PACIENTES

JUNIO • 2006 Nº 04

fundación farmaindustria

SALUD EN LA RED

Ventajas e inconvenientes de la información en Internet

- **El compromiso de cuidar:** Cómo vive la enfermedad el familiar
- **Federación ALCER:** Por los derechos del enfermo renal

CLAVES PARA CONSULTAR EN INTERNET

8 Salud en la red: Una revolución no exenta de riesgos

La irrupción de Internet en el ámbito de la salud ha supuesto una verdadera revolución para los pacientes, que tienen acceso a un volumen de información inusitado sobre las patologías que les afectan. Sin embargo, y a pesar de esta y otras ventajas, los profesionales de la salud alertan de algunos riesgos que conviene tener en cuenta.

PACIENTES
Es una publicación de fundación farmaindustria

18 Entrevista
Fina Lladós i Albiol
Presidenta de ACCU España

La presidenta de la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa reivindica mayores especialistas en una enfermedad que afecta en nuestro país a más de 100.000 personas.

32 Salud
Melanoma: la otra cara del sol

Llega el verano y con él las advertencias de los dermatólogos sobre los efectos nocivos de una exposición continuada al sol. En los últimos diez años, los casos de melanoma, el cáncer de piel más agresivo, se han multiplicado en un 1.200 por ciento.

36 Reportaje
El compromiso de cuidar

La enfermedad de un familiar conlleva, en muchos casos, un cambio radical en el entorno familiar. En general, la figura materna es la que soporta la carga más pesada.

4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 Ley Antitabaco
Efectos de la norma seis meses después de su entrada en vigor

24 Todos los ensayos clínicos, en un único portal de Internet

26 Asociación
Federación ALCER.
Por los derechos del enfermo

30 Breves

40 Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
Hay más de 5.000 afectados

42 La vida en imágenes

44 Agenda
II Edición de los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR
Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN
Beatriz Lozano y Julián Zabala

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

REALIZACIÓN
Servimedia S.A.
C/ 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

JEFA DE PUBLICACIONES
Paz Hernández

COORDINACIÓN
Meritxell Tizón

REDACCIÓN
Patricia Encinas, Leonor Pérez, Blanca Abella, Maribel González y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
Juan Múgica y Óscar Peinado

FOTOGRAFÍA DE PORTADA
Cordon Press

FOTOGRAFÍAS
Ana Hernando, Carlos Picasso y Archivo Servimedia

IMPRIME
Villena Artes Gráficas
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

De todo corazón

Marta Robles
Periodista.

Hace algunos años la aparición del sida desvirtuó todos los miedos del mundo desarrollado y los concentró en esa enfermedad que, en su génesis, parecía algo así como el castigo divino para unos pocos que algunos estaban esperando. Cuando se supo que más allá de las relaciones homosexuales, la droga y la hemofilia, también existía el sida, el planeta entero se puso a temblar, sobre todo porque se dio cuenta de que, a través de la heterosexualidad, era como la enfermedad más se contagiaba.

Sin embargo, ni el sida, ni la malaria, ni la tuberculosis, ni los accidentes de tráfico, ni siquiera el cáncer, que parece acechar sobre toda la humanidad, son la primera causa de mortalidad en el mundo del siglo XXI.

Lo que más mata en nuestros días, curiosa paradoja, es, precisamente, lo que nos da la vida: el corazón. Aunque desde luego, no es ese miembro vital el que tiene la culpa, sino nosotros, porque cada vez lo tratamos peor.

El corazón es fuerte. Es el núcleo principal de esa máquina perfecta que es nuestro cuerpo y sobre él recaen las máximas responsabilidades de funcionamiento del mismo. Y lo cierto es que es algo que se sabe, que al mal de amores tan común entre los seres humanos hay que sumar los males del corazón, que no necesariamente tienen que ver con los quereres.

Es verdad que las emociones fuertes pueden dañar el corazón, o incluso romperlo... Pero sólo suele ocurrir cuando ese corazón que ama, desama o se siente traicionado, ya llevaba tiempo encontrándose débil.

Lo que más daño le hace a nuestro órgano más literariamente mencionado es la falta de cuidado del resto de nuestro cuerpo. A saber: Según el prestigioso doctor Valentín Fuster, si una persona fuma, bebe, lleva una vida sedentaria y tiene sobrepeso es candidata a una enfermedad coronaria... Si además el estrés está presente en su vida de una manera más o menos constante, el asunto es aún más grave, porque las posibilidades aumentan considerablemente.

> Son muchas las personas que no se dan cuenta de la espada de Damocles que pende sobre sus cabezas

Son muchas las personas que no se dan cuenta de la espada de Damocles que pende sobre sus cabezas en forma de posible enfermedad cardiovascular. Entre ellas, muchas mujeres que, por una falsa creencia histórica, siempre consideraron que, pese a que ellas sufrían más, los ataques al corazón eran cosa de hombres.

Si bien en nuestros días ya se sabe que el sufrimiento no está relacionado con el sexo, parece que se desconoce que las enfermedades cardiovasculares son igual de rotundas en la mujer o incluso más en algunos períodos de sus vidas, como por ejemplo la menopausia. Y es curioso, porque mientras las mujeres ya bastante concienciadas respecto al cáncer de mama empiezan a tomar las medidas pertinentes para evitarlo, no parecen saber que a partir de determinada edad son 12 veces más propensas a morir

Josep Carreras

Presidente de la Fundación Internacional Josep Carreras

www.fcarreras.es

Objetivo: Ganar la batalla a la leucemia

Si quiere hacerse socio de la Fundación o donante de médula ósea puede informarse llamando al 902 240 480 o enviando un mail a info@fcarreras.es

Hace poco tiempo conocí a Marta. Con sólo seis años, recibió un diagnóstico muy duro: leucemia. En el mes de julio de 2002 le realizaron un trasplante de sangre de cordón umbilical procedente de un donante alemán, ya que ninguno de sus familiares era compatible con ella. Actualmente, es una niña de 10 años sana y feliz.

Igual que Marta, otras muchas personas sólo cuentan con una oportunidad para superar la leucemia: un trasplante de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical procedente de un donante no emparentado. Solamente uno de cada cuatro niños enfermos de leucemia tiene un donante compatible entre sus familiares. A finales del año pasado, el Sistema Nacional de Salud superó la cifra de 1.000 trasplantes de médula ósea procedentes de donantes no emparentados. Este éxito ha sido posible gracias a la solidaridad de los más de 10 millones de donantes disponibles en todo el mundo –entre ellos 55.000 españoles– y también gracias al trabajo del Registro de Donantes de Médula Ósea, gestionado por la Fundación que lleva mi nombre.

Aparte de la promoción y búsqueda de donantes de médula ósea y sangre de cordón umbilical, la Fundación realiza otras tareas como la investigación científica, la provisión de infraestructuras a centros asistenciales o los servicios sociales a pacientes (pisos de acogida, etc.).Todo nues-

de enfermedades cardiovasculares que de cáncer de mama. Baste con decir que, en España, casi una de cada dos mujeres muere al año por problemas cardiovasculares.

El corazón, nuestro corazón, nos hace vivir en plenitud a todos, hombres y mujeres...Y ya es hora de que empecemos a agradecérselo. Fuera los kilos de más, no ya por coquetería sino por salud; adiós a la vida sedentaria, por mucho trabajo que cueste; hola a la alimentación sana, a la reducción de alcohol y de tabaco y, si es posible, hasta luego a ese enemigo de nuestros tiempos modernos: el estrés.

Sólo si nos tomamos la vida con más tranquilidad y la vivimos más saludablemente conseguiremos que nuestro corazón lata como corresponde. Y ya saben: sólo tenemos un corazón y es para toda la vida.

tro esfuerzo persigue un único objetivo: que la leucemia sea, algún día, una enfermedad curable en todos los casos.

A pesar de los avances logrados en los últimos años, aún perdemos uno de cada tres niños y la mitad de los pacientes adultos. Tenemos un compromiso con ellos y con todas las 4.000 personas que enferman de leucemia cada año en nuestro país.

Cuando me tocó vivir esta situación, solamente pensé que si había una oportunidad entre un millón de curarme, esa era la mía. Es una apuesta por la vida con una única meta: ganar la batalla a la leucemia.

FRANCISCA LOZANO

Presidenta de la Federación Española de Epilepsia

El 23 de mayo tuvo lugar la presentación oficial de la Federación Española de Epilepsia. La entidad, que preside Francisca Lozano, tiene como objetivo conseguir que la voz de los epilépticos y sus familias se oiga, y acabar con el estigma que ha acompañado a estos enfermos durante tantos siglos.

La asociación que preside Amparo González ha firmado un convenio de colaboración con la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia. El objetivo del mismo es investigar sobre los efectos psicológicos de la enfermedad en los afectados y poner en marcha, a largo plazo, un programa específico de intervención psicológica.

AMPARO GONZÁLEZ

Presidenta de la Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C

RAMÓN NAVARRO

Presidente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España

Con motivo de la celebración, el 27 de mayo, del Día Nacional del Celíaco, la Federación ha pedido a la Administración que adopte medidas que favorezcan la mejora de la calidad de vida y la no discriminación de este colectivo. Según un informe de la entidad, un celíaco gasta un 362 por ciento más en la alimentación diaria que una persona sin la enfermedad.

LA CIFRA

Entre tres y cuatro millones de españoles padecen migrañas, un problema que ocasiona un coste sanitario y laboral, por ausencias en el trabajo, de más de 1.000 millones de euros al año en nuestro país, según datos de la Fundación Española de Enfermedades Neuronales (FEEN).
La entidad también alerta de que tan sólo la mitad de los afectados por estas patologías consulta el problema con su médico.

OPINIÓN

Plácido García Rollán

Presidente de la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre (ASECOR)

91 390 80 29
www.corazon12.org

Si existe movimiento... debe haber cambio

La Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital Doce de Octubre se creó hace 18 años por iniciativa de los cardiólogos de este centro y de un grupo de enfermos cardiacos. Desde entonces, nuestro objetivo es, entre otros, conseguir los mejores instrumentos para la atención y la recuperación de los enfermos del corazón en el área de influencia de nuestro hospital.

En ese sentido, llevamos 12 años solicitando a distintos estamentos la implantación de la rehabilitación cardiaca en nuestra área sanitaria, sin ningún resultado.

Si a cualquiera que se informe someramente de lo que es la rehabilitación cardiaca y de lo que con ella se consigue, le resulta sorprendente que los cardiólogos españoles no le presten la debida atención, más aún les sorprenderá que el Sistema Sanitario Publico provoque un injusto y prolongado agravio comparativo entre sus usuarios de la Comunidad de Madrid, una flagrante situación de inequidad al facilitar rehabilitación cardiaca a unas áreas y negársela a otras.

Estamos hablando de mejorar la recuperación de estos pacientes y de proporcionarles una vida más larga y de mayor calidad. No es, por tanto, un capricho ni un lujo. Se trata de una parte fundamental del tratamiento de los enfermos cardiacos promocionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y reconocida por la Sociedad Española de Cardiología y otras sociedades científicas españolas, así como por el propio Ministerio de Sanidad y Consumo en su Plan Integral de Cardiopatía Isquémica 2004-2007, por poner algunos ejemplos.

> Llevamos doce años solicitando la rehabilitación cardiaca para nuestra área, sin ningún resultado

Si se nos habla de problemas de espacio o de personal para atender esta prestación, nuestra percepción es aún de mayor injusticia cuando para otros procedimientos no se duda en concertar con centros privados. Es más inexplicable, si cabe, la situación, si atendemos a los demostrados beneficios económicos en los campos laboral y sanitario que consiguen los programas de rehabilitación cardiaca.

En fin, es ya demasiado tiempo y mucho esfuerzo inútil en pos de un beneficio al que tenemos pleno derecho. Esperamos su respuesta con el ánimo de que sean atendidas nuestras demandas pero, si no fuera así, estamos firmemente decididos a emprender las acciones que consideremos necesarias para que se nos escuche.

La fibromialgia y/o síndrome de la fatiga crónica: También entidades socio-laborales

Javier León Iglesias

Presidente de la Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia Crónica (AVAFAS), doctor en medicina y abogado

94 475 01 20

Cuando me inicié en la práctica profesional de la Abogacía –a menudo representando a personas afectadas con estos diagnósticos–, no pasó demasiado tiempo hasta que caí en la cuenta de que los criterios médico-legales que utilizaban los equipos de valoración de incapacidades y algunos órganos judiciales no respondían a la realidad, no ya de la fibromialgia (FM) y/o síndrome de la fatiga crónica (SFC), sino de las personas que las padecen. Y es que, ¿acaso no nos encontramos con sujetos que tienen nombre y apellidos, cuentan con unos acontecimientos biográficos que, en muchos casos, han contribuido a lo que en la actualidad son como personas, y cuyas circunstancias laborales no siempre son compatibles con su situación funcional actual?

La respuesta afirmativa parece evidente. Y es que a veces todos –médicos, jueces y abogados– perdemos de vista que no estamos valorando y calificando una entidad clínica, sino que frente a nosotros se encuentra una PERSONA. Tuve estas premisas muy presentes cuando inicié el desarrollo de mi tesis doctoral, que defendí el 3 de febrero en el Departamento de Medicina del Hospital de Basurto: Sólo con un estudio exhaustivo de todas las dimensiones intervinientes en los procesos de incapacidad permanente por FM y/o SFC seremos capaces de alcanzar las soluciones más equitativas posibles para unas entidades con ecos, en efecto, socio-laborales.

No debe pasarse por alto que nos encontramos ante un terreno resbaladizo donde se llega, incluso, a cuestionar la utilidad clasificatoria de los criterios que para la FM fijó el Colegio Americano de Reumatólogos en 1990. Por contra, no cabe duda de que su alta prevalencia –un 2,37 por ciento para esta patología y un 2,6 por ciento en el SFC, según informan algunos trabajos–, con una verda-

dera proliferación en el número de diagnósticos en los últimos años, ha originado la postura de la Administración de actuar con cautela a la hora de calificar estos casos a efectos de incapacidad permanente.

La principal pregunta que nos hacíamos en nuestra investigación era ¿qué especiales características presentan aquellas afectados de FM y/o SFC que inician un proceso de invalidez respecto a quienes no lo hacen?, con el objetivo final de diseñar un cuestionario de cumplimentación sencilla, del que luego trataremos.

Para ello, seleccionamos los casos de 77 personas a las que, quien suscribe, representó en juicios celebrados en distintas provincias españolas entre el febrero de 1999 y julio de 2004. Se analizaron con una metodología fundamentalmente descriptiva, ayudándonos del análisis de los datos estadísticos.

Los resultados nos muestran a una mujer (90 por ciento), con una media de edad de 48 años, que reside en un entorno urbano, desarrolla una profesión de contenido eminentemente físico (59 por ciento) –si bien son las actividades laborales de tipo sedentario las que más fácilmente prosperan en relación a la invalidez–, y que antes de acceder al procedimiento de incapacidad permanente había consumido 15 meses de incapacidad temporal por término medio.

Cuestión polémica ésta de la proyección laboral de la FM y/o SFC, a la que los juzgados dan soluciones de todo punto dispares. Aunque los médicos están de acuerdo en que, a modo de tratamiento no farmacológico, resulta eficaz la realización de un ejercicio físico liviano y de duración limitada, en ocasiones la interpretación que se confiere al mismo en las sentencias judiciales es un tanto distinta: a la actora se le recomienda realizar ejercicios aeróbicos o yoga. Por ello, no se encuentra afectada para una incapacidad permanente absoluta. Sentencia de la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco de 30-7-03 – Recurso nº 1456/03.

> La Administración actúa con cautela a la hora de calificar estos casos a efectos de incapacidad permanente

Encontramos, eso sí, un buen número de resoluciones judiciales en las que se accede a la pretensión de invalidez en relación a personas que desarrollaban profesiones que conllevan tanto carga física como permanecer sentado durante la mayor parte de las horas de la jornada laboral –Sentencia de la Sala de Social del Tribunal Superior de Justicia de Madrid de 15-10-02–Recurso nº 307/2002–.

Por otra parte, nos llama la atención, a modo de antecedente personal, la alta prevalencia de apendicectomías (22 por ciento) y, en cuanto a la historia clínica, nos encontramos con una importante presencia de acontecimientos vitales adversos (69 por ciento), disminución o pérdida de la apetencia sexual (81 por ciento) y trastornos cognitivos, fundamentalmente disfunciones en la atención, concentración, memoria a corto plazo y disfasia nominativa.

Actúan como patologías en comorbilidad, desde el punto de vista articular, las artrosis, hernias y protusiones discales y, en la perspectiva psiquiátrica, los trastornos ansioso-depresivos; todas ellas en proporciones superiores al colectivo general de pacientes a los que no se les instruye un procedimiento de invalidez. En este sentido, la concurrencia de cualquier tipo de psicopatología y la FM y/o SFC pura, originan una mayor posibilidad de que se apruebe la pensión en los supuestos en que aparecen, y lo contrario ocurre con las lesiones en las articulaciones.

