

pacientes

El **ADN** basura
se **recicla**



DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano, Alberto de Oliveira y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

REDACTORA JEFE DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, Leonor Lozano,

Ignacio Santa María, Mario García,

Jessica Méndez y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus

PORTADA

Teresa Garrido

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

El ADN basura se recicla

Durante años, se ha pensado que prácticamente no servía para nada. El ADN codificante, ese que no genera proteínas y que supone más de un 90 por ciento del ADN total, ha sido siempre la hermana pobre de la genómica. Pero todo ha cambiado gracias al proyecto Encode, una investigación internacional con participación española.

pág. 10

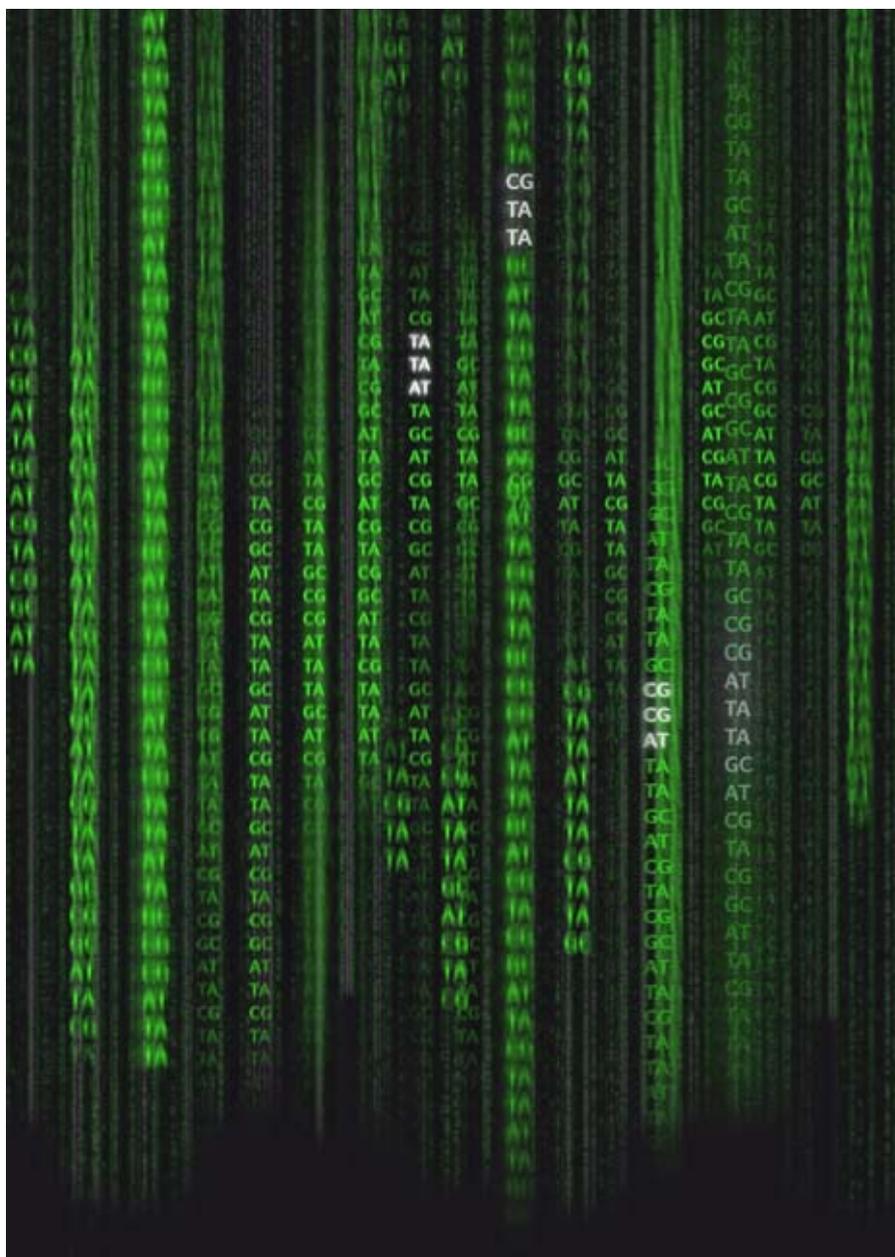


Ilustración: Tere.G.L.



■ 4 El foro

■ 9 Es noticia

■ 10 Reportaje

El ADN basura se recicla

■ 16 Entrevista

Lary León

Directora del Canal Fan 3

Que los niños pierdan el miedo a los hospitales, se entretengan en ellos y sepan lo que les está pasando es el objetivo del canal que dirige y presenta Lary León.

■ 20 Reportaje

Unidos para informar

Varias organizaciones de pacientes se han unido para lanzar la campaña IMAGEN de información sobre fármacos.

■ 24 Primer Plano

Pedro Duque

Astronauta

El ingeniero nos habla de la importancia de la investigación espacial en áreas como la Medicina o la tecnología.

■ 28 Asociación

Dar a conocer la epilepsia

La Federación Española de Epilepsia trabajar para romper los tabús que rodean a esta enfermedad.

■ 32 Reportaje

Una academia pionera

En marzo se presentó en sociedad la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación terapéutica, EUPATI.

■ 36 Salud

Cuando los hijos no llegan

Una de cada seis parejas españolas tiene problemas de fertilidad, una cifra que podría aumentar en el futuro.

■ 40 El perfil

Teresa Perales, deportista

■ 42 La vida en imágenes

■ 46 En papel



pág. 16



pág. 20

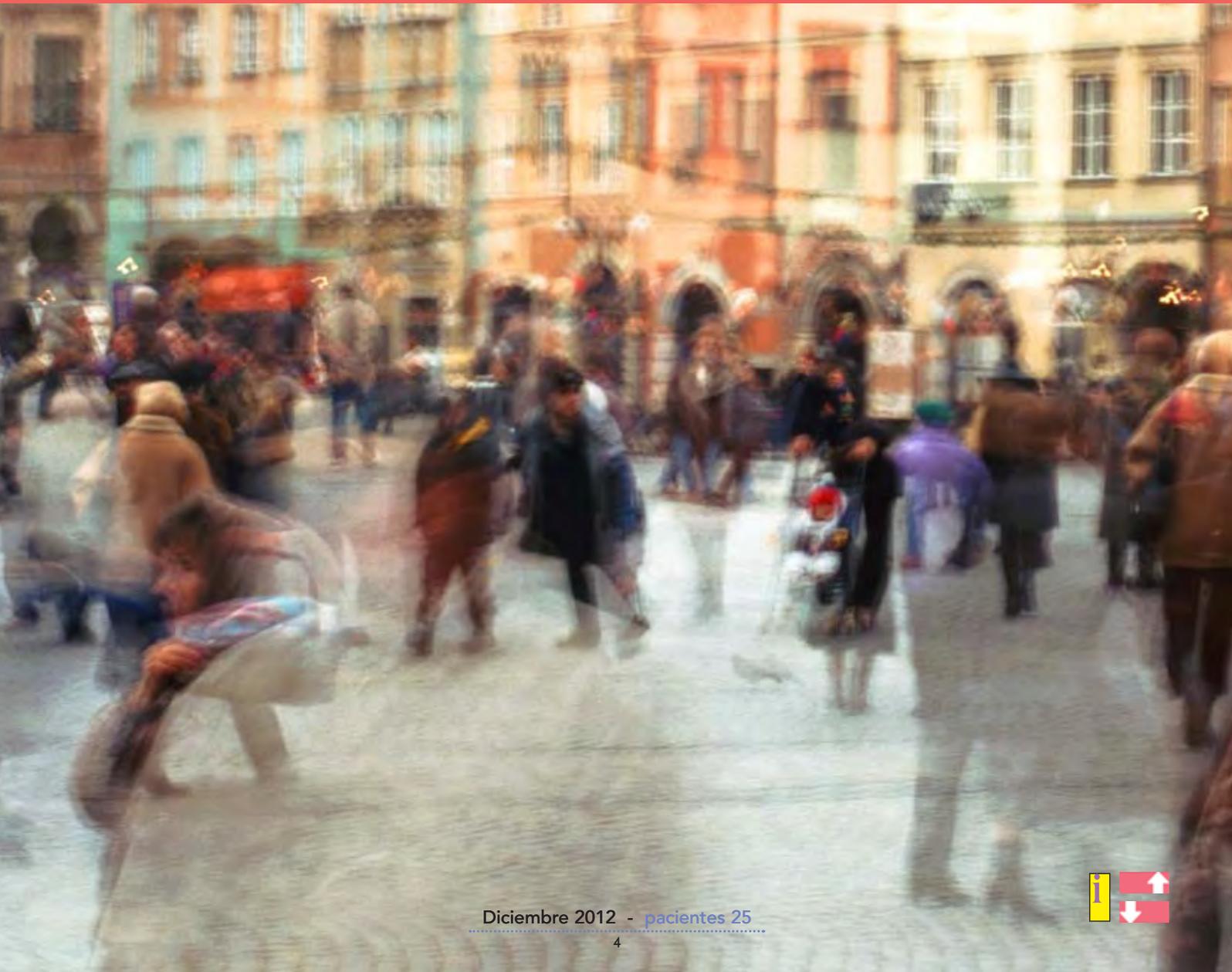


pág. 24



¿Qué opina de la **exclusión de los inmigrantes en situación irregular del sistema sanitario?**

El pasado 1 de septiembre entró en vigor el Real Decreto Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y la seguridad de sus prestaciones. Una regulación que deja sin cobertura gratuita a las personas inmigrantes no regularizadas, a excepción de cuatro supuestos: las urgencias, el embarazo, el parto y la atención a menores. Distintos colectivos nos explican qué opinan de esta medida.





NADIE PONE EN DUDA QUE LA DEUDA SANITARIA REQUIERE ASUMIR MEDIDAS URGENTES, pero siempre y cuando no tengan consecuencias indeseables para la población. Y este es el caso de la exclusión de los inmigrantes en situación irregular del sistema sanitario.

Desde la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) siempre hemos estado a favor de una sanidad pública, universal y gratuita. La entrada en vigor de la norma promulgada por el Gobierno español (Real D 16/2012) deja sin prestación sanitaria a personas que hasta ahora habíamos atendido en nuestras consultas porque su situación es irregular. Pero los médicos de familia, los que trabajamos en los centros de salud, en la puerta del sistema y vemos a diario a muchos pacientes, no podemos dejarlos, de un día para otro, abandonados a su suerte por culpa de una ley que vulnera gravemente los principios éticos de beneficencia, justicia y no maleficencia.

Asimismo, la mayoría de los inmigrantes sin papeles apenas cuentan con ingresos (si tuvieran un contrato podrían acceder a un permiso de residencia, regularizarse y acceder a la tarjeta sanitaria). Por ello, consideramos injusto solicitar alrededor de 700 euros anuales (como mínimo) para que puedan acceder de nuevo a la red pública. Además, la oferta se limita a la cartera básica de servicios, lo que deja fuera el transporte sanitario o las prótesis externas (sillas de ruedas, corsés), pero también cualquier tipo de ayuda en la compra de medicamentos.

Por tanto, esta medida además de ser injusta es económicamente ineficiente, pues el consumo que hacen estas personas de los recursos sanitarios es notablemente inferior al de la población autóctona, al tratarse de personas jóvenes y sanas cuyo nivel de salud es en general bueno.

En definitiva, dicha normativa es contraria a los valores y principios que defiende la Medicina de Familia: su compromiso con las personas por encima de cualquier otro interés, su compromiso social que busca evitar la discriminación y su compromiso ético, que está por encima de las limitaciones del sistema.

JOSEP BASORA
Presidente de la semFYC



Ámbito de actuación:

La semFYC es la federación de las 17 Sociedades de Medicina de Familia y Comunitaria que existen en España.

Número de socios:

Agrupación a más de 19.500 médicos de familia.

Contacto:

C/ Diputació, 320. Bajos
08009 Barcelona
Teléfono: 93 317 03 33
Web: www.semfy.com





EL GOBIERNO ESPAÑOL HA LIMITADO EL DERECHO A LA SALUD DE UNO DE LOS COLECTIVOS MÁS VULNERABLES DE LA SOCIEDAD, adoptando una medida regresiva y discriminatoria. Se trata de una decisión que podría costar vidas, porque dejará a miles de personas sin acceso a los sistemas de salud.

Los recortes implican que las personas migrantes mayores de edad en situación irregular solo serán atendidas en urgencias y en los supuestos de embarazo, parto y posparto.

Las restricciones en el acceso a la atención sanitaria pueden tener graves consecuencias para quienes sufran enfermedades crónicas, endémicas, brotes epidemiológicos o enfermedades mentales, o para las mujeres víctimas de violencia de género en situación de irregularidad cuyo centro de salud ha constituido siempre un punto esencial para la detección temprana y la identificación de las víctimas.

Limitar el acceso a la salud a un sistema de convenios especiales, aprobado en Consejo Interterritorial, significa la imposición de cuotas de casi 60 euros mensuales para adultos y de 150 euros al mes para personas mayores de 65 años, cantidades que son superiores al coste de un seguro privado y que no incluyen el acceso a medicamentos. Cabe preguntarse qué sucederá con las personas que no puedan hacer frente a esas cantidades, o al coste de tratamientos para determinadas enfermedades graves o crónicas, o cómo se suscribirá el mencionado convenio con los pacientes que carezcan de documentación que les identifique, como es el caso de aquellos que entraron en España procedentes de África en cayucos o pateras, y otras muchas casuísticas no contempladas en la regulación.

Es importante señalar que los Estados tienen la obligación de proteger a los miembros vulnerables de la sociedad, incluso en épocas de limitaciones graves de recursos, que es cuando deben redoblar dichos esfuerzos.

El Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales de la ONU exige la accesibilidad económica como uno de los elementos esenciales del derecho a la salud y afirma: "Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos (...) incluidos los grupos socialmente desfavorecidos".

En definitiva, una situación de crisis como la actual no puede ni debe servir para justificar una situación de recorte de derechos y prestaciones que a la larga supondrá un mayor gasto social. Precisamente ahora es cuando mayor esfuerzo debemos hacer todos en favor de los colectivos más vulnerables.

JOSÉ ALARCÓN MORENO
Presidente de la Red Acoge



Ámbito de actuación:

Federación nacional. Promover los derechos de las personas inmigrantes en España.

Número de organizaciones federadas: 24.

Número de socios: 1.694.

Número de voluntarios: 983.

