

AESPI Revista Digital

Nº 2, NOVIEMBRE Y DICIEMBRE 2013

Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas



*Feliz Navidad y Año Nuevo
Bon Nadal i Felig Any Nou
Zorionak eta Urte Berri On
Bo Nadal e Feliz Aninovo*

¡Ayúdanos y te ayudaremos!
¡Ayúdanos y te ayudaremos!

SUMARIO:

<i>Carta de la Presidenta</i>	3
<i>El médico responde</i>	4 y 5
<i>Los médicos colaboran</i>	6
<i>Colaboración solidaria</i>	7
<i>Noticias de prensa</i>	8 y 9
<i>Aespi participa</i>	10 y 11
<i>Las asociadas colaboran</i>	2 y 12

Muñecas artesanales, primorosamente bordadas, donde el color no importa. Han sido realizadas por nuestra asociada Dolores Castilla, para distraer al Síndrome de Piernas Inquietas, por la noche, cuando éste ataca sin piedad. Es una bonita y bella forma de combatirlo y una buena idea para regalar.



La tarjeta de Navidad que está en portada, es una acuarela original de la pintora Marisa González (asociada de Ávila)

AESPI

**Asociación Española de
Síndrome de Piernas
Inquietas**

Asociación de ámbito
nacional, sin ánimo de lucro.

**Inscrita en el Registro
Nacional de Asociaciones
con el N° 584249**

SEDE:

Instituto de Investigaciones
del Sueño (IIS)

**C/ Alberto Alcocer, 19-1ºD
28036, Madrid (España)
Tel. 986197741
Tel. 627007236**

**Web: www.aespi.net
email: contacto@aespi.net**

Estimados/as asociados/as:

Una vez más tengo el placer de dirigirme a vosotros, para haceros llegar el nº 2 de nuestra revista digital. En la misma se incluye todo tipo de contenidos, unos relacionados con nuestra enfermedad el SPI y otros con noticias que nos afectan indirectamente (como todo lo tocante con el sueño o la falta de este) y también un resumen de las últimas actividades realizadas por la Junta Directiva.



Como todos sabéis hay convocadas elecciones a Junta Directiva, que tendrán lugar el 16 de enero de 2014, me gustaría contar con una amplia participación, para lo cual te pido, votes la candidatura que más te guste en caso de que haya más de una. También te ánimo, a que si lo deseas, presentes tu propia candidatura.

Aprovecho la oportunidad, para felicitaros la Navidad, con la tarjeta que ilustra la portada y que este año los hacemos con los cuatro idiomas oficiales de nuestro país, ya que al ser esta una asociación de ámbito nacional, hay asociados en todas las CC.AA.

Agradezco todo el apoyo recibido y os deseo una Feliz Navidad y Año Nuevo,

A handwritten signature in blue ink, which appears to be 'E. López Maquieira', written over a faint circular watermark.

Esperanza López Maquieira

Presidenta en funciones

Con motivo de la celebración del DÍA MUNDIAL DEL SPI, el Dr. Juan Fermín Ordoño, Dr. Oscar Larrosa y Dra. Carmen Soria, Neurofisiólogos, participaron en un encuentro con pacientes de SPI, donde contestaron durante más de 90 minutos a las preguntas formuladas. Nuestro agradecimiento por su colaboración solidaria.

Ana (90 años)

Paciente diagnosticada y tratada de Síndrome de Piernas Inquietas. Desde que me pusieron el Sintrom (por cardiopatía isquémica, hace 5 meses), mis piernas han dejado de darme la lata. ¿Tiene alguna relación, la mejora del SPI, con el Sintrom?

El Sintrom es un tratamiento que mejora la circulación sanguínea. La mejoría de síntomas en este caso puede tener dos explicaciones:

- ◆ Una es que en esta paciente pueden estar mezclándose síntomas de SPI con síntomas de mala circulación en extremidades inferiores. El Sintrom puede estar mejorando los síntomas debidos a mala circulación, muy frecuentes en personas mayores de cierta edad.
- ◆ Otra explicación es que mejore la circulación al sistema nervioso central, y con ello mejore el aporte de hierro en los centros cerebrales responsables de los síntomas de SPI. Como es bien sabido, en muchos casos el SPI se produce por un déficit de hierro en ciertos centros cerebrales.

