

PACIENTES

SEPTIEMBRE • 2005 Nº 01

farmaindustria

- 
- **ENTREVISTA:**
CLOTILDE DE LA HIGUERA,
PRESIDENTA DE ANSAPERT
 - **INFORME 2004 DEL DEFENSOR DEL PUEBLO**

**DESPEGA EL MOVIMIENTO
DE PACIENTES**

PACIENTES

Es una publicación de **farma**industria

DIRECTOR

Humberto Arnés

COMITÉ DE REDACCIÓN

Humberto Arnés, Emili Esteve, Lourdes Fraguas, José María Hernández, Pedro Luis Sánchez, Icíar Sanz de Madrid, Javier Urzay y Julián Zabala

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano

EDITA

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

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.
C/ López de Hoyos, 135 3º A
28002 Madrid
Teléfono: 91 415 25 15
Fax: 91 416 79 48
E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

REDACTOR JEFE

Ignacio Santa María

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Patricia Encinas, Carmen Vila, Juan Fernández-Miranda,
Ana Gómez Quintana y Camino Linacero

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Múgica, Óscar Peinado y Serafín García

FOTOGRAFÍA DE PORTADA

Miembros de la Asociación de Celíacos
de Madrid (ACM).

Autor de la fotografía: Enrique Cidoncha

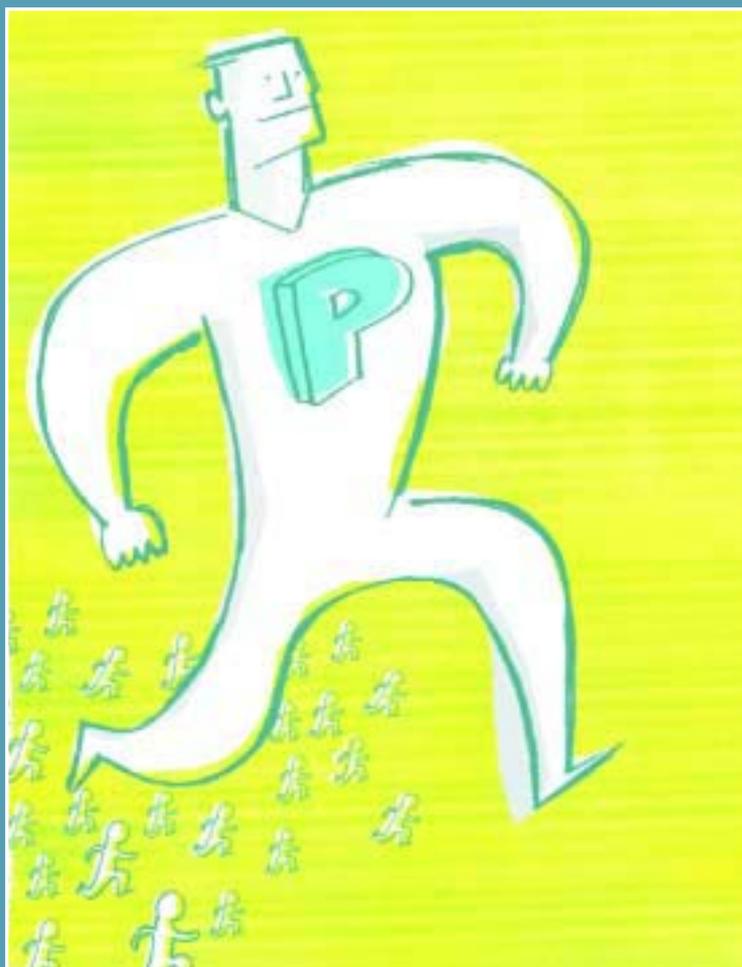
FOTOGRAFÍA

Tarek Mohamed, Óscar Freijo, Juan Jesús
García, Consuelo Chambó Ramón Palacios Rodrigo
Zavala y Archivo Servimedia

IMPRIME

Villena Artes Gráficas
Avda. Cardenal Herrera Oria, 242
28035 Madrid

Depósito Legal: M-35091-2005



6 Crece la influencia de las asociaciones **Despega el movimiento de pacientes**

El movimiento asociativo de pacientes es un fenómeno creciente en España. El número de asociaciones es cada vez mayor y su influencia también. Todas reclaman una información más profusa, un trato más humano y mejoras en la investigación sobre nuevos tratamientos. También exigen participar en las grandes decisiones de la política sanitaria. No obstante, según el estudio *El paciente en España*, elaborado por FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, la mayoría de los pacientes desconocen la labor de las asociaciones y, por tanto, no saben valorar sus actividades. Entre las acciones que llevan a cabo estas organizaciones, lo que más valoran los pacientes es que faciliten información sobre su enfermedad y sus tratamientos

16 Entrevista **Clotilde de la Higuera, presidenta de Ansapert**

La nueva presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de Apert pretende difundir las características de este síndrome para lograr un diagnóstico inmediato y un tratamiento precoz



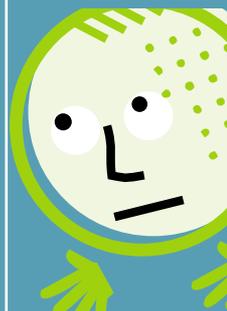
32 Obesidad **La báscula de los españoles pesa cada vez más**

La obesidad se ha convertido en un problema mundial que la OMS ha tildado de "epidemia del siglo XXI". En nuestro país, uno de cada dos españoles tiene un peso superior al recomendado. Una tendencia que comienza a gestarse en la infancia



36 Apoyo psicológico **Decisivo contra la enfermedad**

La atención psicológica a los enfermos, como un tratamiento global que integra cuerpo y mente, goza de un predicamento creciente dentro del mundo sanitario. Esta tendencia, impulsada desde las propias asociaciones de pacientes, confirma la importancia que los procesos mentales tienen en la superación de la enfermedad



4 Opinión

La voz de los pacientes

12 Movimiento asociativo

Toda la actualidad sobre la actividad de las entidades

20 Defensor del pueblo

Los españoles perciben un retroceso en el sistema de salud, según el informe 2004

24 Asociación

Faeba Málaga, una asociación pionera que está en continuo crecimiento

28 Salud

El Hospital Virgen del Rocío de Sevilla incorpora láser para tratar los tumores oculares

40 Día Mundial del Alzheimer

Bajo el lema *Nosotros podemos marcar la diferencia*

42 El álbum

La vida de las asociaciones en imágenes

44 Agenda

46 En la Red

47 En Papel

Carta del presidente

La voz de los pacientes

Es una costumbre arraigada decir que el nacimiento de una revista debe ser motivo de alegría porque amplía la oferta informativa, aunque habrá quien piense, no sin razón, que dicha oferta está ya bastante saturada en un país en el que hay registradas más de 7.000 publicaciones periódicas. Es cierto que, sólo en el ámbito de la Salud, cualquier quiosco o librería especializada puede ofrecernos, al menos, media docena de publicaciones diferentes, eso sin contar con los suplementos que casi todas las revistas generalistas dedican a estas cuestiones. Sin embargo, **Pacientes** nace, de la mano de FARMAINDUSTRIA, con la certeza de llenar un vacío informativo que todas éstas no suplen. La vocación de esta revista es convertirse en un canal de comunicación autorizado y fiel, al servicio de los pacientes y sus asociaciones.

En España hay 19 millones de enfermos crónicos y, de ellos, seis millones reciben atención médica de forma continua. La mentalidad del paciente español está cambiando a imagen y semejanza de los que ocurre en los países de nuestro entorno. El paciente ha dejado de ser una



Emilio Moraleda, presidente de Farmaindustria

LA VOCACIÓN DE ESTA REVISTA ES CONVERTIRSE EN UN CANAL DE COMUNICACIÓN AUTORIZADO Y FIEL, AL SERVICIO DE LOS PACIENTES Y SUS ASOCIACIONES

figura pasiva, y quiere convertirse en el protagonista de su propia curación. Exige información clara sobre su enfermedad, quiere dialogar con el médico y desea participar en la mejora del sistema de salud. Para ello, ha elegido la vía del asociacionismo: busca a otras personas que tengan los mismos problemas y se

une a ellas para tratar de resolverlos. El movimiento asociativo de pacientes es un fenómeno creciente. El informe *El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes*, elaborado por la Fundación FARMAINDUSTRIA, registra un total de 758 asociaciones de pacientes en nuestro país. Las asociaciones crecen en número, pero también en calidad. No sólo desempeñan una labor reivindicativa sino que, en muchos casos, son prestadoras de servicios muy necesarios, desarrollando así una importante función de complemento a los recursos públicos sociales y sanitarios.

Los pacientes tienen mucho que decir y aportar. Su opinión es vital para la mejora del sistema de salud, y en eso todos nos jugamos mucho, porque somos potenciales usuarios de este sistema. Esta revista quiere contribuir desde sus posibilidades a que esta voz se deje oír. Para ello quiere hacer un retrato fiel de las asociaciones: cuáles son, a quiénes representan, quiénes las dirigen, qué ofrecen y qué piden.

Emilio Moraleda,
presidente de Farmaindustria

LA CIFRA

Los últimos datos disponibles sobre el gasto sanitario de los españoles hablan de una reducción progresiva que contrasta con el crecimiento continuado que experimenta este gasto en la mayoría de los países

de la Unión Europea. Según cifras facilitadas por el Gobierno, y correspondientes al período 1993-2003, el gasto sanitario público en relación con el PIB pasa del 5,6 al 5,4 por ciento, mientras que en el Reino Unido aumenta del 5,8 al 6,4; en

Francia, del 6,9 al 7,4; en Alemania, del 8 al 8,6 y en Portugal, del 4,2 al 6,5. El último dato disponible sitúa el gasto sanitario total en nuestro país en el 7,5 por ciento, en relación con el PIB, mientras que la media europea alcanza el 8,5 por ciento.

JOAN MASSAGUÉ

Premio Príncipe de Asturias 2004 e investigador del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center



El ganador del Premio Príncipe de Asturias, Joan Massagué, al frente de su equipo del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York, ha identificado por primera vez los genes responsables de la propagación de las células cancerígenas de mama hacia el pulmón. Para llevar a cabo su investigación, el equipo de Massagué obtuvo células de mama de 82 mujeres enfermas y analizó qué genes estaban activos en cada caso. Después, las inyectó en ratones de laboratorio inmunodeprimidos junto con un tinte fluorescente, que permitía a los investigadores observar en qué lugar proliferaban.

La Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL), que preside Beatriz Barragán, ha sido la encargada de organizar y coordinar las actividades que se celebraron el pasado 15 de septiembre en nuestro país, con motivo del // *Día Mundial del Linfoma*. La jornada tuvo como objetivo divulgar la mayor información posible sobre una enfermedad que afecta cada día a más personas. El inicio de los actos estuvo marcado por la lectura de un comunicado y por una simbólica "suelta de glóbulos". A continuación, se desarrollaron distintas actividades, encaminadas al mejor conocimiento de la enfermedad.

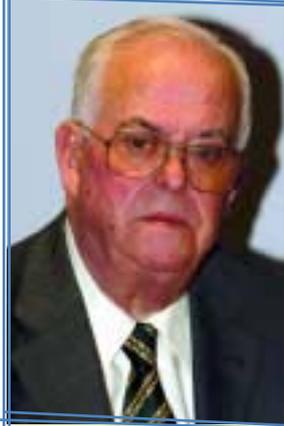


BEGOÑA BARRAGÁN

Presidenta de la Asociación Española de afectados por Linfomas

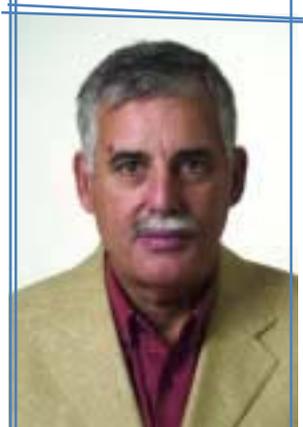
FRANCISCO MORATA

Presidente de FEFES



Francisco Morata es noticia porque la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes), que él preside, ha puesto en marcha, en colaboración con el Ministerio de Sanidad, la campaña *Todos somos parte del tratamiento de una enfermedad mental*. Esta iniciativa, que cuenta con el apoyo de la Asociación Española de Neuropsiquiatría y de la Sociedad Española de Psiquiatría, pretende eliminar los prejuicios y mitos con los que la sociedad ha estigmatizado a las personas con enfermedad mental a lo largo de la historia.

El presidente de la Fundación para la Diabetes, Rafael Arana, trabaja día a día para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes y contribuir a la prevención y tratamiento de esta enfermedad. Para conseguir estos objetivos, la Fundación ha lanzado una campaña que pretende recaudar fondos bajo el título de *¿Quieres ser mi amigo?*. Los interesados en obtener el carnet amigo sólo tienen que pagar 25 euros. Las personas que lo adquieran recibirán en su casa, de forma periódica y gratuita, el boletín *Infodiab*, que recoge todas las noticias que rodean al mundo de la diabetes.



RAFAEL ARANA

Presidente de la Fundación para la Diabetes

Despega el movimiento de pacientes



El movimiento asociativo entre los pacientes es un fenómeno emergente en nuestro país. Las asociaciones crecen en número, afiliados e influencia. Sus miembros piden más información, un trato más humano y mejoras en la investigación sobre nuevos tratamientos. También exigen participar en las grandes decisiones de política sanitaria. El paciente ha dejado de ser pasivo

Los pacientes comienzan a tomar conciencia de que su enfermedad se combate mejor si pasan a la acción, si asumen un papel más activo y participan en la toma de decisiones. La defensa de sus derechos y el papel más relevante de las asociaciones de pacientes son dos constantes que ganan fuerza en el panorama europeo. En España, no somos ajenos a esta corriente; el asociacionismo entre grupos de enfermos es una realidad, aunque el fenómeno está todavía muy atomizado y no alcanza la incidencia que muestra en otros países.

Según el Instituto Nacional de Esta-



dística, casi 19 millones de españoles padecen algún tipo de dolencia crónica y, de ellos, alrededor de seis millones reciben asistencia médica de manera continua.

El informe *El Paciente en España: Mapa nacional de las asociaciones de pacientes*, elaborado por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, ahonda en estos datos, describiendo el perfil del enfermo crónico en nuestro país y haciendo referencia al creciente auge del movimiento asociativo como garantía de solución para alguno de los problemas que plantea el colectivo.

Los datos dibujan el retrato del enfermo crónico como el de una mujer (66 por ciento de mujeres frente al 34 por ciento de hombres), mayor de 65 años, pensionista o ama de casa, y que dispone únicamente del sistema pú-

Las asociaciones proporcionan a los pacientes apoyo moral y físico

blico sanitario para ser atendida. Ese es el prototipo pero, en realidad, cualquier persona es susceptible de convertirse en paciente, de ahí la conveniencia de que haya un movimiento de usuarios fuerte e influyente.

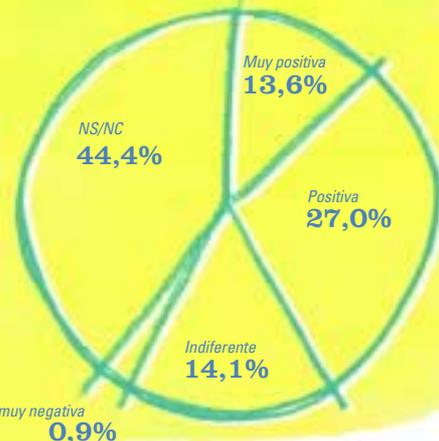
A la cabeza de este fenómeno se sitúan, lógicamente, los enfermos crónicos, aquéllos que tienen que convivir durante más tiempo con su patología y que por tanto son usuarios habituales del sistema sa-

nitario. Un sistema que, sin embargo, no se adapta a sus necesidades, como refleja Emilia Altarriba, presidenta de la Asociación de Afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica: "Aquí la medicina está enfocada a tratar las afecciones agudas y, sin embargo, cada vez hay más enfermedades crónicas. El sistema sanitario obliga al enfermo crónico a hacer unos circuitos que muchas veces son un auténtico ...

