

# pacientes



**Los recortes...  
¿traen desigualdad?**

**DIRECTOR**

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN  
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Alberto de Oliveira  
y Julián Zabala

**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**

Almudena Hernández, Inés Marichalar,

Ignacio Santa María, Laura Román,

Miguel Ángel López, Sergio A. Noé Ritter

y Meritxell Tizón

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN**

María Teresa Garrido Lemus

y Emilio Stihl Blanco

**PORTADA**

M.T.G. Lemus

**FOTOGRAFÍAS**

Jorge Villa y Archivo Servimedia

**IMPRIME**

Industrias Gráficas Afanias

Depósito Legal: M-35091-2005

# Los recortes, ¿aumentan las desigualdades?

Con el objetivo de solucionar sus problemas presupuestarios, las Comunidades Autónomas y el Gobierno central están aplicando recortes en materia sanitaria. Unos ajustes que los pacientes viven con preocupación. Temen que supongan una merma de la calidad de nuestro sistema y que acaben con la cohesión y la equidad, incrementando las desigualdades entre autonomías.

pág. 8



Ilustración: M.T.G. L.

4 Opinión

16 Entrevista

## ■ **Jordi Pujol**

Doctor en cirugía bariátrica

El equipo que el cirujano dirige ha pasado a la historia por ser el primero del mundo en realizar una novedosa técnica contra la obesidad: la plicación gástrica.

20 Reportaje

## ■ **Hacia una muerte digna**

El anteproyecto de ley de cuidados paliativos establece un nuevo sistema de garantías para los pacientes.

22 Primer Plano

## ■ **César Rincón**

Torero

El diestro repasa su trayectoria profesional y habla de la dura enfermedad a la que tuvo que hacer frente.

26 Asociación

## ■ **El huerto más solidario**

La Fundación Carmen Pardo-Valcarce anima al consumo ecológico a la vez que trabaja por la integración.

30 Reportaje

## ■ **España, país de centenarios**

Unas 10.000 personas son centenarias en España. ¿Cuáles son las claves de nuestra longevidad?

34 Salud

## ■ **Intolerancia a los alimentos**

La prevalencia de las intolerancias y de las alergias alimentarias está aumentando en nuestro país.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

## ■ **Lola Gómez**

44 Breves

46 En papel y en red



pág. **22**



pág. **26**



pág. **30**

# Un millón de razones para prevenir el ictus



**ANTONIO AÍSA**  
Presidente de la Asociación Anticoagulados de Aragón

■ Cuando comenzamos a trabajar en el proyecto “1 Mission 1 Million”, a través de la iniciativa “Contigo contra el ictus”, nuestro objetivo era lograr la mayor difusión posible del día a día que viven las personas que sufren un problema de coagulación sanguínea y, junto a ello, llamar la atención sobre el mayor riesgo que tienen estas personas de sufrir un ictus causado por fibrilación auricular.

Poco a poco, nuestros esfuerzos se fueron materializando, y logramos que el proyecto pudiera someterse a votación general. A lo largo de tres meses, recibimos el apoyo de miles de personas que, a través de un clic, nos dieron su confianza. Personajes, públicos, instituciones y entidades de todo tipo nos fueron brindando su confianza, dispuestos a acompañarnos en un camino que, desde ASANAR, esperábamos que llegara a buen término. Y así fue.

El pasado mes de julio se nos comunicaba que “Contigo contra el ictus” se había hecho con el primer premio a nivel internacional de “1 Mission 1 Million”, iniciativa que premia a los proyectos escogidos por el público que ayuden a prevenir el ictus por fibrilación auricular. Para ASANAR, la concesión de este galardón va mucho más allá de esta iniciativa. Se trata de un reconocimiento a una labor que llevamos desarrollando muchos años a través de jornadas informativas, ponencias, acciones de divulgación, etc.

Ahora es el momento de que, a través de esta iniciativa que pensamos desarrollar en los próximos meses en Zaragoza, logremos concienciar a la población aragonesa, tengan problemas de coagulación sanguínea o no, de la importancia de prevenir una afección tan seria como un ictus, y de seguir una serie de hábitos saludables para lograrlo.

En Aragón existen 22.000 personas con problemas de coagulación sanguínea, una cantidad que representa el dos

■ **En Aragón hay 22.000 personas con problemas de coagulación, lo que representa el dos por ciento de la población**



por ciento de la población de la Comunidad Autónoma y que es, sin duda, una cifra a tener en cuenta.

Esas 22.000 personas se enfrentan día a día a complicaciones específicas, como el hecho de estar sometidos a un control médico estricto; tener que evitar una serie de medicamentos por las interacciones que pueden tener con su tratamiento específico; no poder enfrentarse a una operación sin una preparación especial; tener que ausentarse periódicamente de su puesto de trabajo para acudir a los controles pertinentes, etc.

Además, las personas con problemas de coagulación sanguínea tienen cinco veces más de posibilidades de sufrir un ictus por fibrilación auricular que el resto de la población. Un hecho que hace que en ASANAR seamos especialmente sensibles a esta enfermedad, queriendo extender al resto de la población nuestro interés por su prevención.

Por ello, el elemento clave de la iniciativa “Contigo contra el ictus” es la celebración de unas jornadas en las que las ponencias médicas se alternarán con la realización de test gratuitos en los que se pueda detectar nuestro mayor o menor riesgo de sufrir un ictus por fibrilación auricular. Las pruebas estarán disponibles para toda la población, y con ellas se buscará llamar la atención sobre la importancia de seguir una serie de hábitos saludables.

En definitiva, hemos recorrido un largo camino y estamos llegando a un nuevo punto de inflexión en el que queremos que tú nos acompañes, porque contigo sí que podemos vencer el ictus. ■

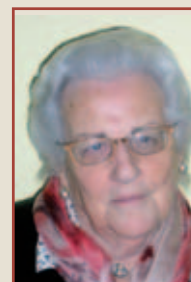
# Todos somos necesarios para lograr la mejora de la salud mental

El Día Mundial de la Salud Mental es una jornada importante para las personas con enfermedad mental y sus familiares, puesto que nos permite dar a conocer mejor la realidad que vivimos durante todo el año.

Así, desde FEAFES ÁVILA FAEMA, queremos celebrar una vez más el 10 de octubre como una oportunidad para reclamar que este tipo de trastornos puedan considerarse como lo que son: una enfermedad más, que precisa de tratamientos y de apoyos, sí; pero que no debe impedir a la persona que la presenta llevar una vida como cualquier otra ni estar plenamente integrada en la sociedad.

A pesar de todos los avances, desde FEAFES ÁVILA FAEMA nos encontramos todavía con que el derecho a una asistencia social y sanitaria parece diluirse cuando la enfermedad a tratar es de tipo mental. Y mientras, afortunadamente, van desapareciendo las barreras físicas frente a otro tipo de discapacidades, se mantienen los prejuicios con los que la sociedad muchas veces excluye a las personas diagnosticadas con un trastorno mental.

Por esto, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Salud Mental, los 205 de socios de FEAFES ÁVILA FAEMA queremos hacerles llegar el lema elegido para este año:



**ELA MARÍA RODRÍGUEZ CHAPINAL**  
Presidenta de FEAFES ÁVILA FAEMA

agradecer públicamente el esfuerzo conjunto de diferentes entidades públicas y privadas: entidades bancarias, pequeñas y medianas empresas, grupos políticos, entramado social, medios de comunicación y un largo etc.

Si FEAFES ÁVILA FAEMA ha crecido en estos quince años ha sido GRACIAS a todos y queremos transmitir que nos queda mucho camino por recorrer y les queremos tener a nuestro lado.

En estos momentos más que nunca debemos estar todos unidos y aportar lo mejor para avanzar y no estancarnos en la famosa crisis.

Gracias a ellos, FEAFES ÁVILA FAEMA va consiguiendo sus sueños. Sueños de muchas familias y de personas con discapacidad por enfermedad mental.

## El derecho a una asistencia social y sanitaria parece diluirse cuando la enfermedad a tratar es mental

“Afronta el reto: colabora en la mejora de la salud mental”. Porque todos –responsables políticos, empresarios, profesionales socio-sanitarios, educadores, o simplemente ciudadanos– somos necesarios para cumplir este objetivo.

Este año también celebramos nuestro XV Aniversario y lo haremos con una cena de gala donde entregaremos un diploma honorífico para



# La exclusión social, una situación cada vez más cercana

El colectivo de personas en situación o riesgo de exclusión social está aumentando de manera alarmante como consecuencia de la crisis económica que está afectando al modelo social. Hasta hace tres o cuatro años, en los centros de inserción sociolaboral como el nuestro, se atendía principalmente a personas con una situación compleja, en la que confluían diferentes factores que hacían difícil el acceso de las mismas a empleos en el mercado ordinario de trabajo. Personas con diferentes enfermedades, con historiales de adicciones, víctimas de violencia de género, familias monoparentales, minorías étnicas...

Sin embargo, hoy en día existe un amplio grupo de personas que han tenido una vida dentro de los parámetros de lo que podemos considerar "la normalidad" y que, debido a la crisis económica que atravesamos, han visto como algunos de los pilares que sustentaban esa situación se han quebrado haciendo tambalear la estructura.

Hablamos, por ejemplo, de parados de larga duración, mayores de 40 años que ya han agotado tanto la prestación por desempleo como las ayudas sociales; hogares en los que todos sus miembros están en paro; mujeres sin cualificación o con escasa experiencia laboral que se ocupaban de las labores domésticas y que ahora buscan un empleo para obtener una fuente extra de ingresos...

