

fundación  
farmaindustria

Octubre 2009. Número 15

# pacientes

¿Es útil  
guardar  
el cordón  
umbilical?

**DIRECTOR**

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN  
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Julián Zabala  
y Alberto de Oliveira.

**EDITA**

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

**REALIZACIÓN**

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

**DIRECTOR GENERAL**

José Manuel González Huesa

**DIRECTOR DE PUBLICACIONES**

Arturo San Román

**JEFA DE****PUBLICACIONES**

Paz Hernández

**COORDINACIÓN**

Meritxell Tizón

**REDACCIÓN**

Pedro Fernández, Lilián Moyano,  
Asier Vázquez, Almudena Hernández  
y Meritxell Tizón

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN**

Teresa Garrido y Óscar Peinado

**PORTADA**

Teresa Garrido Lemus

**FOTOGRAFÍAS**

Jorge Villa y Archivo Servimedia

**IMPRIME**

Espacio y Punto

Depósito Legal: M-35091-2005

# ¿Es útil guardar las células del cordón umbilical?

Desde que se descubrió, en el año 1989, que el cordón umbilical era un tejido muy rico en células madre, se han realizado más de 9.000 trasplantes y son más de 350.000 los cordones almacenados en bancos públicos. Además, han proliferado los bancos autólogos o privados, donde ya hay más de 600.000 unidades almacenadas en todo el mundo.

pág. 8



4 Opinión

14 Entrevista

## ■ Elena Ruiz de la Torre

Presidenta de la Asociación Española de Pacientes con Cefalea

La presidenta de AEPAC reconoce que en los últimos años se han producido muchos avances y que ha aumentado la sensibilización y el conocimiento de las cefaleas.

18 Reportaje

## ■ Cuidados paliativos

400 unidades de cuidados paliativos prestan atención psíquica y emocional a los enfermos terminales.

22 Primer Plano

## ■ Charo López

Actriz

La artista protagoniza un nuevo proyecto, “El otro lado”, una tragicomedia que habla sobre lo absurdo de la gue-

26 Asociación

## ■ Huesos de cristal

Los afectados por la enfermedad conocida como “huesos de cristal” reclaman una atención integral.

31 Reportaje

## ■ Vacunas

Las vacunas han servido para erradicar enfermedades que en el pasado producían grandes epidemias y muertes.

31 Salud

## ■ Diabetes

Alrededor de tres millones de personas en España padecen esta enfermedad, verdadera epidemia del siglo XXI.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

## ■ Pablo Pineda, actor

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 14



pág. 18



pág. 22

# El entorno de la artritis



**ANTONIO TORRALBA,** presidente de la Coordinadora Nacional ConArtritis

En primer lugar, me gustaría aclarar ciertos aspectos relacionados con la artritis reumatoide: no es artrosis, tampoco es de personas mayores, no es una enfermedad contagiosa ni hereditaria, ni está relacionada con la lluvia como algunos se piensan. En realidad, es una enfermedad crónica que afecta a más de 250.000 familias en España, y puede aparecer a cualquier edad, aunque sea más frecuente entre los 25 y 55 años y entre las mujeres (cuatro mujeres por cada hombre). Se trata de inflamación, enrojecimiento y dolor de articulaciones. La rigidez te impide moverte por las mañanas y es un dolor continuo aún cuando estás en reposo, un dolor que te limita la movilidad. Sin embargo, tienes que vivir con ella cada día, acondicionando tu vida, tus relaciones personales, tu trabajo... Y, por ello, te debes plantear cómo puedes y quieres vivir, y lo mejor es considerarlo como una oportunidad que te ofrecen para tomar decisiones sobre tu enfermedad, tratamientos y necesidades.

En la actualidad, los pacientes con artritis reumatoide demandamos una serie de pautas necesarias para mejorar nuestra calidad de vida. Así, por ejemplo, consideramos que la sociedad debería contar con un mayor conocimiento acerca de la enfermedad, con el objetivo de que sea consciente de la problemática que acarrea y sea más flexible a la hora de realizar determinadas adaptaciones laborales cuando se encuentran con un trabajador que padece artritis reumatoide, tanto en cuestiones de tiempo y espacio como de formación. Por otra parte, los pacientes no se cansan de repetir la relevancia que tiene para ellos el poder acceder de forma más rápida a los tra-

**La sociedad debería contar con un mayor conocimiento acerca de la enfermedad para ser consciente de la problemática que acarrea y más flexible a la hora de tratar con las personas afectadas**

tamientos acordes con sus características y a aquellas terapias más innovadoras, como son las biológicas.

Y, por último, pero quizá lo más importante, es esencial que los pacientes cuenten con la formación adecuada, puesto que se ha comprobado que aquellos que carecen de la información suficiente corren un mayor riesgo de abandonar su medicación y tienden a infravalorar su estado de salud. Por ello, me parece una buena iniciativa el Programa Comparte que acaba de lanzar UCB Pharma, un proyecto que, a través de la colaboración con asociaciones y organizaciones de artritis reumatoide, intentará mejorar la calidad de vida del paciente mediante campañas de comunicación, jornadas multidisciplinarias, proyectos de terapia ocupacional y programas epidemiológicos, entre otras cosas. Considero que el Programa Comparte se convertirá en una herramienta de

formación válida, fiable y útil para los pacientes con artritis reumatoide, sus familiares y la población general, e intentará mejorar y hacer más fluida la comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios. Asimismo, mediante sus proyectos, tratará de divulgar aquellos aspectos más complejos relacionados con esta enfermedad: las causas, los síntomas, los diferentes tratamientos y estilos de vida, con el fin de solventar dudas, preguntas más frecuentes y desterrar falsos mitos.

En conclusión, este tipo de programas siempre serán bienvenidos porque dan un gran soporte, ayudando al paciente con artritis reumatoide a afrontar su enfermedad de forma óptima y ser dueño de su propia vida.

# Anorexia y bulimia

Con el inicio de la década de los 90, empezaron a llegar a la unidad de salud mental dónde yo trabajaba, jóvenes adolescentes que presentaban los síntomas de anorexia o bulimia nerviosa. Al entrevistar a estas jóvenes o a sus familias el problema lo centraban fundamentalmente en dos temas: la comida y en no querer engordar.

Pero la anorexia y la bulimia son problemas mucho más amplios y muy graves. Ambos trastornos son considerados desde una perspectiva multidimensional que incluye factores físicos, psicológicos, familiares y sociales, que interactúan entre sí, tanto para desarrollar la enfermedad como para mantenerla, impidiendo a la persona llevar su vida adelante con normalidad por sus consecuencias.

Por tanto la atención prestada a estos trastornos requerirá también una intervención multidimensional que incluya una atención médica, psicológica, familiar y social.

Si queremos que la intervención sea eficaz, el trabajo a realizar irá dirigido, –además de la persona afectada o en situación



**LECINA FERNÁNDEZ** es psicóloga clínica y coordinadora del Programa Serendis Salud Mental. EUTOX S.L. Ha publicado varios libros sobre anorexia y bulimia

La atención a la anorexia y la bulimia requerirá una intervención que incluya atención médica, psicológica, familiar y social

de riesgo–, a las familias, educadores y profesionales sanitarios.

Es muy importante que conozcamos la enfermedad y sus causas, que aprendamos a distinguir quién es la protagonista: la anorexia, la bulimia o la persona, que aprendamos a desfocalizar el problema, a preguntarnos ¿qué le está pasando a mi hija/o? ¿Cuáles son sus pensamientos y cómo se siente? ¿Cómo puede acercarse la familia a la persona con anorexia o bulimia y ayudarla? ¿Cómo acercarse a la solución y a un tratamiento eficaz? Y consideremos la importancia del cambio, tanto en la enferma como en la familia.

Conociendo las dificultades para superar la enfermedad es de suma importancia dedicar un espacio a la prevención. Para llevar a cabo la prevención hemos de saber que no basta con la información sobre los TCA, es la formación de la persona adolescente, a través de conocimientos actitudes y valores, la que estimulará su opinión propia, y su capacidad de crítica, y estas cualidades le ayudarán a enfrentarse a la vida con herramientas para prevenir.

## BIBLIOGRAFÍA SOBRE ANOREXIA Y BULIMIA DE LECINA FERNÁNDEZ

**Anorexia y Bulimia. ¿Qué puede hacer la familia?** Ediciones Eneida (2004). Es un libro como resultado de la formación y de la experiencia clínica, pensado para las familias, así como para los profesionales que trabajan y se relacionan con familias y pacientes afectados por estos Trastornos.

**Aprende y actúa con los cinco sentidos.** Guía de actuación para las familias ante los TCA. Edita UNAF con la colaboración del Ministerio de Sanidad. 1ª Edición 2007. 2ª Edición 2008. Cada sentido abrirá a las familias un camino diferente para acercarse al conocimiento del trastorno de la conducta alimentaria y al saber actuar ante el problema, con pistas para la identificación del problema, con descubrimientos de cómo afecta a la persona que padece el trastorno y a la propia familia, con estrategias para acercarse a la solución, con mecanismos de acción para combatirlo, con indicaciones para prevenir y mejorar.

**Tiempo de Respuestas.** Guía de TCA: Anorexia, Bulimia y Obesidad para educadores. Edita Fundación MAPFRE. 2008. Centrada en la prevención, propone unas actividades para los educadores, calificados en la Guía como mentores y sus discípulos.

**Guía para la Prevención de los TCA.** 2005 Coautora. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. INJUVE.

**“Protocolo de Terapia interpersonal aplicada a grupos de familiares de pacientes de TCA”** Publicado por la Revista de Psicología Clínica y Psicopatología. Número 1. Volumen 8. Abril 2003.

## Visión de los pacientes sobre la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras recién aprobada

He participado en el Comité Técnico de redacción de la Estrategia Nacional sobre ER.

Esto me ha supuesto un trabajo plenamente satisfactorio, pues muchas de las reivindicaciones de los afectados se han incorporado a dicho documento. Ha sido un trabajo muy bien dirigido desde el Ciber de Enfermedades Raras y desde el Ministerio de Sanidad y Política Social.

Se trata de un primer marco de actuación para las comunidades autónomas y un punto de partida para seguir trabajando en la equidad sanitaria y social para las personas afectadas por ER en España, pero queda lejos de lo que se aprobó en el Senado por unanimidad de todos los grupos políticos

Los afectados tenemos múltiples dudas sobre la implementación de la Estrategia y que lo que se promulga en ella llegue a los enfermos. En concreto nos preocupa seriamente que no se haya fijado un presupuesto indicativo, que falte un organismo responsable y también unos plazos de ejecución. El que este no se haya concretado, es lo que hizo que en la Asamblea general de FEDER de mayo de este año, aún cuando se valoró muy positivamente la Estrategia y el trabajo desarrollado por todos los actores, no se apoyara la misma, en tanto en cuanto no se concretara lo que nos preocupa, porque si esto falta, pues puede quedar en un magnífico docu-

mento, para repasar y pensar lo que pudo ser y no fue.

Entendemos que las medidas son insuficientes y poco concretas en relación a las expectativas y necesidades de las personas afectadas.

Nos parece una propuesta fundamental para la implementación de la Estrategia que se impulse la creación de una figura que vele por la equidad, en la atención, de todas las personas afectadas independientemente de su lugar de residencia. Consideramos que esta figura debe ser un órgano de información y coordinación específico para enfermedades raras. Esta coordinación es fundamental para garantizar la equidad en el acceso a las familias afectadas en cualquier punto del Estado espa-

ñol, teniendo en cuenta la situación actual de transferencias a las Comunidades Autónomas del Sistema Nacional de Salud. Este órgano, además de velar por la equidad, puede ser válido y necesario para la coordinación entre los diferentes Planes de Acción en las 17 comunidades.

Esta Estrategia debe consignar claramente las correspondientes partidas presupuestarias que ayuden a definir el compromiso político inequívoco para ayudar a los afectados y sus fa-

milias. Esto quiere decir que en cada uno de sus apartados se debe presentar un presupuesto asociado. Sin duda, la partida económica global destinada al desarrollo de este Plan será un factor determinante para garantizar la credibilidad y viabilidad real de su puesta en marcha.

Es necesario establecer un calendario que fije los plazos de ejecución en orden a las prioridades que marcan el déficit de atención que sufren las personas afectadas.

A pesar de lo anterior, los representantes de los enfermos seguimos participando activamente en la puesta en marcha de la Estrategia, todo a través de nuestra participación en los grupos de trabajo constituidos del día 20 de octubre, donde se irán

concretando muchos de los aspectos que nos interesan a los enfermos.

De hecho en la Estrategia quedan recogidas muy diversas propuestas de los afectados, entre las que podemos destacar:

Creación de un registro de afectados, del que carecemos en España

Determinar Centros de referencia, bien por enfermedades o por grupos de enfermedades,



**ISABEL CAMPOS BARQUILLA**

Miembro de la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y profesora de Biología

que no consisten en crear nuevos centros sino aprovechar mejor los recursos existentes en el Sistema Nacional de Salud.

Mejorar el acceso a las terapias incluyendo no solo los medicamentos (hay menos de 50

para más de 6.000 enfermedades) sino también los medicamentos coadyuvantes, productos sanitarios y cirugías especializadas que resultan imprescindibles para el seguimiento y tratamiento de los pacientes con ER' en la Cartera de Servicios del SNS.

Es importante impulsar los medicamentos huérfanos, animando y complementando las ayudas para la investigación y fabricación de estos medicamentos. También nos parece muy im-

### La partida económica destinada al desarrollo del plan será determinante para garantizar su viabilidad real

## Luz Casal Cantante



Con motivo de la celebración del Día Internacional del Cáncer de Mama, el pasado 19 de octubre, la cantante Luz Casal ofreció un día antes un concierto benéfico en el Teatro Español de Madrid. La recaudación obtenida gracias al

evento fue destinada al Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama (GEICAM) y a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), entidades con las que la actriz colabora habitualmente de forma altruista.

## Rocío Lozano

### Presidenta de la Asociación de Familiares de Personas con Trastorno Mental Grave de Sevilla y Provincia (ASAENES)

La asociación que preside Rocío Lozano recibió el pasado 24 de septiembre la Medalla de Plata al Mérito Social Penitenciario de manos del ministro del Interior, Alfredo Pérez Rubalcaba, en reconocimiento a su "valiosa colaboración y ayuda para dinamizar las formas de cumplimiento y los procesos de reinserción social".

La presidenta de ASAENES agradeció el galardón y destacó que es un reconocimiento "a un trabajo lento pero gratificante tanto para las personas diagnosticadas con un trastorno mental grave que están, además, privadas de libertad, como para todos aquellos que están implicados en la realización del programa".



## Nieves Gutiérrez Aranda Presidenta de ALCLES



La Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ALCLES) de León, que preside Nieves Gutiérrez Aranda, ha recibido el premio de la Fundación Clínica San Francisco de León por su labor estos

15 años con los enfermos hematológicos y sus familiares. También por su papel clave en la puesta en marcha del Servicio de Radioterapia y de la Unidad de Trasplante Autólogo en el Hospital de León.

portante, crear, desarrollar y dotar de fondos suficientes, una Unidad de Apoyo para Ensayos Clínicos no Comerciales para las enfermedades raras, con el objetivo de facilitar la labor de los investigadores clínicos.

También dentro de terapias una necesidad de los afectados

por enfermedades neurodegenerativas y neuromusculares, en el sentido de: "Proporcionar rehabilitación y logopedia para los afectados de ER, de manera continuada y mantenida en el tiempo, al objeto de mantener y mejorar la autonomía personal, así como una mejor calidad de vida para los enfermos, inclu-

yendo estos tratamientos en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud".

Necesitamos que esta Estrategia nacional se concrete en un Plan de acción nacional que coordine los distintos Planes de acción regionales y donde quede claramente espe-

cificado lo que entendemos falta en este documento: plazos, responsable y presupuesto.

En cualquier caso, me parece importante el paso de haberse elaborado un documento de este tipo que haya sido aprobado por el Consejo Interterritorial de Sanidad. ■

# Guardar el cordón umbilical ¿es útil?

Desde que se descubrió la importancia del cordón umbilical en 1989 han sido más de 9.000 los trasplantes realizados con las células madre de este tejido. Además, junto a los bancos públicos, en los que se dona el cordón para que sea usado por cualquier persona que lo necesite, han proliferado los bancos autólogos o privados, en los que se puede guardar el cordón para uso propio.

