

# PACIENTES

MARZO • 2007

Nº 07

fundación  
farmaindustria

## DEFENSOR DEL PACIENTE

Garante de los derechos  
del usuario y de la calidad  
del sistema sanitario

### ■ AEDM

Los esfuerzos  
por dar a conocer  
las mastocitosis

### ■ Trasplantes

Líderes en  
solidaridad



## 8 El Defensor del Paciente

Hasta ahora, son cuatro las comunidades autónomas españolas que han instituido la figura del Defensor del Paciente. Aunque se trata de una institución joven, todos sus titulares coinciden en señalar su importancia y la necesidad de que las Defensorías se extiendan a otras regiones.



# PACIENTES

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

## 18 Entrevista **Begoña Barragán** Presidenta de AEAL

Informar y formar a los pacientes, profesionales sanitarios y medios de comunicación es el objetivo principal de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL).



## 22 Reportaje **Tráfico ilegal de medicamentos**

La falsificación de medicamentos causa estragos en los países en vías de desarrollo. En España, los canales ordinarios de distribución aseguran la autenticidad de los fármacos y apenas se registran casos de tráfico ilegal.



## 36 Reportaje **Líderes en solidaridad**

La solidaridad de los españoles y la eficacia del denominado "Modelo Español" son las claves del liderazgo de nuestro país en materia de donación y trasplantes.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

26 Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis (AEDM)

Los socios de esta entidad de reciente creación afrontan el futuro con ilusión y optimismo.

30 Breves

32 Salud

El lupus afecta en nuestro país a alrededor de 50.000 personas.

40 Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica  
Dos patologías desconocidas.

42 La vida en imágenes

44 Agenda  
El Congreso Nacional de Pacientes con Síndrome de Sjögren.

46 En la Red

47 En Papel

### DIRECTOR

Humberto Arnés

### COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

### EDITA

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

### REALIZACIÓN

Servimedia S.A.  
C/ Almansa, 66  
28039 Madrid  
Teléfono: 91 541 01 00  
Fax: 91 391 39 31  
E-mail: [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)  
[www.servimedia.es](http://www.servimedia.es)

### DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

### DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

### JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

### COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

### REDACCIÓN

David Granda, Beatriz Gómez Pecci,  
Pedro Fernández, María Gutiérrez,  
Carlos Blanco y Meritxell Tizón

### DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Múgica y Óscar Peinado

### PORTADA

Óscar Peinado / Jorge Villa

### FOTOGRAFÍA

C. Picasso, J. Villa, E. Cidoncha,  
C. Corbacho y Archivo Servimedia

### IMPRIME

Villena Artes Gráficas  
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

# Si yo fuera el Dr. House

**S**i me quedaba alguna duda de que la televisión deforma la realidad y las conciencias, después de lo que me he encontrado el otro día al recorrer la programación, mi seguridad al respecto ya es permanente. Y no sé si muchos de estos programas son fruto de genios creativos documentados que pretenden reflejar una realidad social, u obedecen a direc-

**Que sea capaz de calar en la audiencia y llegar a convertirse en un referente social es algo que alarma y desmoraliza**

trices de algún "lobby" con intereses que se escapan a cualquier previsión. Todos hemos visto series de periodistas, bomberos, policías, fontaneros modelo Pepe Gotera y Otilio..., que quieren ser el reflejo de un colectivo concreto, pero la profusión de médicos, hospitales, servicios de urgencias y otros ambientes sanitarios no lo recuerdo, a pesar de que yo soy de "antes de la tele".

Pues bien, hace unos días sin ir mas lejos, mi asombro llevo al "clímax" cuando de forma accidental -se lo juro-

enchufo el aparato y tengo la suerte de conocer por fin a un querido colega del que todo el mundo habla, multi-premiado en festivales internacionales televisivos, líder de audiencia, modelo profesional y sorprendentemente admirado por muchos telespectadores. Se trata nada más y nada menos que del famoso Dr. House, por lo que con gran regocijo me dije a mi mismo: por fin voy a conocer a este compañero tan famoso, a ese médico ideal que, mirando el color de la uña del dedo gordo del pie izquierdo y preguntando dónde nació la portera de la casa del paciente, diagnostica enfermedades tan "comunes" que en los textos más generales habría que acudir a la letra pequeña para encontrarlas. Hasta aquí nada que objetar pues no es más que un espacio televisivo, pero cuando me paro a observar las enfermedades que diagnostica casi por ciencia infusa y veo cómo actúa deontológicamente, me quedo absolutamente perplejo. Vamos a ver: que un tiparraco como el que representa sea capaz de calar en la audiencia y llegar a convertirse en un referente social es algo que alar-

ma y desmoraliza, máxime cuando muchas de las reclamaciones que sufrimos los médicos españoles son debidas a conductas ajenas a la actuación meramente técnica o profesional y más a desencuentros entre médico y paciente. Y no digamos nada si hablamos de los Estados Unidos. En un país en

**Este galeno se permite el lujo de ser prepotente, antipático, inhumano, misántropo, mal compañero... ¡y no le pasa nada!**

el que las reclamaciones son continuas contra los médicos, este galeno se permite el lujo de ser prepotente, antipático, inhumano, misántropo, mal compañero... ¡y no le pasa nada! Se me podría argumentar que a pesar de todo es un gran médico porque acierta siempre, pero éste es el error más importante desde un punto de vista sociológico y de la conducta, porque, muchas veces, no todo consiste en acertar sino también en dar consuelo y alivio. Baste recordar el viejo aforismo hipocrático de cuál debe ser la función del médico: consolar y aliviar siempre y, cuan-



**Dr. Enrique Vivas Rojo**  
Médico especialista  
en Alergología  
y periodista

do sea posible, curar. ¿Dónde han quedado aquellos médicos televisivos de los sesenta como el Dr. Ganon o el tierno Dr. Marcus Welby, que tantas vocaciones despertaron en los adolescentes de mi generación? ¿Que pasó con nuestro querido, ingenuo y platónico Nacho, de "Medico de Familia", que incluso cuando entraba de guardia lo hacía con una entrañable sonrisa? ¿Qué pensarán nuestros MIR -si es que tienen tiempo para ver estas patrañas- cuando siendo los mejores expedientes de las facultades y a pesar de estar desarrollando una labor discreta, silenciosa, entregada, con salarios de hambre en muchos casos, se les trata continuamente en los medios de comunicación como simples estudiantes?

Pues mientras tanto, el doctor House encandila a los pacientes. ¡Y luego yo, al psicólogo porque me muerdo las uñas! Porque, queridos amigos, no tengo ninguna duda: si yo fuera el doctor House, estaría en el paro o, lo que es peor... en la cárcel.

## El papel de los pacientes en la gestión de los procesos de salud-enfermedad

La mayor parte de expertos afirman que los Estados del bienestar se enfrentan actualmente a una crisis irreversible producida por una serie de cambios demográficos, económicos, tecnológicos y culturales. Una paradoja de nuestra época es que cuanto más insostenibles parecen estos Estados del bienestar, mayores son las demandas de protección social, hecho que se observa especialmente en el entorno sanitario. Los resultados de un estudio realizado por la Fundación Biblioteca Josep Laporte sobre Confianza en el Sistema Nacional de Salud muestran que la ciudadanía cree que es necesario invertir más dinero en la sanidad pública, pero en cambio no está dispuesta en su mayoría a contribuir a este aumento de recursos del sistema, pese a que se percibe una cierta preocupación respecto a sus potenciales carencias. La sociedad civil debe estar preparada para esta situación futura de crisis del Estado del bienestar, y ello supone una tendencia hacia la responsabilidad compartida con las administraciones públicas para la materialización de los derechos sociales.

Pese a la gran expansión que el tercer sector ha vivido en nuestro

país durante los últimos años, el asociacionismo de pacientes es un fenómeno relativamente reciente. Padece un elevado grado de fragmentación y atomización, y se ha orientado tradicionalmente alrededor de enfermedades específicas. Por este motivo, a finales del año 2004 se constituyó el Foro Español de Pacientes, una organización que actualmente representa a unas 610 asociaciones, federaciones y ligas y a unos 250.000 socios, y que nació con la voluntad de ser un interlo-

### Uno de los objetivos de la Universidad de los Pacientes es promover la alfabetización sanitaria y cívica

ductor del colectivo de pacientes y situarse en un espacio de convergencia de los diferentes agentes de la salud: administraciones sanitarias, sociedades científicas, instituciones sanitarias, colegios profesionales, empresas y medios de comunicación.

Aunque los sistemas sanitarios suelen defender el hecho de que están centrados y orientados

hacia los pacientes y los ciudadanos, lo cierto es que en general no se tiene formalizada su participación en las decisiones políticas o en las decisiones clínicas. Por este motivo, el Foro Español de Pacientes presentó en el mes de marzo de 2006 su Agenda Política, un documento que recoge 20 acciones concretas para ejecutar los principios de la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, y tiene como uno de sus principales objetivos la democratización de la sanidad mediante la incorporación de los representantes de los pacientes en los procesos de toma de decisiones.

Los problemas asociados al exceso de información sobre salud disponible actualmente en Internet hacen que un aspecto clave sea garantizar el acceso por parte de pacientes y ciudadanos a una información sanitaria de calidad, de manera que esta participación en la toma de decisiones se haga de forma completamente informada. En este sentido, la formación en habilidades para la autogestión de la enfermedad y para la atención de otras personas debería ser una de las grandes contribuciones a la modernización de los sistemas sanitarios. Por ello,



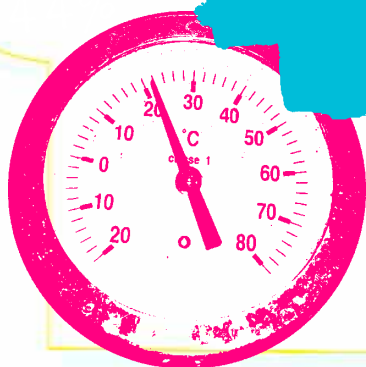
**Sergi Blancafort**

Director del Foro Español de Pacientes

☎ 93 433 50 76  
[www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)

resulta necesario promover oportunidades de mejora del sistema sanitario basadas en la educación terapéutica de los pacientes. En esta línea se orienta el proyecto de la Universidad de los Pacientes, puesto en marcha por la Fundación Biblioteca Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona, y que tiene como objetivos promover la alfabetización sanitaria y cívica, retornar a la sociedad su inversión en la Universidad y diseñar actividades en las áreas de información, formación, investigación y asesoramiento, que respondan a las necesidades de conocimiento de pacientes, familiares y cuidadores.

## LA CIFRA



Con una puntuación de 5,6 sobre 10, el tiempo que deben aguardar los pacientes en la sala de espera antes de ser atendidos por su médico de familia es el aspecto de la Atención Primaria peor valorado por los españoles, de acuerdo con el **Barómetro Sanitario 2006**, que acaba de publicar el Ministerio de Sanidad y Consumo. Con respecto a la atención especializada ambulatoria, las principales quejas de los ciudadanos son: el tiempo de demora desde que se recibe la cita con el especialista hasta el momento de la consulta, el tiempo de espera hasta la realización de las pruebas diagnósticas, la dificultad para obtener cita y el tiempo de espera en sala hasta ser atendido en la consulta.

## Trastorno de la personalidad, una patología escondida de la que todos somos responsables

En 1999 comenzó su andadura la *Associació Catalana d'Ajuda i Investigació del Trastorn Limit de la Personalitat (ACAI-TLP)*. Dos años después, la entidad se ha unido a otras 10 asociaciones para crear una de ámbito nacional.

Conscientes de la necesidad de un nuevo modelo de ayuda para las familias de afectados por trastornos de la personalidad, acogemos, derivamos, organizamos charlas, grupos de ayuda a familiares y conferencias mensuales. Además, editamos una revista, "Sin Límite", y difundimos en los medios de comunicación la problemática de los afectados, además de solicitar ayudas para ellos en los distintos departamentos públicos y entidades, así como una guía profesional y cursos de formación.

Las familias generalmente han utilizado la ayuda de las asociaciones para un desahogo personal, pensando en una plataforma desde la que gestionar distintas necesidades económicas o recursos: pisos, trabajo, residencias, medidas para distracción y ocio. Pero nuestro objetivo iba más allá, porque un Trastorno de la Personalidad/ Trastorno Límite de la Personalidad (TP/TLP) puede recuperarse si el diagnóstico es acertado y el seguimiento del enfermo multidisciplinar, lo cual significa: medicación, control psiquiátrico y terapia regular durante cuatro o cinco años. En este tratamiento es muy importante la respuesta de la familia frente a las reacciones del afectado. Si no sabe qué hacer ni conoce el significado de estas conductas, la difícil relación de amor-odio exigirá, en muchos casos, de un alejamiento.

El afectado por TLP tiene continuos cambios de humor y protagoniza enfrentamientos de los que culpa a todos. No asume los errores, no entiende su patología ni acepta tenerla. No controla

sus impulsos, adicciones y gastos; busca sus amistades generalmente en un nivel social, intelectual y económico más bajo, y suele integrarse en grupos marginales, de personas necesitadas de autoestima como ellos, con las que se identifica y por las que se deja llevar, sin ser consciente de los riesgos añadidos.

### Nadie te garantiza cuándo o si podrás estabilizarse. No sabemos si les sobreviviremos o tendremos que prepararles un futuro tutelado

La familia se culpa de esta incoherencia, de una educación que parece no haber asimilado. Este cambio brusco de comportamiento aparece repentinamente entre los 10 y 12 años, cuando apenas si es un adolescente. Abandona los estudios, deja a los amigos, se encierra en su mundo y aparecen los primeros síntomas. La edad máxima de la aparición del trastorno de personalidad es entre los 20 y 25.

Hay catalogados varios tipos de TP. El TLP es el más complejo. No se diagnostica hasta los 18 años, sumiendo a las familias en la desesperación y la incertidumbre. El afectado pretende tener siempre razones para obrar de una u otra forma y su carencia de rumbo profesional no le ayuda lo más mínimo. Son personas manipulables y propensas a utilizar su inteligencia, generalmente muy alta, para conseguir con ansiedad algo que

creen necesitar para sentirse seguros. Una vez conseguido, la inseguridad, el miedo y la angustia siguen sin control y buscan otra forma de salir de ese círculo emocional que no controlan. Pero no son conscientes del esfuerzo que la familia hace para orientarlas.

Las familias necesitan hacer cursos para recibir consejo y reflexionar junto a otros padres, hermanos y compañeros. Además de pautas, se les suele recomendar firmeza de criterio en el entorno del afectado.

El agotamiento de las familias y el gasto para mantener a los afectados es enorme. Sus necesidades psicológicas no siempre son entendidas en los centros de salud mental, por lo que son necesarias unidades específicas de TP, que afortunadamente han surgido gracias a la lucha y la presión de las asociaciones ante los diferentes departamentos de Sanidad.

Un afectado por TP/TLP sólo recibe medicación para sus síntomas: angustia, ansiedad, depresión, agresividad, paranoias y todas las neurosis existentes que sufren en breves periodos. Las psicosis, también breves, son etapas que el TLP atraviesa sin previo aviso y sufre con distintas intensidades. También puede caer en adicciones: a la comida (anorexia o bulimia), al alcohol, a las drogas, al sexo, las sectas, el juego, los gastos compulsivos... Nada es igual cada día, y cada TLP es diferente. Su tratamiento ha de ser pautado y el seguimiento controlado. No hay medicación milagrosa ni exclusiva. Terapia, comprensión y control.



Marina Foret Jimeno

Presidenta de la Asociación Española de Familiares de Afectados por Trastornos de Personalidad (AEF-TP)

☎ 91 448 32 81  
[www.sin-limite.net](http://www.sin-limite.net)

Nadie te garantiza cuándo o si podrás estabilizarse, ni aventura las crisis que encontrará en su camino; no sabemos si les sobreviviremos o tendremos que prepararles un futuro tutelado y protegido; si necesitarán atención judicial, sanitaria y personal determinada. Todo ello con el temor permanente a que consigan acabar con su vida en uno de tantos intentos, o dudando si sus

### Las familias vemos cómo la vida de los afectados carece de sentido: el 12 por ciento de ellos intenta quitarse la vida

autolesiones no serán una forma de llamar nuestra atención...

En la AEFtp hemos creado un proyecto de inserción laboral para el TLP. Queremos que se respeten los derechos como pacientes de los afectados y reclamamos una información. Nuestros esfuerzos, economía y tiempo, los dedicamos a encontrar los recursos que no existen. En los departamentos de Asuntos Sociales pedimos colaboración para pisos tutelados o protegidos, residencias para etapas de crisis o pacientes crónicos. En los de Sanidad reclamamos las necesarias

unidades hospitalarias; y en Justicia, leyes que protejan a los afectados en vez de condenarlos, cárceles donde se los trate como pacientes, con una atención psicológica digna.

Pedimos el reconocimiento social de una patología escondida, que puede surgir en cualquier familia estructurada y de la que somos todos responsables. Las familias vemos cómo la vida de los afectados carece de sentido: el 12 por ciento de ellos consigue quitarse la vida. Las drogas son una tentación fácil para ellos, carecen de voluntad y criterio. Por su impulsividad y angustia encuentran en ellas una huida sin rumbo, aumentando sus problemas. Un 60 por ciento de los consumidores de drogas padecen TP, y los tratamientos han de ser adecuados a su problema: un tratamiento que entienda su adicción unida a su trastorno, una patología dual, por lo que no deberían estar mezclados con otros adictos ni con delincuentes. Su sensibilidad los hace vulnerables y su lucha es más dura. Las nuevas tecnologías han facilitado que los familiares de los afectados podamos ponernos en contacto en toda España e Hispanoamérica. Los correos nos unen, recomendamos centros, direcciones, libros y páginas web sobre estos temas. Hemos creado nuestro portal del TLP en castellano ([www.sin-limite.net](http://www.sin-limite.net)) y unimos los esfuerzos voluntarios y distintas experiencias entre las 11 asociaciones que han surgido de la nuestra. Tdo es una gran incógnita y una lucha que va abriendo nuevos caminos. Necesitamos mentes abiertas y la colaboración de profesionales para poder enfrentarnos a una realidad dura que muchos necesitan esconder ante una sociedad que nos ignora.

