

fundación
farmaindustria

Marzo 2011. Número 20

pacientes



2011, año
del alzhéimer

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

Blanca Abella, Natalio Carrasco,

Pedro Fernández, Almudena Hernández,

Sergio A. Noé Ritter, Ignacio Santa María

y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus,

Óscar Peinado y Serafín García

PORTADA

M.T.G. Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Industria Gráfica Altair

Dépósito Legal: M-35091-2005

2011, el año del alzhéimer

Ha sido considerada la “gran epidemia del siglo XXI”. Se trata del alzhéimer, una patología neurológica incurable que ya se ha convertido en la principal causa de demencia en los mayores de 65 años. Para apoyar la investigación en esta enfermedad y concienciar a la sociedad, 2011 ha sido declarado el Año Internacional de esta patología.

pág. 8

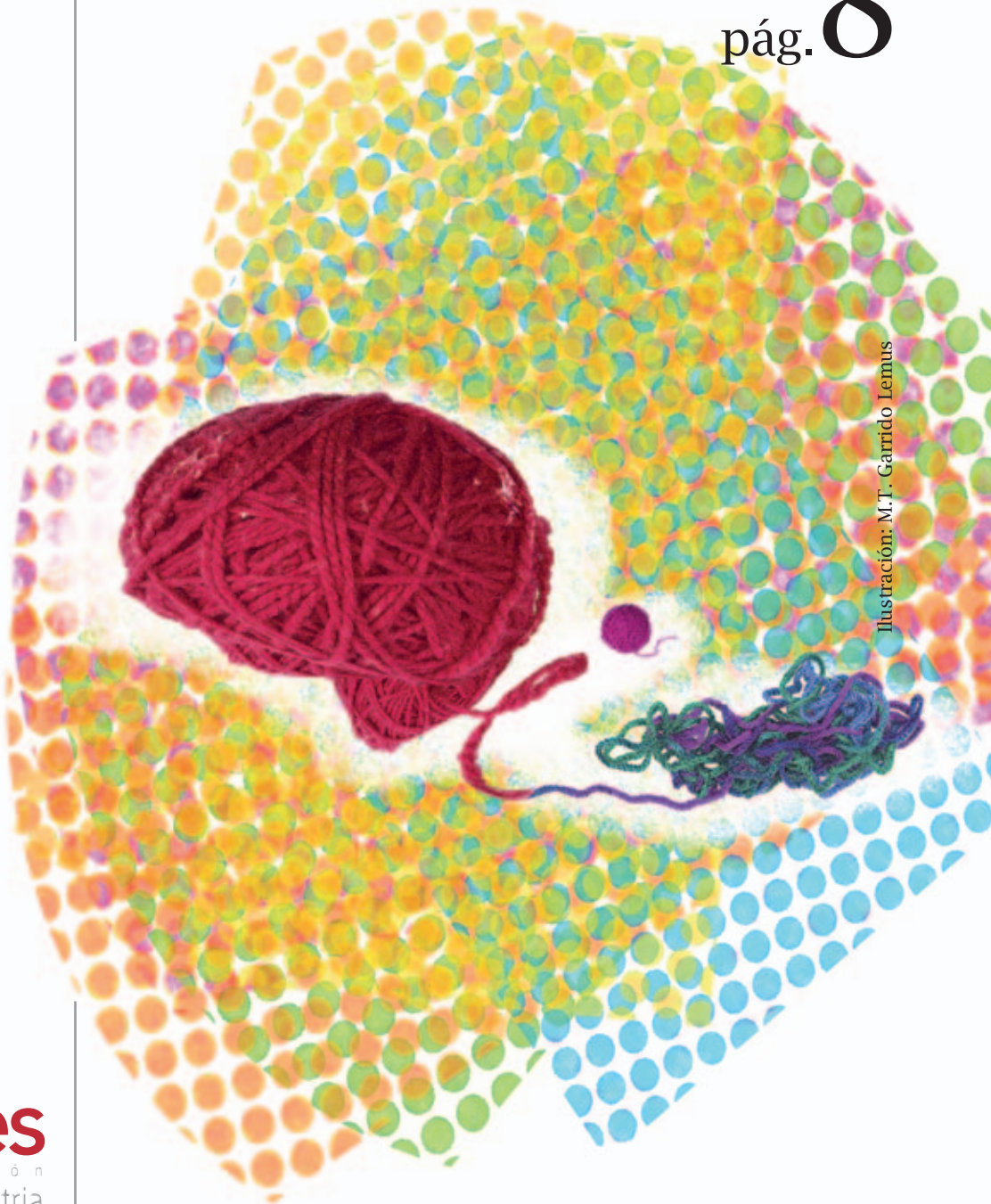


Ilustración: M.T. Garrido Lemus

pacientes
Es una publicación de fundación
farmaindustria

4 Opinión

14 Entrevista

■ Ricardo Martínez Murillo

Investigador del Instituto Cajal

El 27 de marzo hicimos frente a un ritual que realizamos dos veces al año: cambiar la hora de nuestro reloj. Ricardo Martínez Murillo nos explica cómo afrontar éste y otros cambios de hora.

18 Reportaje

■ La enfermedad y el cine

Si se hiciera un manual de Medicina, cuyos capítulos fueran películas, la mayoría ya estarían escritos.

22 Primer Plano

■ José María García

Periodista

El periodista deportivo más emblemático del país hace un repaso a su trayectoria personal y profesional.

26 Asociación

■ La lucha por la vida

La Federación ASEM trabaja para mejorar la vida de los afectados por enfermedades neuromusculares.

30 Reportaje

■ Donar vida gota a gota

Desde que Karl Landsteiner descubrió los grupos sanguíneos se han salvado muchas vidas por las transfusiones.

34 Salud

■ La tuberculosis

Un tercio de la población mundial padece esta patología, que registra cada año 10.000 nuevos casos en España.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

■ Irene Villa, periodista

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 18



pág. 22



pág. 30

200 mutaciones genéticas para la misma enfermedad



SARA SMITH
Presidenta de la
Asociación Española
de Angioedema
Familiar (AEDAF)

El Angioedema Hereditario (AEH) es una enfermedad rara que se transmite de padres a hijos. Los episodios de hinchazón que sufren los pacientes en la vía respiratoria, tracto gastrointestinal y extremidades (cara, brazos, piernas, genitales) son muy debilitantes y lógicamente pueden afectar la vida laboral del paciente. Los que padecen AEH tienen un defecto en el gen que sirve para controlar una proteína sanguínea denominada inhibidor de C1. Al no disfrutar de un nivel normal del inhibidor de C1, no se pueden regular las complejas interacciones bioquímicas que dentro del sistema sanguíneo están implicadas en la respuesta inflamatoria y la coagulación, y se produce un aumento de un péptido denominado bradisinina que provoca el escape de líquidos por los vasos capilares hasta los tejidos circundantes, produciendo una hinchazón de severidad variable.

El problema del AEH es que pasa inadvertido muy a menudo, por lo que sigue estando infradiagnosticado e infratratado. Actualmente, la prevalencia en España se cree que es de un afectado por cada 50.000 personas. Los médicos en urgencias apenas conocen los síntomas típicos del AEH ni que un ataque laríngeo puede ser potencialmente mortal. Según estudios europeos, más del 50 por ciento de los pacientes padecerá un ataque laríngeo a lo largo de su vida, probablemente vinculado a algún episodio de estrés o a algún traumatismo menor. Los especialistas que mejor conocen y tratan a los enfermos en nuestro país son los alergólogos, pero en Italia son los internistas y en Alemania los dermatólogos, un ejemplo de la multidisciplinariedad que supone tratar esta enfermedad.

La Asociación Española de Angioedema Familiar por deficiencia del Inhibidor C1 (AEDAF) se creó en 1998 y forma parte

El problema del angioedema hereditario es que suele pasar inadvertido muy a menudo, por lo que sigue estando infradiagnosticado e infratratado

de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER) así como de la red europea EURORDIS, donde ha ejercido un activo papel en los últimos años.

Durante la última asamblea anual de la asociación, celebrada en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, se trataron diversos asuntos de gran interés. ¿Se pueden considerar afortunados los enfermos de angioedema hereditario? Pese a que aún no tiene cura, gracias a recientes investigaciones, esta es una de las pocas enfermedades de baja prevalencia que disponen de una oferta de tratamientos profilácticos y varios fármacos para tratar sus dolorosos ataques.

Por otro lado, haber conseguido la autorización de autoadministración en inyección subcutánea del medicamento Icatibant (aprobado hace dos años), va a permitir recuperar el control de su enfermedad y mejorar su calidad de vida, algo que ya se está comenzando a desarrollar en algunos hospitales. A pesar de realizar tratamiento profiláctico, los pacientes pueden presentar ataques de angioedema que hacen necesario acudir al centro de salud más cercano –preferiblemente un hospital– para ser tratado con la inyección intravenosa de concentrado de C1 Inhibidor o bien Icatibant.

Existe un C1 Inhibidor recombinante que recibió la autorización de comercialización en Europa de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) el pasado mes de octubre. Actualmente, están siendo evaluados por la EMA dos nuevos fármacos; un inhibidor de la calicreína y otro inhibidor plasmático de la C1 esterasa. Si se aprobaran, serían cinco los fármacos a disposición de estos pacientes para el tratamiento de los ataques agudos de angioedema, sin duda un gran paso en nuestra lucha de mejorar la calidad de vida de los afectados.

La colaboración de todos: un requisito imprescindible para el reconocimiento de los pacientes con cardiopatías congénitas

El pasado 14 de febrero se celebró el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, fecha en la que las organizaciones de pacientes con cardiopatías congénitas de todo el mundo, incluida la Fundación Menudos Corazones, organizaron diferentes actos informativos, de formación y de sensibilización social, con el fin de acercar la realidad de las cardiopatías congénitas a la sociedad. Esta jornada también suponía un reconocimiento a los pacientes y a sus familias, que se enfrentan, a diario y con gran valentía, a todas las dificultades que se derivan de la dolencia cardiaca.

En España, ocho de cada 1.000 niños nacidos vivos tienen una cardiopatía congénita. Si bien los avances médicos han logrado que, en la actualidad, un 85 por ciento de estos niños llegue a la edad adulta, también es cierto que muchos de estos niños y jóvenes se ven obligados, en numerosas ocasiones, a continuas hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas o tratamientos largos. Esto puede provocar, en ciertos casos, alteraciones en la vida familiar y algunas complicaciones en el correcto desarrollo de la formación escolar de los niños y jóvenes con cardiopatías congénitas.

Por ello, desde las organizaciones de pacientes con cardiopatías congénitas, como la Fundación Menudos Corazones, intentamos prevenir y paliar los posibles problemas que pueden afectar a estas personas (y a sus familias) por el hecho de vivir con una cardiopatía congénita. Pero, también trabajamos para mejorar los servicios asistenciales que se ofrecen a los pacientes

a través de la colaboración con los distintos profesionales implicados (cardiólogos, cirujanos, enfermeros, psicólogos, pedagogos, logopedas, etc.)

En Europa, desde 2009, existe una organización europea que aglutina a más de 30 asociaciones y federaciones de pacientes con cardiopatías congénitas. Se llama ECHDO, cuyas siglas responden a European Congenital Heart Disease Organisation. Su misión es compartir información y experiencias para que las personas con cardiopatías congénitas de toda Europa puedan acceder a un mejor cuidado y tratamiento.

La Fundación Menudos Corazones, como miembro fundador de ECHDO y como representante de todos



MARÍA ESCUDERO
Presidenta de la Fundación Menudos Corazones

En España, ocho de cada 1.000 niños nacidos vivos tienen una cardiopatía congénita

los pacientes con cardiopatías congénitas de España, está convencida de que con una mayor colaboración de todos (profesionales médicos, docentes, pacientes con cardiopatías congénitas, familias, organizaciones de pacientes, instituciones públicas y privadas, medios de comunicación y sociedad en general), tanto en el ámbito local, regional o nacional, como en el ámbito internacional, lograremos que los pacientes con cardiopatías congénitas reciban el respaldo y el apoyo que se merecen y que el próximo 14 de febrero de 2012, el Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas sea celebrado por todo lo alto en todo el mundo.



Puedes ayudarnos

■ Cuando un neurólogo te diagnostica por primera vez la enfermedad de Parkinson (EP) puede que tu mente involuntariamente te ofrezca la imagen de una persona mayor con temblor en la mano. Sin embargo, ni la enfermedad de Parkinson afecta solo a personas mayores, ni es solo un temblor, ya que en ella intervienen multitud de síntomas, tanto motores como no motores y, aunque la mayor parte de los afectados son mayores de 55 años, la EP no tiene edad.

En el momento en el que te diagnostican párkinson y comienzan a asaltarte miles de dudas, es cuando te das cuenta de la falta de información fiable y de calidad que existe sobre la enfermedad. Es por ello que la Federación Española de Párkinson

Toda esta documentación, unida a la información y experiencia de los profesionales que trabajan en las asociaciones de afectados y familiares, son herramientas indispensables para mejorar nuestra calidad de vida y la de los que nos rodean.

El 11 de abril se celebra el Día Mundial del Párkinson y con el lema que hemos elegido este año, 'Podemos ayudarte... Puedes ayudarnos', pretendemos lanzar un doble mensaje destinado, por un lado, a los afectados y a sus familiares, y, por otro, a la sociedad en general.

Con la primera parte del mensaje ('Podemos ayudarte') queremos transmitir a los afectados que no están solos, que existen asociaciones de afectados y familiares

y de calidad sobre la enfermedad de Parkinson a todas aquellas personas que, de una forma u otra, estén vinculadas a esta patología. Por otro lado, en la segunda parte del mensaje, 'Puedes ayudarnos', queremos hacer un llamamiento a la sociedad para que nos apoye y colabore, a través de distintas vías como son la donación o el voluntariado, con las asociaciones y con la federación, para dar a los afectados por párkinson y a sus familias la oportunidad de mejorar su calidad de vida.

Fruto de este compromiso de facilitar el acceso a información fiable y de calidad y de fomentar la investigación sobre esta patología, la federación y sus asociaciones han puesto en marcha varios proyectos. El más am-



JOSÉ LUIS MOLERO RUIZ
Presidente de la Federación Española de Párkinson

grama del congreso y las conferencias previstas tratarán sobre temas diversos como el diagnóstico de la enfermedad, los trastornos del equilibrio de la marcha y caídas o los tratamientos de

■ Cuando te diagnostican y comienzan las dudas, te das cuenta de la falta de información fiable y de calidad que existe sobre el párkinson

son y sus asociaciones luchamos para que se conozca esta patología a través de las campañas de sensibilización y la edición de libros, muy útiles no solo para aquellas personas que han sido recientemente diagnosticadas (y que están llenas de dudas) sino para sus cuidadores, familiares y para los profesionales sanitarios que trabajan día a día con afectados.

que cuentan con los mejores profesionales especializados en EP y que ofrecen terapias destinadas a mejorar su calidad de vida. También queremos destacar el papel de la federación y sus asociaciones, que desarrollan proyectos que tienen por objetivo fomentar la investigación de esta patología y están comprometidas en facilitar el acceso a una información fiable

bicioso es la organización del III Congreso Español sobre la Enfermedad de Parkinson que tendrá lugar en Zaragoza los días 23 y 24 de septiembre y que reunirá en un mismo espacio a afectados, familiares, asociaciones y profesionales sanitarios.

Hemos contado con el mejor equipo de profesionales para el diseño del pro-

la enfermedad de Parkinson avanzada.

Cada año, aprovechamos la celebración del día mundial para acercar a todo el mundo información sobre la EP y la realidad de más de 150.000 afectados. Este año, queremos transmitir que, si eres un afectado por párkinson, podemos ayudarte; sino, tú puedes ayudarnos. ■

Elena Aller

Investigadora del Hospital Universitari i Politècnic La Fe



La investigadora del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia y miembro del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Elena Aller, ha recibido el premio Joven Investigador otorgado por la Asociación Española de Genética

Humana. Este premio reconoce la trayectoria investigadora de un científico o científica joven dentro del ámbito de la genética humana. Aller ha dedicado la mayor parte de su trabajo al estudio del síndrome de Usher, una patología de baja prevalencia que afecta a cuatro de cada 100.000 españoles.

Chester A. Mathis

Radiólogo y director de la Unidad de PET de la Universidad de Pittsburgh

El radiólogo Chester A. Mathis ha recibido el primer Premio Fundación ACE. Instituto Catalán de Neurociencias Aplicadas, por su contribución en el campo del alzhéimer. En la entrega del galardón, que tuvo lugar

en Barcelona el 3 de marzo, se puso de manifiesto “la excelencia de la trayectoria social y científica del doctor Mathis, que se basa fundamentalmente en el estudio radiológico del cerebro humano”.