Contacto:

C/ Cea Bermúdez 43, 3ºB

28003 Madrid

Teléfono: 91 563 37 79

Web: www.redacoge.org





SON VARIOS LOS PROBLEMAS QUE SE GENERARÁN POR LA FALTA DE ASISTENCIA SANITARIA a los inmigrantes con VIH en situación irregular.

En primer lugar, se excluye del sistema sanitario a personas que tienen una enfermedad crónica y que necesitan de unos tratamientos y una asistencia sanitaria para evitar la progresión de la infección por VIH y para seguir viviendo. También provocará complicaciones médicas que requerirán un mayor número de ingresos y un aumento de la necesidad de atención en urgencias hospitalarias, de la presión asistencial y, en consecuencia, un incremento del gasto sanitario.

Por otra parte, sitúa en situación de mayor vulnerabilidad a uno de los sectores de población más desprotegidos de nuestra sociedad, agravando el riesgo de exclusión social e incrementando las desigualdades en salud. Muchas de estas personas inmigrantes, que necesitan ser atendidas en hospitales y centros de salud públicos, no pueden pagar los más de 700 euros anuales que se ha establecido para las personas en situación irregular, por lo que esta medida es inasumible para muchas personas y supone un paso más hacia la privatización de la Sanidad pública.

También generará un serio problema de salud pública al ser una enfermedad infecciosa, es decir que se puede transmitir a otras personas. Cuando se deja de tomar la medicación antirretroviral, el virus empieza a multiplicarse y las personas pasan a ser más infectivas. Los expertos calculan que en tan solo un año, se producirían entre 324 y 580 nuevos casos, que se añadirían a los que se producen anualmente en España, que son aproximadamente 4.000 nuevas infecciones.

En la actualidad se estima que en España, entre el 65 y el 70 por ciento de las personas inmigrantes con VIH en situación irregular conocerían su infección, y entre 2.700 y 4.600 personas dejarían de recibir el tratamiento antirretroviral y la asistencia sanitaria.

JUAN RAMÓN BARRIOS
Miembro de la Comisión
Ejecutiva de CESIDA



Ámbito de actuación:
Nacional.

Número de socios:
En la actualidad la coordinadora agrupa a 89 organizaciones que representan a más de 120 entidades.

Contacto:
Glorieta Marqués de Vadillo, nº6, 3º B
28019 Madrid
Móvil: 636 47 70 42
Teléfono/Fax: 91 522 38 07





LA EXCLUSIÓN DEL SISTEMA SANITARIO DE LAS PERSONAS MIGRANTES EN SITUACIÓN IRREGULAR,

que se deriva del Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de abril, añade un sufrimiento muy severo a un colectivo especialmente vulnerable y muy presente en la acción diaria de Cáritas, que no puede ser sacrificado con el argumento de la eficiencia. No olvidemos que el incremento de la irregularidad sobrevinida por la falta de empleo y la dificultad en la renovación de autorizaciones o de acceso al arraigo hace que el colectivo de personas en esta situación crezca cada día.

Por ello, en lugar de articular una sociedad de acogida, integrada y diversa, estas medidas marcan el inicio de una dualización del sistema sanitario, que ofrece a los ciudadanos una cobertura distinta según el grupo de población al que se pertenezca. Además, se sientan las bases para que surja un sistema estatal paralelo de beneficencia para las personas más vulnerables, que Cáritas rechaza al poner en cuestión el respeto a los derechos humanos y el acceso igualitario a los servicios de atención y asistencia socio-sanitaria en todo el territorio y para toda la población.

Nos preocupa que estas decisiones estén siendo tomadas sin la debida reflexión que permita la evaluación del impacto sobre el sistema de garantías de derechos en el que se sustenta nuestra sociedad, ni de su repercusión sobre los ciudadanos más débiles a los que también el Estado debe garantizar sus derechos fundamentales, ya que supone a un cambio de modelo que desprotege aún más si cabe a las persona más vulnerables.

Esta preocupación de Cáritas Española por el impacto que va a tener en las personas a las que acompaña la aplicación de esta medida es compartida también por Cáritas Europa y otras redes no gubernamentales de la UE, como EAPN y FEATNSA, quienes el pasado mes de mayo, en una declaración conjunta bajo el título "El acceso a la asistencia sanitaria es un derecho humano básico", recuerdan que "todos los pacientes tienen derecho a recibir atención y tratamiento para satisfacer sus necesidades clínicas" y que "la obligación de atender a una persona enferma no puede ser revocada por su estatus migratorio".

Es más, en esa nota se alerta de manera específica que "mediante la introducción de limitaciones discriminatorias al derecho a recibir servicios de salud de un grupo específico de personas, que anteriormente tenían acceso a la atención, España violará sus obligaciones internacionales de derechos humanos así como el principio de realización progresiva de los derechos sociales".

En esta misma línea se enmarca la reciente resolución de la Comisión de Libertades Civiles del Parlamento Europeo en la que se critican las violaciones de los derechos fundamentales que sufren los migrantes en Europa, se insta a los Estados miembros y a la Comisión para que el acceso a la atención sanitaria sea un derecho fundamental real y se exhorta a los Gobiernos nacionales a que brinden este acceso, incluso para los migrantes que se encuentran en situación administrativa irregular.

SERGIO BARCIELA
Técnico del Equipo de Inclusión y
Migraciones de Cáritas Española



Ámbito de actuación:
Nacional.

Número de integrantes: 69 Cáritas Diocesanas.

Número de voluntarios: 64.251.

Contacto:

C/ Embajadores, 162

28045 Madrid

Teléfono: 91 444 10 00

Web: www.caritas.es



Cayetana Fitz-James Stuart y Silva Duquesa de Alba



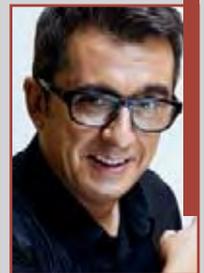
Como cada año, la Duquesa de Alba participó en octubre en la cuestación anual de la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple (ASEM_i), entidad de la que es presidenta de honor. La mesa petitoria de la que formó parte estaba instalada junto a un conocido centro comercial en el centro de la capital andaluza.. A

pesar del mal tiempo previsto, una vez más los sevillanos se volcaron con la causa de la entidad, que consiguió colocar 40 mesas, en las que colaboraron más de 400 personas. ASEM fue fundada en 1996 por iniciativa de un grupo de afectados, de familiares y de profesionales relacionados con la esclerosis múltiple.

Andreu Buenafuente Periodista y humorista

El periodista y humorista fue uno de los 15 famosos que participaron el pasado 30 de septiembre en la gala solidaria organizada por Amics de la Gent Gran. Una organización de voluntariado nacida en 1987 y que trabaja para combatir la soledad y la marginación de las personas mayores mediante la

acción de voluntarios y voluntarias y la sensibilización de la sociedad. El dinero recaudado con la venta de las entradas a la gala, que se celebró en el Gran Teatro del Liceo de Barcelona, se destinará íntegramente a expandir la acción social de la entidad a cinco nuevas poblaciones de Cataluña.



Amancio Ortega Empresario



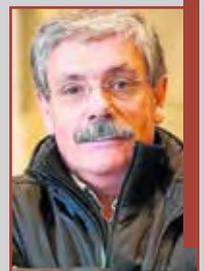
La fundación del empresario Amancio Ortega, propietario del grupo textil Inditex, ha puesto a disposición de Cáritas 20 millones de euros para afrontar diversas necesidades sociales en materia de alimentación, ayuda farmacéutica, servicios de vivienda y material escolar. Con esta aportación,

se pretenden “fortalecer” las acciones que Cáritas lleva a cabo en toda España a favor de las personas y familias más necesitadas. El pasado año, la organización prestó asistencia a 1.800.000 personas en España y a más de cuatro millones y medio de personas en otros países.

Luis Manuel Flórez Presidente de la Fundación CESPА-Proyecto Hombre Asturias

El pasado 17 de octubre tuvo lugar la entrega de la Medalla de Oro de la Ciudad de Oviedo a la Fundación Centro Español de Solidaridad Principado de Asturias (CESPA)-Proyecto Hombre de Asturias. El premio, que fue recogido por el presidente de la entidad, Luis

Manuel Flórez, es un reconocimiento a la labor de atención a las personas con problemas de adicciones que esta lleva a cabo. Este galardón, la más alta distinción que otorga el Ayuntamiento del municipio, coincide con la celebración del 25 aniversario de esta organización.



El ADN “basura” se recicla

Ilustración: Tere G.L.



Durante años, se ha pensado que prácticamente no servía para nada. No es casual que en los corrillos científicos se le denominara “ADN basura”. El ADN codificante, ese que no genera proteínas y que supone más de un 90 por ciento del ADN total, ha sido siempre la hermana pobre de la genómica. Pero todo ha cambiado gracias al proyecto Encode, una investigación internacional con participación española que ha demostrado que es útil e importante. Tanto, que en él podría estar la clave de miles de enfermedades genéticas. Gracias a este descubrimiento, el príncipe destronado ha recuperado el lugar que le correspondía.

El escenario no podía ser mejor. El Museo de la Ciencia de Londres fue el lugar elegido para presentar en sociedad, el pasado 5 de septiembre, los resultados del proyecto ENCODE (Enciclopedia de los Elementos del ADN). La que sin duda es la investigación de mayor envergadura de todas las que se están llevando a cabo actualmente en el campo de la genómica.

Puesto en marcha en el año 2003, ENCODE, que recogió el testigo del Proyecto Genoma Humano, tenía como objetivo crear una enciclopedia de todos los elementos del ADN.

Con este objetivo han trabajado 442 científicos procedentes de 32 laboratorios del Reino Unido, Estados Unidos, Singapur, Japón, Suiza y España, bajo el liderazgo de la National Genome Research Institute (NHGRI) de los Estados Unidos y el EMBL-European Bioinformatics Institute (EMBL-EBI) en el Reino Unido.

El científico **Ewan Birney**, investigador del **Instituto Europeo de Bioinformáticos de Hinxton (Inglaterra)**, y

coordinador de este ambicioso proyecto, habló en una esperada rueda de prensa de la importancia de los resultados conseguidos. “Este es uno de esos grandes pasos que transforman nuestra comprensión de la genética”, resumió el científico.

La importancia de la investigación queda reflejada en el hecho de que tres de las revistas científicas más prestigiosas del mundo, ‘Nature’, ‘Genome Research’ y ‘Genoma Biology’ publicaran el mismo día 30 artículos ilustrando los hallazgos conseguidos. Un hecho que no tenía precedentes.

La participación española ha estado representada por el científico **Roderic Guigó**, coordinador del programa de Bioinformática y Genómica del **Centro de Regulación Genómica** y profesor en la **Universidad Pompeu Fabra**, quien ha liderado el grupo de análisis de ARN de ENCODE. También han participado en el mismo tres investigadores del **Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)**, **L. Tress**, **José Manuel Rodríguez**, **Iakes Ezkurdia**, y **Alfonso Valencia**, director del Programa de Biología



EWAN BIRNEY
Coordinador del Proyecto ENCODE

“Este es uno de esos grandes pasos que transforman la comprensión de la genética”



LLUÍS ARMENGOL
Investigador experto en genética

“Se ha añadido una nueva capa de complejidad al genoma humano”

Estructural y Biocomputación del CNIO. ENCODE también ha contado con el apoyo del **Instituto Nacional de Bioinformática**.

El ADN basura, sirve

El resultado de los nueve años de investigación y más de 1.500 experimentos realizados en el marco del proyecto ENCODE ha sido la creación de un nuevo mapa detallado de la función del genoma que identifica cuatro millones de interruptores de genes.

Como muestra de la magnitud de los resultados obtenidos, un dato: la información generada por este trabajo ocupa 15 terabytes de datos y ha requerido el equivalente a 300 años en tiempo de ordenador. Es más, si los resultados se imprimiesen sobre un mural, este mediría 16 metros de alto y alrededor de 30 kilómetros de largo.

Pero, surge la pregunta, ¿no había sido ese mapa completo del ADN descifrado ya por los científicos **Craig Venter** y **Francis Collins** y presentado al mundo en el año 2000?

Pues no. En realidad, en el 2000 se presentaron los primeros mapas del genoma codificante, es decir, aquel que origina el ADN mensajero y las proteínas. El problema es que ese genoma codificante solo supone un 10 por ciento, como mucho, del genoma humano. Faltaba por tanto por secuenciar, es decir, por describir y detallar, el otro 90 por ciento. Y eso es lo que se ha hecho ahora.

Los resultados de ENCODE han revelado un total de cuatro millones de señales que controlan la actividad génica de 147 tipos de tejido y tipos celulares. Esta cartografía permite por primera vez contemplar el genoma como una compleja red de interacciones y supera ampliamente la visión inicial que lo consideraba como una estructura lineal.

En definitiva, gracias a este minucioso atlas realizado por los científicos de ENCODE, se ha puesto de manifiesto que lo que se conocía como "ADN basura", es decir, aquel que no codifica proteína y que supone casi un 80 por ciento del total del ADN humano, es en realidad un gran panel de control con millones de interruptores que regulan la actividad de nuestros genes.

Interruptores sin los cuales no solo estos genes no funcionarían sino que podría estar el origen de múltiples enfermedades. De hecho, gracias a esta información los científicos podrán comprender mejor enfermedades genéticas como el cáncer, el lupus, la diabetes o la esclerosis múltiple.

Una nueva capa de complejidad

El experto en genética **Lluís Armengol**, ex investigador del Centro de Regulación Genómica y actual director de la empresa **qGenomics**, que trabaja para desarrollar nuevas soluciones para la investigación y el diagnóstico genético en el área de la salud humana, explica que, con este descubrimiento, "básicamente lo que se ha hecho ha sido añadir una nueva capa de complejidad al genoma".

"Hasta ahora –añade–, conocíamos alrededor de un 5 por ciento del ADN codificante, es decir, de los genes que codifican por proteínas. Se pensaba que el resto de secuencias, lo que no son genes, no tenía ninguna utilidad. De hecho, se las llamaba ADN basura. Lo que se ha visto es que todo el resto del genoma que no contiene genes tiene actividad de algún tipo. Es decir, que no es inerte, sino que es un material que tiene algún tipo de actividad, que está haciendo algo. No se sabe bien el qué, pero se sabe que se regula en función del momento de desarrollo de las células".