## Más esfuerzos

Esta coyuntura económica y social, coloca a la sociedad en una situación en la que ya no sirve mirar a otro lado cuando hablamos de la exclusión porque mañana, o tal vez hoy, yo misma (mujer, mayor de 40 años, licenciada, madre de dos hijas y pagando una hipoteca) puedo estar en riesgo de exclusión. En este sentido, se podría decir que hoy en día el perfil de persona en riesgo de exclusión social se está normalizando o extendiendo, convirtiéndose en una situación probable para gran parte de la población.

A la luz de los datos contenidos en nuestra memoria de actividad en Navarra durante 2010, y eso que solamente somos uno de los once centros de inserción socio-laboral de la Comunidad foral, ha quedado demostrado que el ritmo de crecimiento del colectivo en riesgo de exclusión, es decir, de aquellas personas a las que si no se les ofrecen medidas inmediatas la balanza se puede inclinar y caer en el terreno de la exclusión, es alarmante. Concretamente, nuestra actividad en la fundación aumentó un 23,8 por ciento con respecto a 2009.

En la Fundación Varazdin estamos haciendo esfuerzos por diversificar sectores de trabajo y conseguir mayor volumen de actividad que nos permita no solo mantener los puestos de trabajo actuales sino poder ofrecer empleo a los que más difícil lo tienen, acogiendo a las nuevas caras de la exclusión, y por supuesto, sin olvidar a los que a lo largo de todos los tiempos han necesitado de nuestro apoyo.



**YOLANDA VERGARA**  
Directora gerente de la Fundación Varazdin



**El perfil de persona en riesgo de exclusión social se está normalizando,** convirtiéndose en una situación probable para gran parte de la población

## Pedro Alonso Investigador



La Real Academia Nacional de Medicina (RANM) ha reconocido la labor del investigador Pedro Alonso con la tercera edición del Premio Carlos IV de Investigación en Medicina Preventiva y Salud Pública por su contribución a la investigación en este

ámbito de la salud. Sus aportaciones a la prevención y control de la malaria y a la creación de centros de investigación en las zonas más desfavorecidas del planeta han sido determinantes para que el jurado decidiera hacerle merecedor de esta distinción.

## María Isabel Bayonas Presidenta de la FESPAU

María Isabel Bayonas, presidenta de la Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo (FESPAU) ha sido galardonada con el Premio Estatal al Voluntariado Social 2011 en su modalidad individual, del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. El premio supone un reconocimiento a

su labor en el voluntariado social de la discapacidad. Bayonas, que también es miembro del Comité Ejecutivo del CERMI, fue la impulsora de la primera entidad de personas con autismo y sus familias de España y alcanzó la presidencia de la Organización Mundial del Autismo.



## Joanna Carreras Alpinista



Joanna Carreras se convirtió en julio en la primera persona con discapacidad intelectual en ascender la cumbre del Mont Blanc, de 4.800 metros de altitud y situada en los Alpes franceses. La iniciativa fue organiza-

da por Montañeros sin Fronteras y la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM) y contaba con el apoyo del Grupo Avintia, que, dentro de su programa de RSC, colabora con ambas entidades.

Sin embargo, necesitamos contar con las administraciones públicas, especialmente de las de la Comunidad Foral Navarra, quienes a través del cumplimiento de la Ley Foral de Contratos Públicos pueden contribuir, sin coste adicional para las

arcas públicas, al mantenimiento y supervivencia de centros como el nuestro.

Por ello, el pasado 29 de agosto, durante la presentación de los resultados de la memoria de actividad de 2010, hacíamos este llamamiento a las instituciones

pidiendo el cumplimiento de la ley y un esfuerzo mayor para atender al creciente número de personas en situación o riesgo de exclusión social.

Un reclamo extensible, si cabe, a las empresas y a

toda la sociedad a las que solicitamos una mayor comprensión y sensibilización con las personas en exclusión social que luchan y se esfuerzan por conseguir un empleo con el que ser autosuficientes y superar dicha situación. ■

# Los recortes, ¿incrementan las desigualdades?

Ilustración: M.T. Garrido Lemus

**A**lgunos hablan de ajustes. Otros de recortes. Sea cual sea la palabra que se utilice para hablar de ellas, lo cierto es que son numerosas las medidas e iniciativas que, tanto en el ámbito nacional como en el autonómico, se han adoptado en los últimos meses con el objetivo de reducir la factura sanitaria.

Los ajustes realizados son de muy diversa índole, por lo que afectan a todos los ámbitos relacionados con la Sanidad. Los hay que hacen hincapié en el gasto farmacéutico. Es el caso de las medidas aprobadas por comunidades como

Andalucía, Galicia, Cantabria, País Vasco o Valencia, o del Real Decreto Ley aprobado por el Gobierno el pasado 19 de agosto, que establece, entre otras medidas, la generalización de la prescripción por principio activo.

Pero los ajustes o recortes no afectan solo al gasto en medicamentos. En Cataluña, son frecuentes las manifestaciones en contra de las medidas de ajuste de la Generalitat, que incluyen desde la reducción de camas y servicios hasta el cierre de centros sanitarios, la demora de las listas de espera o el ajuste de las plantillas. Mientras tanto, en Castilla-La Mancha, el Gobierno regional ha pro-





Vivimos en tiempos de crisis y ni al Gobierno central ni a las Comunidades Autónomas les salen las cuentas. Por eso, y con el objetivo de solucionar sus problemas presupuestarios, están aplicando recortes. Y uno de los sectores más afectados por estos ajustes es la Sanidad. Una situación que los pacientes viven con preocupación. Temen que estas medidas acaben con la equidad y la cohesión y pongan en peligro la calidad del sistema.

tagonizado un intenso enfrentamiento con las farmacias de la región, por su decisión de retrasar el pago de las cantidades que les adeuda.

Estos son algunos ejemplos, pero hay muchos más. De hecho, en los últimos meses es raro el día en que no se haya publicado alguna información en los medios de comunicación sobre nuevos ajustes o recortes en materia sanitaria.

Los políticos que ponen en marcha estas iniciativas las justifican haciendo alusión a la grave situación de crisis económica que atraviesa nuestro país. Además, para tranquilizar a la población, aseguran que su aplicación no pone en

riesgo la calidad y la igualdad de nuestro sistema.

No opinan lo mismo las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios, que muestran su preocupación por estas iniciativas. Temen que las mismas supongan una merma de la calidad de uno de los sistemas sanitarios mejor valorados del mundo. Además, al tratarse en la mayoría de los casos de medidas de carácter autonómico, advierten de que pueden dar lugar a desigualdades regionales por lo que, a la larga, se podría dar la situación de que en España hubiera "ciudadanos de primera y ciudadanos de segunda", en





**MARÍA LUISA  
CAVA DE LLANO**

**Defensora del Pueblo**

## **"Cualquier desigualdad afecta a la equidad de nuestro sistema sanitario"**

entendida como igual oportunidad de uso de los servicios disponibles ante igual necesidad. En este contexto, es necesario dejar constancia de que la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, mediante la que se establece un amplio elenco de técnicas, tecnologías o procedimientos para hacer efectivas las prestaciones sanitarias, se aplica en todas y cada una de las comunidades autónomas, si bien, no de la misma manera, lo que podría afectar, y de hecho afecta en ocasiones, a la equidad. Es preciso recordar que las comunidades autónomas, en el ámbito de sus competencias, podrán aprobar sus respectivas carteras de servicios complementarios, sin perjuicio de que incluyan, cuando menos, la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Por ello, es necesario reiterar que no se trata tanto de constatar meras diferencias en las carteras de servicios de las comunidades autónomas, sino de determinar que las mismas se aplican de forma equitativa en todos los territorios autonómicos en lo que respecta a los servicios comunes.

Dicho esto, efectivamente cualquier desigualdad que afecte a la atención al ciudadano en lo que respecta a los servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, entiendo que afecta a la equidad de nuestro sistema, y por ello, la Institución que dirijo llama la atención sobre ello.

**La mayoría de las quejas sanitarias de 2010 hacían referencia a desigualdades autonómicas. ¿Qué porcentaje en concreto corresponde a estas reclamaciones?**

No se trata de hablar de porcentajes concretos, que por sí mismos no son significativos. La necesidad de profundizar en la estrategia y actualización de ordenación normativa de las prestaciones y de potenciar los mecanismos de coordinación, especialmente el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, está presente, efectivamente, en quejas planteadas ante el Defensor del Pueblo. En estas quejas subyace la percepción de los ciudadanos acerca de que el acceso a las prestaciones sanitarias, independientemente del lugar de residencia, no se efectúa en condiciones de igualdad efectiva, en detrimento, por tanto, de uno de los principios básicos que caracterizan el Sistema Nacional de Salud, como es el de la equidad.

**¿De qué forma esas desigualdades ponen en riesgo la equidad?**

Entre los valores sociales que vertebran nuestra sociedad, está arraigado, además profundamente, el de la equidad,

**Con la crisis, ¿están aumentando estas diferencias?**

La crisis económica y financiera actual ha motivado un representativo incremento del número de quejas ante el Defensor del Pueblo, si bien, hasta la fecha, este aumento apenas ha incidido en las planteadas en materia de sanidad. Quizá no es ajeno a ello el hecho de que los ciudadanos pueden considerar que en nuestro país tenemos un modelo sanitario que, aun con problemas como todos los sectores de actividad, por su financiación pública, por la extensión y alcance de las prestaciones, por la práctica universalidad con la que se presta la asistencia, por la cualificación de los profesionales y por la dotación de los centros, de alto contenido tecnológico, supone la expresión de una solidaridad equiparable a la de los países que gozan de mayor nivel de protección. De todos modos, estamos vigilantes puesto que, como he indicado antes, no solo hay que tener en cuenta la evolución cuantitativa de las quejas, sino su significación desde el punto de vista cualitativo.



