

PACIENTES

DICIEMBRE • 2008 Nº 12

fundación
farmaindustria

- **Entrevista a
Alvar Agustí García-Navarro**

Director científico del Centro
de Investigación Biomédica
en Red de Enfermedades
Respiratorias (CIBERES)

- **Premios 2008 de la
Fundación Farmaindustria**

a las Mejores Iniciativas
de servicio al paciente



**Medicamentos falsos:
un peligro real**



Ilustración: M.T.G.L

8 Medicamentos falsos: un peligro real

Uno de cada diez medicamentos que se comercializa es falso, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta actividad ilegal, de consecuencias letales para la población de todo el mundo, mueve cada año entre 30.000 y 40.000 millones de dólares.

PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

18 Entrevista

Alvar Agustí García-Navarro

Director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES)

España contará en 2009 con el primer biobanco de tejido pulmonar de Europa gracias a una iniciativa del CIBERES.



22 Reportaje

La Geriatria en España

Para una sociedad cada vez más envejecida como la española, la implantación de la Geriatria como especialidad y disciplina médica es una necesidad.



32 Premios 2008 de la Fundación FARMAINDUSTRIA

Iniciativas de Servicio al Paciente

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega de los Premios con los que cada año reconoce las acciones que más contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes.



40 Primer plano

Ainhoa Arteta

“La solidaridad es un deber moral”

La soprano guipuzcoana, que acaba de presentar un disco, está comprometida con diversas causas solidarias.



4 Opinión

14 Movimiento Asociativo

26 Asociación

Fundación Irene Mejías
contra la Meningitis

30 Breves

36 Salud

Enfermedades de ida y vuelta

42 La vida en imágenes

44 Agenda

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66

28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

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

Esther Peñas, Lucía Carbajo, Asier

Vázquez, Xavier Piñol i Aragón y

Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Teresa Garrido

PORTADA

T. Garrido Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Altair-Impresia Ibérica

Depósito Legal: M-35091-2005

Montserrat Pérez

Asesora científica y
directora médica
de Relaciones
Institucionales y de
Formación de
Fontilles
www.fontilles.org



Es curioso cómo, a pesar del progreso científico, la lepra continua sin desprenderse de su carga mítica, debido a la limitada divulgación de conocimientos y consecuente educación sanitaria deficiente.

La lepra es una enfermedad infecciosa, muy poco contagiosa, muy singular y que ha tenido un gran relieve en la historia de la humanidad. Aunque hoy en nuestro medio, no reviste la importancia que en otras épocas tuvo, no debemos olvidar que se halla presente en muchos países, ligada a la pobreza, como ocurre con otras enfermedades. Está causada por una bacteria, descubierta en 1873 por el doctor Hansen, en Noruega. Esta bacteria tiene una gran apetencia por la piel, los nervios y las mucosas. Es necesario un déficit inmunológico y un contacto estrecho y frecuente con una persona infectada, junto con condiciones higiénicas y de alimentación deficientes, para contraer la enfermedad. Si no se diagnostica y se trata correctamente, puede provocar daños progresivos y permanentes en la piel, los nervios y las extremidades superiores e inferiores, dando lugar a discapacidades y mutilaciones importantes. La lepra, hoy en día, se cura en un periodo de tiempo relativamente corto.

En 1902, se funda el Sanatorio de Fontilles en el Valle de Laguar (Alicante) con el objetivo de proporcionar una atención integral a los enfermos de lepra de aquella zona levantina —patología bastante frecuente en aquel entonces—, procurando su curación, recuperación y reinserción social. Fue el 17 de enero de 1909 cuando llegaron los primeros pacientes al centro, que ha tenido un importante papel en la erradicación de la lepra en España y que hoy es un referente sobre la materia

Aún queda mucho por hacer

a nivel mundial. Desde los años 80, cuando los casos de lepra comienzan a disminuir en Europa y en España, Fontilles se abre a otros países donde la enfermedad sigue siendo un problema de salud pública y comienza su actividad de cooperación internacional, sin olvidar la formación impartida desde el mismo sanatorio para personal médico y sanitario.

Hoy en día, Fontilles está trabajando en más de 20 países con 35 proyectos, los cuales abarcan a más de nueve millones de beneficiarios directa o indirectamente. En los últimos años, la asociación ha comenzado a trabajar con otros colectivos o grupos sociales que padecen otras enfermedades ligadas a la pobreza y con quienes sufren cualquier marginación social debida a la lepra o a otro tipo de discapacidad física o enfermedad dermatológica que pueda afectar su calidad de vida.

La formación se ha convertido en el gran referente de la cooperación para Fontilles: actualmente todos los proyectos tienen algún componente de formación de personal sanitario, médico o paramédico. El modelo de curso de formación en leprología que se celebra en Fontilles, desde hace más de 50 años, ha servido de base para formar al personal sanitario de los propios proyectos de Fontilles y de otros muchos proyectos o programas de lucha contra la lepra. También los cursos han evolucionado hacia un enfoque más integral y actual, y ya no solo se habla de lepra sino de otras microbacterias, como la úlcera de Buruli u otras enfermedades de dermatología tropical. Otro de los pilares de la institución es la investigación, pues no hay que olvidar que uno de los primeros departamentos que se creó en el sanatorio fue el laboratorio para investigar el origen de la enfermedad y su tratamiento. Actualmente, se desarrollan proyectos de investigación propios y en colaboración con otros centros nacionales y extranjeros.

Es de destacar la labor de sensibilización de nuestra sociedad acerca de la lepra y otras enfermedades olvidadas que asolan el llamado Tercer Mundo. Entendemos que la sensibilización es parte importante de la cooperación, en la medida en que se pre-

tende promover un cambio social de actitudes y valores en nuestra sociedad, y que garanticen la consolidación y sostenibilidad de las acciones desarrolladas en esos países.

La sensibilización y educación para el desarrollo van encaminadas al fomento de valores tales como la solidaridad, la justa distribución de la riqueza y el racional aprovechamiento de los recursos, contribuyendo así al desarrollo humano general del que la salud es una parte tan importante.

Desde 1969, Fontilles pertenece a la Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP). Su objetivo es coordinar y apoyar las actividades realizadas por las diferentes asociaciones para evitar la duplicidad de esfuerzos y recursos y asegurar la eficacia en el trabajo.

Con motivo de la celebración del centenario de la asociación, este año, están previstos diversos actos conmemorativos que incluyen: la presentación del documental "Detrás de la piel"; la exposición "Fontilles 100 años trabajando por un mundo sin lepra", con una muestra de contenido histórico de ese siglo, un simposio científico de leprología con las máximas autoridades mundiales en la materia, y la presentación de un libro sobre la historia de Fontilles.

En enero se celebra también el Día Mundial contra la Lepra, coincidiendo con el día que murió Gandhi, gran defensor de los derechos humanos y de la integración de los 'intocables', de los enfermos de lepra. Es importante esta celebración para seguir en ese camino de concienciación y sensibilización de la sociedad en general que sigue pensando que la lepra es un problema de los otros, que está lejos y no va con nosotros.

Lo cierto es que aún queda mucho trabajo por hacer. Hay que tener en cuenta que la lucha contra la lepra no sólo se concreta en la detección y tratamiento de nuevos casos, sino sobre todo en la rehabilitación física o social o la prevención de discapacidades en los millones de ex enfermos, que ya no aparecen en las estadísticas de los gobiernos pero que padecen las secuelas de la lepra de por vida. ■



Padre Ángel García

Presidente y fundador de la Asociación Mensajeros de la Paz
www.mensajerosdelapaz.com

Acababa de volver de uno de mis viajes de cooperación por África.

Había perdido peso y me sentía cansado... Fui a ver a un amigo médico. Él me echó la mano por encima del hombro y me dijo: "Tienes un cáncer y hay que operar urgentemente".

En esos momentos se me cayó el mundo encima. Después, no sé si por la costumbre del trabajo o por huir hacia adelante, pensé en los compromisos inmediatos que tenía: "He de ir a Asturias, tengo un compromiso con los Príncipes, y después a El Salvador, inauguramos un hogar para niños discapacitados... ¿Puedo aplazar la operación cuatro días?". Me dijeron que bueno, me pusieron una transfusión con un montón de sangre y medicinas para que pudiera aguantar y me fui, herido, asustado y con un programa de intenso trabajo para

La falta de cariño, mucho peor que el cáncer

olvidarme de lo que me pasaba. O eso creía yo, porque en esas 100 horas tuve además tiempo para pensar, asumir la enfermedad y, sobre todo, para rezar mucho.

Desde el primer momento, la fe fue mi principal punto de apoyo. Para los que tenemos la gran suerte de creer, la religión es el principal y más fuerte asidero. Pensé que si había un Cielo, debería pedir ayuda, a Dios y a los que están allí con Él: a los santos, no sólo los de Roma, sino aquellos santos a los que he conocido y querido: a mis familiares que se fueron, a mis amigos fallecidos, a los niños-ángeles de los Hogares de Mensajeros de la Paz que se nos murieron de SIDA con una sonrisa en la boca, en los años 80, al principio de la enfermedad. A todos los sentía muy cerca, empujándome suavemente en la espalda, llevándome de la mano.

Otro gran apoyo fue el trabajo, sobre todo pensar en lo que me quedaba por hacer, los centros que había que poner en marcha, los que había que ir consolidando, las campañas que habíamos pensado lanzar. Eran compromisos en los que no quería fallar. Eso da mucha fuerza.

Llevo más de 40 años trabajando en obras sociales, pero todavía me quedaba mucho que aprender de la bondad y

La verdad y la información me ayudaron mucho a afrontar la enfermedad

de la entrega de tantos médicos, sanitarios, enfermeras, auxiliares, de los conserjes, de los capellanes... Es una gente muy especial que, con total naturalidad, exceden lo profesional y se meten en lo humano. Saben muy bien que las

medicinas no hacen todo su efecto si no se suministran con cariño, con comprensión, con una sonrisa. Gracias a todos ellos, de corazón. De niño siempre pensaba que de no poder ser cura, quería ser médico. Lo confirmé.

La verdad y la información me ayudaron mucho a afrontar la enfermedad. Supe lo que tenía, conocí lo que era y que muchos que la habían tenido seguían vivos, haciendo una vida normal.

En un principio quise asumir la enfermedad solo, con la Fe, pero solo. No quería preocupar a los míos, a los amigos, a los colaboradores. Lloraba por las esquinas, me hacía el fuerte, pero se me notaba. Sólo los muy cercanos estaban al tanto de lo que me pasaba pero luego se fueron enterando los demás. Aunque hubiera querido evitarles ese sufrimiento me confortó mucho su cariño. Fue muy hermoso saber que había mucha gente que rezaba por mí, que no estaba solo. Reflexioné sobre lo distinto que era morirse rodeado de cariño y atención y morirse solo y olvidado. Sentí que la soledad, la falta de cariño, es la peor enfermedad. Mucho peor que el cáncer. Entonces, a pesar de todo, me sentí afortunado. ■



La unión para alcanzar la visibilidad

Desde su fundación en el año 2007 la Asociación Sierra Solidaria de la Comunidad de Madrid trabaja en defensa de los afectados por enfermedades raras u otras discapacidades.



Óscar Domínguez

Presidente de la Asociación Sierra Solidaria de la Comunidad de Madrid
www.sierrasolidaria.org

La Asociación Sierra Solidaria de la Comunidad de Madrid fue fundada en enero de 2007 por un grupo de personas afectadas de enfermedades raras y/o discapacidad, sus familiares y profesionales de la salud en la Sierra de la Comunidad de Madrid. El objetivo: sensibilizar a la sociedad sobre los problemas y las necesidades de los enfermos y sus familias así como luchar por un aumento de los recursos socio-sanitarios sobre esta materia en esta zona madrileña.

Las actividades que llevamos a cabo son diversas, desde charlas, conferencias, coloquios, colaboraciones en radio, organización y asistencia a congresos, atención e información, actividades de ocio...

Nuestro trabajo se basa en tres pilares básicos:

- La solidaridad entre enfermos que cubre lo que ningún sistema sanitario puede (el calor humano).

- La unión para alcanzar la visibilidad y conseguir la atención que merecemos, a pesar de ser pocos.

- Dar oportunidades de ocio para que la enfermedad no sea el único horizonte de los afectados.

La asociación tiene un carácter de servicio, de ahí nacen sus cuatro principales actividades:

Las actividades que la entidad lleva a cabo son diversas: conferencias, charlas, colaboraciones en radio, asistencia a congresos, actividades de ocio...



- Servicio de información y orientación.

- Una Oportunidad para Tod@s, fomento del empleo para las personas con discapacidad y/o enfermedades raras.

- Club de ocio.

- Proyecto Juntos.

El Proyecto Juntos, en el que trabajamos la atención a las personas en situación de dependencia, es fruto de la necesidad de contar con un servicio de atención residencial individualizada dotado de un amplio programa de talleres, hechos a medida para el grupo de personas con discapacidad y/o enfermedades raras, y así conseguir, con la máxima calidad y seguridad, que disfruten de una vida digna, basada en la integra autonomía y normalidad en plena igualdad de condiciones.

Además de mejorar la calidad de vida de estas personas y de sus familias, nuestra intención es la de sensibilizar al resto de la sociedad.

En dicho proyecto, se pro-

pone la creación de VIVIENDAS TUTELADAS en la que convivan afectados con edades comprendidas entre 18 y 25 años, y en las que se

Además de mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familias, nuestra intención es sensibilizar al resto de la sociedad

trabjará la autonomía de los residentes, aparte de una atención psicopedagógica continua y personalizada supervisada por un equipo multidisciplinar de profesionales (psicólogo, pedagogo, trabajador social, educador social) y la participación directa de las familias.

Ofrecemos la posibilidad de residir bajo supervisión, cuidados y recibiendo ayudas socio educativas en su propia casa (piso tutelado), ya que por edad deben poder dejar el ámbito familiar y disponer de alternativas que les permitan su independencia social. ■

Con la finalidad de unir esfuerzos y apoyar a las personas que padecen estas enfermedades, se ha creado la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermos Respiratorios (FENAER), cuyo vicepresidente es Mario Bofill. La entidad pretende fomentar un mayor conocimiento de estas patologías y mejorar su prevención, diagnóstico y tratamiento.



MARIO BOFILL
Vicepresidente de FENAER

ELENA RUIZ DE LA TORRE
Presidenta de la Fundación Migraña



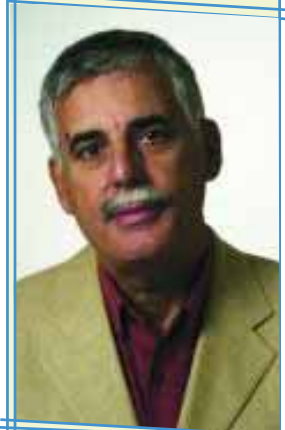
Acaba de crearse en España la Fundación Migraña que, presidida por Elena Ruiz, nace con el objetivo de informar y asistir al paciente con este problema y otras cefaleas de origen vascular. La fundación también tiene como finalidad promover y desarrollar programas y proyectos de investigación sobre la migraña, permitiendo así un mayor conocimiento de la enfermedad.

El Consejo de Ministros concedió el pasado 5 de diciembre al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) la Medalla del Mérito en el Trabajo, en la categoría de Oro. Con esta distinción, se reconoce la labor de la entidad, presidida por Luis Cayo Pérez Bueno, en defensa de los derechos de las personas con discapacidad.



LUIS CAYO PÉREZ BUENO
Presidente del CERMI

RAFAEL ARANA
Director de la Fundación para la Diabetes



La Fundación para la Diabetes celebra este año su décimo aniversario. Con motivo de la conmemoración, la entidad celebró, el 25 de octubre en Madrid, un gran simposio que sirvió de punto de encuentro de colaboradores y amigos de la fundación y, también, de reconocimiento a los profesionales y organizaciones que han colaborado con ella.