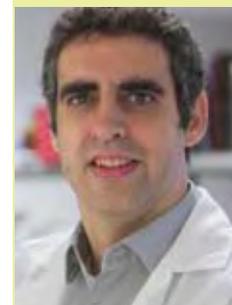
Roderic Guigó, coordinador del programa de Bioinformática y Genómica



RODERIC GUIGÓ

Investigador del Centro de Regulación Genómica

"Sabíamos que muchas mutaciones no ocurrían en genes sino en ese ADN oscuro"



MANEL ESTELLER

investigador del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge

"Se abre la posibilidad de actuar a través de ese genoma oscuro a nivel de terapias"

En el proyecto ENCODE han participado 442 científicos procedentes de 32 laboratorios, uno de ellos español

del Centro de Regulación Genómica, que ha liderado el grupo de análisis de ARN del proyecto ENCODE, aclara que “las diferencias entre las células no se deben a que el genoma sea distinto en unas y en otras, sino a que funciona de forma distinta en unos tipos celulares que en otros”. “El conjunto de genes que funcionan en el cerebro, por ejemplo –añade–, es distinto del conjunto de genes que funciona en las células de la piel o en las células musculares... Y es precisamente el genoma que no corresponde a los genes el que confiere su especialidad a las células, haciéndolas distintas de las otras”.

Implicaciones para los pacientes

En el ámbito científico está clara la importancia de este descubrimiento. Pero, de cara a los pacientes, ¿qué implicaciones va a tener?

Roderic Guigó lo explica. “Sabemos que la mayor parte de las enfermedades tienen un componente genético, es decir, que son los cambios en el ADN los que determinan la aparición de la enfermedad o la predisposición a padecerla. Son también los cambios en el ADN los que influyen en la efectividad de determinados tratamientos o en los efectos secundarios que los mismos puedan tener. Por tanto, saber qué regiones del genoma son funcionales nos permitirá identificar también qué mutaciones pueden tener un efecto genotípico, un efecto en las enfermedades”.

“Habíamos visto ya –añade el científico–, que muchas mutaciones no ocurrían en genes sino que ocurrían en ese ADN que parecía que no tenía ninguna función. Lo que estamos viendo es que muchas de estas mutaciones en realidad sí que ocurren en regiones del ADN que son activas, que son probablemente reguladoras de otra función de esos genes importantes, y por tanto nos ofrecen, al menos nos abren, un camino para explorar cuál es el mecanismo mediante el cual esa mutación causa la enfermedad”.



Imagen del grupo liderado por el científico Roderic Guigó.

Lluís Armengol comparte esta opinión. “Una de las cosas en las que se ha trabajado en los últimos años es en encontrar los genes causantes de enfermedades complejas. Y se había encontrado en muchos casos que apuntaba hacia regiones del genoma sin genes, lo que planteaba una pregunta, ¿cómo puede ser que el estudio del ligamento genético nos esté apuntando a una zona que no tiene genes?”.

Este hallazgo también abre la posibilidad de actuar a través del ADN oscuro, es decir, no codificante, mediante terapias

“Gracias a este descubrimiento –continúa el científico–, estos hallazgos que se habían hecho anteriormente se podrán interpretar. Tendremos una línea a partir de la cual investigar. Como no había nada antes, no sabíamos por qué se obtenían estos resultados, pero al existir esta nueva información se podrán recuperar algunos de estos estudios”.

Nada más hacerse públicos los resultados del proyecto ENCODE, los medios de comunicación especularon con

La tercera fase

Lejos de terminar, el proyecto ENCODE se mantendrá en el futuro. De hecho, tal y como explica el investigador Roderic Guigó, su tercera fase está a punto de comenzar y los investigadores que van a participar en ella tendrán una reunión en diciembre en Washington, Estados Unidos, para perfilar cuáles van a ser los objetivos que se persigan. "Uno de esos objetivos podría ser —asegura Guigó—, ampliar el panel de tipos celulares en los cuales se ha interrogado la función del genoma. Pero puede haber otros tipos de investigaciones. Otra podría ser su extrapolación al genoma de otras especies, sobre todo de las que pueden ser de interés para la investigación médica, como por ejemplo los ratones. Otra posibilidad sería extrapolar el proyecto a poblaciones humanas, porque todos los resultados obtenidos por ENCODE se refieren a un genoma de referencia, es decir, no se trata del genoma de nadie en particular".

la posibilidad de que más de 300 enfermedades se vieran afectadas en el futuro por este descubrimiento. Lejos de ser una cifra exagerada, **Manel Esteller**, director del programa de Epigenética y Biología del Cáncer del **Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge**, nos explica que todavía podrían ser más.

De hecho, añade que "otra posibilidad que también se abre en el futuro es actuar a través del genoma oscuro, del ADN no codificante, mediante terapias. Es decir, puede haber fármacos, de hecho nosotros tenemos uno del año pasado, que lo que hacen es activar ese genoma oscuro cuando está alterado en células tumorales, por ejemplo".

El Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), también hizo referencia en un comunicado a las posibilidades que se abren con respecto al cáncer.

Lejos de finalizar, el proyecto ENCODE va a seguir activo y su tercera fase está a punto de comenzar

"Los resultados publicados por Encode representan ya la principal fuente de referencia para cualquier estudio genómico, incluyendo las iniciativas de genómica personalizada del cáncer —se explicaba en el mismo—. De hecho, evidencias recientes demuestran la estrecha relación entre las alteraciones en estas señales que modulan la actividad del genoma y el cáncer, haciendo especialmente relevante este estudio desde la perspectiva biomédica".

Un ejemplo relevante de esta conexión

referencia en un comunicado a las posibilidades que se abren con respecto al cáncer.



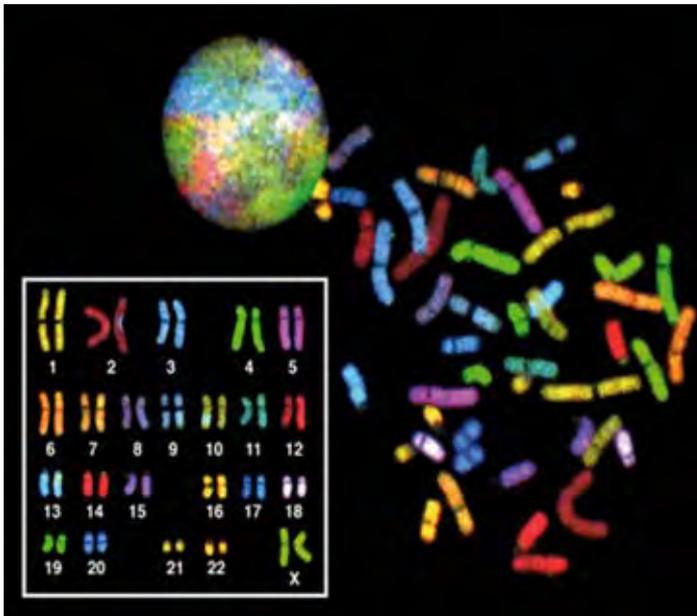


Imagen de parte del genoma y de los cromosomas.

ción son las mutaciones en genes relacionados con el procesamiento de la información genómica observadas en pacientes con leucemia linfocítica crónica, descubiertas recientemente por el consorcio español que forma parte del Proyecto Internacional de Genómica del Cáncer (CLL-ICGC, Nature Genetics, 2011).

Camino por recorrer

De cara al futuro, una de las dudas que surgen es cuánto se tardará en saber qué función tiene cada una de las distintas partes que componen lo que se consideraba ADN basura.

Lluís Armengol nos aclara que será un proceso largo. “Para saber cómo funcionan los genes se han tardado diez años –añade–, y pasará como mínimo el mismo tiempo para saber para qué sirve todo este resto del genoma. Eso sí, mientras tanto los investigadores, gracias a este hallazgo, podrán descubrir cosas con mayor rapidez”.

De hecho, el proyecto Encode ya ha

iluminado algunas funciones, según nos explica el líder de su grupo de análisis de ARN, Roderic Guigó.

“Lo que ocurre es que el proyecto Encode ha investigado, en detalle, solo un par de docenas de tipos celulares –aclara–. El cuerpo humano tiene centenares de tipos celulares y el genoma funciona de formas muy distintas en cada uno de ellos. Entonces lo que tenemos que hacer es probablemente aplicar las tecnologías que hemos aplicado en esta fase del proyecto en fases sucesivas para caracterizar mejor cómo funciona el genoma en los distintos tipos celulares que componen o intervienen en el cuerpo humano. Y eso es un proyecto que tiene una duración que no puede medirse en años”.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@servimedia.net

i

Proyecto ENCODE

<http://genome.ucsc.edu/ENCODE/>
genome@soe.ucsc.edu.

Centro de Regulación Genómica (CRG)

Edif. PRBB, Dr. Aiguader, 88
08003 Barcelona
Teléfono: 93 316 01 00
www.crg.es

Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge

Hospital Duran i Reynals
3a planta - Gran Via de l'Hospitalet, 199
08908 Hospitalet de Llobregat
(Barcelona)
Teléfono: 93 260 74 11
www.idibell.ca/

Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas

C/ Melchor Fernández Almagro, 3, E
28029 Madrid
Teléfono: 91 732 80 00
www.cnio.es



“El público infantil es muy **exquisito y sensible**”



Que los niños pierdan el miedo a los hospitales, se entretengan durante su estancia en ellos y sepan lo que les está pasando, es el objetivo del Canal de televisión FAN3. Una iniciativa de la Fundación Antena 3 que dirige y presenta Lary León Molina.

Desde 2006, la Fundación Antena3 dedica una atención especial a los niños hospitalizados a través de su Programa de Asistencia Hospitalaria, en el que está incluido el Canal televisivo FAN3. Su directora y presentadora, Lary León Molina, nos habla de este proyecto, pionero en España y que ganó el Premio 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente en la categoría de Colectivos Sociales de la **Fundación Farmaindustria**.

¿Cómo surgió esta iniciativa?

Desde el año 2005 la fundación trabaja para la infancia y la primera juventud. Se preocupa por sus derechos, por fomentar entre los más jóvenes hábitos saludables, valores y principios. La Fundación Antena3 se convierte en altavoz para que puedan expresar lo que les preocupa a través de proyectos de escucha y participación. Pero, además, desde 2006 dedicamos una atención muy especial a los niños hospitalizados a través de nuestro Programa de Asistencia Hospitalaria, en el que está incluido nuestro canal FAN3. Un proyecto que nació porque nos dimos cuenta de que había mucha información sobre salud para los adultos, pero poca dirigida a los niños y jóvenes. Además, la televisión está muy presente en las habitaciones de los hospitales así que, siendo uno de los principales medios de comunicación, decidimos canalizar esta información a través de una nueva forma de hacer televisión, con un canal que estuviese especialmente diseñado para ellos.

¿Con qué objetivos se puso en marcha?

Con la puesta en marcha de este canal inédito en España, la Fundación Antena3 ha desarrollado otra forma de hacer televisión y ha puesto de manifiesto que el medio puede servir también para intentar que la estancia de los niños en los hospitales sea lo más llevadera posible. El objetivo de nuestro Programa de Asistencia Hospitalaria, y por supuesto del canal FAN3, es entretenerles e informarles sobre el proceso por el que están pasando de una manera amena y amable, para intentar aliviar el estrés que puede

producirles estar en un hospital. Porque para la Fundación Antena3, como dice nuestro lema, 'que sonrían también es urgente'. Ponemos nuestro granito de arena para que los niños se sientan acompañados durante su estancia hospitalaria, que se sientan también protegidos, que no se sientan solos. Esos momentos que conseguimos, a través de nuestras actividades y del programa de visitas con famosos que, junto con el canal, conforman nuestro programa de asistencia hospitalaria, reducen en cierta medida y por algún tiempo las emociones negativas, y se convierten en recuerdos positivos que sabemos que en muchas ocasiones luego utilizan los propios niños e incluso los padres o familiares para superar otros momentos más difíciles. A través de los contenidos de FAN3, sobre todo de aquellos que diseñamos expresamente desde la fundación para los niños ingresados, queremos lograr que cambien su actitud frente a los tratamientos y al personal sanitario y que la confianza, la ilusión y la alegría formen parte de los tratamientos.

La iniciativa comenzó en un hospital de Madrid. ¿Cuántos están suscritos ahora?

El Programa de Asistencia Hospitalaria está presente en más de 90 hospitales de toda España de 15 comunidades autónomas distintas. Continuamente recibimos peticiones de hospitales públicos y privados para contar con este servicio que ofrece la fundación. Nuestro objetivo es que todos los niños ingresados en los hospitales de toda España puedan disfrutar del programa y del canal. El programa de asistencia es un servicio gratuito a los centros que lo requieran. El canal también es gratuito y no tiene publicidad. De hecho, en la medida de lo

“Ponemos nuestro granito de arena para que los niños se sientan acompañados durante su estancia hospitalaria”

posible, intentamos que se emita por algunos de los canales libres que suelen tener los centros para sus emisiones internas y así evitar que el niño tenga que pagar por ver un canal que está expresamente diseñado para ayudarle en esta situación diferente y especial por la que está pasando.



¿Cuántos niños disfrutan de esta iniciativa cada año? ¿Qué posibilidad tienen de aportar ideas o sugerencias?

Desde su creación en el año 2006, la señal del canal FAN 3 ha acompañado a miles de niños. Actualmente a más de 100.000 niños al año. Con respecto a la participación, periódicamente realizamos encuestas cualitativas a los niños de diferentes centros para saber cuántas horas al día ven FAN3, qué les gusta más de la programación, qué les gustaría ver, que quitarían, qué han aprendido gracias al canal... Así, nosotros seguimos innovando y trabajando para hacer un canal a su medida y con sus gustos, porque se trata de hacer una televisión que les entretenga y les informe.

¿Cuál es su labor como directora?

La programación de FAN 3 aún contenidos de entretenimiento –como series y dibujos animados–, con piezas educativas creadas *ad hoc* que promueven hábitos saludables y que ayudan a los niños a comprender y familiarizarse con el proceso por el que están pasando de una manera amable y amena. Las secciones del canal están en continua renovación. Asimismo, los rostros más emblemáticos de la cadena participan periódicamente para animar a los pequeños, tanto en las programaciones del canal como en las actividades que desarrolla la Fundación en los hospitales. Los contenidos de FAN 3 están creados teniendo siempre en cuenta a quiénes van dirigidos: los niños y jóvenes hospitalizados. Por eso, sus dudas, curiosidades, anécdotas o pensamientos,

requieren una explicación especial que se identifique con su manera de pensar y de comprender lo que les está pasando en ese momento. Mi misión es controlar y buscar esos contenidos e intentar adaptarme a los gustos y las necesidades de los niños hospitalizados. Elaborar estos contenidos tan específicos y delicados es una labor que me enriquece y me encanta. El público infantil es muy exquisito y muy sensible. Por eso contamos con la ayuda y la supervisión de expertos del Colegio Oficial de Psicólogos y de la Asociación Española de Pediatría.