Tras presentar su informe, solicitó a las administraciones que adquirieran el compromiso de respetar los principios de equidad y universalidad que inspiran el SNS. ¿Ha obtenido respuesta?

Como es conocido, en el marco de la doble perspectiva de "universalidad" y "gratuidad", el Defensor del Pueblo viene reiterando que uno de los principales retos de la Sanidad española es el relativo a la culminación de la reforma legal adecuada que permita fijar los contenidos y el carácter del derecho a la asistencia sanitaria como derecho público subjetivo, personal y no contributivo. Es éste, por tanto, un proceso todavía pendiente y sobre el que siguen incidiendo no pocas quejas de ciudadanos residentes en España, a quienes aún no se les ha reconocido este derecho, con la consecuencia de que se ven obligados a financiar la atención que reciben en aquellos supuestos en los que acceden a centros y servicios del Sistema Nacional de Salud. Pues bien, por su especial relevancia y conexión con la universalidad en el Sistema Nacional de Salud, cabe traer a colación que, ya en el año 2011, el Congreso de los Diputados ha aprobado, por unanimidad, tramitar una proposición de ley sobre la plena universalización y gratuidad de la asistencia sanitaria pública.

En cuanto a la equidad, entiendo, como también antes he comentado, que hay que reforzar el papel del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, para que los desajustes que existan se debatan entre el Ministerio y las Comunidades Autónomas y se tomen decisiones responsables que preserven y consoliden el derecho a la equidad.

**¿Qué otro tipo de quejas relacionadas con la Sanidad han recibido?**

La opinión de los ciudadanos manifestada ante el Defensor del Pueblo, a través de las quejas formuladas en materia de Sanidad, versan, fundamentalmente, sobre la información y la documentación clínica; la ordenación normativa de las prestaciones; la existencia de circuitos asistenciales complejos y burocráticos; las listas de espera, la salud mental; la falta de atención o los defectos en la atención en enfermedades raras o poco frecuentes y la seguridad de los pacientes.

función de la Comunidad Autónoma en la que se reside.

**¿Hay desigualdades?**

El último informe del Defensor del Pueblo, relativo al año 2010 y que se presentó en las Cortes Generales, pone de manifiesto que la descentralización del Sistema Nacional de Salud ha dado lugar a diferencias sanitarias importantes entre distintas Comunidades Autónomas. Según se recoge en el mismo, gran parte de las 8.299 quejas en materia sanitaria recibidas el pasado año por la Institución hacían alusión a "fuertes desigualdades en el acceso a prestaciones de carácter nacional según el territorio y a grandes diferencias en la extensión de las carteras complementarias de servicios".

**María Luisa Cava de Llano**, actual representante de la Institución, explica que "en estas quejas subyace la percepción de los ciudadanos acerca de que el acceso a las prestaciones sanitarias, independientemente del lugar de residencia, no se efectúa en condiciones de igualdad efectiva, en detrimento, por tanto, de uno de los principios básicos que caracterizan el Sistema Nacional de Salud, como es el de la equidad".

Según aclara la Defensora, "estos planteamientos sobre diferencias en las carteras de servicios o en su aplicación equitativa, según se trate de uno u otro ámbito territorial, se proyectan, entre otros, en aspectos como el derecho a la asistencia sanitaria y a la prestación farmacéutica; el calendario de vacunación; el diagnóstico genético preimplantatorio; la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida; las terapias contra el tabaco y las ayudas económicas a personas celiacas". "En estos casos –añade–, los ciudadanos hacen referencia no tanto a los diferentes contenidos de las carteras de servicios de las Comunidades Autónomas, como a diferencias en su aplicación que ellos consideran no tolerables o inaceptables".

Al informe de 2010 se sumó, hace unas semanas, una investigación de oficio que la Institución presentó ante el **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, pidiendo que se garantizara el derecho de los ciudadanos a las prestaciones

sanitarias, con independencia del lugar del territorio nacional en el que estén. En la misma, la Defensora mostraba su especial preocupación por “las limitaciones en el acceso a consultas de atención especializada, como la situación de los enfermos crónicos sometidos a un estricto tratamiento farmacológico, que en sus desplazamientos temporales a otra comunidad distinta de la que residen, no pueden acceder a los medicamentos que ineludiblemente precisan”.

## Una situación que empeora

**José Antonio Vázquez**, coordinador de Cooperación Internacional de la **Asociación Gallega de Hemofilia**, entidad que fue creada en el año 1988 y que representa a los afectados por esta patología y a sus familias, comparte la valoración de la Defensora y asegura que “es evidente que existen diferencias sanitarias en nuestro país que no solo se dan desde el punto de vista geográfico, sino también socioeconómico”. A su juicio, una prueba de ello son “la cantidad de estudios que han evidenciado una diferencia de tres años en la esperanza de vida entre las comunidades más ricas y las menos” y que fueron el desencadenante para la creación, en el año 2008, de una comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España.

El portavoz de la asociación gallega se lamenta de que, tres años después de aquella iniciativa, aún no se hayan podido ver “los resultados positivos de la acción de dicho organismo”. Además, explica que “estas diferencias afectan sobre todo al ámbito asistencial y no sólo ponen en peligro la equidad de nuestro sistema, sino que ponen en riesgo el prestigio que tiene el mismo dentro y fuera de nuestras fronteras”.

Una situación de desigualdad que, lejos de mejorar, está “empeorando considerablemente” según Vázquez, quien añade que las desigualdades “que ya se vienen arrastrando en materia sanitaria están aumentando y se agravarán con los recortes anunciados en las diferentes comunidades”.

**Isabel Campos**, vocal de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, entidad que representa a los afectados por enfermedades de baja prevalencia, comparte esta opinión y asegura que es “evidente” que existen diferencias sanitarias en función de las regiones.

Campos hace especial hincapié en las diferencias que existen en materia de acceso a fármacos y denuncia que, dependiendo de la Comunidad Autónoma e incluso del hospital de que se trate, hay un mayor o menor acceso a determinados medicamentos. Además, la representante de FEDER tiene la percepción, al igual que José Antonio Vázquez, de que estas desigualdades se están incrementando debido a la actual situación económica. “Cuando hay crisis hay recortes y siempre acaba perdiendo la parte más floja”, se lamenta.

Por su parte **Albert Jovell**, presidente del **Foro Español de Pacientes**, entidad que agrupa a más de 1.000 asociaciones españolas relacionadas con diversas patologías, asegura que, “a falta de datos oficiales sobre el tema que, lamentablemente, no existen, la percepción que se tiene por parte de los pacientes es que sí hay desigualdades, no sólo entre autonomías sino incluso dentro de las mismas”.

Preguntado acerca de si la actual crisis está dando lugar a más divergencias, Jovell, tras lamentarse de nuevo de la falta de datos, asegura que, “en principio, una crisis en la que se reducen los presupuestos siempre tiene consecuencias negativas”.

Con respecto a los recortes sanitarios que se están produciendo en nuestro país, el presidente del Foro Español de Pacientes asegura que las medidas que no supongan un empeoramiento del estado de salud de la población y que tienen un componente de mejora de la eficiencia serán válidas. Pero añade que, si se trata de medidas “que no mejoran la eficiencia, porque lo que se suponen ahorros teóri-



## JOSÉ ANTONIO VÁZQUEZ

Coordinador de Cooperación Internacional de la Asociación Gallega de Hemofilia

“Las diferencias están aumentando y se agravarán con los recortes”

Los pacientes creen que más que recortes se deberían dedicar más recursos a la Sanidad y mejorar la eficiencia

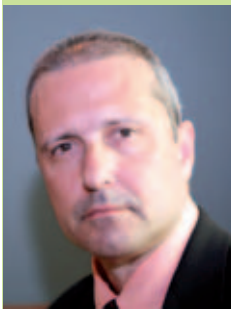
## Algunos efectos de los ajustes

**Industria Farmacéutica.** La mayoría de los ajustes tienen como objetivo reducir el gasto farmacéutico, por lo que uno de los sectores más afectados por estas medidas de ahorro son los laboratorios. La industria ha advertido que estas iniciativas les conducen "a una situación límite, estrangulando al sector y apuntillando definitivamente la investigación en España". La deuda por suministro de medicamentos a hospitales del Sistema Nacional de Salud asciende a 5.826 millones de euros, lo que supone un incremento del 24,4 por ciento respecto al año anterior.

**Profesionales sanitarios e infraestructuras.** Las medidas de ajuste también están afectando a los profesionales sanitarios. Ya se han producido bajadas en los sueldos que afectan a auxiliares, enfermeras y médicos. También se ha incrementado el tiempo de demora en cubrir las bajas y es cada vez más común la decisión de no renovar al personal temporal.

**Proveedores sanitarios.** La falta de liquidez de las comunidades también está ocasionando problemas a los proveedores sanitarios, que cada vez tardan más en cobrar de las administraciones lo que se les adeuda. Especialmente conflictiva es la situación con las farmacias, sobre todo en regiones como La Rioja, Murcia, Baleares y Castilla-La Mancha, donde ya se están produciendo retrasos en los pagos; y con los proveedores de tecnología sanitaria, a los que las autonomías deben 4.740 millones de euros.

**Infraestructuras sanitarias.** Los ajustes también están afectando a los centros sanitarios. Se están produciendo cierres de hospitales y centros de salud, así como recortes en el número de camas y en los servicios de urgencias. Los presupuestos también se están viendo reducidos, así como el gasto en tecnología. Asimismo, los ajustes están produciendo en determinadas autonomías el incremento de los tiempos de espera.