Rosana Güiza

Periodista de Onda Cero



La periodista de la cadena Onda Cero, Rosana Güiza, ha dado a conocer su lado más solidario y ha puesto en marcha una iniciativa que persigue recaudar fondos económicos para la Federación Español de Padres de

Niños con Cáncer (FEPNC). Para lograr este objetivo, Güiza ha recurrido a las redes sociales y ha pedido a los más de 5.000 amigos que tiene en Facebook que ayuden a la fundación haciendo un donativo.

Eduard Punset

Director de “Redes”, de TVE

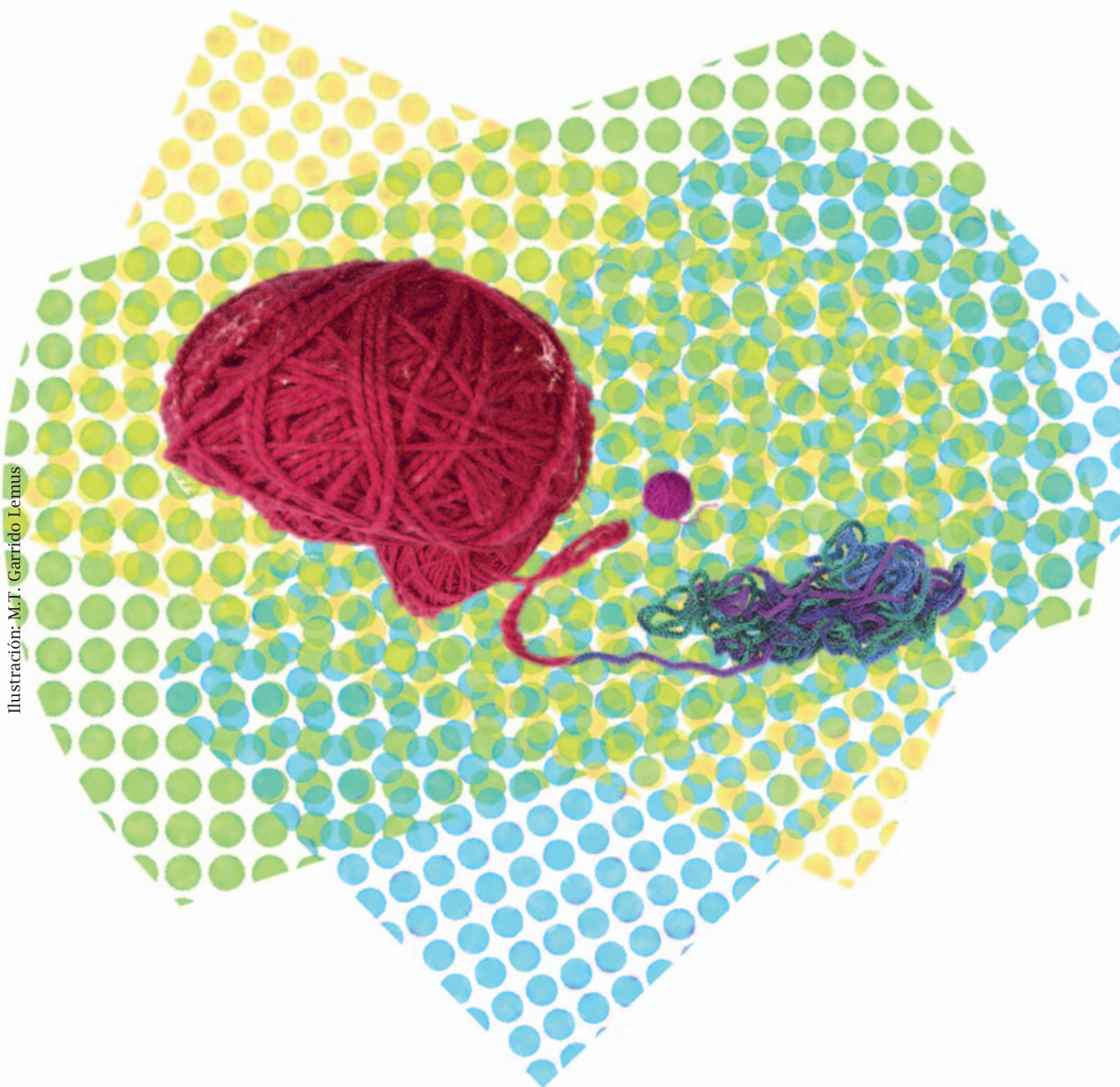
El divulgador científico acaba de publicar el libro “Excusas para no pensar”, en el que explora los mecanismos de la mente humana que generan infelicidad. Durante el acto de presentación del mismo, Punset destacó que

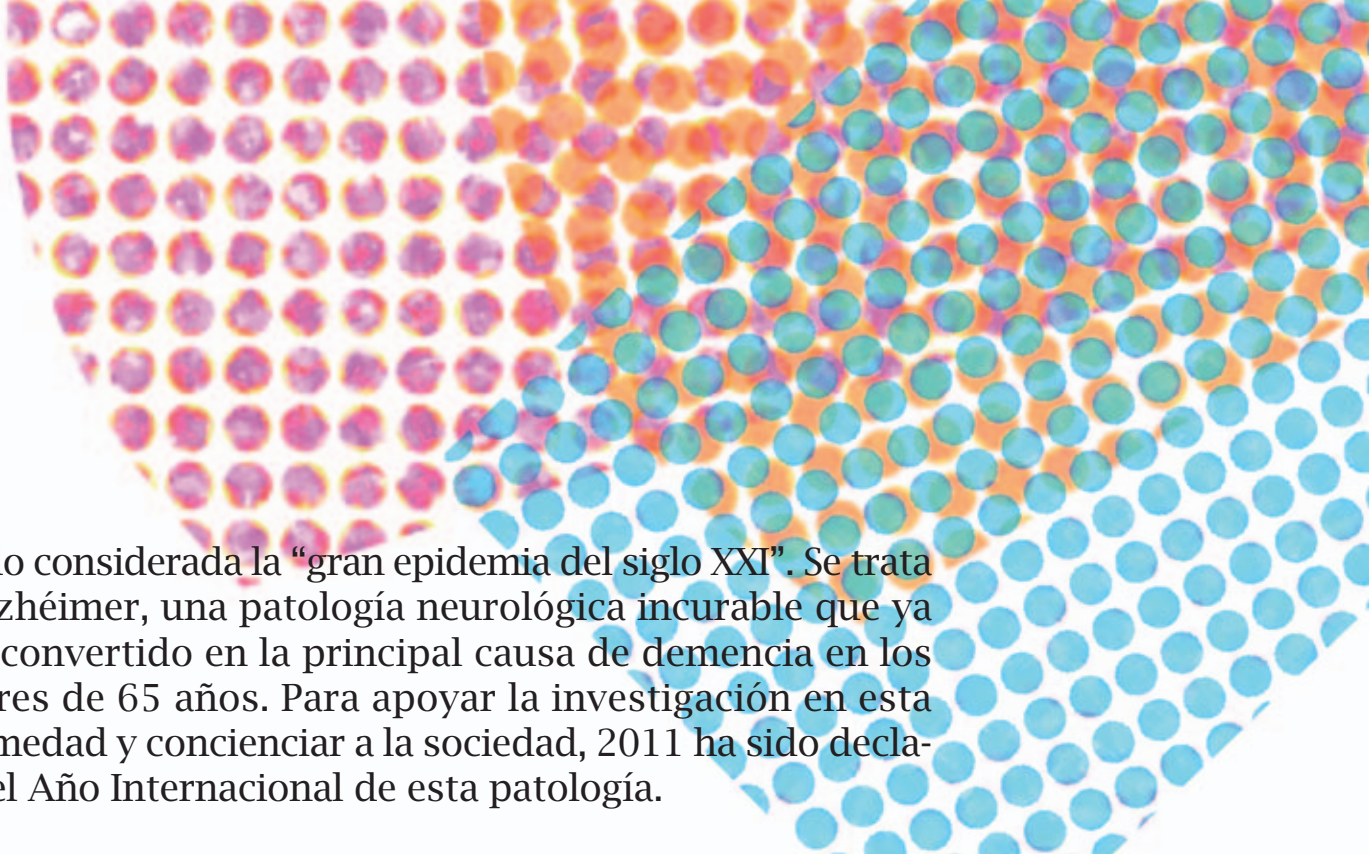
“el colapso de las prestaciones sanitarias está planteando la necesidad imperiosa de recurrir a las políticas de prevención en mucha mayor medida y de manera más revolucionaria de lo que se ha hecho hasta ahora”.



2011, año de la lucha contra el alzhéimer

Ilustración: M.T. Garrido Lemus





Ha sido considerada la “gran epidemia del siglo XXI”. Se trata del alzhéimer, una patología neurológica incurable que ya se ha convertido en la principal causa de demencia en los mayores de 65 años. Para apoyar la investigación en esta enfermedad y concienciar a la sociedad, 2011 ha sido declarado el Año Internacional de esta patología.

Todo suele comenzar con pequeñas pérdidas de memoria. De repente, nuestro ser querido (esposa, padre, abuelo, hermana...) olvida pequeñas cosas como quién vino a visitarle ayer, cómo se llama su nieto, cuál es el nombre de ‘esa cosa’ con la que corta la carne o qué acabamos de comer en casa.

En esos primeros momentos de la enfermedad, lo que se conoce como su primera fase, a esos ‘pequeños despistes’ también se suman otro tipo de conductas ‘extrañas’ que incrementan la preocupación de los familiares. Entre las más comunes se encuentra la dificultad para realizar ges-

tos simples (como abrir la puerta de casa con la llave); la pérdida del sentido de la orientación espacial y temporal; la falta de interés por las actividades que antes realizaba o los cambios bruscos e injustificados de humor, entre otros.

Pero la enfermedad no se queda en eso y a este primer estadio, que suele durar unos tres o cuatro años, le sigue otro moderado de duración similar y en la que los cambios cognitivos que se producen en el paciente son mucho más evidentes e incapacitantes.


Y después llega otra fase aún peor, la severa, que se inicia tras seis u ocho años y en la que la incapacidad ya es tan profunda, que el afectado no se puede valer por sí mismo.

Por si no hubiera quedado claro, estamos hablando del alzhéimer, una patología que, como suelen decir en la **Asociación Nacional del Alzhéimer, AFALcontigo**, “golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia”.

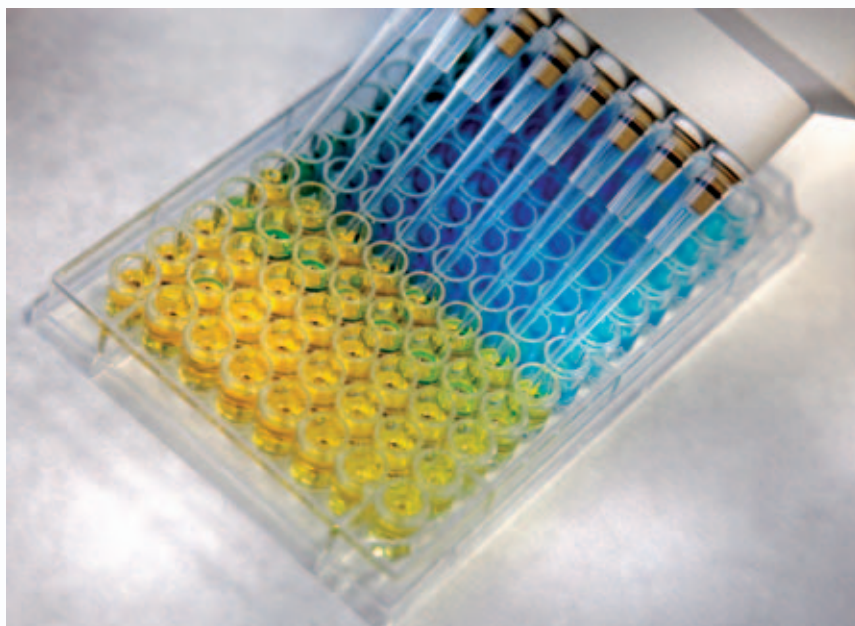
¿Qué es el alzhéimer?

En el año 1906, el neurólogo alemán **Alois Alzheimer** (1864-1915) observó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto por lo que se pensó entonces que era una “enfermedad mental extraña”.

En concreto, el doctor descubrió, tras un minucioso análisis del cerebro de la paciente, la presencia de lo que hoy conocemos como atrofia cortical (es decir, la disminución en el tamaño del córtex cerebral)



Uno de los principales objetivos de este Año Internacional es fomentar la investigación en la enfermedad.



→ y la presencia de unas curiosas formaciones en las neuronas, las denominadas placas seniles y los ovillos neurofibrilares.

Alzheimer, quien presentó sus resultados posteriormente en una conferencia médica que pasó totalmente inadvertida, descubrió dos de las características principales de esta patología: las placas y los "ovillos" en el cerebro.

La tercera característica que la define, y que fue descubierta posteriormente, es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro.

Más de un siglo después, la enfermedad de Alzheimer (EA) –llamada así en homenaje a su descubridor– es ya la principal causa de demencia en personas mayores de 65 años, siendo también la causa de invalidez, dependencia y mortalidad, más frecuente en los mayores.

Además, a partir de esta edad aumenta de forma exponencial su prevalencia, un dato preocupante si tenemos en cuenta que se estima que, en unas cuatro décadas, el 35 por ciento de la población mundial tendrá más de 60 años.

En nuestro país, la incidencia de esta patología sigue la tendencia mundial. Tal y como nos explica **Pablo Martínez-Martín**, director científico de la **Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer**

(UIPA) de la Fundación Reina Sofía, la prevalencia de la enfermedad "se sitúa en una horquilla que oscila entre los 350.000 y los 400.000 afectados, aunque se estima que en los próximos 25 años el número de pacientes podría aumentar hasta en un 75 por ciento".

Las causas de este incremento se deben, añade, "al progresivo envejecimiento de la población, sobre todo en países desarrollados, un factor al que España no es ajena. Teniendo en cuenta que la enfermedad acontece fundamentalmente a partir de los 65 años, el número absoluto de enfermos tiende a aumentar paulatinamente".

Según explica el investigador, no se conocen las causas del alzhéimer "salvo en algunos casos genéticos, entre el uno y el cinco por ciento del total, y tampoco existe un tratamiento curativo". Si existen, sin embargo, algunos tratamientos farmacológicos destinados a paliar los efectos de esta patología.

Precisamente con el objetivo de fomentar la investigación en esta y otras enfermedades neurodegenerativas, y para avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar el diagnóstico precoz y hallar tratamientos efectivos que permitan reducir el número de personas afectadas, 2011 ha sido

Imagen del Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.





PABLO MARTINEZ-MARTÍN

Director científico de la UIPA

“En España hay entre 350.000 y 400.000 personas afectadas”



ARSENIO HUEROS

Presidente de CEAFA

“Lo que más necesitan los afectados por la enfermedad es atención”

declarado Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Degenerativas.

Año Internacional

Esta iniciativa nace del impulso de dos entidades españolas: la **Fundación Reina Sofía** y la **Fundación Pasqual Maragall para la Investigación sobre el Alzheimer**.

La Fundación Reina Sofía es una entidad de carácter benéfico y cultural que gestiona y promueve numerosos proyectos educativos y sanitarios, así como de ayuda social y humanitaria. Desde el año 2002, se ocupa de esta enfermedad y lo hace a través del **Proyecto Alzheimer**, que culminó en el año 2007 con la inauguración de un centro pionero sobre esta patología en el madrileño barrio de Vallecas.

La Fundación Pasqual Maragall, por su parte, nació en abril de 2008 como res-

Enfermedades Neurológicas, del **Instituto de Salud Carlos III** y de las principales asociaciones de pacientes españolas.

Este año internacional servirá, según destacan sus organizadores, para presentar los últimos avances en investigación de alzhéimer desde dos grandes áreas relacionadas: el área de la investigación básica y clínica y el área de la investigación sanitaria.

Con respecto a la investigación, la iniciativa tiene como objetivo fomentar el debate y el intercambio de experiencias en el campo de las neurociencias entre especialistas, expertos y científicos de todo el mundo; contribuir a que España se sitúe entre los países líderes en investigación científica sobre el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas y colaborar en la consolidación del programa sobre alzhéimer de la Unión Europea.

En el área socio-sanitaria por su parte, los objetivos son tres: sensibilizar sobre la importancia de la inversión en investigación

El diagnóstico precoz de la enfermedad, antes de que se produzcan los primeros síntomas, es uno de los mayores retos

puesta al compromiso adquirido por el ex presidente de la Generalitat de Cataluña, **Pasqual Maragall**, al anunciar públicamente que le había sido diagnosticada esta enfermedad.

Su misión principal es promover, fomentar y dar apoyo a la investigación científica en el ámbito del alzhéimer y de las enfermedades neurodegenerativas relacionadas, de manera que su acción sea decisiva en la prevención, el tratamiento y la cura de estas enfermedades.