Además, diseñó y pone voz a 'Jeringuillo', uno de los personajes favoritos del canal. ¿Qué le aporta esta labor?

El poder realizar los contenidos desde el origen me aporta conocimiento. Tener que adaptarlos además a su lenguaje, para que los niños puedan entender ciertas enfermedades o procesos, me aporta además sensibilidad y delicadeza. Y poder jugar con diferentes imágenes y voces para hacerlo de una manera atractiva me divierte y me alienta a disfrutar de mi trabajo. Es un trabajo inmensamente gratificante, cuando además tomo contacto con los niños de los hospitales personalmente y me cuentan los chistes de Jeringuillo o lo que han podido ver ese día en FAN3. Es un empuje inmenso para seguir esforzándonos cada día más en esta labor tan bella y que nos reporta tantas sonrisas y mensajes de agradecimiento por parte de los propios niños, de los padres y familiares y del personal sanitario, que tanto nos ayuda a realizar

Una programación muy variada

La parrilla del canal es muy variada y se emiten desde series de toda la vida, como 'Heidi' o 'Érase una vez el cuerpo humano', a programación específica relacionada con el mundo de los hospitales. Según explica su directora, los contenidos de entretenimiento y las series "están en continua renovación para intentar dinamizar, variar y rotar la programación". De todas las secciones de FAN 3, una de las más exitosas es "Los chistes de Jeringuillo". En ella, una jeringuilla animada, de ahí el nombre del personaje, cuenta chistes breves y fáciles de recordar con un doble objetivo: que los niños se rían de sus bromas y que las recuerden para que sirvan de conversación entre ellos y sus familiares. Los chistes están relacionados con sus derechos como pacientes.



nuestros objetivos. Colaboramos con los hospitales para, entre todos, hacer más agradable la estancia de los niños en el hospital.

¿Dónde se graban los contenidos?

Hay muchos contenidos que son cesiones gratuitas por parte de prestigiosas productoras especialistas en material audiovisual infantil. Otros contenidos son realizados con imágenes de archivo y muchas de las secciones son grabadas en los diferentes hospitales o en los platos de las series favoritas de los niños.

¿Qué horario de emisión tiene el canal?

Al principio, FAN3 comenzó emitiendo cuatro horas, dos por la mañana y dos por la tarde, con diferentes franjas. La primera dedicada a los más pequeños y la segunda a los más mayores. Desde 2009, ampliamos la emisión de cuatro a 10 horas, emitiendo de 10 de la mañana a 10 de la noche ininterrumpidamente de lunes a viernes, porque entendemos que los fines de semana los niños reciben más visitas, están más entretenidos y creemos que es importante que disfruten de ellas.

¿Cómo se financia el canal?

El canal es gratuito y sigue sin tener ningún tipo de publicidad. No se descarta que en un futuro se pueda contar con algún tipo de patrocinio de alguna de las secciones. La Fundación Antena3 canaliza gran parte de la acción social del Grupo Antena3 y el programa de Asistencia hospitalaria es uno de los proyectos básicos en su labor de trabajar por la infancia y la juventud, potenciando sus valores y sus capacidades.

La programación varía entre los niños y los adolescentes. ¿Qué franja horaria tiene cada uno?

Hay determinados reportajes que tienen dos versiones, una más básica para los más pequeños y otra más completa para los más mayores. Nuestro público objetivo es muy diverso, porque va de los cuatro a los 13 años, pero intentamos que nuestros contenidos sean atractivos para ambos. Normalmente, los contenidos más infantiles se emiten en las primeras

horas del día y las series más juveniles al final de la tarde noche.

Hay una sección que se llama "¿Cómo estás hoy?", en la que personajes famosos saludan y se preocupan por la salud de los niños. ¿Qué famosos han participado?

Tenemos la suerte de contar con los presentadores de la cadena y los personajes favoritos de los niños, que se convierten en perfectos prescriptores para ellos. De esta manera, los niños se sienten protagonistas porque sus ídolos se dirigen a ellos a través de Fan3 y les dan ánimo o consejos sobre hábitos saludables. Les

“Elaborar contenidos tan específicos y delicados es una labor que me enriquece y que me encanta”



Foto: Alberto Morales.

explican lo importante que es comer bien en el hospital, o hacer amigos, o confiar en los médicos y enfermeras, que han estudiado mucho para poder ayudarles... Algunos de estos famosos han sido Miguel Ángel Muñoz, Toni Acosta, Pepón Nieto, Hugo Silva, Gonzalo de Castro, Mishelle Jenner, Paco Tous, Maxi Iglesias...

Jessica Méndez Puga
pacientes@servimedia.net





Unidos para informar al paciente

Una docena de federaciones y asociaciones de pacientes crónicos se han unido para lanzar una campaña de información sobre las nuevas medidas en la prescripción de fármacos. La campaña IMAGEN (Informados sobre medicamentos de marca y genéricos) pretende explicar al paciente en qué consisten las reformas y qué implicaciones tienen para su tratamiento, así como aclarar conceptos como medicamento innovador, genérico, principio activo o excipientes, entre otros.

Las nuevas medidas sobre prescripción de fármacos aprobadas por el Gobierno, que entre otras cosas obligan en determinadas circunstancias a recetar por principio activo y no por marca, han generado dudas entre muchos pacientes, especialmente entre aquellos enfermos crónicos que llevan ya cierto tiempo siguiendo un tratamiento. “¿Podré seguir tomando el medicamento de marca que siempre me receta mi médico, o me veré obligado a cambiar a un genérico?” es la pregunta que se hacen muchos pacientes tras la aprobación de los decretos RDL 9/2011 y RDL 16/2012.

“Hemos recibido muchas llamadas a través de nuestras asociaciones y de nuestra línea de ayuda al afectado preguntando sobre el cambio en la prescripción de su medicación”, señala **María Gálvez**, directora general



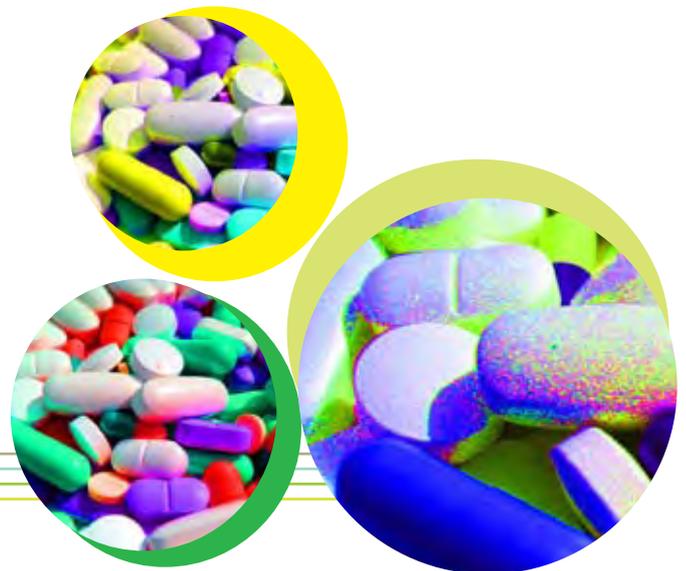
de la **Federación Española de Párkinson**. “Tenemos pacientes a los que su neurólogo les ha recetado un fármaco de marca porque el genérico no les hace el mismo efecto, pero les ha sido imposible conseguirlo en la farmacia porque no pueden dispensarlo si hay un genérico equivalente”, afirma Gálvez.

Además, los pacientes crónicos de avanzada edad y que deben tomar varios fármacos diferentes se desorientan fácilmente si sus pastillas de siempre son sustituidas por otras de distinto nombre, tamaño, forma y color. “Los pacientes polimedcados –indica Gálvez– suelen asociar estas formas y colores a una serie de dosis y tiempos. Los genéricos, al contener otros excipientes, tienen otras formas y colores. Además, puede haber más de un genérico con un mismo principio activo. Todo ello puede crear confusión en el paciente y puede equivocarse a la hora de tomarse la medicación. Se está perjudicando la adherencia al tratamiento y eso, en el caso de los enfermos crónicos, significa un mayor gasto sanitario”.

Ante esta situación, 12 federaciones de enfermos crónicos han decidido ponerse manos a la obra y lanzar la campaña IMAGEN (Informados sobre medicamentos de marca y genéricos), dirigida a pacientes y familiares para informarles de sus derechos y del contenido de los nuevos decretos. “La campaña tiene como objetivo explicar a los pacientes qué diferencias y similitudes hay entre un medicamento innovador y de marca y un me-

dicamento genérico, de acuerdo con la normativa que tenemos ahora mismo”, señala **Juan Carlos Julián**, coordinador general de la **Federación Nacional ALCER**, la entidad que alumbró la idea.

Mercedes Maderuelo, gerente de la **Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)**, otra de las entidades implicadas en el proyecto, lamenta que “estamos asistiendo a un cambio tras otro, día tras día, y el paciente no sabe a qué atenerse”, por lo que considera que es “muy importante que el paciente esté formado e informado sobre sus derechos”. Para ello, añade la gerente de FEDE, es necesario “explicarle en qué están consistiendo las reformas y mostrarle qué implicaciones tienen para su tratamiento”.



Palabras clave

Principio activo: Es la sustancia a la cual se debe el efecto farmacológico de un medicamento.

Excipientes: Son las sustancias que dotan a un medicamento de su forma, textura, color y hacen que se distribuya por el cuerpo humano de una forma determinada.

Medicamento genérico: Una vez que un medicamento nuevo lleva 10 años en el mercado, se pueden comercializar copias de su principio activo. El principio activo del genérico es el mismo que el de marca, pero pueden variar los excipientes.

Medicamento sin competidor: Es un medicamento de marca con la patente en vigor. La patente de un medicamento dura 10 años y tiene como fin promover la investigación para el desarrollo de nuevos fármacos. Para desarrollar un medicamento nuevo son necesarios entre 10 y 15 años de investigación y una inversión media de 800 millones de euros.

Medicamento no sustituible: Es aquel que, por la situación clínica particular del paciente, no admite su intercambio por otro fármaco por mínima que sea la variación en su composición.

Biodisponibilidad: Es la cantidad de medicamento que el cuerpo absorbe y la velocidad con la que llega al lugar donde tiene que hacer su función curativa. La biodisponibilidad de un genérico tiene que ser equivalente a la del medicamento de marca.

Bioequivalencia: Se dice de un medicamento genérico que es bioequivalente con respecto al fármaco de marca cuando tiene idéntico principio activo, y en la misma cantidad, así como la misma eficacia terapéutica y el mismo comportamiento dentro del cuerpo humano.



El secretario de la Federación ALCER recuerda cómo surgió hace algunos meses la idea de lanzar esta campaña: "En un principio, pensamos que podía ser interesante para los enfermos renales, pero después nos dimos cuenta de que podría serlo también para cualquier patología crónica. En ese momento, invitamos a las otras federaciones a sumarse a la iniciativa. Aceptaron la propuesta y asumieron la campaña como propia".

Trabajo conjunto

Además de las tres entidades citadas, se han sumado a la campaña IMAGEN la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER), la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), el Foro Aragonés de Pacientes (FAP), la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), la Confederación Española de Pacientes Cardiovasculares (CONESCAPAR) y la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España).

En una primera fase, las entidades implicadas han acordado incorporar los mensajes de la campaña en sus propias actividades de difusión e incluir acciones formativas e informativas sobre la prescripción de medicamentos en las jornadas y congresos que organicen. Pero el proyecto va más allá, tal y como expresa Juan Carlos Julián: "Ahora vemos que hay muchos pacientes fuera de nuestras asociaciones que también tienen que ser informados. Ahí no llegamos. Estamos buscando financiación para hacer el material de difusión y una campaña de comunicación".

La campaña IMAGEN quiere mostrar de una forma clara y didáctica las diferencias y similitudes entre medicamentos de marca y genéricos así como explicar qué es el principio activo, los excipientes, la biodisponibilidad, la bioequivalencia, los medicamentos sin competidor, los medicamentos no sustituibles, etcétera.

El coordinador general de la Federación ALCER cree que es necesario explicar bien estos conceptos porque, a su juicio, persisten aún algunos falsos mitos: "Un tópico habitual es decir que los genéricos son la 'marca blanca' de los medicamentos y no es así: el



MARÍA GÁLVEZ
Directora general de la Federación Española de Parkinson

"Lo que proporciona un mayor ahorro es ofrecer el fármaco adecuado a cada paciente"

MERCEDES MADERUELO
Gerente de la Federación de Diabéticos Españoles



"Si un paciente crónico sigue un tratamiento con un determinado medicamento, tiene derecho a mantenerlo"



JUAN CARLOS JULIÁN
Coordinador general de la Federación ALCER

"Un tópico habitual es decir que los genéricos son la marca blanca de los medicamentos y eso no es así"

La campaña pretende explicar al paciente los cambios legales en la prescripción de fármacos y recordarle sus derechos

principio activo es exactamente el mismo. El tópico opuesto sería pensar que el genérico es lo mismo que el fármaco de marca pero más barato y tampoco es así, porque los excipientes tienen un papel muy importante en determinados fármacos. Esto es otra de las cosas que tratamos de explicar en la campaña”.

Sostenibilidad sí, pero no a costa del paciente

Tanto el decreto ley RDL 9/2011 como el RDL 16/2012 establecen medidas de ahorro en el gasto farmacéutico en aras de la sostenibilidad del sistema sanitario.

Una de las nuevas medidas es la obligación de prescribir los fármacos en determinadas circunstancias por principio activo en lugar de por denominación comercial. El real decreto también establece que cuando la prescripción se realice por principio activo, el farmacéutico dispensará el medicamento más barato y, en el caso de que haya igualdad de precio, el genérico en lugar de la marca.

Esta prescripción por principio activo se fija como criterio para las enfermedades agudas y para la primera prescripción en un proceso crónico. Sin embargo, se permite la prescripción por marca en los casos de pacientes crónicos que estén siguiendo ya un tratamiento. Mercedes Maderuelo, destaca este último aspecto: “si un paciente crónico sigue un tratamiento con un determinado medicamento, tiene derecho a mantenerlo”.