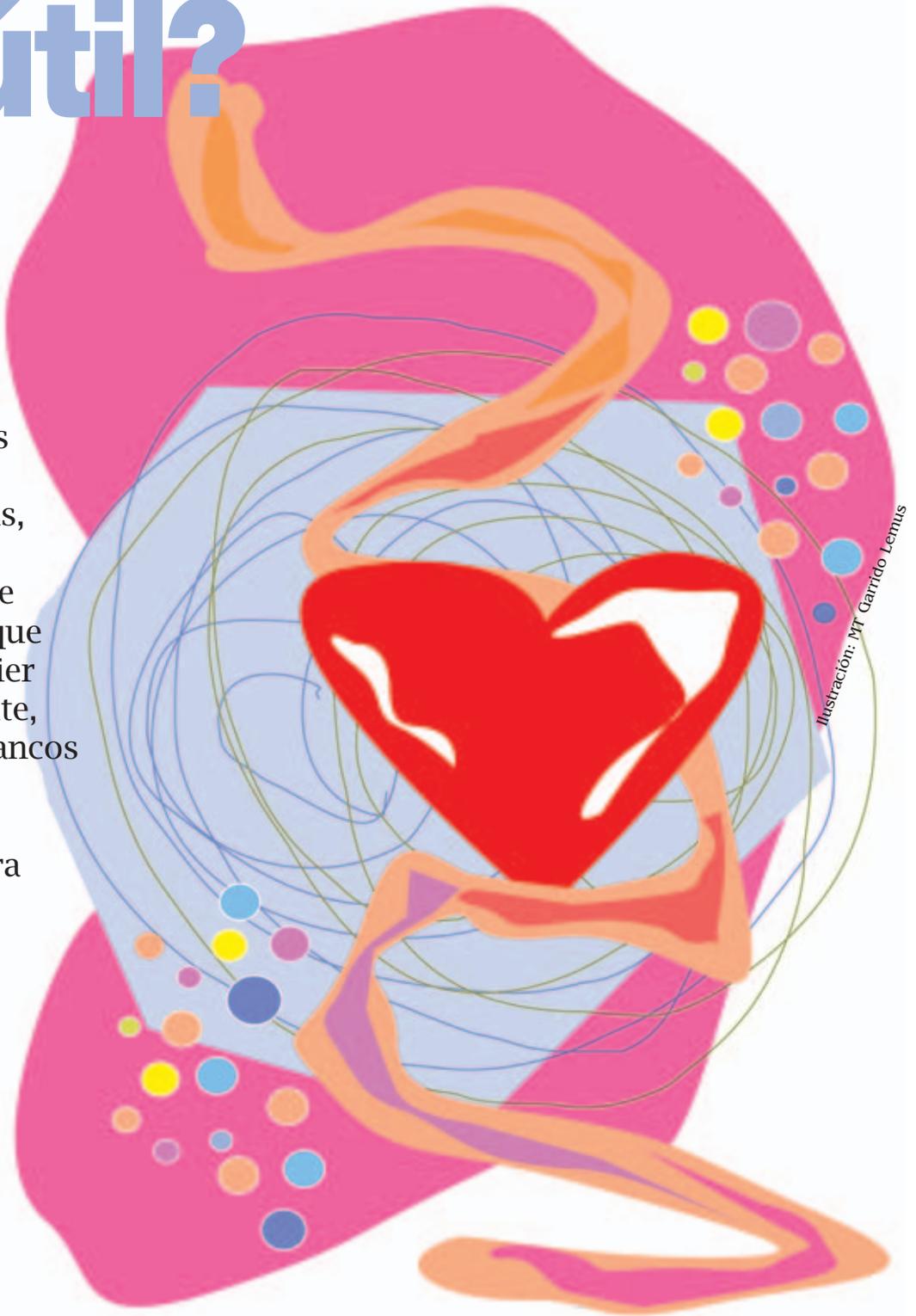


Ilustración: MT Garrido Lemus

**E**n el año 1989 se realizó en Francia el primer trasplante de células de cordón umbilical a un niño que padecía anemia de Fanconi, una enfermedad mortal de la sangre. Al no encontrar un donante de médula ósea compatible con el pequeño, le trasplantaron células obtenidas de la sangre del cordón umbilical (SCU) de su hermana, que acababa de nacer. La operación fue todo un éxito y hoy en día el receptor del trasplante, que ya es un joven, goza de una excelente salud.

Hasta entonces, tal y como explica **Rafael Matesanz**, director de la **Organización Nacional de Trasplantes (ONT)**, cuando se producía un nacimiento, el cordón umbilical y la sangre que este contiene eran desechados. "Primero se descubrió que era un tejido muy rico en células madre y después llegó la concepción de que gracias a eso podíamos pasar a una estrategia de hacer bancos de esas células madre que nos permitiesen tratar más fácilmente a los enfermos que lo necesitaran", afirma.

Veinte años después de ese importante descubrimiento, se han realizado ya alrededor de 9.000 trasplantes de este tipo y son más de 350.000 los cordones almacenados en bancos públicos. Además, han proliferado los bancos autólogos o privados, donde ya hay más de 600.000 unidades almacenadas en todo el mundo.

### Las células madre

Según **Isidro Prat**, director del **Banco de Cordón de Andalucía**, "los investigadores han comprobado que la sangre recuperada del cordón umbilical, al igual que la médula ósea y la sangre periférica, es también una fuente rica en células progenitoras, también llamadas células madre o progenitores hematopoyéticos. Estas son células no especializadas que producen todas las demás células sanguíneas, incluidas las plaquetas, los glóbulos rojos y blancos".

El principal destino útil de la sangre de cordón umbilical es el trasplante en pacientes con enfermedades de la mé-

dula ósea, como son las leucemias agudas o crónicas, la aplasia (cese de la regeneración medular) y algunas enfermedades metabólicas y genéticas, como las inmunodeficiencias primarias.

"Para estos enfermos –afirma el doctor Prat–, lo ideal es encontrar un donante compatible entre sus familiares más directos, pero esto sólo ocurre en alrededor del 30 por ciento de los casos. De ahí la importancia que tiene donar la sangre del cordón umbilical de forma altruista, para que pueda ser utilizada en un enfermo compatible que lo necesite".

Los estudios sugieren que las células progenitoras de la sangre del cordón umbilical ofrecen algunas ventajas importantes respecto de las tomadas de la médula ósea a la hora de trasplantarse a otra persona. Por un lado, son mucho más fáciles de obtener.

## Un 60 por ciento de los trasplantes se ha realizado a pacientes adultos y el resto a niños menores de 15 años

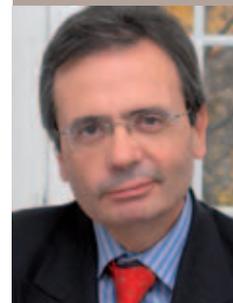
Además, la gama de receptores que pueden beneficiarse de las células progenitoras del cordón es más amplia y las mismas pueden almacenarse y utilizarse para trasplante.

Según los datos aportados por Isidro Prat, cuyo banco es el primero en España en cuanto a trasplantes de este tipo realizados, en torno al 60 por ciento de los trasplantes se han realizado a pacientes adultos y el resto a niños menores de 15 años. "Al inicio –explica–, estas células sólo se utilizaban para tratar a niños de menos de 20 kilos de peso con el fin de garantizar el éxito del trasplante, pero en la actualidad se usan para pacientes de cualquier edad y peso, y cada vez se tratan más adultos, lo que es un indicador de calidad".

### España, a la cabeza

En España hay alrededor de 40.000 unidades guardadas de cordón umbilical en bancos públicos, según explica Rafael Matesanz.

"Cuando creamos el Plan Nacional de Cordón hicimos unos cálculos que



**RAFAEL MATESANZ**  
Director de la  
Organización  
Nacional de  
Trasplantes (ONT)

"En España  
hay 40.000  
unidades de  
cordón umbilical  
almacenadas"



**ISIDRO PRAT**  
Director del Banco  
de Cordón de  
Andalucía

"Las células  
se usan para  
pacientes de  
cualquier edad"

estaban basados en los que hicieron en Estados Unidos para su propio plan. Ellos llegaron a la conclusión de que el objetivo sería ser autosuficientes y poder cubrir al menos el 90 por ciento de las necesidades de cordón que pudiera existir. Nosotros calculamos que eso en España se conseguiría, extrapolando la población de Estados Unidos y de nuestro país, con 60.000 unidades de cordón, por lo que nos quedarían alrededor de 20.000 unidades para lograr ese objetivo”.

Teniendo en cuenta que tan solo el año pasado se consiguieron 8.000 donaciones de cordón, Matesanz cree que en tres años se podría lograr ese objetivo. Cuando se alcance esa cifra –explica el director de la ONT– se podrán atender las necesidades de alrededor de un 90 por ciento de la población y aumentar ese porcentaje será “prácticamente imposible”.

“La población debe entender –asegura Matesanz–, que no se trata de almacenar cordones por almacenar. Yo habitualmente utilizo el símil del álbum de cromos de un niño. No se trata de acumular 300 cromos del número 40, sino de acumular muy poquitos ejemplares de cada cromo”.

Por este motivo, uno de los principales objetivos del Plan Nacional del Cordón es fomentar la donación dentro de las minorías étnicas. “En estos momentos a la población española se han unido entre cinco y seis millones de inmigrantes y muchos de ellos proceden de zonas del mundo donde no hay bancos de cordón. En consecuencia, cuando enferman de algo, y por supuesto enferman igual que los españoles, y necesitan un trasplante de pro-

## España ocupa la tercera posición en unidades de cordón almacenadas, por detrás de Estados Unidos y Taiwán

genitores, realmente la dificultad de encontrar un donante es muy superior. Por ejemplo en los extranjeros procedentes de países andinos o de China la posibilidad de encontrar un donante es muy pequeña”, explica.

Estas cifras de unidades almacenadas hacen que nuestro país ocupe una posición privilegiada en materia de cordones. En números absolutos, España es el tercer país del mundo en unidades almacenadas, solamente por detrás de Estados Unidos, que obviamente es mucho mayor en cuanto a pobla-

## Principales ventajas de las células madre del cordón umbilical

**Los estudios** sugieren que las células progenitoras de la sangre del cordón umbilical ofrecen algunas ventajas importantes respecto de las tomadas de la médula ósea a la hora de trasplantarse a otra persona. Por un lado, las células progenitoras de la sangre del cordón umbilical son mucho más fáciles de obtener. Además, la gama de receptores que pueden beneficiarse de las células progenitoras del cordón umbilical es más amplia. Estas células pueden almacenarse y utilizarse para trasplante.

Para que un trasplante de médula ósea sea exitoso, debe existir una correspondencia casi perfecta de cier-

tas proteínas del tejido entre el donante y el receptor. Cuando se utilizan las células progenitoras de la sangre del cordón umbilical, las células del donante parecen tener más probabilidades de injertarse, incluso cuando no hay compatibilidad absoluta con el receptor. Otra ventaja añadida es la rápida disponibilidad del cordón, en contraposición con el donante de médula ósea o de sangre periférica, ya que la sangre del cordón se almacena ya procesada y lista para su uso. Se calcula que sólo en el 25 por ciento de los casos el paciente cuenta con un familiar compatible (fundamentalmente un hermano). En el 75 por ciento restante

ción, y de Taiwán, que han hecho una inversión muy importante en materia de cordones.

En números relativos también estamos entre los primeros del mundo, junto con Australia y con Bélgica.

Teniendo en cuenta que en España hay aproximadamente 450.000 partos cada año, se plantea la duda de qué ocurre con los cordones que no se almacenan en bancos públicos. "La realidad es que son muchos los cordones que no se utilizan y se tiran –explica el director de la ONT–. También hay que tener en cuenta que no todos los cordones son utilizables, bien porque la cantidad de cordón o de células que contienen es insuficiente o porque se ha producido una contaminación de esa unidad".

### Los bancos privados

Un uso alternativo para el cordón es almacenarlo en bancos autólogos (más conocidos como bancos privados), una opción que está ganando adeptos entre la población española. Se calcula que solo en nuestro país existen ya más de 20.000 unidades almacenadas en los bancos de cordón de distintas empre-

## Los bancos autólogos guardan el cordón para uso propio por una cantidad que oscila entre los 2.000 y los 3.000 euros

sas españolas y extranjeras que ofrecen este servicio por un precio que oscila entre los 2.000 y los 3.000 euros.

Según explica el doctor **Luis Madero**, jefe del **Servicio de Oncohematología del Hospital Niño Jesús**, "la diferencia entre un banco público y uno autólogo es que en el primero se dona el cordón para que lo utilice cualquier persona que lo necesite mientras que en el segundo lo que se hace es guardar el cordón para uso exclusivo del paciente que lo guarda".

Madero afirma que, normalmente, se guarda el cordón por la eventualidad y por la posibilidad de dos circunstancias. "La más establecida –explica– es que ese cordón pueda valer para otro hermano, es decir, tener el cordón guardado para un hermano que sea HLA idéntico. En esas condiciones, cordón idéntico para hermano HLA idéntico, las condiciones en estos trasplantes son de las más favorables que existen de todos los trasplantes hematopoyéticos".

"También hay mucha gente –con-



**LUIS MADERO**  
Jefe del Servicio de  
Oncohematología  
del Hospital  
Niño Jesús

**"Los bancos públicos y privados no son excluyentes, se complementan"**

hay que recurrir a un donante. Si no existe un familiar compatible y está indicado el trasplante, la mayoría de las veces se inicia una búsqueda simultánea de una médula ósea y de una unidad de cordón. Dependiendo de las circunstancias, podría optarse por una u otra fuente en el caso de que existan las dos opciones: Si el factor tiempo es importante, se opta en general por la sangre de cordón, mientras que si lo que interesa es un mayor número de células progenitoras, la primera opción sería el trasplante de médula.

Fuente: Banco de Cordón de Andalucía.

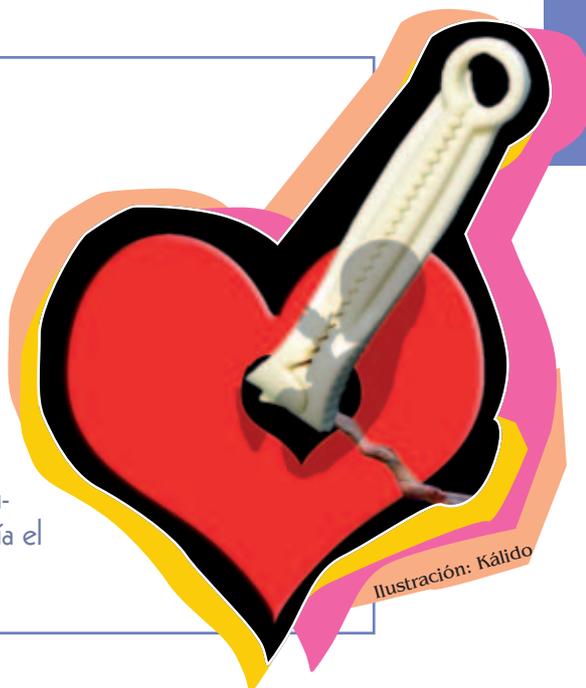


Ilustración: Káldo

tinúa-, que afirma que puede servir para ser utilizado en terapia celular, es decir, que pueden ser de utilidad para el tratamiento de otras enfermedades que no son hematológicas, como la encefalopatía hipoglucémica en los recién nacidos o la diabetes mellitus”.

En opinión del doctor Luis Madero los bancos autólogos no están en contradicción con los bancos públicos: “Los bancos públicos son importantes porque la gran mayoría de los trasplantes se hacen con cordones donados procedentes de bancos públicos, pero los privados también pueden ser de utilidad. Deben existir las dos opciones, que no son excluyentes. Habrá gente que decida donarlo y habrá otros que, ante la eventualidad de que un hijo suyo pudiera estar enfermo, decida guardarlo. La decisión dependerá de cada persona y de cuestiones éticas, personales o morales”.

El director de la ONT, Rafael Matesanz, también cree que es importante que los ciudadanos sepan que, con la legislación española, se puede optar por cualquiera de estas modalidades: “Puede donarlo a un banco público, guardarlo en un banco privado con legislación española, guardarlo en un banco privado con legislación europea, guardarlo en un banco privado fuera de la Unión Europea o tirarlo”, asegura.

Matesanz, no obstante, cree que la relación coste-beneficio de estos bancos es muy alta: “El problema es que el tipo de enfermedades que se tratan con células de cordón son fundamentalmente o bien enfermedades hematológicas o bien enfermedades congénitas. La mayoría de este tipo de patologías se dan en la infancia y en la adolescencia y tienen un componente genético. Por eso, si se utiliza la misma sangre de esa persona se mantiene la enfermedad que ha dado lugar a la indicación de trasplante”.

Isidro Prat es de la misma opinión y matiza que “la sangre del cordón umbilical no es un seguro de vida del recién nacido, sino la oportunidad de curar a alguien de una grave enfermedad”.

“La probabilidad de que la sangre de cordón almacenada sea utilizada finalmente por el niño o la niña del que pro-



Imagen del banco de cordón umbilical de Crio-cord en Bruselas.