> La FM y/o SFC figuran en un 14 por ciento de las prestaciones de incapacidad permanente total y absoluta

En la exploración física destaca una media de puntos sensibles de 16 que, paradójicamente, condiciona la siguiente situación: cuanto mayor es su número, se observa una cierta tendencia a la desestimación del caso, dato éste que se contradice con lo que, al respecto, apuntan algunos magistrados –como quiera que la jurisprudencia y la doctrina médica sí son unánimes a la hora de determinar que la fibromialgia adquiere la categoría de enfermedad invalidante cuando supera los 18 puntos dolorosos.

Con la pretensión de aproximarnos al coste económico que representan estas entidades clínicas en el ámbito laboral, se pone de manifiesto que la FM y/o SFC figuraría en, aproximadamente, un 14 por ciento de todas las prestaciones de incapacidad permanente absoluta y total reconocidas en nuestro país, siendo este último grado el que se estima en un mayor número de casos.

Partiendo de todo cuanto acabo de exponer –y muchos otros datos que, por su extensión, me veo limitado a reproducir aquí–, y dando respuesta a las necesidades advertidas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, creemos haber alcanzado nuestro propósito final: hemos diseñado el *Cuestionario sobre el historial clínico y los menoscabos funcionales en pacientes con Fibromialgia*, un nuevo sistema de evaluación editado en formato CD-rom para su fácil cumplimentación por el afectado, la empresa o trabajador autónomo, y el médico. Confío en que este instrumento redunde en una mejora de la calidad asistencial, en general, y en la valoración a efectos de incapacidad permanente, en particular, de estas PERSONAS.

Ilustración: Juan Múgica

Internet representa una oportunidad única para los pacientes, que tienen acceso a un volumen inmenso de información sobre las patologías que les afectan. No obstante, y a pesar de los beneficios derivados de las nuevas tecnologías, profesionales y asociaciones alertan de algunos riesgos, y señalan que, en materia de salud, nada puede suplir la información directa del facultativo.

La salud en la red:

Una revolución no exenta de riesgos

Dicen que un paciente informado es un mejor paciente. Por este motivo, la irrupción de Internet en el ámbito de la salud –con un volumen ingente de información sobre prácticamente todas las patologías–, se muestra, *a priori*, como un avance innegable del que sólo pueden derivarse ventajas.

Sin embargo, y a pesar de los beneficios que emanan del uso de las nuevas tecnologías de la información, asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios coinciden en señalar que no es oro todo lo que reluce, y advierten de determinados riesgos que conviene tener en cuenta.

Más información

En el año 2003, y según datos de la Unión Europea, uno de cada cuatro europeos (el 23 por ciento) utilizaba Internet para buscar noticias sobre salud. Con el tiempo, ese porcentaje no sólo no ha disminuido, sino que se ha incrementado en consonancia con el aumento del número de internautas, que en España asciende a un total de 3,8 millones de personas.

El crecimiento de usuarios también ha ido acompañado de un incremento de las páginas dedicadas a la información sanitaria. Asociaciones de pacientes, instituciones y profesionales, conscientes del potencial de la red, se han "subido al carro" de las nuevas tecnologías, de manera que se ha producido en los últimos años un verdadero *boom* de páginas con información sanitaria.

UNO DE CADA CUATRO EUROPEOS UTILIZÓ INTERNET PARA BUSCAR NOTICIAS SOBRE SALUD EN 2003

Esta capacidad de poner a disposición del usuario información que complementa y enriquece la obtenida por otros medios es considerada por todos la principal virtud de la "red de redes".

Según destaca **Jesús Pérez Melendro**, responsable del Área de Pacientes de la **Organización Médica Colegial de España (OMC)** y presidente del **Colegio Oficial de Médicos de Palencia**, gracias a las nuevas tecnologías la información en materia sanitaria llega a mucha más gente. "Los médicos intentamos informar a los pacientes de forma directa", explica, "pero teniendo en cuenta el número de patologías y de asociaciones de pacientes que existen en España, es imposible llegar a todas".

A su juicio, Internet puede "no ser ...

"Las ventajas para los pacientes superan a los inconvenientes"

Jesús Pérez Melendro Responsable del Área de Pacientes de la Organización Médica Colegial de España (OMC)
Plaza de las Cortes, 11.
28014 Madrid
91 431 77 80 /// www.cgcom.org

Criterios para evaluar la calidad de los portales de salud

WWW

>> Autoría. Identificación y credenciales de los autores de los contenidos.

>> Complementariedad. Toda la información que se proporciona en un sitio web está dirigida a complementar y nunca a reemplazar la relación que existe entre el médico y el paciente.

>> Actualización de la información. La fecha de actualización de los contenidos puede demostrar su menor o mayor validez.

>> Transparencia del patrocinador. Debe estar claramente especificado quién es el patrocinador de la página.

>> Confidencialidad. La web debe especificar su política de confidencialidad y no revelar la identidad personal de los usuarios ni sus datos.

>> Responsabilidad. En la selección de los contenidos y garantía de la calidad de los enlaces (por qué se ofrecen estos y no otros).

>> Accesibilidad. El diseño de la web debe facilitar la navegación al usuario.

>> Contacto. La web debe incluir una forma de contacto con los responsables de la misma.

Fuentes: Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) y Health On the Net Foundation.

"Debemos ser prescriptores e informar a los pacientes de dónde encontrar información fiable"

Carmen Moliner Vicepresidenta de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
Portaferrissa 8, pral.
08002 Barcelona
93 317 03 33 /// www.semfyc.es

... el vehículo idóneo" para hacer llegar esa información, pero, a falta de una interlocución directa, es una herramienta fundamental y muy necesaria.

Carmen Moliner, vicepresidenta de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), comparte esta opinión y cree que "es positivo que haya información sobre salud en la red y que se consulte". Según destaca, cada día son más los pacientes que usan las nuevas tecnologías para conocer datos sobre su patología, aunque advierte que su experiencia en este sentido es muy "heterogénea". "Hay que tener en cuenta que el acceso a Internet no está generalizado y que su uso depende mucho del nivel socio-económico de las personas", señala.

En opinión de Carmen Moliner, los profesionales sanitarios y, de forma concreta, los médicos, deben ser conscientes de esta realidad y adecuarse a ella. "Cada vez los pacientes van a llegar con más información a las consultas", señala, "y los facultativos debemos llevar a cabo un proceso de aprendizaje para saber qué información hay en la red sobre las enfermedades que atendemos, y cómo debemos asesorar a un paciente que se ha informado en Internet sobre su patología".

El uso de la red por parte de los pacientes es aún mayor en el caso de las personas que padecen enfermedades raras, según destaca **Rosa Sánchez de Vega**, presidenta de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER),** entidad que representa a más

"Los pacientes llegan mejor informados a la asociación"

Rosa Sánchez de Vega Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
C/ Cristobal Bordiú, 35. Oficina 301.
28003 Madrid
91 534 48 21
www.enfermedades-raras.org

Información sanitaria en Internet

Ventajas...

1 Internet pone a disposición del usuario aquella información sobre salud que éste precisa, mucha de la cual complementa y enriquece la obtenida por otros medios.

2 La red constituye un nuevo y eficaz modo de acceso al sistema sanitario con el objeto de realizar determinados trámites administrativos (como solicitar la tarjeta sanitaria, ver la lista de espera...).

3 Herramientas como el correo electrónico contribuyen a estrechar la relación entre el paciente y el médico, y permiten la interacción entre ambos.

... y riesgos

1 Existe el temor a que, bajo el argumento de una optimización de los recursos, se esconda en realidad una reducción de los mismos y que disminuya, en consecuencia, tanto la calidad como la frecuencias de las consultas presenciales.

2 Otro riesgo está ligado a la calidad de los contenidos. Debido a su propia naturaleza, en Internet convive información adecuada con aquella otra que no lo es.

3 Los pacientes corren el riesgo de aceptar como buena una información inexacta e incluso falsa.

Fuentes: *Luces y sombres de la información de salud en Internet.* IV Informe de la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS)

de 30.000 pacientes de toda España. "Los afectados por enfermedades de baja prevalencia", explica, "buscan más información en Internet que las personas que padecen una enfermedad común, porque no suelen conocer a nadie que esté en su situación ni recibir información suficiente por parte de los médicos, que muchas veces desconocen su enfermedad".

Según la presidenta de FEDER, los pacientes también utilizan las nuevas tecnologías para "contactar con otros afectados e intercambiar experiencias, algo fundamental para nosotros". "También nos permite dar a conocer la asociación y nuestras actividades a un público más amplio", continúa, "y, a nivel interno, mantener un contacto más directo e inmediato con nuestros socios y trabajadores, con otras entidades y con especialistas".

"Hay que contrastar la información de Internet con asociaciones y profesionales"

María José Pérez Galindo Presidenta de la Asociación Nacional para Problemas de Fertilidad (CERES)
Pza. Ramón de la Sota, s/n.
46520 Puerto Sagunto (Valencia)
✆ 96 269 07 47 /// www.ceresdigital.com

Confusión en los datos

Esta búsqueda de información en la red también conlleva riesgos, según destaca **María José González Galindo**, presidenta de la **Asociación Nacional para Problemas de Fertilidad (CERES),** entidad que agrupa a 1.500 socios. "Muchos pacientes creen que todo lo que leen les va a ocurrir a ellos. También nos hemos encontrado con personas que han leído mucho, pero cuya información es muy confusa, bien porque no la han encontrado en las ...

El portal de la Comisión Europea

Prueba de la incidencia de Internet en el ámbito de la salud es la reciente creación, por parte de la Comisión Europea, de un portal dedicado a la salud pública. Esta herramienta nace con la intención de actuar como punto de referencia único en el que encontrar información fiable y de fácil acceso sobre una gran variedad de asuntos en materia sanitaria.

MARIBEL GONZÁLEZ

El portal servirá como fuente de información para ciudadanos, pacientes, profesionales de la salud, organizaciones, responsables políticos y administradores. Su objetivo es aumentar la visibilidad y el acceso de toda la información relativa a la salud, así como facilitar la participación de los ciudadanos de la Unión Europea en el campo de la salud pública, ya que considera que "la divulgación de información relativa a la salud constituye una herramienta esencial para la mejora de la salud pública".

Expertos de la Comisión Europea, Estados miembros y empresas y organizaciones que han participado en este proyecto, han seleccionado hasta 47 asuntos relacionados con la salud, que se han distribuido en seis grandes áreas temáticas: *Mi salud, Mi estilo de vida, Mi medio ambiente, Problemas de salud, Cuidar de mí* y *Salud en la Unión Europea*.

http://health.europa.eu

En el portal podrá encontrarse, además, información relativa a los principales eventos y actividades en torno al área de la salud pública, así como estadísticas e indicadores de salud de toda Europa.

La web también pondrá a disposición de sus visitantes noticias, comunicados de prensa, leyes y publicaciones relevantes en materia de salud, para mantener a los ciudadanos informados sobre lo que ocurre en esta área. La información estará disponible en las veinte lenguas oficiales de la Unión Europea.

... páginas adecuadas, bien porque han entendido la información de forma errónea", dice.

Rosa Sánchez de la Vega comparte esta opinión y señala que "muchas veces, los casos que aparecen en Internet son los más espectaculares e impactantes, pero no los más comunes". "Eso hace que el paciente crea que su caso es mucho más trágico de lo que es en realidad", puntualiza.

Juani Jurado Alonso, presidenta de la **Asociación de Diabéticos de Manzanares (ADEMA)**, advierte también del peligro de que se creen falsas expectativas. "Hay veces que, debido a ciertas informaciones que encontramos en Internet y que no están lo suficientemente contrastadas, se crean en nosotros unas esperanzas que no son ciertas o están todavía muy lejanas".

Los doctores Jesús Pérez Melendro y Carmen Moliner comparten las preocupaciones de las asociaciones de pacientes, pero consideran que, a pesar de las mismas y con respecto a Internet, siguen primando las ventajas sobre los inconvenientes.

"Con las nuevas tecnologías ocurre lo mismo que cuando un profano coge un libro de patología médica y empieza a leer pensando que tiene todo lo que aparece", explica el responsable del Área de Pacientes de la OMC. "Es un riesgo que se corre, pero está claro que es mejor ese temor infundado que tener un desconocimiento absoluto sobre su patología", añade.

La vicepresidenta del semFYC, por su parte, reconoce que muchos pacientes no quieren buscar esa información en la red porque se desconciertan, y prefieren seguir el método tradicional, es decir, recibir sólo la información que les proporciona el facultativo. También destaca que, en ocasiones, los pacientes prefieren no decirle al médico que han buscado información en Internet sobre su enfermedad, porque "temen que los profesionales se sientan molestos y crean que se está poniendo en tela de juicio su opinión médica".

Guiar al paciente

Las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios también coinciden en señalar que, entre tanta información, el paciente debe aprender a ser critico, valorando la credibilidad y la calidad de los datos y los servicios que recibe.

Para ello, aconsejan a los enfermos que, como primera medida, acudan a los profesionales cualificados para contrastar la información que han recibido en la red. "Una buena información obtenida en Internet –destaca María José Galindo– contrastada con los profesionales y las asociaciones de pacientes es un arma muy eficaz".

Carmen Moliner, por su parte, cree que los médicos también tienen que trabajar en este sentido, y considera que las sociedades científicas deben

Las webs más visitadas

- Páginas de las universidades
- Páginas dirigidos al consumidor y patrocinados por diarios médicos y otras publicaciones
- Sitios gubernamentales / oficiales
- Páginas dirigidas al consumidor y patrocinadas por organizaciones médicas no comerciales
- Páginas dirigidas al consumidor y patrocinadas por hospitales
- Páginas de la industria farmacéutica
- Páginas dirigidas al consumidor y patrocinadas por organizaciones mé
- Páginas dirigidas al consumidor y patrocinadas por los medios de comunicación

"Internet nos permite darnos a conocer a más gente"

Juani Jurado Alonso Presidenta de la Asociación de Diabéticos de Manzanares (ADIMA)
C/ Isaac Albeniz, 2.
Apartado de correos 192.
13200 Manzanares (Ciudad Real)
www.fucamdi.com

Las siguientes son las páginas de Internet preferidas por pacientes y profesionales, según un estudio de la Health on the Net Foundation.

	Pacientes	Profesionales sanitarios
	91,67 %	95,07%
	90,75%	87,44%
	87,30%	87,39%
	83,76%	77,02%
	73,73%	74,78%
	54,23%	75,00%
dicas	50,01%	52,26%
	58,82%	52,94%

"Guiamos al paciente dentro de la sobreabundacia de información que hay en Internet"

Erik Montesinos Director de la Delegación Española de Fundación Health On The Net (HON)
Geneva University Hospital-DIM
CH-1211 Geneva 14. Switzerland
+41 22 372 6273 /// www.hon.ch

convertirse en prescriptoras e informar a los pacientes de dónde pueden obtener información fiable. "Lo importante es que se trabaje en la acreditación de esa información. Hay que trabajar para que los conocimientos que se vierten en Internet estén basados en las organizaciones profesionales y en las instituciones sanitarias de los países", advierte.

Evaluando la calidad

Los profesionales de la salud también coinciden en resaltar la labor que, en este campo, llevan a cabo en los últimos años determinadas entidades, que trabajan analizando las páginas web sanitarias y evaluando la calidad de las mismas.

La **Fundación Health on the Net** es un ejemplo de estas organizaciones, ya que ha elaborado un código de conducta (HONcode) para ayudar a conocer la fiabilidad de la información médica y de salud disponible en Internet. Según explica **Erik Montesinos**, director de la delegación española de la entidad, "el objetivo de este sello de calidad es guiar al usuario-paciente dentro de toda la sobreabundancia de información que hay en Internet, y que está al acceso de todos".

Para lograr este propósito, la Fundación evalúa –basándose en los principios de autoría, complementariedad, confidencialidad, atribución, referencia y actualización, garantía, datos de contacto, transparencia y honestidad–, la fiabilidad de las páginas y, si todos esos criterios son respetados, permite incluir su sello de calidad.

Dicho sello es solicitado por los responsables de todo tipo de páginas relacionadas con el Internet sanitario, desde asociaciones de pacientes hasta profesionales médicos u hospitales. "En total, hay cerca de 1.000 páginas en español que tienen el sello ON, y más de 5.000 en todo el mundo", afirma el responsable de la organización en España.

En definitiva, se puede afirmar que Internet supone una oportunidad única para mejorar la calidad de vida de los pacientes y la atención sanitaria. No obstante, conviene tener en cuenta que nada puede suplir la información directa y que los profesionales sanitarios deben seguir siendo la principal fuente de referencia.