En esta misma línea se manifiesta la directora de la Federación Española de Parkinson: “Últimamente, se ha tratado a los pacientes como personas derrochadoras, cuando en realidad consumen la medicación que necesitan, hacen un uso racional de los medicamentos. Lo que proporciona un mayor ahorro es ofrecer el fármaco adecuado a cada paciente. Si a un paciente le damos un fármaco que no le funciona bien, estamos perjudicando su salud y, por lo tanto, aumentando el gasto sanitario con posibles ingresos y consultas al especialista”.

La clave para conjugar bienestar del paciente y gasto responsable, a juicio de la gerente de FEDE, está en el diálogo entre médico y paciente: “La piedra angular es la comunicación del paciente con el médico, porque los que diagnostican son los médicos; ellos son los profesionales y saben qué es lo mejor para un paciente y lo tienen que decidir en coordinación con un paciente comprometido”.

Por esta razón, la campaña IMAGEN trata de hacer partícipes también a los médicos, a través de la colaboración de la **Sociedad Española de**

¿Qué dice la Ley?

El Real Decreto Ley 16/2012, de 24 de abril establece que la prescripción farmacéutica se realizará por principio activo en las enfermedades agudas. En los casos de enfermedades crónicas, la primera prescripción se realizará por principio activo, pero en procesos crónicos en los que haya una continuidad del tratamiento, el médico podrá prescribir por marca si considera que es la forma más apropiada para el beneficio del paciente.

Los representantes de FEP, ALCER y FEDE, en una reunión preparatoria de la campaña IMAGEN.



Médicos Generales y de Familia (SEMG) y de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN AP).

“Es muy importante involucrar a los médicos –subraya la directora de la Federación de Parkinson– porque son ellos quienes recetan los medicamentos, buscaremos diferentes vías para informarles sobre la campaña y pedir su colaboración”.

La campaña arrancará en Madrid, con un encuentro con los medios de comunicación, y se desarrollará a lo largo de los próximos meses en diversos actos promovidos por las entidades implicadas en la iniciativa.

Ignacio Santa María
isantamaria@servimedia.net

ALCER

C/ Don Ramón de la Cruz, 88 Of. nº 2
28006 Madrid
Teléfono: 91 561 08 37
www.alcer.org

FEDE

C/ La Habana, 35
28945 Fuenlabrada (Madrid)
Teléfono: 91 690 88 40
www.fedesp.es

FEP

Paseo Reina Cristina, 8 - 3ºB
28014 Madrid
Teléfono: 91 434 53 71
www.fedesparkinson.org



“Los experimentos en el espacio hacen que **la medicina avance mucho más rápido**”

Aunque está a punto de cumplir los 50, el ingeniero español Pedro Duque sigue superando con nota las pruebas médicas y psicológicas que le capacitan como astronauta en activo. Por eso, mantiene el sueño de volver algún día al espacio. En esta entrevista, nos habla de la importancia de la investigación espacial en áreas como la Medicina o la tecnología. Precisamente, él ha realizado numerosos experimentos médicos, biológicos y fisiológicos en sus viajes al espacio.



Hace un día de fuerte calor. Son las dos de la tarde y el sol cae sin clemencia en los jardines de las instalaciones que la Agencia Espacial Europea tiene en Villanueva de la Cañada, a 25 kilómetros de Madrid. Pedro Duque soporta con estoicismo y una leve sonrisa una interminable sesión de fotos. Está a punto de cumplir la cincuentena, pero su aspecto físico apenas difiere del que tenía en aquellas primeras fotos con ropa de astronauta que lo hicieron popular a finales de los años 90: delgado, fibroso y con un cabello oscuro e inalterable en el que empiezan a asomar algunas canas. Como buen ingeniero, responde muy metódico a las preguntas. No le gusta hablar a la ligera y no se deja llevar por las emociones.

¿Cómo ve el presente y el futuro de la medicina aeroespacial?

La medicina aeroespacial tiene varias áreas. Una de ellas consiste en estudiar qué le pasa a la gente cuando vuela al espacio, lo cual es importante para poder continuar

con la exploración del universo. Otra área engloba todos aquellos experimentos médicos que, si se desarrollan en el espacio, generan conocimientos que no se hubieran podido obtener de otro modo. Existe toda una serie de experimentos que permiten conocer mejor el cuerpo y la mente gracias a condiciones como, por ejemplo, la ingravidez. Las variaciones en la fuerza de gravedad afectan mucho al funcionamiento del aparato circulatorio, al respiratorio, a los huesos, a los músculos y al sentido del equilibrio. Poder hacer experimentos en el laboratorio de ingravidez permite avances en todas esas áreas. Ahora mismo hay un experimento en la Estación Espacial Internacional, en el que los astronautas están probando una medicina preventiva contra la osteoporosis. En tierra, tendrían que esperar muchos años a que apareciera la osteoporosis, mientras que en el espacio sobreviene de forma bastante rápida. Por lo tanto, esos experimentos en el espacio hacen que la Medicina avance mucho más rápido.

En sus dos misiones al espacio, ¿ha llevado a cabo algún tipo de experimento científico relacionado con la Medicina?

Sí, en mis dos viajes tuve que hacer muchos experimentos médicos. Son pruebas que se suelen hacer siempre que alguien viaja al espacio. Cuantas más personas hagan los experimentos, mejor, porque eso permite extraer conclusiones fehacientes. Algunas publicaciones científicas han editado estudios sobre el comportamiento de las células óseas en condiciones de ingravidez, a partir de experimentos que yo he realizado.



“Cuando llega una crisis, la ciencia y la innovación son justamente las que nos pueden hacer salir de esa situación”

¿Cree que es adecuado e interesante invertir en investigación espacial en estos tiempos de crisis?

En buena lógica, debería ser más interesante aún en tiempos de crisis, porque en el momento en que se da uno cuenta de que lo que está vendiendo ya no lo compra tanta gente es cuando hay que tener algo nuevo en la recámara para vender. Es en estos momentos en los que hay que poner el énfasis en todo aquello que permita a la sociedad avanzar en una dirección distinta a la que ha llevado a la crisis. Y eso implica a la investigación científica-tecnológica y a la innovación: es decir, a los nuevos inventos y las nuevas ideas. Cuando llega una crisis, lo último que los Estados tratan de recortar son los presupuestos en ciencia e innovación, porque es justamente eso lo que les puede hacer salir de esa situación.

¿Existe realmente el turismo espacial o es una entelequia?

¿Podría ser una actividad económica viable en el futuro?

Se han hecho unos siete u ocho vuelos espaciales muy singulares con unos gastos muy grandes de ciertos millonarios que han viajado a la Estación Espacial Internacional, como he ido yo, solo que no han ido a trabajar. Existe una industria que intentará llevar más gente al espacio con un gasto mucho menor, aunque durante mucho menos tiempo. Ya veremos cómo se hará. Este turismo espacial sí está desarrollado y podría empezar a programar vuelos a finales de este año o principios del que viene. El nivel económico de estos turistas seguirá teniendo que ser alto, pero los viajes serán asequibles para miles de personas en el mundo y los viajeros no necesitarán preparación especial.





Astronauta a los 50

Casado y con tres hijos, Pedro Duque ha trabajado los últimos cinco años en la empresa privada, aunque recientemente ha vuelto a la Agencia Espacial Europea, en concreto al Centro de Control de Operaciones de la Estación Espacial Internacional, en Darmstadt (Alemania), el mismo lugar donde comenzó su larga aventura espacial en 1986.

Duque ha viajado al espacio en dos ocasiones. La primera fue el 29 de octubre de 1998. Este vuelo espacial de nueve días tenía como objetivo la investigación sobre la falta de gravedad y el estudio del Sol. El segundo viaje, en octubre de 2003, supuso una estancia de 10 días en la Estación Espacial Internacional. En aquella misión, denominada 'Cervantes', el astronauta español llevó a cabo un extenso programa experimental en áreas como la Biología, la Fisiología, la Medicina, la Física y las nuevas tecnologías, entre otras. A sus 50 años, mantiene viva la ilusión de volver al espacio. No sería algo tan raro, si tenemos en cuenta que John Glenn realizó su segundo vuelo espacial a la edad de 77.

Se dice que ya ha nacido el astronauta que viajará a Marte...

Eso se decía ya hace 30 años y hoy nadie que tenga 30 años piensa que podrá viajar a Marte. No es tanto un problema de tiempos, sino de los recursos que podemos dedicar a ello. Si ponemos a 12 personas a trabajar en un vuelo a Marte, probablemente tardarían 2.000 años en hacerlo realidad, pero si son 450.000 y dan todo de sí durante siete años, como ocurrió con el Programa Apollo, se tardaría muchísimo menos. Es una cuestión de tomar la decisión y poner en marcha los recursos necesarios. Todas las claves tecnológicas las tenemos. El camino no será una línea recta sino que atravesaremos dificultades que no pensábamos encontrar y para resolverlas hará falta el trabajo de un montón de gente. Un montón de gente es un montón de dinero, porque todos esos ingenieros necesitan dar de comer a sus hijos.

¿Sigue teniendo sentido enviar hombres al espacio o supone un riesgo innecesario?

Los viajes que se hicieron a la Luna entrañaban unos riesgos elevados, desde luego, máxime si tenemos en cuenta que contaron con unos tiempos cortísimos de desarrollo y con unos conocimientos tecnológicos muchísimo más atrasados que los que tenemos ahora. Pero nos ponemos la meta de ir a la Luna o a Marte, como decía Kennedy, porque es una empresa difícil. Las personas que se embarquen en una aventura como esta se encontrarán problemas que tendrán que superar y, después de haberlos superado, serán capaces de afrontar cualquier cosa en la Tierra mucho más fácilmente. Cuando pones a trabajar a la gente con ilusión y a contrarreloj, inventan unas cosas que no inventarían en su trabajo normal. Para poder llevar cohetes a la Luna, se inventaron los ordenadores pequeños; para fabricar cohetes que pesaran poco, se inventaron nuevas maneras de procesar aluminio que ahora están en todos los coches; para poder hacer fotos de Júpiter, se inventaron las cámaras digitales. Así que mereció la pena. Las 450.000 personas que



trabajaron en el Programa Apolo luego fueron a la industria y 'arrasaron' porque sabían hacer lo que hiciera falta.

“Tenemos todas las claves tecnológicas para hacer un viaje tripulado a Marte, es cuestión de tomar la decisión y poner los recursos”

Como ingeniero aeronáutico, usted ha trabajado muy duro en la investigación aeroespacial durante años. Sin embargo, la gente le recuerda por sus dos viajes al espacio, en 1996 y en 2003. ¿No le parece injusto?

No, yo creo que la gente sí que aprecia el hecho de que para llegar a hacer un viaje espacial hay que trabajárselo. No te ven como alguien al que le ha tocado la lotería, sino como alguien que ha hecho 'alguna cosa'.

¿En qué trabaja ahora mismo Pedro Duque? ¿Podría volver a viajar al espacio en el futuro?

Ahora mismo estoy trabajando en el centro de control de la Estación Espacial Internacional, asegurándome de que las operaciones funcionen correctamente. Estoy en tierra, pero sigo siendo astronauta. Todos los años tengo que pasar unas pruebas médicas y un comité internacional decide los nombres de los astronautas en activo y el mío continúa en la lista. Hay astronautas europeos que vuelan a la Estación Espacial Internacional y podría volver a tocarme a mí, aunque los turnos son muy largos, así que no sé cuándo volveré a hacer algo de eso.

¿Se añora más la Tierra cuando se está en el espacio o se añora más volver al espacio cuando se está en tierra?

Cuando estás en el espacio, echas de menos a las personas. Sobre todo si hablamos de estancias largas, como las de aquellos astronautas que viajan durante seis meses. En tanto tiempo es normal echar de menos cosas de la Tierra. A mucha gente le pasa. Es como cuando te vas de vacaciones a un sitio durante tres semanas y, cuando llevas dos, ya quieres volver. En el espacio, ese punto suele estar en dos o tres meses. Yo solo estuve 10 días en cada viaje y me hubiera querido quedar durante mucho más tiempo. ¿En tierra se añora el espacio? Cada uno tiene cosas que le gusta hacer y que le salen bien y, en ese sentido, sí me gustaría volver al espacio y demostrarme a mí mismo que sigo todas las instrucciones de forma correcta y resuelvo los problemas que se presenten. Me gusta más que estar en la oficina.

¿Qué experimentó cuando vio por primera vez la Tierra desde el espacio?

No te lo puedes quitar nunca de la cabeza, aunque yo solo he llegado a alejarme 550 kilómetros de la tierra, que es una distancia muy humilde. Experimentas la ingravidez y aprecias que el espacio es algo distinto que la Tierra, pero no ves el globo completo.

¿Es cierto que le sube más la adrenalina cuando monta con sus hijos en una atracción de feria que cuando viaja en un transbordador espacial?

Me preocupa un poco más, porque es un aparato que no conozco y no sabría cómo actuar sobre él ante cualquier problema que ocurriera. Me resulta más preocupante que cuando conozco bien los aparatos y los manejo. Es algo parecido a las personas que no soportan viajar en el asiento de copiloto y necesitan estar al mando.

Ignacio Santa María
isantamaria@servimedia.net





Cómo **romper ese tabú** que rodea a la **epilepsia**

La Federación Española de Epilepsia pretende acercar la verdad de esta enfermedad, que afecta a cerca de 400.000 españoles, a todo el mundo, y erradicar los mitos que la rodean. También trabaja con otro objetivo principal: conseguir que los afectados, que se hallan socialmente aislados, tengan un lugar donde encontrarse y formen un núcleo de fuerza.

El cerebro humano emite continuamente impulsos eléctricos a diferentes frecuencias y amplitudes. Sin embargo, en algunos casos, se producen anomalías en la actividad eléctrica, es decir, descargas neuronales, que provocan

diferentes tipos de crisis o ataques epilépticos. En eso consiste la epilepsia, una enfermedad crónica que afecta a ocho de cada 1.000 personas o, lo que es lo mismo, a 50 millones de personas en todo el mundo, de las cuáles 380.000 son españolas.

En España, es la Federación

Española de Epilepsia (FEDE), y las 19 asociaciones que la componen, la que trabaja por mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia. Según **Rocío Mateos**, presidenta de la entidad, su objetivo es “que tanto los afectados como los familiares, que se encuentran en absoluta soledad y con muy poco apoyo social, educativo, laboral y sanitario, estén cercanas entre ellas y generen una red de encuentros. Así, formando este núcleo de fuerza, poder informar al resto de la sociedad sobre la epilepsia”.