**ALBERT JOVELL**

Presidente del Foro Español de Pacientes

"Hay diferencias, no solo entre autonomías sino incluso dentro de las mismas"

cos para hoy constituyen costes del mañana, tendremos un grave problema".

Pero no solo los pacientes perciben las desigualdades. También los profesionales sanitarios reconocen que existen diferencias en materia sanitaria en función de las autonomías. Como ejemplo, se puede citar el informe "Futuro de la Oncología en España 2010-2015", realizado por la **Fundación Salud, Innovación y Sociedad (FSIS)** con la colaboración de **Novartis**, a partir de entrevistas a 166 oncólogos y profesionales de la salud. En el mismo, hecho público en noviembre del pasado año, se advierte que las desigualdades territoriales en el acceso al diagnóstico y los tratamientos en Oncología serán mayores en los próximos cinco años por culpa de la falta de recursos derivada de la crisis económica.

Preguntado al respecto, **Emilio Alba**, presidente de la **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**, advierte que es muy difícil comprobar si efectivamente

existen diferencias en cuanto a resultados en salud porque, "lamentablemente", no existen datos oficiales al respecto. "Lo que está claro –añade–, es que hay diferencias en cuanto a inversión entre Comunidades Autónomas. Pero saber si eso se correlaciona en cáncer con una diferencia en resultados es un hecho desconocido en la actualidad porque no hay resultados. No hay comparación de resultados de supervivencia ni de calidad de vida fiables en las diferentes comunidades. Por tanto, no se puede saber con certeza si este ajuste que se está haciendo con la factura farmacéutica puede dar lugar a desigualdades o no. Lo que sí está claro es que bueno no es, evidentemente".

### ¿Son necesarios los recortes?

Los representantes del movimiento asociativo de pacientes son conscientes de la difícil situación que atraviesa el país y de la necesidad de emprender reformas para garantizar la sostenibilidad del



→ sistema. Lo que no comparten es la necesidad de llevar a cabo recortes, sino que son partidarios de dedicar más recursos a la Sanidad y de garantizar la sostenibilidad de nuestras prestaciones mejorando la gestión y la eficacia.

A este respecto, recuerdan que España es uno de los países desarrollados que menos recursos dedica a la Sanidad. Y las cifras avalan esta afirmación, ya que nuestro gasto sanitario supone un 6,7 por ciento del Producto Interior Bruto (PIB), lo que supone un punto menos que la medida de la OCDE, que es de un 7,4 por ciento.

“Más que llevar a cabo recortes –asegura José Antonio Vázquez– lo que se debería hacer es acometer cambios estructurales y mejorar la eficacia”. “Es en estos precisos momentos –continúa–, en los que nuestro país está siendo tan cuestionado por los agentes internacionales, cuando deberíamos poner en valor la magnífica Sanidad que tenemos, que ha sido capaz de evolucionar como ningún otro sector en nuestro país en los últimos 30 años”.

que no tienen ningún conocimiento sobre este tema, hablando de esta medida, piensas que este es un país muy raro, porque este tipo de decisiones solo las puede explicar alguien que tiene el conocimiento necesario”.

José Antonio Vázquez comparte esta opinión y defiende que se pongan en marcha ciertas medidas pero sin que se comprometa la calidad o la equidad de la prestación farmacéutica y contando con “un consenso unánime, especialmente entre los profesionales sanitarios”.

Además, cree que “hay ciertas patologías sobre las que no se pueden poner en marcha medidas de este tipo, porque la seguridad de los tratamientos debe estar por encima de cualquier otra consideración y, ante eso, es inaceptable que prime el criterio económico”.

Pero no solo los pacientes cuestionan el tipo de recortes que se están llevando a cabo y las partidas sanitarias a las que afectan. También los profesionales y analistas sanitarios han puesto en cuestión este tipo de ajustes. Un ejemplo de esas



**JUAN DEL LLANO**  
Presidente de la Fundación Gaspar Casal

“La inmediatez y la precipitación son malas consejeras”

## El gasto medio sanitario por habitante y año varía de los 1.100 a los 1.800 euros en función de las comunidades

El presidente del Foro Español de Pacientes opina lo mismo. “Los pacientes somos razonables –asevera–, y si se nos explican bien las cosas podemos comprenderlas e, incluso, aportar ideas”.

Para Albert Jovell, un ejemplo de medida mal explicada por los políticos es el último Real Decreto Ley del Gobierno, que impone la prescripción por principio activo, una iniciativa cuya justificación no termina de entender.

“Por un lado –asegura–, me sorprende que lancen cifras sobre el hipotético ahorro que van a conseguir con ella pero que no nos expliquen cómo lo van a conseguir. Por otro lado, no se dan cuenta de que la decisión final sobre lo que se prescribe la tiene que tomar un médico. Los pacientes no vamos a que nos visite el Gobierno, sino a que nos visiten los médicos. Y cuando oyes a políticos,

voces críticas es **Juan del Llano**, presidente de la **Fundación Gaspar Casal**, entidad sin ánimo de lucro que trabaja para la investigación y el desarrollo de la Salud.

“Yo entiendo que las Comunidades Autónomas están muy presionadas porque tienen una exigencia de saneamiento y un techo de gasto público que no pueden traspasar –explica–, pero a la hora de tomar estas decisiones no deberían perder de vista el medio y el largo plazo”.

“La inmediatez, la precipitación y la falta de reflexión –continúa–, son malas consejeras a la hora de recortar prestaciones. Sobre todo teniendo en cuenta que los pacientes y los ciudadanos en general, puntúan a la Sanidad y a sus profesionales muy alto en todas las encuestas que se hacen sobre confianza. Este es un activo que se tendría que tener muy presente a la hora de ver dónde se recorta, porque



**EMILIO ALBA**  
Presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

“Se necesita una política sanitaria única y una toma de decisiones transparente”



### **Foro Español de Pacientes**

Casa Convalescència – UAB  
C/ Sant Antoni Maria Claret, 171  
08041 Barcelona  
Teléfono: 93 433 50 25  
[www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)

### **FEDER**

Avenida San Francisco Javier, 9.  
Planta 10. Módulo 24. Edificio  
Sevilla II 41018 Sevilla  
Teléfono: 954 98 98 92  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

### **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)**

Calle Conde Aranda, 20.  
5º derecha  
28001 Madrid  
Teléfono: 91 577 52 81  
[www.seom.org](http://www.seom.org)

### **Asociación Gallega de Hemofilia**

Calle Hospital Juan Canalejo.  
Hotel de Pacientes.  
As Xubias 84  
15006 A Coruña  
Teléfono: 981 29 90 55  
[www.hemofiliagalicia.com](http://www.hemofiliagalicia.com)

### **Fundación Gaspar Casal**

Calle General Díaz Porlier, 78.  
8ºA  
28006 Madrid  
Teléfono: 91 401 62 19  
[www.fgcasal.org](http://www.fgcasal.org)

### **Defensor del Pueblo**

Calle Zurbano, 42  
28010 Madrid  
Teléfono: 91 432 79 00  
[www.defensordelpueblo.es](http://www.defensordelpueblo.es)

estos ajustes no tienen que afectar siempre a los servicios sociales sino que también se pueden hacer en otros sectores que requieren de recursos públicos”.

Del Llano también cuestiona el hecho de que gran parte de las medidas estén relacionadas con la contención del gasto farmacéutico. “Percibo cierta obsesión con un sector de la actividad económica que es pujante, el farmacéutico. Entre otras cosas, porque se han implantado tres medidas de considerable alcance que le afectan en solo un año y medio, algo que, cuanto menos, me parece singular”.

El presidente de la Fundación Gaspar Casal recuerda que hay otros sectores que también están regulados y sobre los que se podría intervenir, como el gas, la telefonía, la electricidad, el alcohol o el tabaco. “Curiosamente –afirma– sobre estos sectores prácticamente no se está haciendo nada. También se podría tomar una medida que parece impopular, como subir los impuestos. O hacer algo que, para mí sería tremendamente importante, como es luchar contra el enorme fraude fiscal que hay en España y que representa casi el 25 por ciento de nuestro Producto Interior Bruto”.

Juan del Llano no cree que la crisis vaya a aumentar las desigualdades sanitarias, sino que, al contrario, creen que las mismas se van a igualar. Eso sí, reconoce que lo harán “a la baja”. “Un hecho que también apunta a desigualdades territoriales es el gasto medio por habitante año de las comunidades, que varía de los 1.100 a los 1.800 euros en función de las regiones. Una diferencia que, lógicamente, da lugar a divergencias en cuanto a la cartera de prestaciones y que, a mi juicio, va a disminuir como consecuencia de la crisis, con una cierta tendencia a homogeneizar a la baja las prestaciones y los servicios”, afirma.

### **Más representatividad**

En época de recortes, los pacientes y los profesionales sanitarios también coinciden en pedir a los representantes políticos que les tengan en cuenta a la

hora de tomar decisiones sobre ajustes.

A este respecto, el representante de los enfermos de hemofilia de Galicia se lamenta de que, a pesar de que “tradicionalmente, las asociaciones de pacientes han sido muy relevantes y han jugado un papel complementario como prescriptoras de servicios de carácter psicosocial, ámbito muy importante sobre todo para los pacientes crónicos y al que la Sanidad pública no podía llegar, lejos de aprovechar esa realidad y hacer cómplices dentro del sistema a estas organizaciones, la Administración sanitaria las ha visto como meros agentes reivindicativos y no las ha tenido en cuenta a la hora de tomar decisiones”.