Y es que, tal y como afirma Erik Montesinos, el concepto de la red de redes en sí no es malo. Sólo debe haber una orientación, teniendo en cuenta la importancia que estas cuestiones tienen para nuestra salud y nuestra vida. ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA

XXXV ASAMBLEA NACIONAL

El Palacio de Congresos Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo sirvió de marco a la principal reunión de las asociaciones de hemofilia españolas, del 28 al 30 de abril. El día 28 y bajo el lema *Por un tratamiento seguro y con futuro*, tuvo lugar un simposio médico que acogió a más de 450 personas. Como en otras ocasiones, pacientes, familiares, médicos y demás profesionales involucrados en el tratamiento de la hemofilia, se reunieron para conocer las últimas novedades en torno a esta enfermedad.

Los actos continuaron el día 30, con la celebración de la XXXV Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia. En la misma, se presentaron, en primer lugar, los informes de gestión y económico correspondientes a 2005, el plan de trabajo para el año 2006 y el Informe de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Asimismo, se aprobó la celebración de la próxima asamblea de la entidad en la ciudad de Córdoba y, para terminar, se ratificaron los nuevos cargos de miembros de la comisión permanente. Clemen Formariz, José A. Muñoz Puche y Fernanda Fernández Canal se incorporaron como vocales, y David Silva asumió el cargo de secretario general, que dejó vacante Enrique Martínez de Galinsoga.

ASOCIACIÓN DE TRASPLANTADOS DE CORAZÓN DE CASTILLA Y LEÓN

XII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

La Asociación de Trasplantados de Corazón de Castilla y León celebró, el pasado 26 de marzo en Gijón, su XII Asamblea General. Con motivo de la misma, la entidad realizó un homenaje a los socios con quince años o más de trasplante cardiaco con el objetivo de "significar ese hecho y recoger el testimonio presencial de aquellos que han superado este reto para que sirva de ejemplo y validación a los que todavía tenemos que recorrer un trecho para consolidar esta realidad", según los organizadores.

Al acto acudieron pacientes, familiares, donantes de órganos, familiares de donantes, profesionales sanitarios y representantes de la CAT (Coordinación Autonómica de Trasplante). También estuvo presente José María Pindado, un joven de 22 años que cuenta con el récord de supervivencia al injerto cardiaco sin retrasplante.

ASOCIACIÓN DE DIABÉTICOS DE CATALUÑA

JORNADA SOBRE CÉLULAS MADRE Y DIABETES

El investigador Bernat Soria impartió, el pasado 13 de mayo en el Centre de Convencions Internacional de Barcelona, la conferencia *Un mundo sin límites. Jornada sobre investigación con células madre y transplantes de islotes pancreáticos*. Con ella, Soria pretendía acercar al público en general y a las personas con diabetes en concreto, el estado actual de la investigación y las perspectivas de futuro.

El acto, organizado por la Asociación de Diabéticos de Cataluña (ADC) y la empresa farmacéutica Lifescan, fue presentado y moderado por Montserrat Soley, presidenta de la organización de pacientes. Según destacaron los organizadores, el objetivo de jornadas de este tipo es "poner de manifiesto el pleno apoyo de la ADC a una investigación científica que nos acerque a soluciones eficientes y permanentes de la diabetes, enfermedad que afecta a más de 300.000 personas en Cataluña".

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER

DÍA NACIONAL DE LA CUESTACIÓN

El jueves 11 de mayo, la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) puso en marcha su Campaña de cuestación anual bajo el lema *Con tu ayuda podemos seguir restando al cáncer*. Esta actividad va dirigida a recaudar fondos para desarrollar campañas educativas y programas de prevención del cáncer, así como a la ayuda a enfermos y a familiares.

Más de 3.000 mesas petitorias se instalaron por toda la geografía nacional en la 53 campaña de cuestación anual, donde cerca de 60.000 voluntarios y profesionales colaboraron activamente empleando más de 70.000 huchas verdes para tal fin.

La cantidad recaudada este año se destinará, entre otros, a los siguientes proyectos: programas de prevención e información, apoyo psicológico y social para los enfermos y sus familiares y promoción de programas de detección precoz.

HAY 20.000 AFECTADOS EN ESPAÑA

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Las asociaciones de Lupus de todo el mundo se unieron, el pasado 10 de mayo, para organizar actividades conmemorativas con motivo del tercer Día Mundial de la enfermedad. Entre los distintos actos, destacó el V Congreso Nacional de Lupus, que tuvo lugar los días 12 y 13 de mayo en el Salón de Actos del Edificio de Gobierno del Hospital Virgen del Rocío en Sevilla.

Organizado por la Federación Española de Lupus junto con la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, el evento estuvo dirigido a médicos, afectados, familiares, amigos y otras personas que quisieran conocer algo más sobre la enfermedad. Al congreso también asistieron especialistas de gran relevancia nacional e internacional que analizaron diversos aspectos de la enfermedad. Más de cinco millones de personas en todo el mundo tienen lupus, una enfermedad crónica autoinmune y dolorosa que afecta sobre todo a mujeres jóvenes en edad fértil. En España, más de 20.000 familias están afectadas por esta enfermedad.

ACCIÓN PSORIASIS

X JORNADA DE PSORIASIS

El 12 de mayo tuvo lugar la X Jornada de Psoriasis, un acto que se ha convertido en el punto de reunión más importante de todas las personas sensibilizadas con esta afección de la piel. Este año, la jornada se celebró paralelamente en las ciudades de Barcelona, Las Palmas de Gran Canaria y Sevilla.

Las convocatorias contaron con un completo programa de actividades que incluyeron conferencias, mesas redondas y coloquios, conducidos por importantes representantes médicos. Juana María del Molino, presidenta de Acción Psoriasis, entidad organizadora de las jornadas, destacó que la enfermedad "tiene un importante impacto en la calidad de vida de los pacientes, ya que puede afectar muy seriamente el desarrollo de las actividades cotidianas y provocar problemas psicológicos. En muchas ocasiones se manifiestan cuadros depresivos, aislamiento, rechazo estético, social y laboral"

La Jornada, además de ser una actividad divulgativa, fue un punto de encuentro y comunicación entre los afectados de psoriasis, las autoridades médicas y sanitarias y los laboratorios farmacéuticos que, según la asociación, han realizado grandes esfuerzos en la lucha contra esta enfermedad durante todo el año. Es también una jornada de puertas abiertas para los afectados que deseen información.

Acción Psoriasis es una asociación integrada por afectados y familiares. Durante todo el año, organiza actividades, divulga las últimas investigaciones en tratamientos y trabaja para incrementar su calidad de vida. La psoriasis es una enfermedad crónica y no contagiosa, que afecta a entre un dos y un tres por ciento de la población mundial.

ASOCIACIÓN DE MUCOPOLISACARIDOSIS DE VALENCIA

ENCUENTRO DE PACIENTES Y ESPECIALISTAS

La localidad valenciana de Aldaia acogió, el pasado 22 de abril, el primer encuentro de la Asociación de Mucopolisacaridosis de la Comunidad Valenciana, un acto en el que se dieron cita especialistas y afectados por esta enfermedad y síndromes relacionados.

El encuentro tuvo lugar en la Casa de la Música de la localidad, y contó con la presencia de la alcaldesa de Aldaia, Empar Navarro, de la concejala de Servicios Sociales, Empar Folgado, y de representantes de asociaciones de otras localidades valencianas, así como de Madrid, Barcelona y Murcia.

El presidente de la entidad, Francisco José Soto, señaló que la finalidad de la asociación es fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapia para esta enfermedad, así como el asesoramiento, apoyo e información a las familias de afectados, y la promoción de seminarios, conferencias y actos públicos, para favorecer el intercambio de conocimiento y su divulgación.

La mucopolisacaridosis es una enfermedad degenerativa y muy poco frecuente en España.

ALZHEIMER DE SALAMANCA

PROGRAMAS DE FISIOTERAPIA

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Salamanca (AFA) ha puesto en marcha dos nuevos programas de fisioterapia dirigidos a cuidadores y afectados por la enfermedad.

El primero es una iniciativa novedosa, ya que por primera vez se diseña un programa destinado a minimizar las lesiones que puede sufrir el cuidador debido al peso del enfermo. La entidad espera que el servicio llegue a entre 90 ó 120 personas. Con respecto al curso destinado a enfermos, tendrá lugar cada dos días durante tres semanas y está destinado a afectados en las fases 2 y 3 de la enfermedad.

En la provincia de Salamanca hay actualmente unos 6.000 enfermos con Alzheimer, de los que 4.500 residen en la capital. La asociación ofrece tratamiento a 60 pacientes en sus dos centros de día, al tiempo que otros 45 enfermos reciben asistencia en su propio hogar.

ASEM GALICIA

JORNADA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Con el objetivo de informar y concienciar a los profesionales sanitarios y al público en general acerca de las enfermedades neuromusculares y sus implicaciones, la Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM Galicia) celebró, el pasado 5 de mayo en la localidad gallega del Ferrol, una jornada sobre estas enfermedades.

En la misma, se celebraron dos mesas redondas, un simposio y un debate en el que pudieron participar todos los asistentes al evento.

La jornada, a la que asistieron familiares, afectados y profesionales sanitarios, fue organizada

por la asociación en colaboración con el Hospital Arquitecto Marcide de Ferrol, la Escuela Universitaria de Enfermería y Podología del Ferrol y el Ayuntamiento de la localidad gallega.

ASOCIACIÓN DE VILLARROBLEDO

VII JORNADAS DE PARKINSON

La Asociación de Familiares y Enfermos de Parkinson de Villarrobledo, en Albacete, celebró, el pasado 19 de abril, sus VII Jornadas de Parkinson. En el acto de inauguración se debatió la futura Ley de Dependencia y la repercusión que tendrá en la localidad, sobre todo en las personas de la tercera edad y las personas con alguna enfermedad crónica, como es el caso del Parkinson.

Las jornadas, que tuvieron un carácter divulgativo, sirvieron por otro lado para rendir homenaje a dos personas de la localidad, Argimiro Martínez, ex concejal socialista en el Ayuntamiento, y Ángel Laguía, responsable de la televisión local, por su contribución a difundir la actividad de la asociación de autoayuda desde que comenzara a trabajar en la ciudad con las personas afectadas por esta enfermedad.

En la actualidad, el centro comarcal de la asociación atiende a más de 60 usuarios en sus instalaciones, desde primera hora de la mañana y con un servicio especializado de profesionales expertos en la enfermedad. La entidad también cuenta con un servicio de comida a domicilio.

PARA FRENAR LA EXPANSIÓN DE LA ENFERMEDAD

DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS C

Con motivo de la celebración, el pasado 19 de mayo, del Día Mundial de la Hepatitis C, las asociaciones de pacientes organizaron actos en distintas localidades españolas e hicieron público un manifiesto reivindicativo. El objetivo del mismo era, según las organizaciones, "hacer llegar a la opinión pública y a las autoridades responsables de la salud pública información sobre las condiciones que nos afectan, para que su divulgación pueda servir para frenar la creciente expansión de la enfermedad y para que quienes tienen la competencia adopten las medidas conducentes a la solución definitiva de la enfermedad que nos aqueja".

Entre otras demandas, las asociaciones solicitaron a la Administración la puesta en marcha de campañas de divulgación para el conocimiento y la prevención de la hepatitis C y la formación de los médicos de atención primaria en el conocimiento genérico de esta enfermedad.

ORGANIZADA POR LA ASOCIACIÓN ANDALUZA

CARRERA POPULAR CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

La Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística celebró, el pasado 20 de mayo, en colaboración con el Club Utrerano de Atletismo y la Delegación de Deportes del Ayuntamiento de Utrera, la IV Carrera Popular contra la Fibrosis Quística. El acto, que tuvo lugar en el Estadio de Vistalegre, ubicado en el municipio sevillano de Utrera, coincidió con la conmemoración del VII Memorial de Atletismo Fernando Villegas Orozco, atleta de la localidad de reconocida trayectoria.

La jornada consistió en una serie de pruebas de pista entre las que, por primera vez este año, destacaban los 3.000 metros en silla de ruedas y los 1.500 metros femeninos absolutos. También se celebró una carrera popular.

CÁNCER DE MAMA

CENA BENÉFICA EN ALBACETE

La Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama Ginecológico de Albacete (AMAC) celebró, el pasado 21 de abril, su VI Cena Benéfica. En el acto estuvieron presentes, entre otros, el vicepresidente primero de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, Fernando Lamata, y el alcalde de Albacete, Manuel Pérez Castell.

En la cena solidaria también se dieron cita representantes de las asociaciones de mujeres, de personas con discapacidad y de los jóvenes.

FINA LLADÓS I ALBIOL

PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA (ACCU ESPAÑA)

"En las asociaciones los pacientes pueden compartir experiencias y sentirse comprendidos"

Con más de 8.000 socios y veinte años de experiencia, la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa, ACCU España, trabaja para concienciar a la sociedad sobre unas enfermedades cuyo origen se desconoce y que afectan en nuestro país a más de 100.000 personas, la mayoría jóvenes.

¿Cuándo se creó la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa ?
Fue fundada en 1990 por un enfermo holandés que luego se hizo médico, León Pecasse. Viendo el impacto que podía acabar teniendo esta enfermedad y el número de enfermos que había en Málaga, donde el vive, decidió crear con un grupo de gente ACCU España.

Desde entonces, ¿que tipo de actividades llevan a cabo?
Hay múltiples actividades. ACCU España está representada en todo el territorio nacional con asociaciones provinciales, y cada una organiza actividades en su zona. En el ámbito nacional, organizamos la asamblea anual, las jornadas de jóvenes, que son una vez al año y reúnen a jóvenes de entre 16 y 30 años, y las reuniones de presidentes. Estas últimas son como una convivencia para conocernos todos los presidentes de las asociaciones provinciales un poco mejor. También tenemos una revista trimestral y damos atención al público en el ámbito nacional o en el provincial.

¿Qué tipo de servicios dan a sus socios?

La asociación práctica la autoayuda, es decir, los propios enfermos ayudan a otros que padecen una situación similar. También asesoramos sobre minusvalías e invalidez, o ayudamos si se necesita una segunda opinión médica. En general, intentamos apoyar y damos servicio en todo lo que pueda conllevar esta enfermedad.

¿Hacen ustedes campañas para dar a conocer la enfermedad?

Las campañas son difíciles porque, en general, los medios de comunicación nos ignoran. Si inviertes para hacer una campaña de divulgación y ves que da su fruto, no te importa gastar el dinero que sea. Pero en nuestro caso, hemos dado varias ruedas de prensa, hemos sacado un libro blanco de las enfermedades inflamatorias, y hemos tenido otras iniciativas, y la respuesta de la prensa ha sido muy tenue. Hemos hecho cosas, pero no una campaña mediática. Para este año nos estamos planteando sacar unos carnets médicos, en los que aparezca el diagnóstico de la enfermedad, el tratamiento que lleva el enfermo y cualquier otra información que quiera añadir el digestólogo. Sería muy útil porque, si por ejemplo el enfermo estuviera viajando por el extranjero, tuviera algún brote y debiera ingresar, tendría esa tarjeta identificativa de sus antecedentes sanitarios.

¿Cuáles han sido sus principales logros durante este tiempo?

Por desgracia, porque eso también implica que aumenta la enfermedad, el principal logro es que cada vez tenemos un mayor número de socios. Lo cual conlleva también hacer una mayor divulgación de la enfermedad y que cada vez se conozcan más estas patologías. También hemos conseguido que se empiece a reconocer la minusvalía o la invalidez, aunque es algo que cuesta. Se van haciendo cosas y dando pequeños pasos.

¿Cuáles son las principales necesidades de las personas que padecen Crohn o colitis ulcerosa?

Nuestra primera necesidad es conseguir que haya unos buenos especialistas en estas enfermedades y que los hospitales tengan unidades de inflamatorio intestinal, es decir, consultas especializadas. Queremos que estas consultas o unidades se centren solamente en el Crohn o en la colitis, y que el enfermo se pueda dirigir a ellas en el momento que le venga un brote, y no tenga que esperar 24 horas, una semana o el tiempo que sea a que le pueda atender el médico. De esta forma no se tendría que ir siempre a urgencias, porque a lo mejor con una llamada a esta consulta y poniéndote un tratamiento se podría paliar ese brote sin necesidad de ir al hospital. Otra necesidad básica que tiene el enfermo es que le den directamente el 33 por ciento de minusvalía, por- ...

El Crohn y la colitis ulcerosa

La enfermedad de Crohn es, junto a la colitis ulcerosa, una de las dos patologías englobadas en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) La de Crohn es la inflamación de todo o parte del revestimiento del tubo digestivo, aunque normalmente se localiza en la zona baja del intestino delgado. En el caso de la colitis ulcerosa, la inflamación se centra en la mucosa y la ulceración en el colon.