¿Cómo consigue esto FEDE? Para Mateos, “es fundamental un punto de encuentro en el que compartan su patología, para que comprueben que no están solos, que tienen un núcleo donde son bien recibidos, se les escucha, participan y comparten ilusiones y ganas de hacer cosas. Y luego, darlo a conocer al resto de la sociedad. Queremos llevar la epilepsia al parlamento o a donde sea para que vean que la epilepsia sigue siendo un tabú dentro de la sociedad y podamos luchar contra esto”.

Isabel González, socia de FEDE, considera el estigma como el principal problema de esta patología. Según afirma, “existe un rechazo social. Aún se piensa que se trata de una enfermedad rara y es difícil concienciar a la gente de que solo son enfermos. En eso trabajamos y luchamos tanto la federación como las asociaciones miembros”.

Otro de los caballos de batalla de FEDE es deshacer ese mito que relaciona la epilepsia con la enfermedad mental, derivado de la falta de información. La presidenta de la federación aclara las diferencias entre ambas: “La epilepsia altera los movimientos pero no el sistema nervioso ni la conducta, como puede suceder en la esquizofrenia”.

Tipos de epilepsia

Continuando con los mitos que rodean a la epilepsia y contra los que lucha FEDE, existe un desconocimiento de los múltiples síndromes epilépticos. La mayoría de las personas aso-

ROCÍO MATEOS

Presidenta de FEDE

“Queremos que los afectados y los familiares, que están en absoluta soledad, tengan un punto de encuentro”



ISABEL GONZÁLEZ

Socia de FEDE y presidenta de AFEDE

“Trabajamos para eliminar ese rechazo social que rodea a la enfermedad. Es difícil concienciar a la gente de que solo son enfermos”



Durante el Día Nacional de la Epilepsia, los miembros de FEDE participaron en un taller de manualidades, concretamente, de flores de papel.

cia la epilepsia a descargas con convulsiones, y no sabe que existen crisis de dos tipos: simples y complejas.

Refiriéndose a las crisis simples, Mateos lamenta que "el ciudadano no sepa nada de lo que son las ausencias". En estos casos, el afectado no llega a perder el conocimiento, pero se queda con la mirada fija y las pupilas dilatadas y no responde si se le pregunta. Según Mateos, "este desconocimiento hace que se relacione este comportamiento con el consumo de tóxicos".

En las crisis complejas, por el contrario, el enfermo cae al suelo, convul-

siona y pierde el conocimiento. Para Mateos, "en estos casos, en el núcleo familiar puede aparecer descontrol, ansiedad y miedo. Nosotros queremos informar para que actúen correctamente y con calma". Además, conviene saber que una persona puede sufrir una crisis después de un traumatismo craneal, un ictus, una intoxicación por tóxicos o un infarto cerebral.

Una vida normal

La mayoría de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normalizada, manteniendo un control y una vigilancia y a veces también una me-

dicación. De hecho, las crisis de las personas con epilepsia se pueden controlar en un 85 por ciento de los casos gracias a los medicamentos. Sin embargo, existe un 15 por ciento de los pacientes en los que esto no es posible. Son los denominados farmacorresistentes.

La situación de este colectivo es la más crítica. Según la presidenta de FEDE, "éste es un colectivo muy poco visualizado, que sale muy poco de su hábitat. Por eso, hay que hacer visible que la epilepsia influye en todo su entorno y va más allá de lo que le pasa al afectado. La familia

"Los familiares también necesitan atención psicológica"

¿Qué valor tiene la figura del psicólogo en las personas con epilepsia?

No todas las personas con epilepsia necesitan asistencia. La mayoría no sufre crisis con convulsiones y realizan una vida normal. Pero una parte tiene que llevar un tratamiento, hay que controlarles sus crisis de ansiedad y sus procesos depresivos. Cuando a un chico de 14 años le da una crisis de epilepsia delante de sus compañeros, nos encontramos con un joven que ya no quiere volver a clase porque le da miedo esa crisis y sufre niveles de ansiedad muy altos. Él mismo se infravalora como persona, se siente inferior a los demás y vive aislado. Entonces, la asistencia psicológica es muy importante. El enfermo muchas veces siente vergüenza de sus crisis, los jóvenes tienden a abandonar los estudios y aislarse. Yo trabajo la baja autoestima, la ansiedad, la depresión, las alteraciones conductuales, la aceptación de la enfermedad y la adherencia al tratamiento.

¿Y para su familia?

Hay que hacerles ver que los enfermos tienen que hacer su vida, los padres no tienen que vivir angustiados y agobiados sin dejarlo solo ni un rato por miedo a que se produzca esa crisis. También trabajo la aceptación de la realidad de la enfermedad y facilito las relaciones paterno-materno-filial.

¿Es habitual esta sobreprotección por parte de los padres?

Cuando son pequeños, hay mucha sobreprotección pero, cuando crecen, los padres están tan acostumbrados a sobreprotegerlos que muchas veces los inhiben hasta el desarrollo de su autonomía personal.

Uno de los problemas a los que se enfrentan las personas con epilepsia es la soledad. Ellos tienen miedo social a una crisis. Existe un estigma alrededor de la epilepsia y no es sólo responsabilidad de la sociedad, también de las familias. No lo dicen abiertamente, hay muchos enfermos que siguen ocultos, en sus casas. Por ello, las familias y los neurólogos tienen que trabajar juntos para eliminar esa estigmatización y aumentar la investigación. Las familias tienen que sacar más a la luz la enfermedad y unirse.



**LOLI PÉREZ
BARROSO**

**Psicóloga experta
en discapacidad
y en situaciones
de crisis y
emergencias**





Miembros de diferentes asociaciones de epilepsia de España durante el encuentro anual que FEDE organizó en la sede de la Fundación ONCE.

“digo que no importa lo que dure la relación, lo importante es que en ese momento la están viviendo”, afirma la presidenta de FEDE.

Principales demandas

La epilepsia, como muchas otras enfermedades, actualmente se enfrenta a otro problema: los recortes. “Con la Ley de Dependencia vimos la puerta abierta –reconoce Rocío Mateos–, pero los recortes siempre son peores para los más vulnerables”. La presidenta de FEDE aboga por no perder los derechos adquiridos, a pesar del momento que pasa el país. En este sentido, cree que es preferible que “nos quedemos planos en un momento de crisis, pero no retroceder ya que entonces de nada sirve lo que hemos conseguido hasta ahora”.

Por eso, las peticiones de FEDE se extienden tanto a los responsables políticos como a la sociedad en general. A los primeros les pide que “mantengan las ayudas y el respaldo que, sobre todo, las madres necesitan, y que los centros especializados sigan contando con profesionales que sepan tratar una crisis”.

En cuanto a la sociedad, Mateos se centra principalmente en los empresarios y en los profesionales educativos y sanitarios. A los empresarios, les pide que confíen en estas personas. “Se sorprenderán porque suelen trabajar mejor, porque tienen que estar continuamente demostrando su valía. Además, el absentismo laboral es un mito. Si alguien padece una crisis al año o al mes sólo faltará unas horas en su puesto”. Sin embargo, recuerda que un enfermo de epilepsia no encuentra trabajo hasta los 35 años.

Por otro lado, Mateos aboga por que los profesores “conozcan la patología y comprendan el entorno especial que rodea a un niño con epilepsia, o al hijo de un adulto con la misma patología”, y que los médicos “investiguen más, aunque con los recortes esto es más complicado”, concluye.

Pedro Fernández
pfernandez@servimedia.net

Federación Española de Epilepsia (FEDE)

C/ Méndez Nuñez, nº 39.
San Fernando 11100 (Cádiz)
Teléfonos: 956595412
y 687451067



sufre ansiedad, depresión, preocupaciones, tensión y tristeza. Al no ver una salida, es como si se fueran apagando poco a poco”.

Por eso, una de las medidas que aconseja FEDE es que los farmacorresistentes acudan a centros especializados, como centros de día o talleres. “De esta forma –asegura la presidenta–, la carga no será tan dura, la familia tendrá unas horas para mantener una actividad social buena y el beneficio es mutuo, tanto para el afectado como para las familias”.

Isabel González tiene una hija de 36 años que es farmacorresistente, así que conoce muy bien los problemas a los que se enfrentan estos pacientes. “Desde pequeños tienen muchos problemas para integrarse, tanto escolares como sociales”, explica. “Por la falta de información, mi hija estuvo ingresada en un psiquiátrico, pero ése no es un lugar para una persona con epilepsia”, cuenta.

También recuerda sus primeros años de lucha: “Cuando no sabíamos qué era pasamos una etapa malísima. Nos sentimos muy desamparados. Hoy, llevo 17 años trabajando en la **Asociación de Familiares y Enfermos de Epilepsia (AFEDE)**, entidad que pertenece a FEDE, para

que nadie más pase por lo que pasó mi familia. Orientamos para que todo el mundo sepa cómo actuar”.

La sobreprotección

La sobreprotección de los padres es otro tema que preocupa a la entidad. La federación lo califica como una contraindicación. Según Rocío Mateos, “los padres, a veces, incitan a sus hijos a que no inicien sus estudios universitarios porque eso les genera dolor de cabeza y tensión, y porque no es lo mismo ir a un instituto frente a tu casa que desplazarse a una universidad. Pero no es porque no les vean capacitados, sino por sobreprotección”. El objetivo es que esto cambie y que sean las propias familias quienes apoyen más a sus hijos a la hora de estudiar y trabajar.

En ocasiones, esta sobreprotección afecta también a sus relaciones personales. “Lo más importante es que vivan su vida y que tengan relaciones con otras personas. Yo siempre les



Una academia para los pacientes

29 organizaciones europeas lideradas por el Foro Europeo de Pacientes han puesto en marcha la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica EUPATI. Una iniciativa pionera que proporcionará información científica, objetiva y completa a los pacientes sobre la I+D farmacéutica y el desarrollo de medicamentos, un proceso complejo, largo, costoso y muy regulado que la sociedad en general suele desconocer.

Ilustración: Tere G.L.

El pasado 27 de marzo, en el marco de la conferencia anual de la **Asociación de Información de Medicamentos (DIA)**, que se celebró en Copenhague, Dinamarca, se presentó oficialmente la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica (EUPATI, en sus siglas en inglés).

Esta iniciativa pionera –en la que participan 29 organizaciones lideradas por el **Foro Europeo de Pacientes (European Patients' Forum)**–, nace de la necesidad de información y formación que tienen tanto este colectivo como la sociedad en general sobre la investigación y el desarrollo de nuevos medicamentos.



En EUPATI participan no solo organizaciones paneuropeas de pacientes, sino también organizaciones académicas y sin ánimo de lucro expertas en la participación de los pacientes y el público, así como empresas asociadas a la **Federación Europea de la Industria Farmacéutica (EFPIA)** y organizaciones sectoriales como **Farmaindustria**.

Un proceso complejo

El desarrollo de medicamentos es un proceso complejo, largo, caro y muy regulado que el público en general suele desconocer. Algo que es contraproducente, porque cuanto más y mejor información tengan los afectados y sus cuidadores sobre las opciones terapéuticas mejor podrán elegir la asistencia adecuada.

Pero, ¿a qué se debe este desconocimiento? No a la indiferencia ante este tema, según pone de manifiesto el **proyecto PatientPartner**, una iniciativa enmarcada dentro del Séptimo Programa Marco financiado por la **Comisión Europea**.

Tras tres años de estudio –el proyecto finalizó el año pasado–, en los que se observó de cerca el papel que desempeñan las organizaciones de pacientes y que están dispuestos a jugar en los ensayos clínicos, se llegó a la conclusión de que a los pacientes les interesa cada vez más implicarse activamente en los numerosos procesos que supone el desarrollo de nuevos tratamientos.

Unos procesos que engloban desde la participación en los ensayos clínicos hasta el asesoramiento en materia de protocolo, consentimiento informado y revisión ética, pasando por el proceso global de desarrollo de medicamentos, autorización de comercialización y política sanitaria.



Imágenes del grupo de trabajo de EUPATI que se celebró el pasado 5 de septiembre en la localidad alemana de Frankfurt.



Uno de los problemas es que la información que reciben los pacientes procede de fuentes muy diversas y tiene distinta calidad

Objetivos de EUPATI

- Desarrollará y divulgará información accesible, bien estructurada y fácil de usar y recursos para la formación en innovación terapéutica.
- Desarrollará competencias y aptitudes de experto entre pacientes y público bien informados sobre la I+D farmacéutica.
- Creará la principal biblioteca pública de información al paciente, en siete de las lenguas más habladas.
- Establecerá una infraestructura sostenible y ampliamente utilizada para obtener conocimientos objetivos, creíbles, correctos y actualizados.
- Facilitará la implicación del paciente en la I+D para respaldar a la industria, al ámbito académico, a las autoridades y a los comités éticos.

Entonces, si existe ese interés por parte de los pacientes, ¿por qué sigue habiendo tanto desconocimiento en torno a la investigación y el desarrollo de los fármacos?

Según demostró este proyecto, el problema fundamental es que la información que reciben los pacientes procede de fuentes muy diversas y de muy distinta calidad. A esto se suma que existe una importante disparidad en los pacientes que pueden acceder a esta información dependiendo de la región europea en la que vivan.

Diego Villalón, representante para EUPATI del **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)**,

EUPATI trabajará para educar a los pacientes sobre todos los procesos implicados en el desarrollo de nuevos medicamentos

explica que el problema es doble. "Los pacientes en general no solemos tener mucho conocimiento sobre esta área, a lo que se suma que no hay una información concentrada y comprensible".

Un punto de encuentro

Precisamente para paliar esta situación ha nacido EUPATI, que trabajará con el objetivo de proporcionar información científica, objetiva y completaría a los pacientes sobre la I+D farmacéutica.

"Eupati pretende ser una herra-

mienta de formación e información, tanto para las organizaciones como para los pacientes individuales y sus familiares, sobre todo lo relacionado con el desarrollo y la investigación de medicamentos. Lo que pretende es darnos herramientas de comprensión", explica Villalón.

"Lo que se busca –añade–, es que sea un foro de encuentro donde diferentes asociaciones de pacientes, entidades académicas, ONG e, incluso, empresas farmacéuticas, puedan reunir información, en



busca de la capacitación, de la formación del paciente”.

Y es que, según destacan los impulsores de esta iniciativa, para poder desarrollar información fiable y actualizada para el paciente sobre el desarrollo terapéutico moderno, se precisa un abordaje coordinado de todas las partes implicadas en este proceso.