Teresa G. Lemus

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el ictus es la primera causa de muerte en la mujer española. Además, esta enfermedad no sólo es más frecuente que en varones sino que se detecta peor porque ellas llegan más tarde al hospital, y, entre las que sobreviven, las secuelas son más graves. En la actualidad, sólo el 50 por ciento de los afectados ingresa en el tiempo recomendado y en esa otra mitad que llega tarde hay más mujeres que hombres. Con la finalidad de sensibilizar sobre el impacto que esta urgencia neurológica tiene en la mujer, y bajo el lema "Un nombre, demasiadas caras", se celebró el pasado 20 de noviembre el Día del Ictus. Esta jornada estuvo organizada por el Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (GEECV-SEN) con la colaboración de Bristol-Myers Squibb.

Medicamentos falsos: un peligro real

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, uno de cada diez fármacos que se comercializa es falso. Esta cifra da una idea de la magnitud que ha alcanzado esta actividad ilegal, de consecuencias letales para los ciudadanos. Para acabar con las falsificaciones, la Unión Europea presentó, el pasado 10 de diciembre, un paquete de medidas. No obstante, sin la concienciación de los pacientes, poco se podrá hacer para acabar con esta amenaza contra la salud pública.

Al menos 34 niños murieron el pasado mes de diciembre en Nigeria por consumir un jarabe para la dentición adulterado con dietilenglicol. No se trata de un caso aislado. 30 personas fallecieron en Camboya en 1999 tras consumir medicamentos falsos contra el paludismo. Y son tan sólo dos ejemplos de los cientos de casos publicados en los periódicos.

Lo más preocupante es que la falsificación de medicamentos dista mucho de ser una actividad en extinción y se encuentra en plena fase de crecimiento, con lo cual es más que probable que la lista de víctimas antes mencionada se vea incrementada en los próximos años.

Un fenómeno global

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), uno de cada diez fármacos que se comercializan es falso, entendiendo como tal, según la propia definición de este organismo, "aquel en cuya etiqueta y/o material informativo se incluye de

**LOS FÁRMACOS FALSOS
MUEVEN ANUALMENTE
EN EL MUNDO ENTRE
30.000 Y 40.000
MILLONES DE DÓLARES**

forma deliberada y fraudulenta información falsa acerca de su composición y/o procedencia de su fabricación". Esta cifra da una idea aproximada de la magnitud que ha alcanzado esta actividad fraudulenta que, además, es muy lucrativa, y mueve anualmente en el mundo entre 30.000 y 40.000 millones de dólares.

Los países en desarrollo, donde el volumen de falsificación alcanza hasta el 50 por ciento de su mercado, son los más afectados por este problema.

Por su parte, en los países industrializados, aunque las falsificaciones representan tan sólo alrededor del uno por ciento, las perspectivas no son halagüeñas y todos los sectores involucrados alertan de la magnitud que está adquiriendo este problema:

Ilustración: M.T.G.L



según las predicciones de los expertos, las medicinas falsificadas alcanzarán unas ventas totales de 75.000 millones de dólares en 2010.

España, lejos de estar libre de este problema, ocupa la tercera posición en Europa y la octava en el mundo en



cuanto al volumen de ventas de fármacos falsos, según los datos que maneja Farmaindustria.

Además, tal y como explica Iciar Sanz de Madrid, directora del Departamento Internacional de la patronal de los laboratorios, ya no

sólo se falsifican aquellos medicamentos denominados 'de estilo de vida' —tales como los destinados a la pérdida del cabello o el adelgazamiento—, sino que "hay una tendencia a falsificar medicamentos oncológicos, cardiovasculares y de

tratamientos de enfermedades mentales".

El desmantelamiento, en septiembre de 2008 en Lyon, de un laboratorio clandestino de medicamentos oncológicos, es un ejemplo de este nuevo objetivo de las falsificaciones ...

¿Cuándo es falso un medicamento?

● Cuando en su etiqueta y/o material informativo se incluye de forma deliberada y fraudulenta información falsa acerca de su composición y/o procedencia de su fabricación (definición de la Organización Mundial de la Salud).

● Cuando:

1. Son elaborados y vendidos sin conocimiento o autorización del titular, usurpando su identidad.
2. Habitualmente se fabrican en instalaciones desconocidas no autorizadas.
3. La composición de los productos y/o el envase son incorrectos.



... que tanto preocupa a las autoridades sanitarias.

Gran parte del problema de nuestro país radica en la Red, al igual que ocurre con otros países desarrollados. De hecho, el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, ha puesto a su departamento a trabajar en la elaboración de una estrategia para luchar contra la venta de medicamentos falsificados por Internet con el objetivo de que durante esta legislatura se llegará a una regulación al respecto.

Y es que, tal y como explica Vicente Morales, director de la Unidad Legal de Pfizer, "la existencia de páginas de Internet que venden medicamentos falsos abre una nueva vía para su proliferación, ya que escapan fácilmente al control de las diferentes autoridades".

Posición de la industria

Ante esta situación, la industria farmacéutica se ha marcado como objetivo prioritario, en palabras de Humberto Arnés, director general de Farmaindustria, la protección de la salud pública y de los pacientes, así como la defensa de sus valores en materia de propiedad industrial y de su mercado.

Por ello, ha propuesto que los distintos agentes implicados asuman res-

pensabilidades compartidas para que se puedan tomar medidas efectivas que permitan erradicar el problema que representan las falsificaciones.

Entre otras medidas, se encuentra el "desarrollo de una legislación europea que tipifique los delitos por falsificaciones, el desarrollo de sistemas seguros de identificación que sean universales,

ESPAÑA OCUPA LA TERCERA POSICIÓN EN EUROPA Y LA OCTAVA EN EL MUNDO RESPECTO AL VOLUMEN DE VENTA

lograr la máxima transparencia en los canales de distribución y formar a las autoridades aduaneras".

Con respecto a los sistemas seguros de identificación, cabe destacar la iniciativa del Grupo Sanofi-Aventis, que el pasado 4 de septiembre inauguró oficialmente en su fábrica de Tours (Francia), su Laboratorio Central Anti-Falsificación.

Este laboratorio forma parte integral del programa de lucha contra la falsificación elaborado por el grupo, y posee un triple objetivo: examinar directamente los envases y prospectos,

así como realizar análisis químicos exhaustivos de las muestras sospechosas de los productos falsificados con mayor frecuencia; desarrollar métodos de análisis y distribuirlos a escala mundial para que cualquier planta industrial pueda realizar inspecciones y análisis, utilizando los mismos criterios, de todos los productos sospechosos que se correspondan con los fabricados por el grupo, y centralizar las 'tarjetas de identidad' correspondientes a las falsificaciones detectadas, mediante una base de datos centralizada y única capaz de establecer comparaciones entre las diferentes falsificaciones.

Según destacó en el acto de inauguración del laboratorio Jean-François Dehecq, presidente de Sanofi-Aventis, "llevamos demasiado tiempo restándole importancia al fenómeno de la falsificación de medicamentos que, de una fabricación marginal, ha pasado a ser, en la actualidad, una fabricación completamente industrializada".

El responsable de la compañía farmacéutica también se refirió a la necesidad de aprobar una legislación europea, y señaló que "Europa sólo podrá actuar plenamente con ventaja, dentro de un ámbito legal".

El primer paso hacia la aprobación

de esa legislación europea que demandan los laboratorios se dio el pasado 10 de diciembre, cuando el vicepresidente de la Comisión Europea, Günter Verheugen, hizo pública una serie de medidas destinadas a reforzar la seguridad de los medicamentos y a mejorar la información de los consumidores sobre los mismos, conocidas como el 'paquete farmacéutico'.

Medidas de la UE

Según explica José Luis González Vallvé, director de la representación en España de la Comisión Europea, "este paquete incluye tres propuestas legislativas principales, que consisten en el refuerzo del sistema de farmacovigilancia europea, un incremento de la información suministrada a los pacientes y la mejora de la transparencia con el fin de evitar fraudes y, precisa-

LA UNIÓN EUROPEA HA APROBADO UN PAQUETE DE MEDIDAS LEGISLATIVAS PARA ACABAR CON EL PROBLEMA

mente, la proliferación de medicamentos falsos".

En concreto, la Comisión Europea ha propuesto implantar nuevos requisitos de seguridad, cómo códigos de barras y precintos. También quiere que los pacientes cuenten con la mejor información posible sobre los medicamentos, y para ello permitirá a las compañías explicar las características de los mismos, sin publicitarlos, en páginas de Internet y en publicaciones sobre salud.

Todas estas medidas forman parte de una reforma más amplia de las



... "En la presente legislatura se llegará a una regulación relativa de la venta de fármacos por Internet"

BERNAT SORIA

Ministro de Sanidad y Consumo

rios innovadores proponían, entre otras medidas, la prohibición del re-empaqueado por terceros no autorizados por el productor original, permitido a distribuidores paralelos en el actual marco normativo.

Marco legal débil

No obstante, y aunque la propuesta de la Unión Europea es un paso importante para acabar con este problema, no será suficiente dada su envergadura y complejidad.

Magnitud de la falsificación

- En el conjunto del mundo, el porcentaje de falsificaciones se sitúa entre el seis y el ocho por ciento del mercado total.
- Este negocio mueve anualmente en el mundo entre 30.000 y 40.000 millones de dólares.
- Las medicinas falsificadas alcanzarán unas ventas totales de 75.000 millones de dólares en 2010.
- El problema afecta especialmente a los países en desarrollo; el volumen de falsificación alcanza hasta el 50 por ciento de su mercado.
- En los países industrializados las falsificaciones representan todavía alrededor el uno por ciento, pero se están incrementando considerablemente.

Fuente: Farmaindustria

normas para comercialización y publicidad de medicamentos que, de ser aceptada por los países miembros y el Parlamento Europeo, entrará en vigor en 2011 o 2012.

La industria farmacéutica innovadora ve con buenos ojos la propuesta de la Unión, aunque en la misma no se recoge una de sus principales demandas: la prohibición del reenvasado de medicamentos.

Para garantizar la integridad en la cadena de distribución, los laborato-

Según explica Vicente Morales, "para afrontar el problema el primer paso debería ser fortalecer y actualizar la legislación vigente. Es necesario reforzar la legislación para asegurar que el negocio de medicamentos falsos sea considerado un delito que tenga un castigo proporcional a las consecuencias que su comisión produce sobre la salud y la credibilidad del sistema nacional de salud".

Los Cuerpos y Fuerzas de Seguridad del Estado y los propios...

Internet: una puerta peligrosa

Según un informe de la Alianza Europea para el Acceso a Medicamentos Seguros (EAASM), el 62 por ciento de los medicamentos que se venden a través de Internet son falsos o no cumplen con los estándares de calidad, mientras que el 95,6 por ciento de las farmacias virtuales operan de forma ilegal y, además, el 90 por ciento vende medicamentos sin receta.

Este informe de la EAASM, que se basa en el análisis de 122 páginas web de toda Europa, alerta a la población sobre los riesgos de comprar medicamentos por internet, puesto que no existen las garantías suficientes de que lo que se compra es el fármaco real. En el documento también se reco-

ge que sólo el 38 por ciento de los medicamentos adquiridos en internet resultaron auténticos, y que, además, de ellos el 16 por ciento provenía de importaciones ilegales de EEUU y un 33 por ciento no disponía del prospecto informativo para el paciente, lo cual es una práctica ilegal. En su página web, la EAASM alerta de que “aunque en la Red hay muchas farmacias legítimas, cada vez son más los negocios que operan en la ilegalidad pero que aparentemente son respetables y legales. Estas farmacias en línea venden con frecuencia medicamentos de calidad inferior o falsificados a cualquier persona dispuesta a pagarlos, tenga o no una receta válida. Las

farmacias en línea ilegales que afirman ser farmacias legales pueden poner en peligro su salud”.

También asegura que “comprar medicamentos por Internet hace aumentar significativamente el riesgo de exponerse a productos potencialmente mortales, no autorizados, falsificados o de calidad inferior. Estos medicamentos, incluso si resultan ser auténticos, pueden haber sido reenvasados, almacenados o transportados de forma incorrecta, o pueden traer un prospecto en otro idioma; todo esto puede contribuir a confundir a algunas personas y hacer que no tomen correctamente los medicamentos que les han recetado”.



... **“La concienciación del ciudadano es fundamental para reducir el consumo de medicamentos falsos”**

JOSÉ LUIS GONZÁLEZ

Director de la Representación en España de la Comisión Europea

...jueces comparten esta opinión. Según explica el magistrado de la Sala Penal de la Audiencia Nacional, Ricardo Rodríguez, la falsificación de medicamentos es un delito tipificado en el Código Penal, dentro de los delitos contra la salud pública. “En el Artículo 362 se recoge la alteración o simulación de medicamentos, que es considerado como grave, y por lo tanto conlleva penas de cárcel de hasta tres años y, en circunstancias extraordinarias hasta cuatro años y medio de prisión y una multa que puede llegar a alcanzar los 220.000 euros. No tiene sentido que tenga esta pena cuando por la vía administrativa está penado con una multa que va desde los 600.000 al millón de euros o un quintuplo del valor de los medicamentos falsificados”

TODOS LOS EXPERTOS COINCIDEN EN DESTACAR LA NECESIDAD DE FORTALECER Y REFORZAR LA LEGISLACIÓN VIGENTE

A esto se añade otra complicación, según el jefe de la Sección de Consumo y Medio Ambiente de la Unidad Central Operativa de la Guardia Civil. Este oficial, que prefiere no dar su nombre, explica que el principal obstáculo al que se enfrentan es “demostrar que realmente hay un grave riesgo para la salud de la persona, porque si no habría delito por tráfico ilegal pero no contra la salud pública. Si, por ejemplo, me venden té diciéndome que es un medicamento, es una estafa, pero no hay



... **“El fraude se ha extendido a los medicamentos esenciales, como los destinados al tratamiento del cáncer”**

VICENTE MORALES

Director de la Unidad Legal de Pfizer

riesgo para la salud con lo cual sería un delito diferente.”

“Tenemos que ser capaces de convencer al juez —continúa—, de que ese producto, aunque sea original, puede suponer un riesgo para la salud pública.”

LAS INICIATIVAS QUE SE ADOPTEN PARA ACABAR CON ESTE PROBLEMA NO SERVIRÁN DE NADA SI NO SE IMPLICAN LOS PACIENTES

Otro de los principales objetivos de la unidad a la que pertenece es, según explica el teniente de la Guardia Civil, buscar la raíz del delito: “Puede ser un laboratorio que hay aquí o una importación. Contra el de aquí podemos trabajar, pero en el de la importación, nuestro fin último es el importador, porque en muchos de los países donde se fabrican medicamentos falsos la investigación policial ni siquiera se plantea.”

El papel de los pacientes

Todas estas medidas para luchar contra el tráfico de medicamentos falsos no servirían de nada, según aseguran todos los expertos, sin la implicación de los pacientes.

De acuerdo con el representante de la Unión Europea, José Luis González Vallvé, “la concienciación del ciudadano, del paciente y del consumidor de medicamentos es fundamental para reducir el consumo de fármacos falsos.”

“Cada paciente debe ser consciente del riesgo grave para la salud al que se expone cuando compra una medicina por Internet en una página no regulada, además de estar contribu-

yendo a un sistema fraudulento que está perseguido y penado. Por ello, los programas de formación y educación de la Unión Europea en el ámbito sanitario también tienen mucho de concienciación ciudadana, proceso en el que están involucrados”, asegura.

Vicente Morales comparte esta opinión y cree que también es importante que los pacientes reciban más información de las instituciones sobre patologías y tratamientos. “Un mayor conocimiento repercute, sin duda, en la tranquilidad del paciente, y evita que acuda a cauces ilegales en busca de una solución”, afirma. ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Organización Mundial de la Salud

1211 Geneva 27

Switzerland

www.who.int/es

☎ 41 22 791 21 11

Ministerio de Sanidad y Consumo

Paseo del Prado 18 .

28014 Madrid

www.msc.es

☎ 901 400 100.