Juana (35 años)

Mi pareja, por las noches no deja de darme patadas y moverse, esto me incomoda y desvela bastante. El sistema que sirve para que calme el movimiento de sus piernas por la noche es el sexo, que ha pasado de ser un divertimento y forma de expresión de amor con la pareja a una terapia.

¿Puede el sexo mejorar y/o calmar los síntomas del SPI?

De nuevo, este caso puede explicarse de varias maneras:

- ◆ Una de ellas es que un paciente con SPI, mientras realiza otra actividad que ocupa su atención, como es el sexo, no percibe los síntomas.
- ◆ Otra se basa en la fisiología de la vía Dopaminérgica (DA): el SPI se produce por una alteración de la vía DA. Esta vía también transporta la sensación de bienestar y placer. Es posible que algunos pacientes realicen un estímulo externo y voluntario de esta vía mediante la realización de actividades placenteras, como el sexo.

Loli:

Tengo piernas inquietas y mi médico duda de si tener el síndrome de las piernas inquietas puede provocar que se tensen los tendones de pies, piernas y manos. Actualmente tomo pramipexol que me viene muy bien para las piernas inquietas pero los tendones no me los relaja, aunque la cuestión de los tendones me ocurre de tarde en tarde, me gustaría saber si guarda relación.

En este caso surgen varias cuestiones:

- No hay duda de que el SPI puede provocar tensión en los tendones.
- Si el tratamiento con Pramipexol mejora los síntomas, se confirma el diagnóstico de SPI.
- “La cuestión de los tendones” no queda bien definida en cuanto a síntomas; sin embargo, el hecho de que persistan molestias en extremidades puede deberse a varios factores:
 - Dosis insuficiente de tratamiento.
 - Disminución de potasio en sangre, por ejemplo debida a tratamientos anti-hipertensivos, que puede dar lugar a calambres musculares.
 - Otros trastornos de la sensación y el movimiento en las piernas: polineuropatía, etc.

Pepe:

Llevo años sufriendo este síndrome y últimamente tengo un nuevo síntoma: hormigueo en la cara. Tomo Ropinirol 6 mg al día en 3 tomas. ¿Puede estar relacionado?

Sí puede estar relacionado. El tratamiento con agonistas DA puede producir el llamado fenómeno de aumento: efectos secundarios que aparecen con tratamientos de larga duración y/o a altas dosis (como ocurre en este caso). La sensación de hormigueo en la cara es uno de esos posibles efectos secundarios.

En este caso sería recomendable disminuir la dosis de Ropinirol, con lo que podría desaparecer el hormigueo en la cara. Sin embargo, si esta disminución de dosis no consigue controlar los síntomas de SPI, entonces habría que sustituir el Ropinirol por otro fármaco.

Alejandro:

En Julio de 2005 y con motivo de mis zumbidos auditivos, consecuencia de una inmersión submarina durante mi juventud, acudí a la consulta de un otorrino. Después un profundo análisis de mis oídos, y con objeto de evitar el aumento del zumbido, me recetaron (de por vida) la toma de 2 pastillas de IDAPTAN de 20 mg (trimetazidina). Desde entonces he dejado de pa-decerlo. ¿Sirve la Trimetadizina como tratamiento para el Síndrome de Piernas Inquietas?

La Trimetazidina es un tratamiento que produce vasodilatación de la circulación periférica, y en efecto es útil para tratar zumbidos auditivos (llamados acúfenos).

Este paciente estaba presente en los actos celebrados el 23 de septiembre en Madrid por el Día Mundial del SPI. Allí nos relató además que tras 8 años su médico de cabecera le retiró este tratamiento por presentar efectos secundarios, con lo que presentó un importante empeoramiento de los síntomas de SPI. Al volver a instaurar el tratamiento, éstos desaparecieron de nuevo.