Durante los próximos cinco años, esta academia innovadora llevará a cabo un ambicioso proyecto para desarrollar material educativo, cursos de formación y una biblioteca pública en Internet para educar a los representantes de los pacientes y a los pacientes en general sobre todos los procesos implicados en el desarrollo de los medicamentos.

Entre otros, se abordarán temas como la medicina personalizada y



divida en distintas plataformas nacionales, de momento lo que se han creado son grupos de trabajo.

Según explica Diego Villalón, el grupo de trabajo en España va a ser el pionero, el primero que se va a realizar. “En este momento lo que estamos haciendo varias asociaciones de pacientes es reunirnos con el fin de establecer los primeros pasos a llevar a cabo con este proyecto”, –cuenta el representante de GEPAC–.

“La idea –añade–, es empezar a recopilar y reunir información, y también establecer contactos de personas expertas en temas de investigación. Y a raíz de ahí, empezar a establecer unos fines que luego se puedan aplicar, para que luego en el futuro podamos desarrollar una plataforma nacional”.

Los materiales educativos de EUPATI se proporcionarán en inglés, francés, alemán, español, polaco, ruso e italiano

predictiva; el diseño y los objetivos de los ensayos clínicos; la evaluación del coste y la efectividad de los medicamentos; la farmacoeconomía, así como la participación del paciente en el proceso de I+D y en la comercialización de los medicamentos.

Además, para facilitar el trabajo y atendiendo a la diversidad de las asociaciones que conforman EUPATI, los materiales educativos se proporcionarán en inglés, francés, alemán, español, polaco, ruso e italiano.

Según se destacó durante la presentación de esta iniciativa, la información desarrollada por la academia de pacientes será científica, accesible, bien estructurada y fácil de usar. La objetividad, la transparencia y la independencia serán, se aseguró, de vital importancia para este proyecto.

Por este motivo, EUPATI se ha comprometido a cumplir con los más altos estándares de ética en las publicaciones, de integridad profesional, de transparencia, de independencia y de confianza.

En este sentido, **Jan Geissler**, director del proyecto EUPATI, expresó durante la presentación de esta iniciativa su agradecimiento “por el asesoramiento de expertos en nuestros paneles de asesores, que constan de cuatro cuerpos regulatorios clave (EMA, MHRA, SwissMedic y BfArM) así como de expertos clave de la bioética, la genética, la evaluación de la tecnología sanitaria, la economía, la medicina basada en la evidencia y la defensa del paciente, complementados con un panel de ética”.

Grupos de trabajo

Aunque el objetivo es que en el futuro esta academia europea se

“Lo que buscamos es consensuar los propósitos iniciales de esta iniciativa con los propósitos reales y objetivos que podemos marcar”, aclara Villalón, al tiempo que destaca la importancia de que “este proyecto sea liderado por los pacientes”.

En este sentido se manifestó también el presidente del Foro Europeo de Pacientes (EPF), **Anders Olauson**, durante la presentación en Dinamarca. “Las organizaciones de pacientes tienen un papel crucial en la I+D, ya que pueden proporcionar una visión única que no tienen otros interesados, como los médicos, la industria o los investigadores”, señaló. También expresó su deseo de que la academia de pacientes represente “un cambio de paradigma al involucrar a los pacientes en los procesos de desarrollo de medicamentos para convertirse en socios igualitarios”.

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net





Más de 70 millones de parejas de todo el mundo tienen problemas de fertilidad. Los expertos alertan de que este problema, que en España afecta a una de cada seis parejas, podría aumentar en los próximos años por el retraso de la edad de maternidad. Afortunadamente, no está todo perdido: Tres de cada cien niños españoles nacen ya mediante técnicas de reproducción asistida.

Según la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, la infertilidad es una enfermedad del sistema reproductivo caracterizada por la incapacidad de lograr un embarazo después de 12 meses de relaciones sexuales no protegidas.

Esta definición refleja una realidad que afecta a 70 millones de

parejas en todo el mundo. Según el Libro Blanco sobre la Fertilidad en España, editado por la **Sociedad Española de Fertilidad (SEF)**, casi un 15 por ciento de las parejas españolas en edad reproductiva tiene problemas de esterilidad. Además, se calcula que en nuestro país existe cerca de un millón de parejas demandantes de asistencia reproductiva.

“En general, todo el mundo occidental, tanto Europa como Norteamérica, está en la misma situación”, señala **Jorge Alonso Zafra**, vocal de la junta directiva de la SEF. Y se trata de una amenaza creciente. Según este experto, su incidencia ha aumentado en los últimos años “por varias razones”. “Por un lado, se dan cada vez más problemas de fertilidad en los varones, aunque desconocemos la causa, y, por otro, se está retrasando mucho la edad del primer embarazo en la mujer”, alerta.

Si una mujer pospone cinco años los intentos de quedarse embarazada (desde los 30 a los 35 años), sus probabilidades de concebir disminuirán un nueve por ciento. En una mujer de 35-40 años, la reducción de las probabilidades alcanza el 25 por ciento. “Si se sigue retrasando la edad de la maternidad, probablemente aumentará el porcentaje de parejas con problemas”, advierte Alonso Zafra.

En el 40 por ciento de los casos, la esterilidad responde a causas femeninas y, en otro 40 por ciento, a problemas masculinos. En el 20 por ciento restante, las causas son mixtas.

Tratamientos

Cuando una pareja con dificultades para lograr una gestación acude a un especialista, se somete, en primer lugar, a un estudio básico de esterilidad. “Se determina la causa por la

que esas personas tienen dificultades para conseguir un embarazo –explica Alonso Zafra–, y se les aplica el tratamiento que se adapta a su caso de una forma más segura”.

La técnica de reproducción asistida más sencilla es la inducción de la ovulación. Sin embargo, estos pacientes pueden acudir también a la donación de ovocitos, a la inseminación artificial (consistente en depositar semen de la pareja o de un donante dentro del útero) y a la fecundación *in vitro*, que parte de la unión de ambos gametos en el laboratorio. Y estos tratamientos, según el vocal de la junta directiva de la SEF, “son cada vez más eficaces y seguros”. Hoy, tres de cada cien niños españoles nacen ya gracias a las técnicas de reproducción asistida.

Pero, ¿cuál es la tasa de éxito de estos tratamientos? Según el presidente del Comité Científico de la **Asociación Nacional de Clínicas de Reproducción Asistida (Anacer)**, **Francisco González**, alrededor del 30 por ciento de las parejas que solicitan ayuda consiguen finalmente un embarazo.

¿Pública o privada?

Aunque en España no hay diferencias reseñables entre los centros públicos y privados en cuanto a la calidad de los procedimientos, la diferencia es abismal en cuanto al número de ciclos. Según la Sociedad Española de Fertilidad, solamente el 20-25 por ciento de los tratamientos se realizan en el sistema público.

El doctor González, de Anacer, afirma que las clínicas privadas “son más ágiles” y asegura que ofrecen “más libertad de horarios y más recursos humanos, casi todos en dedicación exclusiva y a *full time*”.

El coste de cada tratamiento (en los centros privados) varía según la



JORGE ALONSO ZAFRA
Vocal de la junta directiva de la SEF

“Los tratamientos de fertilidad son cada vez más eficaces y seguros”



FRANCISCO GONZÁLEZ
Presidente del Comité Científico de Anacer

“Alrededor del 30 por ciento de las parejas que piden ayuda consiguen finalmente un embarazo”



Si se sigue retrasando la edad de maternidad, probablemente aumentará el porcentaje de parejas con problemas



técnica. Según González, "oscila entre los 400 y los 500 euros por ciclo de inseminación conyugal hasta los 5.000-6.000 euros por ciclo de donación de óvulos". Los costes de medicación oscilan alrededor de los 800-900 euros, dependiendo del caso.

Menos embarazos múltiples

El uso de fármacos para estimular los ovarios y originar más de un óvulo puede ocasionar múltiples embriones y embarazos. Por otra parte, la transferencia de más de un embrión por ciclo de tratamiento de fecundación in vitro puede dar lugar a más de un recién nacido vivo.

Según explica **Dolores Lozano**,

embrióloga de la Unidad de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del **Hospital Virgen del Rocío de Sevilla**, la legislación española permite transferir un máximo de tres embriones en cada ciclo reproductivo de la mujer. En otros países, como es el caso de Estados Unidos, no existe limitación alguna al respecto.

Aún así, el riesgo de implantación múltiple persiste. Con la transferencia de tres embriones, la probabilidad de tener mellizos oscila entre el 16 y el 18 por ciento y, la de tener trillizos, entre el uno y el dos por ciento. Sin embargo, la política del centro en el que



DOLORES LOZANO
Embrióloga del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

"Congelamos los embriones sobrantes para intentos posteriores"



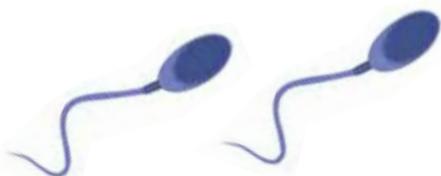
El caso de María

María, que ha preferido usar un nombre ficticio, se casó muy joven, a los 26 años. A los 27 ya frecuentaba la consulta del ginecólogo, por un embarazo que no llegaba. "Como era muy joven", sin embargo, nadie le hacía caso. Los médicos le pidieron que esperara. Dos años después, tras varias pruebas y un diagnóstico poco claro ("no pasaba nada"), decidió probar en clínicas privadas. La sometieron a cinco o seis inseminaciones, a estimulaciones ováricas y a cuatro ciclos de fecundación in vitro. Luego, María se "rompió". "Me pilló con 30 años y con una necesidad muy fuerte de maternidad. Además, todo el peso recae siempre sobre la mujer. No podía más y, a los 35, lo dejé".

Hoy, María cuenta con el apoyo de la **Asociación Nacional para los problemas de infertilidad (Asproin)**, una asociación compuesta por personas con alguna patología de infertilidad, a la que recomienda acudir en busca de ayuda.

Ilustración: Tere G.L.





trabaja Lozano obliga a sus profesionales a no transferir más de dos embriones por ciclo. "Cuando quedan embriones sobrantes, los congelamos para intentos posteriores y, si la mujer se queda embarazada, podrá recurrir a ellos en un futuro para aumentar su familia. Mientras la pareja no diga lo contrario, esos embriones les seguirán perteneciendo", señala Lozano. Según la Ley de Reproducción Asistida, las parejas pueden conservar sus embriones congelados hasta el fin de la etapa reproductiva de la mujer o, lo que es lo mismo, hasta el comienzo de la menopausia.

Máximo estrés

Pero la búsqueda de un hijo no siempre es un camino de rosas para estos pacientes. Según **Inmaculada Cerejido**, especialista en terapia de parejas en tratamiento de infertilidad, "es muy normal" que estas personas se enfrenten a problemas psicológicos.

"Es una situación de máximo estrés. Pensamos que podemos decidir cuándo tener hijos y, de repente, te tienes que enfrentar a la sensación de no controlar tu propio cuerpo. Además, y aunque no nos demos cuenta, el ser padre o madre se decide en los primeros años de la infancia, es algo que forma parte de nuestra identidad más profunda. Se crea una situación de máxima indefensión, y eso produce mucha angustia y una pérdida importante de autoestima", añade.

¿Cómo se podría ayudar a estos pacientes? Cerejido cree que "habría que informarles de que los tratamientos de infertilidad son una oportunidad, dejándoles claro que partimos de un no". "Podemos intentar hacer cosas para ver si conseguimos vencer ese no, pero no se debe iniciar un tratamiento como si se fuera al dermatólogo, pensando: 'tengo unos granitos, hay unas cremas estupendas y me van a desaparecer'. Es mucho mejor

Tres de cada cien niños españoles nacen ya gracias a las técnicas de reproducción asistida



Sociedad Española de Fertilidad (SEF)

Paseo Santa María de la Cabeza, 61º Centro
28045 Madrid
Teléfono: 91 563 00 73
nuevo.sefertilidad.com

Asociación Nacional de Clínicas de Reproducción Asistida (Anacer)

Teléfono: 610 92 95 40
www.anacer.es

Asociación Nacional para los problemas de Infertilidad (Asproin)

Teléfono: 669 57 76 35
asproin.com

partir del planteamiento de lo tenemos todo perdido y decidir intentarlo, a ver si lo conseguimos", prosigue la psicóloga.

¿Fuera del sistema público?

La posibilidad de "sacar" los tratamientos de reproducción asistida de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud que ha anunciado recientemente el Ejecutivo ha disparado las alarmas.

Para el vocal de la junta directiva de la SEF, Alonso Zafra, "los argumentos utilizados son falaces: no se ve la infertilidad como una enfermedad y, por lo tanto, se considera que no debería estar cubierta por el sistema público". Además, este experto calcula que el sistema público absorbe solo el 20-25 por ciento de los ciclos y tratamientos realizados en España, por lo que duda de que el ahorro que propiciaría suprimirlos fuera "muy importante".

Según Inmaculada Cerejido, especialista en terapia de parejas en tratamiento de infertilidad, es "complicado" valorar esta decisión. "Es verdad que hay un porcentaje pequeño de personas que acuden a los servicios de reproducción a nivel público, pero me daría mucha pena. La salud del individuo es mucho más que curarle una herida pero, claro, cuando no hay dinero para gasas o aspirinas... Es muy complicado", concluye esta experta.

Leonor Lozano

llozano@servimedia.net



INMACULADA CEREJIDO
Psicóloga

"Los pacientes en tratamiento de infertilidad se someten a situaciones de máximo estrés"





“Londres ha supuesto el **salto definitivo** de los **Juegos Paralímpicos**”

Madre de un niño de dos años y medio, nadadora de alta competición, diplomada en fisioterapia, experta en *coaching* profesional y deportivo, exdiputada, exdirectora general de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón, coautora de un libro, expresidenta de una ONG y, sobre todo y ante todo, gran hacedora de sus propios sueños. Tiene en común, con un mito como Michael Phelps, que ambos, además de nadadores, han mordido 22 medallas en Juegos Olímpicos o Paralímpicos.

Es la sempiterna sonrisa en los Juegos Paralímpicos, la sirena para la que lo imposible no existe, la luchadora que acostumbra a derribar sus propios retos. Teresa Perales tiene paraplejia desde los 19 años y el ir en una silla de ruedas en su vida cotidiana no le ha impedido superar listones que el común de los mortales rehusaría sobrevolar porque, sencillamente, provoca pereza sólo pretender asaltar las barreras que ella se propone.