“Es lamentable que los gobiernos autonómicos no hagan un planteamiento serio y responsable de explicar a la ciudadanía de qué forma van a realizar esos recortes y que estos vengan por la puerta de atrás”, añade el coordinador de Cooperación Internacional de la Asociación Gallega de Hemofilia.

Otra demanda común de los sectores sanitarios es que las decisiones políticas que afectan al sistema se adopten a nivel nacional, no autonómico. El presidente de la SEOM, Emilio Alba, es muy claro a este respecto. “Lo que se necesita es una política nacional única y una toma de decisiones transparente por parte de quien toca, sobre qué es lo que se puede hacer y qué es lo que no se puede hacer. Desde el punto de vista de la racionalidad, que cada comunidad haga de su capa un sayo y aplique medidas distintas para abaratar la factura farmacéutica es un dislate”.

La representante de FEDER, Isabel Campos, comparte esta opinión y, volviendo a hacer referencia a uno de los temas que más preocupa a sus colectivos, el acceso en condiciones de igualdad a los medicamentos, pide que “haya una caja única nacional para que no se produzcan las desigualdades que hay. Dependiendo del médico, del hospital o de la Comunidad Autónoma, hay enfermos que tienen acceso a fármacos y otros que no. Y eso es una injusticia”, asevera. ■

Meritxell Tizón Gutiérrez  
[mtizon@servimedia.net](mailto:mtizon@servimedia.net)

El equipo del Hospital de Bellvitge que dirige el cirujano Jordi Pujol ha pasado a la historia por ser el primero del mundo en realizar una novedosa técnica contra la obesidad: la plicación gástrica por laparoscopia mediante cirugía robótica. Una cirugía mínimamente invasiva que reduce el riesgo post-operatorio y consiste en “plegar” hacia adentro las paredes del estómago.



“El método más eficaz  
contra la obesidad  
**es la cirugía**”



**E**n mayo protagonizó, junto con el equipo que dirige, las páginas de salud de los diarios españoles. Había realizado, por primera vez en el mundo, una novedosa técnica contra la obesidad: la plicación gástrica por laparoscopia mediante cirugía robótica. Esta técnica, que consiste en "plegar" hacia adentro la pared del estómago, es mucho menos agresiva que las tradicionales y reduce el riesgo postoperatorio. Jordi Pujol, jefe de la unidad de Cirugía Bariátrica y Metabólica del Hospital de Bellvitge de Barcelona, nos explica en qué consiste esta técnica pionera. También habla de las otras operaciones que lleva a cabo y destaca que la cirugía se presenta como el método más eficaz para combatir la obesidad mórbida, una patología que cada vez tiene más incidencia en España.

#### ¿Qué tipo de pacientes tratan en la Unidad que dirige?

Tratamos a obesos mórbidos, enfermos con un índice de masa corporal elevado. Esta cifra se halla cuando se divide el peso del enfermo entre su altura al cuadrado. Cuando el resultado está entre 35 y 45 se dice que la persona

padece de obesidad mórbida, una patología que acorta la esperanza de vida en unos 15 años. Además, la obesidad mórbida suele dar lugar a enfermedades asociadas y que afectan a la calidad de vida del paciente, tales como la hipertensión, la diabetes, la artropatía y las enfermedades cardiovasculares y, a largo plazo, se puede complicar con la aparición de tumores.

#### ¿Cuál sería el tratamiento más adecuado para la obesidad mórbida?

Actualmente el único tratamiento válido es la operación. Con dietas solo se puede tratar con éxito al uno por ciento de la población con obesidad mórbida. Otra de las técnicas menos agresivas puede ser el balón intragástrico, relativamente eficaz mientras lo llevas, porque al cabo de los seis meses, o al año, hay que sacarlo y esto puede volver a provocar un aumento del peso. Estamos frente a una obesidad que en la actualidad es epidémica y que está creciendo mucho en España y en el mundo.

#### ¿Cuáles son los tipos de operaciones contra la obesidad más comunes realizadas en su hospital?

Con los pacientes aplicamos tres tipos de técnicas: las restrictivas, de las cuales la principal es la gastrectomía vertical; las técnicas malabsortivas, entre las que destaca el cruce duodenal y, por último, la mixta, con el *bypass* gástrico, que representa entre el 70 y el 80 por ciento de todas nuestras cirugías. Realizamos todas las operaciones por laparoscopia (técnica quirúrgica que se practica mediante pequeñas incisiones, usando la asistencia de una cámara de vídeo que permite al equipo médico ver el campo quirúrgico dentro del paciente y accionar en el mismo). Además, contamos con un robot quirúrgico pionero llamado Da Vinci, con el que operamos a algunos pacientes. Las técnicas restrictivas a las que hacía referencia se pueden realizar cortando el estómago o sin cortarlo, aplicando una cirugía denominada plicación gástrica (*gastric plication* en inglés).

El doctor Jordi Pujol (izquierda) junto al cirujano Amador García, que forma parte de su equipo en el Hospital Bellvitge, de Barcelona.



## ¿Qué experiencia tiene el Hospital de Bellvitge en este tipo de operaciones?

Nuestro centro ha sido el primero en España en ser acreditado por la Surgical Review Corporation (SRC), organización estadounidense responsable de certificar a los hospitales de cirugía de la obesidad en el mundo. Este reconocimiento garantiza que nuestros procedimientos y resultados en términos de morbilidad y mortalidad tienen unos buenos estándares de calidad. También tenemos esta acreditación por el importante volumen de cirugías que realizamos en el hospital y que llega a los 2.000 pacientes operados desde que iniciamos las intervenciones en el año 1987. Empezamos lentamente y ahora operamos entre 125 y 150 pacientes cada año.

## ¿Qué resultados han obtenido a lo largo de estos años?

En nuestro centro estamos empezando a aplicar el denominado *bypass* gástrico metabólico a los enfermos con un índice de masa corporal entre 30 y 35 –que son los que padecen sobrepeso–, y que también tienen la diabetes del adulto. Con él hemos podido curar la diabetes, obteniendo muy buenas respuestas. Para evaluar los resultados de las demás cirugías se deben considerar los tres grupos de técnicas de operaciones y tener en cuenta la edad, las enfermedades asociadas de los pacientes, el tipo de comida que ingieren y las expectativas que nos brinda el psiquiatra.

## De todas las técnicas que aplican, ¿cuál es la más efectiva?

En todo esto interviene un equipo multidisciplinar que decide –según las características del enfermo–, cuál es la mejor técnica para conseguir la mejor pérdida de peso. Es diferente tratar a una chica de 20 años, que en el futuro puede tener hijos, a tratar a una persona de 50 años, obesa, sedentaria y que se da atracones. Nosotros modulamos qué tipo de cirugía se realiza en función de una serie de parámetros clínicos y de comporta-

## Un equipo multidisciplinar en las cirugías para obesos

La clave –en la cirugía de la obesidad– es contar con un equipo médico multidisciplinar para tratar al paciente. Así lo asegura el doctor Jordi Pujol, que trabaja en el Hospital Bellvitge en una unidad multidisciplinar integrada por endocrinos, nutricionistas, psiquiatras, neumólogos y otros. Con ellos, el profesional examina cada caso –en función de las características y enfermedades del paciente– para poder “seguir los estudios desde cada especialidad del equipo y observar cómo evolucionan las enfermedades asociadas, si es que las hay”. Según asegura, lo importante no es solo la operación, sino la evaluación multidisciplinar del progreso del paciente.

miento de la persona. La cirugía bariátrica se hace un poco a la carta de las características del enfermo, para ofrecerle una de las diferentes opciones.

## ¿Cuáles son los riesgos de este tipo de operaciones?

En general, existe un tres por ciento de riesgo de presencia de fístulas o dehiscencias (aperturas de suturas o filtraciones), y un tres por ciento de probabilidad de aparición de hemorragias. En nuestro centro tenemos una mortalidad acumulada –sobre los 2.000 enfermos que operamos–, de un 0,37 por ciento, que es baja. Hay que destacar que estas cirugías se ven mejor ahora que hace 10 ó 15 años, porque anteriormente los profesionales no estaban informados del todo sobre la cirugía de la obesidad y pensaban que estas prácticas se realizaban por un asunto estético. Ahora, se comprende que la obesidad es una cuestión de enfermedad y se trata como tal, porque también hay muertes por este motivo.

## ¿En qué consistió la operación laparoscópica con robot que realizaron en el mes de mayo?

Con el robot quirúrgico se pueden hacer todos los tipos de cirugías. Pero



“En 2011 comenzamos a utilizar el robot Da Vinci para las cirugías de obesidad mórbida, obteniendo buenos resultados”



## “Entre un 10 y un 15 por ciento de los pacientes del Hospital Bellvitge fueron operados con la plicación gástrica”

la que hicimos en el Hospital Bellvitge, por primera vez en España, es la plicación gástrica, una técnica que consiste en liberar todo el estómago. En vez de cortarlo para hacer una reducción del mismo, lo que hacemos es plegar sus paredes hacia adentro. Es como un pliegue que luego sutura un robot quirúrgico, de manera que te ahorras los riesgos de la sección gástrica, que conlleva un riesgo de entre tres y un cinco por ciento de dehiscencias.

### Las cirugías, ¿hasta qué niveles pueden reducir el índice de masa corporal?

Mundialmente se considera un buen resultado a partir del 50 por ciento de la pérdida de exceso de peso. Por ejemplo, si una persona tiene un exceso de 50 kilos, perder 25 sería un buen resultado, pero la clave es el mantenimiento de la pérdida de peso en el tiempo. En

general, con la gastrectomía vertical o la plicación gástrica se pierde para siempre cerca de un 60 por ciento, con el *bypass* gástrico se elimina entre un 70 y un 75 por ciento,

y con el cruce duodenal se reduce entre un 85 y un 90 por ciento. A medida que vas escalonando estos tres tipos de cirugías también aumenta el riesgo de las complicaciones.