La EII es de origen inmunológico, de etiología desconocida y presenta fases en el curso de la inflamación, que se resumen en dos:

- Periodos de actividad (fase de brote o recidivas).
- Periodos de inactividad (fase de remisión).

En ambos casos, se trata de enfermedades de carácter crónico cuya incidencia ha aumentado considerablemente en los últimos años en los paises desarrollados e industrializados.

En España, el número de casos ha crecido considerablemente en los últimos veinte años, y nos acercamos a los niveles de incidencia de otros países europeos y de Estados Unidos, donde la enfermedad comenzó mucho antes.

En total, se calcula que existen más de 100.000 afectados, con ligero dominio de la colitis ulcerosa sobre el Crohn.

A la mayoría de los pacientes se les diagnostica entre los 15 y los 30 años, aunque últimamente hay también niños de entre 5 y 15 años.

Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España
C/ Hileras, 4. 4ª planta. Despachos 6 y 7
28013 Madrid /// ✆91 542 63 26
presidente@accuesp.com

"SE NECESITAN ESPECIALISTAS Y UNIDADES DE INFLAMATORIO INTESTINAL"

··· que son enfermedades que se diagnostican en personas muy jóvenes y que conllevan problemas como retraso en la escolarización o dificultades a la hora de encontrar un trabajo y de que les hagan fijos. Con la minusvalía tienes más puertas abiertas para poder convivir con esta enfermedad. Otra necesidad es que las colonoscopias se hagan con sedación. También es necesario que haya tratamientos unificados en toda España y no como ocurre ahora, con hospitales que los dan y otros que no.

¿A qué puede deberse el incremento que están teniendo este tipo de patologías?

Se supone que el Crohn y la colitis son enfermedades de países desarrollados. Con respecto al incremento hay dos posibles explicaciones: o cada vez somos más desarrollados o cada vez se va más al diagnóstico de crohnocolitis. Los médicos tienen en cuenta con más frecuencia que existen estas enfermedades y, de hecho, ahora el diagnóstico se hace más pronto. Antes se tardaba casi dos años en hacerlo y ahora, aunque no se hace inmediatamente, se tarda menos. El promedio está en seis meses o un año. Con respecto al porqué se están dando cada vez más casos, ojalá lo supiéramos. Si supiéramos el motivo quizá se podría encontrar la curación.

¿Está preparado el Sistema Sanitario para atender a estos pacientes?

Especialistas siempre faltan. Nuestra enfermedad evoluciona por periodos de brote y de remisión, y cuando a una persona le da un brote, espera 24 ó 48 horas y si ve que sigue igual, si no tiene la unidad de inflamatoria, debe ir a urgencias a que le miren. Si existieran estas unidades, se podría llamar al médico, que ya conocería el historial del paciente y sabría cómo evoluciona la enfermedad, y podría, dependiendo de cómo le vea, hacerle una analítica o, por ejemplo, recetarle un tratamiento para ver si funciona. Esto evitaría muchos ingresos hospitalarios y que la gente esté esperando una semana a que el médico le pueda visitar o que tenga que ir de urgencias.

¿Es importante que los afectados formen parte de las asociaciones?

Sí. En la asociación, el enfermo puede compartir y sentirse comprendido al hablar con otros que han vivido lo mismo o algo parecido. Esto hace que no se sientan tan solos. Hay muchas personas que sienten que son los únicos que tienen esta enfermedad, y no es así. Cuando vienen a una conferencia o a una reunión, ven que hay mucha más gente en su situación. También es importante asociarse porque cuantos más seamos, más conseguiremos. Ante la Administración Pú-

blica no es lo mismo representar a 8.000 enfermos que a 1.000. Cuanto más amplio es el colectivo, mayor es la fuerza que tiene de cara a la Administración.

¿Cómo es su relación con las instituciones?
Escucharte, te escuchan; el problema que tenemos hoy en día son las autonomías. Como la sanidad está muy transferida, pides una cosa al Ministerio de Sanidad y te acaban diciendo que eso depende de una administración regional. Y hay cosas que sí se pueden conseguir conjuntamente, pero otras que no.

¿Cómo ve el despegar que está teniendo el movimiento asociativo?
Me parece fantástico que haya más asociaciones de enfermos porque son necesarias. El problema es que, en general, ha habido un 'boom' asociativo, pero de cualquier cosa. De cara a las enfermedades es importante que haya más asociaciones, porque cuanta más piña se haga y más seamos, más fuerza tendremos de cara a conseguir cosas con la Administración y con la sociedad misma.

¿Los pacientes conocen los derechos que les amparan?
Hay mucho desconocimiento de las normativas y las leyes vigentes. Como ejemplo, diría que el 90 por ciento de los pacientes no sabe que puede acceder a su historial clínico.

La investigación en el campo de estas enfermedades, ¿es suficiente?
No. Faltan medios y más investigación. Nuestra enfermedad tiene un factor genético –hay unos genes que tenemos todos–, y un factor medioambiental. Cuando se juntan los dos se desencadenan los brotes. El factor medioambiental es el que no se conoce. Lógicamente, si supieran cual es se podría atajar la enfermedad. Se sabe que son enfermedades que se dan en países desarrollados pero no si se deben a la contaminación, a la alimentación o a otro factor. Ahora se habla mucho de que podría deberse a un exceso de higiene. No por lavarnos mucho, sino porque al hacerlo no hemos creado en nuestro cuerpo las defensas que necesitamos.

"CUANTOS MÁS SEAMOS MÁS FUERZA TENDREMOS DE CARA A LA ADMINISTRACIÓN"

¿Como trata la sociedad a los afectados por estas patologías?
La sociedad desconoce la enfermedad y por eso, lo primero a lo que tienen miedo es a que sea contagiosa. También ocurre que no te comprenden. Al no conocer la enfermedad no saben cómo evoluciona. Te ven buena cara y piensan que estas bien, cuando un paciente suele estar igual esté o no con un brote. Es más, si estás con un brote y tomas cortisona, te hinchas y parece que estás más saludable, cuando no es así. Básicamente, lo que pedimos a la sociedad es comprensión y no compasión. También está muy mal visto hablar de heces. Este tema parece que provoca la carcajada general, y no se puede hablar seriamente de que un adolescente de 16 años, por ejemplo, no puede ir a la discoteca o que cuando entra en ella lo primero que mira es donde está el lavabo. Es difícil que la sociedad acepte esto y que las personas afectadas hablen de estas enfermedades como quien habla de que padece una diabetes y se tiene que pinchar con insulina. ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net

Ilustración: Juan Múgica

Ilustración: Juan Múgica

Efectos secundarios de la Ley del tabaco

La nueva norma ha servido como resorte para que muchos fumadores intenten dejar de fumar, ha hecho descender la venta de cigarrillos y aumentar la de fármacos antitabaco. Este efecto inicial, sin embargo, ha ido perdiendo fuerza y las voces críticas siguen reclamando más ayudas para los fumadores y un control para el cumplimiento de la norma.

La ley antitabaco se está cumpliendo con bastante normalidad en el ámbito laboral tal y como entienden en el Ministerio de Sanidad y Consumo, que califican de "muy bueno" el grado de cumplimiento en este sector, según palabras de la propia ministra, Elena Salgado. En lo que a bares y restaurantes se refiere, la ministra prefirió el término "razonable" para definir el grado de cumplimiento. De hecho, el Ministerio ha decidido recientemente distribuir 14 millones de euros entre las Comunidades Autónomas para potenciar las inspecciones en los lugares de ocio y garantizar el cumplimiento.

El doctor Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes (que agrupa a más de 600 asociaciones y a un total de 250.000 pacientes) considera fundamental aumentar este control: "Es uno de los temas más complicados de la Ley y es necesario que exista un cuerpo de control, porque las prohibiciones exigen un mecanismo de vigilancia y de penalización para que se cumplan".

Un punto negro de la ley...

En cuanto a la falta de ayuda para los fumadores, el doctor Jovell opina que "la Ley está muy pensada para que el no fumador no fume, pero no para que el fumador deje de hacerlo y, si esto es una adicción, entendemos que el paciente no es culpable de ello y hay que darle elementos de ayuda con la idea de que si deja de fumar, obtendrá garantías futuras en términos de salud".

En este sentido, se pronuncia también Belén Fernández, psicóloga y responsable de Prevención de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC): "Desde nuestro punto de vista, el aspecto más controvertido de esta Ley es que no se haya contemplado la financiación de ayuda para los fumadores que quieren dejar de fumar. Si hubiesen podido acceder de forma gratuita a tratamientos que está demostrado que son eficaces para dejar de fumar, hubiese sido muy positivo y muy alentador. Es un punto negro de la Ley".

Belén Fernández explica además que las posibilidades de éxito dependen mucho del método que se utiliza para

dejarlo: "Si una persona toma la decisión por sí mismo, el porcentaje de éxito está entre un 2 y un 3 por ciento; si recibe consejo y ayuda de su médico, el porcentaje se eleva a un 10 por ciento y si sigue un tratamiento especializado y reglado, se eleva al 30 por ciento".

...Y un acierto

Según un estudio de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), realizado durante la primera semana de mayo en las salas de espera de varios centros de salud españoles, el 78 por ciento de los no fumadores y el 62 por ciento de los que sí lo son, considera un acierto esta Ley. El doctor Asensio López, vicepresidente de la semFYC, cree que la aplicación de la Ley antitabaco está siendo un éxito, pero apunta que sería mucho mejor si se reformara y recogiera la financiación de los tratamientos antitabaco, se estableciera la prohibición total de fumar en bares y restaurantes y se pusieran en marcha programas de prevención, sobre todo entre los más jóvenes.

En el mes de enero, 300.000 personas solicitaron ayuda a su médico para dejar de fumar y, según la semFYC, el 50 por ciento de los fumadores españoles tiene la intención de dejarlo a lo largo de este año. "La Ley se ha convertido en el resorte para tomar una decisión que de otra forma no habrían tomado", explica Belén Fernández. Es un dato esperanzador, a pesar de que con el tiempo la cifra se ha ido desinflando, algo que ha ocurrido también con la venta de fármacos antitabaco, que batieron records en el mes de enero y actualmente han caído a la mitad.

Otras cifras que muestran la reacción del mercado ante la Ley son las ventas de cigarrillos, que bajaron en el primer trimestre del año un 4,5 por ciento respecto al mismo periodo de 2005.

EL 78 POR CIENTO DE LOS NO FUMADORES Y EL 62 POR CIENTO DE LOS FUMADORES CONSIDERAN UN ACIERTO ESTA LEY

Por otro lado, el precio del tabaco ha subido sólo un 0,3 por ciento en lo que va de año. Ésta es una solución apuntada por el Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo y avalada por estudios como el que publica la revista 'Tobacco Control' del grupo editorial BMJ (British Medical Journal), donde se demuestra que existe una relación inversa entre el precio de la cajetilla y su compra o consumo. Así, el aumento de un 10 por ciento en el precio reduce el consumo entre un 5 y un 7 por ciento. Además, la subida de precios está considerada una de las medidas más efectivas para evitar que los adolescentes empiecen a fumar. ■

BLANCA ABELLA
babella@servimedia.net

Datos a tener en cuenta

>> Cada año mueren en España 46.000 personas a causa del tabaco.

>> Cada día 500 menores de edad comienzan a fumar en España.

>> El tabaquismo es la causa del 95 por ciento de los casos de cáncer de pulmón y del 30 por ciento de las cardiopatías coronarias.

>> La ciencia médica señala que hay cerca de 50 enfermedades vinculadas al consumo del tabaco.

>> Más de la mitad de los fumadores muere prematuramente.

>> La Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer ha identificado 69 agentes carcinógenos en el humo del tabaco.

>> Existen tan sólo cinco países en todo el mundo libres de humo de tabaco (sólo se puede fumar en el domicilio privado y al aire libre) y son: Irlanda, Noruega, Nueva Zelanda, Bután y Uruguay.

Todos los ensayos clínicos, en un único portal de Internet

Con el objetivo de poner al servicio de los pacientes, sus familiares, los profesionales y el público en general toda la información disponible sobre las actuaciones llevadas a cabo en el desarrollo de nuevos medicamentos, la industria farmacéutica mundial ha puesto en marcha el primer portal de Internet sobre ensayos clínicos, una herramienta pionera y de fácil manejo.

Antes de que el uso de un determinado tratamiento médico o un medicamento se apruebe y generalice, y con el objetivo de comprobar su eficacia e inocuidad en los seres humanos, los laboratorios farmacéuticos llevan a cabo los denominados "ensayos clínicos", es decir, investigaciones científicas que se realizan con pacientes voluntarios bajo un estricto control por parte de profesionales sanitarios y de los propios investigadores.

Consciente de que un acceso más amplío a esta información puede producir beneficios significativos para los pacientes y la comunidad médica -y con el objetivo de garantizar la transparencia en esta materia-, la industria farmacéutica ha puesto en marcha el primer portal de Internet sobre ensayos clínicos, una herramienta pionera mediante la cual se puede obtener información de todos los ensayos clínicos que se están realizando, o acaban de finalizar, en todo el mundo.

Creada por la Federación Internacional de Fabricantes y Asociaciones de Farmacéuticas (IFPMA) y desarrollada por IBM, esta herramienta es de acceso gratuito y se puede consultar en cinco idiomas: español, inglés, francés, alemán y japonés.

El portal está dividido en dos categorías de información. Por un lado, los listados o registros de ensayos clínicos en curso y, por otro, los resultados de los ya completados. La información sobre cada ensayo incluye, además del título del mismo, su descripción, la

Un proyecto singular

Esta iniciativa fue presentada en Madrid el pasado 6 de abril, en un acto que contó con la presencia de Humberto Arnés, director general de FARMAINDUSTRIA; Yves Juillet, coordinador del proyecto; y, en representación de la IFPMA, Fredérique Santerre.

Humberto Arnés recalcó la singularidad del proyecto, al destacar "el importante compromiso del sector con la sociedad y el alto grado de trasparencia que supone para la industria innovadora poner a disposición de los pacientes, sus familiares, los profesionales sanitarios y el público en general, toda la información disponible sobre los ensayos clínicos".

Frédérique Santerre explicó la simplicidad y utilidad de la estructura: "El portal tiene un diseño sencillo que permite encontrar información fácilmente. Es una herramienta muy potente".

El portal dispone de vínculos a las fuentes más relevantes *online* de información sobre ensayos clínicos y se incluyen conexiones con las páginas de Internet de los principales laboratorios, así como recursos de la asociación de la industria y de los gobiernos que regularmente monitorizan la investigación de las compañías.

fase en la que se encuentra el proyecto, el tipo de ensayo, tratamiento, diagnóstico, mecanismo de prevención, la intervención adecuada, los medicamentos, los objetivos a conseguir y la información de contacto.

Esta herramienta, diseñada con la intención de ofrecer al internauta una búsqueda fácil de contenidos mediante criterios, permite incluso programar el sistema para encontrar los ensayos en el área geográfica donde reside el interesado o los más recientes avances sobre una enfermedad. Asimismo, es factible introducir sinónimos para los términos médicos y ayuda a corregir palabras mal deletreadas, incluso los nombres de los medicamentos.