Representación de la

Unión Europea en España

Paseo de la Castellana, 46. E

28046 Madrid

http://ec.europa.eu/spain/index_es.htm

☎ 91 423 80 00

Sección de Consumo y Medio

Ambiente de la Unidad Central

Operativa de la Guardia Civil

www.guardiacivil.es

☎ 900 100 062

Alianza Europea para el Acceso a

Medicamentos Seguros (EAASM)

<http://es.eaasm.eu/>

enquiries@eaasm.eu

ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA

XV CONGRESO NACIONAL DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



La Asociación Huesos de Cristal de España (AHUCE) celebró, los pasados 31 de octubre y 1 y 2 de noviembre, el “XV Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta”, con la finalidad principal de abordar las consecuencias de la enfermedad durante la etapa adulta. El evento, que tuvo lugar en el Castillo de San Servando de Toledo, reunió a los mejores especialistas sobre esta patología, quienes trasladaron a la Administración la necesidad de conseguir que la osteogénesis imperfecta se considere una enfermedad crónica. “La

principal meta de la asociación es poder recibir los tratamientos especializados necesarios y que éstos estén cubiertos por el sistema público sanitario español, como el tratamiento en edad temprana en fisioterapia que es fundamental para fortalecer el músculo y prevenir las fracturas, así como para mejorar la calidad de vida en la edad adulta”, afirmó durante el acto Lucía Vallejo, presidenta de AHUCE.

Junto a este objetivo, la importancia del diagnóstico genético, el cuidado bucodental o los tratamientos alternativos para abordar la enfermedad, fueron algunos de los aspectos que se abordaron en el encuentro. Los pacientes, expertos y representantes de la Administración que se reunieron en la capital manchega también pusieron en común los últimos avances terapéuticos sobre la patología. En el congreso se planteó, además, la necesidad de crear un hospital de referencia para el tratamiento de esta enfermedad.

FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES

UNA MUÑECA SOLIDARIA

La firma de cosméticos Sephora ha lanzado Rubis, una muñeca cuyos beneficios de venta irán a la Fundación Menudos Corazones. El precio de Rubis, a la venta en las tiendas Sephora y en los centros de El Corte Inglés de toda España, es de 10 euros.

Desde hace tres años, Sephora colabora con la Fundación Menudos Corazones. En la Navidad de 2006 se vendió la muñeca Scarlett y en el año 2007, Stacy. La actriz Belén Rueda, presidenta de honor de la fundación, ha aportado su imagen para esta campaña.



FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES LISOSOMALES

V SIMPOSIO NACIONAL

Convocados por la Fundación Española de Enfermedades Lisosomales (FEEL), profesionales de Francia, Italia, Reino Unido, Holanda, Portugal, Argentina y España se dieron cita los días 28 y 29 de noviembre en Barcelona en el “V Simposio Nacional sobre Enfermedades Lisosomales”.

Los expertos no sólo analizaron cómo abordar el tratamiento de estas patologías, sino cómo hacerlo conjuntamente en una dirección única para lograr así la mayor eficacia con los pacientes. Las enfermedades lisosomales son un grupo de 40 patologías crónicas hereditarias causadas por errores congénitos. La incidencia de cada una por separado es baja, pero consideradas en conjunto su incidencia es de uno por cada 5.000 u 8.000 recién nacidos.

ASOCIACIÓN CATALANA DE HEPATITIS C

JORNADAS INFORMATIVAS

La Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis C (ASSCAT) llevó a cabo, durante los meses de octubre y noviembre, un intenso programa de actividades. El 2 de octubre tuvo lugar una conferencia titulada “Hepatitis C crónica, su tratamiento y nuevas expectativas”, impartida por el doctor José A. Carrión, del Hospital Clínic de Barcelona. Por otro lado, los días 8 de octubre y 27 de noviembre tuvieron lugar unas jornadas informativas sobre las hepatitis crónicas de tipo B y C.

>> Nuevo servicio de fisioterapia.

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple. La entidad sevillana ha firmado un convenio de colaboración con la Obra Social La Caixa, por importe de 12.500 euros, para impulsar un nuevo servicio de rehabilitación fisioterapéutica a domicilio. Se prestará a todos a aquellos afectados que, debido a su situación de dependencia, no pueden realizar el desplazamiento al centro de rehabilitación para recibirla.



>> Calendario conmemorativo.

Asociación valenciana de lucha contra la lepra "Fontilles". La entidad ha querido agradecer la ayuda y el

apoyo de sus asociados y colaboradores enviándoles un calendario en el que se recuerdan los inicios de la asociación, que el 17 enero de 2009 celebra el centenario de la apertura del Sanatorio San Francisco de Borja, situado en La Vall de Laguar (Alicante), destinado a proporcionar atención y ayuda a personas afectadas por la lepra. Sobre la base de esta experiencia, Fontilles sigue trabajando para llevar la ayuda allí donde es necesaria.

>> La salud del sistema sanitario.

Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas. La coalición, en colaboración con la Escuela de Estadística de la Universidad Complutense de Madrid, presentó en octubre el estudio "La Salud del Sistema". Según el mismo, Madrid, Castilla y León, Valencia, Murcia y Asturias son las comunidades autónomas en las que más ha empeorado la sanidad en el último año. El estudio ha sido realizado a través de una encuesta a 1.550 personas de todo el territorio nacional.

INSTITUTO EUROPEO DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

CONGRESO EUROPEO DE PACIENTES, INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍAS



Potenciar el papel de los pacientes en el sistema sanitario y concienciar a la sociedad y las administraciones sobre la importancia de la satisfacción de este colectivo, estos fueron los objetivos del "II Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías", que se

celebró en el Palacio de Congresos de Madrid entre el 18 y el 20 de noviembre.

El evento reunió a autoridades sanitarias, representantes de sociedades científicas, de las asociaciones de pacientes, de la industria farmacéutica y del sector de la tecnología

sanitaria, entre otros.

El congreso fue inaugurado por el alcalde de Madrid, Alberto Ruiz Gallardón, quien destacó que, como parte del modelo para fomentar la calidad de vida de la sociedad, es necesario "incorporar la innovación sanitaria a todos los ciudadanos".

ORGANIZA FEBHI

DÍA INTERNACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA



El 21 de noviembre se celebró el Día Internacional de la Espina Bífida 2008, un evento organizado por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), que contó con el apoyo de la ONCE que editó un cupón especial para ese día. Entre las iniciativas que la entidad llevó a cabo con motivo de la conmemoración, destacó la puesta en marcha de la campaña "Si yo puedo... ¿por qué no me dejas?"; cuyo fin es promover la integración social de los afectados y del resto de personas con diversidad funcional física del país.

DELEGACIÓN ANDALUZA DE FEDER

V JORNADAS ANDALUZAS DE ENFERMEDADES RARAS

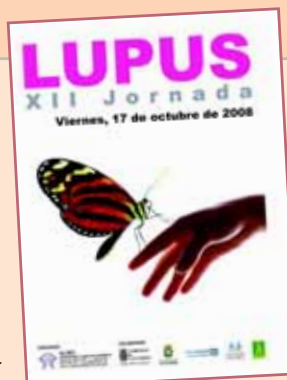
Los días 14 y 15 de noviembre se celebraron en Granada las "V Jornadas Andaluzas de Enfermedades Raras. Avances Científicos", organizadas por la delegación andaluza de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En el aula magna de la Facultad de Psicología de la Universidad de Granada, y por espacio de un día y medio, se reunieron expertos del mundo socio-sanitario para poner en común proyectos presentes y futuros que aborden el campo de las enfermedades raras.

Desde una perspectiva multidisciplinar, que abarcó campos muy diversos que van desde la genética y la biología hasta la psicología, se trató de crear un foro de puesta en conocimiento y debate que sirviera para unir a los profesionales, afectados, familias y todos aquellos que quieran acercarse a compartir puntos de vista, sobre todo en lo que concierne a la actualidad científica en estas enfermedades.

Además, se puso de relieve la situación actual de los Planes de Acción en Enfermedades Raras. Javier García Rollán, subdirector de Programas y Desarrollo del Servicio Andaluz de Salud, dio a conocer el calendario de implantación del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras en Andalucía para el próximo año.

ORGANIZA ALDEC

JORNADA DE LUPUS



El 17 de octubre se celebró en Santander la XII Jornada de Lupus de Cantabria, organizada por

la Asociación Lupus de Cantabria (ALDEC). En el acto estuvieron presentes, entre otros, Concepción Oria Gómez, subdirectora general de Ordenación, Inspección y Atención Sanitaria, quien inauguró las jornadas, y Carmen Martín Núñez, concejala de Salud, Inmigración y Cooperación del Ayuntamiento de Santander.

Asimismo, intervino el doctor Federico Navarro Sarabia,

jefe de Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, quien explicó los diferentes problemas reumáticos: artrosis,

artritis, tendinitis y dolores musculares, y cuáles son los que con más frecuencia sufren los enfermos de lupus. El otro ponente, el doctor Francisco Javier Ordóñez González, médico de la Unidad de Nutrición y Dietética del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, afirmó en su ponencia que, aunque no existe una dieta milagrosa para el lupus, sí se pueden hacer cosas para mejorar.

FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

CENA SOLIDARIA

El 26 de noviembre se celebró en Madrid, en el espacio Alboroque, la "V Gala Min", bajo el título "Diamonds." Una cena solidaria rodeada de famosos en la que Min, una muñeca solidaria, fue la protagonista.

Treinta diseñadores y marcas de lujo, entre otras Montblanc, Illy Café, Guillermina Baeza, Armand Basi, Fran Baviera,

Acosta, realizaron una edición limitada inspirada en Min y cuyos beneficios irán a la entidad.

La presentación del acto corrió a cargo de Isabel Gemio; presidenta de la entidad, Montse Escobar, creadora de Min, y la editorial Beascoa, que ha creado una colección de libros, cuyos beneficios irán a la fundación.



>> **Adhesión a FELEM.** Asociación Zamorana de Esclerosis Múltiple. La asociación de pacientes de Zamora se ha incorporado a la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). En total, ya son 27 las entidades de esclerosis múltiple integradas en la federación, que representa a más de 8.000 personas de toda España. Constituida en 1996, AZDEM tiene como finalidad la promoción de actividades para mejorar la situación de las personas con esclerosis múltiple y sus familiares, así como sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones.

>> **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.** AEDEM-COCEFME. La Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM-COCEFME) y los más de 45.000 afectados por esta enfermedad y sus familiares, celebraron el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, el pasado 18 de diciembre, mediante la realización de diferentes actividades. Entre ellas, destacó una campaña publicitaria en prensa y televisión y la ubicación de mesas informativas en la entrada principal del Hospital Ramón y Cajal y el Hospital La Paz, de Madrid. Además, el día 19 la asociación celebró una jornada de puertas abiertas para dar a conocer su centro de día, su centro de rehabilitación integral y su centro de formación.

>> **Concierto benéfico.** Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama. Con motivo del Día Internacional del Cáncer de Mama, que se celebró el 19 de octubre, la cantante Luz Casal ofreció un concierto benéfico en el Teatro Albéniz de Madrid cuyos fondos fueron destinados al Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama.

ORGANIZA FARPE

X JORNADAS FUNDALUCE

La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE) celebró, los días 7 y 8 de noviembre en Albacete, las "X Jornadas Fundaluce".

Durante las mismas, la entidad hizo entrega de sus Ayudas a la Investigación 2008 y del primer Premio Ciudad de Albacete.

Los trabajos de investigación premiados este año fueron "Aproximaciones de terapia génica

para la Retinosis Pigmentaria", del doctor Enrique Rosa Cano, del Centro Superior de Investigaciones Científicas, y "Estudio in vitro e in vivo de las proteínas CRB y sus proteínas asociadas, implicadas en RP en la retina de mamíferos", de la doctora Carmen Lillo, de la Universidad de Salamanca.

Por su parte, el primer Premio Ciudad de Albacete, que cuenta

con el patrocinio del Ayuntamiento de la localidad y fue entregado por su alcaldesa, Carmen Oliver Jaquero, recayó en el proyecto "Potenciales terapéuticos de antiapoptóticos y antioxidantes en la degeneración de la retina y regulación de los ciclos circadianos en modelos de retinosis pigmentaria", del doctor Nicolás Cuenca Navarro, de la Universidad de Alicante.

FUNDACIÓN PARA LA DIABETES

XXIV MEDIA MARATÓN CÓRDOBA 2008

La iniciativa de la Fundación para la Diabetes, el equipo Diatlético, integrado por deportistas con diabetes de toda España, participó el 30 de noviembre en la Media Maratón de Córdoba. Estos atletas corren, además de por su pasión por este deporte, para poner de manifiesto que la diabetes no es ningún obstáculo para vivir una vida plena como todos los demás.

La entidad contó con la ayuda de la Fundación Barclays, quien colaboró en esta acción solidaria con su programa corporativo de voluntariado.



FEDERACIÓN PARKINSON

CURSO DE GESTIÓN DE VOLUNTARIADO

La Federación Española de Parkinson, en colaboración con la Fundación La Caixa, organizó los días 27 y 28 de noviembre en Madrid un curso de gestión de voluntariado. La iniciativa estaba destinada a los profesionales que componen las asociaciones integradas en la federación y tenía como objetivo ofrecerles los recursos necesarios para la promoción y gestión del voluntariado con afectados de parkinson. En el curso se trataron temas como el entorno legislativo del voluntariado y su realidad en el ámbito de las asociaciones, así como la acogida y el acompañamiento de éstos.





ALVAR AGUSTÍ GARCÍA-NAVARRO

DIRECTOR CIENTÍFICO DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA EN RED DE ENFERMEDADES
RESPIRATORIAS (CIBERES)

**“El biobanco es un ejemplo
de la iniciativa española”**

España contará en 2009 con el primer biobanco de tejido pulmonar de Europa y el segundo del mundo, gracias a una iniciativa del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES). Alvar Agustí García-Navarro, director científico del centro, explica en esta entrevista todos los pormenores de esta iniciativa pionera.

¿Por qué es importante este biobanco?

El biobanco es una plataforma de ayuda. En sí, ella misma no es que vaya a hacer ninguna investigación, pero es un elemento de apoyo a los investigadores muy importante, porque es una colección de tejido pulmonar obtenido a partir de pacientes que tienen que someterse a una operación de cirugía torácica por una u otra razón, y que accederán voluntariamente a que parte del tejido pulmonar que se les va a extraer por razones médicas en vez de ir a la papelera se pueda utilizar para la investigación médica.

¿Qué utilidad tendrán esas muestras pulmonares?

El pulmón es un órgano al que no se puede acceder con facilidad y, por tanto, los investigadores muchas veces tienen dificultades para obtener tejido pulmonar para poder investigar. Lo que va a hacer el biobanco es facilitar la colección de estas muestras de tejido y establecer unas normas y unos protocolos, para que todos los centros que participen en él las recojan de la misma manera y luego se pueda estudiar en conjunto. También es importante que todos los centros que participen en el biobanco, además de las

muestras, recojan la información clínica necesaria, como la edad del paciente, si es hombre y mujer, si ha fumado o no, qué medicamentos toma, que radiografía o qué función pulmonar tiene... El tejido sólo nos ayuda muy poco, es necesario que se complemente con información clínica. Por lo tanto, el biobanco facilitará esa homogeneización de la metodología de trabajo. Y luego, a través de una aplicación web, permitirá gestionar de una forma centralizada muestras de pulmón que estarán guardadas en congeladores que estarán situados en centros separados. Habrá centros en Barcelona, Madrid, Sevilla, etc., pero las neveras no estarán ubicadas en un único centro sino que, a su vez, el biobanco también tendrá una naturaleza multicéntrica.

Las muestras recogidas servirán para poder desarrollar proyectos de investigación concretos. Es decir, hay centros que proveerán de muestras al biobanco en estas condiciones estandarizadas, y luego habrá investigadores que solicitarán el uso de esas muestras para proyectos científicos concretos.

¿Qué tipo de material se va a recoger?

La base fundamental es pulmón,

pero además, si el paciente accede, puede complementarse esa muestra con otros tipos, por ejemplo sangre, plasma, esputo, etc.