La Trimetazidina no es un tratamiento de elección para el SPI, ni está indicado específicamente para su tratamiento. Aun así, lo primero que podemos decir es que, si le resulta eficaz para calmar los síntomas, ¡adelante!

Lo segundo es que este caso podría apoyar la teoría microvascular de cómo se produce el SPI. Según esta teoría, habría una disminución del aporte de oxígeno (hipoxia) en los tejidos. Así, al producir dilatación de los vasos sanguíneos, la Trimetazidina aumentaría también el aporte de oxígeno, y mediante este mecanismo mejoraría el SPI.

Una paciente preguntó si los parches de Neupro pueden provocar linfedema en extremidades.

No hay evidencia de este efecto secundario asociado a este tratamiento.

Un paciente preguntó sobre interacción de Mirapexin con AINE.

No está descrita la interacción entre estos dos tipos de fármacos.

Un paciente preguntó sobre interacción de Mirapexin con Lyrica, ya que al tomar los dos presenta mayor somnolencia.

En este caso sí es sabido que ambos fármacos ocasionan cierta somnolencia por separado, así que al tomarlos conjuntamente, se potencian y pueden provocar somnolencia algo mayor.

Un paciente preguntó sobre efecto del tratamiento con Nobritol Forte sobre el SPI

Sí hay relación.

Este fármaco contiene Amitriptilina, un antidepresivo que inhibe la recaptación de varias sustancias en el sistema nervioso central, entre ellas la Dopamina. Así pues, interfiere en la vía dopaminérgica, y es conocido su efecto empeorando los síntomas de SPI.

Una paciente preguntó cómo afectará a su SPI una intervención quirúrgica de rodilla a la que tiene que someterse próximamente.

En un caso como éste hay varios factores a tener en cuenta:

- Lo ideal es no retirar el tratamiento habitual que el paciente esté tomando para el SPI. En caso de que vaya a necesitar estar en ayunas sin ingerir nada vía oral, es recomendable, varios días antes de la cirugía, cambiar su tratamiento oral habitual por parches de Neupro, que podrá seguir utilizando durante todo el proceso pre y post quirúrgico.
- Durante la cirugía, si se utiliza anestesia epidural, ésta sí empeorará los síntomas de SPI.
- Después de la cirugía:
 - Una inmovilización prolongada para el reposo y recuperación, lógicamente hará más probable que los síntomas sean más frecuentes o intensos.
 - Puede producirse una anemia, en caso de que la cirugía ocasionara una hemorragia de cierta importancia. Habrá que analizar niveles de hierro y, muy importante como siempre, la FERRITINA en sangre. Ésta debe estar por encima de 50 mg/dl. Si está por debajo, habrá que administrar suplementos de hierro.

Es muy importante indicar, en TODOS los casos, que estas respuestas son genéricas, sin haber explorado al paciente, por lo que siempre que existan síntomas nuevos o bien que los síntomas que se padecen, dejan de poderse controlar con la medicación habitual, SE DEBE ACUDIR AL MEDICO QUE NOS LLEVA, para que valore esta nueva sintomatología y ajuste o nos cambie, el tratamiento.

SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS DURANTE EL EMBARAZO

El síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o Enfermedad de Willis-Ekbom es un trastorno frecuente que afecta hasta al 5-15% de la población general. Sabemos que es más frecuente en mujeres, en una proporción de 2-3/1 y que su prevalencia aumenta con la edad, que hay un trastorno del hierro y de la dopamina asociados y que frecuentemente hay antecedentes familiares. También es bien conocida su asociación a determinados estados como la ferropenia, la diabetes o la alteración de la función renal.

Durante el embarazo la incidencia de SPI aumenta hasta casi el 30%, y aunque algunas embarazadas pueden presentar síntomas de SPI previos al embarazo, la mayoría refiere el inicio de los mismos en el 2º-3er trimestres, con un pico en el 7º y 8º mes de gestación. Los síntomas suelen aumentar en frecuencia y/o intensidad conforme el embarazo progresa, estabilizándose al final del embarazo y con resolución de los síntomas en la mayoría de los casos del parto. Si bien existe un buen pronóstico a corto plazo, estas mujeres tienen más riesgo de desarrollar síntomas de SPI en futuros embarazos o a largo plazo.