Valoración de la actividad de las asociaciones de pacientes

Según el estudio *El paciente en España*, elaborado y editado por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, la mayoría de los pacientes desconocen la labor de las asociaciones y, por tanto, no saben valorar sus actividades. Entre las acciones que llevan a cabo estas organizaciones, lo que resulta de mayor interés para el paciente es que faciliten información sobre su enfermedad y sus tratamientos

Fuente: Encuesta FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA 'El paciente en España'





Los pacientes reclaman mayor información

Mapa nacional asociaciones pacientes

TOTAL	758
Andalucía	141
Cataluña	90
Madrid	86
Castilla y León	71
Comunidad Valenciana	66
Castilla-La Mancha	40
Galicia	39
País Vasco	38
Aragón	34
Baleares	27
Extremadura	26
Murcia	24
Canarias	19
Asturias	18
Navarra	14
Cantabria	11
La Rioja	11
Ceuta y Melilla	3

... *Via Crucis*, que no da una respuesta concreta a sus problemas".

Sin embargo, el estudio de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA presenta una situación más halagüeña ya que refleja que los pacientes crónicos españoles tienen en general buen concepto de la atención médica que reciben -casi un 80 por ciento la califica como buena o muy buena-, si bien es cierto que prácticamente todos encuentran aspectos mejorables.

En este sentido, Visitación Adán, presidenta de Basida, -organización que trabaja atendiendo a personas afectadas por el virus del SIDA-, señala que "España es un lugar de privilegio para los afectados por el VIH, porque todos los tratamientos nuevos se están aplicando y porque

somos punta de lanza en cuanto a la investigación". No obstante, añade que hay diferencias territoriales a la hora de aplicar los tratamientos, con zonas que cuentan con medios más avanzados que otras.

Los largos períodos de espera para las pruebas diagnósticas, la dificultad para lograr cita con un especialista, el trato recibido por el personal sanitario y la falta de ayudas económicas son, por este orden, las grandes demandas de los pacientes.

Las asociaciones en expansión

En los últimos años, se ha multiplicado en España el número de afiliados a las asociaciones de pacientes. También ha crecido el número de entidades. Por ejemplo, la Confederación Española de Agrupacio-



ROSA RUIZ

Gerente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)

... "No es positivo que aparezcan asociaciones como setas, la estructuración y la vertebración es imprescindible"



JOSÉ ANTONIO HERRADA

Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

... "En España tenemos un buen sistema público de Salud, queremos que se fortalezca, pero queremos participar"

Peso de las fuentes de financiación



Fuente: Encuesta
FUNDACIÓN
FARMAINDUSTRIA
'El paciente en España'

nes de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes) alcanza ya las 178 entidades integradas.

"Trabajamos para que haya un adecuado desarrollo del movimiento asociativo en relación con las necesidades que se plantean", afirma Rosa Ruiz, gerente de la organización. "No

es positivo que aparezcan asociaciones como setas", añade, "sino que tengamos claro que la vertebración y estructuración de colectivos como el nuestro es imprescindible".

Laura Carrasco, directora de la Asociación Parkinson Madrid, comparte esta opinión, y señala que "no

solo se está observando el crecimiento de nuevas asociaciones, sino el aglutinamiento y la sofisticación de las ya existentes".

Más información

Las asociaciones coinciden en que un paciente bien informado aporta muchos beneficios, tanto para sí mismo y a su proceso, como para las instancias implicadas en el proceso del tratamiento de la enfermedad.

Al tener un conocimiento amplio acerca de su patología y su pronóstico, un paciente cumplirá mejor su tratamiento, podrá servir de referencia a otros enfermos que estén en su misma situación y sabrá describir los efectos que le producen los fármacos.

"Nos hemos encontrado", explica Carrasco, "con personas mayores afectadas por el Parkinson que tienen un absoluto desconocimiento de su enfermedad. Esto hace que, en general, nos encontremos con un colectivo muy vulnerable".

Enrique Señuelas, presidente de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón, de Guadalajara, incide en este aspecto, y señala que, desde su asociación, lo que se hace principalmente es "dar información a los enfermos para mejorar su calidad de vida, al tiempo que les proporcionamos apoyo moral y físico".

Las asociaciones no piden sólo información para los pacientes, también para sus familiares. Esto que parece una obviedad, no lo es para las personas con enfermedad mental. Rosa Ruiz explica que, en este ámbito, la información y la formación...



EMILIA ALTARRIBA

Presidenta de la Asociación de Afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica

... "El sistema sanitario obliga al enfermo crónico a seguir unos circuitos que son un auténtico *Via Crucis*"



LAURA CARRASCO

Directora de la Asociación Parkinson Madrid

... "En los últimos años se escucha más al movimiento asociativo y se están abriendo más foros de encuentro, pero todavía queda mucho camino por recorrer"

¿Qué demandan

los pacientes a sus asociaciones?

para los familiares es tan importante como la mejora de los centros asistenciales, que es otra de las peticiones que se repiten sistemáticamente, porque el desconocimiento genera una sensación de inquietud con la que no resulta fácil convivir. "Un paciente informado es un control de la prescripción y es garantía del proceso terapéutico".

Y con la información, llega la otra gran demanda que realizan los colectivos de pacientes: capacidad para decidir. Voz y voto en el proceso curativo. Emilia Altarriba es contundente a este respecto: "El enfermo también tiene que opinar acerca de cómo va a tratarse su enfermedad, ha de implicarse y saber qué cosas le van bien y cuáles mal, sin olvidar que el médico sabe más que nosotros y respetando su diagnóstico, debemos entablar una colaboración".

Participar en los grandes debates sanitarios

Esta colaboración no sólo es invocada por las asociaciones como modo de relación con los médicos sino también con instancias superiores. A través de sus asociaciones, confederaciones y plataformas representativas, los usuarios quieren poco a poco tener un mayor peso en las decisiones políticas.

José Antonio Herrada, presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, opina que la participación es una asignatura que sigue pendiente en España. "Esta participación -señala Herrada- está contemplada en la Constitución en la Ley General de Sanidad y en la Ley de Cohesión y Calidad. No en-

Actividades más importantes que deben desarrollar las asociaciones de pacientes	Total N=(01.051) %	Citado en 1º lugar N=(01.051) %
Información sobre la enfermedad y sus tratamientos	61,9	40,1
Educación y formación sobre cómo manejar la enfermedad	55,2	20,1
Fomentar la investigación científica sobre la enfermedad y sus tratamientos	47,9	10,2
Pedir mejoras de asistencias a las administraciones	36,5	9,2
Búsqueda de ayudas económicas y materiales	28,1	5,0
Hacer campañas de sensibilización al público	18,1	4,6
Estar en contacto e intercambiar opiniones con otros enfermos	17,4	2,8
Gestionar trámites, bajas, invalidez	9,3	1,0
Ofrecer defensa jurídica	5,2	0,7
Ns/Nc	-	6,5
TOTAL	Respuesta múltiple	100,0

Fuente: Encuesta FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA 'El paciente en España'



ENRIQUE SEÑUELAS

Presidente de Alcer Guadalajara

... "Sobre todo facilitamos información a los enfermos para mejorar su calidad de vida y damos apoyo moral y físico"



VISITACIÓN ADÁN

Presidenta de Basida

... "España es un lugar de privilegio para los afectados por el VIH porque todos los tratamientos se están aplicando"

tendemos que se haya desarrollado un Consejo Interterritorial, con comités en los que están representados la patronal y los sindicatos y que no estén presentes los usuarios. En España tenemos un buen sistema público de salud, queremos que se mantenga y se fortalezca, pero también que nos dejen participar para conseguirlo".

Carrasco incide en este aspecto y señala que, aunque en los últimos años se está escuchando más a las asociaciones y se están abriendo más foros de encuentro, "todavía queda mucho camino por recorrer en este sentido. Lo que ocurre -añade- es que las asociaciones y las instituciones tenemos una relación un poco de amor-odio. No sé si porque se nos ve, en cierto modo, como un mal necesario, pero el trabajo en conjunto es muy escaso".

Más financiación

Las asociaciones de pacientes también coinciden en reclamar mayor financiación por parte de los organismos públicos. Y es que, casi la mitad de los ingresos obtenidos por el movimiento asociativo procede de fondos públicos, -el 49 por ciento-, frente al 36 por ciento, que procede de las cuotas de los asociados, y el 15 por ciento, de aportaciones privadas.

"Las subvenciones públicas -señala la directora de la Asociación Parkinson Madrid- se dan con cuentas gotas, con lo cual la asociaciones entramos en una dinámica competitiva, que por un lado produce un mayor control, pero por otro nos perjudica".

El desconocimiento de los propios derechos es otro aspecto que coinciden en señalar los responsables del movimiento asociativo.

En este sentido, Visitación Adán

señala que "mientras que los enfermos de SIDA, en general, son conscientes de sus derechos, los pacientes que proceden de un ambiente más marginal no. Porque bastante tienen con lo suyo, con salir del mundo de la droga o cumplir las condenas de cárcel que tienen pendientes, como para pensar en ese tipo de cosas. Empiezan a tomar conciencia de sus derechos, después de estar un tiempo en un centro como el nuestro", concluye. Por su parte, Laura Carrasco señala que, mientras que los jóvenes afectados por Parkinson sí tienen información, hay una amplia mayoría de personas afectadas que tienen un absoluto desconocimiento de sus derechos. ■

I. SANTA MARÍA Y M. TIZÓN

isantamaria@servimedia.es

mtizon@servimedia.net



Basida trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos de SIDA

Asociación de Afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica
☎ 952 25 58 54

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental
www.feafes.com /// feafes@feafes.com
☎ 91 507 92 48

Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
www.coalición.org
secretariaejecutiva@coalicion.org
☎ 91 411 86 14

Asociación Parkinson Madrid
www.parkinsonmadrid.org
parkinson@parkinsonmadrid.org
☎ 91 424 04 06

Basida
www.basida.org
basida@basida.org /// ☎ 91 892 35 37

Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón de Guadalajara (Alcer Guadalajara) /// ☎ 606 45 72 26

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DE CÁNCER DE PULMÓN

XI CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE CÁNCER DE PULMÓN

Este año, la Conferencia Mundial sobre Cáncer de Pulmón ha contado, en su undécima edición, con la participación de miles de especialistas y que han presentado, entre otras cuestiones, 1.500 estudios sobre investigación en este campo. Además, la ministra de Sanidad en España anunció que el plan integral contra el cáncer estará listo antes de fin de año.

Cerca de 5.000 especialistas han participaron en la XI Conferencia Mundial de Cáncer de Pulmón, -celebrada del tres al seis de julio en Barcelona-, organizada por la Asociación Internacional para el Estudio de Cáncer de Pulmón con el apoyo de 18 compañías farmacéuticas. Un total de 1.500 estudios sobre investigaciones en este campo fueron presentados en el marco de la conferencia.

En el acto de inauguración, la ministra de Sanidad, Elena Salgado, anunció que el plan estratégico global contra el cáncer estará listo antes de fin de año. Éste sitúa al paciente como pieza clave de la lucha contra esta enfermedad y recoge las recomendaciones de la OMS y la Unión Europea.

Por su parte, la ministra de Sanidad precisó en su intervención que, para prevenir el cáncer de pulmón, se debe reducir drásticamente el consumo de tabaco. Además, recordó que el Ejecutivo español ha destinado unos 30 millones de euros a las comunidades autónomas para la prevención de tabaquismo, ha editado una guía de ayuda para dejar de fumar, ha suscrito el convenio de la OMS sobre este tema y ha promovido convenios con diferentes organizaciones para extender los espacios sin humo.

En la conferencia participó, entre otros,

el jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Germans Trias I Pujol, de Barcelona, y copresidente de la conferencia, Rafael Rosell. En su intervención, destacó que la aparición de fármacos orales que inhiben de forma selectiva enzimas que regulan el crecimiento y supervivencia de las células, se plantea como una terapia emergente en el tratamiento del cáncer de pulmón. Asimismo, se ha demostrado que estos fármacos actúan mejor en pacientes con una mutación en el gen del receptor del factor de crecimiento epidérmico (EGFR). El Grupo Español de Cáncer de Pulmón (GCEP), que reúne a más de un centenar de hospitales, tra-

baja en la actualidad en la determinación de estas mutaciones. Por este motivo, ha creado la infraestructura necesaria en el Instituto Catalán de Oncología del Hospital Germans Trias I Pujol, a través de la cual se ha averiguado que las mutaciones se producen en el 20 por ciento de los casos, fundamentalmente en adenocarcinomas y en mujeres no fumadoras. El doctor Rosell presentó, además, los resultados de un estudio en fase III sobre la quimioterapia después de la cirugía. Según los datos que ofreció, basados en una investigación europea realizada a 800 pacientes, la quimioterapia mejora la supervivencia en cinco años entre un ocho y un diez por ciento de los casos.

Hoy en día, el cáncer de pulmón representa el 12 por ciento de todos los casos de cáncer del mundo y es el causante de casi un tercio de las muertes relacionadas con esta enfermedad.





SE TRATA DE LA 64 EDICIÓN DE ESTE EVENTO

CONGRESO ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PATOLOGÍA DIGESTIVA

El palacio de Exposiciones y Congresos de Madrid acogió el pasado mes de junio la edición número 64 del *Congreso anual de la Sociedad Española de Patología Digestiva*, que contó con el patrocinio de 26 compañías farmacéuticas. Durante las jornadas, que tuvieron lugar del 11 al 15, expertos españoles y extranjeros expusieron y analizaron los últimos avances que desde los campos de la clínica y la cirugía se han realizado en el terreno de la gastroenterología. El evento contó con la presencia de la Confederación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), y con la de la Asociación de Celíacos de Madrid (ACM), que repartieron folletos informativos y un manual sobre la enfermedad celíaca. Dicha patología fue el motivo central de una de las sesiones en la que, entre otros expertos, intervino el doctor Francesc Casellas Jordà, quien habló sobre la epidemiología de este mal y aclaró que, si bien hasta hace 20 años la enfermedad celíaca se consideraba un proceso poco frecuente más bien propio de niños, lo cierto es que esta enfermedad tiene una distribución universal y afecta a todo tipo de razas y edades. Además, señaló que esta patología cada día aparece con mayor frecuencia en adultos, con una prevalencia media en torno al uno por ciento de la población.

ASOCIACIÓN DE CELÍACOS MADRID

LA ACM ORGANIZA CONFERENCIAS PARA RECIÉN DIAGNOSTICADOS

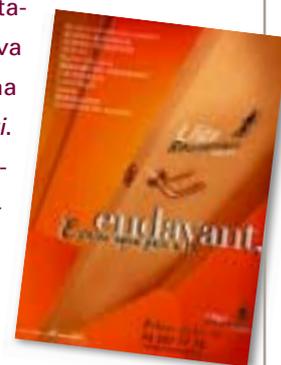
La Asociación de Celíacos de Madrid (ACM) organiza de forma periódica conferencias, destinadas a las personas recién diagnosticadas. La ACM imparte en su sede charlas informativas y gratuitas, patrocinadas por Puleva, Lifescan, Abbott, Menarini y Medtronic, con el fin de resolver las posibles dudas sobre la enfermedad celíaca y facilitar el seguimiento de la

dieta sin gluten. En los encuentros mantenidos recientemente se han tratado temas como: *La enfermedad celíaca y dieta sin gluten* y *El manejo de la enfermedad celíaca*. Éste último trata de enseñar a los asistentes a manejarse con la enfermedad celíaca, educar a los niños que la padecen, prevenir distintos problemas que pudieran presentarse en distintas circunstancias.