Ha sido la reina española en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012, "los más especiales" de su carrera deportiva, como ella afirma. "Lo primero, porque mi hijo estuvo en las gradas con mi marido y con el resto de la familia. También porque he sido abanderada del equipo español, algo alucinante por lo que significaba y porque el momento en sí fue increíble. El momento de pasar el túnel, cuando se abría todo y se veían las luces, la gente y el griterío, e ir la pri-

en Sierra Nevada y con el mayor esfuerzo familiar. Con el niño era bastante difícil porque no entendía cómo me iba 21 días. Le decía que no estaba enfada con él y que era algo que tenía que hacer para poder ganar más medallas".

Esa circunstancia familiar la armó de "mucha paciencia", cuando al volver a casa "rozaba el ser persona". "De hecho, muchos días me dormía cuando acostaba al niño porque no podía con mi alma. A veces es muy complicado de

mente no sólo no optaría al podio, sino ni siquiera a entrar en una final, aseguro que cualquier persona puede lograr el objetivo que se proponga. "Tienes que tener una base de pensar en positivo, de ver el vaso medio lleno. Si no miras para adelante, eres egoísta, porque hay mucha gente que se ha quedado en el camino y que no tiene la oportunidad de hacer cosas cada día. Es la forma de resumir mi filosofía de vida: Hay que hacer las cosas para no sentir-



mera en la entrada al Estadio, no se me olvidará nunca. Además, por el resultado deportivo, que ha sido bueno con las seis medallas y acabé terminando con el oro. También por volver a ser elegida en el Consejo de Deportistas del Comité Paralímpico Internacional y la nominación de haber quedado finalista para el Premio Whang Youn Dai (que reconoce a un deportista masculino y otro femenino por superar sus adversidades a través del deporte y los Juegos Paralímpicos)".

Londres 2012 ha supuesto, según subraya, "el salto definitivo" en equiparar Juegos Olímpicos y Paralímpicos desde el punto de vista del seguimiento mediático en España, con más de 900 impactos diarios en prensa, radio, televisión, Internet y redes sociales.

Para alcanzar esta cumbre en su carrera deportiva, vivió "la temporada más intensa de toda mi vida, con dos concentraciones largas de 21 días cada una

“El deporte paralímpico ha ayudado a cambiar la percepción social hacia las personas con discapacidad”

compaginar, pero lo vas haciendo día a día y no te planteas 'lo estoy haciendo', sino que simplemente lo haces", explica.

Perales, que ya tiene los Juegos Paralímpicos de Río de Janeiro 2016 "en el punto de mira", cree que aún tiene "cuerda para rato" y no ve el momento de su retirada. "Ya llevaba tiempo pensando que estaba muy cerquita, pero me ha vuelto a pasar como en Pekín 2008, que llegan los Juegos Paralímpicos, me salen bien y ya no veo el final", apostilla.

En un mundo cada vez más profesionalizado, en el que los tiempos de un medallista en natación de los Juegos Paralímpicos de Sidney 2000 actual-

me egoísta y no me lo impide ir en una silla de ruedas", señala.

Perales indica que el deporte paralímpico "ha ayudado mucho a cambiar la percepción social de la gente hacia las personas con discapacidad", que ella misma ha vivido desde que va con silla de ruedas desde hace 17 años. "Al principio, había personas que me trataban con paternalismo, diciéndome: 'Ay, pobrecita, que se ha quedado en silla de ruedas'. Ahora es increíble, no puedo dar dos pasos en Zaragoza sin que alguien me pare simplemente para saludarme", concluye.

Mario García

mgarcia@servimedia.net



la vida en imágenes



“La dulce Roja”, compuesta por doce niños diabéticos españoles de entre ocho y 12 años, quedó séptima en la VI Diabetes Junior Cup Internacional, celebrada este verano en Suiza. El equipo contaba con el apoyo de Federación de Diabéticos Españoles (FEDE).



El 27 de octubre se celebró en el Parque de Atracciones del Tibidabo de Barcelona la 18ª edición de la Gran Fiesta del Corazón. Un acto organizado por la Asociación y Fundación de Cardiopatías Congénitas, AACIC CorAvant.



la vida en imágenes



El hermoso Pazo de Mariñán, situado en el municipio coruñés de Bergondo, acogió en el mes de julio el V Encuentro de jóvenes con enfermedad renal. Un acto organizado por la Federación Nacional ALCER y ALCER Coruña.

Más de 500 personas con discapacidad se han beneficiado del programa Turismo y Termalismo 2012 de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).



La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) recibió el 24 de Octubre el premio internacional a la ONG del año otorgado por la Fundación Puentes del Mundo. En la imagen, todos los premiados en estos galardones.

la vida en imágenes



Con motivo de la celebración, el pasado 19 de Octubre, del Día Mundial del Cáncer de Mama, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) presentó la campaña "Toca hablar". Esta iniciativa busca dar respuesta a las necesidades específicas de estos pacientes a través de información y recursos.



El presidente de la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), Germán López, entregó el pasado 19 de octubre el premio anual de la entidad, dotado con 30.000 euros. Un galardón que recayó en la doctora Paola Bovolenta, investigadora del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CBMSO).



La Asociación Española de Pacientes con Cefalea puso en marcha el 12 de septiembre, día europeo de acción contra esta enfermedad, la campaña 'Ahora por fin controlo mi migraña'.



la vida en imágenes

La Fundación del Lesionado Medular (FLM) acogió en septiembre en Madrid la presentación del "EksoBionics", un dispositivo electromecánico que permite realizar bipedestación y marcha, con ayuda de muletas o andador, a personas que presentan alteración de la fuerza en las extremidades inferiores a consecuencia de alteraciones neurológicas.



La Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI) celebró el 23 de septiembre el primer día mundial de esta enfermedad, instalando un espacio solidario en Madrid. Alrededor del 6 por ciento de la población española tiene este síndrome, aunque la mayoría está sin diagnosticar.



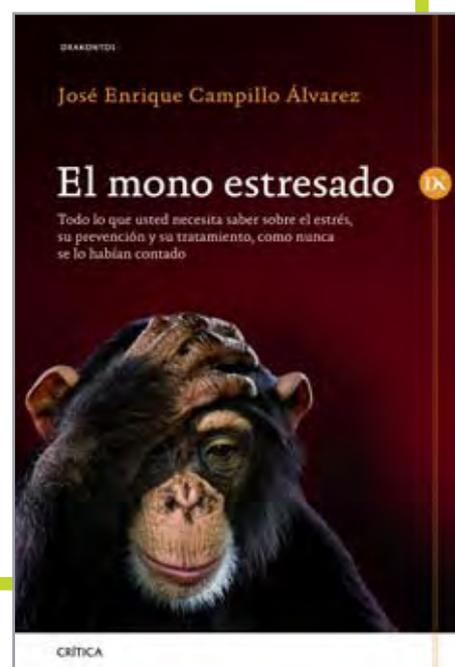
El 25 de octubre se celebró el Día Mundial de los Síndromes Mielodisplásicos. Coincidiendo con esta fecha, la Asociación de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) presentó la campaña 'Vive. No te limites', sobre cáncer en mayores de 65 años y mielodisplasia.



¿Qué sabemos del estrés?

Autor: José Enrique Campillo Álvarez
Edita: Drakontos

Tras “El mono obeso”, el doctor José Enrique Campillo Álvarez trata en este libro otro de los grandes males de nuestro tiempo: el estrés. Sabemos, o al menos así lo creemos, reconocerlo y no ignoramos muchas de sus causas, pero, ¿qué conocemos de los procesos biológicos asociados a él? Enseñarnos qué es el estrés –o, mejor dicho, sus diferentes tipos–, los mecanismos de respuesta que genera en el cuerpo y cómo éstos se transmiten, constituye uno de los objetivos de este libro. Únicamente si tenemos una idea precisa de lo que es realmente seremos capaces de prevenirlo y tratar con eficacia sus consecuencias negativas. En esta obra, Campillo se ocupa de un sinfín de cuestiones ante las que ningún lector puede permanecer ajeno y, por supuesto, no olvida tratar algunas de las estrategias (como una correcta alimentación) que ayudan a combatir esta gran plaga de nuestro tiempo.



Las patologías del crecimiento

Autores: J.P López Sigüero, A. Picó Alfonso y R. Sánchez Ortega
Edita: CRECER

CRECER, la Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento, ha editado este manual con el objetivo de dar información y respuesta a las numerosas dudas y temores a los que se enfrentan las familias y los niños con necesidad de tratamiento con hormona de crecimiento. Los autores son los doctores Juan Pedro López Sigüero, del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga; Antonio Picó Alfonso, del Servicio de Endocrinología del Hospital General Universitario de Alicante, y Ruth Sánchez Ortega, del Servicio de Endocrinología del Hospital General Universitario de Alicante. El crecimiento de los niños ha merecido poco interés hasta hace menos de un siglo ya que hasta entonces los problemas más importantes fueron las enfermedades infecciosas, la malnutrición, etc. Pero en nuestra sociedad más cercana, la malnutrición no existe, por lo que las alteraciones del crecimiento y las patologías asociadas cobran cada vez más importancia.



TODO FUNCIONA MEJOR CUANDO ESTAMOS TODOS

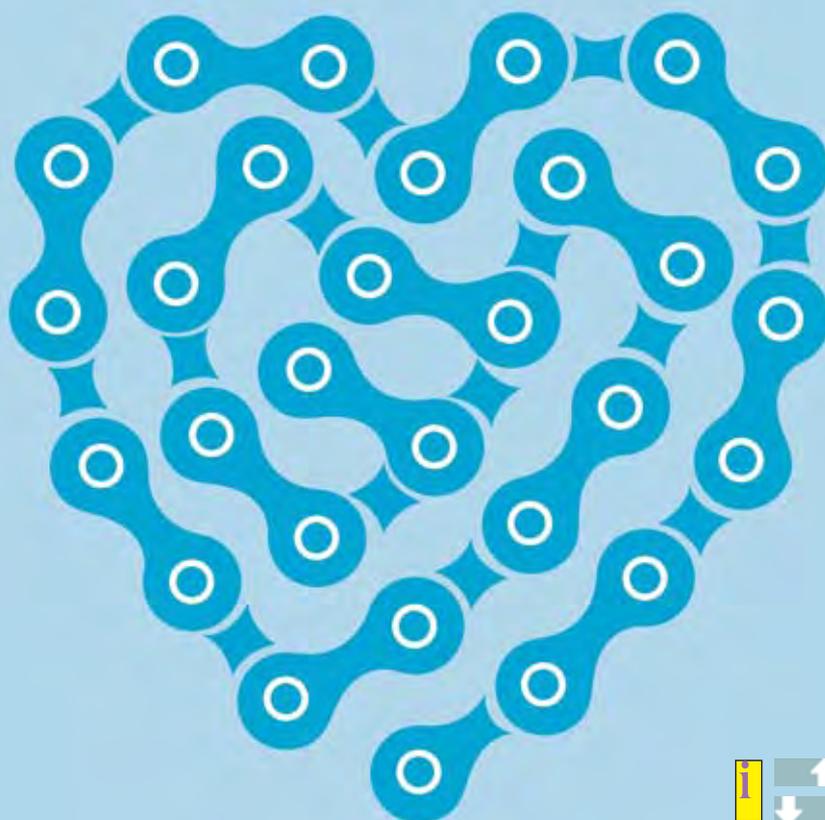
Toda la información de las organizaciones de pacientes actualizada diariamente en www.somospacientes.com, la comunidad en la que todas las asociaciones de pacientes pueden publicar informaciones, fotografías, vídeos, documentos, crear foros de debate y grupos de trabajo, utilizar herramientas y servicios gratuitos, convocar eventos y actividades, buscar financiación para sus proyectos, acceder a cursos de formación, relacionarse con más de 1.000 organizaciones de pacientes a través de una red social...

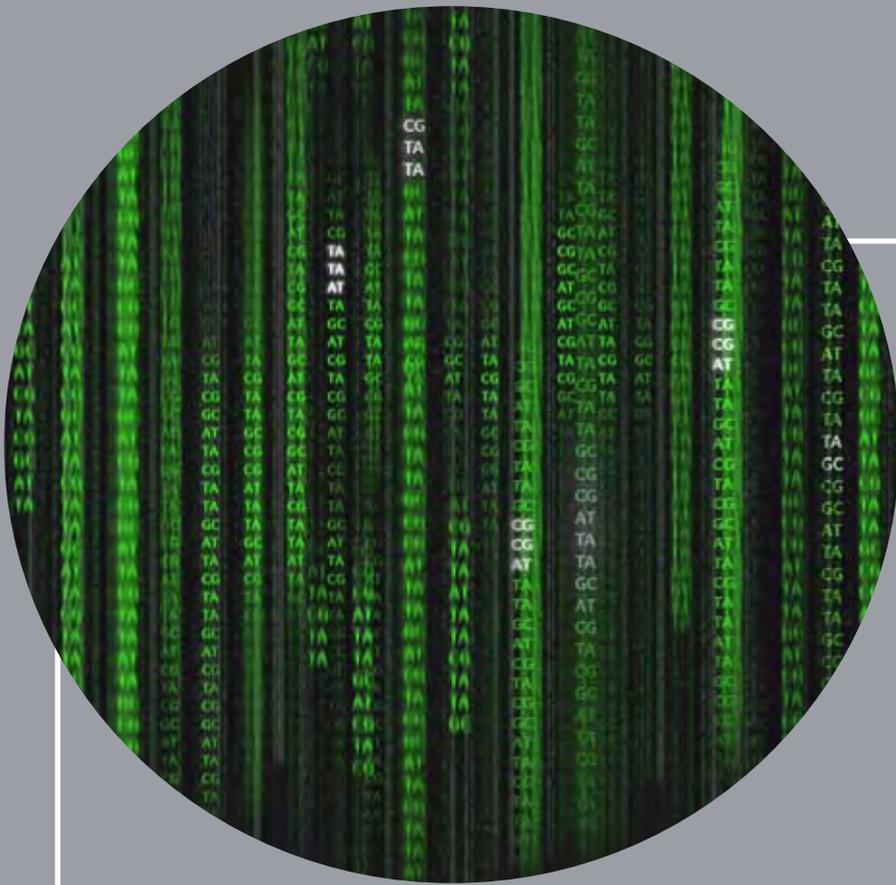
Si tu asociación todavía no forma parte de Somos Pacientes, regístrala en www.somospacientes.com/registro-de-asociacion.



somos **pacientes**

LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES





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

fundación
farmaindustria

