus familias.



En julio se celebró un torneo benéfico a favor de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía, la Asociación Gaditana de Esclerosis Múltiple y la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM).

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](mailto:pacientes@servimedia.net)



## Mójate por la esclerosis múltiple

El pasado 11 de julio se celebró en toda España una nueva edición de “Mójate por la Esclerosis Múltiple”, la campaña solidaria de apoyo a las personas con esta enfermedad neurológica más importante del país gracias a la labor de los voluntarios y a los miles de personas que participan en ella. Esta iniciativa, puesta en marcha en Cataluña en el año 1.994 por la **Fundación Esclerosis Múltiple**, consiste en que las personas que vayan a las playas y piscinas participantes naden en solidaridad con los enfermos. Los metros nadados se suman al final de la jornada. También se colabora comprando camisetas y otro material de merchandising, cuyo diseño –siempre centrado en el agua– varía cada año. Con motivo de esta iniciativa, más de 3.000 voluntarios facilitaron información sobre esta enfermedad e indicaron al público asistente cómo podían “mojarse” por la esclerosis múltiple. Las piscinas y playas participantes en la campaña también organizaron ese día actividades lúdicas, culturales y deportivas en sus actos centrales.



## Agenda

**CONGRESO EUROPEO DE PACIENTES.** Del 23 al 25 de noviembre tendrá lugar en Madrid el “4º Congreso Europeo de Pacientes, innovación y tecnologías”, un evento organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar. Durante el mismo, se analizarán diversos temas relacionados entre otros con el cáncer, las enfermedades raras, la diabetes, la información al paciente o la cumplimentación terapéutica. **Más información en el teléfono 91 411 80 90 y en la página [www.institutoeuropeo.es](http://www.institutoeuropeo.es)**

**CONGRESO ALZHEIMER.** Del 21 al 23 de octubre tendrá lugar en Sevilla el IV Congreso Nacional de Alzheimer, un punto de encuentro de todos los que están vinculados directa e indirectamente con esta enfermedad. Familiares de afectados, profesionales sanitarios y trabajadores del movimiento asociativo se darán cita en este encuentro que tiene un doble objetivo: reivindicar el papel de todos los profesionales sanitarios en el itinerario que el paciente con enfermedad de Alzheimer recorre en el Sistema de Salud y reconocer y reforzar al familiar cuidador como agente activo en el proceso socio-sanitario, pero también como objeto de atención del mismo. El Congreso, organizado por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG) y la Sociedad Española de Neurología (SEN), cuenta con un intenso programa de trabajo que incluye talleres prácticos para familiares y profesionales. **Más información en la página web: [www.congresonacionaldealzheimer.org](http://www.congresonacionaldealzheimer.org)**

## Otras fechas de interés

### SEPTIEMBRE

- 14 Día europeo del cáncer prostático.
- 10 Semana europea del cáncer de pulmón.
- 16 Día mundial del linfoma.
- 21 Día mundial del Alzheimer.
- 26 Día mundial del corazón.
- 29 Día mundial de la retinosis pigmentaria.

### OCTUBRE

- 1 Día internacional de la hepatitis C.
- 6 Día europeo de la depresión.
- 7 Semana europea contra el cáncer.
- 8 Día mundial de los cuidados paliativos.
- 10 Día mundial de la salud mental.
- 14 Día mundial de la vista.
- 19 Día nacional contra el cáncer de mama.

### NOVIEMBRE

- 14 Día mundial de la diabetes.
- 20 Día mundial de la osteoporosis.

## Breves

### Acuerdo de colaboración.

La Fundación Leucemia y Linfoma y Unicaja, a través de su Obra Social, han suscrito un nuevo acuerdo de colaboración en virtud del cual la entidad financiera apoyará la atención psicológica que la fundación da en su sede a las personas afectadas por estas enfermedades y a sus familiares. La cifra anual de beneficiarios de esta iniciativa alcanza las 2.500 personas.

### Encuentro de afectados.

La Asociación Española de Afectados por Sarcoma celebró, el pasado 24 de julio en Barcelona, un encuentro de afectados por esta enfermedad. La jornada tuvo lugar con motivo de la Semana Internacional del Sarcoma, que comenzó el 19 de julio y finalizó el día 25.

