

fundación
farmaindustria

Junio 2011. Número 21

pacientes



El voluntariado

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

Natalio Carrasco, Pedro Fernández, Esther

Peñas, Sergio A. Noé Ritter, Ignacio Santa

María, Laura Román y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus

PORTADA

M.T.G. Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Industrias Gráficas Afanias

Depósito Legal: M-35091-2005

El voluntariado, un fenómeno en alza

Sin ellos, las asociaciones de pacientes no podrían llevar a cabo su trabajo. Son los voluntarios, personas que ayudan a los demás por motivos meramente altruistas. En reconocimiento a la labor que realizan más de 159 millones de personas en toda la Unión Europea, 2011 ha sido declarado el Año Europeo del Voluntariado.

pág. 8

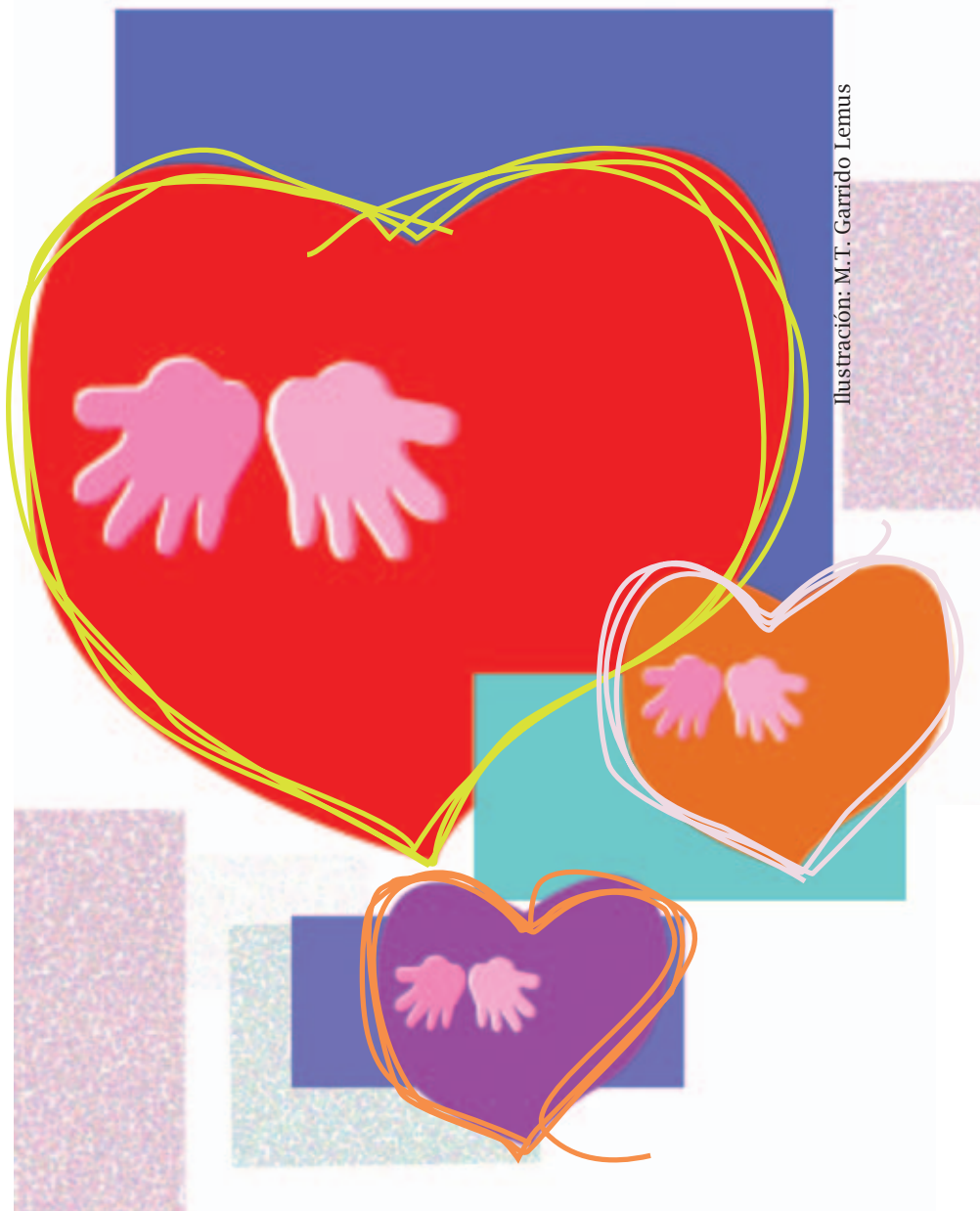


Ilustración: M.T. Garrido Lemus

4 Opinión

14 Entrevista

■ Ana María Cuervo

Investigadora

Los trabajos que esta científica catalana, investigadora del prestigioso Albert Einstein College of Medicine de Nueva York, intentan frenar el envejecimiento.

18 Reportaje

■ Videojuegos que curan

Además de entretener, los videojuegos pueden ayudar a combatir o sobrellevar algunas enfermedades.

22 Primer Plano

■ Martirio

Cantante

La cantante, que acaba de presentar su último disco, habla en esta entrevista del poder curativo de la música.

26 Asociación

■ Liga Reumatológica Galega

La asociación ofrece soporte y asesoramiento a las personas afectadas por una enfermedad reumática.

30 Reportaje

■ Huyendo del estigma

A pesar de los avances, las personas con enfermedad mental continúan soportando un estigma social.

34 Salud

■ Enfermedades tropicales

La incidencia de las enfermedades tropicales, propias de las zonas cálidas, crece cada día en España.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

■ Carme García Rigau, esquiadora

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 18



pág. 22



pág. 30

Superar el aislamiento



MARINA BERTA MOCHÓ
Socia de ASSADEGAM

Muchas personas hemos pasado situaciones de ansiedad, angustia, y depresión. Es importante tener un diagnóstico médico que minimice el desasosiego que estas situaciones producen, y poder compartir ese momento con familiares y amigos.

No es justo desatender nuestras necesidades, ni debemos hacerlo a solas si queremos buscar alivio a nuestro estado, ya se trate de trastorno obsesivo compulsivo (TOC), trastorno límite de la personalidad (TLP), trastorno bipolar, depresión, ansiedad, agorafobia, etc.

Mi caso es el siguiente: ya de adolescente me sentía perdida y muy sola, me crié en un ambiente familiar muy exigente, anticuado y opresivo. Comencé a estudiar la carrera que mis padres querían solo por el hecho de salir de casa, y en cuarto año logré casarme como escape y dejé de estudiar.

Mi primer intento de suicidio fue a los tres meses de casarme. El matrimonio no marchaba bien y mi marido amenazó con dejarme. Yo era insegura, impulsiva, tenía miedo constante al abandono y celos injustificados. Nada me hacía feliz, siempre buscaba la felicidad en el mañana, cuando tuviera esto o aquello, etc. Los altibajos emocionales eran muy bruscos. Yo amaba u odiaba de un momento a otro, según se portaran conmigo.

La familia de mi marido era muy entrometida y agregaba tensión. Tuve tres hijos y uno más nacido muerto. Mi estado empeoraba, pero sin embargo mi marido se resistía a que tomase medicación o viese a un facultativo. Yo estaba cada vez más agresiva con los demás y conmigo misma y él solía pegarme porque sentía que no era buena esposa.

Tuvo que llegar una experiencia brutal sobre un ser queridísimo para que me descompensara totalmente. Así comencé un tratamiento y solo me daban ansiolíticos.

Para resumir el final: emigramos a Europa, nos separamos

No es justo desatender nuestras necesidades, ni debemos hacerlo a solas si queremos buscar alivio a nuestro estado

aquí en España después de 20 años de casados, quedé sola con los niños y seguí cayendo y protagonizando más intentos de suicidio hasta que perdí a mis hijos porque no aguantaron la situación, como es lógico.

Hace solo dos años que tengo un diagnóstico: TLP, trastorno límite de personalidad. Hoy tengo 51 años, y estoy mucho mejor y, afortunadamente, he recuperado a mis hijos.

Agradezco el día que por casualidad encontré a quien hoy es un buen amigo, el presidente de ASSADEGAM, de San Cugat del Vallés, Antonio

Fermoso Villalba. Esta asociación, cuyas siglas significan Asociación para la Superación de la Ansiedad Grupo de Ayuda Mutua, es un centro sin ánimo de lucro donde encontré a gente con problemática variada, que buscaba en un ambiente de confianza y de discreción aliviar su desánimo y su desasosiego.

Sus socios, si lo desean, pueden hacer terapia de grupo en persona u *on line* a través de terapeutas en la red. Por supuesto, la ayuda mutua no sustituye la terapia profesional.

Asimismo, contamos con actividades como expresión creativa, yoga, musicoterapia, charlas informativas, excursiones, etc. Todo está orientado al crecimiento personal y a paliar nuestros síntomas. Hace un año que estoy con ellos y puedo decir que estoy mucho mejor y he hecho amigos, superando el aislamiento, compartiendo mi experiencia y aprendiendo mutuamente.

A quien quiera hacer una visita a ASSADEGAM, y a sus socios, le esperamos en la casa de la Cultura de San Cugat, primera planta, despacho 3, Jardín del Monestir. También pueden llamar al teléfono 646 71 53 94 y preguntar por Montse. Nuestro correo electrónico es esassadegam@ansietat.org. Nuestros grupos funcionan en Barcelona, L'Hospitalet de Llobregat, Premià de Mar, San Cugat y Valladolid.

El síndrome de piernas inquietas

El síndrome de piernas inquietas (SPI) es una enfermedad neurológica crónica que padece un porcentaje muy alto de personas, aproximadamente un 10 por ciento de la población. Afecta sobre todo a las piernas, pero también a los brazos, cuello y, prácticamente, a todo el cuerpo, cuando es un SPI en grado severo o muy severo.

Los síntomas normalmente aparecen cuando se está en reposo o al acostarse por la noche. Suelen ser hormigueo, sacudidas, burbujas subiendo por las piernas, calor, dolor, frío, etc. Todos estos síntomas se alivian momentáneamente poniéndose en movimiento. A pesar de haber en el mercado varios medicamentos específicos para el SPI, la eficacia de estos es limitada, ya que ninguno de ellos controla la enfermedad al cien por cien.

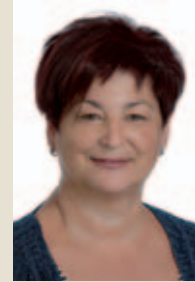
La Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI), trata de dar a conocer esta enfermedad, ya que

son muchos los pacientes que todavía están sin diagnosticar o mal diagnosticados. Para ello, organizamos conferencias por todo el territorio español, con la participación de prestigiosos neurólogos o neurofisiólogos, que la conocen muy bien y que saben tratarla adecuadamente.

Tenemos un libro, del que soy coautora, donde enfermos de SPI comentan cómo les afecta a sus vidas cotidianas, (trabajo, familia, etc.), ya que estas personas no duermen más de tres ó cuatro horas diarias. También editamos una revista semestral con las actividades de la asociación, además de interesantes artículos médicos y otros.

Formamos parte de la junta directiva de la Alianza Europea de Asociaciones de SPI (EARLS), con la que estamos trabajando estrechamente.

Nos encontrarán en www.aespi.net y en los teléfonos 986197741 y 627007236.



ESPERANZA LÓPEZ MAQUIEIRA
Presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas



La asociación trata de dar a conocer la enfermedad, ya que son muchos los pacientes que aún están sin diagnosticar o están mal diagnosticados

FEBHI: razones para el optimismo

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació hace más de 30 años con la misión de aglutinar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) del territorio nacional para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con EBH o con discapacidad en general y trabajar por la prevención de la Espina Bífida (EB). Actualmente, FEBHI está formada por 19 asociaciones provinciales y dos federaciones autonómicas.



CARMEN GIL MONTESINOS
Presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

Desde entonces, no hemos parado de avanzar y luchar para conseguir nuestros objetivos: en 1990 organizamos el I Congreso Nacional de Espina Bífida y en 1998 la Infanta doña Cristina aceptó el nombramiento de Presidenta de Honor de FEBHI, año en el que empezamos también a gestionar programas de empleo. Pero hay mucho

meses antes del embarazo, según prescripción médica. Por esa razón, hemos insistido en campañas como la de 2004, que llevaba por lema “¿Piensas tener un hijo? Toma ácido fólico”; o la más reciente, de 2009, “Campaña de la Espina Bífida en la escuela” con el apoyo del cómic “Pepe Lino y sus colegas” y el cuento “Los zapatos de Marta”. Todo esto ha

Tercer Sector y, en particular, las entidades que trabajamos en discapacidad, atravesamos un duro momento. La crisis económica en la que España se encuentra inmersa se ha traducido en recortes en las subvenciones y ayudas de la Administración, Ayuntamientos y entidades privadas para nuestras asociaciones. Aún así, todas ellas procuran mantener sus programas de atención a personas con espina bífida y sus familias, muchas de ellas gracias al apoyo desinteresado de antiguos trabajadores.

Y es que es mucho lo que se hace desde FEBHI y nuestras asociaciones para ofrecer a los afectados de espina bífida herramientas que faciliten su plena normalización e integración. Informamos y asesoramos, luchamos por conseguir empleos dignos para las personas con discapacidad, tiempo de respiro familiar,

Company. Desde estas líneas queremos agradecerles su colaboración, ya que gracias a ellas tenemos el equipamiento necesario para contar con 15 Salas de Estimulación para niños afectados por alguna discapacidad en general, y por espina bífida e hidrocefalia.

Y, lamentablemente, todos estos servicios peligran si las Administraciones Públicas siguen aplicando recortes presupuestarios que incluyen la supresión de ayudas periódicas e individuales para las personas con discapacidad. Las comunidades autónomas se amparan en la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia para justificar estos recortes, pero pensamos que no se puede equiparar discapacidad y dependencia. Si la Administración solo atendiese a las personas dependientes quedarían desatendidos más de dos millones de personas con discapacidad. Las personas con espina bífida necesitan servicios para evitar que su estado físico se deteriore y terminen siendo dependientes. Quieren autonomía.

Por eso, pedimos a las Administraciones Públicas que reflexionen y se den cuenta de los beneficios que les reporta ayudar a nuestras asociaciones y agilizar los pagos: proporcionar la integración y normalización de los afectados por espina bífida en su vida cotidiana. Hablamos de prevenir la dependencia en un número importante de personas.

Así, a pesar de los baches que nos vamos encontrando por el camino, ni los afectados, ni sus

¿Qué es la Espina Bífida? Se trata de una grave malformación de la columna vertebral del bebé, producida durante el primer mes de gestación. En los casos más graves, la médula espinal no se desarrolla completamente. Esto ocasiona múltiples secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo. De hecho, esta malformación congénita es la segunda causa de discapacidad física en la infancia. Más información en www.febhi.org

más: llevamos nueve años organizando programas de ocio para jóvenes y jornadas nacionales de trabajo.

También invertimos gran parte de nuestros esfuerzos en la prevención de la espina bífida, ya que esta malformación congénita puede prevenirse tomando ácido fólico desde al menos tres

meses antes del embarazo, según prescripción médica. Por esa razón, hemos insistido en campañas como la de 2004, que llevaba por lema “¿Piensas tener un hijo? Toma ácido fólico”; o la más reciente, de 2009, “Campaña de la Espina Bífida en la escuela” con el apoyo del cómic “Pepe Lino y sus colegas” y el cuento “Los zapatos de Marta”. Todo esto ha

Es cierto que hoy en día el

mayor accesibilidad, campañas de concienciación sobre la espina bífida, tratamientos de atención temprana, centros multisensoriales, fisioterapia, logopedia, consultas psicológicas, transporte adaptado... Todos estos servicios no serían posibles sin la ayuda de entidades públicas y privadas como Fundación Solidaridad Carrefour y Walt Disney

Rafael Matesanz

Director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT)



La Asamblea General de la Organización Médica Colegial decidió por unanimidad en su reunión del 27 de mayo, otorgar la máxima condecoración que concede dicha institución, la condición de colegiado de honor nacional con emblema de oro, a la Organización Nacional

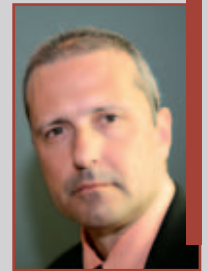
de Trasplantes (ONT), y a su director, el doctor Rafael Matesanz. La OMC ha decidido entregar esta concesión a título individual al doctor Matesanz por su meritorio trabajo, y a la ONT, en representación de todos los profesionales sanitarios que trabajan en ella.