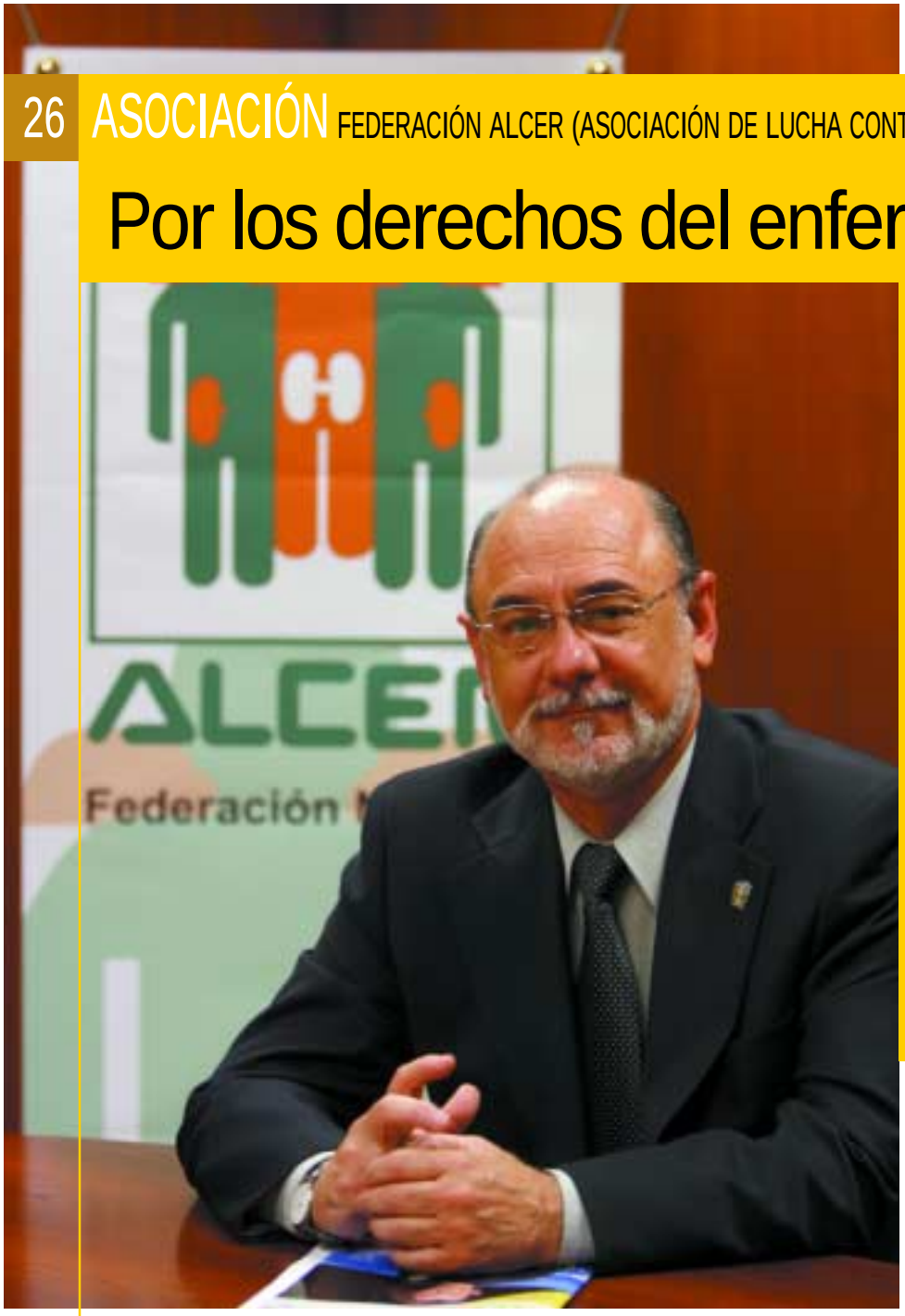
El portal nace como consecuencia del acuerdo alcanzado en el seno de la industria farmacéutica innovadora mundial, a través de sus asociaciones nacionales y federaciones internacionales, y que desembocó en la asunción de un compromiso común frente a la sociedad, expresado en la llamada *Postura conjunta sobre la revelación de información confidencial a través de registros y bases de datos de ensayos clínicos*, anunciada el 6 de enero de 2005.

EL PORTAL ES ACCESIBLE EN CINCO IDOMAS: ESPAÑOL, INGLÉS, FRANCÉS, ALEMÁN Y JAPONÉS

Asimismo, ha sido impulsado por la IFPMA en colaboración con la Federación Europea de la Industria Farmacéutica (EFPIA), la Asociación de Industrias Farmacéuticas de Japón (JPMA), la Asociación de Investigadores y Fabricantes Farmacéuticos (PhRMA) de Estados Unidos y la Asociación Canadiense de Industrias Farmacéuticas Innovadoras (Rx&D).■

L.P. / M.T.
pacientes@servimedia.net

Por los derechos del enfermo



La historia de ALCER comienza 30 años atrás. En 1976 varias personas con enfermedad renal decidieron formar una asociación para poner en marcha dos demandas fundamentales: el acceso de todos los pacientes al tratamiento de la diálisis y la promulgación de una nueva ley de trasplantes. La Federación ALCER aglutina hoy a 50 asociaciones repartidas en todo el territorio nacional y en ella participan 15.000 socios.

ALEJANDRO TOLEDO
Presidente de la federación

ALCER nació como una entidad nacional producto de una necesidad vital, que era la de poder vivir, como explica Alejandro Toledo, presidente de la Federación ALCER: "Entonces no había máquinas de diálisis para todo el mundo y las personas participaban en las asociaciones por necesidad vital, querían saber, participar, dializarse y vivir". En febrero de 1976 se celebró la primera junta de ALCER Madrid, que pronto pasaría a llamarse ALCER Nacional al sumarse a ella otras asociaciones que iban emergiendo en el resto de provincias. En sus inicios, ALCER Nacional estuvo formada por cinco asociaciones.

La Federación Nacional de Asociaciones ALCER se formó en 1981 con el fin de agrupar a todas estas asociaciones. En principio, las actividades eran variadas, desde concursos nacionales de christmas para enfermos renales y premios a las asociaciones con más donantes, hasta organización de congresos de psicólogos o trabajadores sociales. Hoy en día, esas actividades han cambiado, sin embargo los objetivos siguen siendo los mismos: buscar la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad renal; orientar, informar y asesorar a esas mismas personas en variadas facetas y fomentar la donación de órganos. "Un enfermo tiene que estar informado y formado para ser libre y poder elegir la terapia que más se acomode a su perfil", explica Alejandro Toledo.

En la actualidad, la Federación ALCER lleva a cabo cuatro actividades principales a lo largo del año:

- Vacaciones socio-educativas de niños y jóvenes con Enfermedad Renal Crónica (ERC).

¿Qué es la Insuficiencia Renal Crónica (IRC)?

La insuficiencia renal se produce cuando los riñones dejan de realizar sus funciones y son incapaces de fabricar orina o, si la fabrican, es como 'agua', sin eliminar las sustancias tóxicas de nuestro organismo.

La insuficiencia renal puede ser aguda y crónica. La aguda generalmente puede curarse, pero la crónica, no. En la Enfermedad Renal Crónica (ERC) los riñones van dejando de funcionar paulatinamente y evolucionan a una insuficiencia renal permanente.

La ERC se caracteriza por la falta de síntomas hasta que la afección llega a estadios muy avanzados.

Cuando los riñones dejan de funcionar es necesario aplicar un tratamiento sustitutivo, la diálisis o el trasplante. En ambos casos el paciente logra una calidad de vida aceptable y una buena integración social. En la actualidad, más de 40.000 personas en España están en tratamiento renal sustitutivo. En los próximos diez años podrían ser 40.000.

La diálisis: proceso artificial de filtración de los productos de desecho y la eliminación del exceso de líquidos del organismo. Con este tratamiento, además de limpiar la sangre de productos tóxicos también se puede eliminar el sobrepeso producido por la retención de líquidos. Cada año, 6.000 españoles inician diálisis.

El trasplante renal: consiste en la extracción de un riñón de un individuo previamente sano (el riñón procede de un donante vivo o de cadáver) y su colocación en un enfermo con ERC en fase avanzado o terminal. El riñón es el órgano más trasplantado en España (2.197 en 2005), pero también el que tiene la lista de espera más numerosa (más de 4.000 en 2005). La buena noticia es que la donación de vivo ha experimentado un aumento significativo, pasando recientemente de 61 a 85 trasplantes en un año.

▼Algunos ejemplares de la publicación de la Federación ALCER.

- Jornadas Nacionales de Enfermos Renales.
- Día Nacional del Donante de Órganos.
- Día del Enfermo Renal.

Además, la federación mantiene un portal en internet, publica la revista ALCER y ha creado una fundación, presidida también por Alejandro Toledo, que recientemente ha presentado el Centro de Información sobre Enfermedades Renales. "Con este centro pretendemos facilitar a cualquier paciente un punto de contacto donde poder solventar sus dudas sin suplantar al especialista o al médico, sólo queremos complementarlo", afirma el presidente de la Federación. El centro ha sido creado con la colaboración de la Sociedad Española de Nefrología y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, y pretende contribuir a la educación sanitaria del paciente y de sus familiares así como cubrir las necesidades sociales y psicológicas de los mismos. La importancia de iniciativas como ésta se basa en un hecho ya constatado por los especialistas en la enfermedad renal, y es que un paciente informado va a tener una mayor adherencia al tratamiento.

La enfermedad silenciosa

¿Qué tiene de particular una enfermedad del riñón? "Que pasa desapercibida", afirma Paloma Sanz, nefróloga (especialista en el riñón) y colaboradora de la Federación ALCER. "No da la cara y, a menudo, cuando un enfermo renal llega al especialista, la insuficiencia renal está tan avanzada que no podemos echar marcha atrás", añade la especialista.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa uno de los ...

...**"Un enfermo tiene que estar informado para ser libre y poder elegir la terapia que se acomode a su perfil"**

ALEJANDRO TOLEDO
Presidente de la federación

Día Nacional de la Enfermedad Renal y Día del Donante

La Federación Nacional ALCER ha fijado este año una fecha para conmemorar el día del enfermo renal. Su presidente, Alejandro Toledo, explica la razón de dicha decisión: "Este día estaba confundido en el tiempo con el Día del Donante, en el que se celebra un homenaje a los donantes, a esas personas que de manera anónima y altruista hacen un acto supremo de generosidad, pero no a los trasplantados ni a los enfermos de riñón. Nosotros queremos celebrar el día del enfermo renal y distinguirlo de los trasplantes, pues hay que tener en cuenta que el 70 por ciento de los enfermos renales no son candidatos al trasplante. Cada vez hay más gente mayor, que antes moría, y hoy en día están en diálisis y no se sienten representadas en el día del donante".

El pasado 5 de marzo en ALCER celebraron por primera vez el Día Nacional de la Enfermedad Renal en España y a partir del año 2007, se celebrará el segundo jueves del mes de marzo. Los objetivos de ese año fueron la prevención y la detección precoz de la enfermedad renal.

El Día del Donante sigue siendo una ocasión de celebración para ALCER, a pesar de que no es un día para los enfermos de riñón, sino para todos los donantes, ya sea de riñón, corazón o cualquier otro. Este día es especial para la entidad porque fueron ellos los que lo institucionalizaron, los que lo inventaron y lo han sacado adelante.

"El riñón es el primer órgano que se trasplantó y al ser así, ALCER ocupó esa parcela", explica Ale-

...**"En la asociación intentamos incorporar a los pacientes a la vida diaria tras el sofocón de descubrir que tienen una Enfermedad Renal Crónica"**

PALOMA SANZ
Nefróloga
(especialista en riñón)

... principales problemas de salud pública del siglo XXI según los últimos estudios de especialistas en ERC. La detección precoz es muy importante, pues el tratamiento puede ayudar a que la enfermedad avance con más lentitud y el enfermo tenga más calidad de vida y posibilidades de decisión. Pero según avanza la ERC las necesidades van cambiando y el enfermo acaba con un tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante).

Según esta especialista, para vigilar de cerca el riñón hay que tener en cuenta los principales factores de riesgo de padecer una ERC, que son la hipertensión y la diabetes. Pero además, como afirma Paloma Sanz, "los problemas de riñón derivados de la patología vascular, como la arterioesclerosis, se pueden prevenir; si existe una tendencia familiar es más difícil, pero es importante tener hábitos de vida sanos: no fumar, hacer una vida sana, controlar la tensión y el colesterol. Todo lo que conocemos como medidas de prevención de riesgo cardiovascular, al riñón le viene fenomenal porque cualquier agresión al torrente circulatorio, antes de atacar al corazón, ataca a los riñones, pero de forma silente".

Pedro Gozalo tiene 56 años y su problema con el riñón comenzó hace diez. "Fui a hacerme una revisión normal y tenía la tensión un poco descompensada y el médico comenzó a hacerme pruebas; acabé en el nefrólogo, donde me dijeron que tenía una enfermedad renal crónica". Ha estado casi diez años llevando una vida normal gracias a la

jandro Toledo. "Pero nosotros no queremos convertir a ALCER en el máximo protagonista y hemos instado a la Organización Nacional de Trasplantes para que se haga un acto general de agradecimiento a los donantes, un homenaje. Debemos sentirnos satisfechos y seguir así. Como ciudadano español estoy muy orgulloso de que mi país esté a la cabeza en los trasplantes", concluye.

medicación, pero la ERC siempre avanza y hace poco ha cambiado el tratamiento y ha comenzado las sesiones de diálisis. "Con la hemodiálisis me encuentro muy bien, hago mi vida normal, sigo trabajando y cuando quiero me voy de vacaciones; hace poco estuve de puente en Castellón y me dialicé allí", relata Pedro. "Ahora también estoy en lista de espera para un trasplante y estoy deseoso, lo espero como si me fuera a tocar la lotería", añade.

La especialista Paloma Sanz colabora de forma altruista con la Federación ALCER. Forma parte de un equipo multidisciplinar que atiende las dudas de los enfermos de riñón a través del teléfono, en las consultas enviadas desde la página web (www.alcer.org) y de manera presencial con aquellos que, tras pedir cita, se acercan hasta la federación a informarse y resolver dudas. Este equipo está formado por la nefróloga, un psicólogo y un ATS, y las consultas las derivan a cada uno de

"EN LA ASOCIACIÓN EL OBJETIVO ES CUBRIR TODO LO QUE LA SANIDAD NO OFRECE", AFIRMA PALOMA SANZ

ellos según las cuestiones planteadas. "En la asociación, el objetivo siempre es apoyar al paciente y cubrir todo aquello que la Sanidad no le ofrece", explica Paloma Sanz. "Sobre todo, se les informa de que la asociación no ofrece un servicio asistencial, no cambiamos un tratamiento ni se comenta un diagnóstico; lo que hacemos es intentar completar la laguna informativa que queda tras la consulta, se trata de intentar incorporarles otra vez a la vida diaria después del sofocón de enterarse de que tienen insuficiencia renal."

La experiencia en la federación es muy positiva para quienes colaboran en ella, explica Paloma Sanz: "Es muy enriquecedor y satisfactorio porque aprendo mucho de los pacientes y lo puedo aplicar a mi trabajo; la satisfacción que tengo no la cambio por nada del mundo. Cuando vengo aquí me encuentro tan bien, noto que hago una labor sencilla pero a la vez importante".

Cuando el paciente acude a ALCER

"Se me cayó el alma a los pies", recuerda Pedro Gozalo del momento en el que le diagnosticaron su enfermedad. "Pero decidí buscar más información y gracias a internet llegué hasta ALCER, donde han sido estupendos, me animaron muchísimo y sobre todo me ayudaron psicológicamente, porque tienes contacto con personas que tienen el mismo problema y entiendes que no es tan grave como parece", rememora. Pedro ha asistido a un grupo de autoayuda donde ha compartido sus vivencias con otros enfermos de riñón y escuchaba atentamente todo lo que le contaban además los enfermeros, los nutricionistas y otros profesionales relacionados con la ERC que acuden a dichos grupos para ayudar y asesorar a los interesados. Pedro recomienda a todo el que puede que acuda a ALCER ante un problema de riñón. Él espera con ilusión un trasplante y mientras tanto afirma: "Yo la enfermedad en estos momentos la tengo totalmente superada". ■

BLANCA ABELLA
babella@servimedia.net

ALCER Federación Nacional

Federación ALCER (Asociación de Lucha Contra las Enfermedades Renales)
C/ Don Ramón de la Cruz, 88
28006 Madrid
✆ 91 561 08 37 /// www.alcer.org

La Ley General de Sanidad cumple veinte años

El pasado 25 de abril se cumplieron veinte años de la aprobación, en el Congreso de los Diputados, de la Ley General de Sanidad.

Impulsora del actual Sistema Nacional de Salud (SNS), la norma consagró los principios de universalidad y financiación pública, claves para asegurar el papel fundamental del sistema en el estado del bienestar", según destacó en un acto conmemorativo, la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado.

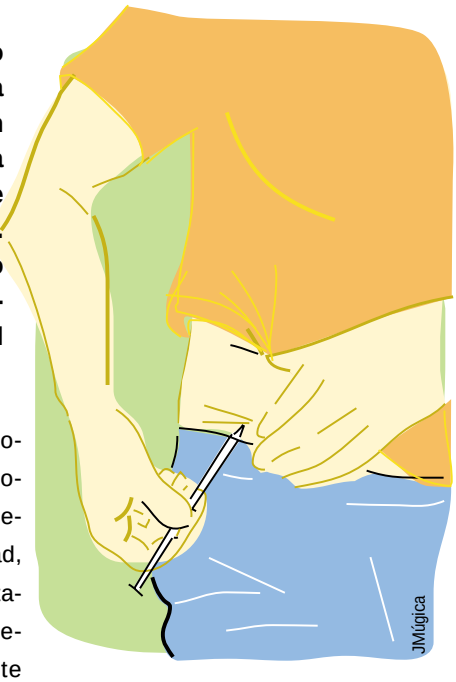
"Aunque disfrutamos de uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, no podemos pararnos aquí ni trasmitir una idea de autocomplacencia", aseguró la ministra. "Tenemos que afianzar y consolidar lo mucho que hemos avanzado, pero también corregir desajustes, modernizar estructuras, modificar algunos comportamientos y definir estrategias que nos permitan garantizar la sostenibilidad y la mejora de nuestro SNS a medio y largo plazo", concretó.