## Cómo se obtiene la sangre del cordón umbilical

**La recolección** de la sangre del cordón se realiza después del nacimiento del niño y de la sección del cordón umbilical, se hace una simple punción del cordón umbilical mientras la placenta está todavía dentro de la matriz. El procedimiento está exento de provocar cualquier molestia o inconveniente tanto a la madre como al niño, y no interfiere en el proceso del parto.

La recogida de la sangre de cordón no se podrá realizar en todos los partos y dependerá de las circunstancias que lo rodeen y de los criterios médicos.

Cualquier embarazada sana con una gestación normal puede ser donante. La donación de estos progenitores ha de ser altruista y anónima, según establece la legislación vigente. Para ser donante, la embarazada sólo tiene que comunicarlo previamente en la maternidad donde está previsto el parto. Esta maternidad deberá estar autorizada por las autoridades competentes para este tipo de actividad.

Antes de la donación, la embarazada habrá sido informada sobre el procedimiento y habrá firmado, si está de acuerdo, un documento de Consentimiento Informado. Para poder efectuar la donación es imprescindible realizar:

- Una historia clínica detallada de la madre sobre las posibles enfermedades infecciosas, de la sangre o de cualquier otro tipo que contraindique la utilización de la sangre de cordón.
- Una analítica de sangre en el momento del parto para descartar cualquier proceso infeccioso que pudiera ser transmitido a la sangre del cordón, en especial, los controles de la hepatitis B y C, VIH (SIDA) y sífilis, entre otros.
- Un examen clínico del recién nacido y, eventualmente, después de los 3 meses realizado por un pediatra.
- Comunicar cualquier enfermedad del bebé que pueda aparecer durante los primeros años de vida.

En caso de aparecer cualquier resultado patológico en estos estudios, será comunicado a la madre por el médico responsable.

La sangre del cordón umbilical será preservada a bajas temperaturas y, eventualmente, se destinará para el trasplante de cualquier paciente anónimo del mundo.

*Fuente: Banco de Cordón Umbilical de Andalucía.*

cede es extremadamente baja –advier- te–, ya que la práctica totalidad de las indicaciones de trasplante en la infancia se deben a enfermedades que tienen una base genética y, por tanto, la enfermedad puede estar ya presente en las células del propio cordón y lo invalida para cualquier trasplante”.

El director del Banco de Cordón de Andalucía cree que es fundamental que “los padres reciban información completa y veraz acerca de la utilidad real del servicio que contratan. Se les debe informar, entre otras cosas, de la probabilidad real de uso y de la utilidad terapéutica en base a los conocimientos científicos actuales para evitar que se les venda humo y, una vez informados, puedan tomar la decisión libremente” Eso sí, en todo caso, Prat cree que debe “respetarse la decisión de los padres una vez hecha la elección”.

**Marta Torrabadella**, directora del **Banco de Sangre y Tejidos de Barcelona**, también cree que es importante que los padres sepan que la sangre del cordón umbilical no es la única fuente de células progenitoras para trasplantes. “Debe quedar claro que cuando se da el caso de que una persona

tiene un hermano HLA idéntico que ha caído enfermo, si no se ha recogido la sangre del cordón en el momento del nacimiento no pasa nada, porque el cuerpo humano tiene células madre durante toda la vida y se podría acudir a hacer una donación de sangre periférica o de médula osea de ese hermano. Es importante que los padres sepan que la sangre del cordón umbilical no es la única fuente de células progenitoras para trasplantes”.

La doctora Torrabadella también advierte, al igual que Rafael Matesanz, que “no todas las donaciones de san-

gre de cordón umbilical son óptimas, para trasplantar. Por eso las personas que se guardan la sangre de cordón umbilical para uso propio tampoco lo tienen garantizado, puesto que en función del número de células que se hayan podido guardar ese cordón será o no útil”.

Hasta ahora sólo se ha tenido noticia en el mundo de tres casos de trasplante de sangre de cordón umbilical para uso propio, es decir, para el propio niño del que procede, frente a los más de 8.000 trasplantes de cordón efectuados a personas no emparentadas con el donante.

Los bancos autólogos son conscientes de que la posibilidad de que las células almacenadas se utilicen para uso propio es muy baja, algo que asegura advierten a sus clientes. No obstante, afirman que se ha demostrado que en sangres de cordón si el receptor del trasplante es hermano del donante la supervivencia es de un 63 por ciento, mientras que si la sangre del cordón procede de una persona con la que el receptor no tiene ninguna relación es de tan sólo un 29 por ciento.

También aseguran que, además de los tratamientos que se realizan hoy en día con la SCU, existen más de 500 líneas de investigación que abren nuevas posibilidades.

Sea cual sea la opción por la que opten los futuros padres, lo que si deben saber es que la legislación española, en el Real Decreto 1301/2006, establece que todas las unidades almacenadas en España para uso propio quedarán a disposición del Registro Nacional de Donantes de Médula Ósea (REDMO) y podrán ser utilizadas para tratar a cualquier paciente que necesite un trasplante de sangre del cordón si alguna de estas unidades fuera compatible.

Por este motivo todas las empresas que operan en España, menos una, optan por guardar la sangre de cordón umbilical de sus clientes en bancos extranjeros.

Meritxell Tizón  
pacientes@servimedia.net

### Organización Nacional de Trasplantes

C/ Sinesio Delgado 6-8.  
Pabellon 3. Madrid.  
Teléfono: 902 30 02 24

### Banco de Cordón Umbilical de Andalucía

Centro Regional de Transfusión  
Sanguínea de Málaga  
Avda. Doctor Gálvez Ginachero s/n.  
29009 Málaga  
Teléfono: 951 03 41 00

### Banco de Sangre y Tejidos de Barcelona

c/ Almogàvers, 132-134  
08018 Barcelona  
Teléfono: 93 507 28 00





“El principal reto es el respeto a la **enfermedad**”



## Presidenta de la Asociación Española de Pacientes con Cefaleas (AEPAC)

Elena Ruiz de la Torre considera que en los cuatro años de historia de la asociación que preside los avances han sido muy importantes tanto a nivel de sensibilización como en la consciencia que los enfermos tienen de su patología. Para Ruiz de la Torre, no obstante, el principal reto sigue siendo “el respeto a la enfermedad”. También se lamenta de que la búsqueda de financiación, imprescindible para llevar a cabo sus proyectos, sigue siendo un problema.

### ¿Cómo y cuándo surgió la asociación?

AEPAC nació en el año 2005, cuando nos dimos cuenta de que nuestro país era el único de toda Europa que no tenía una asociación de pacientes con migraña y cefalea. La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo detectó a través de un estudio e impulsó la creación de nuestra asociación. Al poco tiempo, conocimos al resto de asociaciones europeas y nos dimos cuenta de la importancia de su existencia y de la cantidad de proyectos y actividades que podían llevarse a cabo. Por ejemplo, en aquel momento, la asociación irlandesa estaba inaugurando su tercer hospital especializado en migraña. Fue entonces cuando decidimos que teníamos que ponernos a la altura del resto de ciudadanos europeos y en estos cuatro años podemos decir que lo hemos conseguido.

### ¿Qué tipo de dificultades os encontrasteis en esos momentos?

Había y hay dos dificultades muy im-

portantes. Una es la financiación y la otra el no reconocimiento de la enfermedad. Por ejemplo, y como conjunción de ambas cosas, en los inicios yo llamaba a muchos lugares para pedir financiación y cuando decía que era para el dolor de cabeza me miraban estupefactos. Recuerdo que una vez solicité una sala en un hotel para un encuentro y me dijeron que si fuese para el cáncer tendría toda la financiación que quisiera pero que para el dolor de cabeza no lo iba a entender nadie. Costó mucho hacer comprender que la migraña es una enfermedad neurológica y que el dolor de cabeza es sencillamente uno de sus muchos síntomas. En España, más que en ningún otro país, consideramos el dolor de cabeza como algo sin importancia o como un chiste.

### A este respecto, ¿cuál ha sido la evolución en estos cuatro años?

Uno de los principales logros en este tiempo ha sido sin duda la mayor concienciación de la población. También ha aumentado exponencialmente el conocimiento que la sociedad en general, el sistema sanitario y los propios pacientes tienen de la enfermedad: sus diferentes tipos, sus síntomas... En este sentido, estamos consiguiendo aumentar la autoconciencia de los pacientes con respecto a la patología, que nos permite asesorarles en un mayor grado y más adecuadamente sobre el mejor tratamiento, o advertirles sobre los peligros de la automedicación. Y con respecto a la búsqueda de financiación, y a pesar de haber mejorado el marco general, sigue siendo muy difícil encontrarla.

### ¿En qué consiste la migraña?

Se conocen hasta 150 desencadenantes de la migraña. Entre ellos está el clima, la alimentación, el sistema hormonal, las condiciones ambientales, los estados de sed o hambre... Aunque no se sabe por qué estos factores desencadenan la crisis. Lo cierto es que, en un momento dado, se inflaman las arterias llegando a ocupar hasta cinco veces su espacio habitual en el



→ cerebro y esto produce una fricción con los tejidos y nervios colindantes, que a su vez hace que se segregue una sustancia de los nervios para defenderse de esta agresión, y es entonces cuando se inicia un dolor insoportable. Los nervios afectados suelen ser el del sistema digestivo, el de la vista y el del oído, e incluso los cercanos a la sien. Todo esto produce vómitos, angustia y problemas en el oído y los ojos. Las crisis duran entre cuatro y 72 horas y según la OMS la incapacidad que se produce es mayor que la de una tetraplegia.

### ¿En qué consiste un buen tratamiento?

Los enfermos crónicos tienen tratamientos preventivos que evitan tanto un número alto de crisis como la intensidad de las mismas. Aunque existe poca gente que los utilice. También es cierto que existen muy pocos médicos que los conozcan. Y luego hay unos tratamientos específicos para el momento de la crisis, una medicación de última generación, que es el mayor avance conseguido en los últimos 20 años. Pero al igual que con los tratamientos preventivos, ocurre que no muchos médicos los conocen. Esto provoca que los enfermos se automediquen masivamente con analgésicos, lo que repercute en una crisis crónica.

### ¿Qué significa la migraña tanto a nivel social como personal?

Según la OMS, en España tenemos una prevalencia de más de cuatro millones de personas que sufren migraña. Dentro de este gran grupo existen pacientes leves, cuyo grupo abarca la mitad del total. Por otro lado, están los pacientes severos, que ascienden a más del millón y medio y que sufren más de 15 crisis de migraña al mes. Y hay que tener en cuenta que cada crisis dura hasta 72 horas, durante las cuales la persona está encerrada en casa, completamente discapacitada, generalmente es incapaz de trabajar e, incluso, con su vida social totalmente condicionada. Podría de-



Más de  
**4.000**  
socios  
integran la  
asociación

### Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)

C/ El Mar. nº 58. Planta 8.  
46003 Valencia  
Teléfono: 96 325 67 67  
info@dolordecabeza.net  
www.dolordecabeza.net

cirse que estas personas no tienen vida, que su vida es la migraña. Tampoco podemos olvidar que la cronificación, que la ciencia aún no es capaz de explicar, va en aumento en este siglo.

Además, hasta ahora estas personas no han podido explicar pertinentemente su situación en sus diferentes entornos debido a la gran presión social que ha existido.

### ¿Qué se puede hacer contra esto tanto a nivel asociativo como en conjunción con las instituciones públicas?

“En España, más que en ningún otro país, consideramos el dolor de cabeza como algo sin importancia o como un chiste”

Actualmente la Asociación Española de Pacientes con Cefaleas (AEPAC) tiene alrededor de 4.000 socios y según su presidenta, Elena Ruiz de la Torre, el número crece constantemente, sobre todo cuando se habla de la asociación en los medios. Ruiz de la Torre anima a todas las personas afectadas por la cefalea a que se dirijan a AEPAC.

Tanto la educación como la información son muy importantes. Ambas cosas son básicas para que la gente comprenda la enfermedad, su manejo y sus tratamientos. Y también para encontrar el respeto hacia el paciente. En ese campo nosotros estamos haciendo una gran labor. Por otro lado, las instituciones sanitarias tienen que apoyarnos y reconocerlo también. Por ejemplo, recientemente se ha detectado que en el Ministerio de Sanidad y Política Social a ningún departamento le corresponde la migraña. Seguramente ahora conseguiremos que alguien se haga cargo, pero este hecho demuestra el abandono del que hablo. Si todo esto se organiza, si alguien se da cuenta de lo que supone, podremos empezar a solucionar la vida de estas personas que, dicho sea de paso, aún no están consideradas como personas con discapacidad.

do en cuenta que una persona bien tratada mejora en un 95 por ciento su calidad de vida.

**¿Cómo valora su relación con el tejido asociativo de pacientes con migraña de Europa durante estos cuatro años?**

Muy positivamente. Después de aquella reunión inicial se creó la European Headache Alliance (EHA), que aglutina todas las asociaciones europeas y de la que yo soy la tesorera. Y gracias a esta alianza se creó el Día Internacional de Acción contra la Migraña, que se celebra el 12 de septiembre. Este día tenemos la oportunidad todos los años de ser recibidos en el euro parlamento para explicar nuestras reivindicaciones. En esta ocasión en particular les mostramos una encuesta de satisfacción de los pacientes en la que los españoles mostraban en

un 81 por ciento su descontento, mientras que en el resto de países esta cifra era del 60. También estamos inmersos en un programa junto con otros 15 países gracias al que sabre-

mos multitud de datos sociológicos sobre los pacientes a nivel europeo que nos ayudarán a profundizar en sus necesidades, sobre todo teniendo en cuenta que hasta ahora sólo contamos con estadísticas de la OMS para conocer a estos pacientes.

**Como asociación, ¿cuáles son los retos que asumen de cara al futuro?**

El principal reto sigue siendo el respeto a la enfermedad y la comprensión de los pacientes con migraña, del mismo modo que se respeta a otro tipo de pacientes. Otro de los retos es que cada paciente que tenga cualquier duda, necesidad de ayuda o cualquier dificultad tenga un punto de referencia, un lugar al que acudir. Nuestro reto es que no siga habiendo ni incompreensión ni mala atención en los servicios sanitarios. Para esto tiene que haber una red de médicos especialistas más amplia. ■

Asier Vázquez  
pacientes@servimedia.net

**“Tanto la educación como la información son importantes. Ambas son básicas para que la gente comprenda esta enfermedad”**

**¿Qué iniciativas lleva a cabo la asociación que preside para lograr este reconocimiento?**

Uno de los proyectos en los que está inmersa la asociación es la publicación de un libro junto con la Fundación Migraña, que presentamos en el mes de septiembre, y que se titula “Migraña: manual para el médico, incapacidad, discapacidad y minusvalía en la cefalea”. Es el primer libro que se publica en este campo y hemos conseguido que la Asociación Española de Medicina del Trabajo lo estudie, porque desde el año 1983, cuando se declara la migraña como enfermedad y cuando se hace la clasificación de las cefaleas, se ha estudiado toda la jurisprudencia y sólo hay tres casos en los que se haya concedido la incapacidad. Este manual establece cómo hay que pedir la incapacidad, cuándo corresponde solicitarla... Pero nuestra finalidad no es que la gente solicite la incapacidad, sino que consiga un buen tratamiento, cosa que no ocurre siempre, sobre todo tenien-





# Cuidados paliativos cuando curar no es la solución

Las 400 unidades de cuidados paliativos que hay en España prestan atención física, psíquica y emocional a los pacientes con enfermedades terminales y a sus familias pero los recursos son escasos para atender al total de la población susceptible de recibir estos tratamientos. Los profesionales sanitarios afirman que los cuidados paliativos ahorran dinero al Sistema Nacional de Salud y apuestan por crear una cultura paliativa en la que los ciudadanos los exijan.

**E**ntre el 50 y el 60 por ciento de las muertes anuales que se producen en España se deben a pacientes con cáncer o enfermedades crónicas evolutivas. Muchos de estos enfermos, cuyo pronóstico de vida suele ser inferior a los seis meses, atraviesan una etapa terminal en la que requieren cuidados paliativos. El cáncer, el sida, las enfermedades de las motoneuronas o la insuficiencia específica orgánica cumplen estas características, en mayor o menor medida, en las etapas finales de la enfermedad.

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), hay más de 400 servicios, entre unidades hospitalarias, servicios de atención a domicilio y otros, que prestan tratamiento paliativo. "Esto no es suficiente para atender al total de los pacientes que requieren la asistencia de cuidados paliativos", señala el **director general del Centro San Camilo en Tres Cantos (Madrid), José Carlos Bermejo**. "Se estima que estamos atendiendo a un porcentaje aproximado del 30 por ciento de los pacientes, sobre todo en el ámbito de la oncología", afirma.

El **presidente de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, Álvaro Gándara**, subraya que los datos no son muy alentadores ya que la cobertura nacional de cuidados paliativos es de un 60 por ciento, "esto significa que el 40 por ciento de los pacientes no tiene acceso a estos recursos, cuando debería haber una cobertura total como en cardiología o ginecología".