La fundación gestiona e impulsa el proyecto **Barcelonafeta**, un complejo que pretende liderar la investigación científica de excelencia en alzhéimer y neurodegeneración y la innovación tecnológica aplicada a los problemas cognitivos del envejecimiento.

La iniciativa Alzheimer Internacional 2011 también cuenta con el apoyo del **Ministerio de Ciencia e Innovación**, del **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, del **Ministerio de Economía y Hacienda**, de la **Fundación Centro de**

científica para avanzar en la lucha contra el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas relacionadas; apoyar a las asociaciones de familiares y enfermos en la consecución de sus objetivos y ampliar los esfuerzos destinados a la formación de cuidadores para la mejora de la calidad de vida de familiares y enfermos.

Fomentar la investigación

Arturo Coello, secretario de la Fundación Reina Sofía, destaca la importancia que tiene fomentar la investigación en esta enfermedad. “Es la única solución para curar a los enfermos –asegura–. Si no hay investigación podremos realizar cuidados paliativos, podrá haber una buena asistencia, pero la realidad es que la enfermedad, cuyos costes sociales y económicos son enormes, no se cura si no hay investigación y se acaba con ella”.

Preguntando acerca de en qué punto se encuentra la investigación en este campo, Pablo Martínez-Martín explica que desde el punto de vista básico,



Madrid será la capital mundial de la investigación en alzhéimer

La Fundación Reina Sofía y la Fundación Pasqual Maragall presentaron el pasado 10 de febrero el programa de la "Cumbre Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011", que tendrá lugar los días 22 y 23 de septiembre de 2011 en el Palacio de Congresos

de la capital española. Este evento reunirá a expertos y científicos del campo de las neurociencias de todo el mundo con el fin de dar a conocer las líneas de investigación más innovadoras en alzhéimer. Tal y como destacaron los organizadores durante la pre-

sentación, se trata de un congreso "innovador en su campo por el hecho de integrar la investigación básica y clínica y la investigación sociosanitaria mediante dos programas paralelos".

La cumbre de Madrid, el acontecimiento estrella del Año Internacional del Alzhéimer 2011, pretende sensibilizar sobre la importancia de la inversión en investigación científica para avanzar en la lucha contra la enfermedad y las patologías neurodegenerativas relacionadas. También persigue obtener recursos económicos para llevar a cabo proyectos de investigación que sitúen a España entre los países líderes en investigación científica en este campo.



BLANCA CLAVIJO
Presidenta de AFALcontigo

"Las familias necesitan más recursos para poder llevar el día a día"

actualmente la investigación sobre la enfermedad está muy orientada a ampliar el conocimiento sobre esta patología en sus primeros estadios, puesto que en los más avanzados sí se conoce cómo evoluciona.

El investigador añade que, en este sentido, uno de los principales retos a los que se enfrenta la investigación está relacionado con el diagnóstico precoz, es decir, antes de que produzca manifestaciones clínicas, ya que el proceso patológico lleva años de evolución cuando se presenta el primer síntoma. Asimismo, destaca que "estos avances deben acompañarse de progresos en el área terapéutica que permitan ralentizar o detener la enfermedad en esas fases precoces".

Con respecto a la investigación terapéutica, el director científico de la UIPA explica que el reto principal al que se enfrentan los investigadores es conseguir enlentecer, detener la evolución de la enfermedad o, en su caso, revertir el proceso patológico y el deterioro cognitivo. "Mientras, es necesario disponer de nuevos y eficaces tratamientos que permitan mejorar los sínto-

mas y la calidad de vida de los pacientes en los que ya se ha desarrollado plenamente la enfermedad", asevera.

En este sentido, Pablo Martínez-Martin explica cuáles son las principales líneas de investigación que está desarrollando la unidad que dirige. "De manera muy resumida, podríamos hablar de tres proyectos fundamentales y pioneros que está desarrollando la Unidad de Investigación del Proyecto Alzhéimer, unos directamente y otros en colaboración con otras instituciones".

El primero de ellos es el Proyecto Vallecas, un proyecto de investigación destinado a la detección precoz del alzhéimer partiendo de evaluaciones periódicas (anuales) en población sana. Se trata de un proyecto ambicioso que se prolongará durante cinco años tras la evaluación basal y que requiere, fundamentalmente, apoyo económico y participación ciudadana.

Otro de los proyectos que se está desarrollando en la UIPA, en colaboración con el grupo de demencias de la Comunidad de Madrid, es el Proyecto DEMCAM, financiado por la Fundación Reina Sofía, GE

La investigación será insuficiente mientras no se descubra algo que cure la enfermedad, según las asociaciones

Healthcare y la Fundación Eulen. “El objetivo del estudio es validar si una resonancia magnética de 3 Tesla –equipo con el que cuenta la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía–, puede incrementar la fiabilidad del diagnóstico precoz de la EA”, explica.

Por último, la unidad está iniciando un programa de innovación e investigación sobre tecnologías avanzadas (orientación virtual, mecanismos inteligentes, etc.) “aplicadas al diagnóstico, tratamiento, apoyo funcional y vigilancia de los pacientes con demencia”.

Incrementar las ayudas

Las asociaciones de pacientes también tienen clara la importancia de fomentar la investigación. Según asegura **Arsenio Hueros**, presidente de la **Confederación Española de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)**, “esta siempre será insuficiente, en tanto no se descubra algo que de verdad cure el alzhéimer o lo prevenga de un modo eficaz”.

De la misma opinión es **Blanca Clavijo**, presidenta de AFALcontigo, otra de las asociaciones nacionales que representa a los afectados y a sus familias, quien asegura que mientras no se descubran las causas de la enfermedad, “todo lo que hacemos es parchear, aunque esto no quiere decir que haya que dejar de hacerlo”.

Pero las asociaciones de pacientes también quieren hacer hincapié, con motivo del año internacional, en las necesidades asistenciales sin cubrir que tienen hoy en día los pacientes y sus familias, es decir, en el aspecto sociosanitario de la enfer-

medad al que hacíamos antes referencia.

En este sentido, el presidente de CEAFA considera que, mientras se avanza en la erradicación de la patología, lo que necesitan tanto las personas que padecen alzhéimer como sus familias “es más atención, es decir, tener las necesidades cubiertas”.

Y es que el coste de la enfermedad es tan alto, de unos 18.000 a 24.000 euros al año, que es muy difícil hacer frente al mismo sin ningún tipo de ayuda. “A esto hay que sumar la carga que supone para el familiar, que suele tener que dejarlo todo para atender al paciente”, añade Hueros.

La presidenta de AFALcontigo es de la misma opinión y señala que “la principal necesidad siempre es la falta de recursos, porque no se da abasto”.

Hay que personas que están cuidando a un paciente 24 horas al día los 365 días del año, de ahí la necesidad “de tener más recursos para poder compartir los cuidados y para poder llevar el día a día de la enfermedad”, asegura.

Clavijo cree que la aprobación de la Ley de Dependencia no ha sido suficiente, aunque reconoce que se ha mejorado la situación de los que han recibido las ayudas derivadas de la ley.

El problema es, según la presidenta de AFALcontigo, que la aprobación de la norma en el año 2007 creó unas expectativas, unas esperanzas, que luego no se han cumplido. “Cuando se aprobó la ley, la gente pensó que iba a servir para solucionar su problema y no ha sido así, porque no es una ayuda adicional sino que sustituye o complementa la que ya recibían de sus comunidades autónomas”. A esto hay que sumar, añade, que “en un porcentaje altísimo de casos la ayuda no se concede o todavía está pendiente de tramitación, porque el proceso es lentísimo”.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena, 3. Bajo
31014 Pamplona (Navarra)
Teléfono: 902 17 45 17
www.ceafa.es

AFALcontigo

C/ General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid
Teléfono: 91 309 16 60
www.afal.es

Fundació Pasqual Maragall

C/ Doctor Aiguader, 88
08003 Barcelona
Teléfono: 93 316 09 90
www.alzheimerinternacional.org

Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía

C/ Valderrebollo, 5
28031 Madrid
Teléfono: 91 385 23 00
www.fundacionreinasofia.es

“Los efectos del cambio horario son, sobre todo, psicológicos”

El 27 de marzo hicimos frente a un ritual que realizamos dos veces al año: cambiar la hora de nuestro reloj. Una modificación que no solo altera nuestra rutina, sino que nos afecta física y psicológicamente. Ricardo Martínez Murillo, responsable del Departamento de Neurobiología Molecular, Celular y del Desarrollo del Instituto Cajal, nos explica cómo afrontar éste y otros cambios de hora.

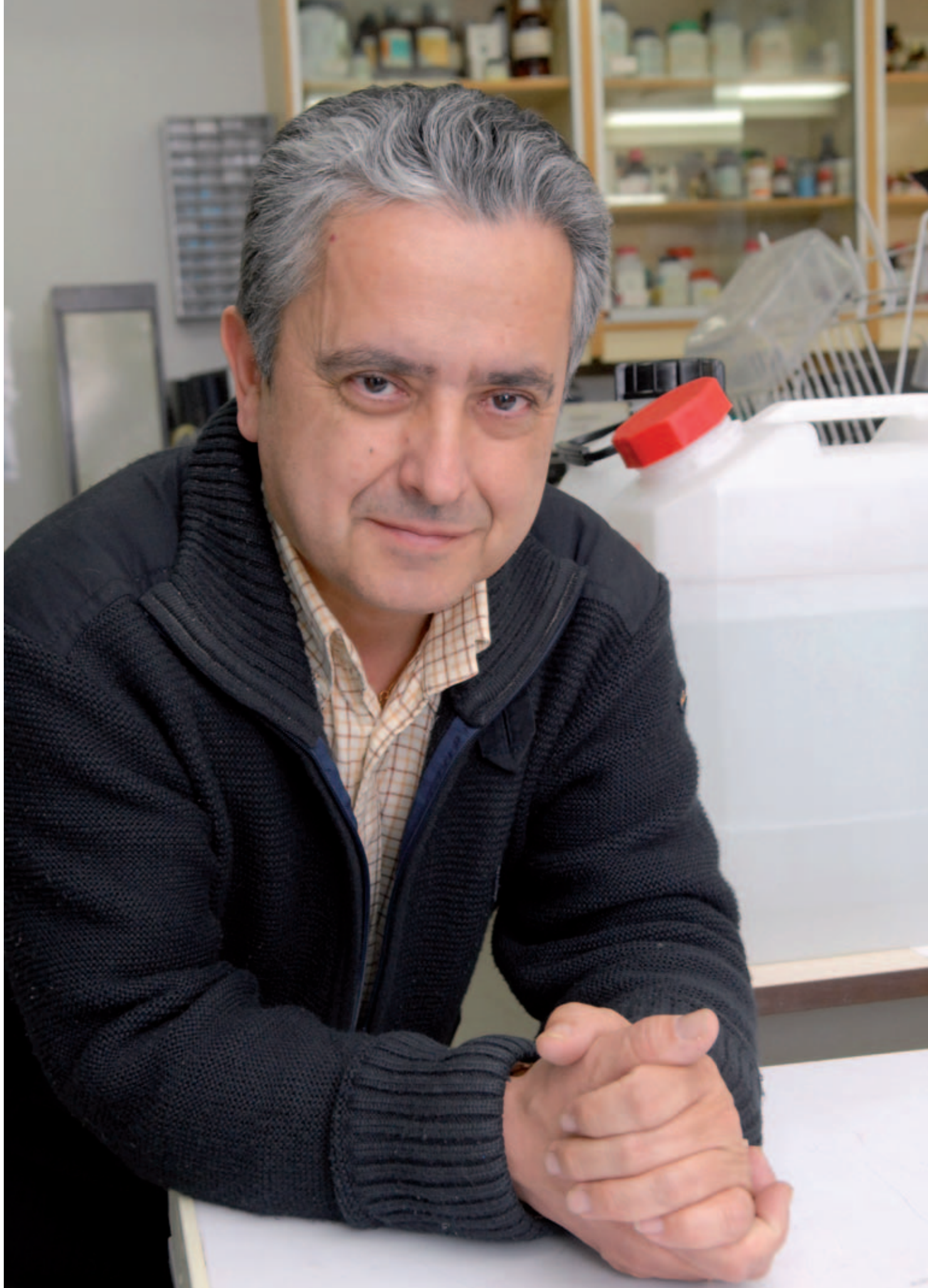
El cambio de hora del pasado 27 de marzo y el que se produce en invierno, ¿qué efectos producen en el ser humano?

Un cambio de hora o de tiempo de exposición a la luz provoca unas alteraciones que van a repercutir en el comportamiento y en ciertas habilidades durante un tiempo relativamente corto, en concreto hasta que el individuo se adapta a la nueva situación. En el caso concreto del cambio de hora del 27 de marzo, que es menos llevadero que el del invierno, ha hecho que tengamos más horas de luz y eso significa sencillamente que vamos a poder disponer de más tiempo para mayor actividad, lo que puede dar lugar a mayor estrés. Para la población en general, esto no supone mayor problema. Otra cosa son las personas con algún tipo

de patología. Hay problemas psiquiátricos que se acentúan precisamente con estos cambios horarios, como puede ocurrir por ejemplo con la psicosis maniaco-depresiva o con la depresión, que en la época de primavera y otoño se agudiza más. El problema de tener más horas de actividad, debido a este cambio horario, puede repercutir en que la gente con depresión, que durante el invierno ha estado más en casa y que tenía menos tiempo de hacer cosas, tenga ahora más tiempo de actividad y tome decisiones, entre comillas, que no tomarían en el invierno. Eso hace que, por ejemplo, las actitudes suicidas sean más frecuentes en la primavera. Pero no hay que achacar esto al cambio horario, sino al hecho de que hay más horas de luz. Y ya hemos ido

notando que las horas de luz se han incrementando de forma exponencial desde hace poco tiempo hasta ahora. Esto se acentúa mucho más con el cambio de la hora brusco, pero es algo que no repercute seriamente en la salud de nadie.

“Es menos llevadero este cambio de hora por aquello de que a más horas de luz, más actividad y más estrés”



➔ ¿Qué se puede hacer para que el cuerpo se adapte mejor al nuevo ritmo?

Si un individuo no ha padecido ningún trastorno a lo largo de los años en los que ha habido cambio horario, no tiene que tomar ninguna medida. Ahora bien, las personas que sí han notado algún efecto adverso, como por ejemplo mayor cansancio o falta de concentración en el trabajo, etc., sí deben hacer ciertas cosas. Como el cambio horario suele ocurrir durante un fin de semana, deben evitar a lo largo del mismo desarrollar actividades diferentes a las que llevan a cabo el resto de la semana. También deben evitar desarrollar una actividad que consuma demasiada energía, para que de esta forma a lo largo de la semana siguiente, que es cuando se produce la adaptación, el cambio les repercuta lo menos posible. Deben dormir, tomarse el fin de semana con tranquilidad y así afrontarán la nueva semana con más garantías.

¿Cuánto tarda el cuerpo humano en acostumbrarse a estos cambios horarios?

A un cambio de una hora yo creo que una semana. Hay que tener en cuenta que el cambio es fundamentalmente psicológico. El organismo a través del ojo, de la visión, percibe la luz y esto genera una serie de modificaciones en el biorritmo. Pero son modificaciones en los niveles de hormonas pero que no determinan ninguna situación patológica. Esta pequeña modificación brusca que se va a producir tras un cambio en las horas de luz, y por lo tanto en esos niveles hormonales, se va a regularizar a lo largo de esa semana. E incluso en menos tiempo.

¿Por qué son los niños y los ancianos más susceptibles a este cambio?

Este es un tema que está por estudiar, pero sí es cierto es que los ancianos duermen peor durante unos días tras el cambio horario y que los niños se alimentan de forma distinta. También está demostrado que les afecta este cambio más que el de invierno. Con respecto a los niños, puede influir sobre todo a los que están en situación más precaria, por ejemplo a los recién nacidos que están en la UVI. Pero los niños que



“Los cambios de estación pueden afectar a las personas que tienen problemas psicológicos, por ejemplo una depresión”

están en estas situaciones también están más controlados en cuanto al biorritmo, es decir, con respecto a las horas de luz y a las horas de oscuridad, con lo cual no hay que preocuparse.