Albert Jovell

Presidente del Foro Español de Pacientes

La entidad que preside el doctor Albert Jovell, que inició su trayectoria en el año 2004, sigue creciendo. Tras la reciente adhesión a esta iniciativa de dos nuevas entidades, la Fundación Mundo Bipolar y la

Sociedad Vasca de Medicina Familiar y Comunitaria, esta última como miembro corporativo, la organización agrupa a un total de 1.134 asociaciones y dos sociedades científicas, y representa a 854.831 socios.



Óscar Marín

Investigador del CSIC



El investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas ha sido galardonado con el Premio Rey Jaime I en la categoría de Investigación Básica. Este premio, dedicado a la promoción de la Ciencia y la Investigación y dota-

do con 100.000 euros, reconoce su trabajo y contribución al desarrollo de la ciencia. Marín, cuyos trabajos se centran en el estudio del desarrollo del sistema nervioso central, lleva casi 20 años dedicado a la investigación.

familias, ni las asociaciones ni FEBHI nos rendimos. De hecho, el primer fin de semana de junio celebramos nuestras IX Jornadas Nacionales de trabajo. Hemos aprovechado este punto de encuentro de todos los miembros de las asociaciones, técnicos y profesionales de la medicina, la dependencia y las entidades del Tercer Sector, para debatir qué pasos debemos dar a partir de

ahora para renovarnos, para aprender a hacer de la crisis económica en la que estamos sometidos un punto de partida, una razón para mejorar. Estamos inmersos en buscar nuevas fuentes de financiación y apostar por la calidad. Sin ir más lejos, recientemente hemos sido declarados de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior (Orden INT/962/2011, de 31 de marzo) y

estamos en camino de conseguir la certificación EFQM.

Además, seguimos colaborando estrechamente con la Administración Pública nacional y regional, para lograr una situación más justa para las personas con espina bífida: alcanzando la gratuidad de la medicación necesaria; la existencia de profesionales sanitarios de apoyo en los co-

legios, para ayudar a los niños a la hora de hacer un sondaje; continuar con campañas de prevención de ácido fólico... Y es que, desde FEBHI y sus asociaciones somos conscientes de que a pesar del largo camino recorrido, aún quedan muchos kilómetros por andar. Y, desde estas páginas, con vuestra atención, estamos empezando a construir también nuestro futuro más próximo.

El voluntariado, un fenómeno en alza



Ilustración: M.T. Garrido Lemus



Sin ellos las asociaciones de pacientes no podrían llevar a cabo su labor. Son los voluntarios, personas que ayudan a los demás por motivos meramente altruistas. En reconocimiento a la labor que realizan más de 159 millones de ciudadanos en toda la Unión Europea, 2011 ha sido declarado el Año Europeo del Voluntariado.

Angie Hoyos-Limón es voluntaria desde hace más de ocho años. Moviada por la necesidad, “no sólo de ayudar, sino de compartir mi tiempo con otra gente”, comenzó su labor solidaria en España colaborando con comedores sociales y con asociaciones sin ánimo de lucro que trabajaban con personas inmigrantes.

En 2008, su compromiso con los demás fue más allá. Fue precisamente en octubre de ese año cuando abandonó por primera vez España para ir a Kenia, donde pasó ocho meses trabajando como voluntaria.

Angie llegó a África de la mano de **Nyumbani**, una ONG internacional creada en 1992 como respuesta activa al creciente número de niños que se ven afectados por la pandemia del sida. Según explican en la entidad, su vocación es “luchar contra la enfermedad, el abandono, el hambre y el sufrimiento físico que amenazan a hombres, mujeres y niños indefensos”.

Para lograrlo, trabaja en tres proyectos diferentes: Nyumbani Home, Lea Toto y Nyumbani Village, siendo sus principales líneas de actuación dar cobertura a las necesidades básicas, como acceso a los servicios de salud y educación, vivienda y alimentación; lograr la dinamización de la economía local así como el empoderamiento de las mujeres y conseguir el fortalecimiento de sus capacidades técnicas.

Angie, de 31 años y licenciada en Derecho, acaba de volver al continente africano para participar en el programa Nyumbani, que acoge a unos 110 ó 120 niños huérfanos afectados por el sida. Los niños proceden de distintas partes de Kenia, de lugares como Mombasa, Kisumu, Marsabit, Nakuru, Isiolo, Ngong, Dagoretti, y de otras áreas de Nairobi y alrededores.

Según explica la joven, aunque son portadores del VIH, la mayoría de los niños están bien de salud y, lo más importante, “son felices”. Con respecto a su trabajo como voluntaria, asegura que lo que le gusta sobre todo “es estar allí, porque puedo compartir la vida con la gente. No lo hago sólo por ayudarles, sino por compartir mi vida con ellos”.

Las cifras

Como Angie, son muchos los españoles que trabajan como voluntarios, aunque no hay datos ni estadísticas oficiales sobre este movimiento.

Sin embargo, sí que hay estimaciones procedentes de investigaciones y estudios realizados por entidades públicas o privadas. Uno de ellos es el ‘Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España 2010’, editado por la **Fundación Luis Vives**, entidad que trabaja para apoyar y fortalecer al Tercer Sector Social, y que cifra en más de 800.000 el número de personas voluntarias que hay actualmente en España.

A pesar de que el número de voluntarios crece de forma constante, el asociacionismo y la pertenencia a ONG no están muy extendidos en nuestro país. Así lo recoge el Plan Estatal del Voluntariado 2005–2009, elaborado por el **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, que reconoce que “aunque en los últimos años la participación ha ido en aumento, España es uno de los países europeos con menor tradición asociativa, en parte porque los ciudadanos suelen atribuir las responsabilidades sociales al Estado”.

Para ilustrar este hecho, el Plan hace referencia a los datos del sondeo sobre la juventud española que realiza el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Según el mismo, a pesar de que los voluntarios son en su mayoría jóvenes, los niveles de participación de éstos en asociaciones u organizaciones no son muy elevados y predominan los jóvenes que nunca han pertenecido a ellas, sea cual sea la índole de éstas”.

Esta escasa tradición asociativa se debe a que en España el movimiento de voluntariado tuvo su auge con cierto retraso respecto a otros países de la Unión Europea, y comenzó a crecer a finales de los 80 tras un periodo en el que la participación cívica, de forma directa o indirecta, era controlada y gestionada por el propio Estado.

El perfil del voluntario

Con respecto al perfil de estos ciudadanos, se trata mayoritariamente de una persona joven, mujer, con estudios secundarios o superiores y volcada en tareas sanitarias o de docencia. El ya mencionado Plan Estatal también pone de manifiesto que se trata de gente con un alto nivel de cualificación. El grupo más numeroso entre los voluntarios es el de profesionales y técnicos trabajadores de servicios. El alto nivel de profesionalidad entre los voluntarios, que desarrollan tareas y proporcionan servicios dentro de su campo como profesionales especializados, es una de las características más importantes del voluntariado español.

Las motivaciones que llevan a estas personas a dedicar parte de su tiempo a ayudar a los demás son diversas. Según se recoge en el Plan, si bien actúan movidas por razones altruistas, las distintas investigaciones han detectado que su comportamiento también puede estar, a veces, regido por razones instrumentales. La satisfacción personal, el sentimiento de obligación moral o religiosa, el deseo de conocer la realidad social o de conocer a otras personas se combinan con otras motivaciones como adquirir experiencia y/o formación para una futura vida profesional y aumentar así las expectativas profesionales.

Asociaciones de pacientes

En el caso concreto de aquellos que colaboran con una asociación de pacientes, los motivos para llevar a cabo esta labor son diversos. En algunas ocasiones, se trata de personas que tienen un vínculo directo con la enfermedad a la que representa la entidad –bien porque la padecen o porque alguien de su entorno más directo está afectado por ella–, y aprovechan su propia experiencia para ayudar a los demás.

En otras, son ciudadanos que no tienen ningún tipo de vínculo con la patología por la que trabajan estas entidades, siendo su única motivación el deseo o la necesidad de ayudar a los demás.

Juan Lizondo forma parte del grupo de estos últimos. Hace dos años, contactó “por casualidad” con la **Fundación Teodora**, entidad sin ánimo de lucro que trabaja con el objetivo de aliviar el sufrimiento de los niños hospitalizados a través de la risa. Para ello, organiza, sufraga y forma a los ‘doctores sonrisa’, artistas profesionales especialmente preparados para trabajar en el medio hospitalario, y cuenta con un programa específico de voluntariado.

“Cuando comencé a trabajar con ellos conocí su labor y, la verdad, es que me

ANGIE HOYOS-LIMÓN

“No lo hago sólo por ayudar, sino por compartir mi tiempo con otra gente”



En España, el movimiento de voluntariado llegó con cierto retraso respecto a otros países de la Unión Europea

ganaron desde el primer momento”, confiesa Juan.

Los voluntarios de la fundación realizan sobre todo labores de sensibilización y captación de fondos, tal y como explica **Eva María Gómez**, responsable de Comunicación de la entidad. “Principalmente, podemos dividir sus tareas en tres grandes grupos: apoyo en la oficina, realizando tareas de gestión de base de datos, manipulación de materiales, dossier de prensa, etc.; apoyo en eventos, en la decoración, recogida, atención al público, etc.; y voluntariado on-line”.

Un concepto de vida

La colaboración de Juan está ligada sobre todo a la sensibilización. “Fundamentalmente realizo los vídeos de la fundación pero también cubrimos todos los tipos de actos que Theodora organiza”, explica.

Mónica Ortiz también es voluntaria en la entidad, a la que llegó en el año 2006. Según cuenta, a la hora de dar ese paso la “animó muchísimo comprender y observar la labor de los payasos en el Hospital del Niño Jesús, donde yo trabajaba como voluntaria. Tras conocer a Tamara Kreisler, la directora de la fundación, sentí una gran admiración por su trabajo y quise desde un principio ayudar en lo que se pudiese”.

Las labores que lleva a cabo difieren de las realizadas por Juan, un reflejo de que, al igual que los perfiles de los voluntarios son distintos, las tareas que realizan también lo son.

“Colaboro en todos los eventos, mercadillos y fiestas, trabajando como voluntaria –cuenta–. Montamos los eventos, vendemos artículos y papeletas para las rifas y sorteos, ayudamos llevando a personas y a amigos, participamos en la formación como voluntarios... En definitiva, tratamos de que nuestra labor se traduzca en sonrisas en los hospitales, porque con nuestro trabajo se captan los fondos necesarios para poder llevar a cabo las visitas de los doctores sonrisa a los niños hospitalizados”.

Preguntados acerca de qué les aporta, en el ámbito personal, su labor de voluntarios, los dos coinciden en que mucho. “Me da una gran satisfacción –ex-



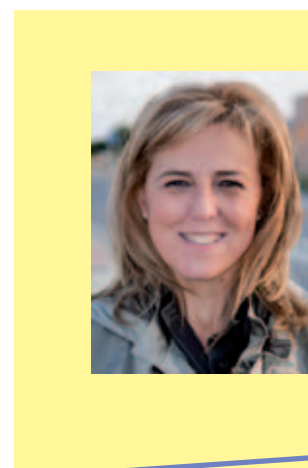
En la imagen, los doctores sonrisa de la Fundación Theodora posan junto a un grupo de voluntarios de la asociación, entre los que se encuentran Juan y Mónica.

plica Juan–, saber que con un poco de mi tiempo puedo ayudar a que alguien esté algo mejor, y más sabiendo que los que se benefician son niños”.

Mónica tampoco puede ser más positiva a la hora de valorar los efectos que produce en su persona llevar a cabo este tipo de tareas. “El voluntariado es un concepto de vida. En mi caso, es una forma de agradecer todo lo que a alguno de nosotros nos ha dado la vida y que otros no han tenido tanta suerte de recibir. El voluntariado siempre nos da mucho más de los que damos”.

Esta joven altruista anima a la gente a que se implique y dé el paso de ser voluntario. “Los llevaría de visita por los hospitales, les enseñaría la labor de los doctores sonrisa y, a partir de ahí, ya no sería necesario explicar nada. Es fácil comprender que con el trabajo de los doctores sonrisa un niño hospitalizado recupera la ilusión, se siente motivado, se ríe, olvida el dolor y su familia disfruta de un rato de tranquilidad y de bienestar. Todo ello compensa y nos alegra como voluntarios”.

Las asociaciones de pacientes, grandes beneficiarias del altruismo de estos ciudadanos, reconocen la labor que realizan. Son conscientes de que, sin ellos, su trabajo no sería posible, tal y como admite **Pilar Ortega Martínez**, presidenta de la **Federación Española de**



PILAR ORTEGA
Presidenta de la
Federación Española
de Niños con Cáncer

“El perfil de los voluntarios es variado. Tenemos padres e incluso adolescentes y niños con cáncer”

➔ **Niños con Cáncer.** Esta entidad, cuenta con un programa propio de voluntariado que se centra, según aclara su presidenta, "en formar, organizar y coordinar un equipo estable de voluntarios que cubran las necesidades de ocio y entretenimiento de los niños ingresados y de respiro y descanso de los padres acompañantes".

Según explica Ortega, su programa se estructura de modo que se realice un apoyo más exhaustivo a los niños de larga estancia para evitar los efectos negativos que puede tener la hospitalización y para facilitar tiempo libre al cuidador principal del niño. Por su parte, el voluntariado hospitalario trata de solventar los problemas asociados a la enfermedad y cubrir las necesidades de ocio, apoyo y acompañamiento que surgen en los menores.

Más apoyos

De él forman parte personas con un perfil muy variado, "desde padres afectados a jóvenes que han superado la enfermedad y que colaboran en el apoyo hospitalario con niños y adolescentes con cáncer o, incluso, a empleados de diversas compañías que promueven labores de voluntariado dentro de sus políticas de responsabilidad social empresarial".

Sin embargo, los voluntarios, si bien no realizan sus labores solidarias para conseguir un reconocimiento social, sí creen que sería necesario que ese movimiento tuviera un mayor reconocimiento y reclaman más apoyo de las instituciones y organizaciones públicas.

Mónica Ortiz es optimista en este sentido y cree que, poco a poco, "la labor del voluntariado se va conociendo y se va valorando. Lo vemos todos los días".

"Por desgracia –se lamenta la joven–, cada vez que pasa una catástrofe, un accidente o en nuestro día a día, es imprescindible contar con los trabajadores y con los voluntarios para ayudar a superar los problemas. Millones de personas de todas las edades y ámbitos sociales colaboran de forma desinteresada ofreciendo su tiempo en beneficio de la comunidad, sin ánimo de lucro y responsablemente. El voluntariado ya no es algo especial, forma parte de nuestra vida".



Las claves del voluntariado

¿Qué es el voluntariado? El voluntariado es un conjunto de actividades de interés general, desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, funcional, mercantil o cualquier otra retribuida y reúna varios requisitos. Estos son: que tengan carácter altruista y solidario; que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico; que se lleven a cabo sin contraprestación económica, sin perjuicio del derecho al reembolso de los gastos que el desempeño de la actividad voluntaria ocasione y que se desarrollen a través de organizaciones privadas o públicas y con arreglo a programas y proyectos concretos.