LIGA REUMATOLÒGICA CATALANA

NUEVA IMAGEN CORPORATIVA

La Lliga Reumatològica Catalana ha estrenado una nueva imagen corporativa con el lema *Adelante, estamos aquí para ti*. Con ella, quiere simbolizar su intención de abrirse a todas aquellas personas que padezcan alguna dolencia reumática. La Lliga Reumatològica ha contado con el apoyo de José Ortuno, quien se ofreció voluntariamente para diseñar el cartel, y con la colaboración de la Casa de Sabadell. Esta asociación, formada por 2.000 socios ofrece soporte, compañía y asesoramiento a la personas afectadas por una enfermedad reumática y a su entorno familiar.



FUNDACIÓN PARA LA DIABETES

V SIMPOSIO: DIABETES EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA



La Fundación para la Diabetes celebró el V Simposio *Diabetes en la infancia y adolescencia. Una aproximación bio-psico-social*, con la intención de dar una visión de conjunto de los aspectos que influyen en la calidad de vida del niño o del joven con diabetes.

En el Simposio, se trataron temas relativos a los tratamientos, tales como las insulinas, los controles de glucemia, la dieta y otros aspectos psicológicos y sociales. Las sesiones más destacadas fueron las dedicadas a: *Nuevas estrategias de insulinoterapia y control glucémico, ¿Es posible comer lo que me apetece?, ¿Por qué a mí? Diabetes y desarrollo psicosocial. La familia y el manejo de la diabetes, Las necesidades del niño con diabetes en la escuela y La integración escolar del niño diabético.*

I JORNADAS DE PSICOLOGÍA Y DIABETES



Los días uno y dos de octubre tienen lugar en Madrid las *Primeras Jornadas de Atención Psicológica a Niños y Adolescentes con Diabetes*, organizadas por la Fundación para la Diabetes, con el apoyo de Cepsa. En ellas, se presenta la fundación y se explican diversas nociones básicas sobre la enfermedad. También se abordan distintas características en el estilo de vida del niño con diabetes, el tratamiento y se exponen distintos casos prácticos. Según la fundación, los objetivos de las jornadas son:

A CORTO PLAZO:

- Reconocer en determinados comportamientos la interacción entre la diabetes y la actitud del paciente hacia ella. Es decir, capacitar al profesional para que pueda encuadrar algunos fe-

nómenos que tienen como origen la relación entre la diabetes y la interpretación que el niño y el adolescente tienen de la misma.

- Promover el abordaje bio-psico-social de la diabetes. Esto es, brindar al niño con diabetes y su familia un

abordaje integral, teniendo en cuenta todos los factores.

- Prevenir posibles desajustes psicológicos, como alteraciones psicológicas derivadas del estilo de vida y de las medidas terapéuticas que debe tomar el enfermo.
- Contemplar en las indicaciones psicoterápicas el hecho de tener diabetes.

A LARGO PLAZO:

- Poner a disposición de cada equipo sanitario un psicólogo con conocimientos sobre la diabetes, con el fin de conseguir la integración de un psicólogo en el equipo multidisciplinar que trata la diabetes.
- Crear un grupo de trabajo de ámbito estatal.



Para más información:
www.fundaciondiabetes.org



FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA
LA FIBROSIS QUÍSTICA

I JORNADAS DIRIGIDAS A ATENCIÓN PRIMARIA



La Federación Española Contra la Fibrosis Quística, la Sociedad Científica Española contra esta patología y la Fundación Sira Carrasco organizaron en Madrid los días 25 y 26 de mayo, las primeras jornadas sobre este tema dirigidas a la atención primaria, en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Ministerio de Sanidad y Consumo, la Comunidad Autónoma de Madrid y el Ayuntamiento de Madrid, entre otros.

En ellas, participaron más de una treintena de conferenciantes de distintos hospitales de España y trataron temas como: *Conocimientos de hoy, esperanzas de mañana, Bases del tratamiento respiratorio y atención primaria, Microbiología Básica en Fibrosis Quística, El adolescente y el adulto en fibrosis quística o Interacciones Farmacológicas en fibrosis quística*, entre otros.



ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RENALES (ALCER)

MADRID ACOGE LAS XVIII JORNADAS NACIONALES DE ENFERMOS RENALES

Los próximos 29 y 30 de octubre, en el Ministerio de Sanidad y Consumo, se desarrollarán las XVIII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales, con el apoyo del propio Ministerio de Sanidad, del de Trabajo y Asuntos Sociales, de la Organización Nacional de Trasplantes, la Fundación ONCE y una decena de laboratorios farmacéuticos.

El programa previo contempla, entre otras las siguientes sesiones: *Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal: dos técnicas complementarias, experiencias en su alternancia, Nuevos tratamientos en diálisis, Trasplante renal y virus C, El trasplante como tratamiento de elección para el paciente en prediálisis o el cuidado integral del paciente que no se puede trasplantar.*

ASOCIACIÓN ENFERMOS DEL CORAZÓN

CHARLAS-COLOQUIO SOBRE ENFERMEDAD CORONARIA



La Asociación de Enfermos del Corazón Hospital 12 de Octubre ha llevado a cabo unas charlas-coloquio, bajo el lema *Cuida tu corazón para vivir mejor* con el fin de apoyar y ayudar física y psíquicamente a todos los enfermos cardíacos y a

sus familiares. Estos encuentros, patrocinados por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y por Pfizer, trataron temas como *los síntomas de alerta en los pacientes anticoagulados, la salud sexual en enferme-*

dad coronaria o la Anti-coagulación Crónica.

Con estas actividades, la asociación pretende reducir el impacto emocional producido por el infarto de miocardio en el enfermo y favorecer la adaptación al nuevo estilo de vida del paciente cardíaco.



CLOTILDE DE LA HIGUERA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL

“Es necesaria la unión de las asociaciones para tener voz”

Difundir las características del síndrome de *Apert* para lograr un diagnóstico inmediato y un tratamiento precoz, es uno de los retos de Clotilde de la Higuera, recién elegida presidenta de la Asociación Nacional Síndrome de *Apert* (Ansapert)

¿Cuáles son los objetivos de la asociación que preside?

El objetivo principal es mejorar la vida de los afectados en todos los ámbitos. Y para lograr esto es muy importante la información. Creo que para los que hemos pasado por la si-



SÍNDROME DE APERT

tuación de encontrarnos con un niño que tiene este síndrome, lo peor es la desinformación inicial, esa falta de conocimiento por parte de los profesionales y de las familias. Nos gustaría lograr difundir las características de la enfermedad para llegar al diagnóstico inmediato y al tratamiento precoz que tanto necesitan estos afectados.

¿Cuáles han sido los logros de Ansapert desde su creación?

Gracias a la labor de los propios

miembros de la asociación, a su ayuda inmediata, el logro principal ha sido localizar a los afectados lo antes posible y dar información a los padres cuando se encuentran con el dolor inicial de no saber que va a pasar con su hijo. En esos momentos, lo primero que hacemos es tranquilizarlos acerca del futuro de estos niños y encauzarlos hacia los tratamientos que han de seguir y hacia los profesionales que están más especializados en este síndrome, permitiéndoles una elección dentro de la oferta que puede haber en España. Incluso vamos a visitarles con nuestro hijo, que ya tiene más años y que hace una vida bastante normal. Eso es lo que a mí me da más satisfacción: haber podido estar cerca de los padres que han tenido un bebé con este síndrome.

De cara al futuro, ¿qué retos se plantean? ¿Qué campañas tienen previsto llevar a cabo?

No tenemos prevista ninguna campaña concreta, porque somos una asociación muy pequeña, -con unos 80 socios- y es difícil hacer grandes cosas. Nosotros partimos de retos más pequeños, a corto plazo. Organizamos actividades para los jóvenes, que se reúnen con psicólogos y hacen excursiones, lo que les permite intercambiar experiencias y recibir ayuda. Y también damos información a los padres. Pero organizar una campaña de difusión más amplia es complicado para nosotros. Lo que hacemos es insertarnos en asociaciones más amplias y, desde allí, aportar nuestro granito de arena. Porque solos no tenemos capacidad para hacer mucho.

El síndrome de Apert

Una enfermedad "minoritaria"

La incidencia de este síndrome en la población española es de 1'2 por cada 160.000 nacidos vivos.

(Datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas).

La Asociación Nacional Síndrome de Apert se creó en el año 1999 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por los síndromes genéticos que produce la craneosinostosis (cierre prematuro de una o varias suturas craneales) unida a otras malformaciones.

Desde entonces, trabaja para dar a conocer a la sociedad una enfermedad de carácter minoritario -por su escasa incidencia- y para que las personas afectadas y sus familias compartan sus experiencias, sabiendo que no están solos y que muchas otras personas en el mundo padecen el mismo síndrome.

"Saber esto, es el primer paso para abandonar la sensación de excepcionalidad que invade a la gran mayoría de los padres cuando nace su bebé con malformaciones congénitas", explican desde la asociación, porque "al tratarse de síndromes minoritarios, es normal que no hayamos oído hablar de su existencia y que jamás hayamos conocido nadie que lo padezca".



Asociación Nacional Síndrome de Apert

C/ Cristóbal Bordiú, 35. Oficina 301
28003 Madrid

www.ansapert.org // // 91 535 00 05

Entonces, ¿es importante formar plataformas más amplias?

Es esencial. En esta sociedad, si no tienes una voz algo potente, no puedes ser oído en muchos sitios. Las asociaciones pequeñas son importantes porque reúnen a gente con una situación parecida y te permiten intercambiar experiencias. Deben existir, aunque estén formadas por pocas personas. Pero se necesita una unión de las asociaciones para ir acumulando fuerzas y llegar a determinadas instancias, teniendo una voz propia. Nosotros formamos parte de la Federación Española de las Enfermedades Raras (Feder), que está llevando a cabo una labor muy importante en materia asociativa.

En lo que respecta a su relación con las instituciones, ¿reclaman una mayor atención por parte de los organismos públicos?

A nosotros como asociación, con nuestra *vocecita*, no se nos oye. Pero, en un ámbito más amplio, creo que sí que estamos teniendo peso. Y cada vez más.

¿El sistema sanitario está preparado para atender este síndrome?

Hay especialistas, lo que falta es un conocimiento generalizado de la enfermedad. Somos los padres quienes, en ocasiones, informamos al médico de lo que le pasa al niño y de qué es el síndrome. Hay especialistas en España -y muy buenos-, en las operaciones importantes que precisan los afectados, como la *craneosinostosis*. Sin embargo, sí que hay cierto desconocimiento



“DEBERÍA EXISTIR UN TUTOR MÉDICO QUE COORDINARA Y ESTABLECIERA LAS PRIORIDADES”

sobre algunos aspectos secundarios de la enfermedad -pero no por ello menos importantes-, en los que ya no te diriges a un especialista en el síndrome de *Apert*. Desde su especialidad, no saben cuáles son las características en estas materias de los afectados.

¿Cómo debe ser la relación entre médico y paciente?

Debe ser fundamentalmente de diálogo. Porque los padres de niños con síndromes de este tipo -con muchas manifestaciones e implicaciones interdisciplinares- acabamos siendo los mejores especialistas. Por eso creo que el diálogo es esencial. Porque muchas veces los familiares son los que más saben y los que más pueden aportar incluso al conocimiento de la enfermedad por parte de los médicos. En este sentido, echo en falta la existencia de un tutor médico o coordinador. Sobre todo, durante los primeros años de vida del afectado, cuando hay que trabajar

más duramente. Sería él quien estableciera las prioridades y coordinara todos los aspectos porque, a veces, hay tantas implicaciones que los propios padres no saben qué es lo que hay que atender antes del niño. Debería existir un coordinador médico que pudiera asesorar al padre e hiciera ese seguimiento. Hoy por hoy, son los padres los que se preocupan de que el niño vaya a cada uno de los especialistas, y siempre se te puede escapar algo, lo que puede ser muy malo para el niño. Además, hay determinados aspectos del síndrome que, al principio, parecen menores porque te centras más en la operación de cráneo, pero que no dejan de ser importantes porque, con el tiempo, son esenciales también en su vida. Ese sí que es un reto que me gustaría transmitir a las instituciones:

la importancia de que exista esa figura del coordinador.

¿Cómo se comporta la sociedad ante este síndrome?

Ese desconocimiento inicial, que se produce en las familias y los profesionales sanitarios, también se da en la sociedad. Por eso, uno de nuestros objetivos es lograr que el síndrome de *Apert* se vea, no como una enfermedad rara en el sentido de extraña, sino como poco frecuente. Pero creo que,

“ES BUENO QUE
LOS AFECTADOS
SE CONOZCAN Y
COMPARTAN
EXPERIENCIAS”

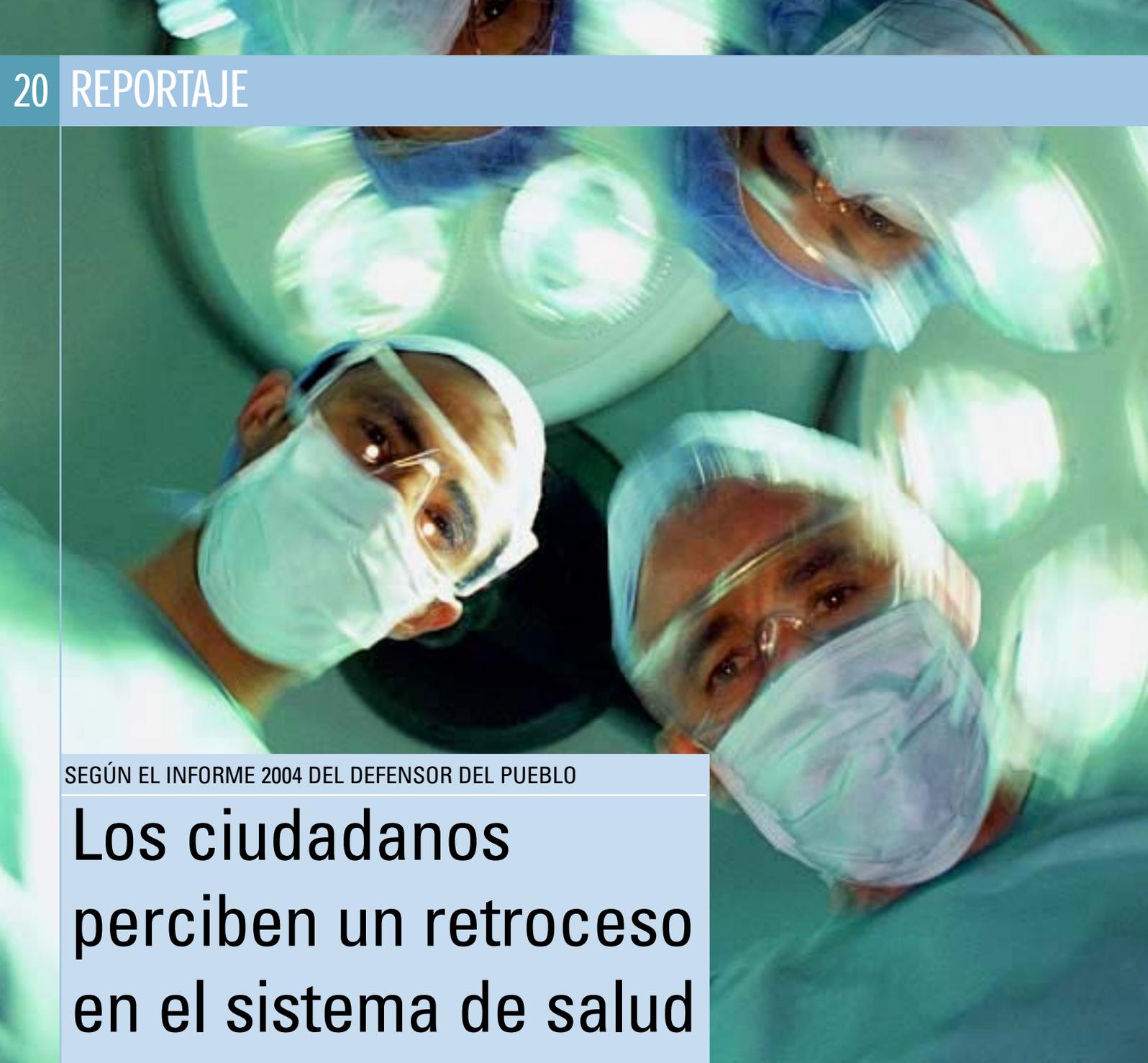
en este sentido, se ha evolucionado y que nuestra sociedad es mucho más abierta a todo tipo de discapacidades. Se ha cambiado, aunque todavía queda mucho camino por recorrer.