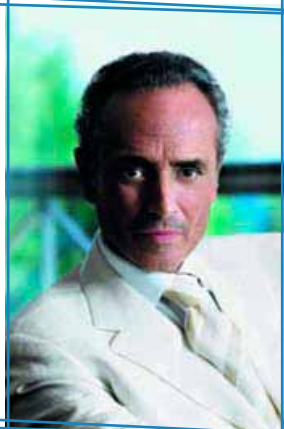
## BLANCA CLAVIJO

Presidenta de la Asociación Nacional de Alzhéimer, AFAL Contigo



La asociación que preside Blanca Clavijo ha hecho un llamamiento a los vecinos de la localidad madrileña de Alcorcón para animarles a participar como voluntarios en la entidad. En concreto, AFAL Contigo necesita colaboración para llevar a cabo tareas administrativas en un centro de investigación sobre la enfermedad. La organización nació como Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de Madrid en 1989, del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en el que la enfermedad casi no era conocida. Actualmente, es de ámbito nacional.

La Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia, que preside el reconocido tenor, ha puesto en marcha una campaña anual que lleva por título "4.000 colaboradores solidarios para 4.000 nuevos enfermos de leucemia cada año en España". El objetivo de esta iniciativa es aumentar el número de socios de la entidad, que actualmente asciende a 2.000 personas. Desde su creación en el año 1998, la Fundación trabaja para buscar una curación para esta enfermedad y proporcionar una mejor calidad de vida a los pacientes, la mayoría niños y jóvenes adultos.



## JOSEP CARRERAS

Presidente de la Fundación Internacional Josep Carreras

## CARMEN SÁNCHEZ

Asociación Española contra la Osteoporosis (AECOS)



La Asociación Española contra la Osteoporosis (AECOS), que preside Carmen Sánchez, continúa con su campaña informativo-divulgativa impartiendo conferencias en diversos centros culturales, en las que hace especial mención al ejercicio aconsejado para la osteoporosis. Las conferencias se componen de dos partes. En la primera de ellas, el médico especialista ofrece una charla relativa a aspectos relevantes de la enfermedad. En la segunda, una monitora especializada explica en qué consisten los ejercicios aconsejados y qué ejercicios o hábitos se deben evitar.

# Defensor del Paciente

**GARANTE DE LOS DERECHOS DEL USUARIO Y DE LA CALIDAD DEL SISTEMA SANITARIO**

**Hasta ahora, son cuatro las comunidades autónomas españolas que han instituido la figura del Defensor del Paciente. Aunque se trata de una institución joven, todos sus titulares coinciden en señalar su importancia y la necesidad de que se extienda a otras regiones.**

**E**n el año 2002 entró en funcionamiento la **Oficina del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid**, órgano creado por el gobierno regional con el objetivo principal de gestionar las reclamaciones y sugerencias relacionadas con los derechos y obligaciones de los usuarios del sistema sanitario. La primera titular de esta institución fue **Margarita Retuerto**, a quien sustituyó **Juan Ignacio Barrero**, quien desempeña actualmente el cargo.

La Defensoría de Madrid fue pionera en España y seguía un camino iniciado por otros Estados europeos como Ho-

landa, Francia o Alemania, en los que ya estaba implantada esta figura. La acogida en nuestro país fue muy positiva, no sólo por parte de los pacientes –para los que suponía un medio más de defensa de sus intereses–, sino por el resto de comunidades autónomas, muchas de las cuáles se plantearon la necesidad de crear figuras similares.

Cinco años después, tres autonomías se han sumado ya a aquella iniciativa instituyendo sus propias oficinas: Extremadura, que ha creado la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura, a cuyo frente está José Ramón Hi-



dalgo; Baleares, donde el cargo de Defensor de los Usuarios del Sistema Público Sanitario de las Illes Balears es ostentado por José Ángel Torres; y La Rioja, donde Eduardo Viladés está al frente de la denominada Oficina del Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de la Rioja.

## LA DEFENSORÍA DE MADRID FUE PIONERA EN ESPAÑA Y SEGUÍA UN CAMINO INICIADO POR OTROS PAÍSES EUROPEOS

En el resto de comunidades la situación es variada. Las regiones que más han avanzado en este sentido son Galicia –que está a falta tan sólo de designar a la persona que ocupará el cargo de Defensor– y las Islas Canarias que, si bien no cuenta con una figura como tal, sí ha creado una institución similar a cuyo frente se encuentra **Santiago Malpica**. Según explica este, “la diferencia con el Defensor radica, fundamentalmente, en el rango. Mientras que las existentes en Madrid, Extremadura y Baleares están asimiladas a Direcciones Generales, en Canarias la figura no es la del Defensor del Usuario sino que es una Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios, a cuyo frente está un jefe de servicio”.

En el resto de regiones españolas, o bien existen figuras similares a la del Defensor del Pueblo que cuentan con un área específica dedicada a este tema o bien no existe ninguna institución concreta relacionada con esta materia.

### Extender las Defensorías

Las asociaciones de pacientes llevan tiempo reclamando que la Oficina del Defensor del Paciente como institu- ...

“El paciente debe saber que hay alguien que defiende sus intereses”

**Juan Ignacio Barrero.**  
Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid



**¿Cuáles son las quejas más frecuentes de los pacientes?**

En 2005, que fue cuando se hizo la última Memoria, hubo un crecimiento cualitativo de las quejas con respecto a los años anteriores. Y estaban distribuidas en dos grandes grupos: aquellas que se referían a asuntos estructurales u organizativos, y las que tenían que ver con el desconocimiento o menoscabo de los derechos de los pacientes. En el primer grupo podemos situar las demoras asistenciales en sus diversas variantes y la escasez o no funcionamiento de los recursos. Y en el segundo, la ausencia de información o información deficiente al usuario, y el incumplimiento por parte del sistema sanitario, por ejemplo, con respecto a la intimidad de los asuntos. En el año 2006 la tónica fue prácticamente la misma. Se presentaron alrededor de 4.000 quejas relacionadas con la organización asistencial, la práctica médica, la insatisfacción con la asistencia, las listas de espera, etc.

**Los pacientes, ¿son conscientes de sus derechos y deberes?**

Hay de todo y, muchas veces, cierto desconocimiento. Nosotros trabaja-

mos para cambiar esta situación e informarles de cuáles son sus derechos y sus obligaciones.

**¿Por qué es positivo que los pacientes acudan a esta Oficina?**

Porque el paciente tiene que saber que hay alguien que les atiende, que les orienta y que defiende sus intereses. Y que lo hace de forma objetiva y profesional.

**De cara al futuro, ¿que retos se plantea como Defensor?**

En esta Oficina me planteo unos objetivos que se están cumpliendo. En primer lugar, dotarla de más personal técnico. También tenemos que seguir trabajando para intentar atender cada vez mejor y para que los pacientes nos conozcan.



C/Alcalá 21, 8ª planta  
28014-Madrid /// ☎ 91 360 57 34  
[www.madrid.org](http://www.madrid.org)

“Un ciudadano que no se implica, teóricamente está satisfecho”

**José Ramón Hidalgo Antequera.** Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura



¿Cuáles fueron las quejas más frecuentes de los pacientes en 2006? Las quejas más frecuentes estaban relacionadas con los tiempos de espera. Hemos superado los 500 expedientes y alrededor de 200 están referidos a las listas de espera. Esto seguido de dos cuestiones principales: la comunicación entre los trabajadores sanitarios y los pacientes –la comunicación y el déficit o la insuficiente información–, y el trato personal o incluso asistencial.

¿Qué balance hace del tiempo que lleva al frente de esta institución?

Es el primer mandato, el primer Defensor que existe. Y es un período todavía un poco corto para hacer valoraciones pero, en términos generales, creo que hemos crecido muchísimo. Hemos implantado un sistema de gestión de calidad en nuestra oficina; hemos conseguido difundir a nivel de toda la Comunidad de Extremadura la figura, y también se han conseguido muchos otros objetivos. Nosotros consideramos que hemos crecido muy rápido pero con bastante seguridad, de tal forma que creemos que la figura está adquiriendo en la Comunidad de Extremadura gran importancia.

Su posición le permite observar el funcionamiento del sistema sanitario. ¿Qué opina del mismo?

La figura del Defensor del Usuario

es una figura independiente. Y esa independencia a nosotros nos obliga también a no entrar en consideraciones políticas. No podemos valorar si es bueno o malo el sistema sanitario, lo que podemos hacer es detectar las deficiencias y proponer la mejora de las mismas. En nuestra Memoria lo que sí facilitamos son datos comparativos. Por ejemplo, con el baremo estadístico sanitario que realiza el Ministerio de Sanidad. Podemos hacer estudios comparativos con otros sistemas de salud o con otros años y ver por ejemplo la evolución en las listas de espera, pero no entramos a valorar si los tiempos deben ser más o menos cortos o si la atención sanitaria debe ser mejor o peor.

¿Por qué es positivo que los pacientes acudan a esta Oficina?

Un ciudadano que no protesta o que no solicita mejoras en un sistema sanitario –que no se implica–, teóricamente es un ciudadano satisfecho. Por eso creo que siempre que un ciudadano detecte que puede haber una mejora en el sistema sanitario tiene no solamente el derecho sino también la obligación de comunicarlo.



C/ Juan Pablo Forner, 9.  
06800-Mérida /// ☎ 924 00 85 29  
www.juntaex.es

ción con personalidad jurídica propia se extienda a toda España.

Y es que, tal y como señala Clotilde de la Higuera, presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de Apert, “es positivo que las instituciones se identifiquen con una persona –con cara, nombre y apellidos– porque sirve para acercarlas al ciudadano, que lo que teme son precisamente las figuras jurídicas a las que sólo puede acceder pasando por numerosos e interminables trámites burocráticos y administrativos”

El presidente de la Liga Reumatológica Española (LIRE), Santos Yuste, se manifiesta en el mismo sentido y propone la creación de esta figura en todo el Estado y en todas las comunidades. “Se trata de un tema prioritario para los pacientes”, explica, “que consideramos que sería bueno que esta figura fun- ...

## Datos para conocer mejor al Defensor del Paciente...

- 1** El Defensor del Paciente tiene como objetivo principal velar por los derechos y libertades de los usuarios del Sistema Sanitario Público.
- 2** Por este motivo, se encarga de gestionar las reclamaciones y sugerencias respecto a las cuestiones relativas a los derechos y obligaciones de los pacientes.
- 3** Los usuarios del sistema sanitario de las comunidades autónomas donde existe esta figura también pueden acudir a él para aportar ideas de mejora del sistema, que son transmitidas posteriormente a las administraciones.
- 4** Los Defensores también emiten informes sobre propuestas legislativas y reglamentarias que se hagan en materia sanitaria y sobre cualquier otro informe que le requieran las autoridades sanitarias.

...“Es positivo que las instituciones se identifiquen en una persona concreta porque lo que asusta normalmente al ciudadano son las figuras jurídicas”



## CLOTILDE DE LA HIGUERA

Presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de Apert

C/ Cristóbal Bordiú, 35. 3ª planta.  
Oficina 301. 28003 Madrid

☎ 91 535 00 05

[www.ansapert.com](http://www.ansapert.com)

**5** Otra de sus funciones principales es intermediar en los conflictos que planteen los usuarios al Sistema Público de Salud. Esta mediación tiene que ser con transparencia y fomentando el diálogo.

**6** Las sugerencias del Defensor no son vinculantes para la Administración pero sí que tienen la autoridad suficiente para que los responsables sanitarios las tengan en cuenta.

**7** La posición de los Defensores al frente de sus respectivas oficinas les permite observar perfectamente el funcionamiento del sistema sanitario. Por este motivo, son un observatorio privilegiado de dicho sistema.

**8** Los Defensores del Paciente son propuestos por las consejerías sanitarias de las comunidades autónomas a las que pertenecen.

## “Los pacientes desconocen sus derechos y deberes”

¿Cuáles fueron las quejas más frecuentes en 2006?

En 2006 la principal queja vino de la insatisfacción asistencial, que está relacionada con el trato recibido por los sanitarios en general o con las decisiones médicas tomadas cuando estas provocan una disconformidad por parte de los usuarios. El segundo grupo de quejas, que representan en torno a un 20 por ciento del total, está relacionado con la información general. En tercer lugar, están las listas de espera, con un 18 por ciento.

Los pacientes, ¿son conscientes de sus derechos y deberes?

Hay un gran desconocimiento de los derechos y también de los deberes. Que también los tienen y es misión del Defensor recordárselo. Pero no sólo hay desconocimiento por parte de los usuarios en general, sino a nivel de los sanitarios también. En las visitas programadas que ha hecho esta Defensoría a los centros y servicios de esta comunidad, tanto los hospitales como los centros de salud, hemos aprovechado para hacer una charla-coloquio informando sobre este tema. También hemos llevado a cabo otras iniciativas en este sentido.

¿Por qué es positivo que los pacientes acudan a la Oficina?

La figura del Defensor, al ser una figura específica en la defensa de los derechos de la Sanidad, es una herramienta muy importante para conseguir y para hacer valer sus derechos. También es un mecanismo de calidad en la atención sanitaria. Y que vengan a la Oficina tiene importancia no solamente en relación con el usuario. Que vengan a hablar contigo repercute en que tú puedas informar y puedas intentar solucionar una serie de defectos

Eduardo Viladés.  
Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja



que tiene la Sanidad y que muchas veces la Administración no los percibe o cree que tienen menos importancia de la que realmente tienen.

La figura del Defensor, ¿debería extenderse a otras comunidades autónomas?

Sí, porque puede ser una herramienta muy importante para mantener y promocionar los derechos de los usuarios. Como organismo que se interrelaciona con la Administración pero desde fuera de esta, ya que es una figura independiente y autónoma. Creo que es una figura que tiene mucho futuro porque no sólo se da en nuestro país sino que hay Defensores y están marcadamente reconocidos en todos los países desarrollados de nuestro entorno.



C/ Gran Vía, 45. 1ª A.  
26005 Logroño /// ☎ 941 21 35 69  
[www.riojasalud.es](http://www.riojasalud.es)





**“Cada vez son más los pacientes que demandan los servicios de esta Oficina”**

**José Ángel Torres Lana.**  
Defensor de los Usuarios del Sistema Público Sanitario de las Illes Balears

**¿Cuáles son sus funciones como Defensor de los Usuarios?**

Las funciones son más variadas de lo que en principio suele creerse. No se reducen sólo a la tramitación de quejas y reclamaciones, sino también a la formulación de sugerencias a las autoridades sanitarias, a la emisión de informes sobre propuestas legislativas y reglamentarias que se hagan en materia sanitaria y a la emisión de cualquier otro tipo de informe a requerimiento de las autoridades.

**¿Qué balance hace de estos meses al frente de esta Institución?**

El balance es muy positivo aunque la orientación a las funciones propias no ha podido ser aún muy intenso. La actividad se ha orientado fundamentalmente a la organización de la institución del Defensor, que en estos momentos está prácticamente concluida. Saldremos pronto a la calle, pero no obstante nunca hemos desatendido o rechazado la tramitación de las quejas o reclamaciones que han ido presentándose a la Oficina por quienes se han informado privadamente de nuestra existencia. Es de destacar que cada vez hay mas demanda.

**Su posición al frente de la Oficina le permite observar el funcionamiento del sistema sanitario.**

**¿Qué valoración hace del mismo?**

Así es. Seguramente con el paso del tiempo las conclusiones sobre el funcionamiento del sistema sanitario serán más fidedignas que las que podemos hacer ahora, ya que sólo estamos funcionando

desde el mes de octubre y fundamentalmente toda la actividad de las personas que integran la oficina ha ido dirigida a poner en marcha este proyecto. Las reclamaciones o quejas que de momento se nos han planteado son aún muy pocas y no nos permiten extraer conclusiones sobre el funcionamiento de dicho sistema.

**¿ Cuáles son las quejas más frecuentes de los pacientes?**

Debido a que, como ya se ha señalado anteriormente, la Oficina lleva poco tiempo en marcha las quejas/reclamaciones que se están tramitando son escasas y no nos permiten todavía hablar en términos de reiteración o frecuencia. Más bien al contrario, la casuística es muy variada: por ejemplo, desde el hecho de solicitar el adelanto de una consulta médica dada con más de 90 días hasta una queja por falta de higiene de una persona ingresada por parte del personal sanitario.

**Los pacientes, ¿son conscientes de los derechos que les amparan?**

Empiezan a serlo y nosotros tenemos que ayudarles a que adquieran el máximo nivel de conocimiento de su estatuto.



**C/ Reina Esclaramunda, nº1 3er piso**  
**07003 Palma /// ☎ 971 22 88 11**  
**www.defensalut.caib.es**



... cionara de forma coordinada e igual en todas las zonas de España.” A su juicio, “es un tema que deberíamos reclamar los propios usuarios, porque nos interesa tener un centro donde acudir para presentar nuestras quejas, sugerencias y reclamaciones.”

Pero no son sólo los enfermos los que solicitan que las Defensorías se extiendan por todo el territorio. Los propios Defensores son los primeros en impulsar la creación de esta institución en otras autonomías.

Juan Ignacio Barrero, Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, considera que la extensión de estas instituciones es un fenómeno imparable y necesario. “Creo que al final todas las comunidades tendrán que tener un Defensor al nivel del que existe en Madrid. Es un fenómeno imparable y nosotros vamos a ser los promotores de esta idea.”