Tipos de voluntariado. Son tres: El voluntariado de acción social, que se desarrolla en la localidad donde reside el voluntario; el voluntariado en cooperación al desarrollo, que desarrolla su actividad principalmente en países en vías de desarrollo aunque también puede ubicarse en la localidad donde reside el voluntario, y el voluntariado virtual y/o las ciberacciones.

Ámbitos de actuación: Dentro del voluntariado social hay diferentes ámbitos de actuación en los que realizar tareas de voluntariado: discapacidad, inmigración, mayores, salud, minorías étnicas, inmigrantes y refugiados, personas sin hogar, derechos humanos, juventud e infancia, mujer, desarrollo comunitario, etc. En la actual situación de crisis económica, hay un modelo de voluntariado que, aunque no es nuevo, en estos momentos cobra gran importancia: El voluntariado por la promoción del empleo y la lucha contra el paro.

Fuente: Plataforma del Voluntariado de España

Su compañero Juan se muestra más crítico y asegura que, en general, la sociedad no es consciente de la importancia que tiene ejercer el voluntariado. "Así como me sorprendió que mucha gente colaborase con la fundación, viendo el día a día en la calle llegué a la conclusión de que aún se necesita a más gente que esté dispuesta a ayudar", se lamenta.

Águeda Alonso, presidenta de la **Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA)** y voluntaria desde hace más de una década, asegura que la sociedad cada día es más consciente de la labor que desarrollan los voluntarios, aunque matiza que "queda mucho por conocer, porque parece, en entidades como la nuestra, que solo se trata de atender a los pacientes, cuando para eso ya están los profesionales y la atención que se puede prestar desde el voluntariado es diferente". Según explica Alonso, las labores que llevan a cabo los voluntarios de la federación son captar recursos con los que pagar a los profesionales; participar en las actividades junto con los pacientes y cuidadores y ayudar en todas las tareas que necesite la entidad, como la organización de actos benéficos, talleres, actividades de difusión, etc.

2011, año europeo

Precisamente con el objetivo de reconocer la labor social que éstos y otros ciudadanos llevan a cabo –según los datos del Eurobarómetro del Voluntariado, el 30 por ciento de los ciudadanos de la Unión Europea es voluntario, es decir, un total de 159 millones de personas–, el Comité Económico Europeo pidió en diciembre de 2006 a la Unión que proclamará un Año del Voluntariado y publicará, lo antes posible, un Libro Blanco sobre el voluntariado y la ciudadanía activa en Europa.

Más tarde, en marzo de 2008, el Parlamento Europeo adoptó un informe sobre la función del voluntariado como contribución a la cohesión económica y social, que animaba a los Estados Miembros y a las autoridades regionales y locales a reconocer el valor del voluntaria-

do en la promoción de la cohesión social y económica. En el mes de julio de ese mismo año, el Parlamento Europeo adoptó una declaración escrita en la que pedía un Año Europeo del Voluntariado para 2011, algo que al final se ha conseguido.

Con esta iniciativa, la Unión Europea pretende lograr diferentes objetivos, entre otros trabajar para lograr un entorno que favorezca el voluntariado; reconocer las actividades que realiza; conseguir un reconocimiento mayor de los responsables políticos, las organizaciones de la sociedad civil y los empleadores para las aptitudes y competencias desarrolladas a través del voluntariado y sensibilizar sobre el valor y la importancia de este fenómeno.

"Sin el voluntariado no estarían atendidas muchas de las necesidades de colec-



ÁGUEDA ALONSO
Presidenta de FEDEMA y voluntaria

"Es mucho más lo que se recibe que lo que podemos aportar nosotros"

El perfil del voluntario es el de una persona joven, mujer, con estudios secundarios o superiores

tivos como el nuestro, –explica la presidenta de FEDEMA–. Es fundamental que tomemos conciencia de que la Administración nunca podrá solucionar todos los problemas, tiene que ser la propia sociedad la que tome partido y comience a actuar".

"En algún momento de la vida vamos a necesitar ayuda, por ello es muy importante que tomemos conciencia de la necesidad de donar algo de nuestro tiempo y de nuestros conocimientos para el bien común. Al final va en beneficio de todos. Hoy por ti, mañana por mí, aunque sea de forma egoísta", añade. Y es que ella lo tiene claro: "Es mucho más lo que se recibe que lo que podemos aportar".

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net

Nyumbani

C/ Murillo, 30
El Boalo 28413
(Madrid)
www.amigosdenyumbani.es

Fundación Theodora

C/ Narvárez, 48 - 6º B
28009 Madrid
Teléfono: 902 02 33 22
www.theodora.org.es

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

Avenida Menéndez Pelayo,
41-3º dcha
28009 Madrid
Tfno-Fax: 91 557 26 26
www.cancerinfantil.org

FEDEMA

Avenida de Altamira, 29.
Bl. 11-Acc. A
41020 Sevilla
Teléfono: 902 430 880
www.fedema.es

entrevista

ANA MARÍA CUERVO, INVESTIGADORA



“Nuestra idea es eliminar el factor agravante de la vejez”

La científica catalana Ana María Cuervo es investigadora del prestigioso Albert Einstein College of Medicine de Nueva York, Estados Unidos, donde llegó tras especializarse en biología molecular en la Universidad de Valencia. Con sus investigaciones genéticas en animales, busca frenar el envejecimiento, lo cual podría atenuar los síntomas de algunas enfermedades neurológicas y cerebrales muy comunes en los adultos.

La doctora Ana María Cuervo y su equipo de investigación en Estados Unidos trabajan para retrasar los factores agravantes del envejecimiento. En un futuro, esto tendría importantes beneficios para tratar enfermedades vinculadas a la vejez, como el alzhéimer, el párkinson y la enfermedad de Huntington.

¿En qué consisten sus investigaciones en el área de las manipulaciones genéticas con animales?

Estamos interesados en los sistemas que limpian las células. Cuando uno se hace mayor, la actividad de la limpieza celular –que ocurre en todas las células del organismo– disminuye. Por eso, investigamos si con manipulación genética en ratones podemos mejorar este aspecto. Cuando hay huelgas de limpieza, se produce una gran acumulación de basuras en los espacios públicos. Algo similar puede ocurrir en las células si los sistemas de limpieza celular no funcionan. En las investigaciones con animales hemos utilizado un gen que ayuda a mantener los sistemas de limpieza celular activos, hasta que los animales son muy viejos. Con esto, comprobamos que mejora la funcionalidad del animal.

¿Qué importancia tiene todo esto para la medicina actual?

Estas investigaciones son claves para tratar enfermedades como el alzhéimer o el párkinson.

¿Cuál es la relevancia del proceso de limpieza celular dentro de sus estudios?

Investigamos la proteína llamada LAMP (Lysosome-Associated Membrane Protein), que corresponde a los lisosomas que se encargan de los sistemas de limpieza celular. Estamos interesados en estos lisosomas, aquellas bolsitas donde se acumula la basura, pero que tienen capacidad de digerir. Es similar a los camiones de basura que van por la calle y trituran la basura que almacenan. Se mueven dentro de la célula para localizar si algo está dañado. Los lisosomas son como los sistemas de reciclaje, donde se pone una



entrevista

botella de vidrio, luego se forma el vidrio, que se puede volver a utilizar para hacer botellas nuevas. Cuando las células se dividen, siempre pueden pasarle la mitad de la basura a la célula hija, mientras que la célula madre se queda con la otra mitad. Pero, si son células que no se dividen, se va acumulando la basura. Si no se produce la limpieza celular, se acumulan elementos nocivos para la salud.

¿Qué relación existe entre los sistemas de limpieza celular y el alzhéimer?

Lo que ocurre es que hay proteínas dañadas y se acumulan en las células del cerebro, que luego se presentan en los síntomas de las enfermedades. Las personas con alzhéimer nacieron con la mutación, con esa proteína dañada, pero no presentan síntomas hasta que son mayores.

¿Por qué sucede esto?

Esto ocurre porque los sistemas de limpieza celular se encargan de eliminar las basuras, para no provocar algún desastre en las células. Pero, a medida que las personas son mayores, los sistemas de limpieza celular ya no funcionan. Cuando las personas llegan a los 70 u 80 años, comienzan a tener los síntomas del alzhéimer.

Sus estudios, ¿tienen conexión con otras enfermedades?

En el laboratorio trabajamos para investigar sobre el alzhéimer, el párkinson y la enfermedad de Huntington. Pero lo mismo ocurre con otras enfermedades, como las metabólicas. Nuestra idea es eliminar el factor agravante que puede tener en el envejecimiento, porque varias enfermedades solo aparecen en personas mayores. Si podemos inhibir el factor de riesgo que supone el envejecimiento, en un futuro no lejano, se podrían combatir mejor estas enfermedades.

¿Cuál es la finalidad de ese trabajo?

Lo que buscábamos era lograr unas buenas condiciones del sistema de limpieza celular. Inicial-



mente, trabajando en el hígado de ratones, demostramos –mediante la manipulación genética– que, si los sistemas de limpieza se reparan, todo el órgano funciona mejor. Simplemente introducimos una copia de un gen que sabemos que disminuye con la edad. Actualmente, investigamos estos sistemas de limpieza celular, pero en distintas regiones del cerebro de los ratones.

La manipulación genética, ¿que implicaciones tiene para el ser humano?

No es algo que pensemos hacer en personas. Estos estudios en animales sirven para demostrar que merece la pena investigar más en este campo, porque es posible corregir los procesos de lim-

“Si logramos que alguien pueda vivir diez años más sin los síntomas de algún mal, eso sí representaría algo importante”

El "Team Cuervo" sigue trabajando en EEUU activamente

El Team Cuervo, el equipo del Albert Einstein College of Medicine dirigido por Ana María Cuervo, está integrado por profesionales españoles y de hispanoamérica. Actualmente, continúan sus experimentos en células de ratas para ver sus implicaciones en las enfermedades neurológicas. En la imagen, la científica comparte uno de sus cumpleaños con el equipo.



pieza celular. Si esto se corrige, parece que las cosas funcionan mejor.

¿Cómo consolidan sus avances a nivel científico?

Gracias a las nuevas ayudas financieras con las que contamos, buscamos desarrollar compuestos químicos, para un futuro uso en humanos, que puedan esta-

sición a tener alzhéimer, en vez de comenzar con la enfermedad a los 80, lo hará años después. Aunque esto parezca trivial, si logramos que alguien, por ejemplo con párkinson, pudiese vivir 10 años más sin síntomas, eso sí representaría algo importante. Eso es lo que buscamos a base de retrasar el proceso de envejecimiento, inhibiendo los síntomas

asociados a la enfermedad. Además, retrasar el envejecimiento ayudaría a vivir mejor, a gozar de buena salud.

"Merece la pena investigar más en este campo. Si corriges los procesos de limpieza celular, las cosas funcionan mejor"

bilizar esa proteína que disminuye con la edad y que es un componente muy importante dentro del sistema de limpieza celular. A medida que uno envejece, esa proteína disminuye y se vuelve muy inestable y, por algún motivo, tiende a destruirse por sí misma. Por eso, si encontramos compuestos, drogas o productos químicos que estabilicen esta proteína, en principio debería ocurrir en humanos lo mismo que hemos visto en los ratones. Por eso, realizamos pruebas al respecto, para encontrar compuestos efectivos para aplicar en humanos.

¿Se puede curar la enfermedad de alzhéimer?

Curar el alzhéimer implicaría evitar una mutación, y eso habría que hacerlo en el útero, antes de que alguien naciese. Pero lo que sí se puede hacer es evitar que aparezcan los síntomas. Si retrasas los síntomas de una persona con predispo-

¿Cómo pueden las investigaciones en el campo de la biología molecular mejorar nuestra calidad de vida?

En ese sentido soy muy positiva. Nadie quiere vivir más años en malas condiciones. Por eso, el motivo por el que investigamos sobre el envejecimiento no es para que las personas vivan para siempre, sino para intentar aumentar –lo que los americanos llaman– el "tiempo saludable". En Estados Unidos se está invirtiendo muchísimo dinero para investigar sobre alzhéimer, porque se está convirtiendo en una verdadera epidemia, ya que desde los 65 años, una de cada dos personas lo tiene. Es decir, la mitad de la población lo tendrá en el futuro. Pero los resultados de nuestras investigaciones también podrían aplicarse en campos como el neurológico, el metabólico, el oncológico y el cardiovascular.

Sergio A. Noé Ritter
snoe@servimedia.net



Fotografía: Carlos Momroy.

Videojuegos que curan



Además de divertir y, en algunos casos, entrenar la mente, los videojuegos pueden ayudar a combatir o sobrellevar algunas enfermedades. Patologías como la fibrosis quística, el alzhéimer, el párkinson, la bulimia o la obesidad cuentan ya con terapias específicas basadas en el uso de videojuegos y consolas.



La plataforma Activa ayuda a los pacientes de fibrosis quística a llevar un control diario del tratamiento, hacer las pruebas y ejercicios prescritos y mantener un contacto permanente con el médico.

Desde que entraron en nuestra vida hace casi 30 años, los videojuegos han sido objeto de debate entre padres y educadores. De ellos se ha dicho que aíslan a los niños y adolescentes, que generan adicción, falta de atención e incluso conductas agresivas. Parece, sin embargo, que se va imponiendo la opinión de que un uso dosificado y supervisado por adultos no entraña peligro y en algunos casos puede ayudar a entrenar algunas habilidades mentales.

Ahí están como mejor ejemplo los videojuegos educativos, diseñados para ejercitar la memoria, el cálculo o la visión espacial, entre otras destrezas. Lo que pocos saben es que algunos videojuegos, videoconsolas y otros juegos interactivos pueden llegar a ser eficaces aliados contra la enfermedad. Algunas experiencias demuestran que varios de estos juegos ayudan a curar o a mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos que los utilizan.

Esto sucede, por ejemplo, en el caso de los pacientes con fibrosis quística, una alteración genética que provoca graves trastornos pulmonares y digestivos. Desde el momento en que nacen, las personas diagnosticadas con esta patología deben afrontar un tratamiento muy pesado que les obliga a hacer fisioterapia respiratoria y ejercicio físico a diario, así como a llevar un control muy riguroso de su estado de salud. Han de seguir el tratamiento “todos los días de su vida desde que nacen, ya sean laborables, festivos o fines de semana –explica **Esther Sabando**, presidenta de la **Asociación Madrileña de Fibrosis Quística**– y suelen estar hartos de tantos antibióticos, pruebas y ejercicios, así que tratamos de buscar fórmulas para incentivar el tratamiento y hacerlo más simple, cómodo y atractivo”.

Por esta razón, la asociación ha buscado la colaboración de la empresa **O2 Health Link** para poner en marcha el proyecto Activa. Esta iniciativa tiene como doble objetivo que los pacientes puedan hacer sus ejercicios físicos diarios mediante videojuegos basados en

la práctica de algunos deportes, así como desarrollar una herramienta informática que permita a estos enfermos llevar un control de su estado de salud y mantener un contacto permanente con su médico.

Pero el avance que más posibilidades abre para el futuro de estos pacientes es la plataforma Activa, una herramienta de muy fácil manejo. Cuenta con una presentación táctil muy atractiva que representa una habitación virtual en la que tanto el facultativo como el paciente tienen un acceso inmediato a la historia médica, a los últimos resultados obtenidos o incluso a las últimas noticias y avances sobre la fibrosis quística.

Adrián Rejas, uno de los ingenieros de O2 Health Link que ha trabajado en el diseño de esta plataforma explica sus ventajas: “El paciente puede hacer la rehabilitación en casa manteniendo siempre un contacto directo con el médico. El facultativo puede escribir mensajes al paciente, para decirle: ‘Te veo muy bien’ o ‘en la última espirografía, he visto un par de picos que me preocupan, ¿podrías volver a hacerte la prueba?’”.