¿Cómo ve el despegar que, en los últimos años, está teniendo el movimiento asociativo español?

Es fundamental que la gente se una y cree asociaciones, sobre todo cuando hay pocos afectados porque te hace sentirte menos solitario. Desde el punto de vista psicológico, no es bueno para los niños sentirse únicos. Es bueno que los afectados se conozcan entre sí y compartan experiencias. Se aprende mucho y se resuelven muchos problemas sabiendo lo que otros han hecho o lo que han dejado de hacer. Tal vez a los padres, en un primer momento, les resulta duro compartir con otros, porque te hacen ver cosas de las que no eres consciente o que no quieres ver. Pero creo que, a medio plazo, uno se da cuenta de que la asociación aporta mucho y es imprescindible. Yo le diría a las asociaciones que están comenzando que esto es una lucha. Sobre todo, al principio; se requiere mucho esfuerzo y es costoso. En ese sentido, creo que hay que animar al movimiento asociativo a superar los problemas que puedan surgir cuando comiencen. Una asociación requiere tiempo, sobre todo la implicación de algunos. Hay que ser altruista y pensar que si las asociaciones permanecen por encima de posibles dificultades transitorias, los que vienen detrás encontrarán gran apoyo y la mayoría de los problemas resueltos. ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net





SEGÚN EL INFORME 2004 DEL DEFENSOR DEL PUEBLO

Los ciudadanos perciben un retroceso en el sistema de salud

La percepción que los españoles tienen del sistema público sanitario es, en general, satisfactoria. No obstante, esa visión positiva de los usuarios y pacientes está sufriendo, en los últimos tiempos, un paulatino retroceso que podría preocupar a las autoridades sanitarias, dado que existen desigualdades por razón de sexo, clase social o, incluso, naturaleza de la enfermedad

La Sanidad es uno de los aspectos que recibe una mayor atención en el Informe 2004 del Defensor del Pueblo, que ha estudiado a fondo miles de quejas con el fin de detectar las disfunciones del sistema.

En este sentido, los problemas más denunciados entre los españoles han sido: la persistencia de conflictos en la atención a las personas mayores, con discapacidad y con enfermedades crónicas; la elevada carga que soportan las familias de personas con en-



Aspectos más debatidos de la sanidad pública entre los españoles

- La estructura asistencial del Sistema Nacional de Salud es inadecuada y, en ocasiones, impide facilitar a los ciudadanos una atención incluida entre las prestaciones que debe financiar por dicho sistema.
- La asistencia que reciben los pacientes afectados de enfermedades raras o poco frecuentes es insuficiente.
- La cultura acerca del reconocimiento del error en la práctica clínica es escasa.
- Las demoras en la prestación de la asistencia sanitaria continúan.
- La familia española debe soportar un peso abrumador cuando en su seno existe una persona con enfermedad mental o una persona dependiente.
- La participación de las asociaciones de pacientes en la toma de las decisiones que les afectan directamente es insuficiente.
- En ciertas áreas asistenciales, la complejidad y la burocracia permanecen.
- Los problemas en la atención a la tercera edad, personas con discapacidad y enfermos crónicos persisten.
- La familia española debe soportar un

fermedad mental o colectivos dependientes; la insuficiente asistencia que reciben los pacientes afectados por enfermedades raras o poco frecuentes; la escasa cultura acerca del reconocimiento del error en la política clínica; las demoras en la prestación de la asistencia sanitaria en muchos centros hospitalarios, o los desequilibrios territoriales en cuanto a recursos y cartera de servicios, entre otros. También preocupan la insuficiente participación de las asociaciones de pacientes en la toma de decisiones que les afectan directamente y la complejidad y burocracia de las áreas asistenciales.

Universalización

En España, se considera que el sistema público sanitario es universal. Lo cierto es que, en la actualidad, y según el informe anual del Observatorio del Sistema Nacional de Salud (SNS), correspondiente a 2003, el porcentaje de cobertura es del 99,1 por ciento de la población, lo que indica que el 0,9

EL DOCUMENTO DEL SNS DETECTA UN "DETERIORO RELATIVO" DE LA SANIDAD PÚBLICA ESPAÑOLA, DEBIDO A LA CONGELACIÓN DEL GASTO SANITARIO PÚBLICO



Enrique Múgica,
Defensor del Pueblo

restante carece del derecho a la asistencia sanitaria. Concretamente, según el informe del Defensor del Pueblo, "389.000 ciudadanos deben financiar la atención sanitaria cuando acceden a centros y servicios de dicho sistema".

El documento del SNS detecta un "deterioro relativo" de la Sanidad Pública Española, "debido a la congelación del gasto sanitario público, desde 1997 hasta el año 2003, en un 5,4 por ciento del PIB, y al crecimiento de la población del 2,1 por ciento entre 2002 y 2003". Pese a ello, el informe señala que el SNS continúa prestando, en general, un servicio de calidad; mantiene una cobertura universal, con una red completa de servicios, y una dotación de buenos profesionales, que consiguen unos resultados aceptables. En el ejercicio analizado, los profesionales del SNS han realizado una importante actividad asistencial, con un total de 246 millones de consultas en atención primaria; 3,3 millones ...

... de ingresos hospitalarios; 2,3 millones de intervenciones quirúrgicas; 16 millones de urgencias, y 697,6 millones de recetas.

Familias saturadas

“Nos están volviendo locos”, afirma Juan Castuela, un hombre de 82 años que lleva dos lustros cuidando de su mujer afectada de Alzheimer. “Y si no me muevo y voy para acá, para allá y a 40 sitios, no me hacen ni caso”, denuncia.

El informe del Defensor del Pueblo confirma que la salud mental sigue siendo uno de los retos pendientes en el sistema sanitario español y exige a las autoridades la mejora de la coordinación de las diferentes redes y servicios ya existentes. La experiencia de Castuela, que afirma haber precisado tratamiento psiquiátrico a causa de la patología de su mujer, ilustra a la perfección el informe de Múgica.

El documento refleja que la mayoría de las familias españolas, y en especial

LA SALUD MENTAL SIGUE SIENDO UNO DE LOS RETOS PENDIENTES EN EL SISTEMA SANITARIO ESPAÑOL

las mujeres, están soportando un peso abrumador sin que, por parte de los poderes públicos, se haya realizado esfuerzo paralelo para mitigarlo.

Ordenación de prestaciones

La ordenación de prestaciones constituye otro de los capítulos sobre los que inciden especialmente las quejas formuladas por los ciudadanos en materia sanitaria. Muchas de ellas se deben a cuestiones sobre las que aún

no se han pronunciado las autoridades, como la fibromialgia, la cirugía de reasignación de sexo, la atención a personas afectadas por enfermedades raras, la asistencia a pacientes de acondroplasia o la necesidad de crear una red específica para el abordaje integral del daño cerebral adquirido. En el caso de las enfermedades raras, el denominador común se centra en la insuficiente o nula atención que reciben los pacientes, por lo general en-

Actuaciones en el ámbito de la atención especializada

La estructura, organización y funcionamiento de los centros hospitalarios ha motivado un elevado número de quejas de no fácil sistematización, según el informe publicado el pasado año por el Defensor del Pueblo. Razones principales:

- 1) La accesibilidad a los centros y servicios y la existencia de desequilibrios territoriales. Los frecuentes desplazamientos de pacientes residentes en una localidad que acuden a otra para ser atendidos origina una serie de problemas e inconvenientes.
- 2) Calidad de los procesos y resultados asistenciales en casos concretos como trasplantes, tratamientos rehabilitadores o los relacionados con innovaciones tecnológicas.
- 3) Áreas de urgencia de los centros públicos hospitalarios. En muchos de ellos es persistente una notable demora.
- 4) Problemas en la organización y funcionamiento de los centros hospitalarios. Como puede ser: el cierre de varias plantas hospitalarias y de quirófanos en la época estival, entre otros.





fermos crónicos.

Otro asunto que preocupa al Defensor del Pueblo es que, aún cuando la práctica totalidad de los servicios de salud de las comunidades autónomas han regulado los tiempos máximos de acceso a las prestaciones y diseñado sistemas que permiten disponer de información respecto al registro de pacientes, todavía subsisten “amplias

demoras” en la prestación sanitaria. Son las conocidas listas de espera. Las autoridades se han puesto manos a la obra para reducir la espera quirúrgica, pero han dejado de lado las áreas de consultas externas y de técnica y pruebas diagnósticas.

Enfermedades crónicas

La estructura, organización y funcionamiento de los centros hospitalarios también motivaron un elevado número de reclamaciones, centradas esencialmente en la accesibilidad a los centros y servicios y la existencia de desequilibrios entre territorios y la notable demora en atender a los pacientes en los servicios de urgencias. En este último caso, los ciudadanos denunciaron la falta de camas libres cuando el facultativo determina el ingreso hospitalario del enfermo.

En el caso de Santos Yuste, en-

fermo crónico de reuma, califica las prestaciones del sistema público de salud como “escasas, incompletas y deficientes”. Y explica que “el enfermo crónico necesita una atención mucho más personalizada, porque es él el que se tiene que automedicar entre una revisión y otra. No somos enfermos de una patología -prosigue-, por lo que debemos ser atendidos con una periodicidad lógica”.

Por otra parte, el informe destaca que la conciencia ciudadana, cada vez mayor, sobre los derechos del paciente ha provocado que en los últimos años se hayan incrementado “notablemente” las reclamaciones contra los profesionales sanitarios y la sanidad pública. No existe una cultura suficiente acerca del reconocimiento del error, en la medida en que la complejidad de los procesos se sigue utilizando como excusa para no investigar posibles disfunciones en la práctica profesional”.

Por ello, el Defensor del Pueblo pide a los profesionales sanitarios que reflexionen sobre la posibilidad de promover fórmulas alternativas a la vía judicial, para dirimir las controversias entre pacientes y profesionales, ya sea mediante la conciliación, la mediación o el arbitraje. Con su informe anual, el Defensor del Pueblo ofrece a las autoridades un diagnóstico de las principales carencias del sistema público de salud. La pelota está ahora en el tejado de los poderes públicos. ■

JUAN FDEZ. MIRANDA Y REDACCIÓN
jfmiranda@servimedia.net

>>INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

Mayo de 2003, Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

Representa una sensible mejora en la regulación normativa de lo concerniente a la autonomía de la voluntad y a la documentación clínica. Ha dado respuesta a la importancia y preocupación de los derechos de los pacientes.

Puntualizaciones (según el informe del Defensor del Pueblo):

- La ley no parece resolver aspectos relevantes de forma nítida, como la eliminación de las anotaciones subjetivas de los profesionales en las historias clínicas, la determinación de los criterios que deben presidir la madurez de un menor de 16 años, o el procedimiento para hacer efectivo el derecho de acceso a la historia clínica.
- Quejas sobre información clínica: la presencia de los padres en los casos de menores ingresados en centros hospitalarios, disfunciones en la tramitación de reclamaciones o la asignación de profesionales en centros sanitarios.
- Las personas con enfermedad mental ingresadas en centros de salud no pueden, por lo general, asumir por sí mismas, las defensas de sus derechos. En este ámbito han sido muchas las quejas planteadas ante el Defensor del Pueblo.

Una asociación pionera y en continuo crecimiento

Con 27 años de historia y 169 socios, la asociación malagueña de espina bífida no sólo es una de las más veteranas asociaciones de pacientes de España, también es una de las más activas. Esta entidad, que nació en 1978 en la consulta de un urólogo pediátrico del Hospital Carlos Haya de Málaga, gestiona 15 servicios y diversos programas de ejecución anual

Como todas las playas de la Costa del Sol, la de La Malagueta, la más cercana al casco urbano malagueño, es un hervidero de gente durante los meses de julio y agosto. Mezclados con los veraneantes venidos de toda España, de Gran Bretaña o de Alemania, una docena de jóvenes con espina bífida pertenecientes a la asociación Faeba-Málaga acuden tres veces por semana. Se mueven con dificultad pero, con la ayuda de los voluntarios de la Cruz Roja, pueden avanzar hasta la arena para disfrutar del sol y la brisa marina,

como todos los demás. Es más, para ellos es muy fácil llegar hasta la orilla y bañarse gracias a la *silla anfibia*, un innovador vehículo de plástico dotado con grandes ruedas que puede avanzar por la arena y por el agua.

Hubiera sido imposible contemplar una escena semejante en 1978, cuando nació la asociación a partir de las relaciones personales que se fraguaban entre distintos familiares y pacientes alrededor de la consulta del doctor Carlos Míguelez Lago, en el Hospital Carlos Haya. Este urólogo pediátrico, al que acudían las madres de

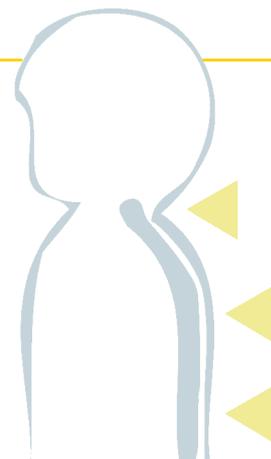


Los servicios que presta Faeba-Málaga:

- Transporte adaptado
- Atención psicológica personalizada
- Escuela de padres
- Asesoramiento a nivel administrativo, subvenciones, ayudas, etc.
- Elaboración y tramitación de denuncias, solicitud de pensiones, becas, subvenciones, solicitud para adquisición de vehículos adaptados, viviendas, certificados de minusvalía, etc.
- Asesoramiento e intermediación personalizada con la administración educativa

Programas de ejecución anual:

- Natación adaptada
- Talleres ocupacionales para jóvenes
- Cursos de autosondaje para niños
- Autoestima y habilidades sociales
- Cursos de formación de voluntarios
- Programas de ocio para jóvenes
- Fiestas infantiles
- Asesoramiento para eliminación de barreras en comunidades de vecinos
- Jornadas sobre Mielodisplasia.





los niños con espina bífida para preservar la función renal de sus hijos y frenar su incontinencia, se convirtió, de pronto, en el impulsor del movimiento asociativo de estos pacientes en la provincia de Málaga. “Fuimos la tercera asociación que apareció en España”, recuerda su actual presidenta, María José Llamas. “En aquel momento -relata-, los padres tenían a sus hijos afectados casi ocultos en casa, había un déficit de información y este especialista sirvió de nexo de unión de unos padres con otros y, además, im-

“LOS PADRES TENÍAN A SUS HIJOS CON ESPINA BÍFIDA OCULTOS EN CASA. HABÍA UN GRAN DESCONOCIMIENTO”

pulsó la atención médica, que en Málaga ha tenido un gran desarrollo en estos años”.

Los pacientes de espina bífida, una malformación congénita que impide la correcta fusión de los arcos vertebrales, no sólo encontraban, por aquel entonces, un sistema socio-sanitario

lleno de carencias, sino que, en la mayoría de los casos, se encontraban con barreras mentales en su propio hogar. La patología estaba sumida en un profundo desconocimiento y a los padres les costaba mucho trabajo asumir las limitaciones de sus hijos afectados por ella. Eran los primeros en negarles la oportunidad de llevar una vida normal. Así lo describe María José: “Aquellos niños no iban al colegio, cuando se hacían mayores no tenían amigos... Incluso hasta hace poco tiempo, podías encontrar a ...

algún afectado que con 27 años no había ido nunca al cine”.