### Jornadas sobre ELA.

Con motivo de la celebración del Día Mundial contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la Asociación ELA Andalucía celebró el pasado día 19 de junio las jornadas "Protocolo asistencial ante la ELA". El acto contó con la presencia de prestigiosos profesionales sanitarios así como de numerosos afectados y de sus familiares.

### Encuentro de familias.

La Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) celebró, los pasados días 26 y 27 de junio en Madrid, la octava edición de sus jornadas sobre esta enfermedad. Durante las mismas se desarrollaron conferencias y mesas redondas de temas de interés para los afectados. Las jornadas también sirvieron para que los asistentes pusieran en común experiencias, problemáticas, métodos de trabajo y opiniones, y así pudieran encontrar nuevos horizontes que mejoren la calidad de vida de este colectivo.

## Organiza COCEMFE

# 2.200 personas con discapacidad se irán de vacaciones con COCEMFE en 2010



### La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)

prevé que participen de enero a diciembre de este año en su programa de vacaciones cerca de 2.200 personas, que podrán disfrutar de una oferta de ocio accesible y adaptada a la discapacidad de cada usuario. Según destaca la asociación, uno de los viajes estrella de este año ha sido el circuito europeo que ha permitido a un total de 39 personas recorrer Ámsterdam y Bruselas disfrutando de visitas guiadas y excursiones a ciudades como Gante, Brujas y Haarlem, alojándose en hoteles accesibles y moviéndose durante todo el viaje en transporte adaptado. Una de las novedades es un crucero por el Mediterráneo a bordo de un barco accesible que partió el 12 de septiembre y durante una semana recorrió Mónaco, Florencia, Roma y Nápoles. El programa también incluye por primera vez destinos como Fuerteventura, Mallorca y Pontevedra.

Los participantes en los viajes se alojan en hoteles accesibles y tienen siempre transporte adaptado

## Fundación Grupo SIFU

# Jornadas sobre la discapacidad en Mallorca

Bajo el lema "Di Capacidad", la **Fundación Grupo SIFU** celebró el pasado 11 de septiembre en la Plaza de España de Palma de Mallorca la segunda edición de sus jornadas lúdico-deportivas". Más de 1.800 personas asistieron al encuentro y 500 de ellas participaron en las distintas actividades programadas y con las que se pretendía concienciar a la población de las capacidades de este colectivo y de las dificultades a las que tiene que hacer frente en su vida diaria.





## El deportista absoluto



El atletismo, la halterofilia, la natación y, por fin, el ciclismo, le han ayudado a llevar una vida normal que su mujer y sus hijos han elevado hasta la plenitud. Hace apenas un par de meses, Vicente Arzo se proclamó bicampeón de España, por séptimo año consecutivo. Pero no descarta nuevos retos en el deporte.

**V**icente Arzo es la encarnación del deportista absoluto. A sus 47 años, y tras más de 20 en el deporte de alto nivel, este castellonense nacido en La Vall d'UXó continúa siendo una de las estrellas del ciclismo paralímpico mundial.

La explosión de una bomba al tratar de apagar un incendio le provocó la amputación parcial de ambas piernas, cuando cumplía con el servicio militar. Vicente entonces se aferró al deporte para tratar de recuperarse, tanto física como psicológicamente.

En un primer momento, se decantó por el atletismo y llegó a colgarse tres medallas nacionales como lanzador. Tras un breve paso por la halterofilia, decidió probar suerte en la natación. Doce títulos de campeón de España, seis récords nacionales y el bronce en el Mundial de Malta'94 demuestran que la tuvo.

En 2001, después de cinco años alejado del deporte, regresó al atletismo en silla de ruedas y de nuevo triunfó, ésta vez en pruebas de velocidad y de fondo. Sus buenos resultados hicieron que fuera convocado con el Equipo Paralímpico Español para competir en los Juegos de Atenas 2004.

Pero su incansable curiosidad y su increíble capacidad de adaptación ya lo habían empujado al ciclismo manual y, antes de que se cumpliera un año desde la cita griega, se proclamó subcampeón de Europa de fondo en carretera. Otra ristra de títulos nacionales e internacionales lo condujeron directamente hacia Pekín 2008, donde ganó por fin la esperadísima medalla paralímpica, una plata en la contrarreloj individual en carretera.