**José Ángel Torres, Defensor de los Usuarios del Sistema Público de las Illes Balears**, comparte esta opinión y afirma que la creación de una Defensoría redundaría en una mejora nacional de la posición de todos los usuarios. “Creo que es muy positivo que la Administración ponga al servicio de los ciudadanos figuras como ésta” –señala– ya que, además de ser un recurso que vela por los derechos de los ciudadanos, es también un instrumento muy eficaz que permite a la Administración detectar los problemas en el sistema sanitario público y aplicar políticas correctoras de las mismas.”

Por su parte **José Ramón Hidalgo, Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura**, añade que, en general, “las Defensorías del Pueblo en el tema sanitario muchas veces no profundizan lo debido y es consecuencia de que tendrían que

## Quejas más frecuentes

### Información general

Los pacientes siguen reclamando por parte de los facultativos y demás profesionales sanitarios una mayor información sobre la patología que les afecta y sus posibles tratamientos.

### Relación con el médico

El trato recibido por parte de los profesionales sigue provocando bastantes quejas de los pacientes, que demandan un trato más humano y personalizado y una mayor comunicación entre ambos.

### Listas de espera

Gran parte de las quejas recibidas por las Defensorías están relacionadas con las listas de espera.

Estas reclamaciones están relacionadas con otro aspecto criticado por los usuarios: las deficiencias en la organización sanitaria.

### Decisiones médicas

Algunas decisiones médicas también son motivo de quejas de los pacientes, que reclaman una mayor participación en las decisiones que afectan a su enfermedad.

### Derecho a la intimidad

Las Defensorías también reciben frecuentemente denuncias relacionadas con el derecho a la intimidad y la protección de los datos referentes a la salud.

...“Creo que la figura del Defensor del Paciente debería extenderse a todas las comunidades autónomas. Es algo que deberíamos reclamar los propios usuarios”

estar más especializadas. Con oficinas especializadas en materia de salud se llega mejor al usuario, que siente más próximo al Defensor del Paciente que al Defensor del Pueblo”

### Funciones y objetivos

Otro aspecto en el que coinciden Defensores y pacientes es en la necesidad de dar a conocer estas figuras, ya que el desconocimiento sobre las mismas y sobre las funciones que llevan a

cabo es todavía “considerable”

“En la práctica”, afirma Clotilde de la Higuera, “a los pacientes nos falta conocer qué hace exactamente y para qué sirve un Defensor. Creo que debería darse a conocer mucho más esta figura porque si yo, como presidenta de una asociación, prácticamente no la conozco, se puede imaginar lo que ocurre con el resto de pacientes”

**Eduardo Viladés, Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja**, comparte esta opinión y explica cuáles son, en términos generales, los objetivos que persiguen y las funciones que ejercen: “Nuestra finalidad principal es garantizar los derechos de los usuarios. También velamos por la calidad de los servicios y sistemas públicos de salud e intentamos mejorar las relaciones entre las instituciones sanitarias y los usuarios”

Según señala, los Defensores llevan a cabo una serie de funciones, entre otras, “atender y, si es necesario, tramitar, todas las reclamaciones, quejas y sugerencias de los usuarios; intermediar en los conflictos que planteen los usuarios al sistema público de salud; informar al usuario de todos sus derechos y deberes; y velar por el desarrollo efectivo de los mecanismos que están previstos para lograr la participación de los ciudadanos”

José Ramón Hidalgo hace hincapié en este último aspecto y señala que “un ciudadano que no se queja o no solicita mejoras teóricamente es un ciudadano satisfecho. Por eso es tan importante que acudan a nosotros. Les invitamos a que no se queden callados y participen en la mejora del sistema sanitario” ■

**MERITXELL TIZÓN**

mtizon@servimedia.net



## SANTOS YUSTE

Presidente de la Liga Reumatológica Española (LIRE)

Plaza las Labores 4.2ºB  
28980 Parla (Madrid)

☎ 91 664 40 74

www.lire.es

## COALICIÓN DE CIUDADANOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

### DIÁLOGOS MÉDICO-PACIENTE

El 15 de marzo tuvo lugar en Toledo la segunda sesión de los Diálogos Médico-Paciente que la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas ha puesto en marcha en colaboración con la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC) y la Consejería de Salud de Castilla-La Mancha.

**E**l objetivo de esta iniciativa es estimular el debate sobre la relación entre médico y paciente y definir cuáles deben ser las mejores condiciones para que esa relación sea beneficiosa al máximo.

En esta ocasión, el título de la mesa fue la "Participación del paciente en la toma de decisiones y en la gestión del Sistema Nacional de Salud" y se debatieron, entre otros temas, los derechos y deberes del pa-

ciente, las oficinas de Defensores del Paciente, y cómo lograr la participación del paciente en la gestión del Sistema Nacional de Salud.

La sesión se desarrolló con la participación de Juan José Rodríguez Sendín, presidente de la Organización Médica Colegial (OMC); Rodrigo Gutiérrez, jefe del Área de Atención al Usuario de Calidad Asistencial de Salud de Castilla-La Mancha; Henar Merino Seno-



villa, defensora del Pueblo de Castilla-La Mancha; José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas; José María del Campo, presidente de la Sociedad Castellano-Manchega de Medicina Familiar y Comunitaria; y Javier Paulino, presidente de la Confederación Española del Paciente Reumático (CONFEPAR). El moderador del encuentro fue Ismael Higuera, subdi-

rector de informativos de RadioTelevisión Castilla-La Mancha.

Los Diálogos Médico-Paciente son una serie de mesas redondas itinerantes que se desarrollarán en Toledo, Bilbao, Barcelona y Sevilla durante todo 2007 con la asistencia de sociedades médicas y asociaciones de pacientes. La primera de las mesas se presentó en noviembre de 2006 en el Colegio Oficial de Médicos de Madrid.

## FUNDACIÓN FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA

### CONCIERTO SOLIDARIO



**E**l pasado 15 de marzo, el cantautor catalán Joan Manuel Serrat ofreció un concierto solidario a beneficio de los afectados con fibromialgia y/o síndrome de la fatiga crónica en el Palau de la Música de Barcelona. El acto, organizado por la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de la Fatiga Crónica, contó con la asistencia de numeroso público –gran parte de ellos afectados– y, según la entidad, supone la "culminación de las emociones y esfuerzos de muchas personas y entidades". El acto constituyó una "fiesta solidaria con aspiraciones sanatorias", tal y como afirmó el propio Serrat durante el concierto.



>> **Mesa redonda de ALCER Navarra. Día Mundial del Riñón.** El pasado día 8 de marzo, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Riñón y bajo el lema “¿Funcionan bien tus riñones?”, ALCER Navarra organizó una mesa redonda titulada “La enfermedad renal y su prevención”. El evento, que tuvo lugar en el Salón de Actos del Centro CIVICAN y contó con el patrocinio del Gobierno de Navarra y de Fundación Caja Navarra, fue presentado por la presidenta de la asociación, M<sup>a</sup> Ángeles Osta. Los doctores Carlos Solozábal, nefrólogo del Hospital Virgen del Camino; Francisco Javier Lavilla, nefrólogo de la Clínica Universitaria, e Imelda Elizari, dietista de ALCER Navarra, intervinieron en el evento como ponentes. Entre otros, se trataron temas relacionados con la función de los riñones, y las causas y los problemas derivados de un funcionamiento deficiente.

>> **Esclerosis múltiple de Albacete. Acuerdo de colaboración.** La Asociación de Esclerosis Múltiple de Albacete y la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla la Mancha para la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM) han firmado un acuerdo de colaboración por un total de 200.000 euros. Este importe irá destinado a sufragar los gastos de mantenimiento y los costes de personal del centro socio-sanitario que tiene la asociación y que presta servicio a pacientes de distintas patologías neurológicas crónicas de Albacete y otras provincias limítrofes.

>> **Padres de niños con plagiocefalia. Comparecencia ante las Cortes de Aragón.** La Asociación de Padres de Niños con Plagiocefalia ha pedido su comparecencia ante la mesa de Comisión de Peticiones y Derechos Humanos de las Cortes de Aragón, para “poder acabar con la ausencia de protocolos en los casos de niños con plagiocefalia y que el tratamiento sea incluido en el catálogo de prestaciones sanitarias”. Próximamente, se entregará la petición al director gerente del Servicio Aragonés de Salud, comunidad donde tiene su sede la asociación, así como a las asociaciones pediátricas y consejerías.

ORGANIZADA POR FUCAMDI

## CHARLA SOBRE DIABETES Y SALUD DENTAL

La Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes (FUCAMDI), en colaboración con la Asociación de Diabéticos de Manzanares y Provincia de Ciudad Real (ADIMA), celebró el 22 de marzo en la Casa de la Cultura de Manzanares, una charla sobre diabetes e higiene bucal que fue impartida por el odontólogo Juan Martínez de Mandojana Caspilla.

En el acto, el doctor Martínez habló sobre cómo afecta la diabetes a la salud bucal de los pacientes, impartió consejos preventivos, informó de distintos cuidados que pueden realizarse en el propio domicilio, explicó cuál es la técnica de cepillado dental



más adecuada y habló de otros complementos de higiene bucal que pueden emplearse, entre otros aspectos. Tras una sesión de ruegos y preguntas concluyó esta charla, a la que siguió una reunión informal en la sede de la asociación, con el objetivo, según los organizadores, de disfrutar de un rato de convivencia.

ORGANIZADO POR AACIC

## AYUDAR A LOS NIÑOS OPERADOS DE CORAZÓN



El pasado 19 de febrero, con motivo del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, tuvo lugar en la librería-café “Laie” de Barcelona la presentación del libro

“La operación de corazón de Juan”, editado por la Associació d’Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC). El actor Jaume Comas, colaborador de la entidad; Eduard For-

nés, de la Editorial Mediterrània y Yolanda Scott, madre de un niño afectado por cardiopatía, participaron en el acto y explicaron todos los aspectos relacionados con la creación y la publicación de este libro. Según Eduard Fornés, se trata del primer libro ilustrado con fotografías de carácter real de una nueva colección de la editorial dedicada a explicar de manera pedagógica situaciones difíciles de la vida.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FQ

JORNADAS NACIONALES DIRIGIDAS A ENFERMERÍA

La Federación Española contra la Fibrosis Quística (FQ), en colaboración con la Asociación Valenciana contra la FQ, celebró los días 22 y 23 de marzo en Valencia las "I Jornadas Nacionales de FQ dirigidas a Enfermería". El objetivo de las mismas fue promover el intercambio de experiencias entre profesionales, así como fomentar las buenas prácticas en enfermería a nivel local y nacional. Además, se persiguió contribuir a la mejora en el tratamiento de los enfermos para aumentar su calidad de vida y facilitar su integración social y laboral, y lograr una mayor sensibilización y divulgación de esta enfermedad.

El programa de actividades estuvo compuesto por talleres prácticos, conferencias y mesas redondas en las que participaron reconocidos profesionales de unidades y asociaciones de fibrosis quística de toda España. La jornada de inauguración contó con la presencia de la presidenta de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, María José Plana; la presidenta de la Asociación Valenciana de FQ, María José Gómez-Casero; el delegado territorial de la Fundación ONCE de la Comunidad Valenciana, José Ramón Garrido Muñoz, y la enfermera coordinadora de la Unidad de FQ del Hospital La Fe de Valencia, Marisa Gaspar Asensi.



ORGANIZA AHETE

JORNADA DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA

El 10 de febrero tuvo lugar en el Palacio Salazar de Santa Cruz de La Palma la "X Jornada de Formación en Hemofilia" de la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE).



En el acto participaron diversos profesionales del ámbito de la discapacidad que aportaron sus conocimientos y experiencias y dieron una visión amplia de la realidad de este colectivo en la isla. La inauguración de estas jornadas anuales corrió a cargo de José Izquierdo Botella, consejero de Planificación, Sanidad e Inno-

vación Tecnológica del Cabildo Insular de La Palma; Juan Ramón Felipe San Antonio, concejal delegado de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Santa Cruz de La Palma, y Eusebio Javier Jiménez González, vicepresidente de la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

ORGANIZADO POR FEDER

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Con el objetivo de poner de relieve las demandas que debería atender la sanidad pública para mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de españoles afectados por alguna enfermedad rara, tuvo lugar en Sevilla, del 14 al 17 de febrero, el "III Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras", un acto organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. El evento, que contó con la presencia de pacientes, profesionales sanitarios y representantes de la industria farmacéutica, trató el tema de la accesibilidad de los pacientes con enfermedades raras al diagnóstico; la necesidad de crear centros de referencia en los que existan especialistas con cierta experiencia; la homologación de estos centros a nivel europeo, y la necesidad de que se aúnen criterios para facilitar los diagnósticos y la descripción de cada patología. Asimismo, el colectivo de afectados reclamó "un hueco" dentro de la Sanidad española y la sociedad.





ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DE MADRID

## PREMIO DE INVESTIGACIÓN

La asociación de Celiacos de Madrid (ACM) entregó el pasado 14 de marzo su IV Premio de Investigación sobre la Enfermedad Celiaca al proyecto titulado "Enfermedad Celiaca. Búsqueda de nuevos genes de susceptibilidad en la región 6p21", realizado por el doctor Juan Carlos Vitoria Cormenzana, jefe de la Unidad Gastroenterología y Nutrición Pediátrica del Hospital de Cruces de Vizcaya y catedrático de Pediatría de la Universidad del País Vasco. Este es el único galardón que se otorga en



España a la investigación sobre la enfermedad celiaca. Ningún organismo institucional ni empresa privada tiene un premio

similar de apoyo a la investigación de esta patología, que en nuestro país cuenta con alrededor de 450.000 afectados de los cuales sólo 45.000 están diagnosticados. Con motivo de la entrega, la asociación quiso recordar a los ciudadanos, a los profesionales de la medicina y a los distintos gobiernos (estatal, autonómicos y municipales), que "este colectivo aún se siente desprotegido ante los problemas que tienen que afrontar, en su día a día, a causa de su enfermedad".

FUNDACIÓN MARÍA GARCÍA ESTRADA

## CLUB DE AMIGOS PARA LUCHAR CONTRA EL SARCOMA



ideas, apoyo y aportaciones económicas necesarias para combatir una enfermedad para la que, por el momento, no hay respuesta. Este es el lema y el objetivo que persigue la Fundación María García Estrada con la creación de un Club de Amigos, una iniciativa que viene a completar la labor realizada por esta institución que lleva el nombre de la jugadora de golf que falleció en septiembre de 2005 a causa de un sarcoma. Con los donativos reci-

bidos se ampliará la labor de investigación promovida por la propia Fundación y que se traduce en dos programas de estudio e investigación sobre el sarcoma desarrollados de forma simultánea en España y Estados Unidos.

La Fundación lleva a cabo y acciones concretas en esta línea. Una de ellas es el programa de investigación "María García-Estrada Fellowship", que se desarrolla en Duke University (Estados Unidos). En España, cabe destacar la beca-ayuda convocada a través de la Asociación Española contra el Cáncer, que se financia con los fondos obtenidos con las dos ediciones del Memorial María García-Estrada celebradas en el Real Club de Golf de Tenerife, donde la joven se inició en este deporte.



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE NIÑOS CON CÁNCER

## GLOBOS CON MENSAJE

Como cada año, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPÑC) celebró, el pasado día 15 de febrero, el Día Internacional del Niño con Cáncer con la campaña "Globos Solidarios", que consistió en el lanzamiento virtual de globos y mensajes solidarios a través de la red.

La iniciativa persiguió conseguir el máximo apoyo a los niños y niñas que padecen cáncer y a sus familias. Para la FEPÑC, "estos globos nos hablan de esperanza, del mañana cercano, del futuro, de aquellos que luchan para superar esta enfermedad. Pero también del recuerdo hacia aquellos que nos han dejado".

La FEPÑC y todas las asociaciones miembro de la entidad consideran que esta es también una forma "de dar a conocer que el cáncer infantil existe, que es necesaria la colaboración y la ayuda de todos, y que vivir con el cáncer es posible".



**BEGOÑA BARRAGÁN**

PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LINFOMAS (AEAL)

## “Hay que desmitificar la palabra cáncer. Muchas veces tiene cura”

Dar información y formación a los pacientes, los profesionales sanitarios y los medios de comunicación. Ese es el reto principal que persigue Begoña Barragán, presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL).

**¿Cuándo se creó la Asociación Española de Afectados por Linfomas y por qué?**

AEAL nace en el año 2002 como una asociación sin ánimo de lucro. Surge por iniciativa de un grupo de pacientes y ante la falta de información y el desconcierto que crea el diagnóstico de un cáncer como es el linfoma. Los



## “CUESTA CONVENCER A LA GENTE DE QUE UNIDOS PODEMOS HACER MÁS FUERZA”

inicios fueron tímidos y con poquita gente. No fue hasta la primavera de 2004 cuando nos unimos un grupo más amplio de gente y empezamos un proyecto común. En febrero de 2003 éramos ocho asociados y ahora somos casi 1.000. El incremento y el auge de la asociación ha sido notable teniendo en cuenta que en España es muy difícil que la gente se asocie.

### **¿Cuánto tiempo lleva como presidenta de la entidad?**

Llevo dos años, más el año anterior que ejercí como presidenta en funciones por-

que el presidente que había sufrió una recaída en la enfermedad.

### **¿Qué actividades tienen previsto llevar a cabo a corto plazo?**

Vamos a empezar a hacer reuniones de

auto-ayuda dirigidas por pacientes que llevamos varios años con la enfermedad superada y que, por tanto, estamos más experimentados. También vamos a iniciar unos cursos para informar sobre las características de la enfermedad con la presencia de pacientes, psicólogos, hematólogos... Además, queremos hacer al menos una jornada informativa por provincia en la que los pacientes puedan preguntar acerca de sus dudas a los profesionales.

Otra actividad que fue un éxito el año pasado y que nos gustaría repetir este ...