Asociarse es importante

Carmen Molina es una joven mala-gueña con espina bífida. Se afilió a Faeba, pero no participaba muy activamente en ella. Pasado un tiempo, le propusieron formar parte de un taller de manualidades que la asociación había organizado con otros socios de su edad. A partir de entonces, surgió para Carmen un mundo de relaciones nuevas. “La asociación me hizo salir del ámbito de mi casa, me dio la oportunidad de relacionarme con gente que tenía el mismo problema. Podíamos intercambiar opiniones y así me di cuenta de que había gente que estaba mejor que yo, pero también de que había otros que estaban más afectados”.

El taller de manualidades pronto se le quedó pequeño. “Fue entonces cuando se me ocurrió que podíamos

organizar una salida juntos”, recuerda Carmen. La junta directiva de Faeba-Málaga recaló en esta chica animosa y le nombró vocal del órgano ejecutivo. Más tarde, los responsables le pidieron que se ocupara del grupo de jóvenes, un ámbito que abarcaba nada menos que a 70 de los 169 socios censados que tiene la entidad.

Lo que más valora Carmen de todos los servicios que presta la asociación, es la información que ofrece a través de sus jornadas, sus campañas o sus publicaciones: “Yo conozco bien mi caso concreto, pero necesito saber más cosas sobre la espina bífida en general, porque es un ámbito muy amplio”. En especial, esta paciente considera muy útiles los consejos sobre prevención, y algunos muy básicos, como ingerir ácido fólico antes del embarazo. “En el futuro, yo quiero ser madre y ahora ya sé qué tengo que hacer para que mis hijos no padezcan esta patología”.

¿Qué es la espina bífida?

La espina bífida fue descrita como tal en el año 1652 por el médico holandés Nicholas Tulp. Es también conocida como mielodisplasia, meningocele, mielomeningocele, raquisquisis, disrafia espinal, etc.

Se trata de una malformación congénita que se produce en los primeros 28 días de gestación, por una falta de cierre o fusión de los arcos vertebrales posteriores con o sin protusión medular.

Cada año nacen aproximadamente 400.000 niños con defectos del tubo neural (DTN) en todo el mundo. En España, según los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEM), la prevalencia de niños con DTN es de ocho por cada 10.000 nacidos vivos, es decir, unos 320 casos cada año.

Las manifestaciones clínicas de la espina bífida son las alteraciones ortopédicas (luxación de caderas, pie valgo, pie varo...), debilidad muscular en miembros inferiores, alteración de la sensibilidad por debajo de la lesión, incontinencia urinaria y fecal e hidrocefalia (acumulación de líquido céfalo-raquídeo en el interior de la cabeza).

El tratamiento de esta patología está encaminado a conseguir el desarrollo psicomotor siguiendo al máximo los patrones de normalidad; alcanzar la capacidad de desplazamiento independiente, valiéndose en su caso de las prótesis o ayudas técnicas necesarias; asegurar la preservación de la función renal y lograr una continencia fecal y urinaria socialmente aceptable.

El principal consejo para la prevención de la espina bífida es la ingesta de folatos (ácido fólico) por parte de la mujer, durante el período preconcepcional (tres o cuatro meses antes del embarazo).





Los socios de Faeba-Málaga

Censo a 31 de diciembre de 2004

Número de afectados por edades

Edades	Número de afectados
0 a 5 años	25
6 a 16 años	53
16 a 52 años	91
Total de afectados con la espina bífida	169 personas

Distribución de afectados por zonas geográficas

Zona Geográfica	Número de afectados
Málaga Capital	79
Provincia de Málaga	80
Almería	6
Ceuta	1
Granada	1
Jaén	1
Marruecos	1

A medio camino

La presidenta de Faeba-Málaga se enorgullece, no sin cierto rubor, cuando recuerda todas las batallas que ha ido ganando la asociación a lo largo de estos años. Batallas grandes y pequeñas. Grandes, como la escolarización de los niños con espina bífida o el protocolo del año 93, que abrió la po-

sibilidad de que el personal sanitario acudiera a los centros escolares para sondarles. Pequeñas, pero no menos importantes, como la natación adaptada, los talleres ocupacionales o los cursos que permiten a los niños aprender a sondarse. "Este logro supone una mayor libertad para el niño, independencia para poder irse de ex-

cursión, para ir a dormir a casa de un amigo", explica María José. "Intentamos enseñar a los pacientes a tener la máxima independencia que sea posible", concluye.

El futuro es esperanzador para la máxima responsable de la entidad, aunque lo mira con mucho realismo. "Hemos recorrido un 30 por ciento del camino -calcula-, nos queda el 70 por ciento restante, pero la pendiente es más suave porque tenemos un marco legislativo mejor". Para la presidenta, todavía hace falta una mentalización mayor en el ámbito político. El sistema sanitario funciona bien, a su juicio, pero todavía hay muchas trabas para acceder a los programas de rehabilitación o al material de incontinencia. Lo más prometedor es, para la presidenta, que hoy en día los niños con espina bífida están recibiendo la educación y la formación adecuadas. "Serán personas totalmente integradas en la sociedad", asegura.

"Sería preciso que nos consideraran como enfermos crónicos -sostiene Carmen Molina- porque vamos a tener *esto* toda la vida". La lista de dificultades parece interminable en boca de Carmen: barreras arquitectónicas, adaptaciones mal hechas, gente insensible..., pero reconoce que, gracias a la asociación, se consiguen muchas cosas. "Si tú pones una denuncia por tu cuenta, no es igual que si lo haces con la asociación, indica Carmen. La unión hace la fuerza". ■

IGNACIO SANTA MARÍA
isantamaria@servimedia.es

Asociación Espina Bífida de Málaga (Faeba Málaga) ←

C/ San Juan Bosco, N°65.
Málaga //// ☎ 952 25 58 54



El Hospital Virgen del Rocío de Sevilla incorpora tres nuevos tipos de láser para tratar los tumores oculares

El Servicio de Oftalmología del Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla, ha empezado a utilizar la combinación de terapias no invasivas con tres modalidades de láser para tratar los tumores oculares, lo que supone una intervención menos agresiva que evita la pérdida del globo ocular y permite un mejor abordaje de esta patología.

El melanoma de coroides es el tumor maligno intraocular más común en adultos, por lo que su tratamiento representa un reto para los especialistas. "Estamos aplicando tratamientos conservadores que persiguen preservar el globo ocular del paciente, así como la máxima agudeza visual del ojo afectado", subrayó Carlos Ruiz Lapuente, jefe del servicio.

La música beneficia a los niños prematuros

Las enfermeras de la Unidad de Neonatología-Cuidados Intermedios del *Hospital Universitario La Fe*, de Valencia, han llevado a cabo un estudio observacional que muestra los beneficios de la música en el cuidado de niños prematuros con síndrome de abstinencia ingresados en la Unidad de Neonatos.

La investigación demuestra que la música mejora la frecuencia cardíaca y el nivel de oxígeno del recién nacido ingresado, produciendo relajación y un sueño más tranquilo. Según

explica M^ª Dolores Bernabeu, supervisora de la Unidad de Neonatología-Cuidados Intermedios y coordinadora del estudio, "se llevó a cabo con 40 niños prematuros de entre 28 y 30 semanas que sufrían síndrome de abstinencia". El síndrome de abstinencia se produce en niños cuyas madres han consumido droga durante el embarazo, aspecto que provoca en el recién nacido irritabilidad, desórdenes en el comportamiento, trastornos del sueño, diarrea, disfunción respiratoria, etc.

La UCM crea una nueva cátedra de Medicina

El vicerrector de Relaciones Institucionales de la Universidad Complutense de Madrid, Rafael Hernández-Tristán, y el director general de la compañía farmacéutica *Pfizer*, Emilio Moraleda, han firmado un acuerdo marco para la creación de la *Cátedra de Enfermedades Infecciosas*. Según ha informado la Universidad Complutense de Madrid, esta cátedra, la primera sobre enfermedades infecciosas que se crea en España, nace con el objetivo de fomentar la investigación y el conocimiento sobre este tipo de patologías.



La salud, nueva asignatura para los alumnos españoles

Además de las asignaturas tradicionales, los alumnos españoles recibirán clases sobre atención a la salud y completarán su formación en asuntos como prevención a la drogodependencia, educación sexual y promoción de hábitos alimenticios saludables.

Los Ministerios de Sanidad y Educación han firmado un convenio, que incluye numerosas medidas para involucrar a profesores, familias y profesionales sanitarios para mejorar la educación para la salud de los pequeños.

El objetivo es que estas personas presten mayor atención a la educación en salud y dispongan de materiales didácticos para que los alumnos reciban una formación más completa en ese ámbito. La ministra de Sanidad, Elena Salgado, anunció que esta iniciativa contempla también la colaboración con otras instituciones educativas, como la Federación Española de Universidades Populares, para potenciar la labor de las familias, o con la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), para impulsar el trabajo de las autoridades locales con los centros educativos y sanitarios.



La Unidad de Supervisión Deontológica de FARMAINDUSTRIA analiza más de un millar de eventos en el primer semestre de 2005

El director de la Unidad de Supervisión Deontológica (USD) de FARMAINDUSTRIA, José Zamarriego, ha hecho balance de los seis primeros meses de funcionamiento de este organismo en 2005, resaltando los "extremadamente importantes" datos de actividad que confirman "la consolidación de una etapa".

De hecho, entre enero y junio de este año, la Unidad de Supervisión Deontológica, cuyos principios de actuación se basan en la confidencialidad, veracidad, imparcialidad, independencia y agilidad, verificó y analizó un total de 1.156 eventos, 722 de los cuales fueron de comunicación obligatoria, 330 de comunicación voluntaria y 104 por iniciativa de la USD. En ellos intervinieron un total más de 70.000 profesionales, el 94 por ciento de los cuales eran médicos.

En este período, la Unidad de Supervisión Deontológica abrió 257 expedientes (203 procedentes de información facilitada por los laboratorios y 54 de investigaciones propias de la USD) de los que se han derivado seis denuncias. Estos expedientes resultan de 1.542 accio-

nes preventivas llevadas a cabo por la Unidad, a las que sumar 862 que fueron estudiadas sin incidencias, y 37 que están actualmente en estudio. Dichas acciones preventivas se realizaron sobre 138 laboratorios, que representan el 94,5 por ciento del mercado de prescripción.

Además de analizar la actividad del primer semestre de 2005, el director de la USD explicó los elementos principales de la revisión del Código Español de Buenas Prácticas para la Promoción de los Medicamentos, cuyo nuevo texto fue aprobado por la Asamblea General de FARMAINDUSTRIA el pasado mes de junio.

Los objetivos de dicha revisión son adaptar las normas al nuevo Código EFPIA (aprobado en noviembre de 2004); aprovechar la experiencia acumulada de funcionamiento de la Unidad de Supervisión Deontológica, la Comisión y el Jurado de Autocontrol de la Publicidad; seguir avanzando en el objetivo de "tolerancia cero", haciendo especial hincapié en la aplicación práctica y en el control; y reforzar la credibilidad del sistema de autorregulación frente a terceros (profesionales sanitarios y Administraciones).



Las actividades lúdicas reducen el estrés de los niños hospitalizados

Un estudio realizado por equipos de las universidades de Salamanca y la Complutense de Madrid, galardonado con el *Primer Premio de Investigación Social 2004* de la Obra Social de

Caja Madrid, sostiene que el juego, la ocupación del tiempo y la decoración de las instalaciones son "elementos fundamentales" para reducir el estrés de los niños hospitalizados y favorecer su

desarrollo psicosocial. El estudio analiza cómo afrontan los niños un ingreso hospitalario y muestra cuáles son los elementos más importantes para favorecer un desarrollo integral adecuado.

Siete millones de euros para prevenir el consumo de drogas



El Ministerio de Sanidad y Consumo, a través de la Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas, destinará este año un total de 7.150.000 euros para la financia-

ción de programas de prevención y reducción del consumo, según el acuerdo adoptado en la *Mesa de Coordinación de Adjudicaciones del Fondo de Bienes Decomisados por Tráfico de Drogas y Delitos Relacionados*.

El dinero se distribuirá entre las entidades encargadas del desarrollo de programas de prevención y reducción del consumo, como las comunidades autónomas, las corporaciones locales, las organizaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro y la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP).

El Senado propone crear un Plan de Salud Mental

La Comisión de Sanidad de la Cámara Alta instó al Gobierno a crear un *Plan Nacional de Salud Mental* en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS), en colaboración con las comunidades autónomas. Con la iniciativa aprobada se pretende garantizar la *equidad* nacional en esta materia para que los enfermos y sus familias tengan igualdad de oportunidades a la hora de acceder a la atención.

Para la senadora del Grupo Popular Carmen Aragón, que defendió la iniciativa, el objetivo es garantizar la equidad en todo el territorio nacional en materia sanitaria y socio-sanitaria, para que los enfermos y sus familias tengan igualdad de oportunidades a la hora de acceder a la atención. "Sabemos que en las diferentes comunidades autónomas se están elaborando planes de salud mental, pero lo que queremos es que haya equidad en todo el territorio nacional", dijo Aragón.

En opinión de la parlamentaria, es el Ministerio de Sanidad quien debe liderar un plan nacional en este sentido, para que en todas las regiones españolas se den las mismas oportunidades a las personas con una enfermedad mental y a sus familias.



Europa aumenta el control de los juguetes infantiles

El Parlamento Europeo ha adoptado la prohibición definitiva de seis productos químicos, *pfalatos*, empleados en la fabricación de juguetes y artículos de puericultura, independientemente de la edad de los pequeños a los que se destinen. Hasta ahora, estaban prohibidos sólo en la elaboración de productos para

niños menores de tres años, al considerar que constituyen un peligro para su salud y son perjudiciales para el desarrollo del aparato reproductor. La decisión adoptada estipula que tres de los seis *pfalatos* no podrán utilizarse si su concentración supera el 0,1 por ciento en masa de materia plastificada.

La supervivencia al cáncer de mama crece un 20% en quince años

El cáncer de mama se ha convertido en los últimos años en uno de los mayores problemas de salud pública en los países de alto nivel económico. Se trata del cáncer más frecuente en la mujer y su incidencia es cada año mayor. En España se estima que una de cada diez mujeres lo padecerá en algún momento de su vida. Éstas han sido algunas de las conclusiones del encuentro *La mujer frente al cáncer de mama*, celebrado en Santander, en el marco de los Cursos de Verano de la Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

Al encuentro acudieron no sólo profesionales de la Medicina, sino también mujeres interesadas en conocer los progresos en su prevención, el diagnóstico y el tratamiento en España.

El curso contó con la presencia de José Díaz-Faes, presidente de la Fundación de Estudios Mastológicos (FEMA), quien aseguró que la supervivencia por cáncer de mama ha mejorado en más de un 20 por ciento en los últimos 15 años.

117 millones de estadounidenses buscan información sobre salud y medicina en Internet

Cada día son más los estadounidenses que acceden a Internet para buscar información sobre medicina y salud. Según un estudio realizado por la consultora *Harris Interactive* –publicado en *The Wall Street Journal*–, alrededor de 117 millones de personas han consultado este año páginas de salud en la *web*, en comparación con los 111 millones que lo hicieron

a lo largo del año 2004.

La encuesta también refleja un aumento en la frecuencia con que estos usuarios consultan los contenidos –un 58 por ciento de los entrevistados reconoce que busca este tipo de información “algunas veces” o “a menudo”, frente al 50 por ciento del año pasado–. Por otro lado, un 89 por ciento afirma que ha tenido éxito en su búsqueda.