La sensación de libertad es lo que más valora cuando se sube a la bicicleta de mano, aunque también disfruta de la velocidad, como gran aficionado al motociclismo que es.

Pero el deporte no es lo único que llena su vida. Su mujer, Vicen, y sus hijos, Marc y Paula, ocupan el tiempo que no emplea en entrenar y competir. Estos apoyos, unidos a un carácter luchador y siempre positivo, permiten que Vicente Arzo lleve una vida completa en todos los sentidos.

María Isabel Domínguez  
mdominguez@servimedia.net



## Crean córneas biosintéticas capaces de reparar el tejido ocular dañado y **mejorar la vista**

En la actualidad, las enfermedades que nublan la córnea son las causas más comunes de ceguera

Un grupo de científicos canadienses y suecos ha conseguido fabricar córneas biosintéticas que son capaces de regenerar y reparar el tejido ocular dañado. Así lo recoge la revista "Science Translational", que ha publicado los resultados del trabajo científico que han llevado a cabo estos investigadores y que se encuentra en fase inicial, ya que sólo se ha probado en diez pacientes. A pesar de todo, los resultados son alentadores ya que seis de los pacientes tratados experimentaron una mejora de la visión y, tras su implante, su visión fue comparable a la obtenida tras un trasplante de córnea humana. Según explicaron los científicos, las córneas creadas en el laboratorio pueden incitar a los nervios rotos y al tejido dañado a regenerarse, restaurando la visión en el ojo humano igual que lo hacen las córneas de donantes.

## La mayoría no sabe cómo **prevenir** los problemas de oídos

Más de la mitad de la población desconoce cómo llevar a cabo una correcta higiene y limpieza de los oídos que ayude a prevenir los problemas de oídos, según se recoge en el "Tercer estudio Audimer sobre problemas de oídos". Según el mismo, los cinco problemas de oídos más comunes entre los españoles son la pérdida de audición (35 por ciento de la población), la otitis (23 por ciento), los tapones de cerumen (15 por ciento), la tinnitus (15 por ciento) y los vértigos (9 por ciento). El estudio también revela que un 32 por ciento de la población no hace nada para prevenir los problemas de oídos con una correcta higiene sino que simplemente deja que se vaya sola la suciedad o aguanta hasta que el tapón se acrecienta y no le queda más remedio que acudir a la consulta del otorrino para que se lo extraiga (8 por ciento de los encuestados). Por su parte, el 36 por ciento utiliza bastoncillos para eliminar la cera y un 18 por ciento utiliza soluciones de agua marina. El porcentaje restante, compuesto por un 6 por ciento de la población, utiliza métodos rudimentarios.

## Investigadores catalanes trabajan en trasplantes de **flora intestinal**

Investigadores del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) de Barcelona han liderado un pionero estudio que demuestra que es posible modificar la composición de la flora intestinal trasplantándola. Aunque el trabajo, que ha sido publicado en la revista "Genome Research", se ha realizado en ratones, los científicos consideran que traerá consigo implicaciones futuras para la salud humana dado que la funcionalidad de los genes de las bacterias del intestino son claves en determinadas patologías como la obesidad o la enfermedad inflamatoria intestinal.

## Científicos del CNIO abren una nueva vía para tratar el **cáncer de pulmón**

El Grupo de Oncología Experimental que dirige Mariano Barbacid en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) ha desarrollado una nueva vía para tratar el cáncer de pulmón, el segundo más frecuente en España. Según han demostrado, al inhibir en estos tumores el enzima Cdk4, una quinasa implicada en el ciclo celular, se ocasiona la muerte selectiva de las células cancerosas. A pesar de los resultados, Barbacid advirtió que "los tumores utilizados en este trabajo científico son menos agresivos que los tumores que suelen presentar los pacientes. Por lo tanto, es muy probable que para poder observar un efecto terapéutico con los inhibidores de Cdk4 en ensayos clínicos sea necesario combinarlos con otras terapias".