Las características del SPI en el embarazo son similares a las del SPI idiopático en cuanto a las características de los síntomas, su distribución anatómica, su predominio vespertino-nocturno y la mejoría con el movimiento.

Las mujeres que presentan SPI durante el embarazo comparativamente a las asintomáticas refieren una latencia de inicio del sueño superior (tardan más en dormirse), somnolencia durante el día, menor tiempo total de sueño y mayor frecuencia de síntomas de insomnio.

¿Pero por qué se produce el SPI durante el embarazo?

No todas las mujeres embarazadas desarrollan SPI pero sí que la mayoría de las que presentaban SPI previos al embarazo refieren un empeoramiento de los síntomas durante la gestación, por lo que parece que puedan haber implicados factores fisiológicos propios del embarazo y factores específicos de cada persona. Dentro de los primeros cabe mencionar la depleción de hierro que suele acontecer durante el embarazo y la hipótesis hor-

monal que posteriormente desarrollará. Entre los factores individuales de cada gestante destacan las reservas de hierro previas al embarazo y la carga genética, los antecedentes familiares. El déficit de hierro por sí mismo no parece ser la causa del SPI en el embarazo ya que el simple hecho de que los síntomas desaparezcan inmediatamente tras el parto, siendo éste una causa importante de pérdida de hierro no tiene mucha lógica.

Un estudio mostró que las mujeres con SPI durante el embarazo presentaban niveles altos de estrógenos, postulando que este aumento podría ser una acusación de SPI durante el embarazo, ya que los estrógenos inhiben la secreción de dopamina (DA) y aumentan los niveles de

hormona tiroidea (HT), habiéndose implicado este desbalance DA/HT en la fisiopatología del SPI durante el embarazo. Hacen falta más estudios en este sentido que nos ayuden a clarificar las causas de este trastorno durante el embarazo y así poder actuar sobre el mismo.

Respecto al tratamiento, hay muy pocos datos sobre los posibles efectos teratogénicos de los agonistas dopaminérgicos durante el embarazo por

lo que están contraindicados, complicando mucho el tratamiento de estas pacientes.

Estudio SPI-embarazo en las Unidades de Sueño de la Clínica Vistahermosa (Alicante) y del Hospital Virgen de los Lirios (Alcoy):

Se está realizando un estudio pionero en España sobre la incidencia, frecuencia y características del SPI en el embarazo, intentando determinar factores causales asociados tales como el déficit de hierro, los antecedentes personales y factores hormonales implicados. Puede usted consultar los datos preliminares de dicho estudio, presentados en el reciente celebrado 5º Congreso Mundial de Sueño en Valencia, en Octubre de 2013, en el siguiente enlace:

Dra. Paula Giménez Rodríguez (Neurofisióloga)

Responsable de la Unidad del Sueño de

Clínica [Vistahermosa](#) (Alicante)



EL SUEÑO DE LA RAZÓN

La interpretación más común del famoso grabado de Goya *El sueño de la razón produce monstruos*, parte de la consideración del Goya ilustrado que critica las supersticiones y las falsas creencias. Pero si consideramos al Goya romántico y observamos los numerosos cuadros de brujas, aquelarres y figuras fantásticas que Goya produce, nos daremos cuenta de su gusto por los fantasmas y los monstruos, lo cual crea una seria contradicción con la interpretación tradicional del famoso grabado. Por cierto, que este grabado estaba destinado a ir en la portada de la carpeta pero, para evitar conflictos con la Inquisición, prefirió poner un autorretrato de perfil con sombrero de copa.

¿Qué temería Goya de la Inquisición? Si el grabado era una advertencia contra los demonios y fantasmas que crea la ignorancia y contra la brujería y las fuerzas ocultas, el Santo Tribunal no tendría nada que objetar.

Pero Goya debía entender perfectamente el verdadero significado de su grabado más famoso: Provoquemos el sueño de la razón, seamos irracionales y así convocaremos a los monstruos, a los fantasmas y a las fuerzas ocultas.