“Esta plataforma puede integrar videojuegos y acceso a las redes sociales, con lo que resulta mucho más atractiva para los niños y jóvenes que deben seguir el tratamiento”, explica **Tamara del Corral**, fisioterapeuta de la asociación. “Además –continúa– se puede aplicar a otras patologías crónicas. Esto permitiría reducir las listas de espera, los pacientes ganarían en calidad de vida y se simplificaría el trabajo de los médicos”.

Problemas de habla

La **Asociación Ayuda Afasia**, entidad que representa a las personas que padecen afasia –una incapacidad parcial o total para usar el lenguaje–, también ha puesto en marcha una iniciativa similar. Según explica **Helena Briales**, su directora, la asociación utiliza programas tecnológicos para ayudar a las personas con problemas del habla: “A través de un programa de juegos y ejercicios, cada uno con un nivel de dificultad superior, los usuarios mejoran el



habla. La persona se mete en el programa y realiza una serie de juegos con una base de datos de palabras y frases, siendo cada juego un poco más difícil que el anterior”.

Mediante este programa se trabajan todos los aspectos que forman parte del lenguaje: la lectura, la mejora, el reconocimiento auditivo... “Tanto el afectado como su familiar pueden utilizarlo tantas veces como quieran. Es un complemento a cualquier terapia médica. Además, todo lo que aprenda en su tratamiento puede ponerlo en práctica a través de este juego terapéutico”.

Según añade, las personas que lo utilizan mejoran mucho, incluso tras años de haber sufrido un ictus cerebral o cualquier otro episodio que les haya privado del habla.



Videoconsolas contra el cáncer

Juegaterapia es una ONG que se dedica a recoger videoconsolas en desuso para repartirlas entre niños con cáncer que se encuentran en tratamiento hospitalario.

Todo empezó hace año y medio, cuando Mónica Esteban, presidenta de

Juegaterapia, llevó su propia videoconsola a un niño hospitalizado. A través de las redes sociales, logró reunir 250 consolas más en pocos meses. La ONG está formada en la actualidad por un equipo de 12 personas. Para Mónica, lo más gratificante es contemplar “las sonrisas de los niños cuando te ven aparecer con el regalo”. Explica que “solemos pegar en cada consola una etiqueta con la dirección de correo electrónico del donante. Así, el niño que la recibe puede enviar un dibujo o dar las gracias”.



como el alzhéimer, el párkinson o las demencias, hoy en día, no tienen cura y las funciones que se pierden no se pueden recuperar. Sin embargo, algunos videojuegos interactivos pueden ayudar a ralentizar el deterioro cognitivo en estos pacientes.

La Fundació ACE-Institut Català de Neurociències Aplicades lleva 20 años investigando en el campo del alzhéimer. **Lluís Tàrraga**, psicólogo clínico y fundador de la entidad, ha dirigido con su equipo el diseño y el contenido del programa *SmartBrain Pro*, que se comercializa en CD-ROM y en DVD y que está indicado para la estimulación cognitiva en enfermos de alzhéimer y otras demencias.

El juego propone al paciente ejercicios de memoria, de lenguaje, de atención, de cálculo y de razonamiento, con un tratamiento lúdico y atractivo. “Está comprobado que el deterioro es más lento en los pacientes que utilizan este recurso que en los que no lo hacen”, asegura Tàrraga.

Es necesario que las sesiones sean guiadas por un terapeuta y un cuidador. “El terapeuta organiza el programa de actividades y determina el tiempo que el paciente debe dedicar a estos ejercicios, que suele ser de unos 20 minutos al día. Por su parte, el cuidador profesional o familiar debe permanecer junto al paciente para reconducirlo en caso de

Un juego de realidad virtual ayuda a mejorar la movilidad de los brazos a personas con tetraplejía

Un avatar rehabilitador

Otra experiencia pionera basada en los videojuegos y en la realidad virtual es el denominado sistema TOIRA, que desarrolla el **Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo**, en colaboración con la empresa **INDRA** y con el apoyo de la **Fundación Rafael del Pino**. El sistema está diseñado para mejorar la movilidad de los miembros superiores en lesionados medulares.

Unos sensores colocados en las manos, los brazos y la cabeza, captan los movimientos del paciente que hace la rehabilitación y los trasladan a un avatar, un muñeco virtual que reproduce esos mismos gestos. En la pantalla aparecen una serie de dianas que el lesionado medular tiene que alcanzar.

Según **Ángel Gil, responsable de la Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas** del Hospital de Parapléjicos de Toledo, “este sistema permite medir en todo momento los movimientos del paciente quien, además, experimenta un efecto terapéutico cada vez que alcanza una de esas dianas”.

El doctor Gil resalta la importancia de estos sistemas más lúdicos y motivadores en la rehabilitación de las personas con lesión medular que habitualmente se enfrentan a sesiones largas y monótonas. “A una persona que tiene problemas de movilidad en los brazos, estos ejercicios pueden servirle de entrenamiento para la vida diaria y ayudarle en tareas como comer, lavarse la cara o peinarse”, señala Gil.

De momento, el sistema TOIRA está implantado en el hospital y es una herramienta de uso clínico que se ha probado en una veintena de lesionados medulares con un resultado que Gil califica de “favorable”. En el futuro, está previsto que los pacientes puedan llevar el sistema a su domicilio y que sean monitorizados desde el hospital mientras hacen sus ejercicios.

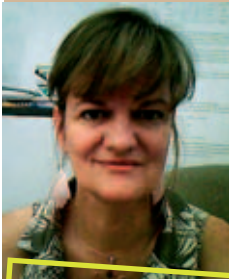
Alzhéimer y párkinson

Otro de los campos en el que los videojuegos están aplicándose de manera satisfactoria es el de los trastornos neurológicos. Enfermedades degenerativas



Esther Sabando
 Presidenta de la
 Asociación Madrileña
 de Fibrosis Quística

“Buscamos formas para hacer el tratamiento más cómodo y atractivo”



Helena Briales
 Presidenta de la
 Asociación Ayuda
 Afasia

“Con nuestro programa se trabajan todos los aspectos que forman parte del lenguaje”



Dr. Fernández Aranda
 Unidad de Trastornos
 de la Alimentación del
 Hospital de Bellvitge

“Los pacientes aplican a la vida real las técnicas de autocontrol que aprenden en el juego.”

que se atasque”, advierte Tárrega.

Muchos de los ejercicios que propone *SmartBrain Pro* se publicaban hace años en cuadernillos de papel. El traslado al soporte informático amplió las posibilidades de introducir variaciones en los ejercicios y los hizo más atractivos. “A los pacientes que tienen un trastorno leve o moderado les resulta más atractivo el juego interactivo. Para muchos de ellos, aprender a manejar un ordenador supone además superar un pequeño reto”, indica Tárrega.

Otro proyecto, que desarrollan conjuntamente la **Asociación Párkinson Madrid** y el **Instituto Tecnológico del Juguete**, tiene como objetivo crear un juego interactivo específico que sirva para mejorar las habilidades motoras de los enfermos de párkinson, a la vez que

hospital catalán, **Fernando Fernández-Aranda**, explica cómo surgió la idea de crear un juego como *Island*: “Tras muchos años de experiencia tratando este tipo de trastornos, nos dimos cuenta de que los aspectos emocionales, más asociados a rasgos de personalidad, no acababan de adaptarse del todo con el tratamiento, y precisamente eran estos los que desencadenaban que el paciente se diera un atracón de comida o se fuera a jugar a las máquinas tragaperras”.

El resultado con estos 30 participantes es “positivo y esperanzador”, a juicio de Fernández-Aranda, porque “muchos de ellos han aprendido a controlarse emocionalmente mientras estaban jugando y están empezando a aplicar esas técnicas de autocontrol en situaciones normales de su vida”. El coordina-

El deterioro en personas con alzhéimer puede ralentizarse con el uso de un CD-ROM interactivo

se divierten. El juego utilizará la consola Wii de Nintendo como soporte. Las primeras pruebas de este soporte con algunos miembros de la asociación han dado buenos resultados por lo que, en la actualidad, se trabaja en el diseño de un prototipo de juego especialmente enfocado a estos pacientes.

Bulimia, ludopatía y obesidad

Muy novedosa es también la iniciativa que lleva a cabo el **Hospital de Bellvitge, de Barcelona**, con un videojuego llamado *Island*, que forma parte de la terapia que reciben 30 afectados de bulimia o ludopatía. En este juego, el paciente se identifica con un individuo que deambula por una isla virtual enfrentándose a distintas situaciones que le generan reacciones diversas como ira, frustración o ansiedad. El jugador que logra superar obstáculos y avanzar en el juego no es el más hábil ni el más rápido, sino aquel que sabe controlar mejor sus emociones.

El coordinador de la Unidad de Trastornos de la Alimentación del

dor del programa cree que si los resultados siguen siendo positivos, el videojuego se podría aplicar a otras patologías de la personalidad como la anorexia o el trastorno obsesivo compulsivo, en los que el control emocional es un factor importante.

Por otra parte, en el **Hospital General de Valencia** utilizan videojuegos activos para incitar a los niños y adolescentes con obesidad a hacer ejercicio físico. Para ello, se han utilizado plataformas que simulan actividades como el tenis, el boxeo, los bolos o el baile. La jefa del Servicio de Pediatría de este hospital, **Empar Lurbe**, que ha coordinado esta investigación, afirma que, “a pesar de que el ejercicio mediante videojuegos activos supone un menor gasto energético que el tradicional, puede ser una buena alternativa para fomentar la actividad física en niños y adolescentes obesos porque les produce una mayor satisfacción”.

Ignacio Santa María y Laura Román
 pacientes@servimedia.net

“La música sana cualquier enfermedad del alma”

Fiel a ese estilo que la encumbró, con esas peinetas cubistas y sus gafas impracticables, Martirio presenta su último trabajo, ‘El aire que te rodea’. En esta entrevista habla, entre otras cosas, del gran poder de la música. “Es capaz de sanar por completo cualquier enfermedad del alma”, asegura.

Sorprende que escogiera un nombre tan doloroso para una voz que se confunde con el terciopelo y un estilo tan difícil de clasificar como lúdico. María Isabel Quiñones (Huelva, 1954), más conocida como Martirio, guarda fidelidad a ese personaje que, con peinetas cubistas y gafas impracticables, nos enseñó que todo podía ser cantado de otra manera. Chavela Vargas, Compay Segundo, Susana Rinaldi, Carlos Cano, María del Mar Bonet... Todos los grandes han cantado con esta artista que calentó su voz en ‘Jarcha’ para iniciar su andadura sola. Su último trabajo, ‘El aire que te rodea’, recoge 13 poemas musicados por el maestro José María Vitier. Como si de Lorca y la Argentinita se tratase, nos seducen al alimón.

Lo primero que cautiva del disco es la portada, en la que mira al infinito ajena a las pantallas que la flanquean, en una reivindicación de que el arte, la música, la palabra, trascienden toda la finitud de las consignas y lo frívolo... Se podría interpretar así, es una percepción muy poética. La asumo. Lo importante es mirar siempre al infinito, al futuro. La fotografía está tomada en un lugar muy emblemático de La Habana, aunque podría ser, quién dice que no, un malecón de Cádiz. Este disco es un puente, por eso tanto José María, en la contraportada, como yo miramos al ultramar. Hemos querido recoger ese contraste, esa mezcla de la inmediatez de lo efímero, la televisión,

con lo inalcanzable, el mar. Como si en esa mirada a lo absoluto se fundieran España y Latinoamérica.

Después, el título, ‘El aire que te rodea’, como si lo necesario, lo imprescindible (el aire) siempre anduviera próximo, pese a que nos empeñemos en buscarlo lejos...

Tienes razón... La verdad es que eso mismo nos ocurrió con el título. ¡Ni te imaginas la de vueltas que dimos buscando un título apropiado! Y resulta que lo teníamos delante, latiendo... El aire alude a la propia música, que define estilos, a la poesía, que siempre me rodea, a la admiración que siento por los grandes maestros. En definitiva, ese aire que resulta una brisita fresca que nos protege de unos aires que no nos gustan nada.

Y que son...

Son otros aires que hacen que las personas sean menos personas y más zombis, aires que nos adocenán, que no nos enriquecen, que no nos hacen crecer, que no estimulan los sentimientos, que no sacan las emociones sino que las anestesian.

Encontramos textos clásicos: Calderón, Rubén Darío, San Juan de la Cruz... Lo popular ¿siempre prevalece?

Soy una enamorada de la música popular de todos los países. Esa música es la que más me emociona, la que merece siempre la pena. Por eso lo clásico es lo



→ moderno siempre, lo que tiene posteridad. Digamos que este disco tiene un empaque clásico y una esencia moderna. ¡Ah, y mucha contemporaneidad! También hemos incluido textos de Vicente Núñez, de Fina García-Marruz... Está tratado desde el hoy, y asume las tradiciones. Es, en cualquier caso, un disco muy fresco.

“Yo quiero salvar esa distancia,/ ese abismo fatal que nos divide”, canta en ‘Deseos’. En un mundo fraccionado, del rédito inmediato, ¿de qué modo se salva la distancia para llegar a esta propuesta cargada de quietud? A la quietud, a lo importante, siempre se llega por amor a la belleza, a la autenticidad, a la verdad. Ese amor busca la fibra adecuada, llega a ese estrato tan difícil de encontrar hoy en día, debido a ese ritmo frenético que se nos impone, y hace que afloren los sentimientos hasta el punto de que la línea del corazón sea capaz de revolverse, de rebelarse, para mostrarse tal y como es. Es una belleza poco publicitada pero reconforta, guarda un regusto de intimidad que sana. Por eso el público de este disco tiene que poder y querer estremecerse, asombrarse, enamorarse.

¿Un público sin miedo?

En efecto, un público sin miedo y, por tanto, sin prejuicios, que lo pida todo. La música y la poesía conforman una casa común que ofrece a quien la habita una sensación única e intransferible, cargada de esencia humana. Ahí, como en pocos sitios, la gente se encuentra, se reconoce, se goza.

Dice la letra de Gabriela Mistral: “Cuando tú me miras me vuelvo hermosa”. ¿Qué porción de belleza aporta quien escucha a la obra? ¿O tiene, la canción, entidad por sí misma? Creo que las canciones son entidades independientes, con una altura poética y lírica cerrada, que cada cual hace suyas. Los que las interpretamos o los que las escuchamos hacemos, de alguna manera, que trasciendan. Por cierto, el poema que mencionas describe la falta de belleza de la amada que se suple con la mirada transformadora del amor. Es preciosísimo.

Santiago Auserón habla en el prólogo del disco de “un ramillete de canciones de amor de luz y sombra”. En la vida ¿uno siempre camina por penumbra?

La penumbra sólo la siento cuando hay mucho gris alrededor y no tengo la candelita que me gusta a mi tener encendida. Eso sucede muy pocas veces, la penumbra

casi no la conozco. O estoy al sol, al sol, o con la luz apagada. Esquivo la penumbra. Hay más luz en el disco, de todas maneras, que oscuridad, aunque se necesitan la una a la otra.

¿Qué nos dice el disco?

Que el amor es posible. Ésa es su conclusión. Que la belleza nunca es triste, aunque sea desgarradora, que hasta la tristeza o el desamor pueden ser hermosas, si aprendemos la lección de cada vivencia, porque nos hace crecer. Por eso he evitado darle ese aire trágico, pese a mi condición de coplera.

Ahora que lo menciona, Juana Reina cantaba aquello de “de las de peina y volante qué pocas vamos quedando”. ¿Las folclóricas son una estirpe en vías de extinción o la copla de hoy es Pasión Vega, Javier Rubial e incluso Sabina? Incluso Serrat... Soy amante de la copla, he recreado la copla en estilos impensables entonces, como la fusión que



Martirio posa sonriente junto al maestro José María Vitier.