## Descubren una **proteína** que podría reducir el grado de infección del virus del **sida**

Un estudio dirigido por investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha demostrado que modificando la rigidez de la membrana plasmática de los linfocitos T se podría llegar a impedir la entrada del virus del sida en el interior de las células. Aunque la investigación se ha llevado a cabo en cultivos celulares en laboratorio, los resultados demuestran, según los investigadores, que este sistema podría al menos reducir el grado de infección por parte del virus. Los resultados identifican por tanto una nueva diana con posibles implicaciones terapéuticas para luchar contra el sida o incluso prevenirlo, aunque poder aplicar estos descubrimientos requerirá nuevas y más profundas investigaciones, según advierten en el CSIC. El trabajo ha sido publicado en la revista científica "Chemistry and Biology".

## La **menopausia** puede producir enfermedades cardiovasculares

Un 67 por ciento de las mujeres españolas con menopausia corren el riesgo de sufrir una enfermedad cardiovascular y cerca de un 75 por ciento de padecer osteoporosis. Así se recoge en un estudio realizado por José Antonio Martínez Pérez y Felipe Cavida García, médicos de Familia en dos centros de salud de Guadalajara capital, el Guadalajara-Sur y el Cervantes. Según la investigación, en la que han participado más de 10.500 mujeres de toda España con edades comprendidas entre los 45 y los 65 años, el riesgo de padecer estas dos enfermedades aumenta cuando existen factores de riesgo como la inactividad física, la obesidad, la hipertensión arterial, la saturación de colesterol, la baja ingesta de calcio o el tabaquismo, entre otros. En la realización del estudio, que ha sido premiado por la Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla-La Mancha (Fiscam), también han colaborado profesionales médicos de Madrid y Barcelona.



## Fumar incrementa el riesgo de padecer **uveítis** y **ceguera**

El dolor ocular, el enrojecimiento y las molestias oculares causadas por la luz son síntomas que han de ponernos en alerta porque pueden indicar que padecemos una uveítis. La uveítis es una inflamación de la capa media del ojo que puede estar en relación con enfermedades reumáticas y que en ocasiones puede llegar a provocar ceguera. Aunque a simple vista no parezca que puede estar relacionado de forma directa, el hecho de fumar de forma regular hace que la probabilidad de que una persona padezca esta enfermedad a lo largo de su vida se vea aumentada hasta dos veces, así como agravarla en las personas que ya la sufren. Así lo indica un estudio publicado recientemente en la revista "Ophthalmology" que aporta los primeros datos sobre la estrecha relación que existe entre esta patología y el consumo de tabaco.

## en papel

### Y la música sigue sonando

Edita la Fundación Sanitas

Con la narración de 22 historias, el psicólogo clínico Graham Stokes recurre a sus recuerdos para dar información sobre las personas con demencia y ayudarnos a comprender mejor su enfermedad.



### El cáncer infantil

Edita Alianza Editorial

La psicóloga Mónica Domínguez ofrece en este libro un conjunto de recomendaciones para tratar con los niños enfermos de cáncer en el ámbito hospitalario (enfermeras, médicos y psicólogos) y en el seno de sus propias familias.



### Entender la fibromialgia

Edita la Asociación de Divulgación de la Fibromialgia

Mingabe es una palabra que en euskera significa indemne, sin dolor, y el nombre de uno de los personajes que pueblan los cuentos que recoge este libro con el propósito de dar a conocer esta enfermedad, cuya realidad es contada en un tono apto para todos los públicos.

## en red

### [www.andradebaleares.es](http://www.andradebaleares.es)

La Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade ofrece en esta página información sobre esta patología de baja prevalencia que afecta al sistema nervioso periférico más común. La web cuenta con un foro en el que los afectados pueden intercambiar experiencias.



### [www.oncosaludable.es](http://www.oncosaludable.es)

La Sociedad Española de Oncología Médica, con la colaboración de Mylan y el apoyo de las asociaciones de pacientes oncológicos, ha puesto en marcha esta página web con la que pretende dar respuesta a las preguntas que se plantean los pacientes con cáncer y sus familiares.