### ¿Cuántos pacientes se han sometido a la plicación gástrica?

Entre un 10 y un 15 por ciento del total de los pacientes del Hospital Bellvitge fueron operados con la plicación gástrica. Estas operaciones se iniciaron hace un año y medio con uno o dos casos. Ahora, realizamos rutinariamente entre dos a tres al mes. Además, en 2011 comenzamos a utilizar el robot Da Vinci para las demás cirugías de la obesidad mórbida, obteniendo muy buenos resultados.

Sergio A. Noé Ritter  
snoe@servimedia.net

# Hacia una muerte digna

Más de la mitad de las personas que fallecen cada año en España lo hacen tras atravesar una etapa avanzada y terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial. Por eso, abordar las necesidades físicas, psíquicas y sociales de los enfermos y sus familias en estos duros momentos supone todo un reto para nuestro Sistema Nacional de Salud.

Aunque España ha vivido en los últimos años un creciente desarrollo de los cuidados paliativos –hay más de 400 servicios entre unidades hospitalarias, servicios de atención a domicilio y otros, que prestan tratamiento paliativo–, existe una considerable heterogeneidad en la distribución de los recursos y en los modelos de atención dependiendo de las Comunidades Autónomas.

Por este motivo, tanto los profesionales sanitarios como las asociaciones de pacientes y familiares reivindican desde hace años la necesidad de aprobar una normativa nacional, que suponga la homogeneización de los distintos programas sobre cuidados paliativos que hay en España.

En respuesta a esta demanda, se aprobó en junio el anteproyecto de la Ley reguladora de los derechos de

la persona ante el proceso final de la vida, conocido popularmente como ley de cuidados paliativos, con el objetivo de dar un paso más y pasar de un modelo asistencial a un sistema de derechos y garantías.

La norma, que no despenaliza la eutanasia ni el suicidio asistido, define los derechos de los pacientes en situación terminal y las obligaciones del personal sanitario que los atiende.

## Puntos clave

En materia de derechos de los pacientes, el anteproyecto recoge el de recibir “de forma clara y segura” información sobre su situación, pronóstico y tratamientos terapéuticos y paliativos que se les pueden aplicar y, en la misma línea, el de tomar sus propias decisiones sobre

a la intervención propuesta, así como la revocación del consentimiento informado previamente emitido, “deberán ser expresos, constar por escrito e incorporarse a la historia clínica”.

En el caso de los enfermos terminales que estén en situación de “incapacidad de hecho”, la norma delega la recepción de la información y de la toma de decisiones a la persona designada para tal fin en el documento de voluntades previas, que también se regula.

Del mismo modo, establece que los enfermos terminales tendrán derecho a recibir la atención “idónea” para prevenir y aliviar el dolor, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación. Además, las personas que precisen este tipo de atención

## La norma pretende unificar los cuidados paliativos en todo el Sistema Nacional de Salud

la aplicación o no de los mismos.

Además, establece que la decisión sobre la atención sanitaria se exprese mediante el consentimiento informado del paciente, libremente revocable, y que el rechazo

también podrán recibirla, por derecho, en su domicilio.

Otros derechos del paciente recogidos son el acompañamiento al final de la vida, a la intimidad –con una habitación individual en el

Pacientes y profesionales sanitarios llevan años reivindicando la necesidad de aprobar una ley nacional que regule los derechos y deberes de los pacientes en situación terminal. En respuesta a esta demanda, se aprobó en junio el anteproyecto de la Ley de Cuidados Paliativos, una iniciativa que ha sido recibida por el sector de forma favorable.

## La norma no regula la eutanasia ni la ayuda necesaria al suicidio, que siguen estando penalizados

hospital-, y a la protección de datos.

Respecto a los profesionales sanitarios, el proyecto de Ley establece que éstos han de respetar siempre la voluntad de los enfermos sobre los cuidados y tratamientos.

Asimismo, señala que el cumplimiento de la voluntad del paciente excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones.

### La respuesta del sector

En general, los profesionales sanitarios han acogido muy favorablemente esta iniciativa que, debido al adelanto electoral al 20 de noviembre, no ha podido ser aprobada.

Según explica el vicepresidente de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**, **Jordi Trelis Navarro**, se trata de una iniciativa necesaria porque "regula cuándo alguien es incapaz de tomar decisiones y establece qué puede hacer o dejar de hacer".

A su juicio, con su aprobación se pretende "proteger a las personas

que están en situación de enfermedad avanzada o terminal y regular el derecho a la información asistencial".

El presidente de la **Organización Médica Colegial (OMC)**, **Juan José Rodríguez Sendín**, también valora positivamente una norma que, según señala, "se recibe sustancialmente de forma favorable por la profesión". Pero matiza que es necesario que "los textos queden muy claros para que se descarte cualquier posible vía eutanásica".

Por su parte, el responsable del **Servicio de Cuidados Paliativos Domiciliario** y del Equipo de Atención Psicosocial del **Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya)**, **Julio Gómez**, señala que "es bueno que exista una ley, porque puede reforzar los cuidados paliativos", y añade que es necesario que se establezcan los recursos y medios necesarios para su cumplimiento.

Miguel Ángel López  
malopez@servimedia.net



**JORDI TRELIS**  
Vicepresidente de la  
Sociedad Española  
de Cuidados Paliativos  
(SECPAL)

"Protege a personas  
con enfermedad  
avanzada"



**JUAN JOSÉ  
RODRÍGUEZ**  
Presidente de la  
Organización Médica  
Colegial (OMC)

"La norma es  
recibida de forma  
favorable"



**JULIO GÓMEZ**  
Responsable de  
Cuidados Paliativos  
del Hospital San Juan  
de Dios de Santurce

"La ley refuerza los  
cuidados paliativos  
y exige recursos"



Fotografías: Almudena Hernández

**“Volví a torear  
para sentir  
que estaba vivo”**

Cuando se cumplen dos décadas de la histórica y triunfal temporada de César Rincón, el torero colombiano confiesa lo mucho que ha aprendido en su “universidad” particular. El “doctorado”, para seguir con la comparación, lo hizo lidiando una hepatitis. Después de una durísima trayectoria, cuando llegó el éxito tuvo que colgar el traje de luces por culpa de la enfermedad, que logró superar. Hoy es ganadero de toros bravos para devolver a la fiesta los favores que le hizo en su día, como aquellas salidas a hombros de la plaza de Las Ventas en 1991.

Es un símbolo de que la tauromaquia es universal, un arte que no tiene fronteras. Pero para Julio César Rincón Ramírez, “César Rincón” en los carteles, el mundo de los toros es también una academia de valores para la vida, como la tenacidad, el esfuerzo y la superación. Un día de su humilde infancia en Colombia quiso ser torero y batalló hasta el infinito. Hoy, pone una sonrisa llena de nostalgia a los grandes triunfos que cosechó y presta su acento dulce y latino para confesar a PACIENTES cómo tuvo que afrontar el peor toro de su vida: la hepatitis.

**El mundo del toro apareció en el seno de una familia muy modesta, ¿cómo fue?**

Éramos cinco hermanos en una familia muy humilde. Yo empecé a querer ser torero gracias a mi papá, que no sé por qué quiso ser matador, pero él nunca llegó a triunfar en ninguna parte y se dedicó a la fotografía taurina. Con nueve o diez años yo empecé a querer torear. A partir de ahí, comenzaron unas emociones diferentes, como la primera vez que toreé, que fue al lado del maestro Paco Camino.

**Pero los repetidos triunfos consecutivos en Madrid compensaron todo el sufrimiento, ¿no?**

Sí, pero antes de esos triunfos de 1991 pasamos momentos muy complicados. Desde el año 1982, cuando tomé la alternativa, hasta ese año triunfal pasaron nueve años de una dura realidad, de pagar por torear en muchísimas ocasiones. Y como no había *plata*, estaba endeudado hasta la cabeza. En Colombia toreaba poquito y ganaba poquito dinero. Y vine aquí a torear, a comer y a pagar el hostel donde yo vivía.

**¿Venía a España para sobrevivir?**

Sí, desde el año 82 hasta el 86 estuve yendo y viniendo. Y en el año 86 ya decidí no volver, porque solo toreé un festival en todo un año, y eso desmoraliza. Veías que los compañeros toreaban en todos los lados y que tú no.


**Hay quien define a los toreros como “el último mito vivo contemporáneo”, como unos “locos maravillosos” o como seres que están “hechos de otra pasta”. ¿Cuál fue la causa para perseverar y seguir apostando por el toreo?**

El amor a la profesión. El romanticismo de que si no era hoy debería ser mañana. Seguí en Colombia para tratar de ser capaz. Y ya en 1990 tenía otras condiciones de vida. Por entonces me apoderaba Luis Álvarez y el panorama cambió totalmente.

**Entonces regresó a España, triunfó y se vio la dimensión de ese gran torero cuya tarjeta de visita había estado abandonada en los cajones de los despachos. ¿Cómo se digiere ese triunfo tan grande y tan repetido?**

Es una de las cosas más lindas que le pueden ocurrir a uno. Todos los toreros soñamos con salir por la puerta



 grande de Las Ventas de Madrid. Pero mis sueños fueron continuos y maravillosos. Fueron cuatro salidas por la puerta grande.