Con respecto a la gente que trabaja por turnos, o en horario de noche, ¿el cambio

Pros y contras de los cambios horarios estacionales

Los cambios horarios estacionales, que tienen su origen en una normativa de la Unión Europea de 1974, son objeto de un intenso debate. Sus partidarios los justifican aludiendo no solo al supuesto ahorro de energía que originan, sino a motivos de salud. De este modo, aseguran que, por ejemplo, el cambio de primavera incrementa los hábitos saludables y el tiempo de exposición al sol, dando lugar a un mayor aprovechamiento de sus efectos beneficiosos, entre otros, la asimilación de vitamina D. Los detractores de esta medida, por el contrario, advierten de que puede provocar alteraciones físicas y psicológicas y dar lugar a insomnio, cansancio e, incluso, depresión. Preguntado a este respecto, Martínez cree que sería conveniente medir la productividad de los seres humanos tras el cambio para determinar si son o no rentables. "Puede ser que, por aquello de que el cambio horario desestabiliza al individuo durante unos días, repercuta en la productividad y no genere tanto beneficio", advierte.

ratones de experimentación, que desarrollan su mayor actividad cuando hay oscuridad, nosotros tenemos menos actividad cuando es de noche. Es decir, en la situación de oscuridad debemos descansar. Por eso, en los turnos de noche obligan, o deberían hacerlo, a que el trabajador descansen los dos días siguientes. Para que se adapten a esa situación no fisiológica de trabajar durante la noche. Porque como ya he dicho la noche para el ser humano, y para muchos otros seres vivos, es para descansar. Es decir, es para recoger energías y poderlas utilizar al día siguiente. Se dice que cuando el individuo duerme, lo que hace también es fijar la memoria, las experiencias, etc. Y si no duermes, puedes tener problemas.

Pero estas personas duermen, aunque sea de día...

Sí, pero no es igual. No es igual porque el ciclo de luz y oscuridad lo alteras.

¿Hay algunas otras situaciones, además del cambio de hora, que nos afecten?

También nos afectan los viajes trasatlánticos, el *jet lag*. Y es lógico, porque ahí sí que hay un cambio brusco de horario. Pero el individuo también se adapta fácilmente, y al cabo de una semana está bien. Otra cosa es la gente que realiza este tipo de vuelos constantemente. Si a la semana, cuando debería adaptarse, cambia de nuevo de horario, les costará más hacerlo.

Otros cambios, como el de una estación a otra, ¿nos influyen?

No, porque eso ya es una experiencia vida. Estamos adaptados a esos cambios cuando son naturales, es decir, cuando no los provoca el hombre. Otra cosa son las personas que, por ejemplo, tienen algún tipo de problema psicológico. Ahí sí que hay que tener más cuidado. La depresión, por ejemplo, viene más en la primavera y en el otoño, aunque es algo que también varía dependiendo del enfermo. En general un cambio de estación es normal y tiene que haber una base patológica para que afecten de forma importante este tipo de cambios.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net



constante de ritmos sí que puede derivar en una patología más seria?

La gente que trabaja por la noche tiene el ritmo biológico cambiado, porque trabajar de noche no es lo normal. En los centros de investigación en Biología, los animales de experimentación están sometidos a unas condiciones de luz y oscuridad muy controladas, porque está demostrado que, cuando las horas de luz y oscuridad no son las mismas, el comportamiento cambia. Esto tiene un lógico reflejo en el comportamiento humano. Es decir, no es normal que una persona trabaje por la noche, porque la noche está hecha para descansar. Al contrario que ocurre por ejemplo con los



La enfermedad a través del cine

La pantalla grande renueva constantemente su pasión por mostrar a la sociedad las diversas enfermedades, trastornos y discapacidades existentes, algunas de ellas raras y desconocidas. Así lo afirman los profesionales de la salud y los familiares de los pacientes, quienes se identifican con las figuras que el séptimo arte se ocupa de retratar.

Si se quisiera hacer un manual de Medicina en el que los capítulos estuvieran realizados con películas, la mayoría de las secciones ya estarían escritas. Aún más, el libro estaría en permanente actualización, y a él se irían incorporando viejas y nuevas patologías. Así lo asegura **José Elías García Sánchez**, jefe del **Servicio de Microbiología del Hospital Universitario de Salamanca** y experto en Medicina y cine.

Según explica el especialista, "infecciones epidémicas o no, variadas enfermedades psiquiátricas, depen-



Carteles de algunos de los títulos que el séptimo arte ha dedicado a la enfermedad.

plasma en recientes producciones como 'El discurso del rey' (2010), dirigida por Tom Hooper y protagonizada por Colin Firth. Este filme, que retrata un caso de tartamudez, se alzó con cuatro estatuillas de los Premios Óscar 2011: Mejor película, Mejor director, Mejor actor principal y Mejor guión original.

Con respecto a esta cinta oscarizada, José Elías García Sánchez indica que la tartamudez sobrellevada por el Jorge VI del Reino Unido –protagonista del filme– “forma parte del capítulo de las disfemias, un trastorno cuya antigüedad se pierde probablemente en el origen de la palabra”, y que ahora cobra actualidad.

Para el experto, otra producción de capital interés sobre las enfermedades en el cine, que se ha estrenado recientemente, es “Bicicleta, cuchara y manzana” (2010). La misma ha sido galardonada con el Premio Goya 2011 al Mejor corto documen-

detalla un listado de enfermedades y discapacidades registradas en el séptimo arte, tales como la osteogénesis imperfecta, en 'Amélie' (2001) de Jean-Pierre Jeunet; el síndrome de Down, en 'León y olvido' (2004) de Xavier Bermúdez; la leontiasis ósea, en 'La máscara' (1985), de Peter Bogdanovich; la retinitis pigmentaria, en 'Bailar en la oscuridad' (2000), de Lars von Trier; la discapacidad motora, en 'Mar adentro' (2000), de Alejandro Amenábar; el cáncer infantil en 'Planta 4ª' y el alzhéimer en '¿Y tú quién eres?', ambas de Antonio Mercero.

Al catálogo, el profesional suma otras enfermedades que son reflejadas en el cine, como la acondroplasia, en 'Vías cruzadas' (2003), de Thomas McCarthy; el síndrome de Morquio, en 'El inolvidable Simon Birch' (1998), de Mark Steven Johnson; la porfiria intermitente aguda, en 'La locura del rey Jorge'

Si se hiciera un manual de Medicina, cuyos capítulos fueran filmes, la mayoría ya estarían escritos

dencias, tumores sólidos y hematológicos, discapacidades, cromosomopatías, endocrinopatías, obesidad y enfermedades raras, entre otras patologías, han poblado la gran pantalla”.

Con estas películas, el cine busca en la mayoría de los casos concienciar sobre el dolor y el sufrimiento de aquellos que viven en torno a una enfermedad o discapacidad, a través de una historia emblemática o llamativa.

Una amalgama particular

La unión de la ficción cinematográfica con las enfermedades y trastornos es lejana. En la actualidad, se

tal y recoge el proceso vital y la lucha que el ex presidente de la Generalitat catalana Pasqual Maragall mantiene junto a su familia contra el alzhéimer.

Enfermedades raras

Según el doctor José Elías García Sánchez, la industria cinematográfica recurre con frecuencia a las enfermedades raras para sus guiones bien basándose en un hecho real o como elemento de ficción.

“El tratamiento del cine sobre las enfermedades raras depende de cada producción. En cualquier caso, el hecho de mostrarlas ya es positivo. Hace algunos años realizamos una revisión y descubrimos que las enfermedades raras tratadas por el cine fueron varias”, explica.

El experto en Medicina y cine

(1994), de Nicholas Hytner; y el xeroderma pigmentoso, en 'Los otros' (2001), de Alejandro Amenábar.

Realidad versus ficción

En opinión de José Elías García Sánchez, el cine es una ficción que resume historias en un tiempo limitado. “La visión que brinda el séptimo arte acerca de las enfermedades, de los pacientes que las sufren, de su entorno afectivo y de los profesionales que las tratan es una aproximación, una sombra”, dice.

El galeno explica que el cine puede sintetizar en diversos planos, secuencias y escenas, temas sanitarios de forma veraz. “Eso es un gran mérito de los realizadores, y debe valorarse”, indica el profesional.

Por otro lado, la industria cinematográfica recurre a los temas

sanitarios con un interés concreto, como atraer a los posibles espectadores. “De esta forma, el cine adapta los contenidos sanitarios para ese fin”, comenta José Elías García Sánchez, uno de los fundadores de ‘Medicina y Cine’, revista científica española especializada en la temática.

Del silencio a la pantalla grande

Otra enfermedad que ha logrado tener su espacio en el cine es la leucodistrofia, una patología clasificada como rara por su baja prevalencia, ya que solo se dan cinco casos por cada 100 mil habitantes.

Giselle Martínez Rey, trabajadora social de la **Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA España)**, explica que se trata de “enfermedades genéticas, cuya afección produce la paralización paulatina de todas las funciones vitales, provocando pérdida del movimiento y el equilibrio, pérdida de la visión y oído, y pérdida de la palabra y la memoria”.

Aclara que, bajo el nombre genérico de leucodistrofia se incluyen unos 15 tipos de patologías que afectan prácticamente en el 95 por

de una persona con adrenoleucodistrofia”, afirma la profesional.

En ‘El aceite de la vida’ también se plasman los estudios realizados por Augusto Odone –interpretado por el actor Nick Nolte–, padre de Lorenzo, en busca de una posible cura que lo lleva a descubrir el llamado ‘aceite de Lorenzo’, un compuesto muy particular.

Este aceite, que da nombre al filme, no se indica como tratamiento curativo de la adrenoleucodistrofia, sino que se emplea para retrasar el proceso neurodegenerativo que provoca la paralización progresiva en los que tienen la enfermedad. “Los estudios realizados y sus resultados generaron opiniones diversas sobre la efectividad del aceite de Lorenzo entre los expertos en adrenoleucodistrofia”, explica Giselle Martínez Rey.

Mayor socialización

María Marchante, madre de Valeria –niña afectada por la leucodistrofia metacromática–, señala que el cine no está alejado de la realidad. Es más, se identifica con el filme ‘El aceite de la vida’ y asegura que la cinta “refleja muy bien tanto la en-

Han sido muchas las enfermedades raras que el cine ha tratado y esto es un hecho positivo, según los profesionales

ciento de los casos a niños menores de 10 años.

Giselle Martínez Rey señala que un clásico del cine que refleja la problemática de la enfermedad es ‘El aceite de la vida’ (1992), protagonizada por Nick Nolte y Susan Sarandon. La cinta retrata la historia real de una familia cuyo hijo desarrolló una adrenoleucodistrofia.

“La película refleja muchas de las situaciones por las que atraviesan las familias en su lucha diaria. Gran parte de los aspectos tratados corresponden fielmente a la realidad

fermedad de la leucodistrofia como la angustia y la lucha familiar”.

Con todo, María Marchante cree que aún falta avanzar en la socialización de la enfermedad. “Realmente desconocemos las capacidades que conservan nuestros niños. Por tanto, no podemos aprovecharlas al máximo y resulta muy dificultoso tanto el proceso de socialización, al no existir comunicación ni movilidad, como la educación, que persigue la estimulación de todos los sentidos”, indica.

Para Marchante, la película es inspiradora en cuanto al rol de los



JOSÉ GARCÍA SÁNCHEZ
Microbiólogo del Hospital Universitario de Salamanca

“La visión del cine sobre las enfermedades es una sombra”



GISELLE MARTÍNEZ REY
Trabajadora social de ELA España

“El aceite de la vida refleja muchas de las situaciones que viven las familias”



familiares de personas con el trastorno. "Nuestro papel es fundamental. Por ser una enfermedad discapacitante, precisan totalmente de los familiares en su vida diaria. Además, debemos transmitirles nuestra fuerza y ánimo en el día a día para que sean felices", aclara esta madre.

Marchante asegura que pese a 'El aceite de la vida', las leucodistrofias son ignoradas totalmente. "Cuando diagnosticaron la enfermedad de mi hija, tuvimos que investigar de qué se trataba. Estas enfermedades tienen tan poca incidencia que las desconocemos", explica.

Pese a los avances científicos y al cine, Marchante considera de

"que sí refleja de manera realista y positiva la vida de una adolescente con autismo y la de su familia"

La visión de un padre

El ilustrador **Miguel Gallardo**, colaborador de 'La Vanguardia' y publicaciones nacionales e internacionales como el 'Herald Tribune' y el 'New York Times', es padre de María, una joven con autismo que protagoniza junto a él 'María y yo', documental que fue nominado a los Premios Goya.

La cinta cuenta la historia de uno de los tantos viajes de Miguel Gallardo a un *resort* del sur de Gran Canaria, un escenario un tanto inhabitual que no suele acoger entre sus

huéspedes a un padre solo con una hija de 14 años con autismo.

"Aún pecando de inmodesto, y sin pretender otorgarme todo el crédito, pienso que la idea del cómic y la película de 'María y yo' contribuyeron más a la educación de la sociedad que cualquier campaña institucional, porque la enseñanza está en la propia vida: en que la gente sepa cómo es nuestra vida y la de nuestros hijos", dice Miguel Gallardo.

Con respecto a otros filmes sobre este tipo de trastornos, Miguel Gallardo recuerda 'Rain Man' (1988). "Fue una de las primeras. Marcó el cliché de personas con autismo a lo largo de toda una época, a pesar de la buena interpretación del actor Dustin Hoffman", asegura.

Miguel Gallardo menciona también otros filmes como 'Al rojo vivo' (1998), una cinta con el actor Bruce Willis similar a 'Testigo silencioso' (1994), con Richard Dreyfuss, en donde el tópico es parecido: un niño testigo de un crimen que no puede hablar debido a su autismo.

El ilustrador afirma que, a partir del nuevo siglo, los guiones audiovisuales evolucionaron y las personas con autismo pasaron de espectadores mudos a protagonistas, como en el caso de 'Ben X' (2007).

"A la pantalla grande saltaron historias de la vida real basadas en personas con autismo. Tal es el caso de la estadounidense Temple Grandin, una mujer con autismo que inspiró un filme biográfico, realizado por la productora HBO. También hay varios cortos y documentales que completan la lista, como 'A is for autismo' (1992), de Tim Webb", alude el profesional de la ilustración.

Sin dudas, el cine juega un rol importante a la hora de contar historias peculiares ya que muestra y concientiza a la sociedad sobre las patologías, discapacidades y enfermedades existentes, que difícilmente se conocerían por otro medio.

Sergio A. Noé Ritter
pacientes@servimedia.net

Existen historias reales. Temple Grandin, una mujer con autismo, inspiró una película autobiográfica

importancia conocer y estudiar la enfermedad, además de proporcionar mayor divulgación que ayude a ampliar las investigaciones en busca de un posible tratamiento.

Autismo en el cine

Otra de las patologías que ha sido reflejada en el cine es el autismo. En este sentido, **Ruth Vidriales**, responsable de Asesoramiento Técnico en Autismo de la **Confederación Autismo España**, comenta que el séptimo arte, salvo excepciones, "no refleja de forma rigurosa a las personas con esta enfermedad".

Ruth Vidriales Fernández explica que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, de origen neurobiológico, que se suele identificar hacia los dos años de vida de la persona que lo presenta. Según estudios recientes llevados a cabo en Europa, uno de cada 150 niños en edad escolar podría presentar un Trastorno del Espectro Autista (TEA).

La especialista hace referencia a 'María y yo' (2010), dirigida por Félix Fernández de Castro, un documental



MARÍA MARCHANTE
Madre de Valeria, niña con leucodistrofia

"Falta avanzar más en la socialización de la enfermedad"

“He aprendido que no hay nadie imprescindible”

El periodista José María García aborda en esta entrevista aquellas cuestiones que han marcado tanto su profesión como su vida personal: sus 40 años como comunicador deportivo, por un lado, y su experiencia con el cáncer, por otro.

Es el periodista radiofónico deportivo más emblemático de la historia de nuestro país, aunque reconoce haberse introducido en este ámbito de la actualidad “por accidente”. Ha librado más de mil batallas frente a un micrófono, pero la más dura, de la que salió victorioso, le enfrentó a un terrible enemigo: el cáncer.

Tras un periodo de ausencia, ha vuelto a la radio, ¿cómo se siente?

La verdad es que nunca me había ido. Sí que ha habido una larga interrupción, porque, aunque no me lo crea, son ya nueve años desde que dimití en Telefónica, en el año 2002. Es cierto que, en medio, ha habido algo importante que ha marcado mi vida, que ha sido el cáncer. Gracias a Dios y a un equipo médico excepcional, comandado por el hematólogo José María Fernández Rañada, fui un privilegiado y lo puedo contar.

¿Cómo valora la evolución sufrida en los diferentes ámbitos de la actualidad?

En este momento, dramático por muchas circunstancias, España tiene una doble y gravísima frustración: los políticos y los medios de comunicación.

Se ha producido una degradación de la clase política. Cuando comenzó la transición, había unos políticos de primera división, con los que podías estar de acuerdo o en desacuerdo, pero eran abogados números uno de su promoción. Es decir, eran los primeros de la clase. De ahí hemos pasado a la total incultura y analfabetismo.

¿Y qué opina de los medios de comunicación?

Todos los gigantes mediáticos de este país están en quiebra técnica. Es increíble pensar que el imperio mediático de PRISA, el imperio del monopolio, que ha sido el grupo que más ayudas en toda la Europa occidental ha recibido de un Gobierno, del PSOE, tenga una deuda gigantesca.

¿Es mejor ahora el periodismo deportivo?