## Líneas de actuación

La Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL) desarrolla varias líneas de actuación. Por un lado, facilita información telefónica a los pacientes que llaman angustiados y llenos de dudas. Estas conversaciones derivan muchas veces en poner al paciente en contacto con un psicólogo. La entidad también edita distintas publicaciones (revistas, trípticos, folletos informativos...) y procura que estén disponibles

en todas las unidades oncológicas de los hospitales para informar a los pacientes sobre esta patología. La entidad dispone asimismo de un servicio de atención psicológica que asesora a los enfermos presencialmente. Además, desde el mes de marzo imparte cursos para grupos. Aparte de todas estas actuaciones y coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Linfoma el 15 de septiembre, AEAL realiza

una serie de actos lúdicos, generalmente en Madrid. El objetivo es concienciar a la sociedad sobre los problemas de los afectados y sus familias y dar a conocer esta enfermedad.

Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL)  
C/ Velázquez, 115. 5º izda.  
28006-Madrid  
☎ 901 220 110  
www.aeal.net  
contacta@aeal.net

... año es el Congreso para Pacientes, algo que no es muy habitual. Los médicos hicieron una excelente actuación en este congreso, dando numerosas charlas y respondiendo a todas las preguntas formuladas por los pacientes. Este año que vamos a repetir la experiencia, pero añadiendo dos días antes unos cursos de comunicación para oncólogos y hematólogos, ya que a veces notamos que es necesario un poco de formación en cuanto a cómo decir las cosas y al modo de informar a los pacientes sobre esta enfermedad.

También nos gustaría hacer algo con los médicos de Atención Primaria, para que estuviesen más cerca de los oncólogos y de los hematólogos, tanto para acertar en el diagnóstico como para hacerlo lo antes posible y seguir la enfermedad del paciente de un modo adecuado.

“LOS AFECTADOS A VECES SE SIENTEN DAÑADOS POR COMENTARIOS DE LOS MEDIOS”

Otra línea de acción va dirigida a la prensa. Los periodistas en muchas ocasiones no saben cómo informar sobre estos temas y a nosotros nos gustaría asesorarles, ya que la gente que padece la enfermedad muchas veces se siente “dañada” por ciertos comentarios. Hay que desmitificar la palabra cáncer, ya que en muchos casos se puede curar y es posible convivir con la enfermedad durante muchos años

y con buena calidad de vida. Esta es una realidad que hay que transmitir a la sociedad para que cambie los esquemas vigentes.

### ¿Cuáles son los principales objetivos de la asociación que preside?

En resumen, los principales objetivos de AEAL son dar tanto información como formación, no sólo dirigida a pacientes sino también a los profesionales sanitarios, a los medios de comunicación y a la sociedad en general, que al fin y al cabo son todos los que intervienen en el proceso de la enfermedad.

### ¿Cuáles son los principales logros que ha conseguido AEAL desde su creación?

El principal logro yo creo que es el habernos convertido en una asociación realmente importante, no tanto por el número de asociados como en lo que respecta al reconocimiento que estamos obteniendo de los profesionales sanitarios. Los médicos están empezando a reconocer nuestra labor. Sobre todo nos sentimos como una gran familia, en la que nos apoyamos los unos a los otros y comprobamos que entender al de al lado nos ayuda a nosotros mismos a superar nuestras limitaciones, nuestros miedos y la ansiedad que produce la enfermedad.

### ¿Cuáles son las principales necesidades de los enfermos? ¿Y de sus familiares?

Lo primero que necesitamos es estar bien informados. Un paciente con linfoma tiene una enfermedad muy larga por delante con tratamientos muy difíciles y con una serie de altibajos. En este proceso el paciente va a tener que tomar una serie de decisiones y, en muchas ocasiones, no está preparado para tomarlas, por lo que necesitará del apoyo médico. Los médicos tienen que estar bien informados para poder aconsejar a sus pacientes sobre la

patología y sus tratamientos. Necesitamos estar asociados y unidos para poder aportar cada uno nuestro granito de arena. Tenemos que aprender a ser pacientes, y yo creo que con el tiempo lo conseguiremos.

### ¿Está el sistema sanitario preparado para atender a estos enfermos?

Nosotros pensamos que el sistema sanitario español trata muy bien los linfomas. Partimos de la base de que para tratar un linfoma no hay que salir de España, tenemos muy buenos profesionales en este país. En la sanidad pública tenemos todos los fármacos que necesitamos, los protocolos son estándar y se atiende muy bien a los pacientes.

Sin embargo, hay cosas en las que se puede mejorar. Es lamentable que un paciente con linfoma, con un sistema inmunológico detenido, tenga que esperar varias horas en una sala de urgencias con otros pacientes con diferentes enfermedades y no pueda acceder directamente a una sala de hematología, algo que sucede a veces. También pensamos que tanto en un linfoma como con respecto a cualquier otra enfermedad oncológica, sería deseable que el enfermo pudiera disponer de una habitación individual para mantener su privacidad.

Asimismo, sería deseable que los hospitales dispusieran de una unidad de apoyo psicológico, tanto para los pacientes como para los familiares, porque por un lado es una enfermedad física y por otro psicológica.

Podría citar otras mejoras como el acceso a determinados medicamentos más novedosos. El acceso a estos fármacos no es igual en todos los hospitales. Hay comunidades autónomas en las que es más difícil acceder a determinados tratamientos, mientras que en otras está más avanzado este asunto. Todo esto repercute en el paciente, porque no es lo mismo



“ENTENDER AL  
DE AL LADO NOS  
AYUDA A SUPERAR  
NUESTRAS PROPIAS  
LIMITACIONES”

enfermar en un sitio que en otro y no es lo mismo que te traten en una comunidad que en otra. Incluso dentro de la propia comunidad también hay diferencias entre hospitales. Pedimos en definitiva, una situación de igualdad en todo el país.

### ¿Cómo ve el movimiento asociativo de pacientes en España?

Veó que está empezando a caminar. Y está empezando con ganas, pero aún le queda mucho camino por recorrer. En España llevamos pocos años de asociacionismo y a los pacientes les cuesta mucho trabajo asociarse. La fuerza del asociacionismo es una fuerza real que llegará, pero que está en los inicios. Evidentemente, hace más

fuerza un grupo numeroso de personas que un grupo pequeño. Creo que estamos encaminados.

Hay que tener en cuenta que el asociacionismo es muy complicado en nuestro país. Cuesta convencer a la gente de que unidos podemos hacer más fuerza y luchar mejor por una causa común.

### ¿Cómo es su relación con las Administraciones? ¿Se sienten apoyados?

La Administración Pública tiene una asignatura pendiente con los pacientes. Hoy por hoy, desde AEAL no mantenemos ningún tipo de relación con las Administraciones. Salvo algún caso concreto en alguna comunidad autónoma, no existe ningún tipo de apoyo institucional.

### De cara al futuro, ¿qué retos quedarían pendientes?

Queremos crecer más. Pretendemos que la Administración nos oiga y tener una voz fuerte para ser escuchados. ■

**BEATRIZ GÓMEZ PECCI**  
bgomez@servimedia.net

# Los riesgos de un fenómeno global

**En España, los canales ordinarios de distribución aseguran la autenticidad de los medicamentos y las Fuerzas de Seguridad del Estado apenas han registrado casos de tráfico ilegal, pero en los países en vías de desarrollo la falsificación de medicamentos supone un negocio muy lucrativo que causa estragos. El fenómeno, en alza, afecta ya a algunos países europeos y la OMS busca soluciones de cooperación internacional para atajarlo.**

**E**n 1995, una epidemia de meningitis asoló Níger y más de 40.000 personas se vieron afectadas por la enfermedad. Las autoridades organizaron una campaña masiva con la vacunación de cinco millones de personas. En marzo, el país recibió una donación de 88.000 vacunas Pasteur Mérieux y SmithKLine Beecham desde la frontera Nigeria. El lote suministrado, sin embargo, había sido sustituido por productos falsificados. Se inyectaron más de 60.000 vacunas falsas que produjeron la muerte de 2.500 personas.

Las autoridades observaron que las vacunas procedentes de Nigeria tenían una apariencia extraña y evitaron que, al menos 28.000 unidades más, fueran utilizadas. El labo-

ratorio Pasteur Mérieux confirmó que ni los números de lote ni las fechas de caducidad correspondían a sus registros. Posteriormente, los análisis realizados no mostraron trazas de principio activo, pese a que las copias de las etiquetas eran perfectas.

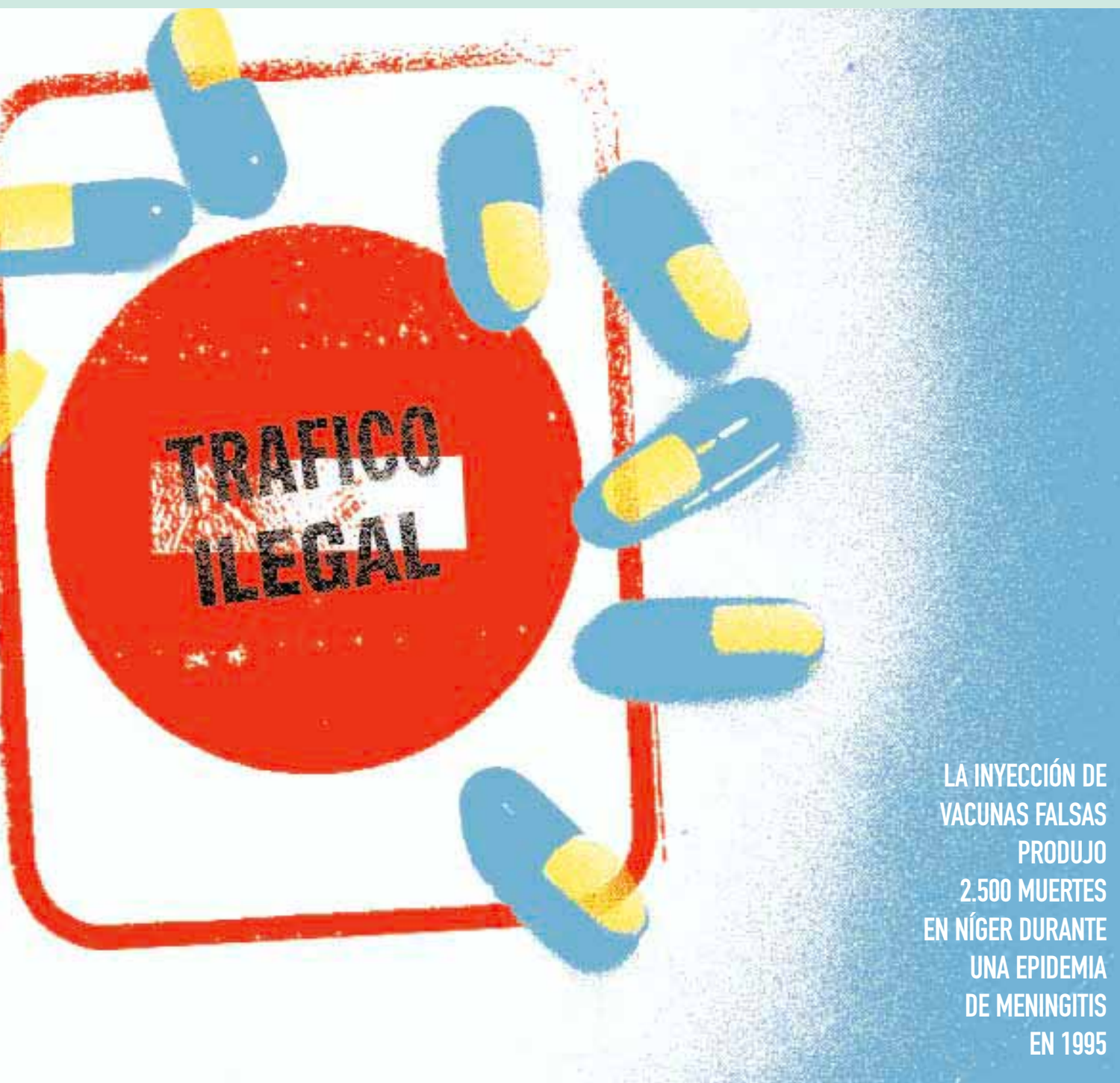
Éste es tan sólo un ejemplo de las consecuencias del tráfico ilegal de medicamento falsos. Pero hay muchos más. Así, el consumo de jarabe de paracetamol para combatir la tos adulterado con dietileno glicol (producto químico tóxico que se utiliza como anticongelante) produjo 89 muertes en Haití en 1995 y 30 muertes de lactantes en India en 1998. En 1999, más de 30 personas murieron en Camboya después de tomar fármacos falsos contra el paludismo

elaborados con sulfadoxina-pirimetamina y que se vendían como artuseno.

## Delito de salud pública

La falsificación de medicamentos, además de un delito contra la propiedad intelectual, supone un delito contra la salud pública. Afecta de forma más directa a los países en





LA INYECCIÓN DE  
VACUNAS FALSAS  
PRODUJO  
2.500 MUERTES  
EN NÍGER DURANTE  
UNA EPIDEMIA  
DE MENINGITIS  
EN 1995

vías de desarrollo, pero atañe también a países europeos como Gran Bretaña o Alemania, que figuran en el *ranking* de los diez países con mayor número de falsificaciones. China, Rusia y Estados Unidos lideran el número de incidentes denunciados por falsificaciones.

El tráfico es variado. Puede tratarse de productos mal etiquetados o

### CHINA, RUSIA Y ESTADOS UNIDOS LIDERAN EL NÚMERO DE INCIDENTES DENUNCIADOS POR FALSIFICACIONES

envasados, con baja o nula concentración del principio activo para tratar la enfermedad o, incluso, con

componentes contraindicados. Según la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, la falsificación de medicamentos representa el diez por ciento del comercio mundial de fármacos.

En España, los canales ordinarios de distribución aseguran la autenticidad del fármaco. La farmacia es el único establecimiento acredita- ...



es, el seguimiento de los medicamentos desde su fabricación hasta el momento de su dispensación al paciente. Así, se eliminarían las lacras de la falsificación en países en vías de desarrollo, para muchos de los cuales es un problema de salud pública.

### EN EL AÑO 2003 LA OMS INICIÓ UN PLAN DE ACCIÓN CONTRA EL TRÁFICO DE MEDICAMENTOS FALSOS

En España, la última vez que la Guardia Civil y la Policía Nacional tuvieron que intervenir en el mercado negro fue en 2005. En la "Operación Mamut" desarticularon el mayor entramado de redes ubicadas en España dedicadas a la producción de sustancias dopantes para consumo humano. En la acción policial fueron detenidas 70 personas y se realizaron 56 registros en 13 provincias.

El tráfico ilícito de estas sustancias es una actividad muy lucrativa. Un informe elaborado por Centre for Medicines in the Public Interest en Estados Unidos prevé que las ventas de medicamentos falsificados alcanzarán un montante de 75 billones de dólares en 2010, un incremento del 92 por ciento respecto las ventas facturadas en 2005.

En 2003, la OMS inició en Asia un plan de acción contra el tráfico de medicamentos falsos empleados en los países en vías de desarrollo para tratar enfermedades como el sida, la tuberculosis o la malaria. El por entonces director general de la OMS, Lee Jong-Wook, subrayó la necesi-

## Correos envenenados

**El 60 por ciento de los medicamentos que se venden en Internet están falsificados, según la OMS. Resulta habitual recibir correos electrónicos, la mayoría en inglés, con ofertas para comprar a bajo precio fármacos en la**

**Red. Se trata de medicamentos que precisan receta –como psicotropos, medicamentos para depresiones y para conciliar el sueño como el Valium, y fármacos para la disfunción eréctil, como Viagra y Cialis–, y que exigen**

**una estricta prescripción médica. Estos son los más habituales porque ofrecen la posibilidad a los pacientes de obtener medicamentos por una vía que no exige receta ni implica una exhibición de las intimidades.**

...do para dispensar medicamentos al público. El comercio de fármacos falsos es habitual en los países donde el control y la aplicación de la reglamentación farmacéutica son deficientes, la oferta de medicamentos esenciales es escasa o irregular, los mercados no están reglamentados y los precios de compra no son asequibles para la mayoría de los ciudadanos.

### DESDE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA SE POSTULA LA TRAZABILIDAD TOTAL PARA EVITAR EL FRAUDE

#### Medidas de prevención

Desde la industria farmacéutica se postula la trazabilidad total para evitar las posibles falsificaciones, esto



## Alcance, consecuencias y factores de una práctica fraudulenta

- **¿Qué son los medicamentos falsificados?**

La falsificación forma parte del fenómeno más amplio de difusión de fármacos que incumplen las normas establecidas en materia de seguridad, calidad y eficacia. En sus etiquetas se incluye, de manera fraudulenta, información falsa acerca de su identidad o fabricante.

- **¿A qué fármacos afecta el fraude?**

Según la OMS, en los países ricos se falsifican sobre todo fármacos nuevos, caros y asociados a los nuevos estilos de vida, como las hormonas, los esteroides y los antihistamínicos, mientras que en los países en desarrollo, el fraude se centra en los medicamentos utilizados para combatir enfermedades potencialmente mortales, como la malaria, la tuberculosis y el sida. Se trata de un fenómeno en expansión, ya que cada vez hay más medicamentos falsificados, en particular los de elevado costo, como los medicamentos contra el cáncer, y los que son objeto de una fuerte demanda, como los antiretrovirales.

- **Magnitud del fenómeno.**

Es difícil obtener cifras precisas, pero fuentes de la OMS calculan que los medicamentos falsos representan más del diez por ciento del

mercado farmacéutico mundial. Si bien esta práctica existe en todas las regiones, los países en desarrollo asumen la peor parte: el 25 por ciento de los medicamentos que se consumen han sido falsificados, porcentaje que en determinados países asciende al 50 por ciento.

- **Consecuencias.**

El consumo habitual de medicamentos falsificados o que no cumplen las normas establecidas conduce, en el mejor de los casos, al fracaso terapéutico o a la farmacoresistencia y a veces pueden provocar la muerte del paciente.