Al margen de estos datos, España no está a la cola -asegura Álvaro Gándara- : "Somos el séptimo país en Euro-

pa, estamos en un puesto avanzado". José Carlos Bermejo también reconoce que "España es uno de los países que mejor camino está recorriendo en generación de servicios de cuidados paliativos pero responder con recursos suficientes siempre es un ideal", añade. El director general del Centro San Camilo destaca la urgencia por generar una cultura paliativa en la que los ciudadanos no sólo utilicen los servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS), sino también que muestren la necesidad y exijan su creación. "Esto depende del convencimiento de líderes carismáticos, personas convencidas de que la paliatividad es el camino privilegiado para humanizar el morir cuando se produce de manera inesperada o violenta".

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó unas jornadas para revisar la situación de los cuidados paliativos en España. Las conclusiones sirvieron para elaborar en 2007 la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, que nació con el fin de homogeneizar los programas en todas las comunidades autónomas.

**|| España está en un puesto avanzado, es el séptimo país en Europa en el desarrollo de recursos paliativos**

"La estrategia no ha dotado de grandes sumas de dinero a los servicios regionales de salud pero ha establecido unos estándares de calidad y de atención. Ha servido para que las Autonomías desarrollen unos planes en cuidados paliativos basados en los criterios nacionales", afirma Álvaro Gándara, quien opina que la atención paliativa "ahorra dinero al Sistema de Salud porque un paciente al

que no se le atiende correctamente acude a urgencias o se le ingresa, lo que supone mayor gasto. Sin embargo, en algunas regiones aún no hay planes de cuidados paliativos y no se han implementado los suficientes recursos". Este es el caso de Castilla y León, donde "debido a la dispersión geográfica y el envejecimiento de la población se necesitan más recursos a nivel rural —explica **Daniel Ramos, coordinador del Grupo de Trabajo de la Sociedad Castellano-Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (SOCALEMFYC)**—. En Castilla y León necesitamos urgentemente un plan de cuidados paliativos que organice la asistencia en cada provincia y que facilite la atención continua al paciente, independientemente del nivel asistencial donde esté".

## Estrategia Nacional

José Carlos Bermejo asegura que "el desarrollo de la estrategia es muy desigual en cada comunidad. Cataluña cuenta con la mitad o más de estos servicios, mientras que en otras comunidades los servicios en los hospitales son escasos. Aunque los programas se han realizado mirándose unos a otros, la diferencia es patente", comenta.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales. No obstante, en España, tanto los profesionales como los pacientes, no están muy concienciados sobre la importancia de los cuidados paliativos. Alvaro Gándara asegura que "hay muchos profesionales que casi no han oído hablar de ellos, falta mucho por extender. Los pacientes tampoco están muy bien informados, poco a poco se van informando de qué son los cuidados paliativos, que son un derecho y que están en la cartera de servicios del SNS, pero todavía no los exigen". A su juicio, "es una labor que requiere muchos años para poder concienciar a las asociaciones de pacientes. En España no hay una cultura como en Inglaterra, donde lo conoce todo el mundo".

"Somos hijos de una cultura latina y hemos de aceptar que nos cuesta integrar el morir personal y de nuestros seres queridos", subraya José Carlos Bermejo y añade que "la filosofía de los cuidados paliativos parte de la aceptación de la proximidad del final de la vida para introducir nuevos mecanismos de acompañamiento y de cuidado distintos a las dinámicas de curar y prevenir".

En contra de estas opiniones, **Emilio Fernández, responsable médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duque de Infantado de Sevilla**, opina que cada vez hay más profesionales convencidos de la administración del tratamiento paliativo. "Cada día se va tomando más conciencia desde el punto de vista médico de la necesidad de completar la asistencia del enfermo tumoral hasta su muerte. Morir es el acto final de la biografía personal de cada ser humano y por tanto no puede separarse de la vida como algo diferente".

Los cuidados paliativos se refieren a la asistencia total, activa y continuada de los pacientes en fase avanzada o ter-

## Claves para evitar el "síndrome de burnout"

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía y permite la coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. El doctor Emilio Fernández afirma que "la relación asistencial médico-paciente ha mejorado y el enfermo suele estar informado de su proceso y de que llegado un momento de su evolución, a pesar de los tratamientos, requerirá una asistencia que le permita un confort de vida atendiendo los síntomas que desarrolle".

Para establecer una comunicación abierta y fluida el equipo médico debe estar preparado para contestar a preguntas como ¿cuánto tiempo me queda de vida? o ¿por qué voy a morir? Para ello se ayudará del trabajo en equipo y el apoyo psicológico, intentando evitar el "síndrome de burnout" o "síndrome del quemado" que, según las estadísticas, tiene una prevalencia muy alta entre los profesionales sanitarios dedicados a los cuidados paliativos. Emilio Fernández reconoce que "es duro superar el día a día. Estar continuamente en contacto con la muerte afecta psicológicamente a los componentes de estas unidades. Sólo una buena conexión en el equipo hace posible superar estas situaciones a través de reuniones, comentarios o charlas y mediante el apoyo psicológico por parte de un profesional cualificado. También contribuye el mantenerse al día en los conocimientos sobre nuevos fármacos o el trato humano directo. Además, saber desprenderse al finalizar la jornada de los problemas con los que has convivido ayuda a mantener un equilibrio psicológico". Alvaro Gándara también explica que al trabajar con psicólogos y en equipo "hay mucha prevención del desgaste psicológico". Además, "todos los médicos están en contacto con enfermos y con sufrimiento. La única diferencia es que nosotros no lo sufrimos", puntualiza Alvaro Gándara.

minal y a sus familias, proporcionando el alivio del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y sociales con el fin de lograr la mayor calidad de vida.

Para desarrollar el tratamiento paliativo los profesionales se apoyan en los siguientes principios: afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, no acelerar ni retrasar la muerte, integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente, ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad y en el proceso de duelo.

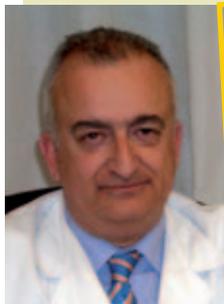
“Cuando la enfermedad oncológica evoluciona los pacientes suelen desarrollar múltiples síntomas, el dolor es el más frecuente”, manifiesta Emilio Fernández, y explica que “el dolor total se expresa no sólo desde un punto de vista físico, sino que también afecta a otras dimensiones del ser humano (psicológica, social o espiritual). Hay que atenderlas todas para facilitar un mejor confort de vida al enfermo”. En este sentido, Daniel Ramos afirma que “el control del dolor es fundamental en la asistencia al paciente pero el concepto de calidad de vida es algo más subjetivo, lo define el enfermo y la familia”.

### Tratamiento paliativo

Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes, se aplican más medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

Para controlar el dolor se utilizan los tres analgésicos de base (aspirina, codeína y morfina) aunque su uso debe formar parte de un control multimodal. La dosis de administración varía mucho, hay que atender las necesidades psicológicas del paciente y valorar el alivio y los efectos colaterales. Existen muchos prejuicios sobre la administración de analgésicos opioides que es conveniente desterrar, como que la morfina produce adicción, tiene unos efectos secundarios peores que el dolor, produce euforia o depresión respiratoria. “Se cometieron abusos por el consumo de morfina y eso obligó a retirarla del mercado. Sin embargo vimos que sin la ayuda de la morfina y otros opiáceos era imposible controlar el dolor en muchos pacientes. Quizás todavía se retrase el inicio del tratamiento con estos fármacos a fases avanzadas de la enfermedad y de ahí la asociación que se hace entre morfina y fase de agonía, que es absolutamente falsa”, explican **Alberto Alonso y Yolanda Vilches, médicos del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz.**

Además del dolor, los pacientes terminales pueden presentar trastornos digestivos y trastornos relacionados con el sistema respiratorio como la disnea (sensación subjeti-



**ÁLVARO GÁNDARA**  
Presidente de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos

**“En España, el 40 por ciento de los pacientes no tiene acceso a la medicina paliativa”**



**JOSÉ CARLOS BERMEJO**  
Director del Centro San Camilo (Tres Cantos, Madrid)

**“La paliatividad es el camino privilegiado para humanizar el morir”**



**DANIEL RAMOS**  
Coordinador del Grupo de Trabajo de la Sociedad Castellano-Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria (SOCALEMFYC)

**“El concepto de calidad de vida es muy subjetivo, lo define el enfermo y la familia”**



**EMILIO FERNÁNDEZ**  
Responsable Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Duque de Infantado (Sevilla)

**“Morir es el acto final de la biografía de cada ser humano”**



va de malestar por la falta de aire). Ante los desajustes emocionales, existen los fármacos psicotrónicos, pero no deben usarse por rutina. En estos casos un buen equipo de cuidados paliativos puede llegar la mejor terapia.

### Atención a la familia

La familia también forma parte de la unidad a tratar ya que es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, especialmente en la atención domiciliaria. “Se aborda al paciente y a la familia desde un punto de vista integral, tanto los síntomas agudos como aspectos psicológicos, sociales y espirituales”, precisa Daniel Ramos y enfatiza que el objetivo final es “paliar el sufrimiento al final de la vida, sobre todo en enfermos con cáncer y otras patologías”.

El equipo de profesionales debe valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo. El siguiente paso es educarla en temas como alimentación, higiene, cambios posturales, administración de fármacos o comunicación con el enfermo. Posteriormente, se establece un soporte práctico y emocional de la familia, especialmente durante el proceso de duelo, que puede durar hasta dos años y se refiere al sufrimiento ante la pérdida de un ser querido. En esta etapa pueden manifestarse sentimientos de tristeza, soledad e incluso culpabilidad, además de distintas sensaciones físicas como ahogo.

“La familia constituye generalmente el principal apoyo del paciente. Nuestro propósito es tratar de mejorar los cuidados que ya ofrece la familia a través de la información, la formación y el apoyo psicológico y social. Por último se intenta acompañar y ayudar a la familia en el periodo de duelo”, comentan Alberto Alonso y Yolanda Vilches.

El equipo de profesionales trabajará con la familia para ayudarle a expresar la afectividad, vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida y estimularles para lograr despedirse de la persona fallecida.

El equipo de profesionales trabajará con la familia para ayudarle a expresar la afectividad, vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida y estimularles para lograr despedirse de la persona fallecida.

Lilián Moyano  
lmoyano@servimedia.net

# “El otro eres tú”

Evitar no ser seducido por sus formas, el timbre de su voz y la intensidad de su mirada es un esfuerzo baldío. Charo López acaba de cerrar la gira de “Tengamos el sexo en paz”, una obra de Darío Fo que ha paseado durante siete años por todos los lugares imaginables, y ya nos corteja con un nuevo proyecto: “El otro lado”, una tragicomedia de Ariel Dorfman que habla sobre lo absurdo de la guerra.

**E**s, indiscutiblemente, una de las grandes damas de la interpretación. Charo López (Salamanca, 1943), estudió Filosofía y Letras, pero sería su participación en el Teatro Español Universitario, el famoso TEU, lo que le marcaría de por vida. Su papel de Clara en “Los gozos y las sombras” hizo de ella un ejemplo de mujer cargada de coraje, expresividad y sensualidad. En su haber, entre otros muchos, cuenta con un Goya (por “Secretos del corazón”), y con el premio a la mejor actriz del Festival de Berlín (por “La colmena”). Ahora regresa con una obra de Ariel Dorfman, “El otro lado”, que se estrenó en el madrileño Teatro Fernando Fernán Gómez.

¿Qué encontramos en “El otro lado”?

El espejo de lo que somos nosotros pero que no vemos,

es el lugar donde suponemos que las cosas surgen del mismo modo que en el lado en el que vivimos. Esto, simbólicamente. En cuanto a la obra, narra la historia de dos ancianos que viven en un sitio tan disparatado como una frontera. Un gobierno de algún país que no se especifica les ha destinado allí para que clasifiquen y etiqueten los muertos que van llegando de uno y otro bando. La obra es una gran ironía sobre la guerra. Habla de la memoria histórica y está muy relacionado con los problemas que más nos acucian y preocupan, la guerra, la muerte y tantas otras amenazas del hombre moderno.

Hay momento tan absurdos que podría estar firmada por Ionesco...

En efecto, muy de Ionesco y muy de Beckett. Por eso dice Dorfman que en medio de un mundo tan lleno de dolo-



## “La obra tiene relación con los problemas que nos preocupan: la guerra, la muerte y otras amenazas del hombre moderno”

res, de trashumancia humana, de guerras, de enfermedades, de injusticias, hambrunas, etc., él quiere que el espectador, aun oyendo hablar de todo eso, salga con una sonrisa. “El otro lado” es, sin duda, una tragicomedia.

### ¿Qué es lo que más admira del personaje de Levana?

En esta ocasión, más que el personaje en sí lo que me enamoró fue la obra, lo que cuenta la obra en sí más que el propio personaje. Me fascinó lo que hacen esos tres personajes, destruyéndose unos a otros, volviéndose

locos por tratar de intuir, por averiguar lo que es imposible de averiguar... Y de Levana me interesa cómo sufre por la pérdida de su hijo. En las guerras desaparecen los hijos y no se sabe si es para siempre. Levana es una mujer convencional y, como todas las madres, obsesiva. El marido sale de esa obsesión y quiere una vida más cómoda y confortable, quiere irse a la ciudad, pero ella prefiere esperar a que termine la guerra para saber si puede encontrar a su hijo; piensa que el hijo salió de ahí y ahí va a volver.

### ¿Por qué son obsesivas todas las madres?

Tú lo sabes... Las madres tienen con los hijos una





**Y una vez cruzados esos muros, vuelta a empezar...**

Es que no aprendemos. Sí, al más débil hay que quitarle de en medio, dejarlo fuera para que no te moleste, no vaya a ser que te quite de comer, que te haga ruido, que te moleste su estética, su pobreza, su condición sexual. Hay que separar al distinto. Desde que el hombre está sobre la tierra ha querido abrirse camino a codazos.

**¿Por qué? ¿No ha encontrado otro modo o no lo hay?**

Tiene que ver con el poco desarrollo del ser humano, no estamos lo suficientemente evolucionados, desarrollados, para entender al otro. Qué lástima.

**Los protagonistas son tres personas con una fuerte fe en la vida, que viven, de algún modo, sostenidos por la esperanza. ¿Tiene fe en el hombre Charo López?**

Sí, hay que tener fe en el ser humano, absolutamente, cada vez el ser humano es más humano, aunque queden cantidades ingentes de simios que andan por la calle. Ten en cuenta que el ser humano es todavía muy joven. Tiene que evolucionar mucho.

**¿Cómo será ese otro hombre evolucionado?**

Distinto a nosotros, desde luego.

**La obra plantea un conflicto entre la guerra y el poder del amor frente a un mundo resquebrajado. ¿El amor todo lo alcanza, todo lo puede, como decía Santa Teresa?**

Más que el amor... el respeto. El respeto al otro, la generosidad para comprender que el otro necesita tantas cosas como tú, que el otro eres tú, que cuanto mejor le entiendas, comprendas y le trates, mejor va a ser tu vida y la de los demás.

**“Cada uno vemos la realidad de una manera y eso nos da una enorme riqueza, porque es lo que nos hace iguales”**

→ capacidad de vaciarse por completo para volcarse en ellos, para estar pendientes de qué hacen, de dónde están, qué comen, qué sienten... A las madres –sobre todo en mi generación– las define su preocupación total por los hijos. Su obsesión.

**Viendo la obra uno se plantea ¿por qué nos gusta tanto marcar territorio, trazar fronteras, levantar muros?**

Hay muchas razones... Una es el propio egoísmo, la necesidad psicológica de separar ricos de pobres, razones étnicas, de dinero, de riqueza, de tener más tierra... Otras veces porque las heridas tras una guerra son muy profundas. Los poderosos son quienes levantan esas zanjias, murallas, vallas, muros y lo único que consiguen es que a los otros nos cueste más treparlos, saltarlos, pero al final se consigue.

Su personaje, convencido de que el soldado que irrumpe en escena es su hijo, demuestra que lo real es aquello que uno da por cierto. ¿Es sano hacer

**real lo que para nosotros lo es aunque no lo sea?**

¿Sano..? Es inevitable. Hay tantas realidades como personas. Si tú y yo vamos al cine, aunque al salir estemos perfectamente de acuerdo en qué nos ha gustado y qué no, sería una película distinta en cierto modo para ambas. Lo que tiene un sentido para mí puede no tenerlo para ti. Por ejemplo, si en un plano vemos una puerta entornada, ¿qué te sugiere, desorden, inquietud, miedo? Cada uno vemos la realidad de una manera y eso nos da una enorme riqueza, porque en definitiva, es lo que nos hace iguales, saber que todos tenemos los mismos miedos, pasamos las mismas enfermedades, sufrimos las mismas cosas, pero siempre de manera diferente. Como dice Gonzalo Suárez, nadie tiene igual la punta de la nariz. Ni el alma, ni la cabeza ni los sentimientos.