“La música y la poesía conforman una casa común que ofrece a quien la habita una sensación cargada de esencia humana”



Las gafas y la peineta de la coplera mayor del reino

En 1986, María Isabel Quiñones se presentó en sociedad como 'Martirio', un nombre que contrasta con lo lúdico de sus formas y el estilo desenfadado de su arte. A día de hoy, bajo tierra las que hicieron historia, y con permiso de Marifé de Triana, puede ser proclamada con honores como la coplera mayor del reino. Le preguntamos por sus gafas, que esconden unos hipnóticos ojos verdes, y nos responde, sonriendo: "Las gafas y las peinetas me recuerdan cuándo soy el personaje. Al quitármelas regreso a mi yo cotidiano, me convierto en Maribel, muy celosa de su intimidad. Así no hay interferencias".

hice, junto a Chano Domínguez, del jazz y la copla. Hoy en día hay concursos de copla en televisiones autonómicas que tienen una trayectoria de años. Aparte de eso, la copla moderna está representada perfectamente en los nombres que mencionas y en otros, como Carlos Cano. No está muerta, lo que ocurre es que coplas como las de antes ya no se harán. Lo cual no es ni bueno ni malo. Es distinto.

¿A qué se debe la adicción a la copla?

A que le cabe un mundo. A que en ella hay algo de tango, de canción francesa, de cabaret alemán, de canción flamenca y andaluza...

Colaboró hace años con José María Vitier en 'Canciones del buen amor', también con un texto de Lorca...

Sí, ahí nos conocimos personalmente y decidimos que un día ahondaríamos en la poesía para hacer un disco que ahora tienes en las manos.

¿Cuál ha sido el criterio de selección de los temas?

Han salido de manera intuitiva, la brújula era el placer. Primero, escogimos textos. Seleccionamos muchísimos. Poco a poco, hicimos una selección muy natural, juntos. Y esto es lo curioso, que hayamos coincidido en aquellos que nos interesaban. Lo bueno es que ha quedado un disco con la coherencia de una suite, con temas que no se ven despegados ni en el tiempo ni el estilo.

¿Hay algún tema que se haya quedado fuera?

Un texto de el Cantar de los Cantares, que recuerde.

Yo escogería el tema de Ernesto Cardenal. ¿Y usted?

También el de Ernesto porque suena a Chopin, a Vinicius de Moraes, a Mompou, a Bach... Además, es muy corto y habla de alguien que ha entregado todo a la persona equivocada y, sin embargo, le queda el consuelo de que esa persona le echará de menos toda su vida.

¿Eso es un consuelo o una venganza?

Bueno, es un primer alivio para el que ha entregado por completo el corazón.

Participó, junto a Alberto Cortez, en un disco a beneficio de los enfermos de alzhéimer, 'A partir de mañana'.

¿De qué cura la música?

A mí, de todo. Es capaz de tantas cosas... Es capaz de que la gente pida justicia, de unir, de sanarte un desamor, un mal humor, una desgracia, un atontamiento, un salir de ti... Sana por completo cualquier enfermedad del alma.

Y la última canción que le ha sanado el alma, ¿cuál ha sido?

Las del último disco de Marta Valdés y las de Raimundo Amador. La verdad es que me llegan tantos discos que no escucho todo lo que me gustaría.

Pero les quitará el plástico, al menos...

Eso siempre, no puedo verlos con el plástico puesto, es como si estuvieran muertos.

La poesía ¿sigue siendo un arma cargada de futuro?

Absolutamente, pero también de pasado y futuro.

¿Hay poesía en las redes sociales?

¡Ya lo creo! Hay pensamientos que llegan a versos y que culminan en poemas, hay versos y poemas que uno comparte y que divulga, versos, y poemas y pensamientos que provocan una respuesta.

Esther Peñas
pacientes@servimedia.net

Desde hace casi dos décadas, la Liga Reumatológica Galega trabaja con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas y de sus familias. Asimismo, persigue concienciar a la sociedad sobre la importancia de estas enfermedades, que padecen más de 10 millones de personas en toda España.



Convivir con una enfermedad reumatológica

Hace ahora dos años a **Javier** (nombre ficticio), un niño de cuatro años de edad, le diagnosticaron artritis idiopática juvenil, una enfermedad reumática pediátrica de larga duración, que se caracteriza por la inflamación articular, que se desarrolla mediante "brotos" –es decir, periodos de enfermedad activa o de inflamación que se alternan con periodos de enfermedad latente o asintomáticos–, y cuyo origen aún se desconoce.

Elena Canto, su madre, recuerda

el momento del diagnóstico como una etapa "muy difícil". Sin embargo, y a pesar del impacto que supuso saber que su hijo padecía una enfermedad reumatológica, no tardó en reaccionar y, a través del especialista que les atendía, contactó con la **Liga Reumatológica Galega**. Esta asociación sin ánimo de lucro, formada por personas con enfermedades reumáticas, familiares y profesionales, trabaja con el objetivo principal de ofrecer soporte y asesoramiento a las personas afectadas y a su entorno familiar.

"Tras el diagnóstico –cuenta–, intenté por cualquier medio encontrar a alguien que me diera información. Fue así como llegué a la asociación".

Dos años después de aquel primer encuentro, su valoración de la entidad no puede ser más positiva. "Estar en la Liga me ha ayudado muchísimo", asegura.

Además, Elena tiene motivos para ser feliz, ya que su hijo lleva "muy bien" la enfermedad. "Hace una vida normal, juega al fútbol, con sus amigos... Es un chico muy noble y simpático. Lo que ocurre con los niños pequeños es que

se adaptan a cualquier cosa y los que padecemos su situación somos los padres”.

Según aclara, hoy por hoy, para su familia, “la artritis no es lo principal. Nuestra vida es nuestra vida, y la artritis es una cosa más”.

Sensibilizar

La Liga Reumatológica Galega a la que pertenece Elena se fundó en el año 1996. Según explican en la entidad, se decidió utilizar el nombre de liga en lugar de asociación porque trabaja “para combatir, no solo una enfermedad reumática, sino todas las enfermedades relacionadas con el aparato locomotor, que son más de 200”.

Ana Vázquez, su presidenta, relata que fue creada con el objetivo de concienciar de alguna manera a la sociedad sobre las enfermedades reumatológicas. “Como la mayoría de las asociaciones de pacientes, se creó con la finalidad de concienciar a la sociedad sobre estas enfermedades y llegar a las administraciones, porque son ellas las que pueden hacer algo en este sentido, ya que tienen el potencial económico y de estructura necesario. También trabajamos para lograr que se investigue más sobre esta patología y para que se mejore la calidad de vida de los enfermos y de sus familias”.

En la actualidad, la Liga está integrada por 250 socios y cuenta con un amplio y variado programa de actividades y servicios. “Las actividades que desarrollamos podríamos clasificarlas en varios tipos –afirma Vázquez–. En primer lugar, hacemos campañas de información, de conocimiento sobre las enfermedades reumatológicas. Organizamos mesas redondas, damos información a pie de calle, participamos en charlas, etc. También impulsamos actividades encaminadas a mejorar la autoestima de los afectados y sus familiares, como charlas, tertulias, coloquios, talleres, etc. Estos últimos son los que tienen mejor acogida, sobre todo uno que hacemos de confección de cuentos. Por último, llevamos a cabo otras actividades que están más relacionadas con el usuario y que



Elena Canto Madre de un niño con artritis idiopática juvenil

“En mi familia la
artritis no es lo
principal. Nuestra
vida es nuestra
vida y esto es
una cosa más”



Juan Carlos SUÁREZ Preparador físico

“La prevención
inicial mejora la
calidad de vida de
estos pacientes
de una forma
increíble”



Imagen de una de las actividades de la asociación.

van encaminadas al ejercicio físico y a la rehabilitación, aspectos fundamentales para este tipo de patologías”.

Ejercicio físico adaptado

Con respecto a estas últimas, la Liga ha puesto en funcionamiento en los últimos meses un programa en el que están participando muchos usuarios y que consiste en realizar ejercicio físico adaptado, es decir, en elaborar una tabla de ejercicios específica para cada usuario.

“Lo que se queremos es mejorar, paliar o prevenir las lesiones de esta enfermedad”, explica Vázquez.

Juan Carlos Suárez Castelo es el entrenador físico de la entidad y el responsable de dicho programa, que lleva a cabo su empresa **Supera**. Según cuenta, esta iniciativa se puso en marcha el pasado mes de septiembre. “La presidenta de la Liga nos explicó que eran pacientes con enfermedades reumatológicas y con necesidades especiales y nos preguntó si era posible mejorar la calidad de vida de los afectados a través del ejercicio. Nosotros le respondimos que sí era posible, que realmente había evidencia científica y estudios que demostraban que con la actividad física los problemas de osteoporosis, inmovilidad, etc, mejoran exponencialmente”.

En un primer momento, comenzaron a trabajar con la presidenta de la entidad y, según asegura el profesional, los resultados fueron “espectaculares”. A partir de ahí, se creó un programa específico con unos grupos de trabajo multidisciplinares y se empezó a trabajar con grupos de enfermos reumatológicos más específicos.

“El programa está siendo muy beneficioso para todos los pacientes –añade el preparador físico de la Liga– pero posiblemente lo es más en el caso de los niños, donde una prevención inicial, a edades tempranas, les va a hacer mejorar su calidad de vida de una forma increíble”.

Suárez Castelo explica lo gratificante que es trabajar con niños “Es el trabajo más bonito que hacemos en la



ANA VÁZQUEZ
Presidenta de la Liga
Reumatológica Galega

“Las enfermedades reumatológicas tienen un impacto económico muy alto”

Una de cada cuatro personas en España tiene una enfermedad reumática. Teniendo en cuenta esta prevalencia, ¿hay suficientes especialistas?

No. Se estima que en nuestro país hay 10 millones de personas con estas patologías, en las que entran las artritis, las artrosis, la osteoporosis y muchas otras. Se supone que debería haber un reumatólogo por cada 50.000 habitantes y Galicia no cumple con esos porcentajes. Es cierto que cada vez hay un

A los niños una prevención inicial, a edades tempranas, les va a hacer mejorar su calidad de vida de una forma increíble

Liga, porque realmente vemos que el niño mejora y que le ayudas en su día a día”.

Necesidades sin cubrir

A pesar de que todos los afectados por enfermedades reumatológicas reconocen que en los últimos años se han producido avances que han mejorado su calidad de vida, aseguran que todavía hay necesidades importantes sin cubrir.

Así lo explica **Ramón Rodríguez Arnos**, afectado por artritis crónica juvenil –le diagnosticaron la enfermedad con 16 años y ahora tiene 41– y actual secretario de la Liga.

A su juicio, una de las principales es la falta de especialistas. “Se necesitarían más reumatólogos –asegura–, hasta conseguir que los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas, es decir, con las variantes de estas enfermedades más agresivas, tengan realmente un seguimiento más continuo”.

También son necesarios más especialistas en reumatología infantil, añade Elena Canto. “En Galicia no existe ninguna especialidad de Reumatología Pediátrica –explica–, cuando en nuestra comunidad hay más de 2.000 niños afectados por estas patologías. Tampoco hay una sensibilización activa por parte de los profesionales sanitarios, lo que dificulta un diagnóstico precoz y provoca en los niños deformaciones articulares irreversibles”.

El secretario de la Liga, Ramón Rodríguez, también destaca que hay carencias en materia de rehabilitación de estos pacientes, y considera necesario que se creen unidades específicas para personas con enfermedades reumáticas. “Muchas veces nos encontramos con dificultades a la hora de seguir un tratamiento rehabilitador o un tratamiento de mantenimiento –explica–, porque no hay un servicio específico con profesionales que estén preparados y que conozcan las repercusiones



mayor control por parte del reumatólogo pero, evidentemente, no hay suficientes especialistas.

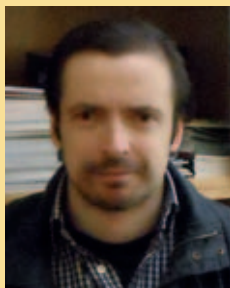
Se suelen relacionar estas enfermedades con el clima. Teniendo en cuenta que Galicia es húmeda, ¿es más complicado vivir allí?

No. Es verdad que se asocia, que parece que con un clima húmedo te duelen más las articulaciones, pero no hay ningún estudio clínico que avale este tipo de teorías, aunque es cierto que hay otros muchos que de alguna manera afirman que hay una relación, aunque no demasiado directa. Lo que está claro es que en los lugares donde hace más calor la gente anímicamente también se encuentra mejor, con lo cual el dolor se lleva de otra manera. Nosotros también decimos, pero esto es más una teoría nuestra, que a una articulación le gusta más el calor que el

frío, pero la realidad es que estudios clínicos al respecto no hay. De hecho hay personas que padecen patologías reumáticas en Galicia, en Madrid, en Canarias... Yo he ido a Canarias en alguna ocasión y también he tenido brotes, por lo que parece que no hay una relación directa.

De cara al futuro, ¿cuáles serán sus principales líneas de actuación?

Nuestro objetivo principal es conseguir que toda la población conozca estas enfermedades. En este sentido, quiero destacar el impacto económico que tienen estas patologías. Son enfermedades que a lo mejor no matan, pero que tienen mucha prevalencia y duran muchos años, con lo cual tienen un coste económico muy alto.



Ramón RODRÍGUEZ
Secretario

“Se deberían crear unidades específicas de rehabilitación para los afectados”

Liga Reumatológica Galega

Centro Cívico Municipal
A Silva
C/ Venela s/n. 15010–A.
Coruña (zona Ventorrillo).
Aptdo de Correos 66
15080 A Coruña
Teléfono: 981 23 65 86
www.ligagalega.org

siones que puede tener a nivel físico y orgánico la enfermedad reumática, ni que en consecuencia puedan pautar un ejercicio adaptado a las capacidades de los afectados, que varían mucho de unas personas a otras”.

El psicólogo de la entidad, **Miguel Pérez Viqueira**, añade que también habría que lograr “que las personas, sobre todo aquellas a las que se les diagnóstica la enfermedad precozmente, tomen conciencia de su enfermedad. También hay que enseñarles a vivir de otra manera. Que sepan que tienen una patología, y que se den cuenta de que deben seguir un tratamiento y acudir a unas revisiones médicas periódicas”.

“Al principio –continúa–, sienten un

poco de rechazo a llevar un control, lo cual es lógico porque se trata de un control que deben seguir de por vida personas que hasta ahora eran sanas. Pero al final sí lo acaban haciendo, porque la diferencia entre tener la enfermedad controlada y tenerla descontrolada es enorme”.

Ana Vázquez por su parte, hace hincapié en la necesidad de acabar con algunos mitos que aún hoy rodean a estas enfermedades. “En muchas de las charlas hacemos alusión a estos mitos –cuenta–. Son patologías que se relacionan con las personas mayores y eso no es cierto, también afecta a niños y a jóvenes”.

Otro mito que la presidenta de la Liga quiere desmentir es el de que no hay nada que hacer contra estas enfermedades “No es así. Hay mucho que hacer para tener calidad de vida”, asevera.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net

La necesaria huida del estigma

La enfermedad mental continúa soportando un estigma social. Aunque la Ley General de Sanidad, aprobada hace 25 años, derivó en una amplia mejora en los derechos y en la calidad de vida de las personas con estas patologías, los avances llevados a cabo en este ámbito son aún insuficientes. Por suerte, las asociaciones de afectados y de familiares realizan un importante esfuerzo de cara a cubrir las necesidades de estas personas y lograr su plena integración en la sociedad.