¿Cuántos hospitales españoles van a participar en el proyecto? De momento, once. Hay hospitales del propio CIBERES, que ha firmado un convenio con la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Lo firmó en el mes de junio para, entre otras cosas, permitir que servicios hospitalarios que tengan interés en cola-

“LAS MUESTRAS RECOGIDAS SERVIRÁN PARA DESARROLLAR PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN”



borar con el CIBER puedan colaborar a través de SEPAR en la aportación de estas muestras o en el uso como investigadores posteriores. Por lo tanto, este es un biobanco en el que ahora hay 11 centros que han mostrado su interés en participar pero que está abierto. Y, desde luego, intentaremos que haya más centros españoles que participen y, en una segunda fase, también ...

172 proyectos de investigación

El CIBERES es un centro de investigación biomédica en red sobre enfermedades respiratorias. Tiene personalidad jurídica propia, carácter multidisciplinar y multi-institucional, e integra investigación básica, clínica y poblacional, en el ámbito de las enfermedades respiratorias. Su misión principal es promocionar y proteger la salud respiratoria mediante el fomento de la investigación de excelencia y su traslación rápida y segura a la práctica clínica. En estos momentos, el CIBERES tiene 172 proyectos de investigación en marcha. "El CIBER tiene muy claro que como misión, al final debe producir un conocimiento que pueda ser útil a los pacientes", explica Alvar Agustí, "pero eso no es un camino de un día ni de dos sino que lleva su tiempo. Y de todos los proyectos que están en marcha hay algunos aún en una fase muy inicial y otros que están ya muy próximos al paciente".



... otros centros europeos que puedan estar interesados.

¿Han calculado cuántas muestras se recogerán al año?

Esto es difícil de calcular. En España hay unos 30 o 40 servicios de cirugía torácica, pero ahora sólo tenemos 11 centros implicados. Cada uno de ellos puede aportar al año 40 muestras, con lo cual estamos hablando de unas 400 muestras al año. Es una estimación que creemos prudente. Luego dependerá, naturalmente, del número de centros que participen, con lo cual esa cifra podría aumentar.

¿Tienen previsto trabajar en colaboración con el biobanco norteamericano?

Sí. La coordinadora de nuestro biobanco, la doctora Cristina Viena, ya ha estado en contacto con ellos. De hecho, ha visitado el biobanco de Estados Unidos y vamos a establecer convenios de colaboración.

"LA GENEROSIDAD DE LOS DONANTES HARÁ QUE OTROS PACIENTES SE BENEFICIEN"

La apertura de este biobanco, ¿qué va a suponer en la práctica para los pacientes?

En el paciente que done o que acepte participar y ser donante del biobanco directamente no va a tener ningún efecto. El tratamiento que va a recibir él es independiente del biobanco. Lo que es obvio es que su generosidad permitirá que los investigadores trabajen y eventualmente contribuyan a que otros pacientes se beneficien de este conocimiento.

Los expertos aseguran que se ha producido un aumento especta-

cular de la investigación española en enfermedades respiratorias en los últimos 25 años. ¿Comparte esta valoración? ¿Cómo ve la situación de la investigación en España?

Yo la comparto pero quiero hacer algunos matices. El primero es si hablamos de la investigación en general o hablamos de la investigación médica o de la investigación en enfermedades respiratorias. Por tanto, las valoraciones pueden ser diferentes.

En general, creo que el Gobierno en los últimos años, no sólo este Gobierno sino el anterior también, ha hecho esfuerzos claros para mejorar la inversión en investigación. Por tanto, considero que ahora, en cuanto a inversión en investigación, estamos bastante mejor de lo que estábamos hace una década. Sin embargo, seguimos estando a la cola de los países desarrollados europeos y de Japón, Norteamérica, etc. Por tanto, hemos dado un paso o dos en la buena dirección pero nos falta todavía dar tres o cuatro más. Es decir, vamos bien, pero no hemos llegado al final.

Si hablamos de investigación médica en España, no de la respiratoria, creo que los españoles deberíamos estar muy satisfechos, porque el nivel global es claramente competitivo en Europa y en el mundo. Y en algunas áreas yo diría que incluso somos líderes en el mundo. Por ejemplo, en enfermedades hepáticas, la investigación española lidera en gran parte la investigación mundial. Y seguramente en otras áreas también.

En respiratorio pasa un poco lo que en hígado, que en los últimos

25 años los investigadores españoles en algunas áreas de esta especialidad estamos al frente de la investigación europea y mundial. Por ejemplo, en la EPOC hay investigadores españoles que están liderando la investigación internacional. En enfermedades del sueño le pondré un ejemplo, que en último congreso americano realizando en Toronto, en Canadá, un investigador muy prestigioso americano que daba una conferencia magistral dijo en público que el modelo de investigación en sueño a seguir en el mundo era el modelo español. Y la gente

co mejor, diría que en ámbitos como la EPOC, el sueño o las infecciones, somos líderes mundiales.

¿Un ejemplo de ese liderazgo sería, por tanto, la puesta en marcha del Biobanco de Tejidos Pulmonares al que hacíamos referencia antes?

“EN ALGUNAS ÁREAS DE LA INVESTIGACIÓN RESPIRATORIA, LOS ESPAÑOLES SOMOS LÍDERES MUNDIALES”



se puso a aplaudir, lo cual no es habitual. En otras áreas, por ejemplo las infecciones, también hay investigadores absolutamente punteros en el mundo.

En resumen, creo que estamos mejor de lo que estábamos en general, aunque nos falta seguir invirtiendo. En biomedicina estamos bastante bien, en cuanto a presencia internacional. Y con respecto a las enfermedades respiratorias, que es lo que yo conoz-

Al menos es un ejemplo de la iniciativa. Realmente el biobanco pulmonar que el CIBER quiere poner en marcha no es que vaya a ser el primero del mundo. El Gobierno americano hace un par de años puso en marcha uno parecido en Estados Unidos. Pero en Europa sí va a ser el primero. Hay otros biobancos de otros tejidos, de ADN, de tumores, etc..., pero no de tejido pulmonar.


De cara al futuro, ¿cuáles son los principales retos a los que se enfrenta el CIBERES?

El principal reto de nuestro CIBER, pero también de los demás, es que son estructuras muy jóvenes, que han empezado hace apenas dos años. Y, por tanto, el principal reto que tienen es estructurarse adecuadamente y consolidarse de manera que puedan trabajar con continuidad. Ese es el primer reto. La investigación es una apuesta estratégica del país. El Gobierno, con el presidente José Luis Rodríguez Zapatero al frente, lo ha dicho en multitud de ocasiones en público, que la inversión en investigación y desarrollo es una apuesta clave del Gobierno. Pero es obvio que es una inversión a medio y largo plazo. Por tanto el primer reto de todos los CIBER es estructurarse, consolidarse y tener continuidad. A partir de ahí, el siguiente reto es el que comentábamos antes, contribuir a generar nuevos recursos, además de los que el propio Instituto Carlos III ya invierte, y generar conocimiento de la máxima calidad posible y que eventualmente revierta en los pacientes. Es decir, que revierta en la sociedad de la que surgen los impuestos, que son los que al final pagan el CIBER. ■

MERITXELL TIZÓN

pacientes@servimedia.net

Centro de Investigación
Blomédica en Red de Enfermedades
Respiratorias (CIBERES)
Fundación Caubet-Cimera
Recinto Hospital Joan March
Carretera Sóller, km 12.
07110 Bunyola (Mallorca)
☎ 971 01 17 72



Geriatría contra el envejecimiento de la sociedad

Para una sociedad cada vez más envejecida como la española, la implantación de la Geriatría como especialidad y disciplina médicas es una necesidad. Organizaciones como la Sociedad Española de Geriatría reclaman, además, la equiparación de las carteras de servicios entre las diferentes comunidades autónomas, así como la inclusión de la Geriatría en el plan de estudios de todas las facultades de Medicina del país.

Es muy probable que un médico recién titulado tenga en su primer día de trabajo como paciente a una persona mayor que necesite lo que se denomina atención geriátrica. Es decir, una forma de atención integral que observa al paciente anciano desde una perspectiva global, que tiene en cuenta sus patologías no sólo desde un punto de vista físico y psicológico, sino también social, como consecuencia directa o transversal de los dos primeros.

La Geriatría es, en definitiva, el equivalente de la Pediatría trasladado al

mundo de las personas mayores, y sobre todo, un cuerpo doctrinal del campo de la Medicina que trata de abordar los problemas y las patologías prevalentes de las personas mayores en una sociedad cada vez más envejecida. Pero, al contrario que con la Pediatría, con la Geriatría ocurre que aún no está totalmente implantada en nuestro país, ni en el sistema sanitario ni en el académico.

Por eso, y aunque pueda resultar paradójico, es muy posible que el médico carezca de la formación universitaria para atender de forma más específica

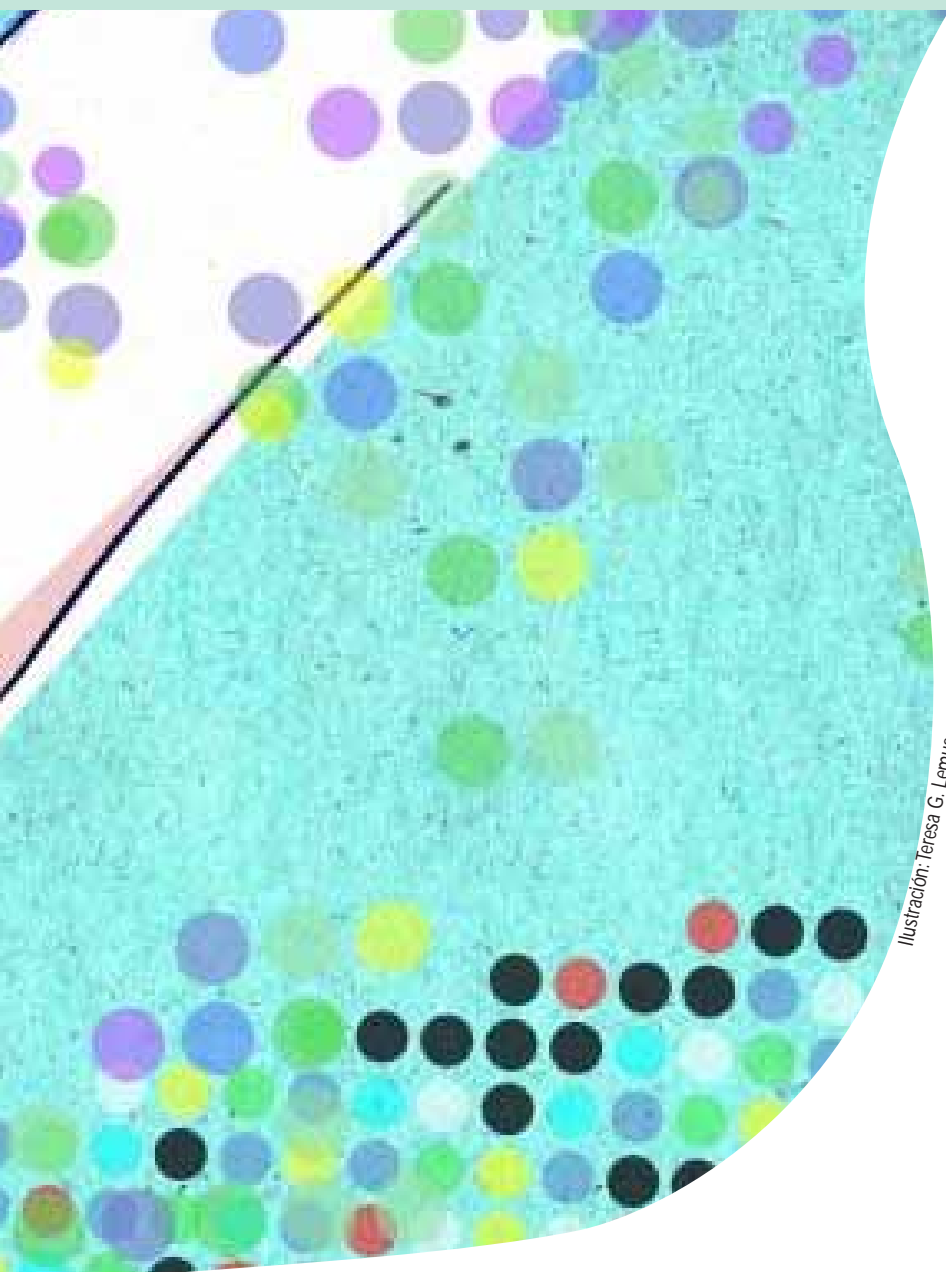


Ilustración: Teresa G. Lemus

al enfermo mayor, dado que apenas existen en España universidades que incluyan la Geriatria como materia de estudio dentro de la carrera de Medicina. Y aún más: existen posibilidades de que el referido profesional no trabaje en ninguno de los 27 hospitales que cuentan con formación de postgrado en Geriatria. O lo que es peor: puede que el doctor ejerza su trabajo en alguna de las comunidades autónomas en las que no existe a nivel administrativo la atención geriátrica.

Mientras en comunidades como Castilla-La Mancha, Cataluña, Castilla y

León o Madrid, la Geriatria se encuentra en estadios de implantación razonablemente avanzados, en el País Vasco o Andalucía dicha disciplina médica no se ve reflejada ni siquiera a nivel administrativo, aunque en ambos casos existan profesionales que la ejerzan.

La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) y su Observatorio reclaman desde hace años que la geriatría se sitúe en el lugar que le corresponde, de forma que el colectivo de personas mayores se beneficie de una atención médica adecuada a su situación.

Por todo ello, para Pedro Gil, presidente de la SEGG, puede que el sistema sanitario español esté preparado para afrontar el envejecimiento de la sociedad a nivel cuantitativo pero no a nivel cualitativo. Gil considera que del mismo modo que los niños reciben asistencia médica integrada a través de la Pediatría, los mayores merecen un trato similar, y, para ello es preciso que la Geriatria se



... “Hay que prevenir más las enfermedades que la dependencia”

PEDRO GIL

Presidente de la SEGG

implante definitivamente no sólo como especialidad médica, sino como materia de estudio y análisis en las facultades.

José Fornes, miembro de la Junta Directiva de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA) y presidente del Consejo Valenciano de Personas Mayores de la Comunidad Valenciana, se manifiesta en el mismo sentido y asegura que “desde hace años venimos demandando que las personas mayores sean atendidas por geriatras, porque no es lo mismo el paciente mayor que el paciente geriátrico ya que este último no viene determinado por la edad sino porque, además de los años, le acompaña una enfermedad encuadrada dentro de lo que conocemos como síndromes geriátricos, que son específicos de ellos”. A este respecto, sus ...



... reivindicaciones son claras: "Presencia de geriatras en el primer escalón de la atención a los enfermos y establecimiento de unidades geriátricas en los hospitales".

Actualmente, sólo en las universidades de Albacete y Salamanca se imparten unos mínimos conocimientos sobre esta materia. Además, hay que tener en cuenta que en España sólo existe una cátedra en Geriátrica mientras que en países como Italia la cifra supera las 200.

La SEGG también reclama que las desigualdades en la atención de unas comunidades autónomas a otras se eliminen, de forma que los pacientes no se vean perjudicados por vivir en una u otra región.

En opinión de Pedro Gil, hay autonomías, como Castilla-La Mancha, que son un ejemplo a seguir por el resto de comunidades.

El modelo que valora el representante de la SEGG cuenta, según explica Fernando Jiménez, asesor de la Dirección General de Atención Sanitaria y Calidad del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), "con cuatro Unidades Geriátricas de Agudos (UGA), todas ellas públicas. Tres de ellas –Toledo, Albacete y Guadalajara–, tienen una amplia trayectoria y reconocido prestigio.

... **"Es importante que existan datos fiables y actualizados sobre la atención geriátrica"**

ESTHER MARTÍNEZ

Presidenta del Observatorio de la SEGG

Comenzaron a funcionar hace muchos años, cuando la especialidad de Geriátrica no estaba implantada en muchos otros hospitales de mayor tamaño".

"En estas unidades se atiende, en general, a pacientes de más de 75 años que ingresan directamente desde la puerta de Urgencias, puesto que presentan un cuadro fácilmente identificable para cualquier médico: pluripatología, probable retorno al domicilio y fragilidad. En ellas se hace un seguimiento del paciente desde el punto de vista multidisciplinar

MODELOS COMO EL
IRLANDÉS O EL BRITÁNICO
SON EJEMPLOS PIONEROS
EN LA ATENCIÓN
GERIÁTRICA

evitando sobre todo el encarnizamiento terapéutico", continúa explicando Jiménez.