¿Cómo lleva todo un mito erótico como usted interpretar a una mujer como Levana, ya entrada en años?

Más que entrada en años, es una anciana. Ha sido otro paso importante para mí, muy importante. En algún momento hay que darlo, si no, tendrías que retirarte, a ciertas edades ya no se puede hacer de Lolita... Pero cuando das ese paso te sientes muy bien; estoy muy a gusto con Levana, me gusta la función, no salgo extenuada como ocurría con mis últimas giras, elefantíacas. Un paso que me ha hecho crecer en muchos aspectos, como cuando regresé al cine, con Moncho Armendáriz. Son pasos que puedes o no dar, que se te presentan o no, y tú decides.

“Hay que ser solidario. Si cada uno aportase algo de sí, el mundo sería mucho más justo”



¿Con qué ánimo le gustaría que abandonase el espectador su butaca?

Con la sensación de que la guerra es algo monstruoso, ridículo, grotesco e inútil. La guerra, los enfrentamientos, la muerte, no sirven para nada. Ojalá la guerra le diera la risa. Nos diera risa. ¿Acaso Irak no es suficiente para entender que hay que parar?

“El éxito llega cuando el público se enamora de un personaje y esa fascinación te la trasladan a ti”, ha asegurado en alguna ocasión. Usted que ha encarnado personajes de una fuerza tremenda, como Mauricia, en “Fortunata y Jacinta”, Petra en “La Regenta” o Clara, en “Los gozos y las sombras”, ¿Qué tiene que tener un personaje para que encandile y arrebatase al público?

Es difícil siquiera esbozar unas cuantas frases al respecto, lo

haré asumiendo el miedo a equivocarme, porque el público son individuos que han nacido en un sitio diferente, que esa noche han cenado bien o mal, que han hecho o no el amor... Cada día el público, cada individuo que conforma el público, vive una situación distinta. Creo que el personaje que fascina a todo tipo de público está dotado de unas peculiaridades que sí son comunes, que todo el mundo necesita que se den en el personaje... Por ejemplo, entusiasmo que no sea claramente bueno ni claramente malo. Entusiasmo, sobre todo, que sea víctima. Me ha costado entenderlo, pero como observo mucho las carreras de los actores, he llegado a esa conclusión. Los personajes maltratados injustamente son los que enamoran al público, no los que triunfan de principio a fin. ¿Por qué nos identificamos con esos personajes? Eso ya, yo no lo sé.

Seremos todos unos atormentados, entonces...

Algo de eso hay, porque les comprendemos y les queremos. Personajes felices, de principio al fin, solo gustan en los cuentos.

Desde la distancia, ¿cómo se contemplan los premios que uno ha recibido a lo largo de su carrera?

Adoro los premios, qué quieres que te diga... No quiero hacer una distinción con uno, todos me gustan. De joven era una forma de decirle a la profesión “¿veis como soy buena? Si ya os lo decía yo...” Ahora me digo a mí misma: “Te lo mereces, hija, y más que te tendrían que dar todavía”.

¿Ha de haber compromiso en los personajes públicos?

Creo que sí, puesto que tenemos una gran responsabilidad porque nos miran, nos escuchan, nos ven. Nuestras opiniones, nuestra conducta, nuestra manera de vivir es un ejemplo para los demás. Sería interesante que no fuera así, que sólo valoraran de nosotros nuestro trabajo, pero no es así, y uno tiene que ser consciente de que, para bien o para mal, las opiniones conllevan mucha responsabilidad.

Participa en muchas causas solidarias, una de las últimas el “Plan Digital de Salud Ocular”, de la clínica Iradier...

Es que de pronto pensé ¿cómo sería mi vida si yo fuera ciega? ¿Cómo podría entender los colores, los paisajes, los rostros? ¿Cómo sueñan los ciegos? Y entonces comprendí la importancia de revisarnos, de cuidarnos la vista. Sí, hay que ser solidario. Si cada uno aportase algo de sí, el mundo sería mucho más justo.

Posó para el calendario de la Fundación Talita, a beneficio de las personas con síndrome de Down. ¿Cómo resultó la experiencia?

Maravillosa, cálida y muy humana.

Esther Peñas  
pacientes@servimedia.net



## El inconveniente de tener una vida de cristal

Los afectados de osteogénesis imperfecta, conocida como la enfermedad de los 'huesos de cristal', lamentan que no cuentan con una atención integral, que hay un preocupante desconocimiento de los profesionales sobre esta patología y que es necesario crear un protocolo de acción en urgencias. AHUCE trabaja para paliar estas deficiencias.

**C**ara en forma triangular, esclerótidas azules, sordera progresiva, decoloración y fragilidad en los dientes, tono de voz agudo, estatura baja, músculos débiles, aparición frecuente de cardenales y deformidades óseas son algunas de las manifestaciones clínicas de la Osteogénesis Imperfecta (O.I.), patología comúnmente conocida como "huesos de cristal". Pero, sin duda, la más común es la fragilidad ósea, los huesos se fracturan incluso sin causa aparente.

Clínicamente, esta enfermedad rara es la formación imperfecta de los huesos producida por la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial, el colágeno tipo I, que es la que da rigidez a los huesos. Al estar afectado todo el colágeno del cuerpo, la O.I. es mucho más que las fracturas en los huesos, estas personas padecen también ligamentos laxos o cansancio en general.

Como cualquier enfermedad rara afecta a un núcleo pequeño de población. Se estima que en España hay cerca de 4.000 personas que padecen esta patología, según la **Federación Europea de Osteogénesis Imperfecta (OIF)**, y hay que tener en cuenta que presenta herencia genética dominante, es decir, cuando uno de los padres tiene O.I., cada recién nacido tiene un 50 por ciento de probabilidades de estar afectado.

Por eso, para luchar a favor de los derechos de estas personas y para que sus necesidades sean oídas a nivel social, sanitario, profesional y político, en diciembre de 1994 se creó la **Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE)**, que actualmente cuenta con 200 familias asociadas.

Uno de los temas que más preocupa a AHUCE es el diagnóstico. Como lamenta su presidenta, **Lucía Vallejo**, "si no conoces la patología no la puedes diagnosticar, y existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales del sistema sanitario". Vallejo insiste en que es necesario que este colectivo cuente con una "atención social e integral en el sistema sanitario". En general, se trata de una patología que se tarda en diagnosticar aunque, a veces, durante la gestación el feto sufre alguna fractura que se ve en la ecografía, y se diagnostica pronto.

Además, al tratarse de una mutación genética no existe un tratamiento curativo, sólo paliativo. Sus tratamientos sólo pueden evitar el dolor, aumentar la densidad ósea y conseguir una mayor verticalidad para que los afectados puedan caminar mediante la cirugía correctora.

Por eso, "junto a la corrección traumatológica –la cura de fracturas– el tratamiento curativo principal es la prevención", informa Vallejo. Y la prevención de las fracturas pasa por la fisioterapia. El inconveniente es que este tratamiento no está incluido de forma

## En AHUCE creen que el principal tratamiento curativo de la osteogénesis imperfecta es la prevención

continuada y de por vida dentro del sistema sanitario, sino que los pacientes lo tienen que financiar. Por eso, en AHUCE insisten en que la fisioterapia tiene que dejar de ser privada e incluirse en la seguridad social.

En este sentido, la entidad está creando una red de formación de profesionales a nivel nacional, es decir, sus fisioterapeutas se desplazan sin importar la comunidad autónoma para formar al fisioterapeuta. En otras palabras, AHUCE también es un centro de formación.

**Miriam** es socia de AHUCE, tiene 22 años y se le diagnosticó O.I. cuando sólo tenía 13 meses. Sus manifestaciones son estatura baja, dolores, fracturas frecuentes y

AHUCE ha creado una red de formación de profesionales a nivel nacional en fisioterapia.



## “Cuando crecemos, los afectados de O.I. ya no interesamos al sistema sanitario”

¿Se puede considerar personas dependientes a los afectados por la Osteogénesis Imperfecta (O.I.)? Depende del grado de afectación. No es lo mismo ir en silla de ruedas, con bastones o sin ningún apoyo técnico. Si tiene muchas sintomatologías necesitará más cuidados, tendrá más dolores y mayor número de fracturas que quien no esté prácticamente afectada. Los hay dependientes y totalmente independientes.

¿El cuidado es, por tanto, primordial?

Cuando eres pequeño tus padres deben cuidar más de ti, estar más atentos. Ya como adulto siempre hay que cuidarse mucho, debemos hacer una gran labor de prevención, tenemos que estar en forma. Con esto no me refiero a ir al gimnasio todos los días porque nos cansamos y eso puede producir una lesión. No podemos hacer pilates porque me

puedo aplastar una vértebra. Todo tiene que estar más controlado, bajo la supervisión de un profesional. La fisioterapia sería nuestro entrenamiento, nuestro método de estar en forma.

¿Cuál es la situación actual sanitaria de los adultos con O.I.?

Estamos más desatendidos que los niños. Cuando crecemos ya no interesamos al sistema sanitario, a los profesionales sanitarios. Pero el victimismo no va con nuestra filosofía... Sólo queremos transmitir esperanza y fortaleza, y eso es incompatible.

¿Tienen dificultades a la hora de encontrar un empleo?

El problema de nuestra patología es que un día sentimos muchos dolores y tenemos que descansar cada 20 minutos, otro día tienes una lesión y faltas al trabajo porque te has roto un

pie, o tienes una contractura y apenas puedes moverte. Por eso, nuestra inserción laboral es difícil, porque al empresario no le gusta que alguien falte cada “x” tiempo. Aunque no hay que olvidar que muchos, por su leve grado de afectación, apenas faltan al trabajo.

¿Las personas mayores deben cuidarse más?

Si ya de por sí tienen los músculos y huesos más débiles imagina si tienen O.I. También son un grupo de riesgo las mujeres con la menopausia ya que hay una desmineralización y esto provoca una disminución de la densidad ósea, con lo que se destruye más hueso que se crea y el colágeno es de mala o poca calidad.

¿Con qué financiación cuentan?

Con convocatorias de instituciones públicas y privadas, excepto una cuota mínima de socios. Nos finan-



La entidad cuenta con 200 familias asociadas.

luxaciones. **Beatriz**, su madre, de 51 años, recuerda que cuando le comentaron que su hija tenía O.I. “no sabía lo que era ni lo que conllevaba”, no tenía nada de información. Entonces se enteró de la existencia de AHUCE: “Ellos nos atendieron desde la primera llamada y nos buscaron atención inmediata con un hospital, el de Getafe, para aplicar a mi hija el tratamiento de bifosfonatos”.

Hoy Miriam es totalmente independiente excepto cuando sufre fracturas. Según su madre, “cuando está fracturada o con alguna contractura ya no es independiente porque, si se trata de una pierna no camina, o va con bastones con miedo, por el riesgo a caerse y tener otra fractura”.

Por eso, Miriam resalta la importancia de la fisioterapia ya que gracias a ella



**Lucía Vallejo**  
Presidenta de la  
Asociación de Huesos  
de Cristal de España  
(AHUCE)

cion cajas, bancos, ministerios, secretarías de Estado, la Fundación ONCE y el IRPF. No ejercemos actividad empresarial, todos nuestros servicios son gratuitos o financiados por la persona que presta el servicio.

¿Dónde ve a AHUCE en 10 años? Espero que hayamos crecido y contemos con más socios. También que nos dediquemos a financiar la investigación. Ese sería nuestro principal objetivo.

“mantengo un tono muscular adecuado y me ayuda a proteger mis huesos”. Por eso, como socia y afectada pide “facilitar gratuitamente la fisioterapia tanto en centros como en domicilios, en el caso de que paciente no se pueda desplazar”.

Su madre, Beatriz, es de la misma opinión: “Cuando te rompes un hueso te atienden y te escayolan, pero tan importante es eso como evitar las fracturas y eso se consigue mejor si la persona está fuerte y con un tono muscular óptimo, y esto se consigue con la fisioterapia”.

La asociación que preside Lucía Vallejo también se están centrando en que se cree un protocolo de acción en urgencias para todos los traumatismos que tienen las personas afectadas. Muchas personas llegan a urgencias con estos problemas y

en AHUCE creen que se están desamparados. Y es que estas personas sienten que existe un déficit importante.

Para paliarlo, en AHUCE pretenden conseguir un Hospital de Referencia, crear un centro de rehabilitación, buscar nuevos tratamientos, mantener contacto con el resto de las asociaciones de huesos de cristal del mundo, conseguir más informa-

## Para los afectados la fisioterapia tiene que dejar de ser un servicio privado e incluirse en la seguridad social

ción de los últimos avances de la O.I. y realizar un importante trabajo de divulgación.

Este último punto AHUCE lo considera prioritario ya que, según la propia presidenta, “hay que llegar a la mayor población, sobre todo a la científica”. Por eso, cada año esta asociación organiza un congreso médico-paciente y unas jornadas científicas, además de la realización de revistas y boletines como “Voces de Cristal”.

### Apoyo emocional

Cuando a una persona se le diagnostica huesos de cristal la familia suele sentir pánico y estrés. El papel de AHUCE es calmar esa angustia para la que cuenta con proyectos de apoyo psicológico en domicilio, en hospital o en la propia sede de la asociación. Esta angustia y estrés emocional viene del desconocimiento. También cuentan con un proyecto de acompañamiento y respiro de familiares que consiste en realizar una atención psicológica y acompañar a los afectados cuando ingresan en los hospitales, ayudar al cuidador a realizar sus gestiones y darles descanso.

AHUCE ayuda de muchas formas a los propios afectados. Miriam informa que, entre otras cosas, la asociación “nos echa una mano emocionalmente, divulga la patología, me pone en contacto con médicos especialistas, organiza reuniones y diferentes eventos para que me relacione con otros afectados y subvenciona parte de los tratamientos”. Para AHUCE nada es suficiente cuando se trata de O.I.

Pedro Fernández  
pfernandez@servimedia.net

### Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE)

C/ San Ildefonso, 8. Bajo, derecha.  
28012 (Madrid)  
Teléfono: 91 467 82 66.  
Fax: 91 528 32 58.  
E-mail: [ahuce@ahuce.org](mailto:ahuce@ahuce.org)  
Web: [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)

# ¿Por qué son tan importantes las vacunas?

Las vacunas han logrado erradicar enfermedades infecciosas que en el pasado producían grandes epidemias y muertes, como la viruela o la polio. En el caso de otras enfermedades, como el sarampión o la poliomielitis, aunque no ha logrado su erradicación han servido para reducir el número de casos en todo el mundo. Todos somos conscientes de la importancia de las vacunas, pero ¿sabemos realmente qué son, cómo funcionan y por qué son tan necesarias?

La búsqueda por parte del hombre de alguna técnica que le inmunizara frente a las enfermedades infecciosas es casi tan antigua como el propio ser humano. La inoculación de una pequeña cantidad de virus por inhalación nasal o mediante una serie de pequeñas incisiones en la piel para crear resistencia a la enfermedad –técnica conocida como variolación– comenzó en Asia Central en el siglo X. Posteriormente, esa práctica se extendió a otros lugares como África y Europa.

Sin embargo, no fue hasta mucho tiempo después, en 1796, cuando el virólogo y microbiólogo inglés, **Edward Jenner**, fabricó la que se considera la primera vacuna de la historia, en este caso contra la viruela.

El descubrimiento de Jenner tuvo lugar de forma casual. Haciendo caso de las creencias populares de los aldeanos de la localidad inglesa de Gloucester, el investigador comprobó que las mujeres que trabajaban ordeñando vacas no enfermaban durante las epidemias de viruela humana o tenían síntomas muy

leves al contraer esta patología.

Esta inmunidad estaba relacionada con los propios animales. “Las vacas tenían unas heridas en las ubres producidas por un virus parecido al de la viruela, la *vaccinia*, –explica **Javier Díez Domingo**, jefe del **Área de Investigación en Vacunas del Centro Superior de Investigación en Salud Pública de Valencia (CSISP)**–. El organismo humano reconocía ese virus, fabricaba defensas frente a él y, por tanto, protegía a esas mujeres de la viruela”

Tras su descubrimiento, Jenner fabricó un preparado a partir de las pústulas de esas vacas y se lo inoculó a él mismo y a un niño llamado James Phipps, resultando ambos protegidos frente a la viruela.

En la actualidad, las vacunas se administran de forma generalizada y sistemática en los países desarrollados de acuerdo con el principio de sentido común de que es preferible que las personas no caigan enfermas a tener que tratarlas una vez que lo están. Según explica la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, “con ello se previenen sufrimientos, discapacidades y muertes.