Del mismo modo, hay personas que entienden el sueño como descanso y sólo sueñan dormidos. El interés del dormir está en los sueños y el del vivir también. En un mundo sucio e injusto como el que nos ha tocado vivir, además de entender que es necesario dormir, hay que considerar que soñar es absolutamente imprescindible.

Si, cuando dormimos no soñamos o no recordamos lo soñado, puede ser una ventaja si

nos libramos de las pesadillas que nos acechan sin nosotros quererlo. Pero también nos acosa la terca realidad, la anodina cotidianidad de lo doméstico, de lo necesario y de lo trivial. Si nos quedamos en este ámbito, nunca seremos libres.

Podemos habitar otro territorio tan real o tal irreal como el que nos esclaviza cada día, pero libre de sus miserias y limitaciones, el territorio de la imaginación.

El mundo real es como es, pero cada cual lo percibe de una manera distinta, de modo que no tenemos de él una imagen objetiva y real sino pasada por el filtro de los sentidos y de la propia percepción de cada uno. Así pues, en la vivencia de la realidad hay mucho de subjetivo, pudiendo cambiar el punto de vista desde el que se mira el mundo con el fin de hacerlo más amable, más humano, más vivible.

¿Estoy haciendo un elogio del soñar despierto, de la fantasía y de la irracionalidad? Exactamente. Mucho más absurda y más irracional es la terca realidad que nos toca sufrir cada día. De cuando en cuando, hagamos dormir a la razón, convoquemos a los buenos espíritus, soñemos hasta no distinguir el sueño de la realidad y acabemos gozosamente presos de un amor absolutamente equivocado. Soñemos con él hasta que el sueño parezca realidad o caigamos en él hasta las últimas consecuencias, hasta que la realidad sea como un sueño.

Texto original de JESÚS MAZARIEGOS PAJARES, Doctor en Historia del Arte, crítico de arte y muchos títulos mas, pero el mas importante de todos es el de "SOLIDARIO".

Gracias Jesús, por colaborar nuevamente



LA COMPRA IMPULSIVA DE COMIDA SE RELACIONARÍA CON LA DEPRIVACIÓN DE SUEÑO

17/10/2013

La privación de sueño puede llevar a las personas a comprar más comida y alimentos con un mayor contenido calórico, por lo que debería recomendarse a pacientes con sobrepeso que mantuvieran un horario de sueño regular.

Los investigadores concedieron a 14 hombres con un peso normal en Suecia un presupuesto equivalente a unos 40 euros y les pidieron que adquirieran todo lo que pudieran de una lista de 40 alimentos posibles, 20 de ellos ricos en calorías y otros 20 con un bajo contenido calórico. Los hombres hicieron esto tras pasar una noche sin dormir y después de haber dormido bien una noche.

Tras una noche sin dormir, los participantes adquirieron con sus compras un 9% más de calorías y un 18% más de alimentos, en comparación con haber dormido bien la noche anterior. Los investigadores también descubrieron que a la mañana siguiente de haber sido privados de sueño, los hombres tenían niveles más altos de una hormona, la grelina, que aumenta la sensación de hambre.

Sin embargo, no se observó una relación entre los niveles de grelina y la compra de alimentos, lo que sugiere que factores como la impulsividad en la toma de decisiones podrían desempeñar un papel importante al respecto.

Fuente: <http://neurologia.com>

TERAPIA DE EXPOSICIÓN AL MIEDO DURANTE EL SUEÑO

23/10/2013

La memoria del miedo se redujo en las personas mediante la terapia de exposición una y otra vez mientras dormían, lo que constituye la primera vez que se ha manipulado la memoria emocional en los seres humanos durante el sueño.

La terapia de exposición es un tratamiento común para la fobia que implica una exposición gradual al objeto o situación temida hasta que se extinga el miedo. El hallazgo ofrece potencialmente una nueva forma de mejorar el tratamiento típico para las fobias a través de terapia de exposición diurna añadiendo el componente nocturno.