Los actos conmemorativos que se celebren durante 2006 servirán para rendir un "sincero homenaje a Ernest Lluch, una persona que con su innegable inteligencia, su gran tesón y su infinita capacidad de diálogo consiguió aunar las voluntades y esfuerzos necesarios para aprobar esta Ley con un amplio consenso", señaló la ministra al referirse a su antecesor en el cargo.

La ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado.

Se pone en marcha el Plan Integral de Atención al Diabético de Murcia

Con la iniciativa, el Gobierno de la comunidad autónoma pretende mejorar la atención a los pacientes y disminuir la incidencia y la prevalencia de la enfermedad en la región. El plan, que ya se ha puesto en marcha, abarca un periodo de cuatro años, hasta el año 2009.



Para lograr los objetivos propuestos, el Gobierno regional pretende intensificar la detección precoz de la enfermedad, garantizar una asistencia sanitaria de calidad y ofrecer el adecuado seguimiento al paciente diabético mediante la coordinación del proceso asistencial, además de fomentar la investigación en diabetes de los profesionales sanitarios de la región.

El plan, que ya funciona en el Servicio Murciano de Salud, ha sido confeccionado a partir del estudio DINO (Diabetes, Nutrición y Obesidad en la población adulta de la Región de Murcia) para la prevención de la diabetes. Este estudio, representa la más completa y moderna investigación de la incidencia de la diabetes en la región de Murcia, que se ha hecho hasta el momento.

Madrid cuenta ya con un Centro de Prevención de Deterioro Cognitivo

El pasado mes de mayo se inauguró el Centro de Prevención de Deterioro Cognitivo de Madrid, con el que el Ayuntamiento de la ciudad pretende paliar los efectos de las enfermedades relacionadas con este mal, y que suelen aparecer en las personas mayores. Las actividades del centro se dirigirán sobre todo a la detección precoz y a su evaluación posterior. Según destacó el concejal de Seguridad y Servicios a la Comunidad de Madrid, Pedro Calvo, "el centro marcará un hito porque su plantilla, formada por 18 personas, es probablemente la más numerosa y especializada que se va a dedicar a este campo de toda España".

La tarjeta sanitaria electrónica estará implantada en todas las comunidades autónomas en el año 2007

El Ministerio de Sanidad y Consumo prevé que para el año 2007 todas las comunidades autónomas españolas hayan adoptado la tarjeta sanitaria electrónica, según ha afirmado Jesús García Marcos, subdirector general deTecnologías de la Información, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo. Hasta el momento sólo 12 comunidades han adoptado esta herramienta electrónica que facilita la asistencia y la gestión sanitaria, y tres más se incorporarán a lo largo de este año al nuevo sistema.

El proyecto de la tarjeta sanitaria en el Sistema Nacional de Salud está siendo impulsado por el Ministerio de Sanidad y Consumo con el fin de conseguir la comunicación permanente de las bases de datos de tarjeta de todas las comunidades autónomas. El sistema es similar al que se utiliza actualmente, la diferencia es que a la tarjeta sanitaria individual se incorporará un *chip* que incluirá la firma digital.

Los titulares de la nueva tarjeta podrán realizar gestiones *online* desde su hogar, como la actualización de sus datos personales, consultas de información sobre salud, cambios de médico o la solicitud de citas.

Según destacó García Marcos durante el seminario *Administración Electrónica en Sanidad*, celebrado recientemente en Madrid, el desafío ahora pasa por conseguir, a través de la coordinación del Ministerio, la interoperabilidad entre los servicios y herramientas electrónicas que ya están en funcionamiento.

El proyecto de la tarjeta electrónica sanitaria se enmarca dentro del Plan Avanz@, con el que el Gobierno pretende fomentar en toda España la sanidad *en línea*.

Galicia destina 210.000 euros a actividades de las asociaciones

La Consejería de Sanidad y el Servicio Gallego de Salud (SERGAS) colaborarán con 210.400 euros en la promoción de diversas actividades de distintas asociaciones de familiares y enfermos de salud mental y Alzheimer de Galicia, gracias a varios convenios suscritos recientemente.

Las organizaciones que se beneficiarán de estas ayudas son tres: la Asociación de Padres de Niños con Problemas Psicosociales (ASPANEPS), la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales de la Comunidad Gallega (FEAFES-Galicia) y la Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAGAL).

En el caso de ASPANEPS, el SERGAS invertirá 160.400 euros en un programa específico de atención a salud mental infantil y juvenil en el área sanitaria de El Ferrol. El programa se realizará durante el año 2006 conjuntamente con la asociación e incluye diversos objetivos, entre otros, el de proporcionar asistencia directa, apoyo y asesoramiento a menores con problemas de salud mental.

En el caso de los convenios firmados con FEAFES-Galicia y FAGAL, a los que se destinan 20.000 y 30.000 euros respectivamente, servirán para llevar a cabo actividades de formación, información y apoyo a los pacientes y a sus familiares.

Melanoma: La otra cara del sol

La incidencia del melanoma a nivel mundial se ha mutiplicado en un 1.200 por ciento en los últimos diez años. Estas cifras han hecho que los demartólogos abanderen una causa común: la detección precoz como medida fundamental para la curación de este tipo de cáncer de piel, que es el más agresivo que existe. Además los médicos insisten en la necesidad de protegerse del sol para evitar sus efectos nocivos sobre la piel.

A pesar de las innumerables advertencias de los dermatólogos y del constante bombardeo de los medios de comunicación acerca de los efectos nocivos de una exposición continuada al sol, los datos hablan por si solos. En los últimos diez años los casos de melanoma, el cáncer de piel más agresivo se han multiplicado en un 1.200 por cierto, aunque es cierto que la detección precoz ha ido también en aumento.

Según datos de la **Asociación Española contra el Cáncer (AECC)**, en el mundo se diagnostican cada año 150.000 casos nuevos de melanoma y la incidencia del tumor se incrementa en un cuatro por ciento anual. En España, según las últimas cifras disponibles, se diagnosticaron en 2002 más de 3.200 nuevos casos y, los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) indican que en el año 2004 fallecieron en nuestro país 761 personas por este tipo de cáncer.

Lo que está claro para el presidente de la **Academia Española de Dermatología y Veneorología (AEDV)**, el doctor **Julián Sánchez Conejo-Mir**, es que "evolutivamente no nos hemos ido adaptando al sol" y, para exponerse a sus radiaciones, "hay que estar muy preparado". "Es preci-

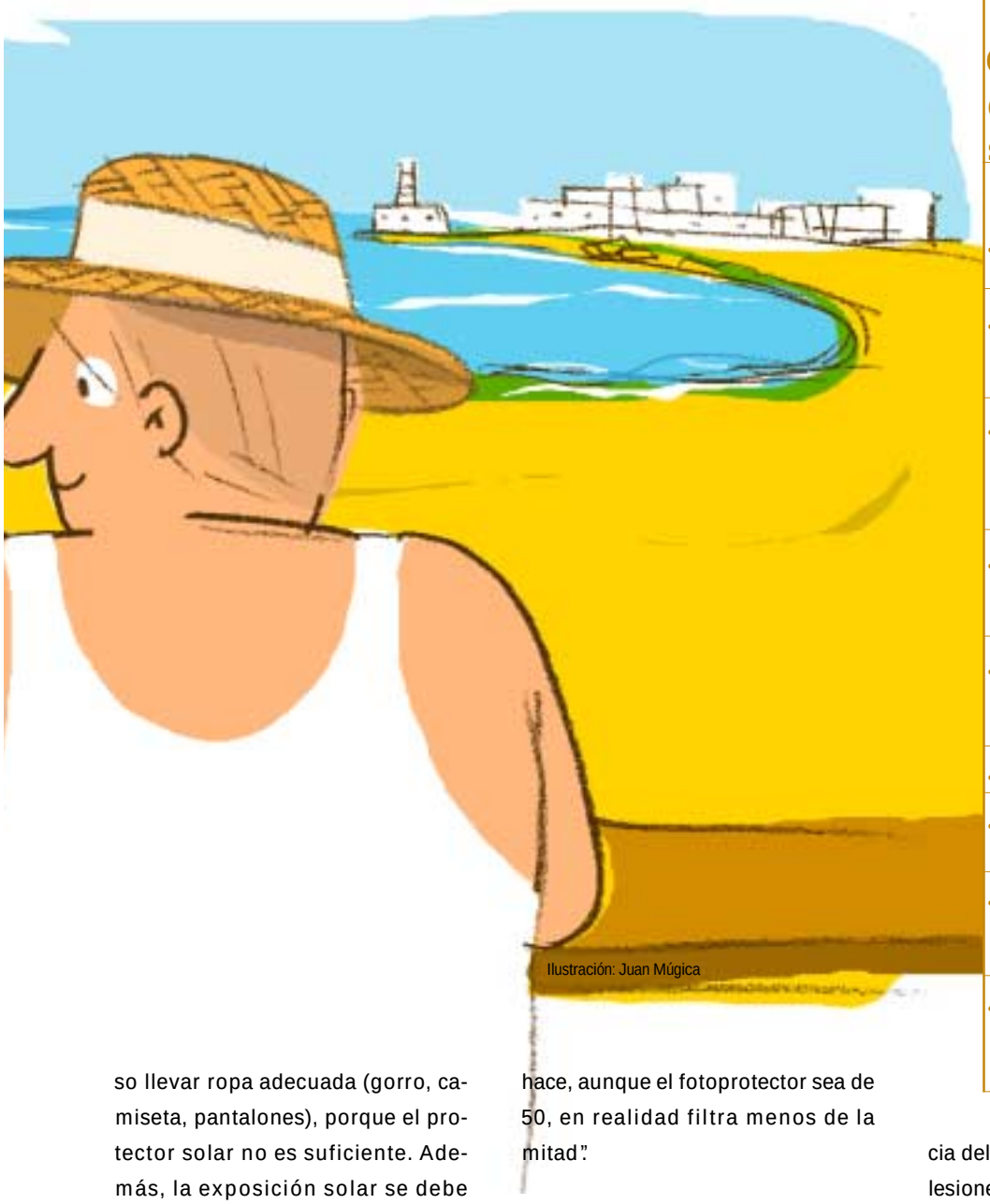


Ilustración: Juan Múgica

Consejos para disfrutar del sol sin riesgos

- Evite la exposición solar entre las 12 h y las 16 h
- Expóngase progresivamente al sol y evite totalmente las quemaduras solares
- Renueve la aplicación de su protector solar con la frecuencia adecuada y, sobre todo, después de cada baño
- No utilice un fotoprotector para aumentar su tiempo de exposición al sol
- Utilice un protector solar adaptado a su tipo de piel y a las condiciones de exposición al sol
- No exponga al sol a los bebés
- Proteja a los niños con camiseta, gorra y gafas de sol
- Tenga en cuenta la reflexión de los rayos solares por el agua del mar, la arena y la nieve
- Si advierte que un lunar cambia de tamaño forma o color, consulte a su dermatólogo

so llevar ropa adecuada (gorro, camiseta, pantalones), porque el protector solar no es suficiente. Además, la exposición solar se debe hacer antes de las 12 de la mañana y después de las 5 de tarde, utilizando siempre un protector solar adecuado", añade el doctor Sánchez.

En este sentido, el dermatólogo puntualiza que "al usar un protector de un índice superior a 20, en teoría se filtraría el 80 por ciento del sol pero, teniendo en cuenta que los estudios están hechos considerando que se aplican dos gramos de protector solar por centímetro cuadrado de piel, y que es algo que nadie hace, aunque el fotoprotector sea de 50, en realidad filtra menos de la mitad".

Efectos nocivos

Tal y como explica el doctor Sánchez Conejo-Mir, "cualquier radiación sea del tipo que sea va contra la piel y las células de la epidermis. El daño solar es acumulativo hasta que llega a un nivel en el que el ADN de la célula se daña y empieza el cáncer, si bien el primer efecto de la radiación solar excesiva es el fotoenvejecimiento que se traduce en manchas, venitas que aparecen en la piel arrugas".

Posteriomente, y como consecuencia del fotoenvejecimiento, aparecen lesiones precancerosas como la queratosis solar "que es una especie de descamación muy circunscrita a sitios muy concretos de la nariz, de la cara o del cuero cabelludo donde da directamente el sol. Se trata de una bomba, porque son unas células que están inquietas, que no han desarrollado todavía un cáncer pero que lo van a hacer seguro a lo largo del tiempo y que sí pueden producir metástasis", alerta el presidente de la AEDV. Como consecuencia de la exposición solar puede aparecer también el carcinoma va- ...

Las cifras

Fuente: Asociación Española contra el Cáncer

En España:
La incidencia: En 2002 se diagnosticaron más de 3.200 casos nuevos, según datos de la International Agency for Research on Cancer (IARC) (más frecuente en el sexo femenino)
Mortalidad: En 1996 fallecieron 641 personas de melanoma y en 2004 761 personas.

A escala mundial:
Cada año se diagnostican más de 150.000 casos nuevos.
De hecho, según datos de la IARC, en 2002 se diagnosticaron más de 160.000 casos nuevos de melanoma
La incidencia de este tumor se incrementa aproximadamente un 4 por ciento anual.
Mortalidad mundial: en 2002 fallecieron más de 40.000 personas (IARC)

...“El 80 por ciento de la radiación solar que una persona recibe en su vida, le llega antes de los 20 años”

JULIÁN SÁNCHEZ CONEJO-MIR

Presidente de la Asociación Española de Dermatología y Veneorología (AEDV)

... socelular, que no tiene capacidad metastásica, y el melanoma, que se produce como consecuencia de la tranformación de los lunares hacia una lesión maligna y es el que tiene peor pronóstico por su gran capacidad de extenderse hacia otros órganos. El problema, según el presidente de la AEDV, “es que una persona que viene a la consulta con un carcinoma sabemos que no lo tiene ni de un día ni de dos. De la radiación solar que una persona recibe en su vida, el 80 por ciento le llega antes de los 20 años. Lo que quiere decir que, por desgracia, a nuestros niños todavía los dejamos mucho tiempo en la playa sin protección”.

En cuanto a la incidencia del melanoma en función del sexo, el doctor Sánchez Conejo-Mir asegura que “aparece igual en el hombre que en la mujer, lo que ocurre es que las mujeres consultan más rápido”. Lo que sí está comprobado es que existe un factor genético en el desarrollo de este tipo de cáncer, por lo que “cuando detectamos un melanoma, toda la familia tendrá que hacerse revisar por el dermatólogo de por vida”.

Euromelanoma

Consciente de la importancia de la detección precoz de esta patología la AEDV celebra desde hace siete años en el mes de junio un Día Mundial del Euromelanoma, en el que los dermatólogos participantes examinan gratuitamente la piel de las personas que previamente lo hayan solicitado. La *VII Jornada Nacional de Diagnóstico Precoz de Melanoma* se celebró el pasado 12 de junio en toda España. Con acciones como ésta, –explica el portavoz de la AEDV, el doctor **Miguel Aizpún**–, “a lo que aspiramos los dermatólogos españoles es a que aquellas personas que tengan lunares, por lo menos una vez en la vida, acudan al dermatólogo. No pretendemos con esto asustar, sino simplemente hacer una concienciación ciudadana de salud pública en el tema de la oncología cutánea. El dermatólogo examinará los lunares, verá si son benignos y con arreglo al tipo de piel y los antecedentes familiares le dirá a cada persona cuando debe acudir a revisión -.Asimismo, si algún lunar es sospechoso de que pueda malignizarse, se lo extirpará”.

Un lunar es sospechoso cuando

- Aumenta de tamaño
- Cambia de color
- Cambia de forma
- Provoca picor o dolor
- Presenta costras o sangra

Cómo reconocerlo

Asimetría: La mitad del lunar no es igual a la otra mitad

Borde: El contorno del lunar es irregular

Color: El color del lunar no es uniforme. Pueden aparecer zonas más oscuras, de color marrón, bronce o negro. También se pueden apreciar ciertas áreas del lunar de color rojo, blanco, gris o azul

Diámetro: El tamaño del lunar es superior a los 6 milímetros

Elevación: La elevación está casi siempre presente, aunque puede faltar.

La Asociación para la Prevención del Melanoma, que nació en el año 1998, tiene una sede central en Alicante y tres unidades móviles dotadas de personal cualificado (dermatólogo, enfermera y conductor).

No obstante, el doctor Aizpún recomienda que "si una persona ve que un lunar aumenta de tamaño, cambia de textura y de color; si ve que aparece inflamación a su alrededor o ve que se ulcera, sangra o produce dolor o picor; ha de acudir de inmediato al dermatólogo porque el 60 por ciento de los melanomas aparece sobre un lunar que ya tenía el paciente". Además, añade el especialista, "debemos sospechar de los lunares asimétricos, de bordes festoneados, de los que no tengan un color homogéneo o de aquellos que tengan más de seis milímetros de diámetro", aunque las personas que tienen más riesgo de padecerlo son " las de piel clara o las que tienen antecedentes familiares de cáncer de piel, especialmente melanoma, las que tienen muchos lunares o las que por ocio o por trabajo pasan muchas horas al sol, que es un elemento desencadenante de que un lunar se malignifique", concluye.