El periodismo deportivo está en el peor momento de su existencia. Yo siento vergüenza ajena cuando veo en “Futboleros”, en Marca TV, a colaboradores míos, que han sido primeros espadas y que se sientan en esa mesa para protagonizar un ridículo tan espantoso y esperpén-



tico. En cuanto a los programas de radio, estás escuchando la retransmisión de un partido y, de momento, pasan a hablar del corte de pelo, de las primas, de no sé que... Y los periódicos se han convertido en boletines oficiales de los equipos. Siento pena y vergüenza. Ha desaparecido la investigación. En consecuencia, ha desaparecido la denuncia. No hay una opinión plural, una opinión independiente. Tratar bien al Madrid, por ejemplo, significa vender más ejemplares.


En su hogar, en su tiempo libre, ¿qué es lo que le gusta hacer, o qué le entusiasma, a José María García?

El deporte. Utilizo todas las mañanas como tres horas para hacer deporte. Hago footing, gimnasio, sauna, masaje... Y luego me ocupo de mis cosas. Estoy descubriendo el otro mundo de Internet. Y dedico muchísimo tiempo a mi gran pasión, que es el fútbol sala. Tengo un gran equipo, el Inter MoviStar, aunque este año no nos va todo lo bien que yo querría, pero es lógico, no vas a ganar siempre. Es el mejor equipo del mundo, con el mejor historial, en un deporte con practicantes masivos como es el fútbol sala. Y ahora puedo dedicar el tiempo que antes no le dediqué a mi familia. Yo soy un privilegiado y doy gracias a Dios por todo. Lo único que lamento es no



José María García observa, atento, los contenidos de un ejemplar de la revista Pacientes.



 haber podido vivir más cerca de mis hijos cuando más partido les sacas, cuando tenían ocho, 10,12 años...

El cáncer marca la vida de muchas personas. ¿Qué pasó por su cabeza cuando le comunicaron que padecía esta enfermedad?

Me acuerdo como si fuera ahora mismo. Yo salía de hacer unas pruebas, porque me encontraba mal, del Instituto Antoli Candela. Me había hecho una biopsia y recibí una llamada para decirme que era malo. Se me vino el mundo encima, lógicamente. Pero reaccioné pronto. Tengo grandes amigos médicos y lo afrontamos. No necesitaba un oncólogo, sino un hematólogo. Me dieron el nombre de Fernández Rañada, fui a verlo y hablé con él media hora. Había ido con mi mujer y, al salir de la consulta, le dije: "Este es con el que voy a luchar". Y, efectivamente, acerté plenamente. Fue durísimo, durísimo.

Yo, como católico, no le guardo rencor a nadie, pero si alguna vez tengo que desear algo grave a alguna persona es pasar la prueba de la quimioterapia. Es terrible. Es más, yo en la tercera sesión quise tirar la toalla, pero el doctor me hizo una lectura de cómo estaba la situación cuando habíamos empezado, de lo que había mejorado, de las altas posibilidades que teníamos de triunfar... así que decidí luchar denodadamente. Fueron 16 sesiones de quimio, 40 de radio, me quedé calvo totalmente, mi cuerpo era una piltrafa... Empecé primero a

caminar 10 minutos, después 20, a hacer pesas como los niños, con un kilo. Hasta que, al año, estaba corriendo 15 kilómetros diarios, haciendo pesas y demás, y ya estoy otra vez en una situación absolutamente normal. Por eso, aprovecho la oportunidad para decir a todos aquellos que estén en mi misma situación que hay que luchar, luchar, luchar; no tirar la toalla jamás.

¿Qué ha aprendido de esta dura experiencia?

He aprendido algo que ya sabía pero que se me ha vuelto a poner sobre el tapete: que no hay nadie imprescindible. Que podemos ser más o menos necesarios, pero que no hay nadie imprescindible. Que no somos el ombligo del mundo, que estamos aquí de paso y que lo que merece la pena es vivir con la conciencia tranquila, ayudar lo más que puedas y sentirte bien contigo mismo. Para mí, es una lección fenomenal.

Dicen que los mejores amigos siempre están junto a uno en los peores momentos. ¿Le ha defraudado la actitud de algún amigo suyo?

Tengo amigos con los que puedes ir hasta el fin del mundo. No me ha defraudado nadie. Se han portado muy bien, las altas instancias del Estado, desde el Rey al presidente del Gobierno, todos se han interesado y, luego, estoy en deuda permanente con este país porque no puedo salir a la calle. Ahora es "vuelve, vuelve, vuelve".



El carácter más solidario y agradecido de "Super García"

José María Gacía Pérez colabora actualmente con el programa "El Mon", de Ràdio Associació de Catalunya 1. Lo hace de forma totalmente desinteresada, una vez al mes, y entrega sus honorarios, una cantidad que fija la propia emisora, a una ONG, puesto que, como reconoce, "quiero poder colaborar o ayudar a los que más lo necesitan".

El periodista no oculta su agradecimiento a los millones de personas que durante años han sido fieles seguidores de sus programas radiofónicos a medianoche.

Es consciente de que durante su larga trayectoria ha sido arropado por infinidad de admiradores, pero también aborrecido por otros muchos. Sin embargo, de lo que se siente más orgulloso es de no haber dejado jamás a nadie indiferente, ya que, como sentencia, "un comunicador que coseche indiferentes ha muerto".

"Aprovecho para decir a todos aquellos que estén en mi misma situación que hay que luchar, luchar, luchar"

Antes, mensajes de que estaban conmigo, que te recuerases... Eso te hace llorar.

Afortunadamente, consiguió superar esta enfermedad. ¿Esto hace que se sienta más fuerte?

No. Creo que estoy viviendo de propina y, por lo tanto, todos los días son un nuevo día, todos los días son una bendición. Lo que hace es que sea muchísimo más optimista, pero muchísimo más sensato. Y me hace reafirmarme en que estamos de paso y que no vale la pena enfadarse. Si el problema no tiene solución, da lo mismo que te enfades o no. Y, si la tiene, hay que buscarla.

¿Le presta ahora mayor atención a cualquier avance en la lucha contra el cáncer que se anuncie en los medios de comunicación?

Sí, presto mucha atención a la medicina. De hecho, desde hace muchísimo tiempo, yo participo como socio propietario en la clínica Cemtro, con Pedro Guillén y otras personas y, siempre que puedo, presto mi colaboración

a las distintas asociaciones en la lucha contra el cáncer, con mi presencia o con mi ayuda en todo lo que pueda.

Ha sido líder de audiencia durante muchos años, pero ¿en qué momento de su vida se convenció de que quería dedicarse al periodismo?

Con 12 años, estando en el colegio Maravillas de Madrid, había una revista que se llamaba "Perseverancia", y ahí es donde descubrí lo que quería ser y lo que he sido: contador de cosas. Y, además, la perseverancia es la que creo que me ha llevado al triunfo, porque yo no era un hombre especialmente dotado para la radio, por mi voz.

Por último, ¿le gustaría volver a dirigir, como hasta no hace mucho, un nuevo programa deportivo en la radio?

No. Yo, si vuelvo, que no lo sé todavía, volveré pero nunca con una información solo deportiva, de carácter general sí. El deporte ya ha cumplido una etapa en mi vida. A mí no me gustaba el deporte. Yo he sido comunicador deportivo por accidente, un accidente que ha durado 40 años, pero eso ya ha acabado.

Natalio Carrasco
ncarrasco@servimedia.net

La realidad cotidiana de la lucha por la vida

La información es quizás el término más recurrente de todas aquellas personas que viven en torno a las enfermedades neuromusculares. Información es lo que reclaman y, al mismo tiempo, lo que ofrecen desde las asociaciones. Las enfermedades neuromusculares están catalogadas como enfermedades raras, pero son las más frecuentes entre todas ellas. Hay 150 tipos de enfermedades neuromusculares, de ahí la 'rareza' de las mismas.



Socios de la federación en un taller de fisioterapia.

Nos gusta más llamarlas enfermedades poco frecuentes o de baja prevalencia" (aquellas que afectan a uno de cada 2.000 ciudadanos), afirma **Antonio Álvarez**, presidente de la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)**.

La federación quedó constituida en el año 2003 y consta de 21 asociaciones, con más de 8.000 socios. La filosofía de trabajo de esta entidad, que representa a más de 50.000 afectados en toda España, se basa en la participación y unión de los esfuerzos de todas las entidades miembro.

Las enfermedades neuromusculares afectan a la musculatura y al sistema nervioso y su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida: na-

cimiento, adolescencia o edad adulta.

El hijo de Antonio Álvarez está afectado por una de estas enfermedades desde los 18 años, algo repentino e inesperado. El de **Francisco Javier Guerra**, que tiene nueve años, siempre ha necesitado una silla de ruedas.

Estas enfermedades tienen distintos orígenes, unas veces se transmiten genéticamente, por ello es posible que una patología aparezca en varios miembros de una misma familia. Es el caso de la mujer y la hija de **Jean-Louis Bouvym**, presidente de **ASEM Galicia**. En otras ocasiones, la enfermedad proviene de una mutación genética espontánea y, finalmente, están aquellas que responden a una 'causa desconocida'.

Todas estas patologías tienen algo

en común, la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan. Esta evolución provoca que los afectados vean disminuida su capacidad funcional y su autonomía personal para realizar las tareas cotidianas. Al no existir un tratamiento etiológico (destinado a tratar las causas de la enfermedad), la rehabilitación resulta imprescindible, no como cura sino para prevenir y mejorar la calidad de vida. Antonio Álvarez lo explica así: "Si un niño de siete años con una enfermedad neuromuscular recibe un tratamiento de fisio-rehabilitación no necesitará la silla de ruedas a los 12 años, o a los trece. A lo mejor la necesita a los 16, pero esos años son muy importantes para ese niño, para la familia y para



Atención a la Autonomía Personal, pero no hay presupuesto y no puede disfrutar de ella.

Belén Carnero, de ASEM Galicia, tiene un hijo de nueve años con Distrofia Muscular de Duchenne, y tiene muy claras sus demandas: "Lo que más necesita mi hijo es constancia, apoyo y dinero. Necesitamos dinero para viajes, fisioterapia, medicaciones coadyuvantes... Y mucha paciencia".

Cristina Fuster, presidenta de **ASEM Aragón**, reconoce que son muchas las necesidades que se plantean: "Tienes que pelear por montones de cosas en el día a día". Fuster añade: "Como asociación, necesitamos recursos económicos, que son los que nos dan fuerza para poner en marcha una serie de servicios". Servicios que abarcan desde la rehabilitación para niños y mayores hasta la atención psicológica y la colaboración de una terapeuta ocupacional. Pero además, realizan jornadas, talleres informativos, campamentos para niños...

"Hay muchas cosas que están fuera de la cartera de servicios y los socios necesitan día a día: familias que tienen que adaptar el hogar, el coche o comprar una silla de ruedas. Son muchos los problemas, las adaptaciones, las necesidades que tienen desde muy pequeños..." añade Cristina, quien apunta otra reclamación fundamental de las asociaciones: "También buscamos reconocimiento en las instituciones, puesto que la labor que estamos haciendo tendrían que cubrir la ellas, al menos en parte. Por ejemplo, los servicios de fisioterapia y psicología, dos campos que están muy descuidados".

Y tanto trabajan, tanto luchan y reclaman, que al final consiguen importantes reacciones. En el caso de Aragón, la asociación ha logrado que se cree el **Grupo Genma**, que se constituyó en el año 2005 y está compuesto por especialistas procedentes de varios hospitales de la región, de diferentes especialidades, todos en relación con el diagnóstico y tratamiento de la patología neuromuscular. Así lo explica Cristina: "Les podemos

la sociedad, porque es un asunto de responsabilidad social".

Necesidades del día a día

Las principales demandas de estas entidades son tres, según explica Jean-Louis Bouvym, presidente de ASEM Galicia: información, fisioterapia y accesibilidad. Aunque hay más, mucho más, en el día a día.

Francisco Javier Guerra, por ejemplo, nos cuenta que su hijo necesita ayuda para todo. Cualquier rato libre del que disponen sus padres es

tá dedicado a este niño de nueve años que, gracias a ellos, puede asistir a rehabilitación tres días a la semana; a la piscina, otros dos días por semana; y a hipoterapia, un día de cada siete. "Vamos a buscarlo y a llevarlo a todas partes", explica.

Luego queda también el trabajo de casa, donde depende de ellos para casi todo. El esfuerzo de esta familia es excesivo y las ayudas son escasas. En este caso, como en tantos, el hijo de Francisco Javier tiene aprobada la ayuda de la Ley de Dependencia y

“La rehabilitación es imprescindible para prevenir y mejorar la calidad de vida”



ANTONIO ÁLVAREZ,
presidente de la
Federación ASEM

“Hace falta que todos vayamos en la misma dirección”

Una de las principales reclamaciones de su federación y, en general, de todas las que están relacionadas con las enfermedades raras, es el impulso a la investigación. ¿Han logrado algún avance en los últimos años?

La investigación mejora, pero las familias, en el corto plazo, necesitan una respuesta rápida. Cuando una familia tiene un hijo de 12 años con una enfermedad que tiene una esperanza de vida de 20 años, el tiempo se acaba. Y, aunque la situación actual no es la mejor, tal y como le he decía a la ministra Garmendia, la importancia de la investigación en las enfermedades neuromusculares es fundamental. Los presupuestos se pueden retocar, pero no los que afectan de manera sustancial a la calidad de vida de estas personas.

¿Cuáles son las carencias más graves en los servicios sociosanitarios para las personas con enfermedad neuromuscular?

Estas personas hoy por hoy no tienen curación pero necesitan un tratamiento paliativo para mejorar su vida, un tratamiento de rehabilitación, pero costeado por la Seguridad Social. En algunas comunidades como Cataluña, este tratamiento de fisio-rehabilitación es gratuito, pero en la mayoría de ellas no, y las familias no pueden acceder a él por el alto coste que conlleva.

Existe además una complicación añadida y es que estas enfermedades necesitan la atención de numerosos especialistas. ¿Cuál sería la solución que aportan desde la federación?

plantear cualquier duda. Se reúnen una vez al mes y comentan los casos más complicados. Nos ayudan en las jornadas informativas en los centros de salud, cuando hacemos charlas, en el congreso nacional con el programa científico...”.

Información e investigación

Algo que se aparta de lo cotidiano y de las necesidades más básicas pero resulta tan necesario como éstas es el impulso necesario que debe darse a la investigación y, con ello, el aporte continuado de información para afectados, familiares e, incluso, especialistas.

Jean-Louis Bouvym, presidente de ASEM Galicia, relata que, en las enfermedades neuromusculares, hay mu-

cho desconocimiento por parte de los profesionales y, a menudo, las asociaciones se sorprenden cuando organizan un encuentro, congreso o similar, y observan cómo los médicos son los principales demandantes de información. Bouvym explica la importancia que tiene para ellos la información: “Todavía nos vienen casos de una enfermedad neuromuscular que ha tardado uno, dos o tres años en ser diagnosticada. Y cuando hablamos de niños, si se tarda en diagnosticar, es muy grave”.

Belén Carnero por su parte, reclama más atención, e información: “La principal carencia que sufrimos es el apoyo médico, farmacéutico e institucional, además de la falta de información, ya que la gran ma-

yoría de la que hay está en inglés”.

Para Cristina Fuster, la investigación es su gran sueño, su constante demanda: “Queremos que se investigue más porque estamos perdiendo mucha gente por el camino, sobre todo niños con Duchenne o con Atrofia Muscular Espinal (AME), y no puedes hacer nada. ¡No puede ser!”. La sensación de estas familias es de olvido, tal y como resume la presidenta de ASEM Aragón: “Nos sentimos un poco abandonados”.

Es en la investigación donde la mayoría de los afectados y sus familias depositan sus esperanzas, como Cristina: “Cada día que me acuesto sueño con que el día de mañana mi hijo tenga algo más”.

Por todo esto, las asociaciones son para estas personas de un valor incalculable. Así lo explica Francisco Javier Guerra: “Siempre ofrecen información y también sirven para estar en contacto con otras personas con las

“Queremos que se investigue más porque estamos perdiendo mucha gente por el camino”

Solicitamos centros de referencia, para que estas personas no vayan de un ambulatorio a otro y en un momento determinado puedan ser diagnosticadas de una forma fiable. Creo que hay un desconocimiento grande en torno a las enfermedades neuromusculares, primero de los propios médicos, que no conocen muy bien los parámetros de estas enfermedades. Por eso pedimos un centro de referencia que permita a estos pacientes recibir una atención multidisciplinar, un diagnóstico y unas recomendaciones prácticas de acuerdo con su enfermedad.

Y también falta un único registro nacional de personas con enfermedad neuromuscular. Hoy por hoy, en España, hay varios registros y nosotros queremos que el Ministerio de Sanidad pilote un único registro que pueda orientar a las personas afectadas y que sirva además para las investigaciones y nuevas pruebas o

campos de tratamiento. Un registro vivo, que se mueva, se actualice, que se maneje con cautela y desde un organismo competente. Hace falta que todos vayamos en la misma dirección. Es un tema muy, muy serio.