Según el representante castellano manchego, "las UGA permiten que los tiempos se cumplan, que la atención sea más efectiva, evitando pruebas innecesarias, y que la rentabilidad sea mayor".

Carencias

De acuerdo con el doctor Pedro Gil, las grandes deficiencias de nuestro sistema son la falta de programas de prevención y de promoción de la autonomía personal; la falta de atención a población anciana con gran nivel de dependencia; de formación en el sistema educativo sanitario y la falta de profesionales con especialización en la atención al anciano.

Ante todas estas carencias, el papel reivindicador de la SEGG y de su Observatorio es primordial, sobre todo teniendo en cuenta que, según describe Pedro Gil, "normalmente, el anciano es una persona que, por sus características psicológicas y su pasado, acepta el envejecimiento y su situación. Son personas no excesivamente beligerantes en cuanto a sus peticiones".

Esther Martínez, presidenta del Observatorio de la SEGG, un ente que trabaja desde 2006 en la elaboración de

Grandes síndromes geriátricos

- Las enfermedades que más interesan a los geriatras son las que conllevan incapacidad del enfermo. A grandes rasgos, tenemos enfermedades del área cardiovascular, del área locomotora y del área neurológica.
- Los grandes síndromes geriátricos son: la demencia, la depresión, la malnutrición, la incontinencia, las caídas, los síncope, las patologías de los órganos de los sentidos, las úlceras por presión, las alteraciones del ritmo intestinal y las patologías sexuales.
- Todas ellas tienen alta prevalencia en el colectivo de personas mayores y se suelen asociar unas con otras. Su presencia suele llevar a la incapacidad física, psíquica y social del afectado.

Todo lo que hay que saber...

La Geriátría es la rama de la Medicina dedicada a los aspectos preventivos, clínicos, terapéuticos y sociales de las enfermedades en los ancianos. La Gerontología es la ciencia básica que estudia el envejecimiento de los seres vivos.

La Geriatria se ocupa de los aspectos clínicos, preventivos y sociales de la enfermedad en el individuo anciano y su principal objetivo es prevenir y superar la pérdida de autonomía, a la cual estas personas son especialmente susceptibles.

De esta manera, los fines particulares de la especialidad son:

- El desarrollo de un sistema asistencial a todos los niveles, que atienda las múltiples alteraciones y los problemas médico-sociales de los ancianos, que de forma aguda y postaguda presentan como rasgos comunes la pérdida de su independencia física o social.
- La organización de una asistencia prolongada a los ancianos que la necesiten.
- La movilización de todos los recursos para integrar en la comunidad el mayor número de ancianos posible.
- La investigación, la docencia y la formación continuada de sus propios especialistas y del personal relacionado con dicha especialidad.

Fuente: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.

bases de datos que recopilan toda la actividad relacionada con la Geriátría a nivel nacional, considera de gran importancia que existan datos "fiables y actualizados" que ayuden a conocer la situación de la atención geriátrica y, en su caso, mejorarla para que se acerque a modelos como el irlandés o el británico, países pioneros en este campo y que nos lleven décadas de ventaja.

Pero, las carencias no sólo vienen desde el sector institucional. Martínez cuenta que no todos los centros a los que se les ha solicitado la información sobre su cartera de servicios geriátricos

EL COLECTIVO DE PERSONAS MAYORES SE DEBE BENEFICIAR DE UNA ATENCIÓN MÉDICA ADECUADA A SUS NECESIDADES

la ha reportado, entorpeciendo así la consecución del objetivo final de utilizar, por ejemplo, la base de datos como herramienta de presión ante un representante político.

Ley de dependencia

Con respecto a la recientemente aprobada ley de dependencia y su estrecha vinculación con la atención geriátrica integral, Pedro Gil asegura que la entidad que preside no ha sido consultada por las instituciones públicas "ni en la fase de ejecución ni durante su elaboración".

Desde su punto de vista, "se ha hecho de la dependencia un problema social, cuando el 85 por ciento de las personas dependientes lo son por enfermedad crónica". Como muestra de ello, el presidente de la SEGG explica que la norma depende únicamente del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte y no del de Sanidad y Consumo.



... "La atención a las personas mayores es justa y necesaria"

JOSÉ FORNES

Miembro de la Junta Directiva de CEOMA

Con respecto al desencuentro con la Administración, afirma que la SEGG aún no ha recibido contestación a ninguna de sus solicitudes formuladas para formar parte de alguna de las comisiones de elaboración y puesta en marcha de esta ley.

El experto se lamenta, además, de que "en este país no se realiza una medicina preventiva, sino que sencillamente se les vacuna de la gripe y de la neumonía". "Hay que prevenir más las enfermedades que la dependencia", sentencia.

A este respecto, José Fornes, miembro de la Junta Directiva de CEOMA, también aboga porque la relación con las autoridades sea "fluida e insistente, para llevar a buen término lo que consideramos que es justo y necesario". ■

ASIER VÁZQUEZ

avazquez@servimedia.net

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)

Príncipe de Vergara, 57-59.

Madrid 28006

(91 411 17 07

www.segg.es

Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)

C/ Pío Baroja, 10

Edificio. Cantabria - 3ª Planta

Madrid 28009

(91 573 52 62

www.ceoma.org



Lo importante es llegar antes

Difundir las causas y los síntomas de la meningitis y la sepsis, realizar campañas de sensibilización para prevenir estas enfermedades o apoyar la investigación científica sobre las mismas, son algunos de los objetivos que marcan el rumbo de la Fundación Irene Megías contra la Meningitis.

Tras la muerte de Irene Megías Roca, a los 17 años, a consecuencia de una sepsis meningocócica, sus padres, Jorge y Purificación, empujados por la necesidad de ayudar a otras personas, pusieron en marcha la fundación que lleva el nombre de su hija.

“Lo primero que hice fue averiguar

si en España había algún tipo de fundación, asociación o entidad de apoyo a personas que padecieran sepsis o meningitis. Pero no había ninguna. Comprobé que en Inglaterra existía una fundación que llevaba a cabo una excelente labor, la Meningitis Research Foundation, e intenté crear aquí una delegación,

pero no fue posible. Entonces, amparándonos en nuestra legislación, creamos unos estatutos que se presentaron al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Así fue como se creó la fundación a mediados de 2006”, explica Jorge Megías.

De carácter estatal, la Fundación Irene Megías contra la Meningitis cuenta con un equipo de 104 personas, encabezado por un patronato presidido por Jorge Megías, que vela por la transparencia en la gestión y administración de la entidad. La fundación, que se financia con donativos, aportaciones económicas de los socios y subvenciones públicas, entre

¿Qué son la sepsis y la meningitis?

La meningitis es la infección de las meninges, las membranas que recubren el cerebro, y la médula espinal. La sepsis es la infección de la sangre. Ésta es responsable de la mayoría de las muertes causadas por ambas enfermedades.

Tipos de meningitis

Los dos principales tipos de meningitis son la vírica y la bacteriana. Aunque la meningitis vírica puede ser muy desagradable, no suele poner en peligro la vida y la mayoría de los pacientes conseguirán enseguida una completa recuperación.

Por el contrario, la meningitis y la sepsis bacterianas pueden matar en horas y pueden causar secuelas tales como sordera, daños cerebrales y necesidad de amputaciones.

Existen vacunas que proporcionan una excelente protección contra algunas formas de la meningitis y de la sepsis, pero no pueden proteger contra todas ellas.

Síntomas

Los síntomas iniciales pueden confundirse, en ambos casos, con los propios de una gripe, por eso a veces cuesta trabajo reconocer el diagnóstico precozmente: fiebre, cansancio y vómitos. La rigidez de cuello y la fotosensibilidad son síntomas de meningitis, pero no aparecen en todos los casos y son inusuales en niños pequeños. Hay que tener cuidado si aparecen diminutas marcas marrones o rojizas que pueden convertirse en moratones de mayor tamaño. Si alguien está enfermo y tiene sarpullidos, convendría realizar el "test del vaso".



▲ ... "Lo más importante en esta enfermedad es llegar antes y a tiempo para poder salvar el mayor número de vidas"

JORGE MEGÍAS
Presidente de la fundación

ellas las del Ministerio de Sanidad y Consumo, cuenta, además, con cuatro patronos honoríficos: el alcalde de Villanueva de la Cañada, Luis Partida; el periodista Ernesto Sáenz de Buruaga, el piloto de rallies Carlos Sáinz y la actriz Ana Duato.

Prevención y divulgación

Uno de los objetivos de la Fundación Irene Megías contra la Meningitis es difundir entre la población las causas, síntomas y tratamiento de la meningitis y la sepsis, además de promover conductas para la prevención, especialmente entre la población infantil y adolescente.

Con este propósito, ha editado diversos materiales informativos, que se han distribuido en centros de salud y farmacias de la Comunidad de Madrid, y en los que se describen los

LA FUNDACIÓN CUENTA CON UN EQUIPO DE 104 PERSONAS ENCABEZADO POR UN PATRONATO QUE PRESIDE JORGE MEGÍAS

síntomas de la enfermedad y se dan recomendaciones sobre cómo actuar frente a ellos. "Estos trípticos y tarjetones están teniendo muy buena aceptación entre la población, y estamos estudiando la posibilidad de que en un futuro se puedan distribuir en otras comunidades autónomas", asegura Jorge Megías.

En la distribución de esos folletos informativos juegan un papel muy activo los voluntarios que trabajan en la fundación. La directora de Captación de Recursos de la misma, Amalia ...

... Campos Juárez, dedica gran parte de su tiempo a ser voluntaria. "Colaboro en todo lo que puedo. En estos momentos, me encargo de la captación de fondos y del plan de marketing pero, además, hago de todo, desde estampar sellos en una carta hasta repartir camisetas o gorras", asegura.

La implicación de Marta Peón, que fue directora general desde septiembre de 2007 hasta febrero de este año, nació de su conocimiento directo de la familia Megías. "Jorge me animó a ser directora y, tras pensarlo, acepté y, además, me decidí a colaborar como voluntaria. Me encanta ser útil

UNO DE LOS OBJETIVOS PRINCIPALES DE LA ENTIDAD ES ASESORAR Y APOYAR A LAS PERSONAS AFECTADAS Y A SUS FAMILIAS

y ver que puedo ayudar a que la gente conozca qué es la meningitis, cómo prevenirla y cómo tratarla".

Jorge Megías destaca que están estudiando la posibilidad de que un camión recorra las capitales de provincia para hacer llegar toda esa información a la población española, porque, desde su punto de vista, es básico transmitir la idea de que "lo más importante en esta enfermedad es llegar antes y a tiempo para poder salvar el mayor número de vidas".

Investigación

"Es muy importante que, ante cualquier duda acerca de los síntomas que tenga un niño o un adolescente, se acuda lo más rápidamente a un hospital, ya que, por ejemplo, en el caso de una sepsis meningocócica,



La madre de Irene Megías, Purificación, junto a una compañera en la sede de la entidad.



▲ ... "Cuando llegué a la asociación enseguida me escucharon y apoyaron, cosa que me reconfortó y ayudó muchísimo"

AMALIA CAMPOS JUÁREZ
Directora de Captación de Recursos

en cuestión de horas las funciones de los órganos pueden verse totalmente dañadas. Los microbios encienden la mecha de nuestro propio sistema defensivo que a veces se desboca de tal forma que, en pocas horas, se lesionan el corazón, el hígado o el cerebro", explica el doctor Juan Casado, jefe del Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, quien además preside el Comité Científico de la fundación. Este comité se encarga de otro de los cometidos de la entidad: fomentar la investigación científica sobre la enfermedad a través de becas, premios y estudios científicos en grandes poblaciones.

El comité se ocupa también de organizar conferencias, actos públicos,

seminarios y cursos tanto para personal sanitario y científico como para la población en general. “Me sentiré orgulloso el día en el que ya desaparezcamos. Eso querrá decir que habrá una vacuna para todos los tipos de meningococo y que nadie se verá afectado por estas enfermedades”, asegura Jorge Megías.

Apoyo personal

Junto a la divulgación de los síntomas y el apoyo a la investigación, otro de los objetivos de la fundación es el apoyo a las personas que se ven directa o indirectamente afectadas



◀ **... “Es muy importante que, ante cualquier duda acerca de los síntomas de un niño o adolescente, se acuda rápidamente a un hospital”**

DOCTOR JUAN CASADO
Presidente del Comité Científico de la fundación

La fundación cuenta con un equipo de voluntariados que colabora en todos los actos que lleva a cabo.



por la enfermedad. Amalia Campos comprobó la buena acogida que las personas que trabajan en esta entidad prodigan a quienes acuden a ella desde el momento en que entró en contacto con Jorge. “Enseguida me escucharon y me apoyaron, cosa que me reconfortó y me animó muchísimo”, explica.

A ella le ha tocado vivir de cerca una sepsis meningocócica, puesto que su hijo Álex, de nueve años, la padeció cuando tenía tan sólo siete. Ha podido recuperarse y, hoy en día, lleva a cabo una vida completamente normal, como cualquier otro niño. “Es muy importante y me siento orgullosa de ver cómo Álex juega, ríe, vive, y, sobretodo, es feliz. La única secuela es la pérdida de la pierna izquierda, que hubo que amputarle. Pero, gracias a Dios, con una prótesis ya puede andar solo”, explica emocionada esta madre. ■

XAVIER PIÑOL I ARAGÓN
pacientes@servimedia.net

**Fundación Irene Megías
contra la Meningitis**
José de Espronceda, 24.
28691 Villanueva de la Cañada
(Madrid)
☎ 91 811 79 73
www.contralamentingitis.org





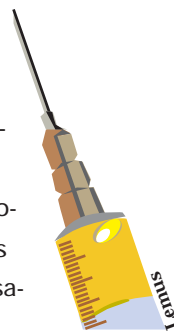
El 12 por ciento de las consultas del médico de familia son de diabetes

Una de cada 10 consultas diarias al médico de familia corresponde a problemas o complicaciones asociadas a la diabetes, según se recoge en el "Documento europeo sobre la atención primaria en el manejo de la diabetes", un informe presentado en el marco del XXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), que se celebró del 19 al 22 de noviembre en Madrid.

Según se recoge en dicho documento, el médico de familia puede tener a su cargo más de un centenar de pacientes con este problema. En nuestro país, la diabetes afecta a más de tres millones y medio de personas. La vida sedentaria, el sobrepeso, el incremento de la esperanza de vida y el consumo de una dieta cada vez menos sana, han aumentado el número de afectados.

Se inicia el primer ensayo clínico de una vacuna contra el sida en España

Investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y de los hospitales Gregorio Marañón de Madrid y Clínic de Barcelona, han iniciado el primer ensayo clínico que se realiza en España para experimentar una vacuna contra el sida. El objetivo del estudio es comprobar el comportamiento de la vacuna en el sistema inmunitario de voluntarios sanos y con bajo riesgo de ser infectados. Según los investigadores, si la vacuna genera respuestas en futuros ensayos se podría comprobar su eficacia en la lucha frente al sida.



La atención psicológica para pacientes oncológicos y sus familias, en el SNS

Entre el 20 y el 35 por ciento de los enfermos de cáncer muestran morbilidad psicopatológica tras el diagnóstico y estos porcentajes se incrementan durante los tratamientos y la hospitalización hasta el 35 y 50 por ciento de los casos. Esta evidencia científica constituye un importante argumento para incluir este servicio en el SNS, que además se ve reforzado por la demanda de atención psicológica que manifiestan las familias afectadas, tal y como demuestra el estudio "Necesidad y Demanda del Paciente Oncológico", promovido por la Fundación Salud, Innovación y Sociedad (SIS) bajo el patrocinio de Novartis Oncology.