- **Factores que favorecen el fraude.**

La falsificación de fármacos es un negocio muy lucrativo debido a la intensa demanda de medicamentos y a los bajos costes de producción. En muchos países, la ausencia de una legislación disuasiva también constituye un incentivo.

dad de luchar contra los medicamentos ilegales. "Extender el acceso a tratamientos seguros y efectivos del sida y otras enfermedades ya no es una opción, sino un imperativo", apuntó.

### Cooperación internacional

En 2006 la OMS impulsó el **Grupo de Trabajo Internacional Contra la Falsificación de Productos Médicos (Impact)** para mejorar la cooperación entre los países y reforzar las leyes nacionales de tal modo que la falsificación se contemple como actividad criminal. Impact, al que están adscritos todos los países de la ONU, asiste a los Estados para evaluar su situación, desarrollar su capacidad de implementar leyes y establecer sistemas que aseguren la integridad de la cadena de distribución y la calidad de los medicamentos.

"La gente no se muere por llevar un bolso o una camiseta falsa. Sin embargo, se puede morir por tomar una medicina falsificada", afirmó **Howard Zucker**, director general de Tecnologías de Salud y Farmacéuticas de la OMS, durante un encuentro en Roma en febrero de 2006 para obtener un compromiso político y una cooperación global en la lucha contra la falsificación de medicamentos.

"La acción policial internacional contra las fábricas y las redes de distribución debería contar con el mismo compromiso que el que se otorga a la persecución del tráfico de drogas", concluyó. ■

**CARLOS BLANCO**

pacientes@servimedia.net





## Comenzar con optimismo y energía

Con el objetivo de dar a conocer a la sociedad las mastocitosis y lograr más apoyo por parte de las instituciones nació en 2002 la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis (AEDM). Cinco años después, sus 200 socios son optimistas y afrontan con energía los retos que tienen pendientes.

**A** la hija de Nuria Garrido le diagnosticaron la enfermedad cuando tenía sólo tres meses. Nuria nunca antes había oído hablar de las mastocitosis, conjunto de enfermedades que se caracterizan por un aumento en diversos tejidos del cuerpo del número de mastocitos, unas células que se encuentran en situaciones normales en nuestro organismo e intervienen en las reacciones inflamatorias e inmunológicas.

Aunque el diagnóstico llegó pronto, la información que le dieron en ese

momento sobre la patología que afectaba a su hija fue "escasa y fragmentada". "Me dijeron que era una enfermedad rara y que dejara pasar el tiempo. Pero yo, como madre, no podía conformarme. Necesitaba saber más".

En ese momento, Nuria hizo lo que hace la mayoría de los pacientes que padecen la enfermedad: buscar en Internet. De este modo, supo que existía una asociación de afectados, la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis (AEDM), y un Centro de



**NURIA GARRIDO**  
Socia de AEDM

... "Cuando le diagnosticaron la enfermedad a mi hija la información que me dieron fue escasa y fragmentada"

En la imagen de la izquierda, Miguel Ángel Jérez, presidente de AEDM (en el centro), acompañado de Luis Bautista, secretario de la entidad, y Teresa Sánchez, vocal de Castilla y León. En la foto de la derecha, socios de AEDM en un acto organizado por la asociación.



Referencia sobre la patología ubicado en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid y dirigido por el doctor Luis Escribano.

A raíz de ese "descubrimiento" la situación mejoró. Hoy en día, casi cuatro años después, su hija es tratada por el equipo de Escribano y ha ganado en calidad de vida. Además, gracias a la asociación sabe mucho más sobre la enfermedad y ha conocido a personas con las que puede compartir experiencias y luchar por los derechos de los afectados y sus familias.

### Largo peregrinaje

La experiencia que vivió Nuria se repite en gran parte de los pacientes. Y es que, al tratarse las mastocitosis de patologías poco frecuentes, no es fácil conseguir una información adecuada sobre las mismas y la mayoría de los enfermos van de consulta en consulta hasta que logran un diagnóstico definitivo. Además, una vez que éste se produce los facultativos tampoco saben muy bien qué hacer con los pacientes, que coinciden en señalar que hasta su encuentro con el doctor Escribano se sentían "perdidos".

Con el objetivo de mejorar el conocimiento sobre la enfermedad y lograr un mayor apoyo por parte de las instituciones se creó, en junio de 2002, la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis. Según explica Miguel Ángel Jerez, presidente de la enti- ...

## Respuestas a las dudas más frecuentes...

### ¿Qué es y dónde nace el mastocito?

El mastocito es una célula de la sangre cuyas células madre se encuentran en la médula ósea y de allí pasan a la sangre y luego a los tejidos, donde proliferan y maduran.

### ¿Qué son las mastocitosis?

Un grupo de enfermedades que se caracterizan por un aumento, generalmente de pequeña magnitud, del número de mastocitosis en diversos tejidos del cuerpo. Por lo general, la piel es la región que se afecta con más frecuencia; si bien, los mastocitos suelen aumentar en otros tejidos como la médula ósea, el hueso y el tubo digestivo. Las lesiones de la piel son manchas de color marrón oscuro a veces violáceo. Son de tamaño variable entre 0,1 y 3 cm, y el número puede ser escaso o afectar a casi toda la superficie corporal.

### ¿Cuáles son sus síntomas y signos?

Cada caso presenta unos síntomas propios. Algunos pacientes sólo tienen lesiones en la piel que no les producen ninguna alteración, aunque a veces pueden padecer picores en la época baja de calor, al ducharse o bañarse con agua caliente o cuando la



temperatura ambiente es baja. En otros casos, aún con el mismo número de mastocitos y con el mismo tipo de mastocitosis, se puede producir picor en la piel más o menos fuerte, mareos, sensación de vértigo, sensación de subida de calor a la cara con enrojecimiento, dolor abdominal, náuseas, vómitos, subidas o bajadas de la tensión arterial. Habitualmente todos estos síntomas se pueden controlar con un tratamiento adecuado.

### ¿Existe sólo un tipo de mastocitosis?

No. Las mastocitosis son un grupo heterogéneo de enfermedades que se distinguen por sus síntomas, la cantidad de mastocitos, el número de órganos afectados y otros muchos aspectos. Existen mastocitosis que aparecen en los niños –la mayoría de las cuales suelen desaparecer con la edad–, y otras que aparecen en los adultos y que, debidamente controladas, suelen tener buen pronóstico.

Fuente: Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis



## Una vida dedicada a los pacientes

Todas las palabras que dedican los afectados por mastocitosis al doctor Luis Escribano son de agradecimiento. No sólo valoran que sea el único médico que se dedica a esta enfermedad en España. Si algo destacan de él es su dedicación completa. Precisamente en reconocimiento a esa dedicación, AEDM propuso su candidatura a los Premios 2006 a las mejores iniciativas de Servicio al Paciente de la Fundación

Farmaindustria. Escribano fue finalmente premiado en la categoría Personas a Título Individual, como reconocimiento a toda su trayectoria. Y es que las cifras hablan por sí solas del trabajo de este profesional. La Unidad que dirigía –y que ha controlado a 700 pacientes de forma directa y a cerca de 300 de forma indirecta– estaba disponible las 24 horas del día y atendió en 2005 cerca de 4.550

consultas por vía electrónica y 3.500 por vía telefónica.

Cuando se le pregunta a Escribano por el motivo de tanta dedicación, hace referencia a lo que denomina “imperativo ético”. Ese imperativo es el que le ha llevado a desarrollar su trabajo durante más de 20 años como director de la Unidad de Mastocitosis del Hospital Ramón y Cajal de Madrid en unas condiciones que podrían calificarse de “precarias”,

...dad, la idea surgió a petición del propio Escribano. “Hasta ese momento –explica–, los pacientes estábamos bastante marginados. No encontrábamos apoyo por ningún sitio y había mucha descoordinación y desinformación. Él nos dijo: ‘A ver si creáis una asociación porque así no podéis funcionar’. Y aquí estamos”

Una vez creada la entidad, que hoy está formada por 200 socios, la primera iniciativa que llevaron a cabo fue poner en marcha una página web. En ella se proporciona información sobre los datos de contacto de AEDM, sobre la propia enfermedad y sobre el Centro de Referencia. “La creación de esa página ha sido un revulsivo muy importante –afirma Luis Bautista, secretario de la asociación–, porque gracias a ella hemos logrado que el número de pacientes tratados en el Centro de Referencia alcance los 700 y, el conocimiento que sobre la enfermedad puede tener ahora mismo un afectado es mucho mayor”



**MIGUEL ÁNGEL JEREZ**  
Presidente de AEDM

... **“Somos una asociación joven pero hemos conseguido bastantes logros en estos años”**

Bautista recuerda cómo antes de la puesta en marcha de esta página “cuando uno buscaba en Internet encontraba información que te hacía morirte del susto. Ahora mismo, cuando buscas ‘mastocitosis’, lo primero que aparece es nuestra web. Eso tranquiliza a los afectados, porque encuentran información básica y comprueban que existe una asociación de pacientes y un médico especializado que les puede atender”

La entidad también ha llevado a cabo otras iniciativas a lo largo de estos cinco años. Aún así, su presidente, Miguel Ángel Jerez, señala que todavía queda mucho camino por recorrer. “Somos una asociación joven y estamos empezando –explica–, pero hemos conseguido bastante en poco tiempo, aunque no tenemos suficiente infraestructura para funcionar en condiciones. La mayoría de los miembros de la Junta Directiva llevamos la asociación en nuestros ratos libres y, en lo que a cargas económicas de la asociación se refiere, no imputamos ningún coste a los socios porque estamos dejando un remanente para crear una Fundación en el futuro. Además, somos todavía pocos socios y pedir ayudas es un camino duro”

### Retos pendientes

Aún siendo conscientes de las dificultades, los miembros de la asociación no se desaniman y, de cara al futuro, tienen previsto dedicar todos sus es-

porque, a la falta de medios técnicos y humanos, se sumaba la escasez de fondos y la falta de ayudas. Su reciente traslado desde esa Unidad al Centro para el Estudio de la Mastocitosis de Castilla-La Mancha, situado en el Hospital Virgen del Valle de Toledo, es calificado por Escribano como “duro pero muy positivo”. “Ha sido muy difícil, pero es evidente que nos vinimos porque se nos hizo una oferta muy generosa por

parte de Castilla-La Mancha y porque el centro va a ser excelente”, afirma. Esa excelencia queda reflejada en los 500 metros cuadrados con tres consultas, una sala de espera para adultos y otra para niños, un área de análisis y los laboratorios que tendrá el centro. También se manifiesta con respecto al personal con el que contará la Unidad: tres médicos, un responsable del laboratorio, enfermeras, personal contratado

con cargo a las ayudas de investigación y un facultativo localizable las 24 horas del día. Todo un lujo para un apasionado de las mastocitosis. Y también para los pacientes que, tal y como señala el presidente de AEDM, Miguel Ángel Jerez, esperan que los nuevos medios sirvan para que Escribano “se relaje y para que los pacientes, podamos respirar tranquilos, porque hoy en día nuestra dependencia de él es absoluta”.

fuerzas a dos retos fundamentales. El primero de ellos está relacionado con las órdenes de canalización que serán necesarias a partir de ahora, teniendo en cuenta el traslado a Toledo del Centro de Referencia. “Hay comunidades autónomas que te dan fácilmente esas órdenes, otras que te lo ponen realmente difícil y otras que directamente no te las dan. Nosotros creemos que por ley todo paciente tiene derecho a una segunda opinión y que, por este motivo, cualquier afectado debería poder ir a la consulta de Escribano y ser tratado por él al margen de donde resida. Lograr eso parece fácil, pero no lo es. Y en eso estamos trabajando”, explica Luis Bautista.

Otro reto importante está relacionado con los medicamentos que necesitan los enfermos. Estos fármacos no se comercializan en España, donde existe tan sólo una fórmula magistral en la que se basan las farmacias para elaborar las medicinas que los pacientes necesitan. “Tenemos proble-



**LUIS BAUTISTA**  
Secretario de AEDM

... **“Todo paciente tiene derecho a una segunda opinión y, por lo tanto, a ser atendido en Toledo”**

mas de acceso a los medicamentos”, explica Luis, “y estamos hablando con la Agencia Española del Medicamento para que solucione este tema, porque somos afectados por una enfermedad rara, pero eso no quiere decir que no tengamos derecho a los fármacos”.

Miguel Ángel Jerez va más allá y añade que también sería necesario que los fármacos contaran con una

subvención mayor por parte de la Seguridad Social. “El presupuesto al mes que dedica una persona –que no sea pensionista–, a su tratamiento es de unos 120 euros, una cantidad a la que no todos pueden hacer frente. Y éste es el coste ya subvencionado. Por eso pedimos que se nos considere enfermos crónicos y que se reduzca el porcentaje que tenemos que pagar”.

Otra necesidad de los afectados, cuya atención consideran prioritaria, es lograr que la sociedad conozca mejor su enfermedad para acabar con el “rechazo” que a veces producen en la gente estas patologías. “Las personas que tenemos manchas nos sentimos un poco marginadas –explica el presidente de AEDM– porque no es una enfermedad contagiosa pero la gente suele confundirla con otras que sí lo son, lo que provoca rechazo. Esto es difícil de sobre llevar, sobre todo en la adolescencia”.

Nuria Garrido comparte esta opinión y afirma que “aunque es algo que duele, al final te acostumbras”. Aún así, entiende ese comportamiento por parte de los demás: “Creo que a mí me pasaría lo mismo porque esas manchas no son normales y, al no saber qué son, es lógico que se preocupen”. A su juicio, un mayor conocimiento de la enfermedad ayudaría a acabar con esta discriminación que puede afectar a los enfermos en muchos momentos de su vida. ■

**MERITXELL TIZON**  
mtizon@servimedia.net

**Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis**

Hospital Virgen del Valle. Centro de Estudios de Mastocitosis de Castilla-La Mancha. Planta 3ª  
Carretera de Cobisa s/n. 45071 Toledo  
☎ 620 83 73 04 // [www.aedm.org](http://www.aedm.org)



## El Congreso aprueba el proyecto de Ley sobre clonación terapéutica

La Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados ha aprobado el dictamen del proyecto de Ley de Investigación Biomédica, que pasa por tanto al Senado para su tramitación definitiva. Esta ley, que prohíbe la clonación de seres humanos, sí autoriza y regula lo que se ha denominado "clonación terapéutica", que permite la creación de órganos o tejidos que luego puedan ser trasplantados al paciente para combatir alguna patología.

El proyecto de Ley admite la clonación bajo condiciones estrictas. Cada caso concreto de investigación planteado por los científicos para utilizar esta técnica deberá contar con la autorización del Comité de Garantías, previo estudio de la propuesta.

## El Senado aprueba por unanimidad el informe sobre enfermedades raras

El Pleno del Senado aprobó en febrero, por unanimidad, el informe elaborado por la ponencia encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras, constituida en el seno de las Comisiones de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales de la Cámara Alta.

El informe aprobado propone, entre otras medidas, la creación de un Organismo Estatal de Enfermedades Raras (OEER), en colaboración con las comunidades autónomas y a través del Consejo Interterritorial de Salud. Dicho organiz-

mo se encargará de recabar toda la información científica, social, laboral y educativa posible sobre este tipo de patologías, con el fin de difundirla entre los profesionales, pacientes y familiares y fomentar un mayor conocimiento y mejor tratamiento de estos trastornos en todos los ámbitos. También hace hincapié en la necesidad de que las Administraciones Públicas cumplan las normativas que garantizan la equidad en el trato de estos pacientes, como la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y la recién aprobada Ley de Dependencia.

## La AECC y seis sociedades médicas recomiendan la utilización universal de la vacuna contra el cáncer de cuello de útero

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y seis sociedades médicas han presentado un documento conjunto en el que avalan la eficacia de la vacuna contra el cáncer de cuello de útero, que afecta cada año a unas 2.000 mujeres en España, y recomiendan, por tanto, su utilización universal con cobertura pública en niñas de entre 9 y 14 años. Según explicó en la presentación de este documento su



coordinador, el doctor Javier Cortés, el texto pretende ser también una herramienta de trabajo para el Consejo Interterritorial de Salud, el órgano que debe decidir la inclusión o no de esta vacuna en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

El principal objetivo de este trabajo es recomendar la cobertura universal, "a ser posible por parte del SNS", de la vacuna contra el Virus del Papiloma Humano (VPH), causante del "cien por cien" de todos los cánceres de cuello de útero, explicó el doctor Cortés.

## Reconocimiento a la Unidad de Hipertensión del Clínico San Carlos

La Unidad de Hipertensión del Hospital Clínico San Carlos, dependiente de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, ha sido reconocida como Centro de Excelencia Europeo por el trabajo que lleva a cabo, tanto en el ámbito asistencial como en el docente e investigador. El Centro de Excelencia Europeo es un sello de calidad otorgado, en este caso, por la sociedad Europea de Hipertensión, con el objetivo de contribuir al desarrollo de la sanidad utilizando un enfoque multidisciplinar.

Integrada por seis profesionales sanitarios (cuatro médicos, una enfermera y una auxiliar), la unidad atiende a cerca de 8.000 pacientes al año.



Los reyes don Juan Carlos y doña Sofía, junto a la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, durante la inauguración.

## Los Reyes inauguran el Centro Reina Sofía para Enfermos de Alzhéimer

Los reyes don Juan Carlos y doña Sofía inauguraron el 8 de marzo el complejo de atención sociosanitaria para enfermos de alzhéimer "Reina Sofía". Este complejo asistencial ha sido construido en el PAU de Vallecas de Madrid por la Fundación Reina Sofía, entidad que después cedió a la Comunidad de Madrid la gestión de la residencia, el centro de día y el centro de formación específico en alzhéimer que forman parte de este recinto de alta especialización en la atención, tratamiento y estudio de esta demencia.