En cuanto a la formación de estas personas y su futuro en el mundo laboral, ¿cuáles son los grandes problemas que afrontan?

En el ámbito laboral, queremos que exista una discriminación positiva, es decir, que se reserven unas plazas o convocatorias para personas afectadas por enfermedades neuromusculares en el acceso a la Administración, porque eso ayuda mucho. Yo sé que esto es pedir mucho, pero todavía hay huecos. Y en cuanto a la escolarización, siempre queremos que se lleve a cabo en centros convencionales, que el niño o niña no esté sólo en un colegio 'motórico'. Que for-

me parte de la sociedad como uno más.

Como federación, ¿han avanzado en su representatividad ante la sociedad y los poderes públicos?

En los últimos cinco años, la federación ha tenido un impulso fortísimo, fruto de la fortaleza del movimiento en toda España y de los pasos que estamos dando. Tanto es así que hemos conseguido que el 15 de noviembre sea declarado Día de las Enfermedades Neuromusculares. Ya hemos logrado no un cierto prestigio, sino representación.

¿Cuál sería el sueño al alcance de la mano de todas estas familias y el suyo en particular?

Me gustaría ver la luz en la investigación a una sola enfermedad, porque detrás de ella irían las soluciones para otras enfermedades musculares. Marcaría un hito y un camino para las demás.

Federación ASEM

C/ Jordi de Sant Jordi,
26-28. Bajos
08027 Barcelona
Teléfono: 93 451 65 44
Fax: 93 408 36 95
www.asem-esp.org

que compartes problemas. Son una vía de escape y una forma de presionar a la Administración".

Jean-Louis Bouvym: "Una asociación como la nuestra nace por una necesidad de información y porque las familias se sienten desamparadas. En las asociaciones aprendemos a apoyarnos unos en otros y todo resulta mucho más fácil".

"ASEM ofrece información general, grupos de apoyo y sobre todo hace



Paseo por Burgos tras un encuentro de jóvenes de la federación.

que estemos presentes dentro de la sociedad y de la comunidad científica", señala Belén Carnero.

Por su parte, Antonio Álvarez subraya: "Tengo un hijo afectado y no estoy aquí por gusto; estoy para luchar por todo el colectivo, no sólo por mi hijo y dedico mucho tiempo a

ello. Estoy satisfecho con lo que hago".

Cristina Fuster corrobora esta opinión: "Cuando llegas a la asociación se te abre el mundo y piensas, ya no estamos solos".

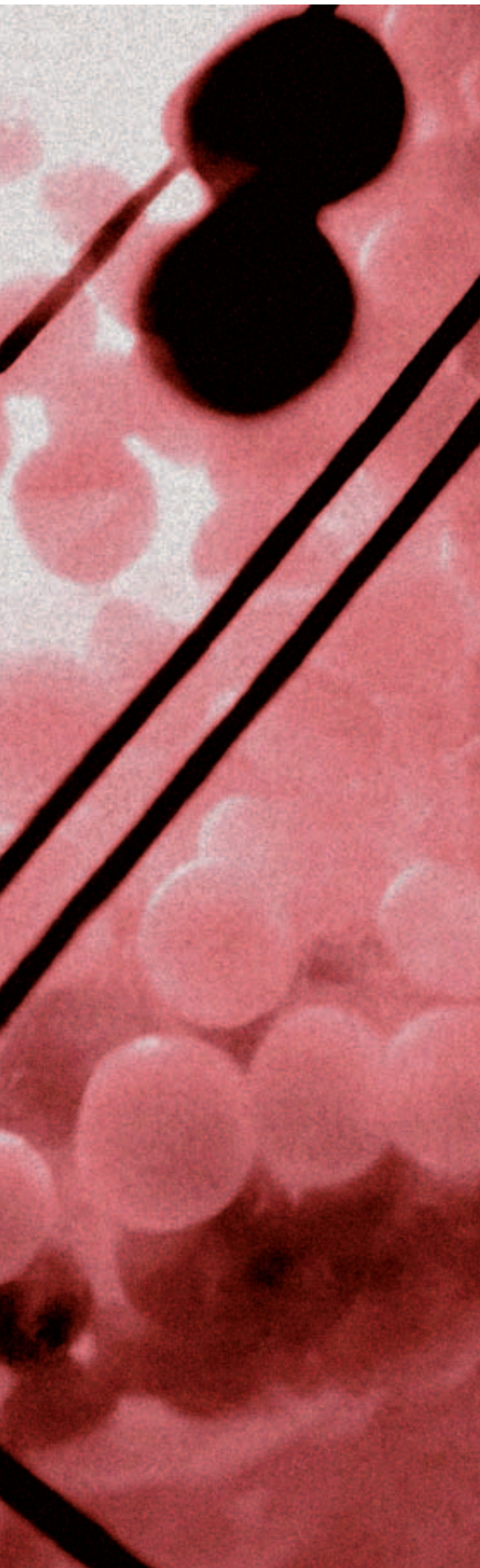
Blanca Abella
babella@servimedia.net

A microscopic view of red blood cells and a network of blood vessels. The red blood cells are dark red and spherical, while the blood vessels are a lighter red color and form a complex network of branching lines. The background is a light, grainy texture.

Transfusión de sangre

Donar vida gota a gota

Desde que el austríaco Karl Landsteiner descubriese que la sangre no es igual en todos los seres humanos y, por lo tanto, la existencia de los grupos sanguíneos, la medicina se ha valido de las transfusiones de sangre para mejorar la calidad de vida de muchos pacientes y para salvar la vida a muchos otros. De ahí, la importancia de las donaciones, aún insuficientes en España para cubrir las necesidades.



En pacientes con anemias crónicas, con un diagnóstico de leucemia, en personas en tratamiento de quimioterapia por un cáncer, en los trasplantados de órganos, hemorragias agudas, intervenciones quirúrgicas o úlceras sangrantes. Miles son los diferentes casos en los que el paciente necesita lo que coloquialmente se conoce como transfusión de sangre. Sí, coloquialmente, porque en la práctica ya no se efectúa casi nunca una transfusión de sangre completa sino de elementos específicos de la misma.

Carmen Burgaleta, presidenta de la **Asociación Española de Hematología y Hemoterapia** y directora jefe del **Servicio de Hematología del Hospital Príncipe de Asturias de Madrid**, aclara que “cuando hoy en día hablamos de transfusión, no nos referimos a sangre completa sino de concentrado de hematíes, de plas-

ma. Así, la rentabilidad de una unidad de sangre es mayor”.

Este avance médico se empezó a poner en práctica, con cierto éxito, en 1901, cuando un médico austriaco llamado **Karl Landsteiner** descubrió la existencia de los grupos sanguíneos. Hallazgo que, por cierto, le valió en 1930 el Premio Nobel de Fisiología o Medicina.

Un descubrimiento sin precedentes

El investigador extrajo la sangre de 22 individuos y demostró que los antígenos, una serie de sustancias que se encuentran en la superficie de los glóbulos rojos, reaccionaban de distinta forma ante un suero. Landsteiner comprobó que existían tres grupos sanguíneos: A, B y O. En 1901 este hallazgo cambió por completo la medicina y su desarrollo.

Dos años más tarde, se descubrió otro grupo, el AB. Y en 1940, tomando como muestra otros antígenos, el factor Rh. Y así sucesivamente con muchos otros grupos

Al transfundir concentrado de hematíes, plasma y plaquetas, un solo donante ayuda a tres pacientes

ma, o de plaquetas, pero por separado, para sacar más rentabilidad a la transfusión”. Lo que se consigue de esta forma es revertir la pérdida del componente de la sangre que el paciente tiene bajo y no insuflarle más de lo necesario. Ahora, la donación de sangre de un sujeto ayuda a tres pacientes.

Emma Castro, gerente del **Centro de Transfusión de la Cruz Roja Española en Madrid**, aclara que “en pérdidas de sangre, anemias, falta de producción de sangre, cirugías, accidentes o hemorragias digestivas se necesita solo glóbulos rojos; los pacientes con quimioterapia y operados de corazón requieren plaquetas, y en personas con enfermedades hepáticas o en los quemados, se suministra plas-

sangüneos, aunque el resto de menor importancia en cuanto a su clasificación.

Para la directora jefe del Servicio de Hematología del Hospital Príncipe de Asturias de Madrid, el conocimiento del grupo sanguíneo en un paciente significa “avanzar en cirugía, en el tratamiento de enfermedades y en mantener una calidad de vida de muchos enfermos. El hallazgo de Landsteiner cambió completamente la posibilidad de tratar muchas patologías”.

Castro opina lo mismo: “Hay pacientes que mejoraron mucho su calidad de vida. Por ejemplo, hace muchos años los niños con talasemia se morían pronto porque no tenían posibilidades de transfusiones, y ahora llegan a la edad adulta”.



Respondemos a preguntas frecuentes

¿Se hacían transfusiones antiguamente? En el siglo XVII, a los enfermos o heridos de guerra se les intentaba sanar con sangre de carnero. Obviamente, no surtía ningún efecto, había una incompatibilidad de especie. También se realizaban transfusiones de sangre entre humanos, indistintamente de los sujetos, así que la mayoría sufría los efectos de las transfusiones de sangre incompatible.

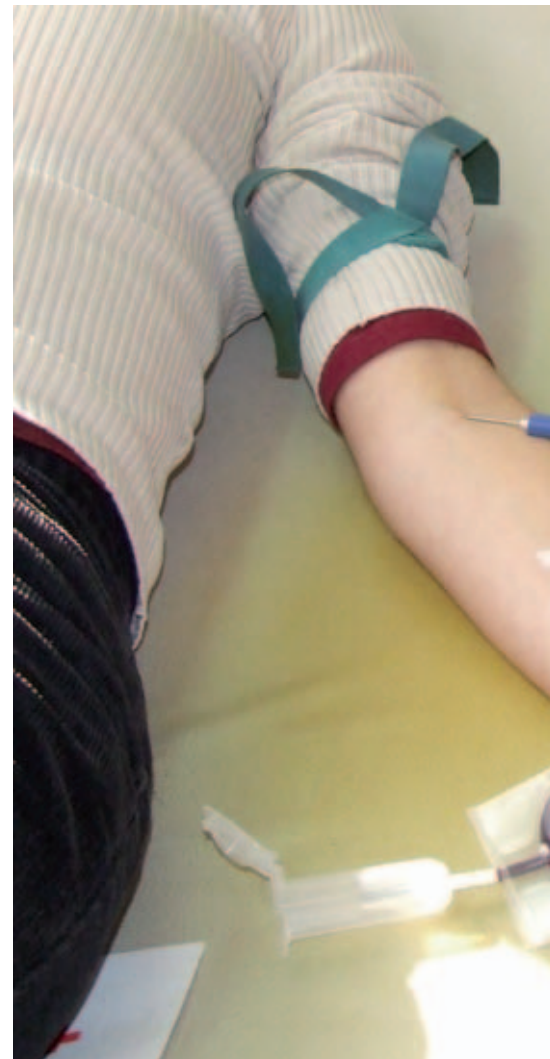
¿Por qué es tan necesario donar sangre? Según datos de la Cruz Roja Norteamericana, hay un 97 por ciento de probabilidades de que una persona que conoces necesite en algún momento de su vida una transfusión de sangre.

¿Cuánto tiempo se tarda en regenerar la sangre? El cuerpo repone la parte líquida de la sangre, el plasma, en 72 horas. En cuanto a los glóbulos rojos, suelen tardar entre cuatro y ocho semanas en regenerarse. En la Cruz Roja no se permite donar de nuevo hasta pasadas ocho semanas para que su cuerpo regenere la sangre al completo. Y en un año, la legislación vigente solo permite donar sangre cuatro veces a los varones y tres a las mujeres.

¿Es imprescindible que cada uno sepa su grupo sanguíneo? Actualmente, los médicos tienen la obligación de testar el grupo sanguíneo del paciente, aunque lo lleve identificado, por si hubiera algún error de transcripción.

¿Se ha usado alguna vez para desvelar la paternidad? Sí, pero solo para descartar paternidades, no para confirmar. Los grupos sanguíneos se transmiten de forma hereditaria, y los más predominantes son el A y el B. Así, si un padre es A y una madre O, los hijos no pueden ser B.

¿Una sola transfusión puede ayudar a más de un paciente? Puesto que la sangre se puede dividir en sus componentes —glóbulos rojos, plaquetas y plasma—, una transfusión de un solo donante puede llegar a ayudar a tres pacientes.



Grupos receptores	Grupos donantes							
	AB+	AB-	A+	A-	B+	B-	O+	O-
AB+	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
AB-	X	✓	X	✓	X	✓	X	✓
A+	X	X	✓	✓	X	X	✓	✓
A-	X	X	X	✓	X	X	X	✓
B+	X	X	X	X	✓	✓	✓	✓
B-	X	X	X	X	X	✓	X	✓
O+	X	X	X	X	X	X	✓	✓
O-	X	X	X	X	X	X	X	✓

Partiendo de la base horizontal, en la tabla se observa que el O-, a la derecha del gráfico, puede donar a cualquiera de los grupos sanguíneos, es decir, es donante universal. El AB+, por contra, solo puede donar a su mismo grupo. Pero, si partimos de forma vertical, veremos que el AB+ puede recibir sangre de cualquier grupo, es decir, es receptor universal, y que, abajo del todo, el O- solo puede recibir sangre de su mismo grupo.



Momento de una donación de sangre en una de las unidades móviles de la Cruz Roja.

Transfundir sangre no compatible a una persona podría llegar a costarle la vida al paciente

En caso de una transfusión, los médicos suelen usar donantes que coincidan exactamente con el receptor. Sin embargo, en casos de emergencia utilizan el donante universal, es decir, el 0 negativo, el único que puede realizar transfusiones de sangre a cualquier persona. Esto es muy útil cuando se desconoce el tipo de sangre del paciente y no se requiere de tiempo suficiente como para determinararlo a través de un análisis. Pero esto solo se hace en situaciones

vitales ya que hay pocas reservas de 0 negativo, y éstos solo pueden recibir sangre de su propio grupo.

Por ese motivo, los donantes 0 negativo se denominan los donantes universales. Por el contrario, las personas que tienen el tipo AB positivo son receptores universales, es decir, pueden recibir cualquier tipo de sangre con total seguridad. Sin embargo, solo pueden donar a personas de su mismo grupo.

Pero, ¿qué puede ocurrir si se le rea-

liza a un paciente la transfusión de sangre no compatible? La doctora **María Ángeles Escolá**, hematóloga responsable del **Servicio de Transfusión del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón**, nos lo aclara: "Actualmente este riesgo se ha minimizado con los controles a los que se someten los servicios de transfusión, pero, en caso de error, podríamos llegar a comprometer la salud del paciente. Su cuerpo tendría reacciones adversas, de rechazo".

En síntomas, el tono de la piel se vuelve amarillo, el paciente no orina e incluso, dependiendo de la cantidad transfundida, puede morir. Esto sucede cuando los glóbulos rojos se juntan con otros que no son compatibles. Tienen a aglutinarse y se destruyen entre sí, se rompen sus componentes y se pierde su estructura.

La donación, un acto necesario

Debido a su carácter pedecedero, Castro recuerda la importancia del acto de la donación: "La sangre es un tejido irremplazable, no se puede fabricar y tiene fecha de caducidad, de ahí la importancia de que la donación sea un acto continuo pues unas grandes reservas de forma puntual no garantizan la cobertura de manera habitual".

Según su opinión, "la sociedad no está lo suficientemente sensibilizada" en cuanto a donaciones. Los datos le dan la razón. En España el índice de donaciones por cada 1.000 habitantes es de 39,03, según datos de la Federación Nacional de Donantes de Sangre. Hay que tener presente que, según la OMS, la cifra ideal oscilaría entre 43 y 45 donaciones. Según esto, solo los países nórdicos, Dinamarca, Austria y Suiza, son autosuficientes, con una media superior a 45 donantes por cada 1.000 habitantes.

Aún así, los datos han mejorado respecto a años anteriores. En 2009 se obtuvieron 38.573 donaciones en toda España, un 2,16 por ciento más que en 2008.

Pedro Fernández
pfernandez@servimedia.net

La tuberculosis, una enfermedad que repunta

Lejos de ser una enfermedad erradicada, la tuberculosis sigue teniendo plena vigencia. Así lo ponen de manifiesto los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), según la cual más de 2.000 millones de personas —un tercio de la población mundial— están infectadas con el bacilo que provoca esta patología. España tampoco se libra de esta enfermedad y registra cada año 10.000 nuevos casos.



Ilustración: O. Peinado

Cada año se producen en el mundo 9,4 millones de casos nuevos de tuberculosis mientras que los muertos por la enfermedad rondan los 1,7 millones de personas, según los datos de la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**.