Prevención del melanoma

Además de las campañas preventivas que llevan a cabo organizaciones como la AEDV y la Asociación de Lucha contra el Cáncer, un grupo de dermatólogos de la Comunidad Valenciana, preocupado por el aumento de casos de melanoma, puso en marcha hace siete años la **Asociación para la Prevención del Melanoma (APM)**.

Esta asociación, que cuenta con el apoyo del Gobierno Valenciano, dispone de tres unidades móviles que operan en Alicante, Valencia y Castellón.

Según explica la doctora **Alicia Peris**, responsable de las unidades móviles de Valencia y Castellón, "nuestro plan de trabajo tiene varios puntos de ataque: uno es la formación de médicos de atención primaria para que puedan detectar precozmente melanomas y otro es la revisión de pacientes en la unidad móvil en campañas de verano, sobre todo a grupos de alto riesgo como son los agricultores y los trabajadores de la construcción, en los que el cáncer de piel es mucho más frecuente por su continua exposición al sol".

Además, las citadas unidades se desplazan por las playas de la Comunidad Valenciana entre el 14 de junio y el 14 de septiembre para examinar la piel de los veraneantes que lo deseen. En este sentido, la doctora Peris puntualiza que "como es un servicio gratuito y el volumen de bañistas es importante, en una mañana de verano podemos llegar a ver a 60 pacientes a los que les recomendamos que se protejan del sol con ropa adecuada, gafas (el melanoma puede aparecer también en los ojos) y, protectores solares".

El verano ya está aquí. En breve, la mayoría de la población española se dispondrá a preparar sus maletas. Un equipaje que deberá contener los consejos de los dermatólogos, si queremos que la piel bonceada que hoy nos hace sentirnos más atractivos, no se convierta en un melanoma mañana. ■

Dependiendo del color de la piel y del pelo, de la capacidad de broncearse o de la tendencia a quemarse, existen diferentes tipos de fototipos.

Fototipo	Color del pelo	Color de piel	Tendencia a quemaduras	Bronceado
I	Pelirrojo	Lechosa	Siempre	Nunca
II	Rubio	Clara	Muy fácilmente	Muy ligero
III	Castaño claro	Clara	Fácilmente	Ligero
IV	Castaño oscuro	Morena	Raramente	Bastante
V	Muy oscuro	Morena	Excepcional	Mucho
VI	Negro	Negra	Nunca	Negro

Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

PATRICIA ENCINAS
pevizcaino@servimedia.net

El compromiso de cuidar

Con la enfermedad de un familiar directo llega, en muchas ocasiones, un cambio radical en el entorno familiar y sobre todo en la dinámica doméstica. Dependiendo del tipo de patología y de la discapacidad que produce en el enfermo, los familiares asumen responsabilidades físicas o emocionales, adquiriendo así el compromiso de prestarles toda la atención que necesiten. En la mayoría de los casos, las mujeres y, sobre todo, la figura materna es la que soporta la carga más pesada.

Cuando hablamos de los efectos de las enfermedades, muy pocas veces aludimos a las consecuencias que provocan en los familiares del enfermo, pese a que éstos son parte activa del desarrollo y del bienestar del paciente. **Antonia Salas** es uno de los ejemplos anónimos de esta dedicación constante, ya que lleva 17 años luchando junto a su hijo contra una de las denominadas enfermedades raras, la anemia de Fanconi. Esta patología se caracteriza por manifestarse principalmente en niños a través de anemias o episodios infecciosos y hemorrágicos, que suelen aparecer de forma persistente y severa. Su diagnóstico es complejo y en este caso se hizo esperar, acentuando la preocupación de la familia.

En España se sospecha que actualmente existen alrededor de cien familias afectadas por la anemia de Fanconi, pero Antonia recuerda todavía aquellos momentos en los que los propios médicos reconocían que para ellos era una enfermedad de libro porque nunca habían tratado un caso igual. Recalca, además, que pese a que su familia siempre ha estado unida, es ella quien ha dedicado al enfermo todo su tiempo: "Yo no he podido trabajar, he estado siempre pendiente de mi hijo. Vivíamos al lado del colegio y más de una vez he tenido que ir a buscarle de urgencia y llevármelo al hospital porque tenía una hemorragia que no paraba."

Apoyo positivo

Antonia y su familia no tuvieron asistencia psicológica ni ayuda terapéutica, pero comentan que les hizo falta en muchos momentos. En 2001 entraron en contacto con la **Asociación española de la Anemia de Fanconi** y a partir de ahí se encargaron de constituir una delegación de la entidad en Granada. Ahora es Antonia la que aconseja a otras familias: "Organizamos encuentros en los que nos informan sobre las novedades de la enfermedad e intercambiamos experiencias. Esto es muy positivo sobre todo para los que empiezan. Ver lo bien que está mi hijo les hace tener un hilo de esperanza."

Este 'niño Fanconi' tiene ahora 23 años, una salud delicada pero estable y ha logrado aprobar una oposición y ser profesor en Andalucía. Su madre, orgullosa por lo que su hijo ha conseguido, confiesa que "aunque el miedo nunca desaparece, ya hemos aprendido a vivir así".

Tensiones familiares

Las tareas del familiar cuidador abarcan todas las áreas posibles de la persona, desde el apoyo físico, la asistencia permanente en las etapas de hospitalización y medicación y el acompañamiento en la realización de actividades, hasta la supervisión continua del enfermo. Las patologías relacionadas con la conducta y la mente son las que precisan de una atención específica centrada en la vigilancia del enfermo. La anorexia o el trastorno obsesivo compulsivo, son ejemplos.

Maite Aguirre tiene cuatro hijas y dos de ellas han tenido trastornos relacionados con la alimentación. Empezaron simultáneamente, con 14 y 17 años, enfrentándose a la anorexia restrictiva y a la bulimia, respectivamente. "La enfermedad crea un caos absoluto en la familia, desde el inicio se empiezan a crear infinidad de tensiones en la mesa, alrededor de la comida, discusiones y el resto de hermanas histéricas con tantas broncas en desayuno, comida y cena", recuerda .

La **Asociación contra la Anorexia y la Bulimia (ACABE)** de Guipúzcoa, de la que forma parte, ofrece la posibilidad de que los familiares asistan a grupos en los que intercambian información, se desahogan y se aconsejan unos a otros. "Era realmente en el único círculo en el que podías hablar con gente que sabía de qué trataba la enfermedad y, además, han surgido unas amistades muy profundas desde entonces", apunta. Actualmente, las dos chicas están recuperadas y hacen una vida normal gracias a la constancia de su madre, que consiguió sacarlas adelante con mucho esfuerzo. ...

... Otro ejemplo de esta dedicación al paciente por parte de los familiares lo constituye **María Abril**, a cuya hija le diagnosticaron en 2001 un trastorno obsesivo compulsivo. Desde entonces, ha tenido que velar por su seguridad y supervisar día y noche lo que hace porque su mente siempre está cavilando en qué será lo próximo. Sus obsesiones son de todo tipo: comprar descontroladamente cosas que no necesita, frotarse con tanta energía que se daña la piel en la ducha por querer estar limpia o pretender estar con su madre y no separarse de ella para nada. María comenta entristecida: "Yo estoy aislada de amistades, de familia y de todo, porque te vas cerrando en el círculo de ella y hay momentos en los que el desgaste es muy fuerte".

María Abril tiene 68 años, superó una depresión por agotamiento físico y psíquico hace poco tiempo y por ello demanda alternativas públicas que les puedan dar respiros a las familias. Además, recalca que las opciones de internamiento existentes tienen un precio demasiado elevado y con su pensión de jubilada no puede asumirlas, asunto en el que coincide con Maite Aguirre. María sí se muestra agradecida con la **Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca (FEAFES Salamanca-AFEMC)**, ciudad en la que reside. Según afirma, la terapia de grupo que realiza en la entidad la ha enriquecido y animado mucho. "Es triste, pero el compartir tus problemas te ayuda al mismo tiempo a entenderlos", dice.

Terapias para familiares

Alfonso Tazón, psicólogo y coordinador general de la **Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)**, trabaja habitualmente con grupos de familiares

..."Organizamos encuentros en los que hablamos de la enfermedad y compartimos nuestras experiencias"

ANTONIA SALAS
Delegada de la Asociación Española de la Anemia de Fanconi en Granada

..."Una enfermedad mental provoca sentimientos muy encontrados, como estrés, culpabilidad o pesimismo"

ALFONSO TAZÓN
Psicólogo y coordinador general de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental

de personas con esquizofrenia y trastornos bipolares. Esta intervención familiar se desarrolla al mismo tiempo que las terapias a los pacientes, procurando cumplir objetivos muy importantes, como informar sobre la patología y la evolución del paciente, cualificarles para la función de cuidadores enseñándoles técnicas y pautas de aprendizaje y, sobre todo, proporcionarles un contexto en el que intercambiar experiencias con personas en circunstancias similares. "Una enfermedad de salud mental provoca sentimientos muy encontrados, como estrés, culpabilidad, rabia o pesimismo, y hay que ir dando marcos para que se expresen y les sirva como algo positivo, ya que de lo contrario el sufrimiento psíquico que esto supone terminaría perturbando el equilibrio emocional de la propia familia y de las personas que la componen", destaca el psicólogo.

Los grupos suelen ser de aproximadamente 15 personas y la duración de las reuniones oscila entre una hora y media y dos con una periodicidad mensual. El coordinador general de ASCASAM explica la dinámica en estos encuentros familiares: "Desarrollamos algunos aspectos de un temario con cuestiones como información sobre la enfermedad, actividades de comunicación, resolución de problemas o la red de apoyo que hay para estas personas y familias. En una segunda parte de la reunión se fomenta la interacción entre los asistentes y el psicólogo".

Protagonismo materno

Alfonso Tazón señala que existen también intervenciones unifamiliares para todas las familias en las que, por cualquier motivo, se detecte una problemática más aguda o sea necesario tratar pautas de comunicación defectuosas de una manera más intensiva. En estos casos, los receptores de las terapias son las personas más allegadas al enfermo, observándose una mayor implicación de las mujeres. "Los padres se colocan en muchas ocasiones en la periferia, –explica–, alejándose de la realidad porque se perturban mucho y manejan peor las situaciones. Las madres, sin embargo, tienen más capacidad para afrontar el problema e incluso protegen al resto de los miembros de la familia".

Amparo Carbonell, terapeuta de la **Asociación Valenciana de Espina Bífida**, expone la variedad de deficiencias que se asocian con esta enfermedad,

Reunión de la Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca.

El síndrome del cuidador quemado

Según el doctor Jesús Monforte, psquiatra y coautor del libro *El cuidador familiar enfermo*, el 70 por ciento de los familiares de las personas con enfermedad mental son susceptibles de padecer *burnout* o síndrome del cuidador quemado, y el 30 por ciento de los que se ocupan de familiares con demencia sufren depresión. Este síndrome consiste en "la progresión de una carga hasta el punto en el que ya no es una opción viable o saludable ni para el cuidador, que lo padece, ni para la persona cuidada".

No se puede calcular cuantas personas sufren en España los efectos de este síndrome, pero el doctor Enrique Arrieta, el otro autor del libro citado y médico de familia en Segovia, señala: "Cuidar de una persona con discapacidad, sea cual sea su origen, es un factor de riesgo para innumerables patologías, fundamentalmente relacionadas con la esfera de la salud mental, además de las consecuencias negativas que tiene en otros ámbitos de la vida: económicos, laborales y familiares". Además, ambos autores denuncian los bajos niveles de apoyo social con los que cuentan los cuidadores familiares, la mayoría de ellos mujeres "sometidas a una sobrecarga de trabajo que además acaba por aislarlas, ya que no las permite tener tiempo para su ocio y sus relaciones personales".

En el texto se profundiza sobre otro aspecto, y es que cuanto más joven es la persona que necesita ser cuidada (por ejemplo, los niños discapacitados), mayor es la depresión del familiar.

Por último, los dos doctores indican que los cuidadores profesionales, sobre todo las enfermeras, tampoco están libres de padecer trastornos similares a los que sufren los familiares, pero "trabajar en equipo es de gran ayuda para ellas".

pero subraya que en cada caso se manifiestan de distinta forma y hay que tratarlos individualmente. "Al conocer la noticia, la familia se tiene que reestructurar en multitud de aspectos y es muy duro afrontar eso. Lo que pasa es que hay que comunicar, tanto lo positivo como lo negativo, y educar en la capacidad y no en la discapacidad, para que a partir de ahí entiendan que su hijo se va a poder valer por sí mismo y va a poder tener el desarrollo de cualquier persona", opina.

Estas terapias son unifamiliares ajustando su extensión, materia y asistentes del entorno familiar al problema que haya surgido. En muchos casos, la integración del niño en el contexto escolar provoca dificultades en la relación con el docente o con sus compañeros, trasladándose esta incomodidad al hogar en forma de conductas inesperadas en el pequeño e inquietando a los padres. La terapeuta Amparo Carbonell hace hincapié en que es importante que, una vez asimilada la enfermedad, los familiares entiendan que, "son niños con las mismas necesidades y preocupaciones que sus compañeros y si no les damos las estrategias necesarias van a tropezar con ello repercutiendo a nivel cognitivo, emocional y afectivo". Finalmente, concluye, "es recomendable que los padres continuen con su vida diaria para que se sientan plenamente realizados, porque sólo así podrán afrontar mucho mejor el desarrollo de su hijo". ■

LEONOR PÉREZ
lperez@servimedia.net

..."Los padres deben continuar con su vida diaria porque así afrontarán mejor el desarrollo de su hijo"

AMPARO CARBONELL
Terapeuta en la Asociación de Espina Bífida de Valencia

Asociación Española de la Anemia de Fanconi
C/ Morando, Nª8. 2ºA.
28029 Madrid
✆921 508 681
www.asoc-anemiafanconi.es

Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia (ACABE) Guipúzcoa
C/ Paseo de Mons, nº 32. Bajo
20015 Donostia (San Sebastián)
✆943 32 62 50
www.acabeuskadi.org

Asociación de Familiares de Enfermos Mentales Crónicos de Salamanca
Avda. Carlos I, s/n
37008 Salamanca
✆923 21 27 08
www.feafes-castillayleon.org

Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)
Pasaje El Arcillero, 3. Bajo
39001 Santander (Cantabria)
✆942 36 33 67
www.ascasam.org

Asociación Valenciana de Espina Bífida
Platanos, 6. Pta. 4. Bajo.
46025 Valencia
✆963 48 28 66
www.espinabifida-fundacion.org

Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

En la ELA los músculos voluntarios dejan de funcionar poco a poco. Es una enfermedad que no avisa ni duele y cuyo tratamiento farmacológico consigue retrasar la evolución degenerativa. La esperanza para un futuro mejor se basa en la investigación con células madre.

La ELA es una patología degenerativa e irreversible del sistema nervioso central. Se desencadena cuando las células nerviosas, las motoneuronas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, lo que provoca debilidad y atrofia muscular.

Esta enfermedad no suele producir dolor, pero atrofia y paraliza paulatinamente los músculos (extremidades, respiración, habla y deglución), lo que provoca dificultades o imposibilidad de realizar las actividades cotidianas y básicas de la vida diaria. Al final del proceso, sólo se ejerce control sobre los ojos; sin embargo, en ningún momento resultan afectados la capacidad intelectual ni lo sentidos.

El rango de edad de los enfermos es bastante amplio, pues puede abarcar desde los 20 a los 80 años, aunque la mayor incidencia está entre la quinta y la sexta década de vida, que es cuando más casos se presentan habitualmente.