España necesita 150.000 enfermeros y precisará otros 40.000 en diez años

España necesita ya 150.000 enfermeros para atender a la población y equipararse a los sistemas sanitarios de los países de Europa que compiten con ella, según afirmó en el Senado el presidente del Consejo General de Enfermería, Máximo González Jurado, quien alertó de que si la situación no cambia, en diez años este país precisará de 190.000 enfermeros. El presidente de los enfermeros compareció en la Comisión de Sanidad de la Cámara Alta para hacer una ra-



diografía de la situación actual de los recursos humanos sanitarios. En su intervención, subrayó que en los próximos diez años se jubilarán en España unos 40.000 enfermeros, lo que llevará a que este país necesite unos 190.000 profesionales de la enfermería si no se toman antes las medidas oportunas para cubrir las necesidades. Tal y como pone de manifiesto el informe, las cinco comunidades autónomas con mayor ratio de enfermeros son Navarra, Cantabria, Ceuta y Melilla, País Vasco y Madrid.

Nueva unidad de ictus en Madrid

La Comunidad de Madrid ha creado una nueva unidad del ictus en el Hospital 12 de Octubre y ha ampliado las otras cinco unidades que están ubicadas en los hospitales Gregorio Marañón, La Princesa, La Paz, Clínic San Carlos, Ramón y Cajal, todos ellos pertenecientes a la red pública hospitalaria de la Comunidad de Madrid. Así lo aseguró el consejero de Sanidad, Juan José Güemes, en la presentación del documento "Atención a los pacientes con ictus en la Comunidad de Madrid", que refleja la situación actual para la mejora del pronóstico de esta patología.

Diez comunidades autónomas participarán en un proyecto piloto sobre la historia clínica digital

Médicos de familia y especialistas de 10 comunidades autónomas (Andalucía, Baleares, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, La Rioja y Murcia), podrán acceder en 2009 a la historia clínica informatizada de sus pacientes, dentro de un proyecto piloto que ultima el Ministerio de Sanidad y Consumo para mejorar la calidad asistencial del Sistema Nacional de Salud (SNS). Así lo anunció el director de la Agencia de Calidad del SNS, Pablo Rivero, en la inauguración del I Foro de



Historia Clínica Electrónica del SNS, que se celebró los días 2 y 3 de diciembre en Madrid.

Con los datos de las tarjetas sanitarias informatizados, puede empezar a di-

gitalizarse también la historia clínica del paciente, un proceso que se ha iniciado ya y que comenzará a utilizarse en las primeras semanas del año que viene.

Un diagnóstico genético para los 'niños mariposa'

Por primera vez en España, los pacientes afectados de epidermolisis bullosa (también conocida como la enfermedad de los "niños mariposa") no tendrán que ser diagnosticados en el extranjero. Esto se debe a un proyecto de investigación llevado a cabo por la doctora Carmen Ayuso, de la Fundación Jiménez Díaz, y Marcela del Río, del Centro de Investigaciones Energéticas y Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT). El equipo de investigación realizará también un estudio clínico para probar en 12 niños una terapia basada en la ingeniería de tejidos. Desde enero de 2008 han sido tres los niños que han empezado a participar en el ensayo para probar la eficacia de este tratamiento. La epidermolisis bullosa es un grupo de enfermedades genéticas de la piel.

España acogerá la cumbre del Foro Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria en 2009

España albergará el próximo año la Conferencia de Revisión y Aportaciones del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, con lo que, según el Gobierno, afianza su compromiso con la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. La Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) hizo este anuncio con motivo del Día Internacional de Lucha contra el Sida y a través de un comunicado en el que detalló las actuaciones del Gobierno para combatir esta enfermedad, en coordinación con los fondos globales y organismos internacionales.



El Hospital Reina Sofía usa una nueva técnica para las intervenciones de retina

El Hospital Reina Sofía de Córdoba ha empleado una nueva técnica para realizar intervenciones de la retina, un procedimiento menos rígido y más flexible que los utilizados habitualmente. Según informó la Junta andaluza, se trata de la vitrectomía de 23-g, que permite manipular el ojo a través de una incisión de 0,7 milímetros. Los oftalmólogos del centro cordobés han empleado este año por primera vez una técnica puntera para el desarrollo de esta intervención quirúrgica, de la que ya se han beneficiado alrededor de veinte pacientes.



Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega, el pasado 16 de diciembre, de los Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Estos galardones constituyen un reconocimiento a la labor social realizada en favor de los pacientes por parte de asociaciones, organizaciones sociales y fundaciones, sociedades científicas y profesionales, centros asistenciales, medios de comunicación y personas a título individual. Un total de 230 entidades han presentado este año su candidatura a estos premios.

Con esta iniciativa, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA pretende reconocer la labor social en favor de los pacientes, apoyar las mejores iniciativas en el ámbito de la salud orientadas a este colectivo, así como estimular aquellas prácticas que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

El acto de entrega de los premios tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, y contó con la presencia de la directora general de Farmacia, María Teresa Pagés, y del presidente de FUNDACIÓN FAR-

MAINDUSTRIA, Jesús Acebillo, que estuvieron acompañados en la mesa presidencial por la periodista Pilar Cernuda; Humberto Arnés, director general de Farmaindustria, y Lourdes Fraguas, directora del Departamento Jurídico y de la Secretaría General de la entidad.

Cinco categorías

Más de 350 personas procedentes de todos los ámbitos relacionados con la salud se dieron cita en el acto, lo que demuestra la importancia que los premios han adquirido desde su primera edición, en el año 2005.

Los premios, a los que han concurrido un total de 230 entidades, están divididos en cinco categorías.

En la primera categoría, dirigida a las Asociaciones de Pacientes, se concede un premio y dos reconocimientos —dotados con 30.000 y 3.000 euros respectivamente—, a iniciativas enmarcadas en cuatro apartados: *Iniciativas de educación sanitaria*, *Presencia en la sociedad*, *Calidad en el servicio a los asociados* y *Compromiso con la investigación*.

En la categoría Sociedad y Pacientes se concede un premio, dotado con 30.000 euros, a aquella ONG

o Fundación que haya logrado un mayor alcance social en aquellas acciones destinadas a colectivos desfavorecidos, programas humanitarios y cooperación al desarrollo.

La tercera categoría, destinada a los Profesionales sanitarios y pacientes, cuenta con dos reconocimientos en los apartados *Sociedades científicas y profesionales* y *Centros asistenciales*. En el primero, se reconoce a aquella sociedad que, teniendo en cuenta su compromiso con los pacientes, ha influido en la mejora de la calidad de vida de la población. En el segundo, por su parte, se reconoce a aquel centro o institución que se haya distinguido por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y su vocación de servicio a la sociedad.

Con la cuarta categoría, Medios de comunicación, se otorga un reconocimiento a aquel medio de comunicación que, a través de la información sanitaria publicada, haya demostrado mayor sensibilidad con el colectivo de los pacientes, y haya contribuido más a la divulgación de la ciencia, la investigación y la práctica clínica.

La última de las categorías, A la trayectoria personal, está dirigida a aquella persona que haya destacado por los compromisos adquiridos y los actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

El jurado de esta tercera edición estuvo formado por: Pedro Alonso, director científico del Centro de Salud Internacional del Hospital Clinic Universidad de Barcelona; Juan Ignacio Barrero Valverde, Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid; Pilar Cernuda, directora de Fax Press; Manuel Díaz-Rubio, presidente Real Academia Nacional de Medicina;



De arriba a abajo, Jesús Acebillo, María Teresa Pagés, Pilar Cernuda y Humberto Arnés.

Isabel Gemio, directora del programa Te Doy Mi Palabra (Onda Cero); M^a Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA); José Manuel González Huesa, presidente de la Asociación Nacional de Informadores en Salud (ANIS); José Ramón Hidalgo, Defensor de los Usuarios del Sistema de Sanidad Extremeño; Albert Jovell, presidente del Foro Español de

Pacientes; Gabriel Masfurroll, presidente del grupo USP Hospitales; Iñaki Orive, presidente del Patronato de la Fundación Pequeño Deseo; Manuel Pimentel Siles, ex ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y presidente de la editorial Almuzara; Eduardo Punset, director del programa Redes (TVE); Ramón Sánchez Ocaña, periodista; Carlos Sánchez-Reyes, presidente de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU); Juan Manuel Suárez del Toro, presidente de Cruz Roja Española y presidente de la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja; Marta Valencia Betrán, presidenta de la Confederación de Asociaciones de Discapacitados; y como miembros del Patronato de la Fundación Farmaindustria: Rafael Juste, Antonio Martín y Emilio Moraleda, además del director general de la FUNDACIÓN FARMINDUSTRIA, Humberto Arnés.

Los galardonados

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) de Castilla y León resultó premiada en el apartado *Mejores iniciativas de Educación Sanitaria* de la categoría Asociaciones de Pacientes. Por su parte, los dos accésit recayeron en la Asociación Valenciana de Familiares de Enfermos con Trastorno de Conducta Alimentaria (TCA) y la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

En el segundo apartado de dicha categoría, el de *Presencia en la sociedad*, resultó premiada la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y los accésit recayeron ...



ASOCIACIONES DE PACIENTES

MEJORES INICIATIVAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental de Castilla y León



La Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) de Castilla y León, recibió este premio por su campaña de información y sensibilización sobre las enfermedades mentales titulada "Mentalízate". El presidente de la entidad, Máximo Sanabria Santervás, recogió el galardón y destacó que es un reconocimiento "a un colectivo que sufre el marginamiento de la sociedad".

Accésit:

- Asociación Valenciana de Familiares de Enfermos con TCA.
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA).

PRESENCIA EN LA SOCIEDAD

Federación Española de Enfermedades Raras



La Federación Española de Enfermedades Raras obtuvo el premio en el apartado presencia en la Sociedad por su campaña "Haz tu parte por las enfermedades raras", iniciada en 2007 y que creó el concepto "Únete a la red de personas ÚNICAS". Su presidenta, Rosa Sánchez de Vega, destacó que el galardón es un ejemplo de que los afectados "estamos saliendo de túnel, de esa neblina de no existir".

Accésit:

- Foro Español de Pacientes.
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.

CALIDAD EN EL SERVICIO A LOS ASOCIADOS

Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION)



La presidenta de la Asociación Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION), Teresa González, recibió el premio. "Nuestro trabajo no es espectacular, sino del día a día", señaló, tras explicar que ASION es "una asociación de padres de niños con cáncer y, como tal, conocemos los problemas a los que se enfrentan los padres con niños enfermos y a esos nos aplicamos, a intentar solucionarlos".

Accésit:

- Fundación de Esclerosis Múltiple.
- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de la Comarca del Bajo Aragón, "Los Calatravos".

COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN

Asociación Nacional de Alzheimer, AFAL Contigo



La Asociación Nacional de Alzheimer AFAL Contigo, recibió el premio en el apartado Compromiso con la investigación, por su plan estratégico "AFAL con la investigación... porque ellos son nuestra esperanza". La presidenta de la asociación, Blanca Clavijo, afirmó que "aunque la industria sufre muchas críticas, a veces injustificadas, son ellos los que se llevan la palma en la investigación" y "ella es la esperanza".

Accésit:

- Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.

A LA TRAYECTORIA PERSONAL

Pedro Alonso



El director científico del Centro de Salud Internacional del Hospital Clinic Universidad de Barcelona, Pedro Alonso, recibió el galardón en reconocimiento a su trayectoria profesional. "Interpreto este premio como una manera de realzar la importancia que la investigación biomédica tiene en la salud", destacó. Pedro Alonso afirmó que "en la lucha contra las enfermedades de la pobreza, la industria farmacéutica no es el enemigo sino uno de los elementos clave donde está la solución a todas estas enfermedades".

...en el Foro Española de pacientes y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares.

La Asociación Nacional de Alzheimer, AFAL Contigo, resultó premiada en el apartado *Compromiso con la investigación*, mientras que los

dos accésit fueron recibidos por la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis y la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM).

En la categoría Sociedad y Pacientes, el premio fue otorgado a

Farmacéuticos sin Fronteras.

En la tercera de las categorías, Profesionales sanitarios y pacientes, resultaron premiados la Sociedad Española de Reumatología, en el apartado *Sociedades científicas y profesionales*; y la Unidad de Hospitalización a domicilio pediátrica (HADO), en el apartado *Centros asistenciales*.

El diario La Razón, por su suplemento "A tu salud", fue premiado en la cuarta de las categorías, denominada Medios de Comunicación.

Por último, Pedro Alonso, director científico del Centro de Salud

SOCIEDAD Y PACIENTES

Farmacéuticos sin Fronteras



La ONG Farmacéuticos sin Fronteras de España recibió este premio por su programa "Banco de medicamentos FSFE", a través del cual se gestionan la totalidad de donaciones que en medicamentos y material sanitario realiza la organización, tanto a proyectos propios como a proyectos de otras entidades. Su presidente, Rafael Martínez Montes, agradeció de forma "muy sincera" el premio y expresó su deseo de que fuera "el principio de una gran amistad y de una colaboración".

PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y PROFESIONALES

Sociedad Española de Reumatología



Loreto Carmona, miembro de la Sociedad Española de Reumatología (SER), recibió el galardón que se entregó a la entidad en reconocimiento a su "Proyecto Esperanza", que consiste en la creación de 30 Unidades de Espondiloartropatías en otros tantos hospitales públicos. "Para la SER es un honor no sólo recibir este premio sino haber llevado adelante este proyecto", destacó la doctora Carmona.

CENTROS ASISTENCIALES

Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica



El premio Centros Asistenciales se entregó a la Unidad de Hospitalización Pediátrica a domicilio del Hospital público "Carlos Haya" de Málaga, única unidad que existe en España que atiende a pacientes pediátricos de patologías tan variadas. Dos pediatras de la unidad recibieron el premio y destacaron que supone un "reconocimiento a nuestro trabajo diario". Las doctoras también quisieron compartir el galardón con "los niños que han participado en el programa".

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Diario La Razón, por su suplemento "A tu salud"



El diario nacional de información general, La Razón, fue premiado en la categoría de Medios de comunicación por su suplemento dominical "A tu salud", especializado en alimentación, vida sana y medio ambiente y dirigido a la población en general. El director de publicaciones del diario, José Antonio Vera, afirmó que el galardón "nos llena de orgullo por varios motivos: por el premio en sí, que es de los más relevantes en este ámbito, por la categoría del jurado, y por estar vinculado a los pacientes".

Internacional del Hospital Clinic de la Universidad de Barcelona, recibió el reconocimiento A la trayectoria personal.

Compromiso

En su intervención, la directora general de Farmacia, María Pagés, felicitó a la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA y a todo el sector "porque este acto pone de manifiesto su compromiso con los pacientes". Asimismo, destacó que "un evento como este nos recuerda la solidaridad con otros" y señaló que "la investigación en salud sigue siendo

una prioridad para el Gobierno".

El presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Jesús Acebillo, expresó su "satisfacción por ver como cada año el número candidaturas aumenta, lo que nos anima a seguir trabajando para mejorar estos premios".

Asimismo, destacó que a los laboratorios y los pacientes les une una vocación común: la salud. "Nuestras compañías encuentran su razón de ser en aportar nuevas soluciones para el tratamiento de enfermedades, y colaborar así lo más posible en el bienestar de los ciudadanos y, por tanto, de la sociedad. Ese es el planteamiento de

la industria farmacéutica, hacer cada vez mejor lo que mejor sabe hacer y seguir colaborando cada vez más con los responsables de los sistemas sanitarios de todo el mundo", aseguró.

Por su parte, el director de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés, recordó que estos premios "quieren reconocer la formidable labor social que, en torno a los pacientes, realizan miles de personas en centenares de asociaciones y entidades desde distintos ámbitos". ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Infecciones de ida y vuelta

La acción del hombre, el desplazamiento de la población y los nuevos hábitos de vida, hacen que surjan nuevas enfermedades y reaparezcan otras que se creían erradicadas. Ante esta situación, los profesionales apuestan por investigar las causas y potenciar la prevención de unas patologías que, por su velocidad de transmisión, pueden tener graves consecuencias si no se actúa rápidamente.