Estas cifras, sumadas a la alta incidencia que todavía tiene la enfermedad –se calcula que 2.000 millones de personas, es decir, un tercio de la población mundial, la padece–, han llevado a la OMS a celebrar, cada 24 de marzo, el Día Mundial de la Tuberculosis. Con esta iniciativa, la organización pretende generar un mayor nivel de conciencia respecto de la epidemia mundial que supone esta patología y de los esfuerzos para acabar con ella.

Este evento, que se celebra cada año, coincide con la fecha en la que el doctor Robert Koch detectó, en 1882, la causa de la tuberculosis, es decir, el bacilo tuberculoso. Un descubrimiento que supuso el primer paso hacia el diagnóstico y la posterior cura de la enfermedad.

¿Una enfermedad del pasado?

Antes del descubrimiento de Koch, entre los siglos XVII y XIX, la muerte por tuberculosis era inevitable. Incluso, el estrago producido en la población fue conocido como Peste blanca, que afectaba a ricos y pobres.

Es así como la tuberculosis, antes del siglo XX, se llevó tras sí a célebres figuras como Franz Kafka, Frédéric Chopin, Molière, Edgar Allan Poe, santa Teresa de Lisieux, Johann Wolfgang von Goethe, Immanuel Kant y otros.

No fue hasta el siglo XX que este devastador panorama cambió con el descubrimiento de los fármacos que podían curar a los tuberculosos. Hoy en día, los profesionales aseguran que la enfermedad es curable, siempre que al paciente se le realice un diagnóstico precoz y siga tratamiento adecuado.



En el siglo XIX, la palidez en el rostro producida por la tuberculosis se vinculó con el romanticismo y con cierto grado de "belleza".

Aunque se creía que padecer el mal intensificaba la creatividad, pese a que conducía a la muerte, esa imagen idealista fue cambiando.

Cuando se descubrió el carácter contagioso del mal, se fue marginando progresivamente a estos enfermos. Y con los descubrimientos científicos y la llegada de eficaces medicamentos, la tuberculosis dejó de ser una epidemia mortal.

Aún en pleno siglo XXI, la población no es conciente de los peligros que supone el mal y cree que ya no existe. "Se piensa que es una enfermedad del siglo XIX y no es verdad. La tuberculosis está muy activa e incluso aparece por tratamientos mal administrados", constata el doctor **Vicente Larraga**, director del **Centro de Investigaciones Biológicas**, del **Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)**

El médico añade que, "con la aparición de los antibióticos, en el siglo XX,

según el doctor **Rafael Vidal**, neumólogo y miembro de la **Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)**. Para el profesional, el fenómeno de la inmigración es otra causa del retorno de la tuberculosis a España en los últimos años.

"Desde hace siete años, el número de afectados ha aumentado con la llegada masiva de inmigrantes, procedentes de otros sitios con mayor incidencia de la tuberculosis, entre ellos, los países latinoamericanos, y otros del este de Europa, además de países africanos y asiáticos, donde el número de casos es de 200 por cada 100.000 habitantes", asegura Rafael Vidal.

La tuberculosis: ¿qué es?

Se trata de una infección provocada por la bacteria *mycobacterium tuberculosis*. Según los profesionales, existen varios tipos y el principal afecta a los pulmones, mientras que el resto, a los huesos y a diversos tejidos del organismo.

"En el 85 por ciento de los casos, el pulmón sufre una lesión en forma de

Los casos nuevos de tuberculosis al año llegan a los 9,5 millones. Las muertes anuales rondan los 1,7 millones

se combatieron con eficacia las enfermedades infecciosas. Muchas han desaparecido prácticamente. Desde entonces, se ha considerado que todas las enfermedades infecciosas habían sido vencidas por los antibióticos, cuestión que no es del todo cierta".

En comparación con otras enfermedades infecciosas, la presencia de la tuberculosis varió en el tiempo. "En los años 60 se produjo un descenso de los casos. Entonces, se pensó que la enfermedad se había superado y se había controlado. Por ello, se bajó la guardia y hubo un cierto descuido. Es así que en los últimos 15 años ha habido un aumento de casos de tuberculosis", confirma el biólogo del CSIC.

El rebrote de un mal: sus causas

El repunte de la tuberculosis se dio con la aparición del SIDA en los años 90,

agujeros", explica el neumólogo Rafael Vidal. Agrega que la principal forma de transmisión es la vía aérea, con un 98 por ciento de incidencia.

En tanto, los profesionales de la salud señalan que existen varios métodos para cerciorarse de si una persona padece la enfermedad, siendo algunos diagnósticos más precisos que otros.

Rafael Vidal asegura que en primer lugar es clave la sospecha de la enfermedad. "Se debe constatar si un paciente tiene una tos prolongada y décimas de fiebre, síntomas clásicos de la enfermedad. Luego, se realiza una radiografía de tórax para comprobar si existen lesiones. Con ello, tendremos un índice de sospecha elevado, pero no se confirma la enfermedad", indica el experto.

Después, llegarán los métodos de diagnóstico, siendo uno de los más corrientes



VICENTE LARRAGA
Director del Centro de Investigaciones Biológicas (CIB)

"Se piensa que la tuberculosis es una enfermedad del siglo XIX, pero no es cierto. La enfermedad está muy activa"



RAFAEL VIDAL
Neumólogo y miembro de SEPAR

"La incidencia de la tuberculosis ha aumentado con la llegada de inmigrantes y a causa del sida"



David Gómez Pastrana

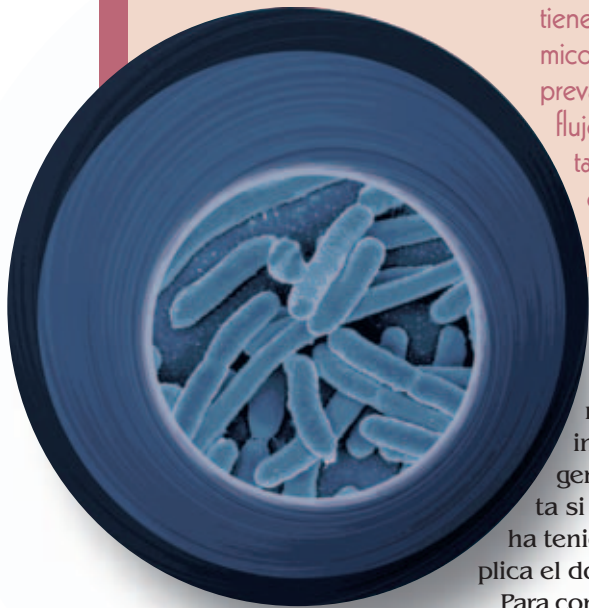
Pediatra y neumólogo infantil. También es coordinador del área de Tuberculosis e Infecciones Respiratorias de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP).

“Detección y tratamiento precoz son las vías más efectivas para controlar la tuberculosis”

La aplicación de la vacuna BCG, ¿previene la tuberculosis? La vacunación con BCG proviene de la cepa *mycobacterium bovis atenuada*. Su eficacia es variable, estimándose que la protección frente a la tuberculosis diseminada y meningitis tuberculosa supera el 50 por ciento, y su eficacia en protección de tuberculosis pulmonar va entre 10 y 66 por ciento. La OMS recomienda que la BCG se emplee en niños tras el nacimiento, en países de alta incidencia (tasa de al menos 100 casos por cada 100.000 habitantes). Pero, la detección y el tratamiento precoz para interrumpir la transmisión es uno de los métodos más efectivos para controlar la enfermedad.

El tratamiento de la tuberculosis en niños, ¿es diferente? El tratamiento de la tuberculosis en niños no difiere mucho del indicado en adultos. En la mayoría de los casos de tuberculosis pulmonar sensible a fármacos se recomienda usar medicamentos específicos. En niños, es clave calcular la dosis por kilogramo de peso corporal y ajustarlo a presentaciones disponibles, varias de ellas en comprimidos.

¿Cuántos casos de tuberculosis infantil se registran actualmente en el país? España tiene una endemia tuberculosa superior a la de los países de su entorno socioeconómico, con excepción de Portugal. La situación empeoró en los últimos años tras la alta prevalencia de pacientes con VIH, adictos a drogas por vía parenteral e influencia de flujos migratorios. En el 2007, se notificaron en España 8.056 casos. Ello representa una tasa global de 18 casos por cada 100.000 habitantes. En ese año, se declararon 513 casos de tuberculosis en niños (tasa de ocho por cada 100.000). Unos 300 de ellos se dieron en niños de cero a cuatro años.



tes la ‘prueba de la tuberculina’. “Se trata de una reacción intradérmica realizada con antígenos de la bacteria. Así se detecta si la persona sometida a prueba ha tenido contacto con el bacilo”, explica el doctor Vicente Larraga.

Para confirmar la existencia de la enfermedad se recurre a los análisis de laboratorio. “Tras la radiografía, se realiza un diagnóstico para descubrir los bacilos en el esputo –mucosidad de los bronquios expulsada por la boca–, consistente en un análisis en un laboratorio de microbiología. Con ello, se ven los bacilos, de forma rápida, cuando hay muchos. De lo contrario, debe cultivarse en el laboratorio durante semanas, hasta uno o dos meses. Si aparecen los bacilos, el diagnóstico es seguro”, explica Rafael Vidal.

Una campaña a nivel mundial

La OMS ha emprendido una campaña para reducir, antes de 2015, la prevalencia y la mortalidad del mal en un 50 por ciento respecto a 1990. La OMS también se propone eliminar, antes de 2050, la tuberculosis como problema de salud pública.

“Se calcula que desde 1995, cerca de 41 millones de personas se trataron con éxito. Con ello, se evitaron casi seis millones de muertes, no solo por el tratamiento, sino por los planes de erradicación contra la enfermedad. También se ha mejorado la lucha porque las autoridades sanitarias han tomado una actitud activa contra el mal”, añade Larraga.

Sergio A. Noé Ritter
pacientes@servimedia.net

Federación Española de Fibrosis Quística

Nicaragua ya cuenta con los medios para diagnosticar la fibrosis quística gracias a una donación de la entidad



El presidente de la federación española hizo entrega de los equipos, que están valorados en más de 5.000 euros

La **Federación Española de Fibrosis Quística** ha donado al hospital Manuel de Jesús Rivera "La Mascota" de Managua (Nicaragua) los equipos tecnológicos necesarios para realizar el "test del sudor", que permite detectar la fibrosis quística y con ello garantizar una mejor calidad de vida a los

menores que tienen esta enfermedad congénita hereditaria, que en Nicaragua son uno de cada 9.000 nacidos. Ya se ha diagnosticado a la primera niña con fibrosis quística en el país gracias a esta técnica. El presidente de la federación, Tomás Castillo Arenal, hizo entrega en marzo de los equipos, valorados en más de 5.000 euros, al director del Hospital La Mascota, el doctor Gerardo Mejía Baltodano, quien mostró su satisfacción por el paso histórico que se da en Nicaragua en el diagnóstico de esta patología. Tomás Castillo reveló que hace año y medio visitó el país y al comprobar que no existían los equipos necesarios para detectar la enfermedad, se comprometió a donarlos, tal y como ha ocurrido. Una vez instalados los equipos se han realizado pruebas a 12 niños que se encuentran internados por diversas afecciones pulmonares, de los cuales una menor de dos años resultó ser positiva. Castillo y Mejía coincidieron en que es necesario realizar la detección temprana de la fibrosis quística en un niño o niña, porque de esa manera se puede atender el caso de manera más adecuada.



Fundación Josep Laporte y AEAL

Documental sobre el cáncer

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Cáncer, la **Fundación Josep Laporte** y la **Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)** presentaron el documental "La Travesía", en el que se recogen las vivencias de un grupo de pacientes de cáncer y sus familiares en un crucero por el Adriático que había sido organizado por AEAL. El documental aborda las diferentes etapas que un paciente con cáncer afronta durante su enfermedad y da voz a las experiencias personales de sus protagonistas. Según explicó el doctor Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes y productor ejecutivo de la película, "el documental es un canto a la esperanza".

Asociación Esclerosis Múltiple

Servicio de rehabilitación

El presidente de la **Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)**, José Tomás Ruiz, y Miguel Ángel Jiménez Collazo, en representación de la Fundación La Caixa, firmaron el pasado 20 de enero en Madrid un convenio entre ambas entidades. El mismo recoge una aportación de la entidad financiera de 28.000 euros durante el año 2011 al servicio de rehabilitación integral para afectados de esclerosis múltiple y sus familiares que la asociación lleva a cabo. La finalidad del proyecto es dar respuesta a las necesidades rehabilitadoras de las personas afectadas por esta patología y su entorno de un modo multidisciplinar e integral.

Federación Nacional ALCER

Día Mundial del Riñón

Con motivo de la celebración, el 10 de marzo, del Día Mundial del Riñón, la **Federación Nacional ALCER** desplegó dos kilómetros y medio de un electrocardiograma en 50 ciudades de España. Con esta iniciativa, que llevaba por lema "Protegiendo tus riñones cuidarás tu corazón", la entidad quería concienciar sobre la necesidad de cuidar tanto de la salud renal como de la salud cardiovascular. "Los riñones y el corazón forman en el cuerpo un triángulo de oro para nuestra salud. Debemos concienciarnos de que los riñones afectan al corazón y el corazón a los riñones. Todos están interrelacionados y por tanto debemos cuidarlos todos a la vez", explicó Alejandro Toledo, presidente de ALCER.



Federación Párkinson

Premio Fundación Mutua Madrileña

La **Federación Española de Párkinson** ha sido la ONG ganadora de la dotación económica de la Fundación Mutua Madrileña que será destinada a la organización de la IX edición de "Cuéntanoslo con Arte". Este premio ha sido el resultado de la elección de los mutualistas que, con sus votos a través de la página web de la Fundación Mutua Madrileña, han elegido el proyecto ganador. La Fundación Mutua Madrileña organizó un acto de entrega de premios el pasado 17 de febrero en su sede y al que asistieron los representantes de las entidades ganadoras. María Gálvez Sierra, directora general de la Federación Española de Párkinson, fue quien recogió el premio en nombre de la FEP.

Asociación Española contra el Cáncer

Acuerdo de colaboración para prevenir el cáncer de piel



La colaboración servirá para trabajar en la prevención de la enfermedad

La **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)** y la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) han firmado un acuerdo de colaboración por el que se comprometen a unir esfuerzos en el abordaje del cáncer de piel. Los presidentes de ambas entidades, Isabel

Oriol por parte de la AECC y el doctor Moreno Jiménez por parte de AEDV, han destacado la importancia que supondrá esta colaboración para una mayor información y prevención de la enfermedad en toda la población española. Con esta firma, la AECC continúa con su línea de colaboración con aquellas sociedades científicas que están relacionadas con la prevención, el tratamiento y diagnóstico del cáncer.

Organiza FEDE

Campaña en colegios

En el marco de la campaña "Conocer la epilepsia nos hace iguales", puesta en marcha con el objetivo de promover un mayor conocimiento sobre la enfermedad entre alumnos y profesores de toda España, se impartió el pasado 29 de marzo una sesión práctica en el Colegio Montserrat de Madrid. La campaña, impulsada por la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)**, el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) y UCB Pharma, se ha implementado en más de 650 cursos de colegios públicos, privados y concertados, alcanzando a más de 10.000 niños españoles.

Asociación Hipertensión Pulmonar

Campaña 'Sin aliento'

La **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)**, junto con Laboratorios Bayer, puso en marcha el 28 de diciembre la campaña "Sin aliento", cuyo objetivo era concienciar a la población sobre esta enfermedad rara, que puede afectar a personas de todas las edades y que se caracteriza por un aumento de la presión sanguínea en las arterias de los pulmones. Con motivo de esta iniciativa, la asociación expuso en estaciones de metro de Madrid y Barcelona durante 15 días carteles con el lema de la campaña e hizo llegar material informativo a las instituciones sanitarias especializadas en hipertensión pulmonar.



El objetivo de la campaña es concienciar sobre esta patología rara

Anticoagulados de Aragón

Grupos de autoayuda

La **Asociación de Anticoagulados de Aragón (ASANAR)** presentó, el pasado 15 de marzo en Zaragoza, su nuevo servicio psicológico basado en los Grupos de Ayuda Mutua, una iniciativa organizada gracias al apoyo de los Laboratorios Boehringer Ingelheim España. Estos grupos de autoayuda se desarrollarán durante 10 sesiones, de dos hora y media de duración cada una, y estarán supervisados y guiados por una psicóloga experta. Ella será la encargada de aportar al grupo las herramientas básicas necesarias para esta iniciativa.

La vida en imágenes



Los jóvenes actores Mario Casas y María Castro acompañaron el pasado 10 de febrero a Josep Carreras en su visita a los pacientes de leucemia del hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Durante la visita también se presentó la "pajarita naraja", nuevo estandarte de la lucha contra la leucemia.