Esta enfermedad no tiene cura ni tratamiento específico aunque algunas terapias farmacológicas han demostrado eficacia en el retraso de la

ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica). El programa de actos de la mayor asociación de ELA de España comienzÓ el 14 de junio con el Concierto Gala ADELA, a cargo del Ensemble Nacional de España de Música Contemporánea, en el Auditorio Nacional de Madrid. El 20 de junio se celebró el III Encuentro Nacional de Pacientes en el Imserso, en el que intervino Almudena Pérez Hernando, directora general del Servicio Madrileño de Salud, que habló sobre *La Unidad de ELA y su contribución a la atención del paciente*. Tambien participó Salvador Martínez, coordinador de la cátedra ELA de la Universidad Miguel Hernández de Elche con la ponencia *Terapia celular en ELA: Estudio experimental y ensayo clínico*. El evento concluyó con la presentación del libro *Ojos que hablan*, escrito por la psicóloga y afectada de ELA, Carmen Rubio. **ADELA. C/ Hierbabuena, 12. 28039 Madrid. ✆91 311 35 30 /// www.adelaweb.com**

ELA Andalucía (Asociación de ELA de Andalucía). La asociación andaluza organizó una cuestación y una mesa informativa sobre la esclerosis lateral amiotrófica en el ayuntamiento de Camas, en Sevilla, el día 16 de junio, y en centros de El Corte Inglés el día 17 del mismo mes. **ELA Andalucía. Avda. de Altamira, 29. BI-11 Acc A. 41020 Sevilla. ✆95 452 38 11**

ACELA (Asociación de ELA de Cataluña). Los actos conmemorativos del día mundial en Cataluña comenzaron el 15 de junio con la presentación del estudio *Necesidades en la atención domiciliaria en enfermos de ELA*. El día 17 se celebró una conferencia sobre el mismo tema a cargo de Leila Nomen, trabajadora social y psicóloga de ACELA. Y además, el 28 de junio tuvo lugar una jornada sobre *Avances y posibilidades terapéuticas en la ELA: del laboratorio al ensayo clínico*, en el Museo de Historia de Cataluña. Durante esta jornada se expondrán una serie de ponencias sobre las investigaciones básicas y clínicas en ELA. **ACELA C/ Providencia, 42. 4º-3ª. 08024 Barcelona. ✆93 284 91 92 /// http://davinci.crg.es/acela/**

ARAELA (Asociación de Aragón de ELA). Los actos programados en Aragón comenzaron el día 17 con unas mesas informativas y petitorias en los centros comerciales de Zaragoza. El día 18 se celebró una comida de hermandad también en Zaragoza y el día 19 una rueda de prensa con un representante de ARAELA y médicos del Hospital Clínico Universitario 'Lozano Blesa'. El 19 de junio tuvo lugar una charla informativa con ponencias de Mª Teresa Perales, directora del departamento de Dependencia del Hospital Clínico Universitario 'Lozano Blesa' y de Salvador Martínez, sobre *Terapia celular en ELA: modelos experimentales y ensayo clínico*. Además, los días 20 y 21 se dispusieron diversas mesas informativas en los distintos hospitales de Aragón. **ARAELA. Patronato Juan Pablo II. C/ Privilegio de la Unión nº 39. Planta 2. Despacho 2. 50013 Zaragoza. ✆ 976 13 38 68 /// www.araela.org**

evolución degenerativa. En la actualidad, la esperanza se basa en la investigación con células madre y la búsqueda de posibles tratamientos para favorecer la motricidad, como podría ser un trasplante de médula con dichas células madre.

El Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica se celebra con el fin de concienciar a la sociedad sobre una enfermedad que afecta en nuestro país a unas 5.000 personas, según los datos facilitados por la Asociación Española de ELA (ADELA). La difusión de información sobre esta enfermedad es una meta importante para lograr que la sociedad se sensibilice con la enfermedad más grave de cuantas afectan a las neuronas motoras. ■

BLANCA ABELLA
babella@servimedia.net

ELA Principado (Asociación de ELA del Principado de Asturias). La comunidad asturiana comenzó su celebración con una mesa informativa y de recaudación en el Ayuntamiento de Oviedo el 16 de junio. Además, el día 23 se organizaron dos conferencias en Gijón: *La Esclerosis Lateral Amiotrófica*, a cargo de Jesús Moras Pardinas, y *El Apoyo psicológico en la ELA*, ofrecida por Teresa Salas Campos. **ELA Principado. C/ San Rafael, 22. 33209 Gijón. ✆985 163 311**

Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA CV). Con motivo de la conmemoración la entidad impartió, el día 16 de junio, la conferencia *Ensayo clínico. Instituto de Neurociencias Alicante*, de Salvador Martínez. Por otro lado, el 18 del mismo mes tuvo lugar la regata *Adelante 2006*, en el Club Náutico Gandía, y el día 24 se celebró un encuentro de afectados de Elche con visita al Museo Arqueológico de Elche y comida de hermandad. **ADELA CV. Avda. del Cid, 41-21. 46018 Valencia. ✆963 794 016 /// www.adela-cv.org**

ADELA E.H. Y ADELA NAVARRA (Asociaciones de ELA del País Vasco y de Navarra). El pasado día 17 de junio se celebró en el Palacio Miramar, de San Sebastián, una conferencia cuyo lema será *Cuidados paliativos en la ELA: Un equipo para la calidad de vida*. Tras la misma, tuvo lugar una comida para afectados de ELA, familiares, voluntarios y amigos de las asociaciones ADELA EH y ADELA Navarra. **ADELA E.H. Y Navarra. Pº Zarategui, 100. TXARA 1. 20015 Donostia (San Sebastián) ✆943 482 605 /// www.adelavasconavarra.com**

Intensa primavera

Los últimos meses antes de que comience el verano han sido muy fructíferos para las asociaciones de pacientes. Actividades de carácter lúdico, como excursiones de socios

1 y 2 La Asociación de Pacientes Coronarios concedió su insignia de oro a la Fundación Española de Corazón y a la empresa Lasgon. Los galardones fueron recogidos por la cardióloga Nieves Tarín y por Eugenio González, presidente de Lasgon.

3 y 4 Los talleres de alfabetización y las clases de rehabilitación de la asociación Basida no solo tienen un carácter formativo sino que sirven para estrechar lazos entre los miembros de la entidad, que comparten sus experiencias.

5 y 6 En un ambiente festivo, la asociación Corazón y Vida de Canarias entregó sus premios anuales a Ricardo Melchior, presidente del Cabildo Insular de Tenerife, y al Servicio de Nefrología y Transplantes del Hospital de Canarias.

o familiares o jornadas de convivencia, se han dado cita con actos de carácter más formal, como jornadas informativas y entregas de premios, entre otros eventos.

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

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

8 Los miembros de ALCER Burgos también hicieron una excursión a la fábrica de "Repostería Martínez".

7 Visita de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALCER) de Burgos a la Central Nuclear de Garoña.

9 Pacientes y familiares disfrutaron del día del socio de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex.

10 y 11 Los miembros de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR) disfrutaron con la visita a la exposición "Faraón. El enigma en Madrid".

Las asociaciones de pacientes pueden optar a tres premios de 30.000 euros y a seis reconocimientos de 3.000 euros

La Fundación Farmaindustria convoca la II Edición de los Premios a las 'Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente'

Por segundo año consecutivo, la Fundación FARMAINDUSTRIA ha convocado los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, una iniciativa que tiene como objetivo reconocer aquellas acciones que sirven para mejorar la calidad de vida de este colectivo. En la edición de 2005 concurrieron a los premios más de un centenar de entidades.

Los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, convocados por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, son unos galardones de clara vocación social con los que se da cumplimiento a uno de sus objetivos estatutarios, que es el apoyo a proyectos sanitarios de interés general. Asimismo, constituyen un reconocimiento a aquellas acciones que se realizan a favor de los pacientes desde diversos ámbitos de la sociedad, y con ellos se trata de estimular prácticas que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

Tres categorias

Los premios están divididos en tres apartados. El primero de ellos, dirigido a las Asociaciones de Pacientes, consta de tres categorías con las que se galardona, por un lado, a aquella asociación que haya desarrollado una mejor iniciativa de educación sanitaria; por otro, a aquella asociación que haya conseguido una mayor notoriedad y presencia pública y, por último, se premiará a la asociación que haya destacado por la calidad de los servicios prestados a sus asociados. Cada una de las categorías contará con un premio de 30.000 euros y dos reconocimientos de 3.000 euros cada uno, como novedad respecto a la edición de 2005.

El segundo apartado, el destinado a *Entidades de Información y Servicio*, implica un reconocimiento también en tres categorías: la primera, dirigida a sociedades científicas y profesionales, pretende incentivar la divulgación de las mejoras conductas y terapias que se deriven de la investigación científica, así como las actividades relacionadas con el paciente, la segunda, destinada a los Medios de Comunicación, valora la sensibilidad de éstos a la hora de contribuir a la divulgación en áreas vinculadas con el colectivo de pacientes; y la tercera categoría, orientada a centros asistenciales y entidades de otros ámbitos que se hayan distinguido por su compromiso con la figura del paciente.

Personas a título individual

El tercer y último apartado, dirigido a personas a título individual, persigue conceder un reconocimiento extraordinario a una persona teniendo en cuenta su trayectoria personal y profesional, así como los actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

Las bases completas de los premios están disponibles en www.farmaindustria.es. Las candidaturas deberán hacerse por escrito y ser enviadas por correo electrónico a **farmaindustria@farmaindustria.es**, por correo certificado o entregadas en la sede de la Fundación FARMAINDUSTRIA (C/ Serrano, 116. 28006 Madrid) indicando 'para Premios 2006 de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente'. En la documentación que avale la candidatura se deberán detallar los datos de contacto y a la misma se adjuntará un resumen ejecutivo.

Madrid, 30 de junio

Jornada informativa para enfermos y familiares

La Asociación Española de Afectados por Linfoma (AEAL) organiza el próximo 30 de junio una jornada informativa dirigida a enfermos y a familiares. En el acto, se tratarán diversos temas: los efectos de los linfomas en los afectados, el estado de las investigaciones sobre la enfermedad, los ensayos clínicos y las pruebas diagnósticas, entre otros. La presentación de la jornada correrá a cargo de la presidenta de AEAL, Begoña Barragán. La cita tendrá lugar en la sede del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), ubicado en la calle Melchor Fernández Almagro número 3 de Madrid, de 16 a 19,30 horas. Más información en el teléfono: 901 220 110.

Barcelona, del 15 al 22 de julio

Campamento de verano 2006

Como en años anteriores, los jóvenes celíacos de las asociaciones europeas están trabajando en la organización de un campamento de verano (Summer Camp). El mismo, que tendrá lugar en Barcelona del 15 al 22 de julio, está dirigido a jóvenes de ambos sexos con edades entre 18 y 30 años, y cuesta 300 Euros.

Durante el campamento, los participantes descubrirán la cosmopolita ciudad de Barcelona de día y de noche, y visitarán otros lugares interesantes en Cataluña.

Según afirman los organizadores, "pasaremos un tiempo agradable con las actividades que realizaremos en la playa

y en el mar, nos divertiremos un día en el conocido centro de ocio, Port Aventura, en Salou, y degustaremos comida típica catalana y española, por supuesto, libre de gluten".

En la organización del evento ha colaborado la Asociación de Celíacos de Cataluña, entidad fundada en el año 1976 por un grupo de padres y médicos. Más información en el teléfono: 93 412 17 89

Barcelona, desde el 27 de junio

Colonias de verano para niños

La Asociación de Diabéticos de Catalunya ha abierto el periodo de preinscripción de las colonias y campamentos dirigidos a niños diabéticos de entre 7 y 17 años en Cataluña. El objetivo de las salidas, que tendrán lugar en cuatro turnos a partir del 27 de junio, es ayudar a la formación de los chicos que sufren diabetes, darles los elementos que les faciliten el conocimiento de la enfermedad y conseguir que se esfuercen en controlarla para ser autosuficientes y llevar así una vida lo más normal posible. Más información en el teléfono: 93 451 36 76.

Madrid, julio, agosto y septiembre

Clases de *tai chi* para socios

La Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide (AMAPAR) propone para este verano clases gratuitas de *tai chi chuan*, estiramientos y *chicun,* para sus asociados. Esta actividad tendrá lugar en el Parque del Retiro de Madrid, todos los primeros y terceros sábados de los meses de julio, agosto y septiembre, de 10 a 12 de la mañana. Más información en el teléfono: 91 535 88 07.

El Escorial, 26, 27 y 28 de julio

Curso sobre el Alzheimer y el papel de los cuidadores

Los próximos días 26, 27 y 28 de julio tendrá lugar en El Escorial (Madrid) el curso *Enfermedad de Alzheimer: abordaje desde un enfoque psicosocial y el papel de los cuidadores familiares*. El evento contará con la presencia, entre otros, de Juan José López Ibor, director del departamento de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario San Carlos y Micheline Antoine de Selmès, presidenta de la Fundación Alzheimer. El acto forma parte de los Cursos de Verano de la Universidad Complutense de Madrid. Más información en el teléfono 91 896 70 67.

www.munimadrid.es/ssociales

Se ha puesto en marcha un nuevo apartado temático de Servicios Sociales en la web del Ayuntamiento de Madrid. Además de la información sobre la organización y el funcionamiento de los servicios sociales municipales, la página recoge las principales publicaciones en formato electrónico relacionadas con el ámbito social (programas, jornadas, etc). Como aportación novedosa se ha puesto en marcha una "guía de recursos" que permite localizar servicios o equipamientos en función del tipo de centro, la población o el distrito municipal. También se incluyen en esta guía las entidades y organizaciones que actúan en el campo del bienestar social.

www.crecimiento.org

La Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER) es una organización benéfico-social, sin ánimo de lucro, cuya objetivo es la asistencia, en todos los aspectos, a personas con problemas de crecimiento. En esta página web la entidad ofrece información detallada sobre las actividades que lleva a cabo y sobre diversas patologías que afectan al crecimiento, entre otros temas. De todas las secciones destaca el *foro*, que sirve de punto de encuentro para familiares y afectados.

www.hemofiliatenerife.org

Página web de la Asociación de Hemofilia de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE), donde se puede encontrar, entre otros contenidos, información detallada sobre la enfermedad y las distintas asociaciones de pacientes que hay en España. La entidad tiene diversos objetivos, entre ellos el de ofrecer atención integral a las personas afectadas por hemofilia y otras coagulopatías congénitas, así como a portadoras y familiares, sobre aspectos sociales, médicos-sanitarios, educativos y laborales, que contribuyan a la mejora de su calidad de vida.

www.fedesparkinson.org

A través de esta página web la Federación Española de Parkinson ofrece información detallada sobre la enfermedad y sobre las actividades que llevan a cabo las distintas asociaciones que componen la entidad. En nuestro país, se calcula que 100.000 personas padecen esta patología, de carácter crónico, progresivo e invalidante, que habitualmente conlleva, en estado avanzado, un notable deterioro en las personas afectadas.

La espondiloartritis.

Guía de la enfermedad para el paciente.

Edita la Sociedad Española de Reumatología

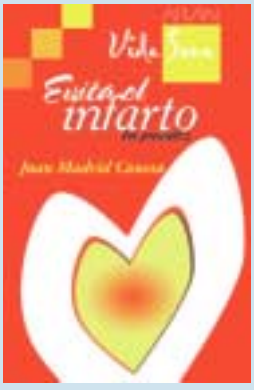
Con el objetivo de responder a los interrogantes que rodean a las espondiloartritis –enfermedades crónicas e inflamatorias que afectan fundamentalmente a la columna vertebral–, la Sociedad Española de Reumatología ha editado este libro de carácter práctico que, por primera vez, explica las claves de la patología, sus consecuencias y sus tratamientos.

Coordinada por el doctor Javier Bailla, la guía desglosa en un lenguaje asequible toda la información referente a las enfermedades reumáticas que por sus síntomas y características se agrupan bajo la denominación común de espondiloartritis. El libro ha sido patrocinado por Wyeth.

Anuario de la Diabetes 2006

Edita la Fundación para la Diabetes

Acaba de salir a la luz el Anuario de la Diabetes 2006, una publicación única en España que recoge las novedades más relevantes acontecidas en el ámbito de la diabetes. Gracias a la colaboración desinteresada de expertos profesionales y de personas vinculadas a la enfermedad, la edición de este año recoge un gran número de reportajes, entrevistas y análisis sobre distintos temas de máxima actualidad en torno a esta patología. El 60 por ciento de los ingresos recibidos por la venta de este anuario serán destinados a financiar el proyecto *El Niño con diabetes y la Escuela*.



Edita Arán Ediciones

Evita el infarto. Tú puedes

En este libro, escrito por el doctor Juan Madrid Conesa, se dan las claves para intentar el infarto, una de las principales causas de muerte en España. Para ello, se dan pautas de manera científica pero a la vez sencilla y amena, sobre la alimentación más adecuada, el ejercicio idóneo y otros hábitos saludables. La obra –que está estructurada como un diálogo entre una persona que quiere información para evitar el infarto y su médico–, permite a los lectores calcular su riesgo cardiovascular y da consejos sobre cómo disminuirlo.

Dos libros para ayudar al cuidador del enfermo de Alzheimer

Edita la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer (AFAL) y Obra Social Caja Madrid

Para ayudar a asumir el hecho inexorable de la muerte y conocer los nuevos puntos de vista del cuidador, la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer (AFAL) y Obra Social Caja Madrid presentan dos nuevas obras pertenecientes a la colección de Cuadernos Prácticos: *Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias. Nuevos puntos de vista para un cuidador* y *Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación*. Los dos libros, de carácter testimonial, son el reflejo de una realidad que acontece en el seno de miles familias españolas que se enfrentan a la dura enfermedad del Alzheimer.

SALUD EN LA RED

Ventajas e inconvenientes de la información en Internet

PACIENTES

fundación farmaindustria

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