Los derechos de las personas con un problema de salud mental avanzan día a día con vistas a alcanzar una equiparación plena y real con los derechos del resto de los ciudadanos españoles. El camino es largo y el estigma que envuelve a la enfermedad mental, visible en el rechazo y la discriminación que aún hoy se muestra hacia quienes forman parte de este colectivo, es tan solo una barrera más. Sin embargo, no todo han sido sinsabores. En 1986, hace ya 25 años, se aprobó la Ley General de Sanidad, que supuso un punto de inflexión y un salto cualitativo en la calidad de vida de las personas con una enfermedad mental y en la de sus familias.

La Ley General de Sanidad nació para garantizar la protección de

la salud y la atención sanitaria a todos los españoles, sin olvidarse de las personas con un problema de salud mental. Gracias a ella, se estableció un marco legal que sirvió de base para iniciar y potenciar una serie de mejoras, tanto en la atención sanitaria como en la calidad de vida, para el colectivo de personas con enfermedad mental.

Así lo destaca **Jerónimo Saiz Ruiz**, presidente de la **Sociedad Española de Psiquiatría**, quien dice de la Ley General de Sanidad que "supuso un avance enorme, ya que estableció la igualdad de la persona con enfermedad mental con respecto a los pacientes de cualquier

otra patología. Reconoció sus derechos y esa consideración que anteriormente quedaba discriminada porque no se contemplaba dentro del sistema sanitario general la atención a los enfermos psiquiátricos".

También se muestra ampliamente satisfecha con esta ley **María Isabel Rodríguez Montes**, secretaria, tesorera y miembro de la junta directiva de la **Asociación AFAUS Pro Salud Mental**, quien señala que el cambio fundamental que trajo consigo esta normativa fue el de "empezar a tratar a las personas con enfermedad mental como a cualquier otra persona, con los mismos derechos que cualquier otro ciudadano, sin ser re-

La Ley General de Sanidad supuso un salto cualitativo en la calidad de vida de las personas con una enfermedad mental

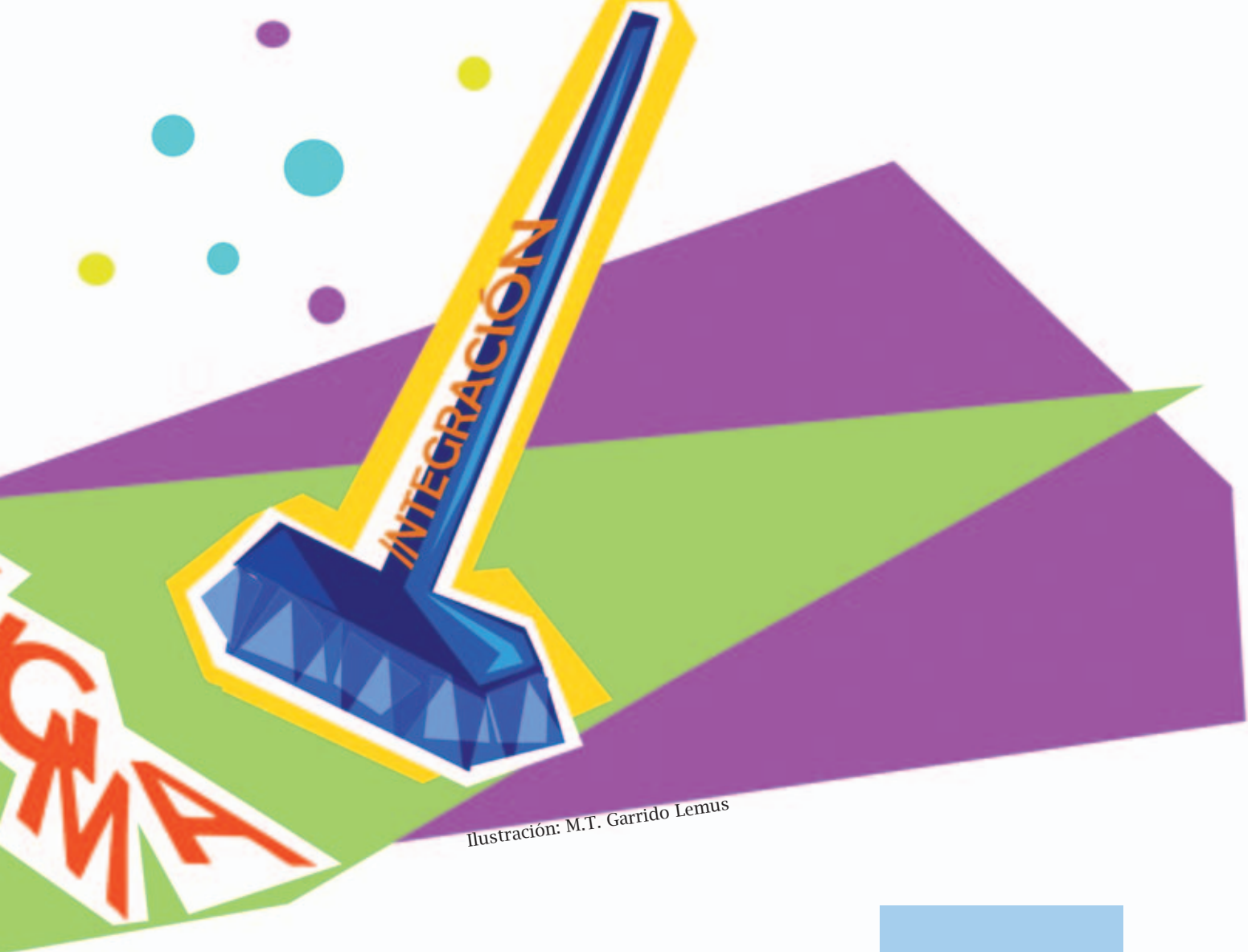


Ilustración: M.T. Garrido Lemus

cluidas ni apartadas de la sociedad”.

Aunque **José María Sánchez Monge**, presidente de la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, FEAFES**, califica la ley como “un avance”, tanto para las personas con un problema de salud mental como para las familias, no se olvida de que “en el transcurso, hubo una serie de inconvenientes, ya que no se desarrollaron aspectos muy importantes, como prestar una atención comunitaria y potenciar algunas cosas, como la atención primaria y las unidades de salud mental de los centros de salud y recursos sanitarios y sociosanitarios”.

Logros

De lo que no cabe duda es de que la Ley General de Sanidad trajo consigo un avance en el cumplimiento de los derechos de las personas que pa-

decen una enfermedad mental y propició que las familias de los afectados adquiriesen un mayor protagonismo.

De este modo lo destaca María Isabel Rodríguez Montes, quien señala que, antes de que se aprobase la ley, “lo único que se hacía era alejar al enfermo de los familiares y nada más, las familias no participaban más en el tratamiento”.

Pero, tras la entrada en vigor de esta normativa, “las familias pueden aportar, decir, pedir... Y también empieza a contarse con la persona con la enfermedad mental para que opine sobre lo que quiere, cuándo lo quiere y cómo lo quiere”.

Además, la calidad de vida de los pacientes ha experimentado una mejora sustancial. Sánchez Monge subraya el hecho de que “se están haciendo grandes proyectos y mejoras, aunque todavía insufi-



Jerónimo Saiz
Presidente de la
Sociedad Española
de Psiquiatría

“Algunos medios materiales se han incrementado con respecto a lo que había hace 30 años”

→ cientes, de formación, inserción laboral, etc. Es decir, en los aspectos que hacen que la persona pueda volver a la sociedad cuanto antes”.

Incremento de recursos

En estas apreciaciones coincide el presidente de la Sociedad Española de Psiquiatría, quien sostiene que “se han sumado una serie de recursos desde el punto de vista de servicios sociales y sanitarios para atender a los enfermos que tienen más necesidades. Algunos medios materiales se han incrementado con respecto a lo que había hace 30 años, que era muy poco, apenas unos dispositivos que las antiguas diputaciones tenían previstos para la hospita-

da en el proceso que sufre una persona cuando tiene un problema de salud mental. Para eso, hay que potenciar y mejorar las unidades de salud mental que están en los centros de salud mental. En España hay unidades, pero son incompletas. Y, al ser incompletas, no dan un servicio eficiente ni de calidad adecuada”

Rodríguez Montes también se muestra de acuerdo con que la parte asistencial es la más importante. Sin embargo, también señala el ámbito laboral como un campo que precisa una mejora enorme. “Ahora mismo, el 80 por ciento de las personas con enfermedad mental está en situación de desempleo. Es un volumen tremendo. No es por la propia disca-



María Isabel Rodríguez
Secretaria y tesorera de AFAUS

“Se han creado las estructuras para que puedan adaptarse a cada persona”

El desconocimiento de la enfermedad mental provoca y perpetúa el estigma social

lización de los enfermos crónicos, es decir, los viejos manicomios”.

Alguien que también es consciente de la evolución que acompaña tanto a los derechos como a la calidad de vida de las personas con una enfermedad mental es **David Guzmán**, padre de una persona que tiene esquizofrenia paranoide desde hace más de 20 años, a la que atiende a diario y en todo momento. “Hoy hay más medios –afirma– mejores medicamentos, que hacen que estas personas estén más estabilizadas y que no se vuelvan agresivas”. Guzmán, quien ya está jubilado, relata como, en su caso, debe atender a su hijo “en todo lo que necesita, desde por la mañana, dándole el desayuno, guiándole para que se duche, proporcionándole la ropa para que se cambie...”.

Carencias

Aunque se han conseguido avances, aún queda mucho por hacer. Según Sánchez Monge, algo fundamental es mantener una “atención continua-

pacidad. Es simplemente por el estigma y por las dudas y la idea que hay de prejuicio hacia el colectivo”.

David Guzmán, como padre de una persona con una enfermedad mental, lo que más echa en falta es que “no hay plazas de residencia. Yo ya estoy jubilado y me cuesta cuidar a mi hijo y, además, sus hermanos trabajan”.

Desconocimiento y estigma

El presidente de FEAFES también admite la existencia de este estigma y trata de explicar su origen. “La enfermedad mental no se conoce muy bien y, por lo tanto, tiene un estigma. Y ese estigma lleva a que se produzca un rechazo y, a veces, una discriminación. Nosotros hemos planteado, tanto a los servicios sociales y sanitarios como a Educación y a Empleo, que se hicieran campañas, no generales, sino específicas, relacionadas con el entorno”.

Rodríguez Montes, por su parte, señala que el estigma es menor, pero no ha desaparecido. Sin em-



José María Sánchez Monge
Presidente de FEAFES

“Se han hecho proyectos y mejoras, aunque todavía son insuficientes”

bargo, pone como ejemplo de su existencia el ámbito laboral, en el que "un empresario, si está decidido a contratar a una persona con discapacidad, no le importa que esta sea física o intelectual. Pero la enfermedad mental les genera más rechazo. El desconocimiento les genera miedo y, ante el miedo, prefieren no contratar".

Tampoco se muestra discordante David Guzmán, quien dice acerca del estigma que "sí existe, pero yo no lo percibo porque la mayor parte del tiempo mi hijo está en casa y, cuando sale, lo hace con la familia".

En nuestro país, afortunadamente, existen asociaciones de personas con enfermedad mental y de familiares de estos que, como complemento a los servicios sociales, proporcionan una serie de prestaciones a quienes forman parte de ellas.

En FEAFES, según su presidente, "el primer servicio que ofrecemos son las "escuelas de familia". Es decir, programas de autoayuda, tanto para las familias como para las personas con enfermedad mental, para explicar en qué consiste la enfermedad en general y para resolver problemas de quienes conviven con personas con una enfermedad mental. Tenemos servicios de asesoría jurídica, de rehabilitación, de atención a domicilio, que es muy importante para que la persona mantenga su tratamiento y sus cuidados y tenemos también pisos". Sin embargo, Sánchez Monge resalta que "todos estos servicios son notoriamente insuficientes".

Pisos tutelados

Algo similar se ofrece desde AFAUS. Según Rodríguez Montes, "empezamos orientando a las familias y a los usuarios sobre cuál es la red de servicios y apoyos; intervención en domicilios, cuando es necesario, para las personas que tienen más dificultad para manejarse dentro de casa o para acudir a las consultas médicas especializadas; viviendas;

Las asociaciones tratan de cubrir las necesidades de las personas con enfermedad mental

programas de apoyo al empleo y un centro especial de empleo; un programa de educación para adultos... Es decir, intentamos cubrir todas las áreas de la persona, pero lo que más se demanda ahora mismo son dispositivos residenciales, más viviendas y una miniresidencia para aquellas personas que se han ido haciendo mayores".

En esta línea se trabaja a través del programa Alojamiento Alternativo, que en la actualidad cuenta con tres viviendas de cuatro plazas cada una y una con cabida para seis

personas, todas ellas ubicadas en zonas céntricas y bien comunicadas de Guadalajara. Estos pisos, en régimen de alquiler y de baja supervisión, tratan de fomentar la autonomía personal con el fin de favorecer la integración social.

También es posible acceder a pisos tutelados gracias a la **Asociación para la Rehabilitación de Personas con Enfermedad Mental, AREP**. El responsable del Servicio de Atención a Familias de la entidad, **Roser Busquets**, señala que cuentan con siete pisos, "la mayoría de cuatro plazas y uno de tres. La estancia depende de cada persona. En unos casos, se permanece en la vivienda durante todo el año y, en otros, 15 días al mes o, por ejemplo, de lunes a viernes". Busquets, además, pone de relieve que "la finalidad es salir fuera, dándoles un apoyo, como ayudarles a buscar un piso en alquiler o colaborar en los trámites para acceder a pisos concertados".

La asociación ha participado también lleva a cabo otras actividades, como la realización de varios documentales. Como 'Retrats', en el que se habla del trabajo terapéutico a través del arte con personas con esquizofrenia, o 'Ments', una serie en la que se hablaba de los recursos para personas con enfermedad mental.

Además, diversas personas con enfermedad mental de AREP realizan un programa de radio semanal llamado 'Nosaltres'. Busquets destaca como "han llegado a un punto que se gestionan ellos solos. Sí que tienen el apoyo de un educador que los acompaña, pero son ellos quienes e los temas de los que se va a hablar, la música y todo".

Natalio Carrasco
ncarrasco@servimedia.net

FEAFES

C/ Hernández Más, 20 - 24
28053 Madrid
Teléfono: 91 507 92 48
www.feafes.com

AFAUS Pro Salud Mental

C/ Felipe Solano Antelo, 11
Guadalajara
Teléfonos: 949 23 58 95
y 949 23 51 40
www.afaus.es

Sociedad Española de Psiquiatría

C/ Arturo Soria, 311 1º B
28033 Madrid
Teléfono: 91 383 41 45
www.sepsiq.org

AREP

C/ Passeig Maragall, 124
08027 Barcelona
Teléfono: 93 352 13 39
www.arep.cat

Las enfermedades tropicales cada vez más cerca

Las enfermedades tropicales, propias de zonas cálidas, eran casi inusuales en España, pero aumentaron un 104 por ciento en los últimos años. Los expertos indican que factores como el calentamiento global, los viajes, el turismo y la inmigración favorecen la aparición de estas patologías, que pueden combatirse con prevención y asesoramiento médico.



El concepto de enfermedad tropical surge en Europa, en la época de la colonización, y hace referencia a un grupo de enfermedades exóticas, que suelen estar relacionadas con un clima cálido.

Actualmente, están definidas como enfermedades infecciosas y son más usuales en zonas intertropicales, favorecidas por condiciones climatológicas –calor y humedad– y medioambientales, según indica la doctora **Raisa Morales Martínez**, de la **Unidad de Medicina Tropical del Instituto Catalán de la Salud**.

Estas enfermedades pueden estar causadas por virus, bacterias u hongos, pero también por parásitos, que están íntimamente ligados a las condiciones socioeconómicas y sanitarias pobres de muchos países de esas zonas geográficas.

El doctor **Manuel Carlos López**, investigador del **Instituto de Para-**

sitología y Biomedicina López Neyra de Granada, que pertenece al **Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)**, explica que la aparición de estas enfermedades “está vinculada con el aumento climático, que favorece el desarrollo de los agentes infecciosos o vectores de transmisión en un hábitat específico”.