La báscula de los españoles pesa cada vez más

La obesidad, lejos de ser un problema estético, es una enfermedad que acarrea muchas complicaciones y que se ha convertido en una epidemia de envergadura mundial. Los españoles seguimos esta tendencia y uno de cada dos adultos tiene un peso superior al recomendable. La comida basura y la falta de ejercicio físico tienen la culpa. Los expertos reclaman una mejor educación, porque el problema comienza en la infancia

Posibles consecuencias de la obesidad

- Enfermedades cardiovasculares
- Hipertensión
- Diabetes
- Elevación del colesterol
- Apnea del sueño
- Varices
- Problemas psicológicos

Los españoles cada vez pesamos más. La comida basura y la falta de ejercicio físico son los principales motivos que apuntan a que uno de cada dos adultos españoles presenten un peso superior al recomendable. O dicho de otra forma: en la población adulta española (de entre 25 y 60 años), el índice de obesidad es del 14,5 por ciento y el sobrepeso asciende al 38,5 por ciento, según el *Estudio SEEDO 2000 de Prevalencia de obesidad en España*. Pero estos datos son todavía más preocupantes cuando se analizan las cifras de la población infantil y juvenil (entre 2 y 24 años), en la que el fenómeno de la obesidad tiene un índice de prevalencia del 13,9 por ciento y el de sobrepeso está en el 26,3 por cien-

to (según datos del *Estudio enKid 1998-2000*). Con respecto al área geográfica, regiones como Murcia, Andalucía y Canarias presentan las cifras más altas, mientras que la zona noroeste de España sufre la tasa más baja de obesidad.

No obstante, el aumento de la obesidad no sólo afecta a la población de nuestro país sino que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la obesidad y el sobrepeso han alcanzado caracteres de epidemia a escala mundial. Más de mil millones de personas adultas tienen sobrepeso y, de ellas, al menos 300 millones son obesas.

Según explica el doctor Basilio Moreno, jefe de la unidad de Obesidad del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, y redactor y coordinador del Programa



NAOS del Ministerio de Sanidad (*Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad*), la obesidad es la patología metabólica más frecuente en cuanto al número aunque, "durante muchos años parecía que era un problema estético y recientemente se ha ido comprobando que es una enfermedad crónica que acarrea predisposición a la diabetes, hipertensión, elevación del colesterol, apnea del sueño, varices, etc". A su juicio, "afortunadamente, hemos ido tomando en serio la enfermedad para poder combatirla porque aunque siempre ha sido un problema sanitario para los endocrinos, había mucha gente que la había minusvalorado".

En cuanto al puesto que ocupamos respecto al resto de países euro- ...

Criterios para la cirugía de la obesidad mórbida

Doctor Agustín Domínguez, secretario de la Sociedad Española de Cirugía de la Obesidad y cirujano del aparato digestivo del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

"La cirugía de la obesidad no es estética sino un tipo de cirugía que puede tener complicaciones muy graves". Así de contundente se muestra el doctor Agustín Domínguez, secretario general de la SECO al hablar de las operaciones de estómago que se realizan algunas personas con obesidad mórbida. O dicho de otra forma, pacientes que tienen un índice de masa corporal mayor de 40 o que tiene un índice de masa corporal mayor de 35 con otras enfermedades añadidas como la diabetes, la hipertensión, o el síndrome de apnea del sueño. Según el doctor Domínguez, estos pacientes

tiene que haberse sometido a un control dietético nutricional durante dos o tres años cumpliendo unas dietas, que éstas hayan fracasado y que, en el estudio preoperatorio no existan alteraciones que impidan hacerlo.

Dentro de la cirugía bariátrica existen varias técnicas: la que disminuye el tamaño del estómago para impedir que se coma y las cirugías mixtas, en las que a la disminución del estómago se asocia una derivación, un *bypass* con el intestino.

Tal y como puntualiza el secretario de la SECO, para que se pueda decir que una

intervención de cirugía bariátrica es exitosa, "tiene que ocurrir que tras cinco años de la operación se mantenga una pérdida de peso del 50 por ciento del exceso de kilos".

En cuanto al índice de éxito de este tipo de operaciones, el doctor Domínguez asegura que, aunque "es muy difícil de valorar porque los únicos datos de número de técnicas y de técnicas los hacemos desde la Seco, en más del 90 por ciento de los casos operados el resultado es bueno". A su juicio, debería existir una encuesta nacional para saber cuántos obesos mórbidos hay en España.

>> Soy trabajadora familiar, estudié para auxiliar de clínica, soy chófer, he sido socorrista, he estado en la Cruz Roja del Mar. Soy una persona activa, fuerte y valiente para la vida, pero me veo con unas limitaciones. Estoy reclamando, no ya el derecho a ser obeso, sino a ser una persona con los mismos derechos que tienen los demás <<



“Queremos acabar con la imagen del obeso como una persona desagradable”

Isabel Castelnou, presidenta de la Asociación Global de Obesos.
130 kilos 37 años

¿Cómo surgió la asociación?

Al principio, era un proyecto personal que comenzó en una página web en la que yo hablaba sobre mi obesidad (www.obesos.org). Posteriormente, entendí que, como asociación, podía ejercer mucha más presión y fundé la Asociación Global de Obesos que tiene hoy cerca de 2.000 socios y trabaja en el ámbito nacional y también en Sudamérica. Además, somos la única asociación que no tiene ningún médico en su junta directiva, ya que está formada exclusivamente por obesos y dirigida por ellos, si bien es cierto que tenemos médicos que colaboran con nosotros gratuitamente.

¿Qué objetivos tiene la Asociación Global de Obesos?

Defendemos los derechos del obeso a tener los mismos accesos a un sitio de ocio, a un transporte público, a que hayan ataúdes de nuestra medida, a que encontremos zapatos y a que se diseñe la ropa en talla grande, no como negocio, sino por necesidad. Estamos intentando que se promulgue una ley en el Senado para que se subvencionen los medicamentos específicos de la obesidad que tenemos que pagar íntegramente. Además, estamos intentando hablar con todos los médicos para que se rompan los tópicos que retratan al obeso como una persona desagradable y a la obesidad como la enfermedad de la abundancia. Ser pobre es también muchas veces una manera de ser gordo. Yo, con dos euros me pongo las botas en un restaurante de comida basura, sin embargo, me compro una manzana en un supermercado.

¿Puede una persona obesa acceder a un empleo?

Muchas personas obesas no tienen acceso al mundo laboral, entre otras cosas, porque tienen problemas a la hora de salir de casa por su escasa movilidad.

¿Qué opina de la cirugía como solución para la obesidad?

Queremos que sea la última opción y, además, desde la asociación, estamos pidiendo al Ministerio de Sanidad que exista un protocolo legal que tenga que seguir todo médico cirujano bariátrico. Asimismo, nos encontramos con el problema de que, para ponernos un balón gástrico, que en ocasiones evita tener que llegar a la cirugía, hay una lista de espera de ocho a diez años, por lo que muchas veces tenemos que recurrir a la cirugía privada.

¿Cuáles han sido los problemas más graves que se ha encontrado en su vida por el hecho de ser obesa?

Desde no poder acceder al asiento de un autobús o de un cine, tener dificultad para asistir a las aulas por culpa de las escaleras, problemas con las puertas de entrada de una estación o insultos por la calle. En cuanto a problemas de salud, hace un año me operé de un quiste en la espalda y se me ha complicado con tensión alta, azúcar en la orina, grasa en el hígado, en los riñones, disminución de la capacidad respiratoria, etc. Asimismo, los obesos tenemos incluso menos derechos que los inmigrantes; por ejemplo, no tenemos derecho a un seguro privado de salud porque por obesidad no te aceptan.

... peos, el doctor Moreno asegura que España “está a un nivel medio en Europa en edad adulta. Por encima de nosotros están los británicos, los italianos y los griegos. Y por detrás, los franceses y los alemanes”. Según explica, el aumento de la obesidad en todos los países industrializados se debe a dos razones: “la falta de ejercicio físico y el aumento de la comida basura, que ha suplantado a la dieta mediterránea, que estaba hecha a base de judías, lentejas, patatas... Teníamos los hidratos de carbono complejos que, aunque fueran acompañados de chorizo o morticilla, no eran tan malos como las grasas saturadas que ingerimos en determinadas pizzas o en determinados aceites o bollos”, insiste el doctor.

Obesidad infantil

En lo que se refiere a la población infantil, según el doctor Moreno las cifras en nuestro país son “preocupantes” y se acercan mucho a las del adulto. En la franja de edades comprendidas entre los 2 y los 24 años, el índice de prevalencia de la obesidad es del 13,9 por ciento. Una cifra alta, sólo comparable a la de otros países mediterráneos. Así, en los niños españoles de 10 años, la prevalencia de obesidad sólo es superada en Europa por niños de Italia, Malta y Grecia.

Tal y como ha alertado recientemente en un comunicado la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), en los últimos diez años, la obesidad infantil se ha duplicado en España y “hay que tener en cuenta que el 30 por ciento de los niños obesos lo serán también en la

Asociación Global de Obesos.

www.obesos.org // obesos@obesos.org // ☎ 660 27 03 17

vida adulta". Además, su obesidad será más grave y comportará más riesgos para su salud que si la hubiesen adquirido en edades posteriores.

También advierte la SEEN de que "los niños y adolescentes de hoy tendrán una expectativa y calidad de vida peores que sus padres y abuelos".

En este sentido, el doctor Basilio Moreno no duda en afirmar que está comprobado que en las personas obesas hay una mayor incidencia de enfermedades asociadas y aparecen más frecuentemente la diabetes y la hipertensión por colesterol, complicaciones que hacen que el individuo obeso "viva mucho menos años y al mismo tiempo peor". A su juicio, para tratar la obesidad se necesitan cuatro cosas: aumentar el ejercicio, unas normas alimentarias, la modi-

ficación de los hábitos de conducta y, en muchos casos, el uso de fármacos.

Dietas milagrosas

Lo que en ningún caso es recomendable es intentar perder peso con las innumerables dietas milagrosas que circulan de mano en mano o que aparecen publicadas en las revistas de belleza. El doctor Basilio Moreno ha publicado recientemente el libro *Verdades y mentiras sobre la obesidad*, con el que asegura que pretende "salir al paso de una serie de dietas pintorescas, mágicas y heterodoxas, que pretenden inculcar ilusiones para recoger decepciones". El doctor advierte de que este tipo de regímenes "no son tan inocuos como pueda pensarse. Son francamente preocupantes en algunas ocasiones, especialmente si se hacen de manera exagerada".

Según puntualiza, "todo el mundo

quiere atajos, es decir, lograr mucho en poco tiempo, y eso no puede ser, porque las consecuencias de una pérdida de peso rápida pueden ser importantes y traducirse en taquicardias, hipermetabolismo, desarrollo de hipertiroidismo, trastornos de la conducta alimentaria, como anorexia, bulimia y diabetes, que puede estar previamente soterrada y que por una dieta incorrecta se puede poner de manifiesto".

La solución al problema de la obesidad pasa por el impulso de iniciativas que contribuyan a lograr un cambio social que apueste por una alimentación saludable y la prevención del sedentarismo. Un reto para una sociedad en la que el descenso de los índices de obesidad pasa necesariamente por el equilibrio entre las calorías consumidas y las gastadas. ■

PATRICIA ENCINAS

pencinas@servimedia.net



"Cuando un obeso se acepta se convierte en otra persona"

Berta Piñol, vicepresidenta de la Asociación Obesidad, Familia y Entorno

¿Qué problemas psicológicos tiene una persona obesa?

La personas obesas tienen muy baja la autoestima. Cuando un obeso se acepta tal cual es, se convierte en una persona totalmente distinta. Empieza a luchar, a quererse ver, a salir de casa, porque uno de los principales problemas que tiene el obeso es que se esconde y es una consecuencia malísima para él y para todos los que le rodean.

¿Qué objetivos tiene la asociación?

El obeso no se hace de un día para otro. Es un proceso largo y duro que te va minando y vas renunciando, poco a poco,

a pequeños detalles. Un día renuncias a ir con tus amigos a una excursión, otro día renuncias a ir a una cena porque te van a ver comer. Esto es contra lo que estamos luchando. Para ello hacemos cenas, convivencias y nos damos apoyo. Por ejemplo, cuando una persona no quiere ir a la playa, nos juntamos unos cuantos y vamos con ella.

¿Cuál es el papel de la familia de la persona obesa?

La familia de estas personas se ve sumamente afectada. Por ejemplo, los hijos de una mujer obesa es muy difícil que vayan a la piscina o a la playa, con lo cual, pierden capacidad para

relacionarse y se educan de una forma que no es normal. De por sí, una mujer obesa no va a la piscina.

¿Qué reivindicaciones concretas plantean?

Queremos que la obesidad se trate de forma multidisciplinar porque no es sólo un problema nutricionista. Necesita un psicólogo o un psiquiatra y un nutricionista y un endocrino. A nivel institucional, nuestra mayor batalla es que quiten los regalos que se dan a los niños con la comida basura.

Asociación Obesidad, Familia y Entorno //// www.asofe.org

La asistencia psicológica resulta decisiva contra la enfermedad



La atención psicológica a los enfermos, como parte de un tratamiento global que integra cuerpo y mente, goza de un predicamento creciente dentro del mundo sanitario. Esta tendencia, impulsada desde las propias asociaciones de pacientes, confirma la importancia que los procesos mentales tienen en la superación de la enfermedad

Mens sana in corpore sano. No se equivocaban los romanos al interconectar la salud del cuerpo con la *psique* y es, por este motivo, que cada vez se presta mayor atención al apoyo psicológico a la hora de abordar una enfermedad. Así lo han entendido tanto los profesionales de la medicina -que en

la actualidad apuestan por tratamientos en los que intervienen equipos multidisciplinares compuestos por médicos, personal sanitario, psicólogos y psiquiatras-, como las propias asociaciones de pacientes, que han aumentado de forma decidida la prestación de servicios psicológicos que ofrecen a sus miembros.

Los trastornos más habituales

Ansiedad y depresión son, en palabras de Dolores Barranco, psicóloga de la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre de Madrid, (Asecor), "los problemas más habituales entre quienes padecen enfermedades de una determinada envergadura".

En este diagnóstico coinciden todos los especialistas que trabajan en asociaciones de pacientes, quienes señalan que la ansiedad y el estrés son "los primeros en llegar".

Ana Montilla, terapeuta de la Asociación de Enfermos de Hepatitis C de Valencia (AEHC), habla de "trastornos adaptativos al conocer que uno se enfrenta a una enfermedad tan importante". Los pacientes suelen vivir la noticia con mucha angustia, explica. "En la mayoría de las ocasiones a causa de la falta de información", lo cual genera diversos trastornos de ansiedad, como consecuencia del miedo que la nueva situación provoca", concluye.

El extremo contrario, señal también de estrés emocional, es la negación de la enfermedad. Este síndrome, que también apunta Lola Barranco, se debe a la carencia de síntomas físicos durante las primeras fases de ciertas enfermedades, que lleva al paciente a rechazar la idea de su problema y a no someterse al tratamiento.

La necesidad de cambiar de estilo de vida y de adoptar nuevas conductas se hayan en la base de ambos problemas, que en fases posteriores de la enfermedad pueden derivar en depresiones. "Por eso es tan importante el apoyo psicológico", apunta Ana Montilla, "para que los pacientes aprendan a generar pensamientos positivos y modifiquen la percepción que tienen de su enfermedad"

La segunda víctima

Pero no son sólo los enfermos quienes precisan apoyo psicológico para afrontar la nueva realidad, sino que sus familiares o las personas que se encar-



Una ayuda necesaria

Acabar con la angustia, informar y apoyar durante el tratamiento, son los pilares en los que la Asociación de Enfermos de Hepatitis C de Valencia (AEHC) basa su ayuda psicológica. Ana Montilla, psicóloga de la organización, señala que "la gente acude muy perdida y angustiada", ya que "piensan que les queda poco tiempo de vida y que esta va a cambiar de forma radical". Por ello, desde la asociación se les informa y se les enseña a sobrellevar los efectos secundarios del tratamiento. "Ansiedad y depresión, causadas por la propia medicación y por el trastorno adaptativo que supone la noticia", son los principales problemas psicológicos de quienes padecen Hepatitis C, que además experimentan un tremendo miedo al rechazo social, ya que "existe un desconocimiento general sobre esta enfermedad". Por este motivo, los especialistas de la asociación informan a los pacientes de que la transmisión de la hepatitis solo es sanguínea, al tiempo que les aconsejan que "no sean ellos los primeros en apartarse, para no provocar así rechazo en



Acabar con la angustia, informar y apoyar, son los pilares de la ayuda psicológica de la asociación

Amparo González, presidenta de AEHC



"Ansiedad y depresión son los principales problemas de los enfermos, que también sufren miedo al rechazo social"

La psicóloga de AEHC, Ana Montilla

los demás". Del mismo modo acabar con la angustia e informar a los familiares, a quienes explican que no son precisas "especiales conductas de higiene que puedan incomodar a sus parientes", y que "se puede abrazar, besar y tener relaciones sexuales sin miedo al contagio". Asimismo, se les ayuda a aceptar los cambios de humor y el cansancio excesivo que la enfermedad provoca en quienes la sufren.