Uno de los aspectos más novedosos del centro es la creación de la Unidad de Investigación Proyecto Alzhéimer (UIPA) de la Fundación Reina Sofía, que gestionará el Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Fundación Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas (CIEN) del Instituto de Salud Carlos III. Enfocada como un espacio nacional de investigación de la enfermedad de alzhéimer bajo los principios de coordinación, integración, universalidad y actualización multidisciplinar, la unidad de investigación cuenta con el equipamiento técnico "más avanzado", según el Ministerio de Sanidad y Consumo, en el que destaca una resonancia de tres teslas (unidad de inducción magnética del sistema internacional) de última generación.

La UIPA funcionará como un espacio nacional en red de investigación de enfermedades neurológicas, imbricándose en la filosofía de investigación en red puesta en marcha por el Instituto de Salud Carlos III, a través de diferentes iniciativas.



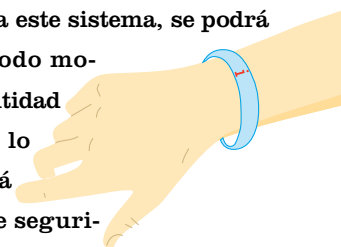
## Canarias, contra la obesidad

El Gobierno de Canarias ha puesto en marcha una campaña de prevención contra la obesidad que lleva por título "Por razones de peso". El objetivo principal de esta iniciativa es la prevención de la obesidad, con especial referencia a la obesidad infantil y enmarcada en los criterios del Proyecto Delta de Educación Nutricional. La campaña del Ejecutivo canario incidirá en tres aspectos: la promoción de estilos de vida saludables, la promoción de una alimentación saludable y la promoción de la actividad física.



## El Hospital de Guadalajara implanta brazaletes identificativos en los pacientes

El Hospital Universitario de Guadalajara, dependiente de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, ha iniciado el proceso de implantación de brazaletes identificativos para los pacientes ingresados. Gracias a este sistema, se podrá conocer en todo momento la identidad del paciente, lo que supondrá un método de seguridad añadido para los empleados, especialmente en el caso de pacientes con dificultades de comunicación derivadas del idioma o de su estado cognitivo, según informó la Junta. Gracias a esta iniciativa, desde el momento del ingreso hasta que se produzca el alta el paciente podrá ser identificado en cualquier circunstancia, minimizando la posibilidad de cometer errores asociados a una incorrecta identificación.



# Lupus el gran simulador

El sistema inmune tiene la misión de protegernos con anticuerpos que destruyen a los agentes invasores extraños. En los enfermos de lupus, por razones aún desconocidas, el mecanismo de defensa comienza a atacarse a sí mismo creando un exceso de anticuerpos que pueden dañar a cualquier órgano. Los médicos llaman al lupus "el gran simulador" por su capacidad de enmascararse en otras patologías. En España, hay cerca de 50.000 afectados.

Un paciente de diagnóstico incierto espera en la sala de urgencias del Hospital de Princeton. Ha ingresado tras sufrir un accidente de tráfico con su novia. Tiene hemorragias que parecen no estar relacionadas con el golpe. Entra y sale del hospital con hemorragias internas durante tres semanas. La inmunóloga del centro, la doctora Cameron, baraja la posibilidad de un caso de anemia hemolítica no hereditaria. El doctor House apunta a la meningitis, pero reúne a su equipo de médicos y ordena un análisis exhaustivo para ver si encuentran una infección, cáncer, alguna toxicomanía o lupus. El lupus, siempre el lupus. Y nunca, porque hasta la fecha, y van tres temporadas de éxito de esta serie nor-

teamericana, ningún paciente ha sufrido la patología.

"¿Los motivos de su omnipresencia en la serie? Aparece tanto porque los médicos, a la hora de realizar un diagnóstico, tienen que descartar, y el lupus es una enfermedad que se puede manifestar de maneras muy diferentes y que afecta a diferentes órganos vitales, como el corazón, los pulmones, los riñones, la piel y el cerebro, al sistema nervioso central y a la sangre. Es una enfermedad que da mucho juego y que siempre se puede barajar hasta que se ofrece un diagnóstico definitivo. Eso sí, ya va siendo hora de que en House se

le diagnostique a alguien lupus", explica Isabel Díaz, secretaria de la junta directiva de la Federación Española de Lupus (FELUPUS) y afectada por la enfermedad.

## Enfermedad crónica

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad crónica del sistema inmunológico, no contagiosa y que se manifiesta a través de brotes o crisis. El sistema inmune tiene la misión de proteger el cuerpo con proteínas o anticuerpos que atacan y destruyen a los agentes invasores extraños, como bacterias y virus. En los enfermos de lupus,







por razones aún desconocidas, el mecanismo de defensa comienza a atacarse a sí mismo creando un exceso de anticuerpos en el torrente sanguíneo que causan inflamación y dañan las articulaciones, los músculos y otros órganos. Puede afectar a cualquier órgano y estructura del cuerpo humano, lo que marca la gravedad y la evolución de la enfermedad.

La denominación procede del dermatólogo Kaposi, que en el siglo XIX comparaba las lesiones del lupus con la mordedura del lobo, una lesión destructiva que podía dejar cicatrices importantes.

... **“Actualmente la mortalidad y la supervivencia del lupus ha cambiado radicalmente”**



**INDALECIO MONTEAGUDO**

Reumatólogo en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid

A Isabel Díaz, malagueña licenciada en Económicas y Empresariales, le diagnosticaron lupus en 1994, con 21 años. Acudió al médico de cabecera con sarpullidos y manchas en la piel. Una reacción alérgica, le dijo el médico en un primer momento. Luego, los síntomas se multiplicaron. Fiebre, anemia, plaquetas bajas, pérdida de peso, cansancio. Al mes y medio le diagnosticaron lupus sistémico.

### **Efectos secundarios**

“Ahora mismo tengo la enfermedad parada, sigo con la medicación y solamente padezco otra enfermedad que tiene el 20 por ciento de los enfermos de lupus, el síndrome antifosfolípido (SAF). He tenido diferentes manifestaciones en la piel, en las articulaciones, en los músculos, afectación renal. A causa del SAF sufrí una embolia pulmonar, y por complicaciones con la medicación, un derrame cerebral”, añade Isabel.

Indalecio Monteagudo, reumatólogo en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, es optimista con los avances que ha experimentado la medicina en el tratamiento de la enfermedad. “Hace 30 o 40 años tener lupus significaba tener una enfermedad muy seria, fundamentalmente porque se diagnosticaba tarde y la enfermedad ya estaba muy desarrollada. Tampoco disponíamos del conocimiento y los fármacos actuales. Ahora se trata con antiinflamatorios y antipalúdicos y, en los casos de más intensidad, con corticoides e inmunosupresores. En los últimos tres años se está introduciendo un nuevo tratamiento de la enfermedad con las terapias biológicas, medicamentos que lo que hacen es bloquear determinadas sustancias que producen la inflamación. Actualmente la ...

**Doctor Antonio Gil Aguado**

Jefe de Sección de Medicina Interna del Hospital La Paz y especialista en lupus.

## “La calidad de vida del paciente ha dado un salto impensable”

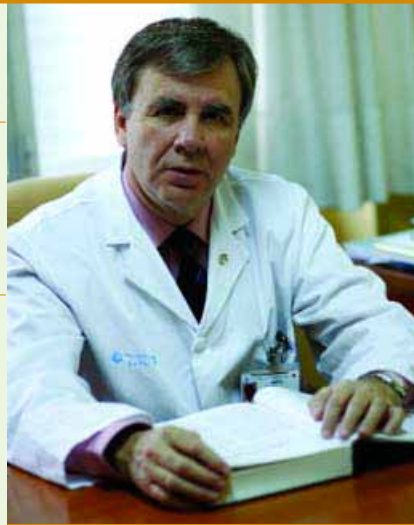
Trata el lupus desde 1972, cuando muchos médicos ni siquiera sabían de la existencia de la enfermedad. Desde entonces, cuando su diagnóstico venía ligado a un más que posible certificado de defunción en un plazo de dos años, ha visto cómo la calidad de vida del paciente ha mejorado notablemente.

### ¿Disponen de estudios epidemiológicos fiables?

El estudio del área de Rochester tiene estimado una incidencia [nuevos casos diagnosticados en una año] en Estados Unidos de 5,8 por 100.000 habitantes. En España se estima una incidencia de entre 2 y 3. La prevalencia es mayor en mujeres y en negros afroamericanos. El reparto es heterogéneo entre los orígenes étnicos de la población y está condicionado también por las influencias externas.

### ¿Cuáles son las líneas de investigación que siguen los nuevos tratamientos?

El tratamiento ha evolucionado de forma muy positiva. El Euro Lupus Project, un estudio muy serio en el que han participado varios hospitales europeos, revela que hoy la supervivencia a los 15 años es superior al 85 por ciento. Ya no nos planteamos la supervivencia de la enfermedad sino la calidad de vida del enfermo. Cuando uno ataca el lupus y consigue controlarlo crea una situación de inmunodeficiencia y aumenta el riesgo de infecciones. Los tratamientos son tóxicos pero se está trabajando con terapias biológicas o anticuerpos que respetan las células importantes para conservar el equilibrio del organismo.



### ¿Están en fase de ensayo clínico?

Estos fármacos son una expectativa que quiero transmitir a los enfermos. Los grupos españoles que investigamos la enfermedad nos estamos incorporando a estos estudios, normalmente patrocinados por multinacionales estadounidenses que se dedican a la terapia genética.

### Cada caso de lupus tiene sus particularidades.

Un paciente de lupus en nada se parece al paciente que está al lado. El lupus eritematoso sistémico, con afectación multisistémica, es potencialmente mortal. Otros son anecdóticos, simplemente una mancha en la piel. El lupus es el gran simulador. Los anticuerpos presentes van a condicionar una mayor o menor severidad.

### Lleva 35 años estudiando el lupus.

El campo de las enfermedades autoinmunes es muy atractivo para la investigación. El paciente tiene una calidad de vida que era impensable antes. Sucede que los grupos de edad más afectados están entre los veinte y treinta años, y asumir una enfermedad crónica a esa edad es duro por mucho que se les diga que van a llevar una vida normal. La clave es la asunción de la enfermedad: lograr convivir con el lobo y poder sacarlo a pasear como si fuera un animal de compañía.

... mortalidad y la supervivencia del lupus ha cambiado radicalmente”

El lupus se desarrolla normalmente en mujeres en edad fértil entre los 15 y los 55 años. Nueve de cada diez enfermos son mujeres. Los investigadores calculan que al menos cinco millones de personas en todo el mundo padece lupus. La prevalencia, según el doctor Monteagudo, es de 120 enfermos por cada 100.000 habitantes, lo que trasladado a la población española da una cifra que ronda las 50.000 personas. “¿Qué produce la enfermedad?” se pregunta el doctor Monteagudo; “hay una conjunción de factores, pero no se conoce el desencadenante. Es una de las enfermedades consideradas autoinmunes, en la que factores genéticos, hormonales y ambientales, como la infec-

## LA ENFERMEDAD SE DESARROLLA NORMALMENTE EN MUJERES EN EDAD FÉRTIL ENTRE LOS 15 Y LOS 55 AÑOS

ción por algún virus, la ingesta de algún fármaco o la exposición a la luz ultravioleta, pueden desencadenar una alteración de la enfermedad”

En FELUPUS llevan trabajando desde 1996 con el objetivo de coordinar a las asociaciones afiliadas, dar a conocer la enfermedad y unificar criterios y acciones para mejorar la situación de los afectados tanto en el plano psicológico como en el social y sanitario. Están encantados con House. El lupus es más frecuente que la esclerosis múltiple o la leucemia, pero se conoce menos. “Gracias a la serie, la gente se ha acostumbrado a la enfermedad. Por lo menos, ya les va sonando el nombre y nos va a facilitar nuestra tarea en la Federación

para dar a conocer nuestros proyectos”, relata Blanca Rubio, presidenta de la Federación Española de Lupus, quien supo de su enfermedad con 23 años, en 1987, cuatro después de que brotaran los primeros síntomas. “No sabía qué era la enfermedad, ni a quién acudir, ni qué expectativas tenía. En aquella época, mi médico, con el que todavía sigo, no disponía de la información suficiente para tratarla de la forma correcta”. Padece una variante de lupus poco común, una afectación articular degenerativa que afecta a manos y pies y le dificulta la movilidad.

“El principal problema del lupus es el tratamiento. Al ser considerado una enfermedad rara –cuando dista bastante de serlo; cada vez nos alejamos más de los parámetros de esta catalogación–, se ha investigado poco. Ahora se está trabajando en el desarrollo de nuevos medicamentos que palien los efectos secundarios de la cortisona y de los inmunosupresores”, apunta Blanca Rubio. “Hasta hace poco tiempo, el lupus era una enfermedad que como puede manifestarse de distintas maneras, estaba enmascarada bajo otro diagnóstico”.



... “**Cuando me diagnosticaron lupus no sabía de qué se trataba, ni a quién acudir, ni qué expectativas tenía**”

## BLANCA RUBIO

Presidenta de la Federación Española de Lupus (FELUPUS)

C/ Lagunillas, 25. Local 3-4.  
 (952 25 08 26  
[www.felupus.org](http://www.felupus.org)

“En el Gregorio Marañón hicimos un estudio comparativo hace diez años, cotejando nuestros casos con los que trataban nuestros colegas en la Universidad del Sur de California y vimos que sus casos tenían más manifestaciones viscerales y peor pronóstico y los nuestros iban mejor. ¿Por qué? La mayor diferencia residía en el retraso en el diagnóstico. Mientras nosotros no llegábamos al año, ellos tardaban cinco años, posiblemente por nuestro sistema nacional de salud, en el que el enfermo puede ir rápidamente al médico y en Estados Unidos

## EL LUPUS ES MÁS FRECUENTE QUE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE O LA LEUCEMIA, PERO SE CONOCE MENOS. ESTÁ CATALOGADA COMO UNA ENFERMEDAD RARA

dependes de tu seguro. El problema es que el lupus durante meses ofrece síntomas muy leves”, aclara el doctor Monteagudo.

Pero no todo son bonanzas. Blanca Rubio enumera las principales reivindicaciones de los afectados por lupus: “Tenemos un problema en el ámbito laboral. Al manifestarse por brotes, atravesamos periodos de bajas y suele peligrar nuestro puesto de trabajo. La segunda traba es que usamos fotoprotectores como medicamento, no por motivos cosméticos, porque la luz solar nos puede desencadenar una crisis, y necesitamos ese reconocimiento”.

El próximo 10 de mayo es el Día Mundial de Lupus y los días 11 y 12 de mayo se celebrará en Santiago de Compostela el VI Congreso Nacional

de Lupus, con la asistencia de prestigiosos médicos e investigadores que abordarán los nuevos avances y tratamientos de la enfermedad.

### Registro de afectados

En FELUPUS han creado el segundo registro de afectados más grande del mundo, tras Japón, con la intención de reflejar la realidad del paciente. Tienen 52.000 casos registrados. En [www.registrolesaf.com](http://www.registrolesaf.com) se pueden manejar las estadísticas globales recogidas en España gracias a la colaboración voluntaria de 75 médicos y 19 asociaciones: 3.105 pacientes, una media de edad de 46 años; el 9,5 por ciento son hombres y el 90,5 mujeres, y un tiempo de evolución de la enfermedad de 14 años.

Carlos Agudo, vicepresidente de la Federación Española de Lupus, es el responsable de la puesta en marcha de este registro. Aunque las estadísticas hacen del lupus una enfermedad que golpea sobre todo a las mujeres, padece lupus eritematoso sistémico. Tiene prácticamente inactiva la enfermedad pero sufre una afectación renal. “En mi vida diaria casi no repercute en nada. Sigo un tratamiento con ciclofosfamida en el que tengo que ingresar un día una vez al mes; aparte, claro, tengo que tomar numerosas pastillas más”.

No tiene dudas respecto a los motivos del protagonismo mediático del lupus: “Sí, aparece muchísimo en House. Pero es normal, por algo es conocida como ‘la gran imitadora’ pero también es la gran imitada: muchas otras enfermedades pueden tomar su apariencia. Es una enfermedad que en un diagnóstico complejo, con varios órganos afectados, tiene que ser descartada” ■

DAVID GRANDA  
[dgranda@servimedia.net](mailto:dgranda@servimedia.net)

# Líderes en solidaridad

**España ha consolidado un año más su liderazgo mundial en materia de donación y trasplantes, con más de 1.500 donaciones y un total de 3.756 trasplantes en 2006. Este éxito se debe, según todos los sectores implicados, a dos aspectos fundamentales. Por un lado, a la solidaridad de los españoles, puesta de manifiesto en el descenso de las negativas familiares a un 15,2 por ciento, la cifra más baja registrada nunca en el mundo. Por otro, responden a la eficacia del denominado "Modelo Español", un sistema organizativo peculiar formado por personal muy entrenado y cuyo alma es Rafael Matesanz, director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), quien acaba de ser galardonado con la Gran Cruz de la Orden Civil de Sanidad del Ministerio de Sanidad y Consumo en reconocimiento a su trabajo al frente de esta institución.**

**E**n 2006, la donación en España volvió a superar la barrera de los 1.500 donantes, con una tasa de 33,8 donantes por millón de habitantes. Como consecuencia, se mantuvo la alta actividad trasplantadora desarrollada el año anterior, con un total de 3.756 trasplantes realizados y cifras máximas de intestino y de pulmón.

El año pasado se hicieron en nuestro país un total de 2.155 trasplantes renales, 1.051 trasplantes hepáticos, 274 cardíacos, 169 pulmonares, 94 de páncreas y 13 de intestino. Además, tuvo lugar un aumento significativo de la donación de vivo para trasplante renal, que ha pasado en un solo año de 87 trasplantes a un total de 101, lo que repre-

senta el 4,6 por ciento del total de los trasplantes renales.