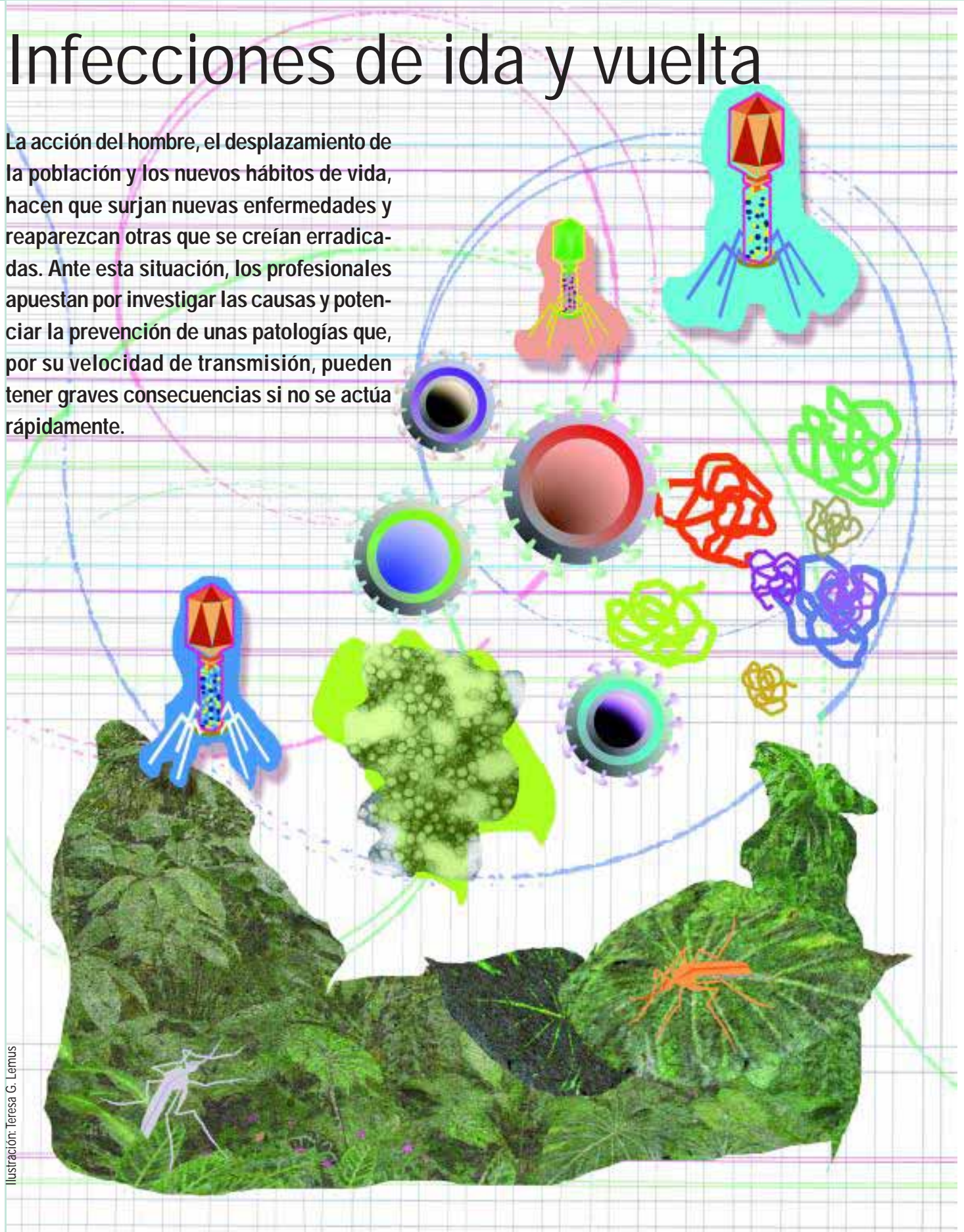


Ilustración: Teresa G. Lemus

Un hombre de 83 años murió el 6 de septiembre de 2007 en Rávena (Italia) a causa de un brote infeccioso hasta entonces desconocido en Europa. Como él, 160 italianos recibieron el diagnóstico de Chikungunya (“enfermedad del hombre encorvado”, según la lengua makonde), un tipo raro de fiebre viral que, al parecer, es transmitida por la picadura del mosquito tigre asiático y que fue identificada por primera vez en 1953 en Tanzania.

Este tipo raro de fiebre viral es una de las enfermedades emergentes y reemergentes (EER) estudiadas en la actualidad por los profesionales, ya que, al igual que la malaria, el ébola y otras patologías, desaparece y reaparece sin aparentemente seguir un patrón concreto. No obstante, las investigaciones explican que la situación de estas enfermedades obedece a una serie de factores que han ido transformándose de la mano de los cambios globales de la sociedad.

Según describe el doctor Josep Vaqué, jefe del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona, “las enfermedades emergentes son enfermedades nuevas que han aparecido en los últimos decenios. El término apareció a propósito de la consideración del SIDA como enfermedad emergente durante la década de los años 80, pues los senadores americanos se preguntaron cómo en un país tan rico, con tantos Premios Nobel y tantas infraestructuras, pudiera existir una plaga desconocida como ésta”. Hoy, estas patologías son “un nuevo capítulo de las enfermedades



... **“Las emergentes son enfermedades conocidas desde hace pocos años”**

DR. JOSEP VAQUÉ

Jefe del Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Vall d’Hebro



... **“La utilización de tecnologías desconocidas afecta a la aparición de nuevas EER”**

DRA. TERESA BRUGAL

Presidenta de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE)

EL SIDA, LA LEGIONELLOSIS Y EL CÓLERA SON ALGUNAS DE LAS ENFERMEDADES EMERGENTES MÁS ACTUALES

infecciosas desconocidas por la ciencia”

El Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SARS, según sus siglas en inglés), el SIDA, los múltiples tipos de cólera registrados en la actualidad, la legionelosis y la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (más conocida como “el mal de las vacas locas”) son algunos de los ejemplos de en-

fermedades emergentes y reemergentes que han hecho que se preste atención a este joven campo de la medicina.

Las EER, desconocidas hasta hace poco, surgen gracias a un cúmulo favorable de factores que implican, entre otros, a las nuevas costumbres sociales, la tecnología de producción alimentaria, las transformaciones ambientales y el aumento considerable de la población, las nuevas “megaciudades” y las migraciones.

Estas enfermedades puede tener consecuencias económicas “ya que algunas pueden provocar importantes pérdidas que se traducen en pérdidas de puestos de trabajo, pobreza, etc.”; según la doctora Teresa Brugal, presidenta de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE).

Los cambios globales

Atendiendo a las causas, explica Vaqué, “las enfermedades emergentes están a la orden del día puesto que constantemente se dan cambios de cualquiera clase”. “Ahora somos más de 6.000 millones de personas —continúa—, y estamos en continuo movimiento”.

Así, los cambios migratorios juegan un papel fundamental a la hora de extender estas enfermedades. De hecho, según el doctor Vaqué, “el SARS se extendió en 24 horas a siete u ocho países del mundo gracias a los viajes internacionales”.

En este sentido, Brugal afirma que “los desplazamientos de la población y la posibilidad de recorrer grandes distancias en poco tiempo, no son ajenos a la difusión de estas enfermedades en zonas donde antes eran desconocidas” ...



La importancia de la zoonosis

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como zoonosis la transmisión natural de enfermedades de animales vertebrados a los seres humanos. Según Joaquín Goyache, decano de la Facultad de Veterinaria de la Universidad Complutense de Madrid, “se estima que entre el 60 y el 75 por ciento de las enfermedades emergentes y reemergentes son zoonosis, es decir, poseen un reservorio animal”. “Los ejemplos son muchos y, además, de gran actualidad”, entre los que se pueden destacar

Esta transmisión natural de enfermedades puede ocurrir “mediante un contacto directo o indirecto (a través de invertebrados que actúan como vectores o de otro tipo de reservorios como el medio ambiente)”, recuerda Goyache, quien afirma que este proceso “es de doble sentido y, en muchos casos, la fuente de ciertas enfermedades para algunas especies es el hombre” como, por ejemplo, la transmisión de la tuberculosis humana a la especie canina.

Algunos de los ejemplos más actuales y sonados de zoonosis son el “mal de las vacas locas” y las múltiples variantes del Síndrome Respiratorio Agudo Severo (gripe aviar, asiática, etc.). Otros ejemplos menos conocidos pero no por ello menos importantes son, según cita el decano de la Facultad de Veterinaria, la fiebre Q, la clamidiosis, la enfermedad del virus del Nilo Occidental, etc. Estos ejemplos, en palabras de Goyache, “demuestran la importancia de las zoonosis en nuestra sociedad, con sus graves repercusiones sanitarias y económicas”.

El Centro de Vigilancia Sanitaria Veterinaria de la Universidad Complutense de Madrid (VISAVET), de cuyo grupo de investigación sobre Enfermedades Emergentes, de Baja Prevalencia y Agresivos Biológicos forma parte Goyache, trabaja para evitar que estas patologías animales tengan consecuencias como enfermedades en los seres humanos a través de su estudio, prevención y vigilancia. Para ello, VISAVET “colabora con las Administraciones Públicas internacionales, nacionales, autonómicas y locales”, ya que “varias de estas enfermedades están sometidas a procesos de comunicación y control nacionales e internacionales, por lo que, una vez se produce la detección, se notifica de forma inmediata a la autoridad competente que será la que tome las medidas estipuladas”, concluye el decano de la Facultad de Veterinaria.



Joaquín Goyache,
decano de la Facultad
de Veterinaria
de la Universidad
Complutense de Madrid.

... El doctor Joaquim Gascón, jefe de la Sección de Medicina Tropical del Centro de Salud Internacional del Hospital Clínic de Barcelona, piensa que la movilidad humana importa. “Los viajes y el transporte de personas y mercancías han permitido que se desarrollen enfermedades en países donde ni se imaginaba que llegarían”. Éste es el caso de la fiebre del dengue en algunas zonas de México, donde “por su altitud y sus bajas temperaturas era impensable encontrar mosquitos que lo transmitan”. En este país centroamericano se detectaron más de 23.000 casos de dengue en 2007.

Tanto en el caso del Chikungunya encontrado en Italia como en el

ALGUNAS ENFERMEDADES EMERGENTES TIENEN SU ORIGEN EN LA INTERVENCIÓN HUMANA

dengue mexicano, el vector de contagio o transmisión de la enfermedad no está claro, pero los estudios apuntan al mosquito tigre que, debido al incremento de la temperatura por el calentamiento global, cambia de residencia y se lleva consigo el virus. Este caso respondería al factor ecológico como detonante de la alarma en los hospitales.

Vectores de transmisión

Sin embargo, no sólo hablamos de picaduras de insectos como vector de transmisión de estas enfermedades. “Hay que hacer referencia también al aire, por larvas de moscas, partes de los animales de las que nos alimentamos, determinadas



... **“Ahora se desarrollan enfermedades en países donde no se imaginaba que pudieran existir”**

DR. JOAQUIM GASCÓN

Jefe de la Sección de Medicina Tropical del Centro de Salud Internacional del Hospital Clínic de Barcelona



... **“Hay cepas farmacorresistentes y otras que no lo son”**

DR. SABINO PUENTE

Jefe de la Sección de Medicina Tropical del Hospital Carlos III

plantas, heces de otras especies, etc.”; resume el doctor Sabino Puente, jefe de la Sección de Medicina Tropical del Hospital Carlos III de Madrid.

La presidenta de la SEE también relaciona la aparición de nuevas enfermedades con “la utilización de tecnologías e infraestructura antes desconocidas”. La legionelosis (una afección pulmonar grave que toma este nombre en 1976 al afectar a los miembros de una convención de Legionarios Americanos en un hotel

NO SÓLO HABLAMOS DE PICADURAS DE INSECTOS COMO VECTOR DE TRANSMISIÓN DE LAS EER

de Filadelfia) es un ejemplo representativo de cómo los nuevos sistemas influyen, ya que aunque en la Antigüedad la bacteria legionela existía, su propagación no era tan evidente al no contar con la tecnología de los aerosoles contaminados en las instalaciones modernas de aires acondicionados, duchas y conductos de ventilación.

Además, otras enfermedades “están ligadas a la industria alimentaria y la distribución masiva de alimentos, sin olvidar —añade Brugal— la aparición de nuevos hábitos de vida, como el consumo de alimentos fuera de casa”

Farmacorresistencias

Otro factor importante es el descubrimiento de subtipos de patologías que resultan farmacorresistentes. Este es el caso, como cuenta el doctor Puente, de la malaria. “Hay cepas resistentes a fármacos antipalúdicos y otras que no lo son, y por eso hay que manejarlo teniendo en cuenta las condiciones que presentan”, ya que son enfermedades que han mutado y no responden a los mismos tratamientos. “Por eso —afirma Puente—, hay que estar constantemente investigando y controlando tratamientos y patologías”

Esta farmacorresistencia afecta, concretamente, a los antibióticos. “Hace unos 50 años que van apareciendo resistencias a los fármacos, y es por eso por lo que no es nuevo, aunque sí se considera que es una

enfermedad resistente porque surgen resistencias nuevas”, sostiene Vaqué, quien añade que “ahora los laboratorios investigan poco los antibióticos porque hay menos”.

Aunque la investigación es muy importante, el doctor Joaquim Gascón se muestra realista: “nunca acabamos de controlar todos los radiales, puesto que a veces pensamos que la erradicación de, por ejemplo, la malaria es posible en una zona determinada de África y resulta que hay un nuevo factor que desconocíamos y que la ha propagado aún más” ■

LUCIA CARBAJO

lcarbajo@servimedia.net

Hospital Vall d'Hebron
Paseo Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
☎ 93 489 30 00 / 93 274 60 00

Sociedad Española de Epidemiología
Calle Calvet, 30
08021 Barcelona
☎ 93 210 75 71
<http://seepidemiologia.es/>

Hospital Clínic de Barcelona
C/Villarroel nº 170.
08036 Barcelona.
☎ 93 227 54 00
Fax: 932275454.
www.hospitalclinic.org

Hospital Carlos III
Calle Sinesio Delgado nº 10
28029 Madrid
☎ 91 453 25 00
Fax: 91 733 66 14

Centro de Vigilancia Sanitaria Veterinaria (VISAVET)
Universidad Complutense de Madrid
Avenida Puerta de Hierro, s/n
28040 Madrid
☎ 91 394 39 75
www.vigilanciasanitaria.es



La soprano guipuzcoana, que acaba de presentar un disco en el que adapta su majestuosa voz a registros tan variados como el jazz, el bolero o el pop, se considera “un ser muy afortunado”. De esa convicción, que la empuja a “ayudar a quienes no han tenido tanta suerte”, nace su compromiso con distintas causas, entre ellas la de la Asociación Española contra el Cáncer.

“La solidaridad es un deber moral”

Su argumento es la voz. La articula con la inflexión justa, la tesitura adecuada y el registro exacto. Ainhoa Arteta (Navas de Tolosa, Guipúzcoa, 1964) ha reunido en su último disco, “La vida” (Universal), canciones de gran valor sentimental para ella, desde “Fly me to the moon” de Frank Sinatra, al

“Michelle” de The Beatles pasando por “Tears in Heaven” de Eric Clapton. Trece canciones que interpreta con delicadeza y elegancia.

Su nuevo disco incluye 13 temas. No es supersticiosa... En realidad iban a ser doce, pero la discográfica pensó que incluir un tema en

vasco sería bonito; lo grabamos y, la verdad, es tan emotivo que resulta imposible pensar que el trece sea un número de mala suerte.

Sorprende de su último trabajo lo cómoda que canta. En vez de adaptar el género a su estilo, es su voz la que se adecúa a cada tema...

En pequeñas dosis

Recetaría un calmante a...

...los políticos, a la bolsa.

Suturaría...

...las heridas inútiles.

Bajaría la dosis de...

... envidia.

Me provoca ardor

de estómago...

...el maltrato, la injusticia.

Extirparía...

...el cáncer.

Esta ha sido la filosofía del disco y mi aportación. He intentado amoldarme a las canciones al máximo. Ha sido apasionante cómo ha ido evolucionando el disco. Empezamos con el tema "La vida" y seguimos con los boleros, que resultan las interpretaciones más líricas; después los anglosajones y terminamos con el jazz.

¿Qué ha sido lo más difícil de grabar este trabajo?