Además, se reducen los contagios, se alivia la carga de los sistemas de salud y a menudo se ahorran fondos que pueden ser utilizados en otros servicios de salud”. Como ejemplo de su importancia basta citar un dato: en el año 2002, gracias a la inmunización, se evitó la muerte de unos dos millones de personas.

Díez Domingo hace hincapié en la importancia de las mismas, y asegura que “las vacunas son extraordinarias porque previenen de muchísimas enfermedades y tienen un perfil de seguridad altísimo”.

Desde **Sanofi Pasteur MSD** –compañía que se dedica desde hace tiempo a la creación de vacunas, desde el desarrollo clínico y la producción hasta la comercialización–, destacan que la producción de vacunas requiere una experiencia y una garantía de calidad incomparables. “Las vacunas son productos biofarmacéuticos que se fabrican con métodos de producción biológicos y farmacéuticos –explican–. El objetivo es producir un producto normalizado a pesar de la variabilidad intrínseca de los produc-



tos biológicos. Para cumplir este objetivo de calidad, múltiples procedimientos de control garantizan que cada lote cumpla el estándar necesario (un lote de vacunas generalmente contiene más de 100.000 dosis). Los estrictos procedimientos de control se basan en una serie de requisitos exigentes: identificación y experiencia en el cultivo de bacterias o virus con propiedades constantes, correlación de las materias primas”.

Dependiendo de la vacuna, se tarda entre seis y 22 meses en producir un lote. Los ciclos de producción son mucho más largos que para los medicamentos químicos. Por ejemplo, se tarda entre nueve y 10 meses para la vacuna antitetánica y 11 meses para la vacuna antidiftérica. “El hecho de que los ciclos de producción sean mucho más largos que en la industria farmacéutica tradicional –explican desde Sanofi Pasteur MSD– se debe principalmente a la necesidad de un control de calidad de los productos biológicos”.

Actualmente se están desarrollan-

do el todo el mundo unas 400 vacunas nuevas. El objetivo es proporcionar protección frente a las enfermedades infecciosas para las que no existe ninguna otra forma de prevención eficaz, o frente a enfermedades tales como el cáncer, la neuralgia postherpética, las úlceras gástricas e incluso la aterosclerosis.

Sólo la potabilización de las aguas ha causado una reducción tan importante de la incidencia de enfermeda-

basan en esa capacidad de reacción del organismo y lo que hacen es generar esa respuesta inmunológica sin producir la enfermedad en los individuos que reciben la vacuna.

Según explica el doctor **Ángel Gil**, catedrático de Medicina Preventiva de la **Universidad Rey Juan Carlos de Madrid**, “las vacunas son un producto farmacéutico compuesto por productos biológicos, que llevan una cantidad de antígenos suficiente

## La primera vacuna fue fabricada en el año 1796 por el británico Edward Jenner, e inmunizaba contra el virus de la viruela

des infecciosas como la vacunación. La vacunación es una medida preventiva a nivel individual y poblacional, y contribuye a reducir la mortalidad infantil y aumentar la esperanza de vida.

### Cómo funcionan

Cuando se sufre una infección, el organismo reacciona produciendo unas sustancias llamadas anticuerpos, que nos defienden de la enfermedad y protegen. Las vacunas se

como para que el organismo sea capaz de generar una respuesta inmunológica pero sin producir la enfermedad en las personas que reciben la vacuna”.

Para lograr esa inmunidad y tener una cantidad significativa de defensas frente a la enfermedad infecciosa de la que nos queremos proteger, son necesarias, en la mayoría de los casos, varias dosis de vacunas. Por eso es tan importante,



tal y como advierten los pediatras y médicos, respetar las fechas o plazos que se indican para su administración.

## Tipos de vacunas

Ángel Gil explica que, en general, se puede hablar de tres tipos principales de vacunas: las atenuadas, las inactivadas y las realizadas por ingeniería genética.

Las vacunas atenuadas son las más eficaces pero también las que pueden tener más riesgo porque "se realizan a partir del germen del virus, que simplemente se atenúa, aunque sigue vivo, con lo cual se parece mucho a lo que es la enfermedad real y puede te-

ner sus riesgos, sobre todo en las personas inmunodeprimidas". Entre las vacunas de este tipo más comunes se encuentran la de la varicela y la de la tuberculosis.

dera que las vacunas con organismos vivos, necesitando con frecuencia añadir un adyuvante y administrar varias dosis de primoinfección y luego recuerdos repetidos". Otra de sus principales ventajas es su seguridad, ya que no presentan riesgo de contagio y evitan toda el problema que conlleva la circulación de los virus atenuados. Entre las vacunas de este tipo estaría la vacuna antineumocócica.

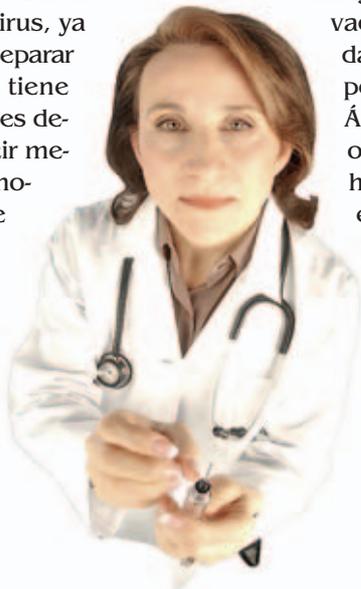
En lo que respecta a las vacunas fabricadas mediante ingeniería genética, Ángel Gil explica que "lo que se hace es aislar el ADN del virus, clonarlo, y a partir de ahí obtener la vacuna gracias a la recombinación gené-

## Hay tres tipos principales de vacunas: las atenuadas, las inactivadas y las realizadas por ingeniería genética

ner sus riesgos, sobre todo en las personas inmunodeprimidas". Entre las vacunas de este tipo más comunes se encuentran la de la varicela y la de la tuberculosis.

El segundo gran grupo de vacunas es el de las inactivadas, en las cuales lo que se hace es inactivar el virus de la enfermedad infecciosa gracias a distintas técnicas, entre otras la introducción de determinadas sustancias. Así, las vacunas pueden contener microorganismos enteros, toxinas modificadas o partículas moleculares del propio virus, ya que lo que se hace es separar la parte del virus que tiene una mayor inducción, es decir, que puede producir mejor la respuesta inmunológica, y a partir de ese elemento desarrollar el fármaco.

Según la **Asociación Española de Pediatría**, en general este tipo de vacunas "provoca una inmunidad menos intensa y dura-



ta". La primera vacuna de este tipo que se fabricó fue la de la hepatitis B. Hoy en día, según destaca el catedrático de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, estas vacunas son "tremendamente seguras".

## Asignaturas pendientes

De cara al futuro, los expertos tienen claras las prioridades en materia de vacunación y cuáles son las asignaturas pendientes en este campo.

Según explica Javier Díez Domingo, la primera es "tener vacunas frente a enfermedades graves que todavía persisten". El catedrático Ángel Gil comparte esta opinión y asegura que hay tres enfermedades en las que es clave obtener una vacuna: el sida, la malaria y la tuberculosis. "Son tres enfermedades que causan -aseguramos- millones de muertes al año en todo el mundo. No son tan importantes en nuestro entor-

no, en nuestro país, pero hay que tener en cuenta que en materia de vacunación tenemos que tener una visión global e intentar buscar medidas que solucionen estos problemas en todo el mundo".

Esa mejora de las vacunas existentes es, según Javier Díez Domini-



**JAVIER DIEZ**  
Jefe del Área de Investigación en Vacunas del CSISP

**"Las vacunas son extraordinarias y tienen un nivel de seguridad altísimo"**



**ÁNGEL GIL**  
Catedrático de Medicina Preventiva de la Universidad Rey Juan Carlos

**"En materia de vacunas tenemos que tener una visión global"**

go, otro de los retos de la vacunación. “Hay que mejorar las vacunas que ya tenemos, asegura, y esa mejora tiene que consistir fundamentalmente en hacerlas menos reactivas, es decir, que produzcan menos reacciones y duelan menos cuando se ponen. Y eso se va haciendo purificando las vacunas que tenemos”.

Otra asignatura pendiente es, según Javier Díez Domingo, conseguir vacunas que con muy pocas dosis, o prácticamente con una sola, se-

## Según los expertos, de cara al futuro es prioritario encontrar vacunas contra el sida, la malaria y la tuberculosis

an capaces de proteger al niño desde el nacimiento y durante toda su vida. “El objetivo es que no haya que ir poniendo revacunaciones –explica Díez Domingo. Esto parece una utopía pero llegará un momento en el que se conseguirá”.

Ángel Gil por su parte cree que es

fundamental seguir trabajando en la ingeniería genética para conseguir vacunas mediante el ADN de los gémenes, aislándolo y clonándolo en otra serie de células que de alguna manera facilitan su obtención y su reproducción.

También hay que seguir trabajando, a su juicio, para conseguir vacunas mediante cultivos celulares y no a partir de huevos de pollo embrionados. Hay que tener en cuenta que, hoy en día, determinadas vacunas, como la de la gripe o las paperas, se hacen a partir de huevos embrionados de pollo, lo que limita mucho su producción. “Debido a este método hay una limitación potencial mientras que con los cultivos celulares se multiplica por un número increíble la capacidad de producción”, explica Gil.

El investigador Javier Díez Domingo añade que “otro objetivo que hay que lograr es abaratar el coste y eso se conseguiría fabricando una mayor cantidad de vacunas con los mismos recursos, de ahí la importancia de los cultivos celulares”.

De cara al futuro también se está trabajando, según Ángel Gil, en la obtención de los antígenos de los virus para poder ser incorporados a células vegetales, como las hortalizas, las frutas y algunos tubérculos. “De esa forma –explica–, se lograría que al consumir por ejemplo un plátano una persona quedara inmunizada y se pudieran evitar los pinchazos. También se acabaría con la necesidad actual de mantener las vacunas conservadas en frío”. “Aunque esto suena un poco a ciencia ficción, concluye el profesor, hay varios laboratorios que están trabajando en ello”.

Meritxell Tizón

mtizon@servimedia.net

## El origen de la vacunación en España

**El primer médico** que administró la vacuna contra la viruela en España fue el doctor Piguillem, quien en 1800 inoculó la vacuna, que había hecho traer desde París, a varios niños de la localidad catalana de Puigcerdá. Desgraciadamente, se trató de una acción puntual, y hubo que esperar más de un siglo para que la vacuna se extendiese a todas las capas sociales.

El principal proveedor de la vacuna de la viruela durante la primera mitad del siglo XIX en España fue el Instituto Médico Valenciano, que funcionaba como una entidad profesional privada. Tras varios intentos fallidos, un Real Decreto del 24 de julio de 1871 fundó el Instituto Nacional de Vacuna, que dependía del Ministerio de Fomento, dando respuesta así a una preocupación política y social que existía con respecto a todo lo relacionado con la viruela y su prevención. Este instituto, cuyo funcionamiento estaba asociado a la Academia de Medicina, tenía amplias prerrogativas y unos ambiciosos objetivos pero, debido a dificultades económicas, pasó por épocas de extrema penuria y tuvo que mantener una competencia constante con los ayuntamientos y con otros institutos de carácter privado que también suministraban las vacunas y que habían proliferado en las ciudades. La mayor competencia procedía de las Casas de Socorro, donde solían acudir sobre todo las clases bajas.

A pesar de todo, el número de vacunaciones de viruela en España era muy bajo, algo que preocupó a las autoridades, que en el año 1903 promulgaron un Real Decreto que dictaminó la obligatoriedad de esta vacuna. Esta medida sirvió para que las epidemias de viruela de finales del siglo XIX fueran bajando en intensidad.

Otro protagonista de la vacunación en nuestro país fue el doctor Francisco Xavier de Balmis Berenguer. Nacido en Alicante en 1753, su vida fue una constante aventura que tuvo su principal exponente en la Real Expedición Filantrópica de la Vacuna, iniciada en 1803 para extender la nueva práctica preventiva de viruela, que había sido uno de los grandes verdugos de la infancia en el siglo XVIII. Esta iniciativa sanitaria del médico español ha sido una de las más beneficiosas de la historia de América y de Asia.

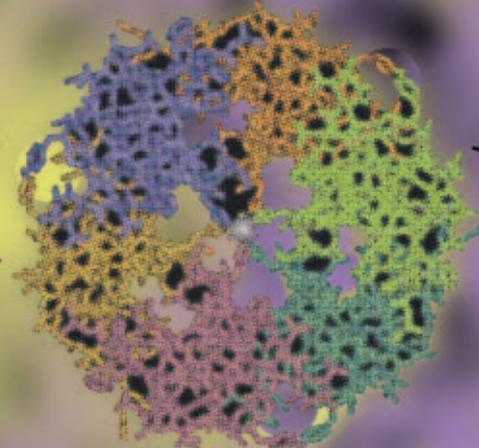


# Convivir con la diabetes

Alrededor de tres millones de personas en España padecen diabetes, una enfermedad crónica que se caracteriza por una alteración en la función del páncreas o de la función de la insulina. Las asociaciones de pacientes trabajan para defender los derechos de este colectivo, y piden más ayudas de tipo social para enfermos y familiares.



GLUCOSA



INSULINA



**L**a diabetes es una enfermedad con una elevada morbilidad y una importante causa de mortalidad prematura. Según las estimaciones de la **Federación Internacional de Diabetes (FID)**, en el mundo hay más de 245 millones de personas que padecen esta patología, casi el 6 por ciento de la población adulta mundial. Además, se calcula que en menos de 20 años esta cifra podría aumentar hasta los 380 millones de personas, por lo que esta patología ha sido calificada ya como "la verdadera epidemia del siglo XXI".

#### La diabetes en España

En España, la prevalencia estimada de la diabetes se sitúa en torno a un 6,5 por ciento para la población de entre 30 y 65 años, oscilando en diversos estudios entre el 6 y el 12 por ciento. En total, se calcula que más de tres millones de españoles padecen esta enfermedad crónica.

Esta alta prevalencia de la enfermedad en nuestro país tiene su reflejo en el hecho de que un 7,1 por ciento de las asociaciones de pacientes españolas sean de diabetes, según se recoge en el "Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes 2009"

## Un 7,1 por ciento de las asociaciones españolas trabaja por los derechos de las personas con diabetes y sus familias

de la **Fundación FARMAINDUSTRIA**.

En su mayoría (un 9,8 por ciento), se trata de asociaciones grandes, es decir, de 400 o más asociados, seguido de un 7,1 por ciento de asociaciones medianas (de entre 200 y 400 asociados) y un 6,1 por ciento de pequeñas (de menos de 200 socios). Se distribuyen por toda España y hay una entidad, la Federación



**RAFAEL GABRIEL**  
Director científico  
de la Fundación  
para la Diabetes

**"Los hábitos y los estilos de vida juegan un papel fundamental en la prevención de la diabetes de tipo 2"**

de Diabéticos Españoles (FEDE), que las engloba a todas ellas.

Según explica **Rafael Gabriel**, director científico de la **Fundación para la Diabetes**, "la diabetes mellitus es una enfermedad endocrina metabólica que se caracteriza por una alteración de la función del páncreas o de la función de la insulina, que es la hormona que produce el páncreas endocrino".

Aunque hay diversas formas de diabetes, de manera general se establecen dos tipos: la diabetes de tipo 1 y la diabetes de tipo 2.

El doctor **Ramon Gomis**, director científico

del **Centro de Investigación Biomédica en Red de Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas (CIBERDEM)** y director de Investigación del **Hospital Clínic de Barcelona**, afirma que "la primera afecta a personas jóvenes y requiere de manera obligada insulina para su tratamiento, mientras que la diabetes de tipo 2 afecta a adultos y ancianos y puede ser tratada en los primeros años de enfermedad con dieta, ejercicio y antidiabéticos orales, y a medio y largo plazo también con insulina".

Otro tipo es la denominada diabetes gestacional, que se define como una intolerancia hidrocarbonada de intensidad

variable, diagnosticada por primera vez durante la gestación, independientemente del tratamiento empleado para su control y de su evolución tras el parto. Su prevalencia se cifra en torno al 5 por ciento de todos los embarazos.

El **Ministerio de Sanidad y Política Social** en el documento "**Estrategia en diabetes del Sistema Nacional de**





➔ **Salud**", advierte que "la edad avanzada, la obesidad, la presencia de historia familiar de diabetes, el sedentarismo, el nivel socioeconómico bajo, la tolerancia alterada a la glucosa, la hipertensión arterial y la hiperlipemia son factores de riesgo que se asocian con el desarrollo de diabetes. Además, el aumento en la prevalencia de la obesidad y del consumo de tabaco está contribuyendo a aumentar la incidencia de esta enfermedad".