Las más comunes

Manuel Fresno Escudero es investigador del **Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, de Madrid**. Según indica, una de las enfermedades tropicales más usuales es la malaria, la cual surge de un protozoo.

“Según datos estimativos, esta enfermedad puede causar unos 800.000 muertos al año. Realmente afecta a millones de personas, mayormente a niños de África, Asia y de parte de Latinoamérica”, asegura el experto.

La doctora Morales añade al



Raisa Morales
Doctora en Medicina Tropical del Instituto Catalán de la Salud

“Es importante que los viajeros sean conscientes de la necesidad de consultar en un centro con antelación”



→ listado algunas patologías más. “Entre las más cercanas a nuestro entorno, por la frecuencia con la que se diagnostican, y todas del tipo importadas, están la malaria, el dengue, la enfermedad de Chagas, la leishmaniasis, las fiebres tifoideas, la amebiasis, así como diversos tipos de parasitosis intestinales”, explica.

Las enfermedades tropicales se diagnostican con técnicas simples como un frotis sanguíneo o un examen de heces, que se pueden realizar en cualquier centro hospitalario, según indica la profesional Morales.

“Para detectar otras patologías son necesarias pruebas complejas y personal muy bien entrenado, por lo que se ha de disponer de laboratorio especializado para efectuar los análisis. Realizar un diagnóstico rápido puede ser la diferencia entre la vida y la muerte en alguna de estas patologías”, confirma la especialista.

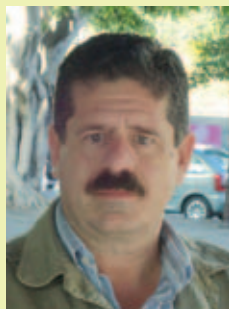
Los métodos de diagnóstico van desde los convencionales hasta los moleculares e inmunológicos, siendo la mayor parte de ellos de alta sensibilidad y especificidad, motivo por el cual se dan constantes avances metodológicos.

¿Alguna cura?

Según destaca Manuel López, la incidencia de las enfermedades tropicales está relacionada con la inmigración desde países pobres, y con los viajes internacionales, sin que esto suponga un motivo de alarma.

En este sentido, la doctora Raisa Morales recuerda a los viajeros “que sean conscientes del riesgo de estos males y de la necesidad de consultar un centro especializado con suficiente antelación, que puede ser entre cuatro a seis semanas antes de viajar, para realizar una vacunación correcta, además de realizar los consejos específicos para su viaje”.

Los especialistas en medicina tro-



Manuel López
Investigador en
Biología Molecular

“Los expertos colaboran para el desarrollo científico de los países endémicos con mayor incidencia en enfermedades tropicales”



Manuel Fresno
Investigador en
Biología Molecular

“La enfermedad de Chagas permanece oculta y las personas que la portan pueden estar mucho tiempo sin darse cuenta”

pical explican que estos males no se pueden prevenir del todo, aunque dicen que son tratables.

Con respecto al tratamiento de las enfermedades tropicales, el investigador Manuel Fresno, del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, explica que “actualmente se está empezando a hablar sobre la vacuna contra la malaria y se está probando en África. Pero aún no hay una cura específica”.

El profesional explica que en España se produce una incidencia de la enfermedad de Chagas principalmente por un fenómeno particular. “La gran inmigración de Latinoamérica hacia España es una de las causantes. Los que proceden de estos países, en un porcentaje sustancial, son los portadores de la misma”, señala el especialista.

Los médicos apuntan que algunas de las enfermedades comunes de los países con clima tropical implican una mayor gravedad.

“La malaria, por ejemplo, puede ser contraída e importada —de un país con clima tropical— por una persona y luego traerla a España en una fase aguda. En cambio, la enfermedad de Chagas, por sus características, es un mal que permanece oculto. Las personas portadoras de la enfermedad, del parásito o patógeno, pueden permanecer mucho tiempo sin darse cuenta de ello”, indica el doctor Fresno.


Asimismo, detalla que este fenómeno es una “bomba de relojería” silenciosa, que puede estallar en cualquier momento y que, por ese motivo, “es más difícil de detectar”.


En el último lustro, el **Hospital Carlos III** de Madrid, uno de los pocos centros con unidad de medicina tropical y del viajero a cargo del doctor **Sabino Puente**, regis-


Un diagnóstico rápido puede ser la diferencia entre la vida y la muerte en algunas enfermedades


Consejos para viajar a un país con enfermedades tropicales


El doctor Sabino Puente, actual jefe de la Sección de Medicina Tropical y del Viajero del Hospital Carlos III de Madrid, recomienda a las personas que se trasladen a otros países con mayor incidencia de enfermedades tropicales lo siguiente:

 Acudir a la Unidad del Viajero más cercana, con tiempo y planificación. Se recomienda seguir el tratamiento médico preventivo indicado por los médicos antes del viaje a otro país.

 Aplicación de vacunas y medicamentos, según recomendación médica y el lugar de destino del viaje. Estas pueden ser contra la hepatitis, fiebre amarilla, meningitis, rabia, cólera, polio y tétanos, entre otros.

 Utilización de ropa adecuada, de repelentes contra mosquitos y de mosquiteros.

 Emplear calzados adecuados para evitar el ingreso de parásitos por la

 En zonas del Caribe y Asia, evitar el consumo de ciertos alimentos que pueden ocasionar eventuales intoxicamientos.

 En países subtropicales, evitar los baños en agua dulce.



Sabino Puente
Doctor en Medicina
Tropical del Hospital
Carlos III (Madrid)

“Recomiendo que los viajeros se pongan las vacunas o tomen las medicinas según el lugar”

Los viajes internacionales y la inmigración inciden en el aumento de las enfermedades tropicales

traba unos 4.278 casos de pacientes con las patologías tropicales.

Redes de investigación

En España, existen varias redes de investigación en medicina tropical cuyos trabajos sistemáticos cuentan con la participación de instituciones y grupos de investigadores de todas las regiones de nuestro país.

Estas redes se centran en aspectos como la ‘vigilancia epidemiológica’ —es el caso de la **Red Europea de Vigilancia Epidemiológica en Enfermedades Infecciosas Importadas (TropNet Europ)**— y la investigación científica para el diagnóstico y control de estas enfermedades.

“Otros centros de investigación,

cuyas labores cabe destacar, son la **Red de Investigación Colaborativa en Enfermedades Tropicales (RICET)** y la **Red Española de Investigación Transnacional**”, indica el doctor Manuel López.

El profesional también da una especial relevancia a la recientemente creada **Plataforma Atlántica para la Investigación y Control de las Enfermedades Tropicales (PAICET)**, cuya sede está en el Instituto Universitario de Enfermedades Tropicales de Canarias y en la que participan grupos de científicos de más de 15 países del Atlántico (de África, Europa y América).

“Estos investigadores ponen un especial énfasis en la colaboración para el desarrollo científico con

países endémicos, donde hay una mayor incidencia de estas enfermedades tropicales”, detalla López.

Igualmente, existen redes internacionales dedicadas a la investigación y control de enfermedades específicas, como la red **NHEPACHA**.

“Esta red está centrada en la investigación sobre la enfermedad de Chagas, que tiene una gran importancia no solo en los países tropicales sino en España, dado el amplio número de pacientes con esta compleja y grave enfermedad que actualmente existen en nuestro país”, afirma el profesional, quien, a principios de junio de este año, fue destacado con la ‘Distinción en reconocimiento a la contribución y creación del Instituto Universitario de Enfermedades Tropicales de Canarias’, con motivo del décimo aniversario de su creación.

De cara al futuro, los investigadores destacan la importancia de avanzar en la investigación para obtener marcadores de pronóstico de la enfermedad y del desarrollo de inmunoterapias preventivas y terapéuticas.

Sergio A. Noé Ritter
snoe@servimedia.net



La actriz Belén Rueda apoyó la iniciativa solidaria de la Fundación Menudos Corazones

Fundación Menudos Corazones

Carrera solidaria por un corazón sano

El pasado 9 de mayo cerca de 2.000 personas participaron en la 1ª Carrera Popular Solidaria de Hortaleza: Trofeo Menudos Corazones, organizada por la **Fundación Menudos Corazones**. Con el acto se pretendía recoger fondos para la entidad, una fundación sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la vida de niños y jóvenes con problemas de corazón.

La carrera incluía dos recorridos, uno de cinco kilómetros y otro de 10 kilómetros. El vencedor del primero de ellos fue el atleta Carlos Carrascal, y los hermanos Martín y Gorka Apraiz fueron los vencedores de los 10 kilómetros. La iniciativa contó con el apoyo de la actriz Belén Rueda y de entidades como Obra Social Caja Madrid y Obra Social La Caixa.



Fontilles

Campaña de sensibilización

La **Asociación Fontilles**, miembro de la Federación Internacional de lucha contra la Lepra (ILEP), ha puesto en marcha una campaña de sensibilización para explicar la relación entre la pobreza y las llamadas enfermedades olvidadas o desatendidas. Con 100 años de historia, la entidad trabaja para acabar con la lepra y sus consecuencias, y para acabar con las enfermedades ligadas a la pobreza, con proyectos de cooperación sanitaria en los países afectados y apoyar el desarrollo sostenible de estos países.

Aspaym Madrid y Fundación del Lesionado Medular

El exoesqueleto 'Rewalk'

Sesenta usuarios de **Aspaym Madrid** y la **Fundación del Lesionado Medular** fueron testigos, el pasado 7 de junio, de la presentación del exoesqueleto 'Rewalk', un aparato que permite a los usuarios de silla de ruedas levantarse, andar así como subir y bajar escaleras. Desarrollado por la empresa israelí Argo Medical Technologies, "Rewalk" ha sido diseñado para que las personas con una lesión medular puedan recuperar autonomía y movilidad. Se trata del primer invento tecnológicamente avanzado que supone un complemento y una alternativa a la silla de ruedas. El aparato funciona con un motor eléctrico con batería recargable que, mediante una serie de sensores y motores, permite a las personas con lesión medular levantarse y realizar distintos movimientos.



Ayuntamiento de Madrid y Fundación Manantial

Apoyo para personas con enfermedad mental y sus familiares en Vallecas

El Ayuntamiento de Madrid y la **Fundación Manantial** firmaron el pasado 9 de mayo un acuerdo para poner en marcha un servicio piloto de apoyo, prevención y seguimiento para hijos de personas con enfermedad mental grave en los distritos de Puente de Vallecas y Villa de Vallecas. El acuerdo, llamado "Casa Verde", proporcionará un espacio seguro para los niños así como un apoyo a los padres que asumirán sus responsabilidades paternales de manera adecuada.

Concepción Dancausa, delegada de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Madrid, quien estuvo presente en el acto, afirmó que las personas con enfermedad mental no pueden vivir apartadas de la sociedad y, por ello, "las administraciones tenemos que garantizar que tengan tantas oportunidades como las demás personas".

Organiza Aspace Navarra

Sesión de hidroterapia



El pasado 27 de mayo, cinco usuarios de **Aspace Navarra** con parálisis cerebral y/o afines, de entre 12 y 17 años, participaron en una sesión grupal de hidroterapia basada en el concepto Halliwick, un sistema creado inicialmente para aprender a nadar y a través del cual personas con diferentes discapacidades exploran las posibilidades de movimiento en el agua.

Según explicó la asociación, la experiencia ha sido muy positiva, tanto para los usuarios como para los responsables de la actividad. Por este motivo, Aspace Navarra se ha marcado como objetivo iniciar este año, a partir de octubre, un programa de hidroterapia basado en el concepto Halliwick.

Este sistema de aprendizaje tiene muchas de las ventajas que ofrece el trabajo en el agua, una mayor libertad de movimientos y una terapia más estimulante.



Organiza Asion

Carrera solidaria

El pasado 14 de mayo tuvo lugar en Madrid una carrera solidaria para apoyar programas que mejoran la calidad de vida de los niños afectados de cáncer. El evento fue organizado por la **Asociación Infantil Oncológica de Madrid, Asion**, una entidad sin ánimo de lucro de padres de niños con problemas oncológicos.

La recaudación obtenida irá destinada a los proyectos que la organización lleva a cabo en Madrid y su Comunidad. El objetivo de Asion es ayudar a los niños diagnosticados de cáncer y a sus familias.

Federación Española de Lupus

Día Mundial del Lupus

El 10 de mayo se celebró en Madrid el Día Mundial del Lupus, una enfermedad que afecta a más de 40.000 personas en toda España. Coincidiendo con la conmemoración, pacientes, representados en la **Federación Española de Lupus (Felupus)**, y especialistas demandaron una mayor investigación de la patología y un diagnóstico más rápido. El lupus eritematoso sistémico es una dolencia reumática crónica que afecta al sistema inmunitario y que provoca una inflamación en las articulaciones.

Fundación Josep Laporte, FELEM y CEMCAT

Día Mundial de la Esclerosis

El pasado 11 de mayo y con motivo del Día Mundial de la esclerosis múltiple, se celebraron unas jornadas en Madrid con la finalidad de identificar las necesidades de los pacientes con dicha enfermedad. En la organización del evento colaboraron la **Fundación Josep Laporte** de la Universidad Autónoma de Barcelona, **FELEM** (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) y **CEMCAT** (Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña).

En el acto intervinieron pacientes con esta enfermedad, familiares, sociedades científicas y profesionales sanitarios. "Es vital el soporte emocional y psicológico para que los ayude a convivir con la incertidumbre de la enfermedad", declaró el doctor Albert Novell, presidente del Foro Español de Pacientes, durante su intervención en el acto.

Los pacientes con esclerosis múltiple demandaron nuevas normativas para lograr una atención sanitaria, social, jurídica y laboral centrada en sus necesidades y así eliminar, de una vez por todas, la discriminación social que sufren las personas con esta enfermedad.



Acción Psoriasis

Jornada informativa

La asociación nacional de afectados de psoriasis y familiares, **Acción Psoriasis**, y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona organizaron el 5 de mayo una jornada informativa sobre psoriasis dirigida a pacientes, familiares y personal sanitario. Tuvo lugar en el salón de actos del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona. La jornada era la primera de un ciclo de sesiones informativas.

La psoriasis es una enfermedad crónica y en España se calcula que cerca de 1.000.000 de personas sufren esta patología.

La vida en imágenes



El actor Félix Gómez, protagonista de la serie de televisión "La República", visitó durante el mes de mayo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



Imagen de la presentación de la exposición 'Más allá de un rostro', organizada por la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

Los niños de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple vivieron un momento inolvidable gracias al grupo CantaJuego, que actuó de forma altruista para la entidad.



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



De izquierda a derecha, los doctores Llisterri, Fernández de Cano y Pallarés.

SEMERGEN

Clases contra la hipertensión

La **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)** ha presentado en Madrid el Aula Integral de Formación Cardiovascular con la colaboración de la **Sociedad Española de Hipertensión-Liga Española para la Lucha contra la Hipertensión Arterial (SEH-LELHA)** y el apoyo de Bayer HealthCare.

“El Aula Cardiovascular está dirigida a los profesionales sanitarios que quieran aumentar sus conocimientos en el riesgo cardiovascular”, explicaron los doctores José Luís Llisterri y Vicente Pallarés Carratalá.

La hipertensión causa unas 40.000 muertes al año en la población mayor de 50 años, por ello, la prevención y el conocimiento de la dolencia es fundamental para escapar de la enfermedad.