**Y ahora, 20 años después, ¿cómo se ve aquello?**

Se ve con una gran alegría y con nostalgia. Ves cómo, afortunadamente, eres valorado no solo como torero, sino como persona. Ves cumplidos unos objetivos, como el de traer a toda mi familia a España.

destrozan totalmente. Porque cuando uno ha luchado tantos años por triunfar, por ganar dinero y por tener una posición, pensar que una enfermedad te lo puede quitar todo en solo un instante es muy duro. Y, aparte de eso, pasé unos malos momentos por el tratamiento, que era muy agresivo. Por eso me dije que tenía que salir adelante, porque necesitaba vivir para disfrutar simplemente de lo que había ganado. Ya no quería otra cosa.

## “Años después de una transfusión por la que me salvaron la vida tras una cornada me detectaron que tenía hepatitis C”



**Llegó el triunfo, pero la vida le corneó de nuevo en forma de enfermedad. ¿Qué ocurrió?**

Fue a través de la transfusión de sangre de una cornada muy grande que sufrí en la plaza de toros de Palmira el 2 de noviembre de 1990. A Dios gracias me salvaron la vida, que era mucho más importante. Años después, en 1993, me detectaron hepatitis C, pero yo no me quise tratar en ese momento, porque si lo hacía seguramente mi carrera se hubiese cortado. Decidí no tratarme y estuve con la enfermedad hasta cuando ya no podía ser, cuando había que elegir entre dos alternativas: o tratarme o el trasplante de hígado. Y empecé a someterme a aquel tratamiento que era tan duro.

**¿Qué fue más difícil, colgar el traje de luces o torear aquella hepatitis?**

Son dos temas diferentes, pero a nivel anímico ambas

**¿Y salió, no?**

Salí, sí.

**Y reapareció en los ruedos.**

Lo hice después de haber pasado ese nivel en el que hasta los médicos me felicitaron por el esfuerzo. Yo sentía que empezaba a vivir otra vez, estaba feliz, ya no había trasplante de hígado, la enfermedad estaba controlada y el siguiente paso era que me faltaba algo, el miedo que uno pasa delante de la cara del toro, para poder vivir nuevamente y sentir que estaba vivo.

**¿Cómo se gestiona ese miedo?**

(Sonríe y calla).

Existe cierta idea, quizás en parte real, de que el torero es algo así como un héroe, un ser superior al resto de la





## Un colombiano que encontró "El Dorado" en el toreo

Es el menor de cinco hermanos de una humilde familia de Santa Fe de Bogotá (Colombia). Allí nació en 1965, y se acercó al mundo taurino por su padre, fotógrafo de toreros. En busca de su "Dorado" viajó a España en 1981. Antonio Chenel "Antoñete" le dió la alternativa el 8 de diciembre de 1982 en su ciudad natal. Pero hacerse un hueco le fue muy difícil. Tuvo paciencia, y en la Feria de San Isidro de Madrid de 1991 salió por la puerta grande dos días consecutivos. Esa temporada volvió a hacerlo dos veces más, por lo que pasó a la historia de la plaza más importante del mundo. En 1999 se retiró para tratarse de la hepatitis C y reapareció en 2003. Finalmente, se despidió de la afición española en 2007 en Barcelona y de sus paisanos en febrero de 2008. Tiene dos ganaderías de toros, "El Torreón", en España, y "Las Ventas del Espíritu Santo", en Colombia.

sociedad. Pero bajo el traje de luces también hay hombres de carne y hueso. ¿Cómo afecta el miedo al cuerpo?

Hay momentos bonitos en los que uno no sabe cómo discernir. Y veces en las que uno dice: ¿compensa pasar todo este miedo? Sí, yo creo que sí. No sabe uno cómo hacer para digerirlo, pero compensa. Hay cosas en la profesión que no te da ninguna otra. Yo no fui a la Universidad, solo estudié hasta tercero de Bachillerato, pero la universidad de la vida alrededor de un toro es lo que me ha hecho crecer internamente, como persona, y me ha dado unos valores éticos impresionantes.

Se retiró cuando se cumplían 25 años de su alternativa. Cuando tocaba el descanso, decidió "relajarse" gestionando una ganadería de toros bravos. ¡Menudo relax!

(Ríe). Fue algo diferente. Uno tiene que estar agradecido a la vida y como todo lo que tengo es gracias al toro de lidia,

se lo tenía que devolver. Por eso invertí en la ganadería. Y digo "invertir", entre comillas, porque no es una inversión. Cuando uno se da cuenta de lo que es una ganadería... Eso es algo impresionante.

Porque también se sufre.

¡Horrible! Es un sinvivir.

¿El público se olvida de que ese triunfador es una persona?

Sí, muchas veces. ¡Muchas veces! Hay momentos en que se olvida, pero luego también ese mismo público te valora muchísimo. Es que como torero tienes esos momentos así, pasas de un instante de amor a otros de desprecio.

Se pasa de terminar la corrida y tener la habitación del hotel llena de gente que da palmaditas en la espalda a estar solo cuando las cosas no han ido bien, acompañando únicamente por los íntimos y la familia.

Pero eso tiene cierta magia y tiene un porqué. Se siente uno más solo como ganadero.

¿Podemos decir que los criadores de toros bravos son los malos de la película?

Siempre, y el esfuerzo de un ganadero es impresionante, y más en los tiempos que corren, con la situación que hay, que no sobrevivimos económicamente. Y lo digo no solamente por mí, sino por muchos.

Como torero, usted se despidió de los aficionados españoles en Barcelona y eso que es un torero americano. ¿Quizás los argumentos para defender la tauromaquia estén fuera de España?

Sí. Yo creo que es para todos. El toro de lidia es universal y se adapta a todos.

Y, hablando de Barcelona, ¿qué significa esa plaza para usted?

Esa es la gran tristeza, porque ahí es donde tenemos que apostar duro todos, porque detrás de Barcelona está Quito y Ecuador, y es una cosa que se va de las manos. Los taurinos somos los que tenemos la mayor culpa. Existían corridas de toros en muchas partes de Latinoamérica, hasta en Argentina y en Cuba. Estaban presentes en muchos sitios y se fue dejando. Pensamos que no pasaba nada. ¡Y sí pasa! Tenemos que luchar por la libertad de expresión.

¿Cómo ve el toreo actual?

Yo creo que nos tenemos que pellizcar, sentir que seguimos vivos, y luchar por defender las libertades. Si no se deja a las personas ir a las corridas creo que vamos por muy mal camino. Tenemos que dar un gran apoyo a eso. ■

Almudena Hernández  
ahernandez@servimedia.net

# El huerto ecológico más solidario de Madrid



Fotografía: Inés Marichalar.



La huerta de Montecarmelo, situada en pleno centro de Madrid, es el nuevo reto de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce. Con esta iniciativa, la entidad anima al consumo ecológico a la vez que continúa con una labor iniciada hace medio siglo: ayudar a jóvenes con discapacidad intelectual a tener un trabajo digno.

Cuando se enteró de que el Ayuntamiento de Madrid les cedía unos terrenos en el barrio de Montecarmelo, al norte de la ciudad, la presidenta de la **Fundación Pardo-Valcarce, Carmen Cafranga**, tuvo claro que quería aprovechar cada centímetro cuadrado para ayudar a “sus chicos” con discapacidad intelectual y a la vez “devolverle algo de verde” a la ciudad de Madrid. Pero, ¿cómo hacerlo?

La respuesta a sus dudas se resolvió pronto con una brillante idea que enseguida encontró quórum en la fundación: transformar aquel espacio en cientos de pequeñas huertas ecológicas que rompieran con el asfalto de la ciudad, uniéndose a una “moda ecológica” que triunfa en toda Europa: el huerto urbano.

Pero el concepto no tenía detrás solo vocación verde, sino toda una estrategia social. Lo que de verdad animó a Carmen a darle forma a aquel proyecto era pensar que esas pequeñas parcelas podían dar formación y trabajo a los jóvenes que ampara su fundación.

“Teníamos unos viveros de plantación con los que dábamos servicio a obras en construcción pero, con la crisis, teníamos que darle salida a esos trabajadores que se estaban quedando en paro. Esos chicos estaban acostumbrados a trabajar con plantas al aire libre, y se nos ocurrió que sería una buena idea darle forma real y práctica a un proyecto digital que estaba

arrasando en Facebook: el exitoso juego *Farm Ville*, que tiene más de 37 millones de seguidores en esta red social”, explica **Almudena Martorell**, hija de la presidenta de la fundación y directora de la misma.

Y así surgió ‘La huerta de Montecarmelo’, el último reto de la entidad, que cuenta con el apoyo de la **Obra Social de Caja Madrid**.

#### 50 años de historia

La historia de la fundación se remonta a 1948, cuando **Carmen Pardo-Valcarce** escuchó la petición de los enfermos de lepra que vivían en la leprosería de Trillo, en Guadalajara. El deseo unánime de aquellas personas era que sus hijos pudieran criarse y educarse en un entorno libre de la enfermedad.

En pocos años, tras un acuerdo con el Instituto Nacional de Previsión, primera institución oficial encargada de la Seguridad Social y de la asistencia sanitaria en España, se compraron los terrenos situados frente a la colonia madrileña de Mirasierra y se construyó el preventivo, que sigue siendo en la actualidad el icono de la entidad.

Desde entonces, varias generaciones de mujeres de la misma familia han ido recogiendo el testigo en una entidad que nació con una sola meta: conseguir la participación de las personas con discapacidad intelectual en nuestra sociedad.