Otro dato importante a tener en cuenta tiene que ver con la reducción de las negativas a la donación de órganos por parte de los familiares, que descendió el año pasado a un 15,2 por ciento, la cifra más baja registrada nunca en el mundo. Esas negativas no sólo han disminuido por parte de los españoles. También los ciudadanos de otras nacionalidades se han involucrado con el denominado "Modelo Español": los inmigrantes constituyen ahora un 8,4 por ciento del total de donantes, un porcentaje que equivale al de la población de origen no español residente en nuestro país, aspecto que pone de manifiesto la progresiva incorpora-

ción de este colectivo al sistema, según las instituciones.

## **Solidaridad y buen hacer**

Todos estos datos, tal y como afirmó la **ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado**, durante la presentación del balance de la **Organización Nacional de Trasplantes (ONT)** de 2006, vuelven a poner de manifiesto la solidaridad de la población española, cuya generosidad es el principal cimiento del liderazgo mundial que España ostenta en materia de trasplantes de forma ininterrumpida desde hace ya 14 años.

**Antonio Orts**, secretario de la **Asociación Valenciana de Trasplantados de Pulmón (AVTP)** –entidad que agrupa a 100 asociados– es uno de los benefi-





## Las cifras del éxito

ciarios de ese altruismo ciudadano. Hace ya once años –el 6 de enero celebró lo que podría denominarse su segundo cumpleaños– le fueron trasplantados dos pulmones al estar los suyos dañados debido a una bronquiectasia. A su juicio, el éxito español se debe a un conjunto de factores. “Además de esa solidaridad de la gente”, afirma, “hay que destacar la excelente labor que, a nivel nacional y regional, hacen los profesionales. Se nota que las instituciones y los políticos están muy concienciados con este tema”.

Víctor Vacas, presidente de la Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón “Virgen del Pilar”, comparte esta opinión y destaca el trabajo ...

- España consolida un año más su liderazgo mundial en donación, con una tasa de **33,8 donantes por millón de habitantes**.
- En 2006 se realizaron un total de **3.756 trasplantes**, con cifras máximas en pulmón e intestino.
- El País Vasco es la comunidad autónoma con mayor índice de donación (**48,4 donantes por millón de personas**) seguida de Cantabria, Asturias, Baleares y Navarra.
- El mayor número de donaciones se registra entre las **personas mayores**.
- Discreta disminución del número total de donantes como consecuencia de la **reducción de la siniestralidad vial**.
- España cuenta con **24.445 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas**, lo que representa el **10 por ciento del total en el mundo**.



## “Los trasplantes son víctimas de su propio éxito”

**El doctor Rafael Matesanz dirige la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) desde sus orígenes, en el año 1989. Es, por tanto, uno de los artífices del denominado “Modelo Español”, que ha llevado a nuestro país a ostentar durante años un liderazgo indiscutible a nivel mundial en trasplantes y donación.**

### **España consolida su liderazgo mundial en donación y trasplantes. ¿Qué valoración hace de estos resultados?**

España es el primer país del mundo en donación y trasplantes desde 1992 y esto se debe sobre todo a la conjunción de dos factores. Por un lado, a la solidaridad de los españoles, sin la cual la donación no sería posible. Por otra, a lo que se conoce internacionalmente como el “Modelo Español”, un sistema organizativo peculiar que cuenta con una red de coordinadores a nivel nacional, autonómico y hospitalario, y con personal muy entrenado. Es un sistema organizativo que ha demostrado que funciona, y muy bien, y que ha hecho que desde 1992 España ostente ese liderazgo. Y en realidad lo que se ha venido haciendo a lo largo de los últimos 15 años es ir subiendo las cifras y distanciándonos más del resto del mundo.

### **A pesar de todo, la donación sigue siendo insuficiente.**

Los trasplantes son un poco víctimas de su propio éxito, porque como van bien y los resultados son buenos cada vez entran en lista de espera más pacientes, a muchos de los cuáles hace 15 ó 20 años hubiera sido impensable atender. Antes, por ejemplo, teníamos límites de edad y ahora esos límites han desaparecido prácticamente y se está trasplantando a gente de más de 60 ó 70 años que antes habrían sido excluidos. También se trasplanta a personas con una gravedad bastante mayor de la que se aceptaba hace pocos años.

Esto hace que la demanda siempre vaya por delante de la oferta. Lo que hay que hacer es tratar de optimizar todo lo que hacemos para conseguir todos los órganos posibles y potenciar, no sólo la donación estándar —en donde España tiene estas cifras tan buenas—, sino otro tipo de donación alternativa como puede

ser la donación de vivo para trasplante renal o hepático, o la donación a corazón parado. Se trata de utilizar al máximo cualquier fuente alternativa porque siempre, aunque trasplantes hay muchos, hay pacientes en lista de espera que van a fallecer sin encontrar el órgano adecuado. Y esto siempre es un drama porque son personas con nombre y apellidos.

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

Con mucho entrenamiento. Para nosotros es un aspecto básico saber que eso no se consigue espontáneamente. Es cierto que hay personas que tienen particular habilidad para hacerlo y otras que no tienen ninguna. Pero nuestros coordinadores, si reciben un entrenamiento especial, es precisamente en esto.

Los que mejor dominan este arte de comunicar a la familia la mala noticia son los coordinadores de Alicante, que tienen una experiencia muy dilatada y han formado a coordinadores de muchos países. La persona que probablemente más sepa de esto en España me decía que, más que comunicar, lo que hay que saber hacer es escuchar. Así es realmente cuando se conecta con la familia, que lógicamente quiere hacer una especie de catarsis y contar cosas y transmitir sus angustias.

Muchas veces lo realmente importante por parte del coordinador es escuchar todo eso. No se trata de pedir los órganos sin más, sino de transmitir que su paciente ha muerto, explicar cuál es la situación, qué es la muerte cerebral... En esa circunstancia, si uno tiene la suficiente paciencia, habitualmente la familia dice que sí. También hay que acatar una serie de normas, como por ejemplo no apresurarse nunca, no meter prisa al familiar, pedir la donación en un ambiente sosegado... Al final, si se siguen todas esas pautas, lo lógico y lo habitual es que los familiares donen.



**Con respecto a la donación de cordones umbilicales, España también es líder. Realmente, ¿es útil donar el cordón?**

Es muy útil. La práctica de donar el cordón surgió a principios de los 90 como alternativa al clásico trasplante de médula, que se había demostrado útil en el tratamiento de leucemias, tumores, linfomas, y de algunas inmunodeficiencias.

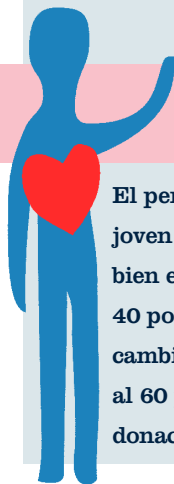
Cuando se comprobó que la sangre del cordón era muy rica, se optó por tener una lista más pequeña de cordones ya con las células preparadas en lugar de tener una lista enorme de donantes de médula. Fue entonces cuando surgieron los primeros bancos en Estados Unidos y luego en Europa, y nosotros empezamos también ese proceso.

A lo largo de estos últimos diez años se han almacenado un total de 25.000 unidades, que es el 10 por ciento de todos los que hay en el mundo. España es en términos absolutos el segundo país del mundo en donación, sólo por detrás de Estados Unidos. Y es muy útil en el tratamiento de todas estas enfermedades, de leucemia, de linfomas, de tumores... La verdad es que cada año se están encontrando más utilidades y se trasplantan más pacientes. El año pasado hicimos en España cerca de 400 trasplantes. Por tanto, es algo bastante frecuente en nuestros hospitales.

### **¿Qué cantidad sería la idónea?**

Hemos calculado que en estos momentos, con los cordones que tenemos nosotros y con los

## El perfil del donante



El perfil del donante español difiere mucho de la imagen que se tiene: un joven que fallece por no llevar casco en un accidente de moto. Y es que, si bien en el año 1992 las donaciones por accidente representaban más de un 40 por ciento del total, hoy en día tan sólo equivalen al 14,3 por ciento. En cambio, los accidentes cerebro-vasculares han pasado en estos años del 39 al 60 por ciento, lo que hace que, por grupos de edad, el mayor número de donaciones se registre entre las personas mayores.

que hay en la red internacional –porque hay que decir que toda esta red está conectada–, se puede conseguir un donante en aproximadamente un 40 por ciento de los casos que se buscan. Lo ideal sería conseguirlo en el máximo posible, es decir, cifras cercanas al cien por cien. Esto, según los expertos, se conseguiría llegando a los 60.000 cordones en España.

Lo que ocurre es que no se trata de donar de una forma indiscriminada. Hay que tener en cuenta que lo que estamos buscando son cordones con células parecidas a las del enfermo y, como en España tenemos personas que han venido de América, de África, de Asia..., para buscar un donante adecuado para estas personas es necesario conseguir cordones de esas etnias. En eso estamos. El Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical lo que persigue es específicamente eso: aumentar la obtención de cordones y diversificar el origen de acuerdo con las etnias.

### De cara al futuro, ¿qué retos se plantea como director de la Organización Nacional de Trasplantes?

Hay dos. Somos efectivamente el país con más índice de donantes del mundo pero dentro de España hay comunidades autónomas que superan con mucho la media y otras que no llegan. El objetivo es que todas estén al mismo nivel de las de porcentajes máximos, que son las de la cornisa cantábrica y Baleares. Si lográramos eso, podríamos trasplantar cerca de 1.000 órganos más al año. Es algo muy difícil de conseguir, porque las cifras que se han alcanzado en España no se han logrado en ningún otro país y seguir subiendo es muy complicado. Pero debe ser el objetivo. Porque nosotros realmente estamos aquí para eso, para intentar trasplantar y salvar al mayor número de personas posible.

El otro gran reto son los trasplantes de células, la terapia celular. Toda la aplicación clínica de la investigación de las células madre es nuestro gran desafío y en lo que vamos a estar más involucrados en los próximos años.

... que llevan a cabo todos los sanitarios y, de forma concreta, los coordinadores que integran la red de trasplantes y donaciones española. “Los trasplantados somos unos privilegiados –afirma este hombre de 53 años que recibió hace casi tres un corazón para sustituir al suyo, lesionado por una miocardiopatía–, porque seguimos vivos y por el trato que los profesionales nos dispensan en nuestro trato diario”.

Y es que el denominado “Modelo Español” de donación y trasplantes –un sistema organizativo peculiar creado por el director de la ONT, Rafael Matesanz, y formado por una red de coordinadores y personal muy entrenado– es el otro gran pilar del liderazgo español. Así se reconoce también fuera de nuestras fronteras, como pone de manifiesto el hecho de que la Comisión de Expertos en materia de Trasplantes del Consejo de Europa haya recomendado a sus países miembros la adopción de las directrices que sigue este modelo en España.

### Pensando en el futuro

A pesar de la buenas cifras y del liderazgo español, son todavía muchos los ciudadanos que fallecen mientras se encuentran en lista de espera para recibir un trasplante.

Por este motivo, tanto desde el Ministerio de Sanidad como desde la Organización Nacional de Trasplantes se hace hincapié en la necesidad de seguir trabajando intensamente, dado que la

demanda de trasplantes sigue siendo creciente como consecuencia de los mejores resultados y de las mayores expectativas que se abren de cara al futuro para los pacientes.

El director de la ONT, **Rafael Matesanz**, señala en este sentido que, para mejorar los resultados, hay que “optimizar todo lo que hacemos” al tiempo que aboga por potenciar las donaciones “alternativas”, como pueden ser la donación de vivo para trasplante renal o la donación a corazón parado.

Las asociaciones de pacientes, por su parte, creen que hay que seguir concienciando a la gente de la necesidad de donar. Y es que, tal y como afirma Víctor Vacas, “la sociedad debe estar muy concienciada para ser capaz de donar los órganos de un familiar”. ■

**MARÍA GUTIERREZ**  
pacientes@servimedia.net

#### Asociación Valenciana de Trasplantes de Pulmón (AVTP)

Avda. Campanar, 1. Puerta 7.  
46009 Valencia  
☎ 657 10 68 81  
<http://usuarios.lycos.es/avtp/index.asp>

#### Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar"

C/ Isla la Graciosa, 7. Local  
50015 Zaragoza  
☎ 607 85 90 16

#### Organización Nacional de Trasplantes

C/ Sinesio Delgado, 8  
28029 Madrid  
☎ 91 314 24 06  
[www.ont.es](http://www.ont.es)

# Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica

**La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica (SFC) son dos enfermedades diferentes pero con una forma de presentación y síntomas similares, lo que confunde muchas veces al no experto. La fibromialgia produce dolores musculares, fatigas y un cansancio continuo. La fatiga crónica por su parte, conlleva dolores musculares, astenia, trastornos del sueño, dolores de garganta y dolores de cabeza.**

Las asociaciones de fibromialgia y fatiga crónica de nuestro país tienen previsto llevar a cabo el 12 de mayo una serie de actividades como mesas informativas, conferencias, charlas, concentraciones, y campañas de difusión de información en los medios de comunicación. Todo con el objetivo de acercar estas enfermedades a la sociedad, para que dejen de ser un misterio, y conseguir

de este modo la solidaridad y la colaboración de todos.

En España, entre un tres y un cuatro por ciento de la población, es decir, entre 1.200.000 y 1.600.000 personas, padece fibromialgia, según datos de la Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Esta enfermedad crónica del sistema nervioso central se caracteriza por el dolor muscular generalizado y

una forma común de fatiga, y carece de una causa conocida. El dolor que produce ha sido descrito de diversas formas, tales como: ardor, punzada, rigidez y sensibilidad. A menudo varía según la hora del día, el nivel de actividad física, el clima, los patrones de sueño y la fatiga nerviosa.

La mayoría de los afectados afirma que siempre siente algo de dolor, principalmente en los músculos. Para

**Asociación Cantábrica de Enfermos de Fibromialgia (ACEF).** Los actos conmemorativos que llevará a cabo la entidad comenzarán el día 5 de mayo con celebración de la "VI Jornada de Actualización de Fibromialgia" en el Palacio de Exposiciones de Santander. El día 11 por su parte, el Ayuntamiento de esta localidad proyectará en el cine "Los Ángeles" una película sobre la enfermedad, tras la cual tendrá lugar una charla-coloquio. Los actos conmemorativos concluirán el día 12 con la instalación de mesas informativas en la Plaza del Ayuntamiento de Santander, en diversos centros comerciales de la localidad y en otros municipios cántabros. **Centro de Usos Múltiples Matías Sainz Ocejo. C/ Cardenal Herrera Oria, 63. Interior. 39011-Santander. ☎942 32 53 49**

**Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid (AFIBROM).** Con motivo del Día Mundial la asociación tiene previsto instalar mesas informativas donde se responderá a las dudas que tengan los ciudadanos sobre la enfermedad. Las mesas estarán ubicadas en diversos hospitales de Madrid, entre otros, el Hospital Universitario Puerta de Hierro, el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, el Hospital Universitario 12 de Octubre, el Hospital Universitario La Paz, el Hospital Ramón y Cajal, el Hospital Universitario de La Princesa y el Hospital Clínico de San Carlos. **C/Rafaela Bonilla, 19 A Local. 28028-Madrid. ☎91 356 71 45 // [www.afibrom.org](http://www.afibrom.org)**

**Asociación Coruñesa de Fibromialgia-Fatiga Crónica (ACOFIFA).** La entidad comenzará a celebrar el Día Mundial el día 4 de mayo en la localidad coruñesa de Paderme, donde se impartirá una charla informativa. El día 5, en La Coruña, se instalarán mesas informativas en distintos puntos de la ciudad y durante toda esa semana habrá intervenciones en los medios de comunicación, tanto audiovisuales como escritos, para concienciar a la opinión pública y a la Administración. Los actos se cerrarán el día 12 de mayo con una concentración en Santiago de Compostela en la que estarán presentes todas las asociaciones que forman la Federación Galega de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga crónica. En el acto, un periodista de la ciudad leerá un manifiesto conmemorativo promovido por la Fundación Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica. **Centro Municipal Asociativo García Sabell (antiguo Centro de Salud de Elviña). Plaza de Esteban Lareo, 17. Segunda fase del Polígono Elviña. 15008-La Coruña. ☎626 98 83 63 // [www.acofifa.org](http://www.acofifa.org)**





**Fibromialgia y Fatiga Crónica España.**  
**C/ Rafael Bonilla, 19, local. 28028 Madrid**  
**☎ 616 617 668 /// [www.coordinadorafmfc.org](http://www.coordinadorafmfc.org)**

**Asociación Cordobesa de Fibromialgia (ACOFI).** Para conmemorar el 12 de mayo la asociación instalará una serie de mesas informativas en diferentes hospitales y centros de salud de Córdoba. Todo ello con el objetivo de informar y concienciar a la opinión pública sobre la enfermedad y las necesidades de los afectados y sus familias. **C/ María Montessori, s/n. 14011-Córdoba. ☎ 957 76 77 00 /// [www.acofi.es](http://www.acofi.es)**

algunos, el dolor puede ser bastante severo. En el 90 por ciento de los casos, afecta a mujeres de edad media, siendo su inicio muy poco frecuente en la infancia o a partir de los 65 años.

El síndrome de fatiga crónica por su parte, se caracteriza por la falta de fuerzas, el cansancio o la fatiga acen- tuada que se prolonga en el tiempo y no remite con el reposo. Se calcula

que en nuestro país padece esta en- fermedad entre un 0,3 y un 0,5 por ciento de la población, es decir, entre 120.000 y 200.000 personas.