Por este motivo, es tan importante la prevención, sobre todo en el caso de la diabetes de tipo 2. "La diabetes de tipo 1 no se puede prevenir porque realmente no conocemos su causa. Sabemos que es una enfermedad autoinmune –explica Rafael Gabriel–, que tiene un componente inmuno-genético y hay algunos factores de riesgo que se conocen y que podrían estar relacionados, pero desgraciadamente no se puede prevenir".

"Sí se puede prevenir, por el contrario, la diabetes de tipo 2, que es la diabetes del adulto y la que tiene primero un factor familiar, es decir, de herencia, es más frecuente en ciertas familias, y donde los hábitos y los estilos de vida juegan un papel fundamental", explica Gabriel.

**Ángel Cabrera**, presidente de la **Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)**, destaca la importancia de evitar "los factores de riesgo modificables, es decir, la obesidad o el sobrepeso. Para ello, hay que llevar una dieta saludable y equilibrada. También es importante evitar el tabaquismo, realizar ejercicio físico con regularidad y mantener a raya la hipertensión y el colesterol".

### Tratamientos

Según afirma Cabrera, "los tratamientos para la diabetes han avanzado mucho en los últimos años, tanto en antidiabéticos orales como en insulinas, y a ellos se ha sumado la educación diabetológica y la información que, a pesar de no llegar a todos, cada día es de mayor calidad. También están en puertas nuevos fármacos que se sumarán a los ya existentes. De todo esto se puede extraer que una persona con diabetes, a día de hoy, puede llegar a tener una vida perfectamente normalizada y saludable".

La diabetes de tipo 1 necesita, según

## ¿Qué es la diabetes?

La diabetes mellitus se define como un conjunto de enfermedades metabólicas que se caracterizan por la elevación crónica de los niveles de glucemia.

## ¿Cuál es su incidencia?

Es una enfermedad común que afecta al 6 por ciento de la población. La frecuencia aumenta con la edad, de modo que por encima de los 60 años la padecen el 15 por ciento.

## Tipos de diabetes

Las formas más comunes son la tipo 1 (que suele empezar en la infancia y/o la adolescencia) y la tipo 2 (suele ocurrir en edades más avanzadas y es 10 veces más frecuente).

## ¿Cómo se diagnostica?

Un análisis de sangre practicado en el laboratorio, midiendo el nivel de la glucosa en ayunas, es suficiente para el diagnóstico. Se confirma cuando esta cifra es igual o superior a 126 mg/dl en dos ocasiones.

## Grupos de enfermedades Enfermedades, patologías o trastornos

Grupos de enfermedades	Total (n=701)	Tamaño de la Asociación (*) (según número de asociados)		
		Grandes (n=173)	Medianas (n=182)	Pequeñas (n=312)
	(%)	(%)	(%)	(%)
Alzheimer	14,0	12,7	19,2	11,5
Enf. Mentales	11,8	6,9	12,1	15,1
Cáncer	7,8	14,5	8,8	3,8
Enf. Reumáticas	7,6	6,9	6,6	9,0
<b>Diabetes</b>	<b>7,1</b>	<b>9,8</b>	<b>7,1</b>	<b>6,1</b>
Enf. Raras	7,1	2,9	4,4	10,9
Esclerosis	6,8	2,3	9,9	7,4
Enf. Renales	5,3	7,5	4,9	4,2
Enf. Cardio-cerebrovasculares	4,6	4,6	4,9	4,8
Otras enf. Neurológicas	4,6	6,4	2,2	5,1
Parkinson	3,6	2,3	3,3	4,5
VIH/SIDA	3,6	0,6	1,6	5,1
Enf. Digestivas	2,7	2,9	3,3	2,6
Enf. Respiratorias	2,0	2,3	0,5	1,9
Trasplantes	1,3	0,6	2,2	1,3
Otras enfermedades	10,1	16,8	8,8	6,7
<b>TOTAL</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

(\*): Grandes > de 400 asociados; Medianas: Entre 200 y 400 asociados; Pequeñas: < de 200 asociados



**RAMON GOMIS**  
Director científico  
del CIBERDEM

**“La diabetes de tipo 1 afecta sobre todo a las personas jóvenes”**



**ÁNGEL CABRERA**  
Presidente de  
la Federación  
de Diabéticos  
Españoles (FEDE)

**“La Sanidad española es de intervención, no de prevención”**

### Fundación para la Diabetes

C/ Prado 4, 1º B (Madrid)  
Teléfono: 91 360 16 40

### Federación de Diabéticos Españoles

C/ De la Habana, 35 posterior.  
28945 Fuenlabrada (Madrid)  
Teléfono: 91 690 88 40

### ADIMA

C/ Isaac Albeniz, 2.  
13200-Manzanares (Ciudad Real)  
Teléfono: 926 611 297

explica el director científico de la Fundación para la Diabetes, un tratamiento con insulina porque no hay suficiente producción de esta hormona”. No ocurre lo mismo con la diabetes de tipo 2, que no necesita este tratamiento en principio, aunque es posible que después, en fases posteriores de la enfermedad y cuando la diabetes está ya muy avanzada, solamente con pastillas, con antidiabéticos orales para controlar la glucemia, no sea suficiente y también se necesite utilizar insulina.

En cuanto al futuro de las terapias y la investigación sobre la enfermedad, explica el doctor Ramon Gomis, con respecto a la diabetes de tipo 1 “se está trabajando en la reposición de las células dañadas con células beta pancreáticas

Fundación para la Diabetes comparte esta opinión y asegura que “generalmente las necesidades de tratamiento y asistencia están cubiertas y lo que hoy día los diabéticos echan más en falta es la otra cobertura social: la de cuidados continuados, educación, apoyos psicológicos...”.

En opinión de Rafael Gabriel, “todos estos son aspectos que nuestra sociedad todavía no ha desarrollado lo suficiente y en este sentido hay que cambiar el paradigma. Seguimos viendo las enfermedades crónicas como enfermedades agudas que se descompensan y cuando esto ocurre aparece el sistema sanitario, los cuidados médicos, el hospital, las urgencias... Lo que falta es un cambio de orientación, de filosofía, en el que hay que reconocer que la diabetes es una enfermedad cróni-

## Las asociaciones reconocen que en los últimos años se ha avanzado mucho pero piden más apoyo social para los enfermos

de donantes (trasplante de islote) o células madre. También en anticuerpos monoclonales antiCD3 y en las vacunas”. Para la diabetes mellitus tipo 2, “se está trabajando en nuevos antidiabéticos orientados a modificar el patrón de hormonas gastrointestinales o amplificar la señalización de insulina”.

### Necesidades de los enfermos

El presidente FEDE asegura que “el sistema sanitario reconoce la diabetes como una enfermedad crónica pero la trata

como si fuese una enfermedad con menos complicaciones que las que realmente tiene asociadas. Tanto la diabetes como sus complicaciones podrían prevenirse o retrasarse, pero aún hoy se sigue siendo indiferente ante las complicaciones hasta que éstas no hacen su aparición. Esto es consecuencia de que la Sanidad en España es una Sanidad de intervención en lugar de una Sanidad de prevención”.

El director científico de la

ca que necesita cuidados continuados de salud y apoyo social y de otra índole”.

Por su parte **Juani Jurado Alonso**, presidenta de la **Asociación de Diabéticos de Manzanares (ADIMA)**, cree que “quedan cosas por hacer”, aunque reconoce que en los últimos años se ha avanzado mucho, sobre todo en la Comunidad de Castilla-La Mancha, que es donde su asociación trabaja. “Hemos logrado, por ejemplo –explica–, que las lancetas sean gratuitas. Teniendo en cuenta que un enfermo de tipo 1 se tiene que hacer unas 10 mediciones al día, y si pensamos que 200 lancetas tienen un precio de entre 28 a 32 euros, podemos calcular cuánto se está ahorrando una persona”.

La presidenta de ADIMA también hace hincapié en la importancia de que los pacientes se asocien. “Todavía no están muy concienciados sobre la importancia de asociarse –afirma–, cuando sería importante que todos los diabéticos formaran parte de una asociación, porque nosotros estamos para solucionarles cualquier problemática posible”.

Meritxell Tizón  
mtizon@servimedia.net



## Nace la Asociación Europea contra el Cáncer

El 29 de septiembre tuvo lugar el lanzamiento oficial de la **Asociación Europea para la Lucha Contra el Cáncer**. Con motivo del acto, se reunieron en Bruselas más de 300 organismos de lucha contra el cáncer, pacientes afectados y personas que han sobrevivido a esta enfermedad, profesionales sanitarios, investigadores y autoridades sanitarias. El Presidente de la Comisión Europea, José Manuel Barroso, la Comisaria de Sanidad, Androulla Vassiliou y la Princesa Mathilde de Bélgica destacaron, en sus discursos de apertura, las consecuencias que tiene el cáncer sobre la vida de los enfermos y de sus familiares y aludieron a la importancia de hablar de esta enfermedad para

poner fin al sentimiento de vergüenza y al muro de silencio que se levanta en torno a algunos tipos de cáncer.

La finalidad de la asociación es hacer que los organismos competentes se coordinen para compartir conocimientos y buscar soluciones para conseguir el objetivo de reducir en 2020 el número de nuevos cánceres detectados en la Unión Europea en un 15 por ciento.

La asociación tiene como objetivo reducir en 2020 el número de nuevos cánceres detectados en la Unión Europea en un 15 por ciento



Organizada por FARPE

## XI Jornadas FUNDALUCE

**La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)** celebró el pasado 22 de octubre en Madrid las XI Jornadas Fundaluce, bajo la presidencia de la Infanta Doña Margarita de Borbón.

Las jornadas se estructuraron en tres áreas diferentes: "Miopía Magna y Glaucoma", "Diagnóstico completo y confirmado de las enfermedades de la retina" y las "Alternativas Terapéuticas", y en ellas destacó la presencia de expertos en glaucoma como el doctor Julián García Sánchez, del Hospital Clínico de Madrid.

En miopía magna intervino el doctor Jesús Merayo, oftalmólogo del IOBA de la Universidad de Valladolid. Durante las jornadas de la federación también se entregó el premio de Investigación FUNDALUCE 2009, cuyo objetivo es avanzar en los aspectos terapéuticos y en buscar una cura para las enfermedades heredo-degenerativas de la retina.

De los numerosos proyectos presentados a esta convocatoria resultó premiado el doctor José María Frade, investigador del Instituto Cajal, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), por el proyecto "Participación de la ruta de apoptosis iniciada por p75NTR y sortilina en un modelo de distrofias hereditarias de la retina".

## Campaña de prevención de la Aniridia

**La Asociación Española de Aniridia** ha organizado una campaña de linformación, sensibilización y prevención de Aniridia titulada "Míranos... Mírales", con la que pretende llegar a todos y cada uno de los profesionales sociosanitarios que son susceptibles de atender a un afectado de Aniridia y otras patologías asociadas. Esta campaña se desarrollará hasta finales de año, con la finalidad de llegar a ellos de manera clara y concisa y conseguir que contacten con la entidad, en caso de ver en sus consultas o en su aulas a un afectado de estas características, de manera que el abordaje terapéutico y educativo sea eficaz y aplicado en las primeras fases de la niñez.

## Día del daño cerebral adquirido

El 26 de octubre se celebró el **Día del Daño Cerebral Adquirido**. Con motivo de esta fecha, la Fundación Lescer, en colaboración con las asociaciones miembros de la Federación Nacional de Entidades de Daño Cerebral, organizó un evento abierto a la participación de todos. El acto, que tuvo lugar en Madrid el 25 de octubre, consistió en una cadena humana de color amarillo que rodeó el Estadio Santiago Bérnabeu y en una breve concentración posterior frente al Estadio.



## Campaña de mucopolisacaridosis



### La Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes relacionados (MPS) ha organizado una campaña para ayudar a los enfermos afectados por estas dolencias hereditarias, ya que, según afirma el portavoz de la asociación, Jordi Cruz, "son enfermedades difíciles de diagnosticar y que muchas veces pasan inadvertidas a los profesionales de la salud". Por esta razón, la MPS pretende "lanzar una ayuda a todos los pacientes que todavía no disponen de tratamiento ni de recursos adecuados para tener una calidad de vida óptima", explicó Cruz.

La campaña, durante la cual se desarrollaron diversas actividades, culminó los días 2 y 3 de octubre con la celebración del Congreso Nacional de MPS en la localidad de Igualada (Barcelona).

En España existen alrededor de 1.200 personas diagnosticadas con mucopolisacaridosis, una de las denominadas enfermedades raras. El 35 por ciento de los niños con esta dolencia fallecen antes del año de vida, el 10 por ciento lo hace antes de los cinco años y el 50 por ciento antes de la treintena.

En España hay 1.200 personas diagnosticadas con esta enfermedad

## Día Nacional de la Histiocitosis

Bajo el lema "No estás solo" el pasado 15 de septiembre se celebró el primer Día Nacional de la Histiocitosis en España, promovido por la **Asociación Española contra la Histiocitosis (ACHE)**



y en el que colaboran la Fundación Inocente Inocente y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El principal acto de este día fue la celebración del "XXV Congreso Anual de la Sociedad Internacional de la Histiocitosis" que se desarrolló los días 15, 16 y 17 de septiembre en el Palacio Euskalduna de Bilbao y, en el que participaron alrededor de 150 profesionales médicos provenientes de 28 países, así como representantes de las asociaciones de diversos países.

## Creación de un registro nacional de pacientes

Con motivo del **85º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (SEO)**, que se celebró del 23 al 26 de septiembre en Santander, la Fundación Retina España se presentó en Cantabria. Entre los proyectos más inmediatos de la entidad en esa comunidad están la creación de un registro nacional de pacientes y la preparación del VIII Congreso Internacional sobre Enfermedades distroóficas de la Retina. La fundación lucha contra las causas de estas enfermedades y las consecuencias que tienen en la vida de los afectados.

Federación ALCER

## XXII jornadas nacionales ALCER

Durante la celebración de las XXII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales, organizadas por la **Federación Nacional ALCER**, que tuvieron lugar en Madrid los días 24 y 25 de octubre, se presentó el libro "La alimentación en la enfermedad renal (recetario práctico de cocina para el enfermo renal y su familia)", que reúne las claves de este nuevo sistema para elaborar las comidas.

Este trabajo cuenta con aspectos hasta ahora nunca descritos, entre ellos el más importante ofrecer soluciones culinarias para cada etapa de la enfermedad. Una idea aparentemente sencilla, pero muy difícil de convertir en una realidad práctica para el día a día del enfermo renal.

El libro cuenta ofrece soluciones culinarias para cada etapa de la enfermedad



21 de septiembre

## Día Mundial del Alzheimer

Con motivo de la celebración, el 21 de septiembre, del Día Mundial del Alzheimer, que llevaba por lema "No olvides. Hay esperanza", las asociaciones llevaron a cabo numerosas actividades. La **Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)** insistió en que se continúa avanzando en la investigación y búsqueda de una solución definitiva, desde el diagnóstico precoz hasta la erradicación de la enfermedad. Por su parte la Asociación Nacional del Alzheimer, AFALcontigo desarrolló una campaña de difusión, con la colaboración de El Corte Inglés y de la agencia Tiempo BBDO.

### La vida en imágenes



La Asociación Española contra el Cáncer celebró el 6 de octubre su V Torneo de Golf III Memorial Paco Fernández Ochoa. El dinero recaudado se destinará a un proyecto de investigación.



El Grupo Santa Águeda (cáncer de mama) celebró por todo lo alto la feria de Puertollano. En la foto, un grupo de mujeres de la entidad con el presidente de Castilla la Mancha, Jose María Barreda.



Niños con una enfermedad renal crónica se convirtieron en verano en guerreros masais para entender mejor cómo vivir con su enfermedad, en un campamento organizado por la Federación Nacional ALCER.

Animamos a todas las asociaciones de pacientes a que nos envíen sus fotografías, junto a un texto explicativo del acto al que corresponden, a la dirección:

[pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)

Se celebraron en Cuenca

Organiza ASAPME

## XVI jornadas FEAFES

La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud centró la atención de las XVI Jornadas de la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**, celebradas en Cuenca del 22 al 24 de octubre. Durante tres días, más de 250 personas con enfermedad mental, familiares y técnicos de FEAFES, debatieron acerca de las dificultades y los retos del movimiento asociativo.



## XVII premios

En el marco de la celebración del nacimiento de la **Asociación Aragonesa Pro Salud Mental (ASAPME)** hace 25 años, el 1 de octubre se celebró en Zaragoza la entrega del premio de esta entidad como reconocimiento a las personas o entidades que han contribuido a la integración social de este colectivo.

Menudos Corazones

## Jornadas sobre cardiopatías congénitas

La situación de la investigación en cardiopatías congénitas en España fue el tema central de las VI Jornadas de Cardiopatías Congénitas, celebradas los días 24 y 25 de octubre en Madrid y organizadas por **la Fundación Menudos Corazones** en colaboración con Pfizer. Durante el encuentro se presentaron los datos preliminares de un estudio cuyo objetivo es analizar las necesidades psico-sociales de estas familias y los recursos asistenciales con los que cuentan.