En el estudio participaron 15 sujetos humanos sanos, quienes recibieron leves descargas eléctricas mientras veían dos caras diferentes, además de oler un aroma específico (madera, clavo, zapatilla de deporte nueva, limón o menta) mientras visualizaban cada cara y eran sorprendidos, por lo que la cara y el olor se asociaron con el miedo.

Cuando un sujeto estaba dormido, se le expuso a una de las sustancias olorosas, pero en ausencia de las caras y sin sustos asociados. Cuando los sujetos se despertaron, fueron expuestos a dos caras, y al ver la cara relacionada con el olor al que habían estado expuestos a durante el sueño, sus reacciones de miedo fueron inferiores a sus reacciones de temor a la otra cara.

El miedo se midió de dos maneras: a través de pequeñas cantidades de sudor en la piel y mediante neuroimagen con resonancia magnética funcional, que mostró cambios en las regiones asociadas con la memoria, como el hipocampo, y variaciones en los patrones de actividad cerebral en regiones asociadas con la emoción, como la amígdala.

Fuente: www.neurologia.com

EL EJERCICIO AERÓBICO ALIVIA EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

El entrenamiento aeróbico progresivo alivia el síndrome de piernas inquietas (SPI) de los pacientes en hemodiálisis, según informa un equipo de Grecia.

Se estima que el 30 por ciento de los pacientes en hemodiálisis padece ese trastorno, pero existe muy poca información sobre las opciones terapéuticas no farmacológicas para aliviar los síntomas.

Un estudio previo del mismo equipo había demostrado que el ejercicio reducía un 42 por ciento la gravedad de los síntomas, pero aún se desconoce si se trató de un efecto sistémico del ejercicio o de un alivio pasajero debido al movimiento de las piernas durante el ejercicio.

El equipo del doctor Giorgos K. Sakkas, de la Universidad de Tesalia, comparó los resultados del entrenamiento aeróbico progresivo con los de un programa de ejercicios sin resistencia (grupo control) en un estudio aleatorio sobre 24 pacientes urémicos con SPI.

El entrenamiento aeróbico incluyó 46 minutos de bicicleta en un ergómetro recumbente, tres veces por semana durante seis meses. La intensidad del ejercicio se reajustó cada cuatro semanas.

El ejercicio aeróbico progresivo mejoró la efectividad de la diálisis, pero no modificó ninguna otra característica de los pacientes después de la intervención.

A los seis meses, la gravedad del SPI disminuyó un 58 por ciento con el ejercicio progresivo, mientras que la variación fue de apenas un 17 por ciento en el grupo control, según publica online el equipo en Nephrology Dialysis Transplantation.

El ejercicio progresivo mejoró la calidad del sueño y redujo la depresión en los pacientes, lo que no ocurrió en el grupo control.

Los tres indicadores (gravedad del SPI, depresión y somnolencia diurna) mejoraron significativamente más con la intervención física que con el ejercicio sin resistencia.

"Es el primer estudio que demuestra que algunas adaptaciones o respuestas que induce el ejercicio, y no sólo el movimiento de las piernas, que proporciona un alivio pasajero, podrían reducir objetivamente el SPI (porque este es el primer estudio con un grupo control y tiene en cuenta el efecto placebo)", señala el equipo.

"Se necesitan más estudios para describir el mecanismo por el cual el entrenamiento físico sistemático influiría en el sistema dopaminérgico del cerebro de los pacientes en hemodiálisis con SPI", finaliza el equipo.

Sakkas no hizo comentarios sobre el estudio. FUENTE: Nephrology Dialysis Transplantation, 2013. Mas información [MedinePlus](#)

ESCUELA GALLEGA DE SALUD PARA LOS CIUDADANOS



Acto de la entrega de diplomas, por el SERGAS a la primera promoción de pacientes expertos tutores formados según el modelo de Stanford, en el cual participo la Presidenta de AESPI, el 13 de noviembre.

Con el fin de mejorar la participación de los pacientes en las decisiones sobre su propia salud, la Sanidade Galega ha creado la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos, una iniciativa pionera en España. La subdirectora general de desarrollo y seguridad asistencial del Sergas, D^a Mercedes Carreras, coordina todo el proceso, que resume en: calidad llevada al paciente, mejorar la participación de los pacientes en las decisiones sobre su propia salud, y esto se consigue poniendo en contacto directo estos dos mundos, el de los profesionales y el de los enfermos.