Según Montilla, "los pacientes que acuden a terapia cumplen mejor el tratamiento que aquellos que no reciben ayuda". Por ello, la asociación promueve conferencias para conseguir que los enfermos se conozcan y realiza un seguimiento telefónico de aquellos que no pueden asistir al centro. Esto prueba la importancia que en este organismo, se concede a la ayuda psicológica. para superar la enfermedad.

AEHC. C/ Musico Peidro 39. Entresuelo. Despacho 5. 46001 Valencia //// ☎ 96 350 91 87 ←

gan de su cuidado llegan a sufrir parecidos trastornos psíquicos.

Este problema se manifiesta de forma especial en el caso de los enfermos crónicos que, por las características de sus dolencias, precisan cuidados durante un período de tiempo muy dilatado. Manuel Nevado Rey, psicólogo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL), describe los síntomas del síndrome del cuidador: "estrés, ansiedad y depresión se suceden a lo largo de este proceso".

La angustia y el estrés marcan las primeras fases de la enfermedad, "a causa de la sobrecarga de información y de la necesidad de tomar un gran número de decisiones con las que afrontar una situación que es desconocida". A continuación, la atención permanente que requieren algunos enfermos provoca ansiedad y cansancio en los cuidadores que, al final de la enfermedad, y en vista de que a pesar de su esfuerzo "el paciente no ha logrado mejorar", desarrollan cuadros depresivos.

Así pues, informar y acabar con la angustia, según sugiere Ana Montilla, "son dos aspectos decisivos del apoyo psicológico que se presta en las asociaciones de enfermos a los familiares de estos", a quienes, además, es preciso animar y apoyar en su labor de cuidadores.

Beneficios de las terapias

"La diferencia entre quienes reciben ayuda psicológica y quienes no lo hacen es evidente". Así de tajante se expresa Nevado Rey, que defiende los efectos positivos que las terapias tienen tanto sobre los enfermos como sobre sus familiares.



Afal. Apoyo para los que Cuidan.

A la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL), amén de los afectados que se encuentran en fases iniciales de la enfermedad, asisten sus familiares y cuidadores. Allí, tras la evaluación inicial en la que se decide si el recién llegado debe acudir a terapias de grupo o a sesiones individuales, los especialistas de la asociación prestan apoyo psicológico a los enfermos y, en especial, a las personas que se han hecho cargo de ellos.

Manuel Nevado Rey, psicólogo de AFAL, describe los principales problemas que sufren quienes se encargan de los enfermos y apunta la necesidad de tratar a ambos colectivos por separado. "Aquí, familiares y enfermos acuden a sesiones distintas, si bien una vez al mes se organizan terapias conjuntas", explica. Los problemas de comunicación, de ansiedad y de depresión suponen los trastornos comunes; sin embargo, las perspectivas de futuro implican problemáticas diferentes.

Así, mientras que "los enfermos se preocupan por sus incipientes fallos de

memoria, los problemas psicológicos de las familias van mucho más allá". "Es la asunción de nuevos roles familiares, el estrés causado tras conocer la enfermedad, la ansiedad durante las etapas delirantes en las que el cuidador se pasa el día entero pendiente del enfermo, y la depresión de las fases finales, cuando ve que todo su esfuerzo no ha conseguido detener la enfermedad", añade.

Por ello, en las terapias de la asociación se intenta motivar a estas personas, reforzar sus conductas positivas y evitar que caigan en el desánimo y en la frustración. "Les hacemos pensar lo que hubiese sido de su familiar sin sus años de dedicación, para que así valoren el hecho de que han contribuido a mejorar su calidad de vida", narra Manuel.

"También tratamos de prevenir las patologías propias del cuidado prolongado de enfermos en los familiares y de convencer a estos para que aprendan a delegar". Todo para evitar que quienes han destinado años enteros de su vida a atender a sus familiares, se conviertan en la segunda víctima de la enfermedad.

➔ AFAL. C/ General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid. /// ☎ 91301660



Una ayuda imprescindible

"Conversar sobre diversos aspectos del alcoholismo e intercambiar experiencias" son, en palabras de Sonia Vázquez Olaya, psicóloga de la Asociación Alcohólicos Rehabilitados de Segovia (Arseg), los objetivos fundamentales de las terapias de grupo. "Organizamos terapias de alcohólicos, de familiares, terapias conjuntas de unos y otros y grupos específicos de jóvenes", para abar-



"En la asociación los enfermos contactan con otras personas y comprueban que su problema no es exclusivo"

La psicóloga de Asecor, Lola Barranco



Asecor. Vida después del Infarto.

Desde Asecor, (Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre), se intenta difundir el mensaje de que, a pesar de una enfermedad coronaria, la vida continúa. Los psicólogos de este centro, como Lola Barranco, atienden de forma individualizada a quienes padecen dolencias cardíacas, al tiempo que asesoran a sus familias para superar el impacto de la noticia.

"La asociación es muy importante para los enfermos, ya que les permite ponerse en contacto con otras personas y comprobar que su problema no es exclusivo", explica Barranco, quien además señala la ansiedad, los problemas en las relaciones sexuales y la depresión, como los principales trastornos que sufren estos pacientes. "Al principio suelen generar mucha ansiedad, ya que tienen miedo a que se repita el infarto. Después, aparece la depresión, al pensar que no van a poder retomar el ritmo de su vida".

Por este motivo, en la asociación se ayuda a los enfermos a "adaptarse a su nuevo tipo de vida y a percibir lo que les ha pasado desde otra perspectiva, no como algo negativo, sino como una oportunidad para cambiar unos hábitos que eran perjudiciales para su salud". Otro trastorno que pueden sufrir los pacientes es la negación de la enfermedad por falta de síntomas, en cuyo caso no siguen las recomendaciones médicas. Sin embargo, desde Asecor aseguran que aquéllos que reciben ayuda psicológica no sólo mejoran su estado mental, sino que, además, consiguen un mejor cumplimiento del tratamiento. "No basta con las pautas estrictas que se prescriben al salir del hospital; hay que personalizar los consejos médicos".

car mejor los problemas concretos de cada colectivo.

"La deshabitación del alcohol, superar la abstinencia y evitarlas recaídas" se encuentran entre los temas más frecuentes en los grupos de alcohólicos, mientras que los trastornos de ansiedad y depresión, junto a la manera de actuar con los enfermos, son los asuntos estrella en las sesiones de familiares.

Por otra parte, en las terapias de jóvenes se abordan situaciones en las que este grupo, por razones de edad, puede tener

mayores posibilidades de sufrir una recaída. Así, se habla sobre "salir con los amigos o ir de discoteca", con el fin de que "desarrollen habilidades sociales que les permitan evitar la vuelta a la bebida".

El seguimiento psicológico individualizado complementa las actividades de grupo que desarrolla esta asociación, cuyos resultados, según afirma Vázquez, "se han revelado muy positivos".

➔ **Arseg. C/Jardín Botánico 2 Bajo Izq. 40005 Segovia. /// ☎ 921433269**

"Y no sólo ayudan a combatir los efectos secundarios físicos y psíquicos de la enfermedad", como añade Ana Montilla, sino que además "favorecen un mejor cumplimiento del tratamiento". Sonia Vázquez Olaya, psicóloga de la Asociación de Alcohólicos Rehabilitados de Segovia (Arseg), coincide en esta opinión, a la par que señala su eficacia para superar los trastornos ansiosos y depresivos, tan frecuentes en enfermos y familiares.

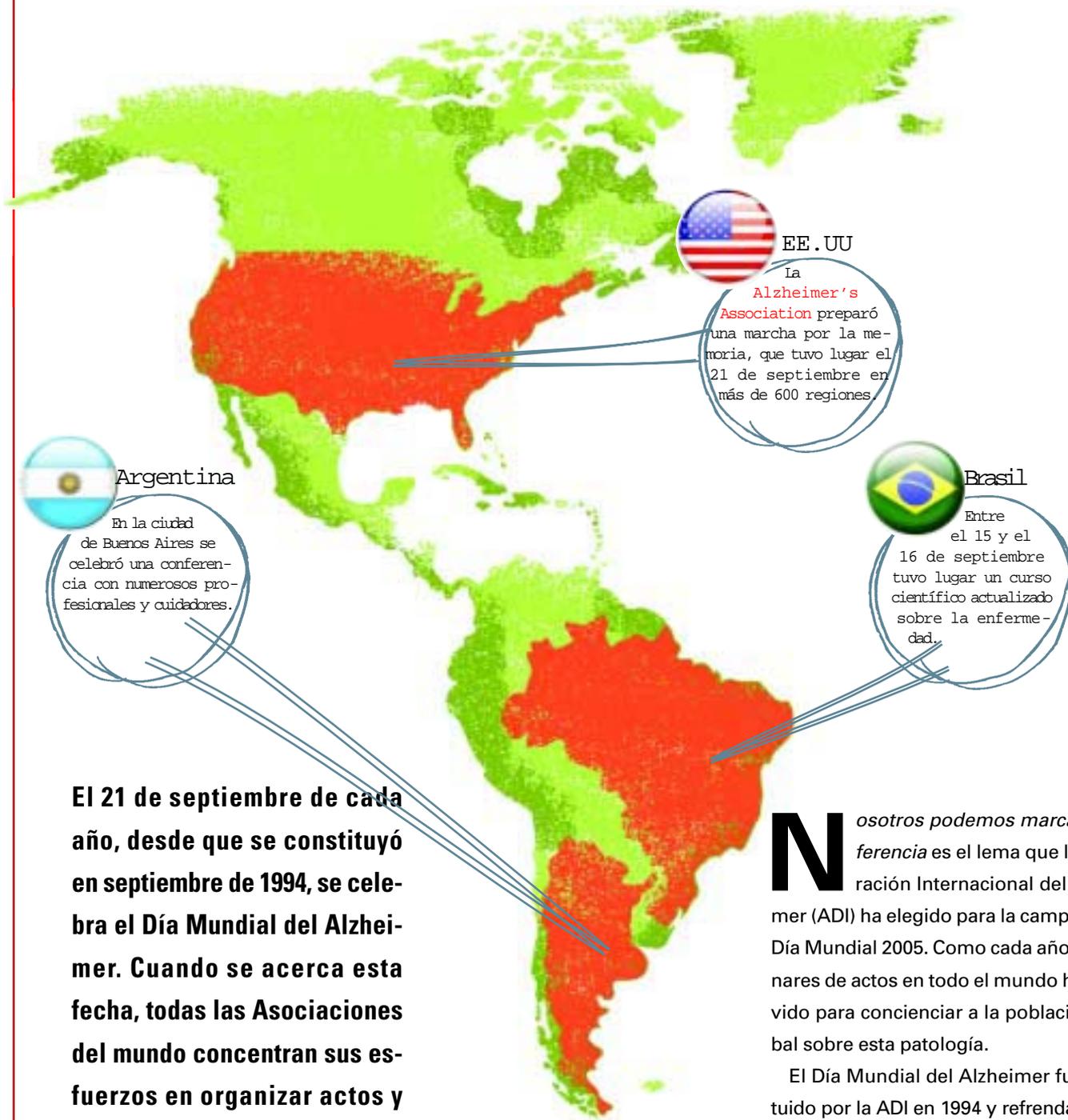
Y es que el trabajo terapéutico facilita la adaptación al nuevo estilo de vida que una enfermedad exige, al tiempo que contribuye a la adopción de nuevas conductas más beneficiosas para la salud.

Todo ello deriva en una mayor calidad de vida para el paciente que, a fin de cuentas, es lo que la atención sanitaria persigue. La novedad radica en que, en la actualidad, y cada vez con más intensidad, se entiende que la curación de una dolencia no sólo pasa por eliminar sus síntomas corporales, sino que implica un proceso en el que se incluyan los distintos ámbitos de la vida del paciente. Para ello es preciso considerar al enfermo como una persona en su totalidad, de modo que su tratamiento aborde todos los planos de la existencia humana.

Se tiende así a una atención médica más global, que se ocupa del paciente tanto en el terreno físico como en el social y emocional. Las asociaciones de pacientes han tomado buena nota de ello, y de ahí la importancia que el apoyo psicológico ha cobrado en estos organismos. ■

ANA GÓMEZ QUINTANA
agomez@servimedia.net

Día Mundial del Alzheimer



EE. UU

La **Alzheimer's Association** preparó una marcha por la memoria, que tuvo lugar el 21 de septiembre en más de 600 regiones.



Argentina

En la ciudad de Buenos Aires se celebró una conferencia con numerosos profesionales y cuidadores.



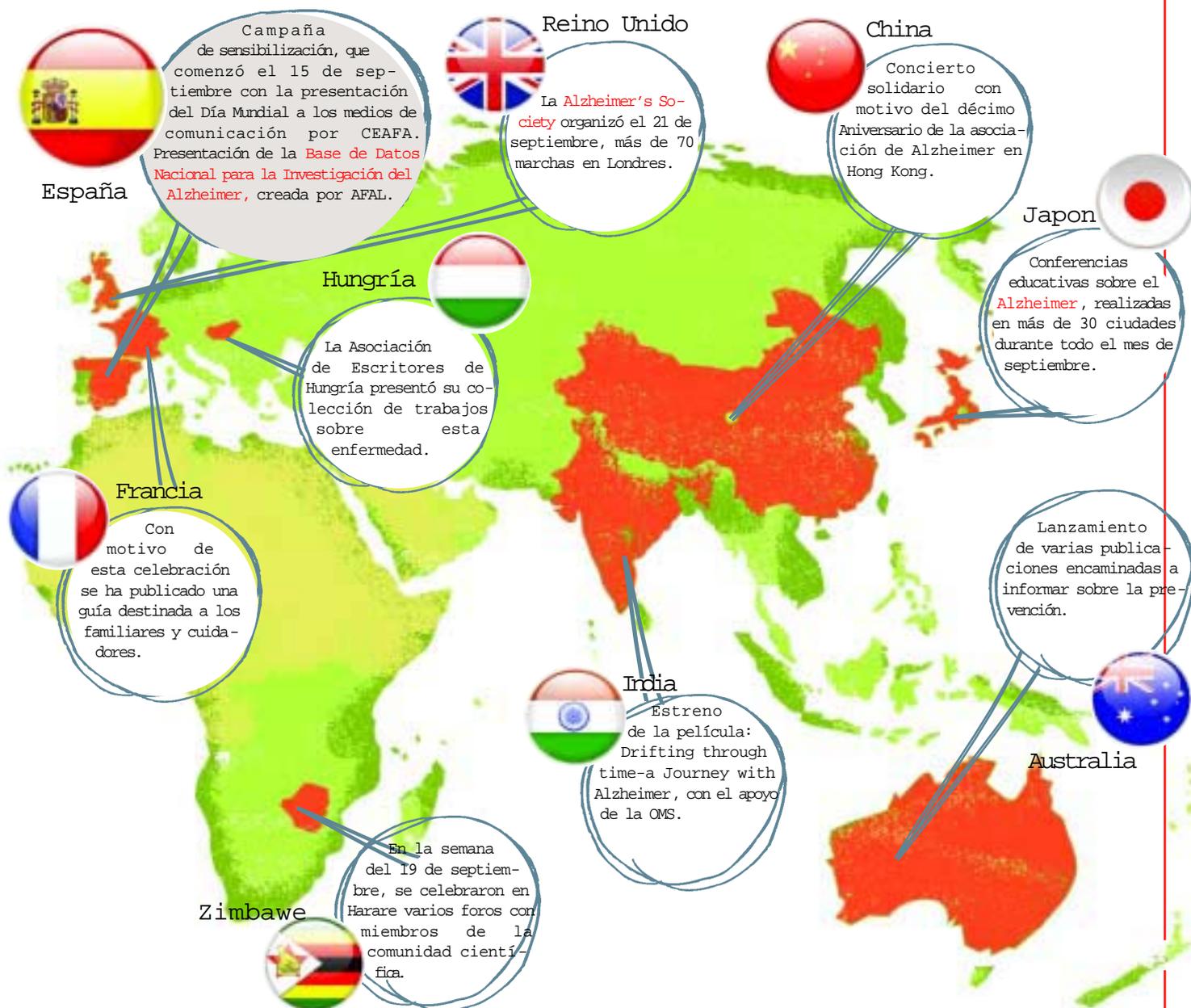
Brasil

Entre el 15 y el 16 de septiembre tuvo lugar un curso científico actualizado sobre la enfermedad.