Las clases ayudan a entender mejor la enfermedad

Agenda

CONCURSO DE LOGOTIPOS. La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) y la Fundación AstraZeneca han convocado el I Concurso de Logotipos sobre la Enfermedad Mental. Inspirado en el mensaje “Por el bienestar global y la salud mental de las personas, de las sociedades en todos los lugares, culturas, tiempos y edades”, aquellas personas que deseen presentar sus diseños podrán hacerlo hasta el 15 de julio. Con la convocatoria de este certamen, FEAFES quiere animar a todos los ilustradores, diseñadores gráficos y creativos a mostrar con una mirada más positiva qué es la salud mental, así como romper con el estigma social y los prejuicios que rodean a las personas con enfermedad mental. **Más información en la web www.feafes.org**

CONCURSO DE FOTOGRAFÍA. La Federación ASEM ha organizado un concurso de fotografía digital, que lleva por título “Tú eres la fuerza que nos impulsa”. Las personas que padezcan una enfermedad neuromuscular podrán enviar fotografías que reflejen su vida cotidiana con la dolencia. El concurso va dirigido tanto a enfermos neuromusculares como familiares y cuidadores. La finalidad de este concurso es sensibilizar a la sociedad acerca de las enfermedades neuromusculares, que sufren más de 50.000 personas en España. Las fotografías se pueden presentar hasta el 15 de julio y los concursantes podrán ganar hasta 200 euros de premio. **Para más información, consultar la página web www.asem-esp.org**

Otras fechas de interés

JUNIO

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

Breves

Carrera solidaria. El pasado 8 de mayo se celebró la VIII Carrera de la Mujer de Madrid "Central Lechera Asturiana", organizada por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y en la que todos los fondos se destinaron a la lucha contra el cáncer de mama. En la carrera participaron cerca de 20.000 corredoras, entre ellas, la popular presentadora, Anne Igartiburu, que se mostró muy comprometida con la causa.

Este acto benéfico está considerado como el mayor evento deportivo femenino de Europa y forma parte de un conjunto de carreras que se realizan por otras ciudades españolas como Málaga, Zaragoza o Gijón.

Colabora hoy. La Asociación Española de Aniridia celebró el pasado 21 de mayo en Castellón la segunda gala benéfica Pro Aniridia. El objetivo del acto era recaudar fondos para los premios de investigación de dicha asociación, y durante el mismo se realizaron numerosas actividades deportivas. Para recuperar fuerzas, se hizo una paella para todos los participantes y tuvieron lugar actuaciones musicales de artistas como Sara Vega y Javier Nacher, entre otros.

Encuentro de voluntariado. La Federación Catalana de Entidades contra el Cáncer (FECEC) celebró el 4 de mayo en el Hospital de la Santa Creu y Sant Pau de Barcelona su séptimo encuentro de voluntariado en el ámbito oncológico. La jornada se centró en los límites del voluntariado en los momentos difíciles coincidiendo este año con la celebración del Año Europeo del Voluntariado y con el décimo aniversario de la federación.



Fundación Renal ALCER Y ALCER Córdoba

Enfermedad renal y sexualidad

La **Fundación ALCER y ALCER Córdoba** celebraron los días 14 y 15 de mayo el IV Encuentro de Jóvenes con Enfermedad Renal, un evento que giró en torno a un tema central: la sexualidad en este tipo de pacientes. María Antonia Álvarez de Lara Sánchez, nefróloga del Hospital Reina Sofía de Córdoba; Paloma Sanz Martínez, nefróloga del Hospital San Camilo, y Araceli Granados Trujillo, psicóloga de ALCER Córdoba, fueron las encargadas de orientar a los pacientes y familiares sobre "el contacto íntimo en el paciente renal".

En las jornadas se animó a los jóvenes con enfermedad renal a vivir su sexualidad de forma natural

Fundación Deporte y Desafío

La hipoterapia favorece la movilidad en las personas discapacitadas

La **Fundación Deporte y Desafío**, con la colaboración de Deutsche Bank y Caja Duero, organizó unos cursos de hipoterapia el pasado mes de mayo dirigidos a niños con discapacidad. Los cursos se realizaron en la Escuela de Equitación de San Jorge, en San Sebastián de los Reyes, y supusieron un complemento muy positivo para los pequeños que compartieron unos días de convivencia y diversión y, además, favorecieron, de manera muy notable, el desarrollo físico y psíquico de estas personas. El objetivo de los cursos era que el alumno mejorase el equilibrio, el sentido espacial o la circulación sanguínea, gracias al contacto con el caballo. Niños con síndrome de Down, parálisis cerebral o autismo son los más beneficiados en esta particular terapia.



“Los problemas no son problemas, son retos”

Carme sabe qué es ser campeona del mundo. Pero son sus años en el equipo paralímpico de esquí los que le han servido para tomar una actitud más deportiva, y mucho más positiva, frente a la vida.

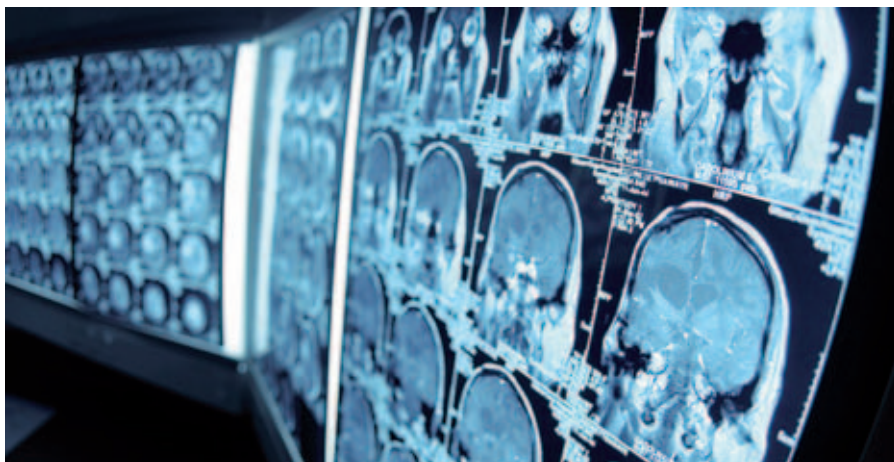
Es Licenciada en Periodismo y ha sido campeona del mundo de esquí alpino adaptado, además de haber participado en dos juegos paralímpicos. Sin embargo, no se ha detenido ahí. En la actualidad, estudia música en el conservatorio y una segunda carrera universitaria, Psicología, en la UNED. También es vocal del club Siempre, centrado en el esquí alpino para personas con discapacidad visual y que busca nuevos talentos en este deporte. Y, a pesar de todo, aún le queda tiempo para pensar en formar una familia.

Abandonó el equipo paralímpico español en 2006, pero continúa compitiendo en los Campeonatos de España de Esquí Alpino, en los que este año se ha proclamado campeona, y, recientemente, ha participado por primera vez en el Campeonato del Mundo de Vela, celebrado en Perth (Australia).

Tiene una discapacidad visual de nacimiento, pero no se afilió a la ONCE hasta los 19 años. Gracias a esta organización entró en contacto con el esquí. “Si no fuera por la ONCE, yo nunca hubiera ido a esquiar”, asegura. Pero quiso probar la experiencia y eso cambió su vida. Al poco de adentrarse en esta aventura, ya hubo quien resaltó su atrevimiento en las pistas y su facilidad para desenvolverse sobre ellas. Contaba con temeridad y, al mismo tiempo, con seguridad, perseverancia, capacidad de esfuerzo y con el deseo de querer hacer las cosas mejor que los demás, cualidades imprescindibles para ser una buena esquiadora.

Ha aprendido mucho del esquí y de haberse enfrentado a él al máximo nivel. “El deporte de competición te enseña que los problemas no son problemas, son retos”, subraya. Y es esta actitud, la de afrontar los problemas como retos, la que ha extraído de las pistas. “Tengo una visión más deportiva de la vida. Tiendo a no agobiarme tanto por un problema, a verlo como un reto y como algo que se puede trabajar y superar”, añade.

Natalio Carrasco
ncarrasco@servimedia.net



Un **cerebro virtual** mejorará el tratamiento de las enfermedades cerebrales

Se simulará el funcionamiento del cerebro para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades cerebrales

Trece instituciones y centros de investigación de una decena de países, entre ellos la Universidad Politécnica de Madrid, trabajan en el Proyecto Cerebro Humano, que simulará el funcionamiento del cerebro a través de tecnologías de supercomputación. Su objetivo es mejorar en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrales y avanzar hacia tecnologías de baja energía y una nueva generación de robots inteligentes.

El proyecto fue presentado el 10 de mayo en Madrid por Henry Markram, coordinador del mismo e investigador de la Escuela Politécnica Federal de Lausana (Suiza).

Este centro es el que lidera el proyecto, preseleccionado por la Comisión Europea para participar en una iniciativa comunitaria que busca poner en marcha equipos de investigación multidisciplinarios a gran escala.

Nace el Observatorio del Ictus

El 18 de mayo se presentó en Madrid el Observatorio del Ictus, una plataforma multidisciplinaria cuya finalidad es concienciar a la población de la importancia de prevenir esta enfermedad. Patrocinado por el grupo Boehringer Ingelheim, el observatorio está formado por sociedades médicas, como el Grupo de Estudios de Enfermedades Cerebrovasculares (GEECV) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (Semfyc). También participan asociaciones de pacientes, como la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados y Válvulas Cardíacas (Feasan) y la Federación Española del Ictus (FEI). El ictus es la segunda causa de muerte en España y la primera entre las mujeres.

La **tuberculosis**, una amenaza para los diabéticos

Los diabéticos tienen hasta cinco veces más probabilidades de contraer tuberculosis que el resto de la población, según un artículo publicado en el Boletín de la Organización Mundial de la Salud (OMS) el pasado mes de mayo. El trabajo parte de un estudio realizado en comunidades de baja cobertura médica en Estados Unidos y México y subraya la especial vulnerabilidad de los diabéticos en comparación con las personas que no tienen esta enfermedad y viven en el mismo entorno. La doctora Blanca Restrepo, coautora de la investigación, explicó durante la presentación del estudio que con el aumento masivo de la diabetes en zonas donde la tuberculosis es endémica se percibe que la presencia de la diabetes tipo 2 se ha convertido en un gran obstáculo para el control de la enfermedad pulmonar.

Casi la mitad de los españoles desconoce qué es un **paro cardíaco**

Según una encuesta realizada por el Consejo Español de Resucitación Cardiopulmonar (CERCP), cuatro de cada 10 españoles desconoce en qué consiste un paro cardíaco, pese a que un 59 por ciento de los encuestados sí sabe que son los desfibriladores, y solo un 26,8 por ciento sabría cómo actuar ante una situación de este tipo. Dicho estudio, para el que se han realizado 1.000 encuestas, muestra que, a pesar de que en España se producen cada año más de 24.000 paradas cardiorespiratorias, el nivel de conocimiento de la población sobre estas dolencias es mejorable.



Las operaciones de cataratas servirán para detectar el alzhéimer

Las operaciones de cataratas podrán servir a partir de ahora, además de para recuperar visión, para detectar el alzhéimer y con ello abordarlo precozmente. El hallazgo se debe a un método de detección diseñado por Celia Sánchez-Ramos, doctora en Medicina Preventiva y Salud Pública y diplomada en Óptica y Optometría por la Universidad Complutense de Madrid (UCM), entidad poseedora de la patente de esta técnica. Según explicó en rueda de prensa la propia Sánchez-Ramos, el sistema consiste en analizar los restos de cristalino extraídos en las operaciones de cataratas para ver si está en ellos el biomarcador del alzhéimer o de cualquier otra demencia de su género.



SEISIDA comienza un estudio para determinar las causas del diagnóstico tardío del VIH

La Sociedad Española Interdisciplinar del Sida (Seisida) iniciará una investigación, que cuenta con el patrocinio de Gilead, para conocer cuáles son las barreras psicosociales que influyen en el diagnóstico tardío de la infección por VIH. El diagnóstico tardío, según ha explicado la citada sociedad, está emergiendo como un problema central en muchos países del mundo. Así, se calcula que en los estados de la Unión Europea aproximadamente el 30 por ciento de las personas que viven con VIH no sabe que lo tiene.

Más del 20 por ciento de los epilépticos no están controlados

Entre el 20 y el 30 por ciento de los pacientes con epilepsia no están controlados, por lo que continúan teniendo crisis, según explicó el pasado 23 de mayo, víspera del día nacional de la enfermedad, la Sociedad Española de Neurología (SEN), que abogó por incrementar la investigación en este campo para mejorar la calidad de vida de los afectados. Aunque en los últimos cinco años se ha avanzado en los métodos diagnósticos y en el tratamiento de la epilepsia, es necesario un mayor esfuerzo de investigación, ya que no hay que olvidar que además de las crisis, la epilepsia conlleva una serie de problemas cognitivos, psicológicos y sociales de origen multifactorial, afirmó José Ángel Mauri, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN.



Aumentan las donaciones y los trasplantes

El número de donantes registrado en España en los cinco primeros meses de este año (705) aumentó un 8,5 por ciento con respecto al mismo periodo del año pasado, lo que, a su vez, permitió incrementar también los trasplantes realizados, que en este periodo fueron un total de 1.531, un 12 por ciento más que los contabilizados en las mismas fechas de 2010. Por comunidades, las que más actividad trasplantadora están teniendo este año son Madrid, Cataluña y Andalucía, mientras que las que más han incrementado su número de donantes y de trasplantes hasta la fecha han sido Murcia, Extremadura, Cantabria y Asturias.

en papel

¿Quién era Alois?

Edita Foro Qpea e Idea Innovación

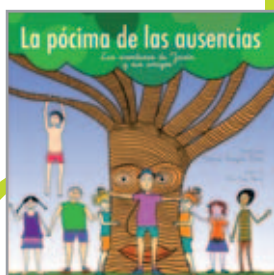
Como si de un cuento se tratase, la escritora María Ángeles Sánchez-Ostiz explica en este libro a niños y jóvenes quién fue el doctor Alzheimer y en qué consiste la enfermedad que lleva su nombre.



Cocina saludable

Edita Planeta

Esta obra es un referente indispensable para todos aquellos interesados en una cocina que contribuya a mejorar la salud y la calidad de vida a través de los hábitos alimentarios, sin descuidar en ningún momento el disfrute de los sentidos



Acabar con falsos mitos

Edita UCB Pharma

Primero de un ciclo de cuentos infantiles que busca acercar la epilepsia a la población infantil, acabar con los falsos mitos que rodean la enfermedad y disminuir la carga negativa que este diagnóstico supone para los pacientes más pequeños.



www.incontinenciainfantil.es

Una web que ayuda a los padres afectados por la incontinencia infantil de sus hijos. Esta página da consejos prácticos sobre este tema y otros muchos que afectan a los más pequeños de la casa. La doctora Rocío Santiago resuelve todas las dudas en su consultorio virtual.




www.saberdealergia.com

En esta página web se puede encontrar todo tipo de información sobre la alergia, un problema de salud de alcance global. Entre otras secciones, la web tiene una que lleva por nombre 'Pregunta al experto', y en la que los afectados por esta enfermedad podrán hacer sus consultas.



www.pacientescomotu.org

La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica ha puesto en marcha esta web que quiere ser un espacio de encuentro entre médicos y pacientes. La página ofrece la posibilidad de preguntar y consultar con médicos y cede la voz a los afectados para que cuenten sus vivencias.



Lo que para nosotros es sólo una casa de acogida
para un niño con cáncer es una fortaleza

La Casa de los Xuklis es una iniciativa de AFANOC, la asociación de familiares y amigos de niños con cáncer de Cataluña. Es una casa de acogida para familias que tienen que desplazarse para que su hijo reciba tratamiento oncológico en hospitales de Barcelona. Cuando alguien es capaz de poner en marcha algo así para mejorar la vida de un paciente hay que darle un premio. Descubre el resto de las iniciativas ganadoras en 2010 y las bases de la convocatoria 2011 en www.premiospacientes.com

PREMIOS
SERVICIO AL
PACIENTE



fundación
farmaindustria



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

fundación
farmaindustria