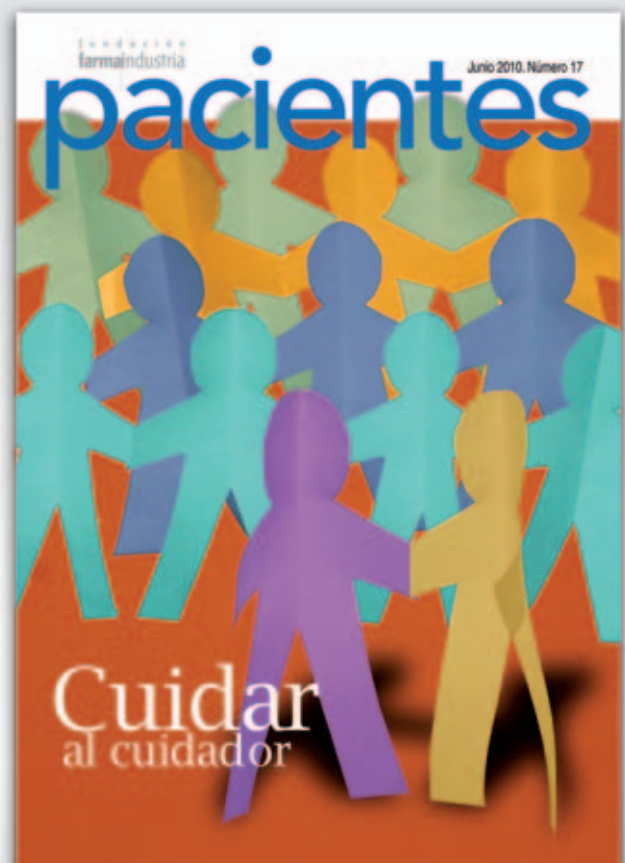
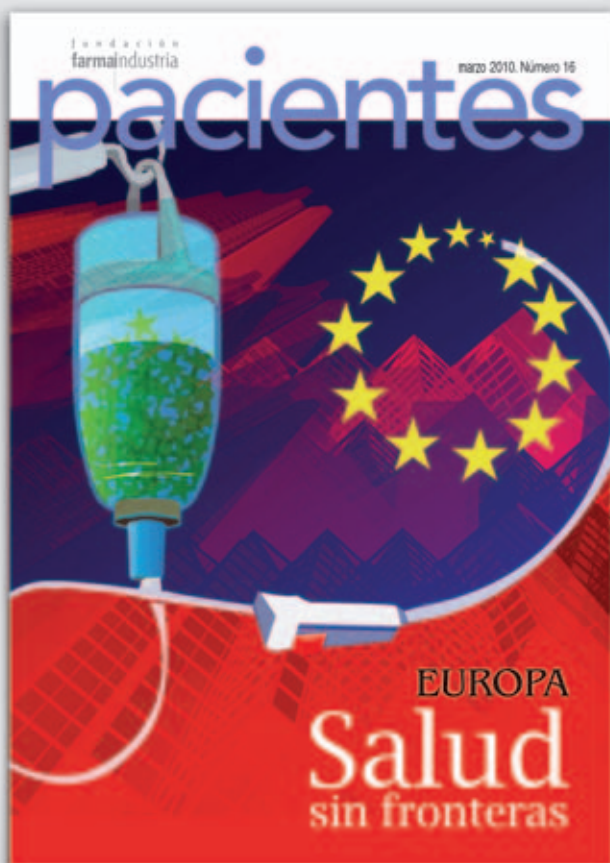
### [www.bedca.net](http://www.bedca.net)

El Ministerio de Sanidad y Política Social ha puesto en marcha esta web, en la que los ciudadanos pueden consultar el contenido nutricional de más de 500 alimentos. La página es especialmente útil para los pacientes, ya que les permitirá diseñar dietas específicas para su enfermedad.



# ¿Quiere leer en Internet la revista **Pacientes**?

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



Si ya recibe la revista pero quiere aumentar o disminuir el número de ejemplares que le enviamos, también puede hacerlo a través del correo electrónico: [pacientes@farmaindustria.es](mailto:pacientes@farmaindustria.es)



Serrano, 116. 28006 Madrid  
Teléfono: 91 515 93 50  
[www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es)

fundación  
farmaindustria