Para que un enfermo pueda participar y decidir qué hacer con su salud debe tener información, y también formación. Con este fin, han creado la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos. Desde ésta, se da formación a los pacientes de diferentes patologías, especialmente de las crónicas; abordando cualquier necesidad de información y formación que los pacientes y las **asociaciones de pacientes** envíen a través de la web: www.sergas.es/escolasude.



Soluciones auditivas

MAS DE 500 CENTROS AUDITIVOS A SU SERVICIO

Teléfono de atención al cliente 902 39 39 40

Condiciones especiales para los ASOCIADOS Y FAMILIARES DE AESPI (previa acreditación):

Un 10 % de descuento en la compra de audífonos y biófonos.

Una revisión auditiva anual gratuita que incluye: Anamnesis, Otoscopia, Audiometría tonal aérea, Audiometría tonal ósea, Audiometría vocal, Umbral de incomfort, Morfología del canal auditivo: longitud, forma y volumen.

PROBLEMÁTICA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES



Presidenta AESPI, ponencia 19-11-2013

Bajo el título “Necesidades de una asociación” el pasado 19 de noviembre y dentro de las actividades programadas en el 7º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías, la Presidenta de AESPI presentó una ponencia sobre la PROBLEMÁTICA DE LAS ASOCIACIONES, en la situación actual de crisis, por la falta de subvenciones y recursos económicos. Todo ello hace que la supervivencia de las mismas sea muy complicada actualmente.

Las principales dificultades por las que atraviesan las asociaciones podemos resumirlas en tres grandes grupos:

1. La escasez de recursos económicos.
2. La falta de voluntarios para colaborar con la asociación.
3. El poco o nulo apoyo de las instituciones públicas.

Primero: La principal fuente de ingresos, en nuestro caso, son las cuotas de los asociados. Tenemos una cuota mínima y la posibilidad de pagar otras cuotas más altas, para el asociado que lo desee y su economía lo permita, pague la cantidad que él fije. A pesar de ser la cuota mínima muy pequeña, en estos momentos recibimos peticiones de baja, diciéndonos “no puedo pagar”.

Las empresas que antes nos facilitaban ayudas (en metálico, cesión de salas, material divulgativo, etc.), actualmente estas ayudas representan menos del

20% del total del presupuesto anual.

Segundo: La falta de voluntarios que participen activa y solidariamente, hace que las actividades propias de una asociación, recarguen de trabajo a la Junta Directiva, que en nuestro casos la mayoría, somos enfermos. Una asociación debe funcionar como una pequeña empresa, solo que muchas veces, no dispones de los profesionales ni de los medios, que se ocupen del trabajo diario.

Cuando los medios son escasos y no es tu profesión, solo te queda utilizar la imaginación. Porque es muy fácil, pedir un presupuesto a una empresa para que haga el trabajo (cartelería, organización de actos, envío de correspondencia, gestión de cuotas, diseño y maquetación revista, etc.) y se encargue de todo, esto es inviable, no podemos pagarlo.

Tercero: Conseguir una subvención es harto difícil, cada vez hay menos y la burocracia aumenta. Cualquier ayuda que se pida a una institución pública exige, tanto papeleo y requiere cumplir tantos requisitos, que hay profesionales expertos para tramitar subvenciones, pero, si pagamos a estos profesionales, que tampoco te garantizan, un resultado favorable, nos quedamos sin nada, en la mayoría de los casos.

¿Hasta cuándo podremos resistir? Esta es una incógnita que descubriremos muy pronto, cuando no podamos seguir con las actividades. Yo creo que las asociaciones son muy necesarias, para los pacientes, para la Sanidad y por supuesto los laboratorios, y en nuestro caso por tratarse de una enfermedad infradiagnosticada como el SPI, se hace mucho más necesario, que haya un referente donde se aglutinen enfermos y médicos para ayudarse mutuamente (tratamientos, investigaciones, estudios, etc.).