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

Agenda

CONCURSO DE CUENTOS. La Fundación Anade ha convocado su VI Premio Internacional de Cuentos escritos por Personas con Discapacidad, un certamen con el que pretende fomentar la lectura y la creación literaria entre los ciudadanos con problemas físicos, intelectuales, sensoriales o con enfermedad mental. Según explica la fundación, convocando este certamen “intentamos dar a conocer a la sociedad en general que las personas con discapacidad o con enfermedad mental son capaces de ocupar su lugar en el mundo de la cultura y aportar su particular visión acerca de las diferentes realidades de la sociedad”. El tema concreto de los cuentos será libre y su extensión una cara de folio A4, que los interesados deberán remitir a la fundación hasta el próximo 14 de octubre. La editorial Fundación Anade editará un libro que incluirá los mejores cuentos presentados al premio, cuyos beneficios se destinarán a proyectos de la entidad. **Más información en la web www.fundacionanade.org**

INVESTIGAR EN TIEMPOS DE CRISIS. La Fundación Josep Laporte, con la colaboración de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad y el Grupo Novartis, ha organizado el seminario “Investigar en tiempo de crisis” que tendrá lugar en Barcelona y Madrid los próximos 3 y 5 de mayo. Este seminario pretende dar a conocer la estructura y planes estratégicos de investigación en Estados Unidos, la Unión Europea y España, conocer experiencias relevantes de investigación e identificar oportunidades de financiación de la investigación en tiempos de crisis económica. La inscripción al seminario es gratuita, pero las plazas son limitadas y serán adjudicadas por riguroso orden de inscripción. **Para más información, contactar con Elisabet Masip en el teléfono 93 433 50 20 o a través del correo elisabet.masip@uab.es.**

CARDIOPOEMAS. El Centro de Investigación Cardiovascular de Barcelona, centro mixto del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) junto con el Institut Català de Ciències Cardiovasculars y el IIB Sant Pau, ha convocado el primer premio de poesía sobre salud cardiovascular. Esta iniciativa pretende concienciar sobre hábitos cardiosaludables a través de poemas, que deberán ser inéditos, estar escritos en castellano o catalán y tener entre ocho y 36 versos. Los trabajos seleccionados se publicarán en un volumen conjunto en formato digital y habrá tres clasificados con premio económico. El periodo de inscripción al concurso finalizará el próximo 15 de abril. **Más información en la web www.csic-iccc.org**

CONGRESO TRASPLANTADOS HEPÁTICOS. Del 13 al 15 de mayo se celebrará en Zaragoza el V Congreso Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, un evento que congregará a profesionales sanitarios y asociaciones de toda España. El acto, que está organizado por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y la fundación Fairtransplant, comenzará con la ponencia “La historia del trasplante hepático en España”, impartida por el doctor Valentín, del Hospital Puerta de Toledo de Madrid. **Más información en el teléfono 667 49 63 58.**

Otras fechas de interés

ABRIL

- 7 Día Mundial de la Salud
- 11 Día Mundial del Parkinson
- 17 Día Mundial de la Hemofilia
- 24 Día Nacional de la Fibrosis Quística
- 25 Día Africano del Paludismo
- 28 Día Mundial de la Seguridad y la salud en el Trabajo

MAYO

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

Breves

La psoriasis y la artrosis.

Acción Psoriasis y el Consorcio Sanitari Integral celebraron el pasado 2 de marzo una jornada divulgativa cuyo objetivo era informar a pacientes y familiares sobre las peculiaridades de la psoriasis y la artritis psoriásica. La jornada contó con la presencia de expertos tanto del campo de la dermatología como de la reumatología. Según explicó Juana María del Molino, presidenta de Acción Psoriasis, "organizar unas jornadas sobre ambas patologías resulta muy útil, sobre todo para las personas que padecen las dos. Tanto la artritis psoriásica como la psoriasis, y especialmente su combinación, pueden suponer grandes problemas con los que hay que aprender a convivir. Por ello organizamos este tipo de jornadas".

Cuidar al paciente con cáncer. La Asociación de Familiares y Amigos del Paciente Oncológico (AFAPOC) y el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón han organizado un curso dirigido a personal de enfermería sobre los cuidados que requieren los pacientes de cáncer. El curso, que fue impartido del 7 al 11 de marzo por profesionales del Instituto Oncológico, estaba dirigido a personal de enfermería de otros centros sanitarios y a alumnos de tercer curso de Enfermería a quienes los conocimientos básicos sobre la atención específica que precisan los pacientes de cáncer pueden resultarles muy útiles para su trabajo diario.



Organiza FEDER

Día Mundial de las Enfermedades raras

El pasado 28 de febrero se celebró en toda España el Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema "La igualdad de oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuentes". El objetivo de esta iniciativa, organizada por la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, era, según destacó la entidad, "luchar para que las familias con estas patologías puedan recibir un trato justo y equitativo, para que las personas puedan tener esperanza sin importar la rareza de su enfermedad".

Instaló un stand

FEDEMA, en el Congreso andaluz de voluntariado

La **Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)** participó con un stand informativo en el 8º Congreso Andaluz del Voluntariado, que tuvo lugar los días 18 y 19 de febrero. El evento, organizado por la Consejería de Gobernación de la Junta de Andalucía y que llevaba por lema "Compromiso y participación", sirvió para que la entidad ofreciera información sobre la esclerosis múltiple y las actividades que realiza.

La asociación dio a conocer las actividades que realiza en toda España

Premios Doctor Carlos Margarit

Coincidiendo con la celebración, el 23 de febrero, del Día Nacional del Trasplante, la **Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos** celebró un acto conmemorativo en Madrid. En el mismo se hizo entrega de los premios "Doctor Carlos Margarit 2011" de la entidad, que este año recayeron en el doctor Juan Rodés Teixidor, por su labor médico-científica, y en el profesor doctor Conrado Navalón Vila, por su labor humanitaria.

Unidad de estancia diurna en Granada

La **Asociación Párkinson Granada** inauguró el pasado 31 de enero la Unidad de estancia diurna "Camino de Roda", que ofrece una atención integral para afectados de la enfermedad de párkinson. Este centro ofrece una atención integral especializada en pacientes con esta patología. En ella, 12 profesionales (psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas), llevan a cabo terapias para mejorar la calidad de vida de los afectados por el párkinson.



“La clave es saber que **se puede**”

Irene dice que está cansada de la etiqueta de víctima de ETA y no le falta razón. En los 20 años que han pasado desde que un atentado la dejase sin piernas ha tenido tiempo para superar la adversidad.

Está licenciada en Comunicación Audiovisual, Humanidades y Psicología, colabora en la prensa, da conferencias, viaja y esquí. No para. Tiene en mente una novela y un libro sobre periodismo de investigación para que, precisamente, no le pongan la etiqueta de autora de Psicología. En medio del *pluriempleo*, prepara su boda y promociona la reedición de ‘Saber que se puede’, libro que publicó hace siete años para contar su experiencia a las víctimas del 11-M. Pero ya no es la misma, y el libro, que no el título (editado por Martínez Roca), tampoco.

“La clave es saber que se puede. Si no lo sabes, nunca lo vas a intentar”, sostiene. Lo probó gracias a los mensajes de apoyo que recibió tras el atentado, y que

pueden leerse en www.irenevilla.org. “Lo que importa en la vida es el amor. A mí me ha ayudado muchísimo que me viniera a ver gente amputada. Porque uno no sabe que puede salir de ahí hasta que no ve que otro ha salido”, reconoce.

Lo hizo: tomó todo el cariño de la sociedad como punto de apoyo para mover su mundo, creció y se ha convertido en un espejo para muchos inconformistas a los que la vida también coloca barreras. “Lo que a uno le da miedo hay que afrontarlo. Al principio es duro y te caes, pero una vez que pasa, tienes un abanico impresionante, como en el esquí, con un montón de pistas por las que bajar. Si esquivamos todo lo que nos da miedo, ¡la de cosas que nos perdemos!”, sentencia.

Descubrió que la vida tiene mu-

chísimas posibilidades, por lo que sólo hay que saber elegir: “Lo que hay que hacer es salir, viajar, apuntarse a iniciativas, tener una red social amplia y, sobre todo, una actividad física”.

No se considera una *superwoman* porque ha tenido momentos de debilidad que comparte en sus conferencias, libros y artículos. Anima a involucrarse, como ella hace, en iniciativas solidarias y de defensa de valores. O, incluso, a desconectar y sentirse libre haciendo deporte. Hace sólo unos años, descubrió, de la mano de la Fundación También, que se puede vivir de forma saludable y practicar el esquí adaptado: “En la montaña no hay escaleras”.

Almudena Hernández
pacientes@servimedia.net

Crecen un 15 por ciento las unidades de **cordón umbilical almacenadas**



En 2010, creció en un 15 por ciento el número de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos públicos españoles, que en diciembre de 2010 era de 47.706, según ha informado la Fundación Josep Carreras. España es el quinto país del mundo en número de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas, por detrás de

Chipre, Taiwan, Bélgica y Australia. Navarra, Castilla La Mancha, Aragón y Extremadura son las comunidades que lideran en número de unidades de cordón umbilical guardadas. También ha crecido un 8 por ciento el número de donantes de médula ósea en España, situándose en 86.361 personas.

El **40 por ciento** de los españoles de entre 35 y 74 años sufre hipertensión

Cerca del 40 por ciento de la población española entre 35 y 74 años padece hipertensión arterial, una enfermedad difícil de controlar en muchas ocasiones debido a la falta de síntomas que presenta el paciente. Así lo explicó el doctor Jaume Marrugat, director del Programa de Investigación en Procesos Inflamatorios y Cardiovasculares del Instituto Municipal de Investigación Médica de Barcelona, durante la 16ª Reunión de la Sociedad Española de Hipertensión-Liga Española para la Lucha contra la Hipertensión Arterial (SEH-LELHA).



La magia de **Disney** llega a los hospitales

Disney presentó el pasado mes de febrero en el Hospital Materno Infantil de Málaga su proyecto "Hospitales de Colores", con el que pretende mejorar la estancia de los más pequeños en los hospitales españoles y ayudar en su recuperación. Este proyecto de alcance nacional incluye la ambientación, con los personajes clásicos de Disney, de áreas hospitalarias infantiles en las que los niños están en situaciones de estrés. Esta iniciativa busca "mejorar la calidad de la estancia de los niños hospitalizados, en el mejor entorno posible a través de sus personajes favoritos", según explicó la gerente de Responsabilidad Social Corporativa para el Sur de Europa y África de la compañía, Almudena Pérez. A lo largo de 2011, está previsto que este proyecto, realizado con una novedosa técnica y material ilustrado que permanece inalterable durante 10 años, llegue a más hospitales españoles.

El objetivo de esta iniciativa es mejorar la calidad de la estancia de los niños hospitalizados creando un entorno más agradable

Más de 18,5 millones de euros para luchar contra las drogas

El Gobierno aprobó el pasado 4 de marzo, a propuesta de la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, los criterios de distribución para 2011 y los fondos que se transferirán a las comunidades autónomas para desarrollar los programas derivados del Plan Nacional sobre Drogas, con cargo a los Presupuestos de la Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. En total se distribuirán más de 18,5 millones de euros (18.559.460) entre las comunidades autónomas de régimen común y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Manifiesto en defensa de la **unidad en la prestación farmacéutica**

El Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF), la Federación de Distribuidores Farmacéuticos (FEDI-FAR), la Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica (Farmaindustria) y la Asociación Española de Fabricantes de Sustancias y Especialidades Genéricas (AESEG), han manifestado su rechazo a las restricciones a la prestación farmacéutica adoptadas o anunciadas por varias comunidades autónomas en el 'Manifiesto por la sostenibilidad y la cohesión de la prestación farmacéutica', que han firmado conjuntamente. En el mismo, explican la "situación crítica en la que se encuentran los agentes de la cadena del medicamento, las consecuencias de las medidas que están adoptando las CCAA, y su compromiso con la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) y con la búsqueda de soluciones que no pasen por nuevos ataques a la economía de las empresas". Es la primera vez que los distribuidores farmacéuticos, la industria innovadora, la industria de genéricos y las oficinas de farmacia se unen en una causa común, en este caso, la defensa de la unidad en la prestación farmacéutica en toda España. Según destaca el manifiesto, "estas medidas restringen en su territorio la oferta de medicamentos y productos sanitarios cubierta por la prestación farmacéutica del SNS, con los consiguientes impactos para los ciudadanos y para los agentes sanitarios".



El Clínico de Madrid **enseña a comer** a los pacientes con trastornos alimenticios

El Hospital Clínico de Madrid ha puesto en marcha un comedor terapéutico para "enseñar a comer" a los pacientes con trastornos de la alimentación, como jóvenes con anorexia nerviosa con déficits nutricionales importantes y pacientes bulímicos con graves dificultades para controlar su conducta. Con esta iniciativa, pretende rehabilitar los hábitos nutricionales de estos pacientes y evitar ingresos hospitalarios mediante la recuperación nutricional y ponderal de las pacientes, según informa el centro hospitalario. Para ello, los enfermos, con edades comprendidas entre 20 y 25 años, acuden diariamente al hospital a comer al tiempo que especialistas específicamente preparados para ello les dan el apoyo y las orientaciones adecuadas para su pronta recuperación. El número de afectados por los Trastornos de la Conducta Alimentaria ha ido en aumento y se estima que uno de cada 200 jóvenes de entre 12 y 14 años lo padece. Aunque las mujeres jóvenes siguen siendo el colectivo más afectado, los varones, mujeres maduras y niño menores de 12 años comienzan a agregarse a la lista de víctimas.

Los **cuidadores informales ahorran** más de 25.000 millones de euros anuales al Estado

Los cuidadores informales, es decir, los que se hacen cargo de sus familiares sin recibir por ello un salario, ahorran cada año a las arcas del Estado entre 25.000 y 40.000 millones de euros, según los datos preliminares de un trabajo realizado por investigadores de las universidades de Castilla-La Mancha, Murcia y la UNED para el Instituto de Estudios Fiscales. Los autores del trabajo sostienen que estas cifras, relativas al año 2008, serían equivalentes a entre un 2,29 por ciento y un 3,79 por ciento del Producto Interior Bruto (PIB) del mismo año. Si esta situación se evalúa por comunidades, la realidad oscila, llegando alguna a alcanzar cifras que equivalen a más de un 6 por ciento de su PIB.



en papel

Comprender el alzhéimer

Edita Lundbeck

La compañía farmacéutica Lundbeck ha publicado este cómic dirigido a niños y adolescentes, y cuyo objetivo es ayudarles a comprender la enfermedad.



Alimentar el corazón

Edita Ediciones Nobel

Escrito por los médicos Carmen Garcés y Carlos Lahoz, este libro incluye una selección de recetas tradicionales y saludables de la cocina mediterránea, acompañadas con una tabla de composición nutricional y maridadas con bebidas fermentadas.



Imágenes de superación

Edita ASION

Este libro recoge las mejores imágenes realizadas en el transcurso del proyecto "Taller de fotografía para adolescentes enfermos de cáncer: Autoayuda entre jóvenes afectados", organizado por ASION y en el que participaron niños y jóvenes que padecen esta enfermedad.

en red

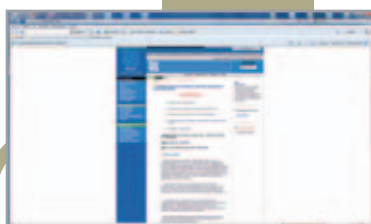
www.inforespira.es

AstraZeneca ha puesto en marcha esta página de educación sanitaria sobre las enfermedades del sistema respiratorio. El objetivo es que tanto los pacientes como sus familiares conozcan mejor su enfermedad: su origen y desarrollo y las alternativas disponibles para mejorar su calidad de vida.



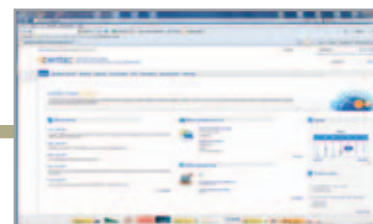
www.accuburgos.com

ACCU Burgos ha publicado esta web para dar la máxima difusión a la problemática que acompaña a las enfermedades de crohn y colitis ulcerosa. También para recopilar datos e informar de las investigaciones en estas patologías que se están realizando hoy en día en el mundo.



www.centac.es

El Centro Nacional de Tecnologías de Accesibilidad (CENTAC) ha estrenado nueva web. El nuevo portal, que presenta un diseño más novedoso, incluye una selección de noticias relacionadas con las tecnologías de la Sociedad de la Información y la accesibilidad.



¿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. 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 solo tiene que enviarnos su petición con los datos de envío (**nombre de la organización, persona de contacto y dirección postal**) a nuestra dirección de correo electrónico pacientes@farmaindustria.es



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

pacientes@farmaindustria.es



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

fundación
farmaindustria