A causa de estos síntomas, la cali- dad de vida de las personas que pa- decen fibromialgia o fatiga crónica es un tanto limitada y puede dar lugar, incluso, a trastornos psicológicos. ■

**BEATRIZ GÓMEZ PECCI**  
**[bgomez@servimedia.net](mailto:bgomez@servimedia.net)**

**Afectados de Fibromialgia Asociados en Castilla y León (AFACYL)** La entidad tiene pre- vista una serie de actos que conmemorarán el Día Mundial. Entre otras actividades que tendrán lugar a lo largo de esa semana, se instalará un mercadillo benéfico y se celebrará una representación tea- tral. También habrá una conferencia que tratará sobre cómo viven la sexualidad los pacientes con fibromialgia y que estará a cargo de una psicóloga y de una pedagoga. Por último, habrá una puesta en común de diferentes estudios realizados por miembros de la asociación que han sido coordinados por el doctor Alfonso Aparicio. **Hospital Provincial San Telmo. Avda. de San Telmo s/n. 34004-Palencia. ☎ 979 727 864 y 979 742 630**

**Asociación de Fibromialgia de Valdemoro (AFIVAL).** El 12 de abril la asociación inaugurará una exposición de manualidades realizadas durante el año por los socios –como cristal pintado, cajas de madera pintadas de colores, muñecos de motivos infantiles hechos de papel, etc– que luego estarán a disposición del público entre el 16 y el 27 de abril. También se instalarán el 12 de mayo mesas infor- mativas en Valdemoro para dar a conocer la enfermedad. Los actos concluirán ese mismo día con una merienda en la sede de la asociación en la que podrán participar los socios y cualquier otra persona interesada. **C/ Río Manzanares, 4. 28340-Valdemoro (Madrid). ☎ 696 45 52 08**

**Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.** Como en años anteriores la entidad conmemorará el día 12 de mayo con una “Jornada Conmemorativa para el Reconocimiento de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica”, que tendrá lugar en el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. **C/Joa Güell, 184. 08028-Barcelona. ☎ 93 419 08 33 /// [www.fundacionfatiga.org](http://www.fundacionfatiga.org)**

# Tres meses de entusiasmo y actividad

Las asociaciones de pacientes han comenzado el año 2007 con entusiasmo y están desarrollando un intenso programa de actividades dirigidas a socios y familiares.



1 Vicente del Bosque acompañó a los miembros de la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB) en su tradicional fiesta navideña.



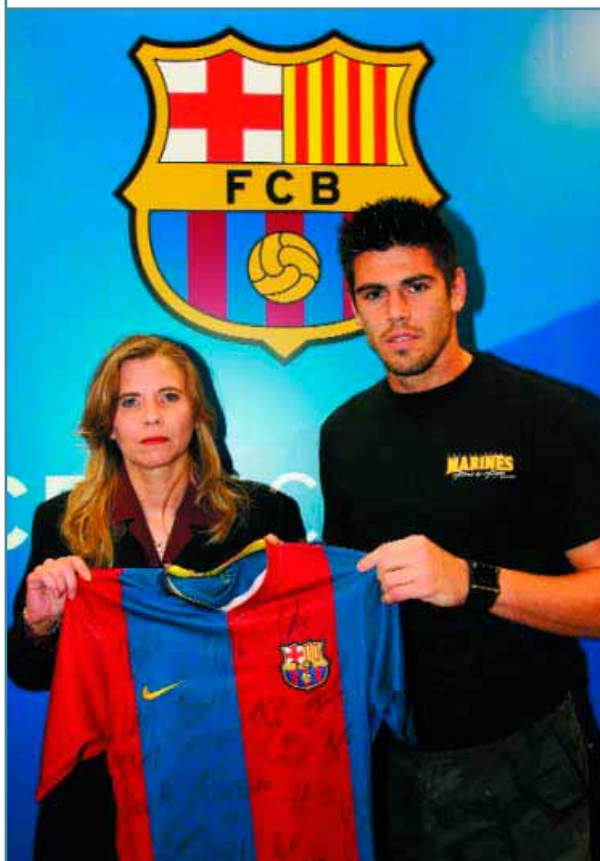
2 La Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION) ha celebrado, en colaboración con CIGNA, su fiesta de hospitales.

3 Pequeños cocineros de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y al Látex (AEPNAA).

Fiestas solidarias, festivales y banquetes benéficos han protagonizado los primeros meses del nuevo año y han servido para fomentar lazos entre los pacientes.

Animamos a todas las asociaciones a que nos envíen sus fotografías, junto a un texto explicativo del acto al que corresponden a: [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)

Imagen digital de tres o cuatro megapíxeles, en jpeg.  
Imagen escaneada a 300 ppp de resolución en jpeg.



4 El portero del Barça, Víctor Valdés, con la presidenta de ACCU España (crohn y colitis ulcerosa), Fina Lladós.

5 Los miembros de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística disfrutaron en la comida benéfica que la entidad organizó el 3 de marzo a beneficio de los enfermos.

6 El festival del celíaco de la Asociación de Celíacos de Madrid (ACM) ha cosechado, como cada año, un gran éxito de público.

Madrid, 22 y 23 de junio

## II Congreso Nacional de Pacientes con Síndrome de Sjögren

Pacientes y especialistas se darán cita, los próximos 22 y 23 de junio en Madrid, en el II Congreso Nacional de Pacientes con Síndrome de Sjögren (SS), un evento que tendrá como objetivo principal dar a conocer esta enfermedad.

El acto, organizado por la Asociación Española Síndrome de Sjögren, está dirigido a

pacientes, profesionales sanitarios y estudiantes “que deseen tener una idea de lo que acontece en el ámbito de los pacientes y sobre lo que está ocurriendo en España en

relación con esta patología”, según la presidenta de la entidad, Jenny Inga Díaz.

El Congreso comenzará el 22 de junio con un acto de apertura tras el cual se impartirá la conferencia “El Síndrome de Sjögren. Defini-



ción y Origen”, a cargo del doctor Miguel García Ribes, especialista en Medicina Familiar

y Comunitaria en Cantabria y Coordinador del Grupo de Trabajo semFYC de Genética y Enfermedades Raras. **Más información en el teléfono: 91 535 86 53**

Barcelona, del 12 de marzo al 2 de julio

## Conferencias sobre accidente vascular cerebral

La Asociación Catalana de Personas con Accidente Vascular Cerebral (AVECE-ICTUS) ha organizado un ciclo de conferencias que serán impartidas por fisioterapeutas y neuropsicólogos y se prologarán hasta julio. La próxima tendrá lugar el 16 de abril y llevará por título “Exploración y evolución fisioterapéutica en el paciente que ha sufrido un accidente vascular cerebral”. Los días 7 y 21 de mayo se impartirán otras dos conferencias sobre distintos aspectos de interés para pacientes. **Más información en el teléfono: 93 640 24 82**

Madrid, 2007

## Plan de formación para asociaciones

La Fundación de Ciencias de la Salud, en colaboración con la Fundación Luis Vives y la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, ha puesto en marcha el II Plan de Formación para Organizaciones de Pacientes. Durante el

mismo –que es gratuito y se desarrollará durante todo el año–, diversas asociaciones impartirán seminarios sobre comunicación y derecho sanitario, entre otros asuntos. **Más información en el teléfono: 91 353 01 50**



Barcelona, del 20 al 24 de abril

## Convivencia para jóvenes

La ciudad de Barcelona acogerá, del 20 a 24 de abril, las “XII Jornadas de Convivencia para Jóvenes” de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España). En total hay 70 plazas que se otorgarán a los socios de la entidad con más de 16 años por el siguiente orden de prioridad: socios menores de 30 años, acompañantes menores de 30 años, enfermos no socios menores de 30 años, socios mayores de 30 años, enfermos no socios mayores de 30 años y acompañantes mayores de 30 años. El precio por persona es de 150 euros. El acto ha sido organizado en colaboración con la Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa (ACCU Catalunya).

**Más información en el teléfono: 93 314 20 62**

Barcelona, 18 y 19 de abril

## Trastornos de la conducta alimentaria

La Asociación contra la Anorexia y la Bulimia (ACAB) ha organizado dos actos para abril. El primero es una conferencia, que se impartirá el día 18 y llevará por título “La enfermedad en las familias de pacientes con

trastornos en la conducta alimentaria”. El día 19 tendrá lugar la presentación del libro “¿Que le está pasando?”. **Más información en el teléfono:**

**93 454 91 09**



## Sevilla, del 18 al 20 de mayo Encuentro Nacional de Pacientes de Fabry

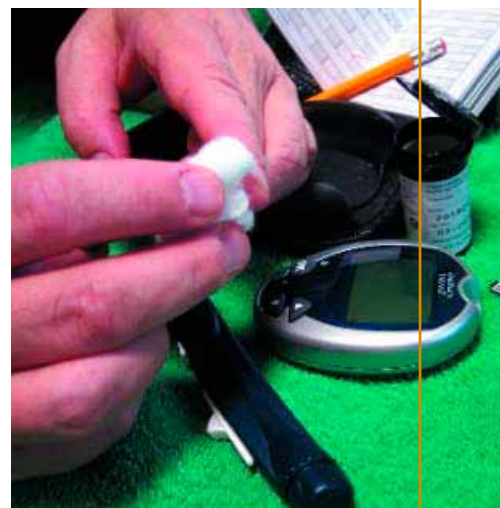
La ciudad de Sevilla acogerá, del 18 al 20 de mayo, el VI Encuentro Nacional de Pacientes de Fabry. El acto, organizado por la Asociación para las Enfermedades Dismorfológicas de Acúmulo Lisosomal y del Crecimiento (ADAC), persigue dar a conocer a la sociedad el síndrome de Fabry, una patología genética de baja prevalencia que se incluye dentro del grupo de enfermedades metabólicas hereditarias del depósito lisosomal. En este congreso, dirigido a pacientes, familiares y especialistas, se tratarán aspectos médicos –como la terminología médica del síndrome, su componente genético o las perspectivas de futuro con respecto a su tratamiento–, y psicológicos. Asimismo, diversas personas afectadas darán a conocer su experiencia personal. **Más información en el teléfono: 954 98 98 89**

## Barcelona, del 18 al 20 de abril Curso teórico-práctico sobre la diabetes

La Fundación para la Diabetes, en colaboración con el Hospital Clínic de Barcelona, ha organizado un curso de actualización teórico-práctica dirigido a médicos especialistas en endocrinología y nutrición. El objetivo de esta iniciativa, que tendrá lugar del 18 al 20 de abril, es ofrecer al endocrinólogo conocimientos actualizados para el diagnóstico y el tratamiento óptimo de la diabetes *mellitus*. El curso está diseñado para lograr la máxima integración por parte de los alumnos en la tarea cotidiana de los diabetólogos del servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Clínic de Barcelona. La asociación también celebrará, el 5 de mayo en Cuenca, un foro sobre la enfermedad titulado: “Diabetes Forum: Insulinoterapia intensiva. Multidosis y bomba de infusión de insulina”.



Los objetivos de este evento son prevenir las complicaciones de la diabetes, facilitar el acceso a insulino-terapia intensiva y fomentar el intercambio de experiencias personales. El acto ha sido organizado en colaboración con la Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes. **Más información en el teléfono: 91 360 16 40**



Bilbao, 25 y 26 de mayo

## VI Congreso Nacional de Asociaciones de Cáncer de Mama

Bajo el título “Nuevos avances hacia el futuro” se celebrará, los días 25 y 26 de mayo en Bilbao, el VI Congreso Nacional de Asociaciones de Cáncer de Mama. El acto, organizado por la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) en colaboración con la Asociación de Cáncer de Mama de Bizkaia (ACAMBI), contará con numerosas mesas redondas y conferencias en las que intervendrán pacientes y especialistas de toda España. El Congreso concluirá con una cena de gala a la que podrán asistir todos los participantes. **Más información en el teléfono: 91 360 16 40**

## Otras fechas a tener en cuenta...

### Abril

24 Día Nacional de la Fibrosis Quística

28 Día Mundial de la Seguridad y la Salud en el Trabajo

### Mayo

7 Día Mundial del Asma

19 Día Mundial de la Hepatitis

31 Día Mundial sin Tabaco


### Junio

Mes Mundial de la Esterilidad

6 Día Mundial de los Trasplantados


14 Día Internacional del Donante de Sangre

21 Día Mundial contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)

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


En esta web, la Asociación de Deficiencias de Crecimiento/ Desarrollo (ADAC) ofrece información sobre los servicios y actividades que desarrolla y que están dirigidos tanto a familias y afectados como a profesionales relacionados con esta problemática. La página ofrece un enlace con información introductoria y general sobre cerca de 40 patologías relacionadas con el crecimiento y el desarrollo, como son el síndrome de Laron, el síndrome de Larsen, la acondroplasia o el déficit de gh.



 [www.ligareumatologicaasturiana.com](http://www.ligareumatologicaasturiana.com)


La Liga Reumatológica Asturiana, asociación sin ánimo de lucro creada en 1998 y que cuenta en la actualidad con más de 1.700 socios, inauguró a finales de año esta página web. En ella, puede encontrarse información sobre las numerosas actividades que la entidad lleva a cabo a lo largo del año con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y sobre las enfermedades reumáticas. Entre todas las secciones destaca la “Agenda”, donde se puede encontrar completa y variada información sobre actos de interés para los pacientes que tendrán lugar en los próximos meses.



 [www.alzheimerdeandalucia.com](http://www.alzheimerdeandalucia.com)

La página de la Federación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FEAFA) ha sido creada con el objetivo de servir de guía y ayuda a todas aquellas personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad de Alzheimer. Entre las distintas secciones de la web, destaca una denominada “Test de Detección”. En ella, se muestra una serie de signos o síntomas de deterioro cognitivo que, según señala la entidad, si fueran detectados en familiares o allegados harían necesario ponerse en contacto con un centro de salud o una asociación de pacientes para profundizar en la exploración para buscar la causa del deterioro.



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

La Federación Catalana de Asociaciones de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental (FECAFAMM) se creó en el año 1996 y actualmente está formada por 37 entidades federadas que representan a 3.500 familias. En esta página, los pacientes pueden encontrar información sobre las distintas iniciativas que lleva a cabo la entidad en Cataluña y sobre sus programas y servicios. La web también ofrece numerosa y variada información sobre la salud mental así como enlaces a otras páginas de interés para los afectados y sus familiares.



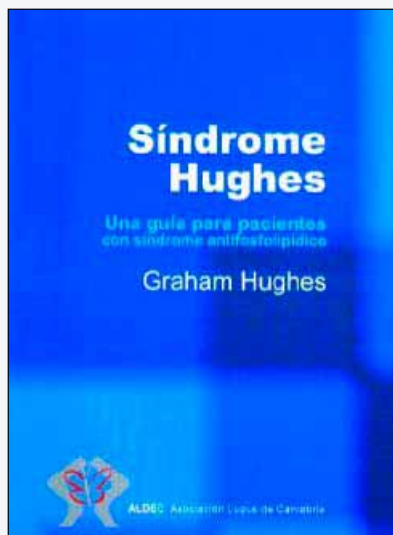


## 25 historias. 25 vidas

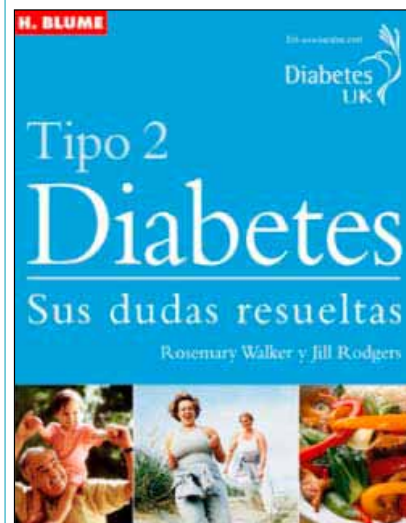
Edita Cesida

Este libro, editado por la Coordinadora Estatal de VIH/Sida (CESIDA) en colaboración con Pfizer, recoge los testimonios de 25 afectados que cuentan en primera persona su experiencia en el momento del diagnóstico y el modo en que revelaron su condición de seropositivos. Todos ellos relatan una historia distinta y coinciden en que la visibilidad es crucial en la lucha contra los prejuicios, el miedo y la desinformación, que hoy son los principales obstáculos a los que se enfrentan cada día estos enfermos.

## Guía para pacientes con síndrome antifosfolipídico



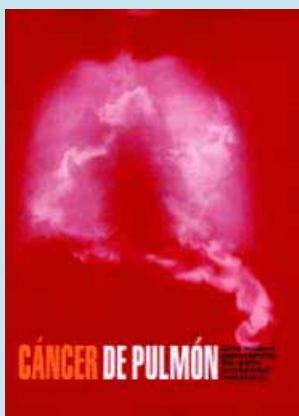
La Asociación Lupus de Cantabria ha traducido y editado por primera vez en castellano esta guía del doctor Graham Hughes. El objetivo de la entidad es que este libro llegue al mayor número de personas, para lo cual lo ha distribuido entre pacientes y asociaciones, médicos de atención primaria, especialistas, hospitales y bibliotecas de Cantabria. La guía ha sido editada en colaboración con la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la comunidad autónoma.



## Diabetes Tipo 2. Sus dudas resueltas

Editorial H. Blume

Libro sumamente práctico escrito por Rosemary Walker y Jill Rodgers, que proporciona una visión muy completa de la diabetes tipo 2 abordando diferentes aspectos como las características generales de la enfermedad, las formas de averiguar si se padece, las prescripciones alimentarias básicas o la participación del ejercicio físico en la mejoría y control de esta patología. La obra está dirigida al público en general, especialmente a pacientes de diabetes y a los familiares y las personas allegadas encargadas de su cuidado, así como a las instituciones implicadas en el tratamiento de la enfermedad.



## Cáncer de pulmón

Edita la Sociedad Española de Oncología Médica

Este completo manual –elaborado por 57 oncólogos españoles con los auspicios de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y el patrocinio de Roche Farma– recoge desde los estudios de biología molecular a los últimos tratamientos sobre cáncer de pulmón pasando por un capítulo dedicado a los famosos que lo han padecido. En España se diagnostican cada año 20.000 nuevos casos de este tumor, uno de los más frecuentes y también de los de peor diagnóstico.



## DEFENSOR DEL PACIENTE

Garante de los derechos  
del usuario y de la calidad  
del sistema sanitario

# PACIENTES

fundación  
**farmaindustria**

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