Por último, cuando recibas una carta con membrete de una asociación, no la tires a la papelera, piensa cuanto trabajo solidario hay detrás de ella, organizar una conferencia, un grupo de apoyo o cualquier otra actividad exige trabajo y dedicación, de personas generosas, que han restado tiempo de su vida cotidiana, para que tú la recibas. ¡Colabora y participa, las asociaciones somos todos!

Esperanza López Maqueira
Presidenta AESPI www.aespi.net

JORNADA SOMOS PACIENTES, 27 DE NOVIEMBRE DE 2013



Los periodistas Isabel Gemio y Ramón Sánchez Ocaña, y D. Humberto Arnés

Breve resumen de la jornada.

D^a Elvira Sanz, Presidenta de FARMAIN-DUSTRIA, resalto que la financiación para la Investigación, ha sufrido recortes importantes, y en algunos casos, suspensión, de líneas de investigación en casi todos los campos.

Hay 3 millones de afectados por enfermedades “raras” de los que una parte importante son niños, y 450 fármacos en investigación.

En España tenemos 2.000 Asociaciones de Pacientes, gracias a las cuales se fomenta la información y la atención. Son “irreemplazables” para la ayuda a enfermos y familiares.

D^a Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad y Consumo dijo: Que las asociaciones deben de participar en todos los grupos de trabajo del Ministerio, la creación de una Escuela de Salud para Ciudadanos e implicar al paciente en la mejora de su salud “Cooperación con las Asociaciones”.

En el diálogo La salud como un reto, Isabel Gemio, Bartolomé José Martínez (Jefe del área de Sanidad y Política Social de la Oficina del Defensor del Pueblo) y Ramón Sánchez Ocaña, Consideran que, el desconocido mundo de las enfermedades raras, es el último de la fila en investigación y que el paciente informado es el mejor paciente y puede tomar decisiones sobre su enfermedad.

(Asistieron a la Jornada Carmen y Manuela, asociadas de AESPI a las que agradecemos, su colaboración).

HOY ME SIENTO NOSTÁLGICA Y QUIERO RECORDAR TIEMPOS PASADOS CON RESPECTO A LA EDUCACIÓN.

Las personas de mi generación fuimos educadas en principios morales comunes. ¿Qué quiere decir esto? Que tanto padres, profesores, abuelos, tíos, vecinos todos eran autoridades dignas de respeto y consideración. Todos educaban. ¿Qué tiempos aquellos en los que jugábamos en la calle, íbamos solos a la escuela!!!! y es que para educar se necesita toda una tribu como dice José Antonio Marina, gran filósofo.

Era inimaginable responder inadecuadamente a profesores, a mayores, autoridades; confiábamos en los adultos porque todos eran padres y madres de todos los del barrio, sólo teníamos miedo de la oscuridad, de los bichos ...

A veces me siento triste por lo que hemos perdido. ¿Qué pasó con nosotros? ¿Qué vemos ahora? ¿Qué ha pasado? Profesores infravalorados, comerciantes amenazados, niños muriéndose de hambre.

¿Qué valores son esos? Automóviles que se valoran más que abrazos, vale más un Armani que un diploma, más vale un ipod que una conversación amena; los niños desde muy tem-

prana edad usando móviles etc.

¿Qué mundo estamos haciendo? ¿Cuándo fue que todo desapareció y se volvió ridículo?

Quiero la honestidad como motivo de orgullo, quiero la responsabilidad en el trabajo, el esfuerzo, la motivación, la esperanza, la alegría; techo para todos, comida y salud a mogo llón.

ABAJO EL TENER Y VIVA EL SER

Adoro mi mundo simple y común como yo. A tener el amor, la solidaridad y la fraternidad como bases principales.

La indignación contra la falta de ética, de moral o de respeto. Me gustaría construir un mundo siempre mejor, más justo, más humano donde las personas respeten a las personas. ¿Es posible? Creo que síSi todos ponemos de nuestra parte y contaminamos a más personas. Entre todos podemos.

NUNCA ES TARDE
PILAR OROZCO