## Agenda

**CONCURSO DE ARTE FEDER.** Con el objetivo de resaltar la labor creativa de los, afectados, familiares y amigos de personas con una patología poco frecuente, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha convocado una nueva edición de su concurso de ARTE. A través de la IV Edición del concurso fotográfico “Uno en un Millón” y de la I Edición de Pintura Infantil y Juvenil “Pinta a Federito: El Trébol de 4 hojas” se busca continuar defendiendo los derechos de los enfermos y sus familias.

**CONGRESO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE.** La Fundación Vasca Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza ha organizado un ambicioso y novedoso Congreso de Esclerosis Múltiple que se celebrará los días 17 y 18 de diciembre en el Palacio Euskalduna de Bilbao. Bajo el lema “Avanzamos juntos” se darán cita más de 600 personas, entre pacientes, familiares, profesionales sanitarios e industria farmacéutica. La jornada del día 17 estará dedicada a estudiantes y profesionales sanitarios y en ella se tratarán aspectos de enfermería y diagnóstico precoz, impartidos por especialistas en esta enfermedad. Contará con sesiones participativas y prácticas dirigidas especialmente a los profesionales de enfermería y médicos de Atención Primaria. Por su parte, la jornada del día 18 se centrará en los últimos avances, tratamientos e investigación en esclerosis múltiple, y en ella intervendrán prestigiosos neurólogos llegados de toda España. **Más información en la página web de la fundación: [www.emfundazioa.org](http://www.emfundazioa.org)**

## Otras fechas de interés

### NOVIEMBRE

**14** Día mundial de la Diabetes.

**15** Día Mundial de las Patologías Neuromusculares.

**19** Día Mundial de la EPOC.

**21** Día Internacional de la Espina Bífida.

### DICIEMBRE

**1** Día Mundial de la lucha contra el SIDA.

**3** Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

**18** Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.

**21** Día Nacional del Niño con Cáncer.

## Breves

**La Asociación Lupus de Cantabria celebró el 23 de octubre la XIII Jornada de Lupus.** En el acto intervinieron como ponentes Ricard Cervera Segura, Jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona y Carlos Gómez Alamillo, médico del Servicio de Nefrología del Hospital U. Marqués de Valdecilla.

**Con motivo de la celebración del Día Mundial del Corazón,** el 27 de septiembre (bajo el lema "Trabajar con corazón"), la Asociación Corazón y Vida de Canarias instaló una mesa informativa en el municipio de Puerto de la Cruz. Profesionales de la asociación tomaron la tensión arterial y animaron a las personas que se acercaron a cuidar su salud.

**Los principales neumólogos y hepatólogos pioneros en España en el estudio y seguimiento de las enfermedades derivadas del Déficit AAT,** se reunieron los días 17 y 18 de de octubre, en Madrid, en el Primer Congreso Ibérico ALFA – 1. El acto estaba organizado por la Asociación Alfa-1 de España.

**La Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Albacete** ha puesto en marcha un Centro Integral de Enfermedades Neurológicas (CIEN) destinado a pacientes con enfermedades neurológicas crónicas de Albacete y su provincia. Para llevar a cabo este proyecto la entidad cuenta con un espacio físico de 400 metros cuadrados. En la actualidad, de los 230 pacientes atendidos solamente 58 son de esclerosis múltiple y el resto padece más de 43 patologías distintas como párkinson, parálisis cerebral infantil, lesiones medulares y distrofias musculares, entre otras.



Organiza la AEEH

## Campaña de concienciación sobre la Hepatitis B

Bajo el lema "El virus se esconde donde menos te lo esperas. En caso de duda hazte la prueba", **la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH)**, con el apoyo de la Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT) y Bristol-Myers Squibb (BMS), llevó a cabo en el mes de septiembre una campaña de concienciación sobre esta enfermedad. El objetivo de la campaña era contribuir a la detección temprana de la hepatitis B en muchos pacientes que ignoran su condición de portadores del virus porque, al principio, la enfermedad no presenta síntomas.

Entre truco y truco, varios magos proporcionaron a los ciudadanos de Madrid información sobre el virus de la hepatitis B

Organiza AFINSYFACRO

## Concienciación sobre fatiga crónica y fibromialgia

**La Asociación de Fibromialgia y SFC (AFINSYFACRO)** celebró, el 24 de septiembre en Madrid, una jornada de concienciación y sensibilización sobre fibromialgia y fatiga crónica. El acto estaba dirigido principalmente a los profesionales del ámbito sanitario, jurídico y laboral. Según la asociación, la celebración de la jornada era una "buena oportunidad para que los mismos tomen conciencia de la situación que padecen los enfermos en la actualidad y las medidas que se podrían llevar a cabo tanto desde el plano institucional, médico y jurídico".





Pablo Pineda y Lola Dueñas en un fotograma de la película "Yo también".

**H**a debutado en el cine y ha triunfado. Coprotagoniza junto a Lola Dueñas "Yo también", una cinta en la que Pablo Pineda encarna a Daniel, un enamorado joven con síndrome de Down. Daniel y Laura se conocen en el trabajo y su amistad llama la atención en su entorno. Pero ella encuentra en su compañero el

amor y la amistad que no había conocido antes. Según su protagonista masculino, el largometraje plasma el día a día de un chico con síndrome de Down, "el derecho a amar, el derecho a tener una pareja, el derecho a salir de la familia, el sexo".

Daniel tiene mucho que ver con la realidad de Pablo Pineda, un malagueño de 35 años. De hecho, el papel está basado en el auténtico Pineda, el primer estudiante europeo con síndrome de Down en finalizar una carrera universitaria. Una adaptación curricular, su optimismo, su tesón y el apoyo de los suyos contribuyeron a ello. Así, Pablo se muestra tan agradecido a su familia que cree que sus progenitores tienen el perfil ideal para que una persona con síndrome de Down llegue lejos a pesar de los tópicos e impedimentos sociales: "Unos padres con las ideas claras, que quieren luchar por sus hijos y que confían en ellos, que no los esconden y que no los superprotejen".

Ahora Pablo estudia su segunda licenciatura y trata de hacer tiempo para sacarse una oposición y obtener una plaza como funcionario en el Ayuntamiento de Málaga. Afirma que su incursión en el cine ha sido esporádica, y que su vida debe estar más pegada al suelo, como cualquier chico de su edad, comiendo *pescaíto* en su playa malagueña, yendo al gimnasio o disfrutando de las series de televisión o la música de Amaral.

Pablo es un tipo sencillo, afable y optimista que pese al *glamour* de los flashes y el éxito no reniega de la oportunidad de ser una cara conocida para alzarse en portavoz de las personas que tienen su discapacidad. "Revindico el derecho a ser personas y que se nos trate como personas", exige este Brad Pitt tan especial.

## Un Brad Pitt con **síndrome de Down**

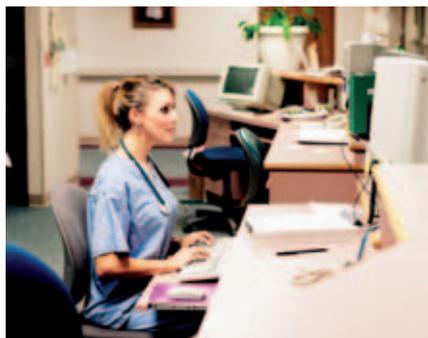
No es alto, ni rubio, ni tiene los ojos azules. Pero su triunfo en la gran pantalla le ha hecho sentirse como el mismísimo Brad Pitt. Pablo Pineda dice que tras recibir la Concha de Plata al mejor actor en el Festival de Cine de San Sebastián no dejó de firmar autógrafos.

Almudena Hernández  
pacientes@servimedia.net

## La tarjeta sanitaria estará informatizada en el año 2010

La informatización de los datos contenidos en la tarjeta sanitaria del Sistema Nacional de Salud (SNS) de todos los ciudadanos estará lista para principios de 2010, ya que hasta ahora falta sólo la información de los habitantes de País Vasco y Cataluña.

Así lo explicó Mercedes Alfaro, subdirectora del Instituto de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Política Social, con motivo de la celebración, el 22 de octubre, del Tercer Foro sobre el Sistema de Información del SNS, que abordó, entre otros



aspectos, el de la informatización y centralización de los datos de la tarjeta sanitaria.

Según explicó Mercedes Alfaro, que la información de todas las tarjetas sanitarias del SNS esté informatizada en una base de datos centralizada es muy importante, ya que viene a ser "la llave" del funcionamiento pleno de la historia clínica digital en toda España.

Y, a su vez, la importancia de la historia clínica digital está en el hecho de que permitirá al médico que lo necesite consultar la información sanitaria de un paciente, aunque se encuentre en una comunidad autónoma distinta a la del facultativo. En esta línea, la subdirectora del Instituto de Información Sanitaria señaló que la informatización y centralización de la tarjeta sanitaria otorgará a cada ciudadano un número único e intransferible y evitará, por ejemplo, la duplicidad de tarjetas.



## El Hospital Universitario de Ceuta comienza su andadura

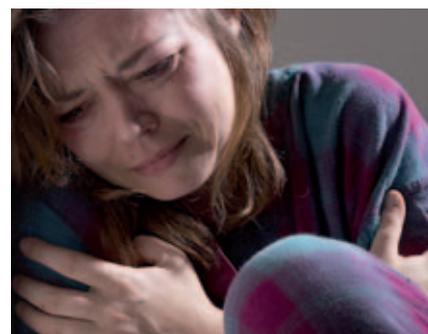
La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, inauguró el pasado 28 de septiembre las instalaciones del Hospital Universitario de Ceuta. Este nuevo centro sustituirá en su labor asistencial al Hospital de la Cruz Roja y dispondrá de la más moderna tecnología, lo cual contribuirá a incrementar la autosuficiencia del área de salud de la ciudad autónoma y de sus más de 77.000 habitantes. En total, para la construcción del nuevo hospital el Gobierno ha invertido cerca de 102 millones de euros, de los cuales 18 millones se han destinado al equipamiento. Entre otros, el hospital contará con equipos para la exploración mediante resonancia magnética nuclear; equipos específicos de ecografía oftalmológica, articular, obstétrica y urológica; tecnología láser en especialidades como oftalmología y ORL y un equipo de radiofrecuencia para cirugía ORL.

En la construcción del nuevo hospital se han invertido 102 millones de euros, de los cuales 18 han sido destinados al equipamiento

## El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau inaugura su Aula Respira

El pasado 29 de septiembre el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona inauguró su "Aula Respira" con una sesión sobre la Gripe A para enfermos respiratorios crónicos. La Red Aulas Respira es una iniciativa de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica para promover el intercambio de experiencias entre pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, cuidadores y profesionales en los hospitales de todo el Estado. El doctor Vicente Plaza, director del Servicio de Neumología de Sant Pau, fue el encargado de inaugurar las sesiones Aula Respira con una sesión que estuvo compuesta por dos conferencias: "La nueva Gripe A" y "Medidas preventivas y asistenciales ante la nueva Gripe A".

## Uno de cada cuatro españoles mayores de 45 años padece algún tipo de artrosis



## Dos de cada tres personas con depresión no reciben tratamiento

Sólo la tercera parte de la población que sufre depresión en España, alrededor del 37 por ciento, recibe tratamiento, a pesar de que existen tratamientos efectivos para esta dolencia. Jerónimo Saiz, presidente de la Sociedad Española de Psiquiatría y jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, aseguró que “son muy pocos los enfermos diagnosticados y aún menos los que reciben el tratamiento apropiado. Se da la paradoja de que existen tratamientos efectivos para la depresión, pero, sin embargo, son muy pocos los enfermos que los reciben, alrededor de un 37 por ciento”, explicó.

Con motivo de la celebración del Día Europeo de la Depresión, el 8 de octubre, se programaron acciones de sensibilización, como el reparto de dípticos en aeropuertos y estaciones de tren y autobuses. Además, se entregaron documentos de carácter científico a médicos de Atención Primaria de toda España.

En España, casi un 23 por ciento de la población padece alguna enfermedad reumática crónica. También se sabe que una de cada diez visitas al centro de salud está motivada por algún problema del aparato locomotor y que la mitad de éstas lo son por artrosis. Esta enfermedad reumática en cualquier localización del cuerpo afecta al 24 por ciento de los españoles con más de 45 años si consideramos la artrosis en su conjunto (de rodilla, columna, manos y cadera). Además, las enfermedades del aparato locomotor en su globalidad son la tercera causa de incapacidad temporal y se espera que en 2020 se conviertan en la cuarta causa de discapacidad. Concienciar y buscar soluciones es el objetivo de la campaña “¿Qué podemos hacer por los pacientes con artrosis?”, promovida por la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), la Sociedad Española de Reumatología (SER) y la Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR), con la colaboración de Merck Sharp & Dohme de España (MSD).

## El 6 por ciento de los productos que aseguran no tener gluten lo contiene

La Asociación de Celíacos de Madrid (ACM) ha denunciado el incumplimiento de las normas de etiquetado sobre los productos alimenticios, ya que según un estudio de la agrupación el seis por ciento de los alimentos que no deberían llevar gluten contienen, sin embargo, esta proteína, perjudicial para el enfermo celíaco. El estudio se realizó mediante el análisis de un total de 201 productos alimenticios: 20 especiales “sin gluten” y elaborados para celíacos; 18 infantiles, y 163 referencias que según el listado de ingredientes no contenían esta sustancia.

Ante estos datos, Manuela Márquez, directora de la ACM, destacó “la poca fiabilidad del etiquetado de un alimento para conocer si contiene gluten”, por lo que recordó que las asociaciones de celíacos editan una lista de alimentos aptos para celíacos.

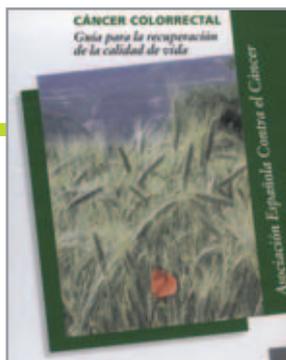


## en papel

### Cáncer colorrectal

Edita: Asociación Española contra el Cáncer, Junta de Barcelona- y Merck Serono

Esta guía persigue entender y ayudar en la recuperación de la calidad de vida del enfermo desde un punto de vista práctico y útil. El cáncer colorrectal es el tumor maligno más común en Europa.



### Bulimia

Edita: Mad-Trillas Eduforma

¿Qué es la bulimia? ¿Cuáles son sus factores causales? En esta obra R.Sherman y R. Thompson responden a las preguntas que plantean con mayor frecuencia los amigos y familiares de las personas que padecen bulimia.



### Conectados a la vida

Edita: Amgen y Fresenius

Estel libro retrata el día a día de los enfermos renales a través de los textos de Jordi Rovira y las fotos de Tino Soriano y busca concienciar a la sociedad sobre una dolencia que va camino de convertirse en una de las grandes epidemias del siglo XXI.

## en red

### [www.riec.es](http://www.riec.es)

Esta nueva herramienta en formato web, puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad y Política Social, pretende ser un espacio útil para apoyo del ejercicio de la salud pública y de la atención sanitaria adaptada a la nueva realidad multicultural de nuestra sociedad.



### [www.lillyoncologia.com](http://www.lillyoncologia.com)

La farmacéutica Lilly presenta esta página web, un espacio con información sobre cáncer de pulmón no microcítico y mesotelioma pleural maligno, con el fin de convertirse en un espacio de referencia en estas enfermedades tanto para profesionales como para pacientes y familiares.



### [www.corience.org](http://www.corience.org)

Esta página europea sobre cardiopatías congénitas dirigida a pacientes, padres, médicos y científicos ha estrenado su versión en español. En ella se pueden encontrar explicaciones detalladas sobre los diferentes tipos de cardiopatías congénitas, diagnósticos y tratamientos.



# ¿Quiere recibir gratuitamente la revista **Pacientes**?

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA distribuye gratuitamente la revista Pacientes. Si desea recibir ejemplares en su organización de pacientes, ONG, centro asistencial, hospital, sociedad médica, etc. sólo tiene que enviarnos su petición con los datos de envío (nombre de la organización, persona de contacto y dirección postal) y el número de ejemplares que quiere recibir a nuestra dirección de correo electrónico: [pacientes@farmaindustria.es](mailto:pacientes@farmaindustria.es)



Si ya recibe la revista pero quiere aumentar o disminuir el número de ejemplares que le enviamos, también puede hacerlo a través del correo electrónico: [pacientes@farmaindustria.es](mailto:pacientes@farmaindustria.es)



Serrano, 116. 28006 Madrid  
Teléfono: 91 515 93 50  
[www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es)

fundación  
**farmaindustria**