Pasar del canto sin megafonía, sin micrófono, al susurro, a cantar de forma intimista.

"Tears in heaven", "Historia de un amor", "La golondrina", "Alfonsina y el mar" o "Ne me quite pas" tienen un trasfondo trágico. El dolor, ¿es más creativo que la alegría?

Supongo que sí. En la vida hay que aprender a perder, ganar sabemos todos, cuando las cosas te vienen de cara es fácil aceptarlas. Pero uno aprende del dolor, de la pérdida.

¿Qué precio ha pagado Ainhoa Arteta por ser Ainhoa Arteta?

No poder disfrutar de mi vida privada todo lo que yo quisiera. Pero no me quejo, me siento una privilegiada por poder hacer en la vida lo que me gusta, cantar. Y pese a los muchos sacrificios lo que hago me satisface y apasiona tanto mi trabajo que me compensa.

¿Afecta mucho el estado anímico a la voz de una soprano?

En la ópera, si te dejas llevar por las emociones es imposible cantar, pero si sólo aplicas la técnica, si la historia no te llega ni la haces tuya, entonces todo se reduce a sonidos muy bellos pero fríos, sin expresión. Hay que buscar el equilibrio entre la emoción y la técnica.

¿Está muy arraigado el machismo en el mundo de la clásica?

Sí. Tengo mucho carácter, y me asombra comprobar que no siempre que doy una orden se respeta. Algunos hombres te miran como dudando de si acatarla o no, al haberla dado una mujer. Es inaudito. Por no hablar de que muchos se dirigen a ti con un tono paternalista que molesta, utilizando apelativos como 'mi niña'.

Sin embargo, el tesón termina por abrirse camino, como el caso de Inma Shara, una de las pocas directoras de orquesta...

¿Cómo no va a poder mover la batuta una mujer con la destreza de un hombre? Es cuestión de talento, y el talento no tiene sexo. Un proverbio dice que el sol no se puede tapar con una mano. La maestría, tampoco. Por cierto, me haría mucha ilusión cantar con ella.

¿Se imagina que sus discos se vendieran en el top manta?

Hace tiempo grabé un recital de temas clásicos, que se vendió muy bien, y reconozco que me alegró muchísimo cuando me llamó mi hermano para decirme que me había visto en el top manta. Me emocioné.

¿Cómo se encuentra ahora?

Con sobredosis de mí misma.

Colabora con causas como la Asociación Española Contra el Cáncer. ¿Qué le lleva a hacerlo? Sinceramente, soy un ser muy afortunado, por ello considero un deber moral ayudar a quien no ha tenido tanta suerte como yo. La solidaridad es un deber de todos. Todo ser humano ha de ayudar a quien lo necesita. No sólo en las grandes ocasiones, cuando hay terremotos, catástrofes, etc., sino ayudar día a día. Profesionalmente también me involucro, por eso ofrezco al año un gran número de conciertos benéficos, para recaudar fondos en distintas causas.

Es incómodo, pero tengo que preguntarlo. El desprecio del Teatro Real para con usted, ¿la entristece, la irrita o le es indiferente?

Es una historia que viene de largo y que me cansa. Cuando me abra sus puertas, entraré con todo mi cariño, sin rencores, sin rencillas. Si no lo hace, mi vida seguirá.

Dejó escrito Poe que "En la música es donde el alma se acerca más al gran fin por el que lucha cuando se siente inspirada por el sentimiento poético: la creación de la belleza sobrenatural". ¿Le apostilla?

Lo corroboro. La música está en el cuerpo humano: se ha comprobado que la cadena del ADN produce sonido. A mí que me expliquen por qué la música nos cautiva del modo en que lo hace. Produce un milagro químico. El agua, las piedras... Todo suena, todo es música. ■

ESTHER PEÑAS

pacientes@servimedia.net

Intenso y solidario 2008

Termina el 2008, un año de intensa actividad para las asociaciones. Mercadillos y fiestas solidarias, campeonatos juveniles, mesas informativas... Estos son



1 La localidad murciana de Totana acogió un encuentro sobre enfermedades raras.



2 y 3 La Asociación Corazón y vida organizó una mesa informativa en el Paseo San Telmo del Puerto de la Cruz.



4 y 5 Más de 4.000 personas participaron en la fiesta de los niños y jóvenes con problemas del corazón, celebrada por AACIC en Barcelona.

algunos ejemplos de los días de convivencia y amistad que han protagonizado en los últimos meses los integrantes del movimiento asociativo de pacientes.

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

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



6 y 7

La Asociación Española de Aniridia organizó un mercadillo solidario en el hall del Teatro Buero Vallejo de Alcorcón (Madrid), que contó con una gran afluencia de público.



8 9 10 y 11

Más de 170 niños y niñas de entre 6 y 18 años con diabetes tipo 1, procedentes de países diferentes, entre ellos España, participaron en Ginebra en el Segundo Campeonato Europeo de Fútbol para Niños y Jóvenes Diabéticos.

29 de febrero

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Los preparativos para el Día de las Enfermedades Raras, que se celebrará el 29 de febrero en todo el mundo bajo el lema “Enfermedades Raras: Una Prioridad de Salud Pública”, están muy avanzados. Según ha anunciado la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), entidad promotora de la conmemoración, la edición de 2009 promete ser “más visible, más global y más internacional que nunca”. Se están desarrollando varias iniciativas por parte de EURORDIS que incluyen una nueva web, un

paquete de información, logotipos y folletos. Con motivo de la conmemoración, se presentará el libro “La voz de 12.000 Pacientes”. También se presentará una declaración de EURORDIS de Centros de Expertos y Redes Europeas de Referencia.

Pero, sin duda, la mayor atracción reside en la cantidad de actividades a nivel local que tendrán lugar en distintos países del mundo, desde Rusia y Ucrania hasta España, Escandinavia, los Estados Unidos e incluso Canadá. **Más información en la web www.eurordis.org**



Barcelona, 27 y 28 de febrero



Simposio Internacional de Cáncer de Mama

Los días 27 y 28 de febrero tendrá lugar el VII Simposio Internacional del Grupo Español de Investigaciones en Cáncer de Mama (GEICAM),

que, bajo el lema “Cáncer de Mama: Un reto en la era de la Biomedicina”. El evento reunirá en Barcelona a expertos nacionales e internacionales dedicados al abordaje e investigación del cáncer de mama, una enfermedad que sufrirá una de cada diez españolas y que constituye el tumor más frecuente entre las mujeres.

Los doctores Joan Massagué, del Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York; Carlos Cordón, de la Universidad de Columbia (New York) y David Miles, del Mount Vernon Hospital Cancer Center de Middlesex (Gran Bretaña) serán algunos de los ponentes participantes **Más información en la página web www.geicam.org**

Hasta el 9 de junio

Premios Artic

La Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette (APTT) ha convocado sus premios Artic, con los que persigue potenciar la capacidad artística y creativa de las personas afectadas por esta patología. Los galardones cuentan con varias categorías: literatura, fotografía y dibujo y pintura y periodismo (esta última dirigida únicamente a los profesionales de la comunicación).

Podrá concurrir a estos premios cualquier persona residente en España que padezca el síndrome o bien que, en la obra que presente, hable del mismo o lo muestre. Para las tres primeras categorías hay dos franjas de edad: menores y mayores de 18 años.

Las obras originales y la correspondiente documentación deberán entregarse en la sede de la asociación o enviarse por correo certificado a la dirección: C/ Gran Vía, 562, principal 2ª, 08011 Barcelona, antes del 9 de junio. **Más información en la página www.astourette.com**

Sevilla, 19, 20 y 21 de febrero

II Congreso Internacional Síndrome de Asperger

La Federación Asperger España celebrará, los días 19, 20 y 21 de febrero en Sevilla, el II Congreso Internacional Síndrome de Asperger. Se trata de un evento de carácter científico, dirigido a psiquiatras, pediatras, psicólogos, neurólogos, biólogos, genetistas, psicopedagogos, profesores, estudiantes e investigadores relacionados con el estudio de los Trastornos del Desarrollo, y al que también podrán asistir afectados, familiares y público en general.

El objetivo del congreso es exponer las líneas de investigación actuales utilizando técnicas de neuroimagen, acercamiento desde el punto de vista genético, farmacológico, psicológico, propuestas nuevas de intervención



y, en definitiva, todo aquello que tenga una componente de innovación y de investigación sobre esta patología. Los primeros congresos sobre este síndrome se celebraron en Barcelona y en Oporto en el año 2006 y fueron un foro de exposición básica y referencial sobre este trastorno.

Más información en la página web www.asperger.es

Las Palmas de Gran Canaria, 12 y 13 de febrero

II Congreso Clínico Cardiovascular

Durante los próximos días 12 y 13 de febrero se celebrará en el auditorio Alfredo Kraus de Las Palmas de Gran Canaria el II Congreso Clínico Cardiovascular de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC). El encuentro abordará la enfermedad cardiovascular desde las diferentes perspectivas de todos los profesionales que intervienen en el cuidado de pacientes con esta enfermedad o con riesgo de padecerla. Las diversas actividades del congreso, como encuentros con expertos o mesas redondas, estarán dirigidas a cubrir las necesidades profesionales para actualizar conocimientos, analizar en profundidad los aspectos más controvertidos de la enfermedad cardiovascular y compartir las experiencias clínicas con los asistentes. Más información en la página web <http://congresoclinico09.semfy.com/gatewaysc.com/>

Madrid, febrero

Talleres de psicología

Durante el mes de febrero la Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL) continuará impartiendo sus talleres de psicología los viernes por la tarde en su sede de Madrid. El 6 de febrero se impartirá el taller “Pánico y agorafobia”; el 13, “La comunicación”; el 20, “Autoestima en pacientes oncológicos”, y el 27, “Trastornos psicológicos en pacientes oncológicos: la depresión”. Los interesados en asistir deberán inscribirse previamente ya que el número de plazas es limitado. Más información en la web www.aeal.es

Madrid, abril y mayo

Muestra de teatro especial de Madrid

Con el objetivo de mostrar al público en general el trabajo realizado por los grupos de teatro formados por personas con discapacidad o enfermedad mental, la Fundación ANADE ha organizado la “Muestra de teatro especial de Madrid 2009”. La muestra se desarrollará en distintos municipios madrileños del 20 al 24 de abril y del 5 al 9 de mayo de 2009. Más información en la página web www.fundacionanade.org

Otras fechas a tener en cuenta...

Enero

30 Día Mundial de la Lepra


Febrero

11 Jornada Mundial del Enfermo


Marzo

24 Día Mundial de la Tuberculosis



 www.celiacosaragon.org

En esta página web, la Asociación Celiaca Aragonesa ofrece información sobre todo lo relacionado con la intolerancia al gluten y sobre las actividades que lleva a cabo. De los diversos contenidos que ofrece la web, destaca una sección, denominada *Establecimiento*, donde se recogen direcciones de restaurantes, puntos de venta y lugares de ocio en los que se ofrecen productos sin gluten. La página también cuenta con un *Foro* donde los afectados pueden compartir experiencias.

 www.mujeressinreglas.com

Bayer HealthCare ha puesto en marcha esta página web con la intención de atender las demandas informativas de las mujeres que se encuentran en la menopausia, pero también con la idea de cambiar la percepción que este momento de la vida tiene, no sólo para la mujer, sino también para la sociedad en general. En la página destacan áreas temáticas destinadas a dar a conocer la fisiología y la identificación de los síntomas de la menopausia.

 www.corazon12.org

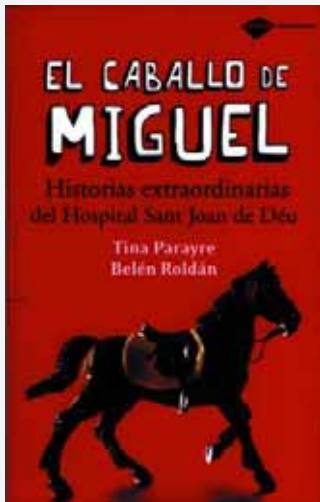
Desde su fundación en 1989, la Asociación de Enfermos del Corazón Hospital 12 de Octubre de Madrid trabaja con el fin último de prestar ayuda física y psíquica a todos los enfermos cardíacos que lo necesiten. En esta página web, de diseño muy claro y funcional, la entidad ofrece información sobre su historia y sobre las numerosas actividades que lleva a cabo a lo largo del año. Destaca un enlace a otras páginas de interés para los pacientes y sus familiares.



 www.fibromialgia-cat.org/

La página web de la Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia (ACAF), quiere ser un espacio de información sobre la fibromialgia y un medio de difusión de los fines y actividades de la asociación. Entre sus secciones, destaca una denominada *Archivo*, en la que se recogen diversos artículos y otros documentos relacionados con la enfermedad. ACAF fue constituida en 1999 y, actualmente, cuenta con más de 3.000 personas asociadas.





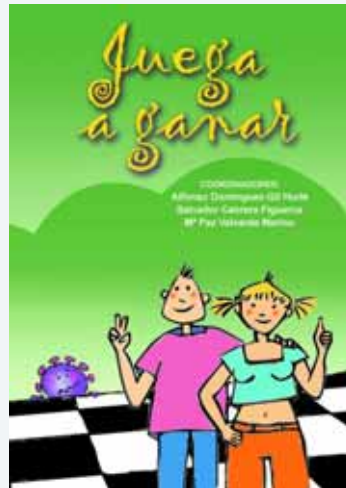
El caballo de Miguel

Edita: Planeta

Los voluntarios del Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona relatan sus experiencias, sus recuerdos, sus impresiones y su principal enseñanza: los niños como maestros de la vida y el amor. Unos relatos que despiertan las ganas de vivir, que desnudan el lado más débil de las personas para alimentar así la fuerza de voluntad y el coraje por seguir vivo. Un libro donde la realidad y la emoción van cogidas de la mano. En "El caballo de Miguel" encontramos un retrato de todo aquello que los niños enseñan a los adultos.

Juega a ganar

Edita: Hospital Universitario de Salamanca



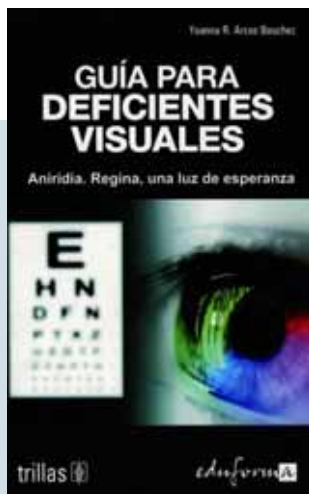
Este libro, dirigido a los pacientes con infección por el VIH y a su entorno, ha sido escrito por profesores universitarios y profesionales sanitarios del Hospital Universitario de Salamanca, pero también cuenta con la participación de los pacientes. En él se abordan los temas de mayor interés para los afectados. Las numerosas ilustraciones originales que acompañan a los capítulos facilitan su lectura y comprensión. El libro será distribuido gratuitamente en hospitales, instituciones sanitarias y asociaciones de pacientes.



Manual del paciente

Edita: Pfizer y el Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid

¿Cuántas veces ha tenido la sensación de que su visita al médico termina antes de haber empezado? ¿Ha salido de la consulta del médico con más preguntas que cuando entró? Cada día son cientos las personas que acuden a un centro de salud o un hospital y salen insatisfechos. De hecho, el escaso tiempo de los médicos, el lenguaje técnico utilizado y el trato frío y distante constituyen los tres principales obstáculos del paciente en la consulta. Este manual pretende, precisamente, evitar muchos de estos obstáculos.



Guía para deficientes visuales

Edita: Mad-Trillas Eduforma

Este libro expone la secuencia evolutiva de la enfermedad visual llamada aniridia, facilita información científica sobre ella, y la ilustra con el caso especial de la pequeña Regina, cuya madre y escritora de este libro da a los lectores un ejemplo de amor y dedicación hacia su hija durante su proceso de rehabilitación. También muestra los casos de otros niños con padecimientos visuales graves o ceguera, y cómo la cirugía de rehabilitación visual y la terapia de estimulación diaria pueden ayudarlos a mejorar.



MEDICAMENTOS FALSOS: UN PELIGRO REAL

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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