El 21 de septiembre de cada año, desde que se constituyó en septiembre de 1994, se celebra el Día Mundial del Alzheimer. Cuando se acerca esta fecha, todas las Asociaciones del mundo concentran sus esfuerzos en organizar actos y campañas destinadas a compartir con el resto de la sociedad el conocimiento sobre esta enfermedad y otras demencias

Nosotros podemos marcar la diferencia es el lema que la Federación Internacional del Alzheimer (ADI) ha elegido para la campaña del Día Mundial 2005. Como cada año, centenares de actos en todo el mundo han servido para concienciar a la población global sobre esta patología.

El Día Mundial del Alzheimer fue instituido por la ADI en 1994 y refrendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Desde entonces, tiene lugar cada 21 de septiembre y con un éxito creciente. El año pasado, 56 de los 66 países que forman la Federación, entre ellos España, to-



maron partido en la celebración.

Este mal, que, constituye la causa más frecuente de demencia, es un trastorno degenerativo, producido por la pérdida gradual de neuronas.

En la actualidad, la ADI estima que hay aproximadamente 18 millones de personas en el mundo que padecen demencia. De éstos, cuatro viven en Europa. Según las previsiones de la Federación, la cifra mundial de enfermos de demencia podría duplicarse en los próximos 20 años, alcanzando la cifra de 34 millones.

En España, la Asociación de Familia-

res de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL), que recientemente ha pasado a ser de ámbito estatal, calcula que hay 800.000 personas afectadas.

Por otra parte, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), ha abordado el Día Mundial de este año con el lema *Quince años junto a los enfermos de Alzheimer*. Como novedad, CEAFA se ha unido a la moda de las pulseras de silicona con "la pulsera verde del Alzheimer". ■

CAMINO LINACERO
clinacero@servimedia.net

Ceafa

C/ Pedro Alcatarena nº3. C.P. 31014
Pamplona. /// ☎ 902 17 45 17
e-mail: alzheimer@cin.es
www.ceafa.org

AFAL

C/ General Díaz Porlier, 36 -28001
Madrid /// ☎ 91 309 16 60
e-mail: afal@afal.es /// www.afal.es

Federación Internacional Alzheimer's Disease International

64 Great Suffolk Street
London. SE1 0BL. UK
☎ +44 20 79810880
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk

La vida en imágenes

El ocio es una parte fundamental de la actividad de las asociaciones de pacientes. Excursiones, comidas, campamentos, deportes, fiestas, juegos... Todo sirve para estrechar los lazos de amistad de los asociados, ya sean pacientes o familiares, y para disfrutar de los aspectos más lúdicos de la vida. En esta sección queremos retratar algunos de esos momentos. Por eso, animamos a las asociaciones a que nos envíen sus fotografías, junto a un pequeño texto explicativo a:

publicaciones@servimedia.es

Imagen digital de tres o cuatro megapíxeles, en jpeg.

Imagen escaneada a 300 ppp de resolución en jpeg.



Los talleres de manualidades sirven para fomentar la creatividad de los integrantes de Basida (SIDA)



Nada mejor que una foto para recordar los momentos vividos en las colonias de verano organizado por Asem (Neuromusculares)



Si algo caracteriza a las colonias de verano organizadas por Asem (Neuromusculares), no, observen la



La localidad de Plencia, en Vizcaya, fue el escenario del intenso programa de actividades de los jóvenes de Alcer (Enfermos Renales)



Las reuniones de terapia organizadas por Basida son el momento idóneo para compartir experiencias con los compañeros



Con un brindis (¡con cava, por supuesto!), los miembros de la Lliga Reumatològica se despidieron hasta después del verano



En las colonias de verano Asem, es la diversión. Y si caras de los más pequeños



Un buen chapuzón es lo mejor para combatir el calor, ¡que se lo pregunten a los socios de AFAL (Alzheimer)!



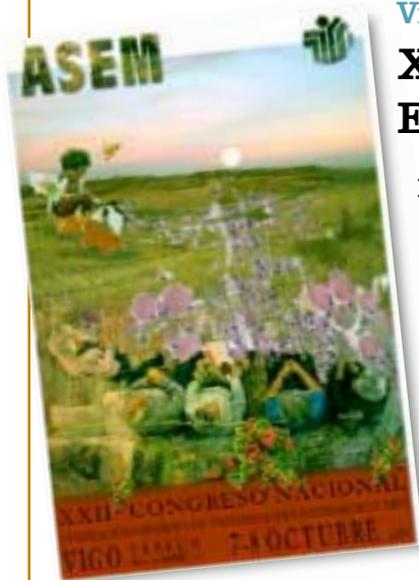
En un ambiente festivo se celebró el encuentro anual de AFAL. Los más valientes se atrevieron a dar unos pases a la vaquilla



Entre risas y bailes, los jóvenes integrantes de Alcer regresaron agotados al albergue, donde recordaron las emociones vividas en el día



La labor de los voluntarios fue vital en la campaña Mójate por la Esclerosis Múltiple. La recaudación superó los 400.000 euros este año



Vigo, 7 y 8 de octubre

XXII Congreso ASEM. Presente y futuro de las Enfermedades Neuromusculares

Los próximos días 7 y 8 de octubre, se celebrará en Vigo el XXII Congreso Nacional de ASEM, bajo el título *Presente y futuro de las enfermedades Neuromusculares*. Este evento, organizado por la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares y promovido por la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, tiene como objetivo, “mejorar la calidad de vida las personas afectadas por este tipo de patologías, promoviendo una reflexión y concienciación de los afectados y profesionales sobre la enfermedad y discapacidad que estas enfermedades a menudo conllevan”.

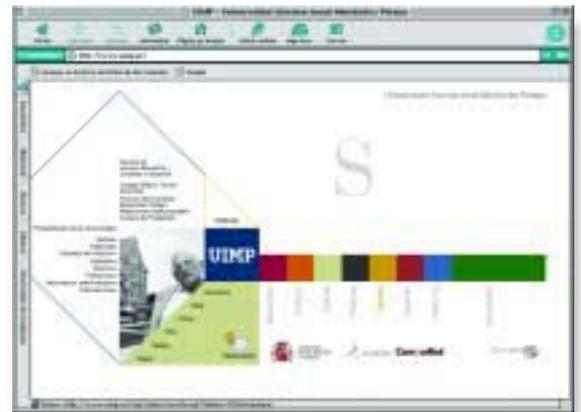
A lo largo del Congreso, -que ha sido declarado de Interés Científico-Sanitario por la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia y en el que puedan participar tanto las personas afectadas como los familiares y profesionales -, se abordarán los distintos avances en investigación que se han producido en este campo, así como la prevención, el tratamiento y las terapias genéticas en las enfermedades neuromusculares.

Murcia, 6 y 8 de octubre

Murcia acogerá la Conferencia Nacional de Alzheimer

Del seis al ocho de octubre se celebrará, en el Auditorio y Centro de Congresos *Victor Villegas* de la región de Murcia, la *V Conferencia Nacional de Alzheimer*, que congregará a expertos socio-sanitarios, familiares, pacientes, entidades privadas e instituciones públicas.

Dentro del amplio programa que se va a desarrollar durante el evento, destacan las sesiones: *De la Genética a las dianas terapéuticas* -moderada por los neurólogos Fernando Valdivieso y Pablo Martínez Lage-; y *¿Cómo financiar la asociación y mantener la independencia?*, -moderada por la abogada Blanca Clavijo y por Carmen Sintés, trabajadora social. A lo largo del congreso, también se celebrarán talleres, destacando, entre otros, *Prevención y control del síndrome de estar quemado en profesionales sociosanitarios*. Todas las personas inscritas en el evento recibirán, junto con la documentación de la conferencia, un certificado de asistencia.



Madrid, octubre 2005-mayo 2007

La UIMP impartirá un máster en mastología

La Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP) llevará a cabo, junto con la Fundación de Estudios Mastológicos (FEMA), el *I Máster Internacional en Mastología*, que se impartirá en Madrid entre octubre de 2005 y mayo de 2007. Los alumnos serán médicos de toda España y Centroamérica, de distintas especialidades. La enseñanza de la mastología se encuentra dispersa en diferentes asignaturas a lo largo de los estudios de la Licenciatura de Medicina, por eso es necesario, según los organizadores, este máster.

Madrid, 7, 8 y 9 de octubre

Conferencia sobre las enfermedades crónicas

Organizada por la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, tendrá lugar, los próximos días 7,8 y 9 de octubre, en Madrid, la *I Conferencia Nacional de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas*. El evento está dirigido a los diferentes colectivos implicados en la realidad de estas patologías, que afectan directamente a cerca de 19 millones de personas en España.

Los objetivos de este encuentro son, delimitar el alcance de la enfermedad crónica, generar un foro asociativo para el debate sobre la participación de los pacientes en el sistema sanitario público y articular una red de organizaciones.



Murcia, 19-21 de octubre

El Congreso de Seedo analizará la obesidad desde todos los ámbitos

Del 19 al 21 de octubre se va a celebrar, en la localidad de Murcia, el *VII Congreso de la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (Seedo)*. El programa del

acto es una muestra de la variedad disciplinar de la organización, ya que abarca diferentes aspectos del desarrollo actual y futuro de las Ciencias Básicas y de las Clínicas. Los organizadores pretenden que, con las comunicaciones científicas del Congreso, “quede reflejado el importante nivel en la investigación sobre obesidad y en los recursos, que estamos aplicando en la clínica que tiene España”.

En este congreso, como novedad, está programado un *Curso de formación continuada en obesidad*, que se llevará a cabo durante la mañana del día 19. La organización concederá un premio a los mejores trabajos presentados, que tendrán que ser originales y, además, no podrán haber sido publicados en revistas, ni difundidos en congresos. Para más información, se puede visitar la página web: www.seedo.es.

Barcelona, octubre y noviembre

Actividades para los enfermos reumáticos

La Lliga Reumatològica Catalana ha organizado diversos eventos para los meses de octubre y noviembre de este año, en su afán por trabajar para ofrecer apoyo, acompañamiento y asesoramiento, a las personas afectadas por una enfermedad reumática y a su entorno familiar.

Para aquellos que tienen dificultades de movilidad y dolor, se han programado, entre otras actividades, un curso de taichi, un curso de yoga (que comenzará el día 7 de octubre), y un taller de memoria. La Asociación también ha organizado talleres creativos sobre manualidades diversas, automaquillaje y pintura, y un ciclo de conferencias, que se impartirán los días 6,20 de octubre y 10 de noviembre, en el Salón de Actos del distrito de Gràcia del Ayuntamiento de Barcelona.



La Lliga Reumatològica Catalana instala todos los años un stand informativo durante las fiestas de la Mercè

www.basida.org



Basida da a conocer en su página *web* todos los servicios que la asociación pone a disposición de las personas afectadas por el SIDA. Destinado a prestarles la atención y la ayuda necesarias desde el punto de vista biopsicosocial, el portal recoge los programas, las casas de acogida y los proyectos pendientes promovidos por la asociación. La *web* incluye también una zona de ocio.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (Ashecova), recoge en esta nueva *web* información sobre los eventos que organiza, noticias relacionadas con la patología, enlaces de interés y foros de discusión y debate. Asimismo, ofrece información exhaustiva sobre la hemofilia mediante el acceso al texto completo de documentos especializados en el tema.

www.ashecova.org/



www.ahuce.org



A través de esta *web*, la Asociación Huesos de Cristal de España (Ahuce), informa sobre las actividades y eventos que, en pro de sus socios, organiza. Así, informa sobre sus servicios de fisioterapia, traumatología, odontología y psicología; recoge aquellas novedades relacionadas con la vida de la asociación y ofrece la posibilidad de descargarse la revista *Sonrisas de Cristal*.

La Organización de Consumidores y Usuarios (OCU), mantiene esta *web* como servicio de información y atención a los pacientes y de defensa de sus intereses y derechos. Con este fin, engloba artículos, notas de prensa, informes, así como referencias de su fondo editorial y publicaciones periódicas, que permiten a los consumidores conocer y hacer valer sus derechos.

www.ocu.org





Comprender la Esclerosis múltiple

Edita la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple en colaboración con La Caixa

Esta colección nace como fruto de la colaboración entre la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple, la Fundación La Caixa y diversas organizaciones comprometidas con la Esclerosis Múltiple.

El material se estructura en dos ámbitos: los aspectos psicológicos y los fisiológicos, y se presenta en forma de siete publicaciones. Muchos de los materiales de la colección son inéditos en nuestro país.

Queridísimos pacientes

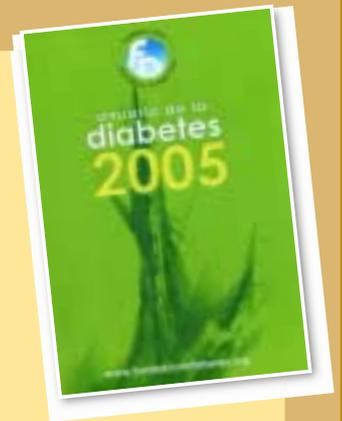
Autor: José Abellán Alemán
Edita el Grupo Arán.

¿Alguna vez, en la consulta del médico, no has sabido explicar claramente qué te pasa y has acabado por decir cualquier tontería, dejando a tu médico atónito y a ti en ridículo?

No eres el único. El libro es un anecdotario de comportamientos de pacientes que desconocen los términos y procesos médicos vigentes. Reconóctete en este entretenidísimo manual que explora el lado más humano -y divertido-, de la relación médico-paciente.



En el anuario de este año, la Fundación para la Diabetes analiza todos los aspectos relacionados con esta enfermedad crónica -que afecta del dos al cinco por ciento de la población mundial, y cuya prevalencia va en aumento-, y enumera las numerosas y variadas actividades que la organización ha realizado a lo largo del último año. Prologado por la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, el libro cuenta con un amplio y completo sumario.



Anuario de la Diabetes 2005

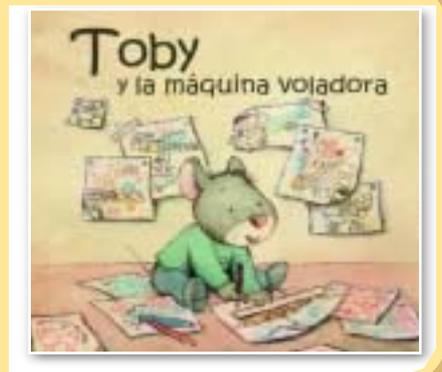
Edita la Fundación para la Diabetes.

Toby y la máquina voladora

Edita la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)

Cuento para niños de cuatro a siete años que, a través de la historia de Toby, intenta facilitar al niño la adaptación a la enfermedad, especialmente en lo referente a la hospitalización y la ruptura con la vida cotidiana.

Forma parte de las publicaciones que edita la Asociación Española contra el Cáncer, en su objetivo por luchar contra esta enfermedad y prevenir su aparición.



PACIENTES

farmaindustria

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