De su fundadora, el patronato



Desde 1948, varias generaciones de mujeres de la misma familia han recogido el testigo en la entidad

→ pasó a su hija, **Rosario**, y de ahí a la hija de esta, Carmen Cafranga Cavestany, su actual presidenta. Tras recibir esta solidaria herencia, Carmen meditó con cuidado el destino que dar al legado de sus antecesoras, aunque no tardó en comprender que, si su abuela se había dedicado a niños y jóvenes con desarraigo social, ella tenía que continuar con esa labor. Por eso, apostó por la integración en la sociedad de aquellas personas que, por su discapacidad intelectual, se sintieran injustificadamente diferentes y apartadas del mundo en el que vivían.

Fue entonces cuando creó, en memoria de su abuela, la Fundación Carmen Pardo-Valcarce que, en pocos años, ha llegado a ser un referente mundial en su ámbito de actuación. Así lo demuestra el reconocimiento internacional que le dieron en 2008. Ese año, **Naciones Unidas** incluyó a la fundación en su *Business Guide*, una relación de las 85 ONG mundiales de

## En sus centros especiales de empleo trabajan más de 90 personas con discapacidad intelectual

mayor confianza para formalizar alianzas con empresas.

Pero la saga de mujeres que comenzó en 1948 no se ha detenido. Almudena Martorell Cafranga, hija de Carmen, es actualmente directora de la entidad. Su dedicación y amplia formación hacen que la labor iniciada medio siglo atrás por su bisabuela continúe creciendo.

### Lograr la inserción laboral

Actualmente, la fundación lleva a cabo numerosas iniciativas. En 1990, creó el Centro Ocupacional Pardo-Valcarce, para favorecer la inserción laboral como medida de normalización para los jóvenes con especiales dificultades. Este centro ha formado a numerosas personas con discapacidad intelectual, de entre 18 y 65 años, en diferentes talleres profesionales: viveros, manipulados de clasificación, lavandería, carpintería,

## ¿Cuánto cuesta?

El alquiler de un huerto de 20 metros cuadrados tiene una duración mínima de un año para que se cumpla un ciclo de producción. La cuota de inscripción en esta iniciativa es de 150 euros, que incluye montaje y plantas. A eso hay que sumar 65 euros al mes en concepto de alquiler de la huerta y 20 euros más por los cuidados del *personal keeper*. El horario de los huertos es de lunes a sábados, de 10 a 19 horas, y los domingos de 10 a 15.



Fotografía: Inés Marichalar.

tería, decoración, pintura, etc. El siguiente reto fue lograr la incorporación al mundo del trabajo ordinario de los jóvenes con discapacidad intelectual. Se crearon entonces tres sociedades limitadas, constituidas y autorizadas como centros especiales de empleo, cuyas plantillas están integradas en un 90 por ciento por personas con minusvalía oficialmente reconocida. En la actualidad, hay contratadas más de 90 personas con discapacidad intelectual.

A esto hay que añadir los 148 huertos que funcionan a pleno rendimiento con los que cuenta la entidad así como otras iniciativas. Entre otras actividades, la fundación imparte cursos de formación para profesores de Educación Especial en diversas universidades de Iberoamérica; gestiona programas de cooperación al desarrollo en ocho países de Centroamérica y América del Sur y ha desarrollado varias iniciativas comunitarias europeas a favor de la inserción social y de la integración laboral de personas y colectivos en riesgo de exclusión. También cuenta con un centro de educación especial, un centro de día y un piso tutelado y, en el año 2004, comenzó su labor investigadora, que está siendo muy reconocida.



Carmen Cafranga creó la fundación que preside en memoria de su abuela.



**ALMUDENA  
MARTORELL**  
Directora

“Lo novedoso del huerto es que, por primera vez, nuestros chicos interactúan con la gente”



**PABLO PRIETO**  
Monitor

“Los cultivos de los huertos son absolutamente ecológicos. No usamos nada industrial”

### Entusiasmo verde

“Estoy muy feliz. Me encanta mi trabajo. Estamos al aire libre, en el ‘paraíso’ de Montecarmelo, montando y cuidando preciosos huertos. Montamos las parcelas desde el principio: les damos forma con listones de madera, ponemos el riego, la mezcla de tierra, plantamos las frutas y las verduras, vigilamos las plagas, quitamos las malas hierbas... Nuestros monitores nos ayudan mucho”, explica entusiasmado **Francisco Javier**, uno de los chicos con discapacidad intelectual que, tutelado por **Pablo y Ramón**, los monitores del programa, forma parte del proyecto.

Javier es uno de los jóvenes que todos los días charla y ayuda a los ciu-



La fundación cuenta con un centro de educación especial en el que, además de la formación académica, juega un importante papel la formación deportiva.

**Fundación Carmen Pardo-Valcarce**  
 C/ Monasterio de las Huelgas, 15  
 28049 Madrid  
 Teléfono: 91 735 57 90  
 www.pardo-valcarce.com

dadanos que se han animado a alquilar una parcela. “Lo novedoso es que, por primera vez, nuestros chicos interactúan con la gente, y esto está generando relaciones sanas, normales y muy satisfactorias”, explica Almudena Martorell.

Los huertos que la fundación ha comenzado a alquilar a todo aquel madrileño interesado en llenar su despensa con productos de la tierra están libres de productos químicos. “Los cultivos son absolutamente ecológicos. Solo llevan los fertilizantes permitidos por la legislación europea sobre agricultura ecológica, pero no usamos nada industrial. Por ejemplo, en breve vamos a realizar una suelta de mariquitas, la mejor manera de que desaparezca el pulgón de manera natural”, explica Pablo, uno de los monitores.

### En familia

Existen tres tipos de huerto: jardín, tradicional y frutal, cada uno con sus árboles característicos: madroño, olivo y peral. Tienen 20 metros cuadrados y los que los alquilan por un año pueden

elegir qué semillas plantar, el momento del día para trabajar o las hortalizas y frutas que quieren recolectar.

“Y lo hacemos trabajando como en familia, con los *personal keepers* que nos ayudan mucho”, comenta un feliz matrimonio arrendatario. “Llevamos solo un par de semanas con nuestro huerto y estamos entusiasmados. Venimos con nuestro hijo, que disfruta muchísimo regando y pasando el rastrillo. Aquí nos dejan todo el material que necesitamos, y también nos dan decenas de plantas y semillas para que pongamos nuestros espacios”, cuentan.

La huerta de Montecarmelo cuenta con 6.000 metros cuadrados para la creación de unos 150 huertos. “Una iniciativa que permite a todos los aficionados al jardín, la huerta y la gastronomía, disfrutar de un huerto en la ciudad de Madrid sin una gran dedicación de tiempo, sin una gran inversión y acorde al ritmo de vida actual”, explica la presidenta de la fundación, Carmen Cafranga. Además, la gestión de los huertos genera riqueza, unos beneficios que podrán percibir las personas con discapacidad.

La iniciativa también cuenta con una web interactiva donde el usuario podrá realizar un seguimiento de su huerto. Además, se ofrecen una serie de actividades complementarias relacionadas con el cultivo del huerto y de los frutales, especialmente talleres y cursos relacionados con los hábitos de vida sana y natural y la creación de huertos.

Inés Marichalar  
imarichalar@servimedia.net

Ilustración: M.T. Garrido Lemus

# España, país de centenarios

A todos nos sorprende saber que una persona ha llegado a los 100 años de edad. Nos parece algo digno de admirar e, incluso, imposible de lograr. Pero no son casos aislados. Unas 10.000 personas son centenarias en España. ¿Qué han hecho para llegar al siglo de vida?

**M**aría Luisa Garrido es una de las mujeres más longevas de nuestro país. Nació en 1912 y desde los cuatro años vive en Baeza, Jaén. No ha tenido una vida fácil. Ha trabajado duro para criar a seis hijos y ha sobrevivido a una guerra. Aún así, como cuenta su hija, Catalina, “no se queja de nada. Sigue viendo la vida de color de rosa”.

En el ámbito personal, esta mujer es todo un ejemplo de superación. Tuvo que afrontar la muerte de su marido, con tan solo 34 años, y la de uno de sus hijos. “A pesar de todos los golpes que ha recibido, mi madre se ha mostrado muy optimista frente a la vida. Esa es la clave de su eterna juventud”, afirma Catalina.

“Lo cierto es –continúa– que nunca ha entrado en un quirófano. Ha sido a partir de los 90 años cuando ha tenido algunos problemas de salud, pero todos leves”.

Junto a ella, un registro pionero en nuestro país puesto en marcha recientemente ha contabilizado 10.000 centenarios en España, lo que nos sitúa en el segundo puesto del mundo en número de personas que alcanzan el siglo de vida, tras Japón.

Según explican los expertos, por lo general, las personas que, como esta mujer baezana, llegan a los 100 años, han llevado una vida activa. María Luisa es un ejemplo de esa vitalidad. Su hija Catalina lo confirma orgullosa: “Siempre ha sido muy activa y ha participado en todas las actividades del pueblo”.

**La esperanza de vida**  
Según el **Instituto Nacional de Estadística (INE)**, la esperanza

de vida en España se sitúa en los 81 años de edad. Pero entre hombres y mujeres, son las féminas las que tienen una esperanza de vida mayor, de 84 años, frente a los 78 años de los varones.

Unas cifras que parecen difíciles de mantener, ya que la obesidad, la gran epidemia del siglo XXI, ha provocado que en los países desarrollados la esperanza de vida se vaya acortando. Teniendo en cuenta que, en 2010, alrededor de 43 millones de niños menores de cinco años, de todas las partes del mundo, tenían sobrepeso, parece difícil seguir manteniendo estos buenos datos.

**Mauricia Baltasar** es otra de las mujeres españolas que alcanza el siglo de vida. Al igual que María Luisa, siempre ha comido productos naturales, jamás ha fumado ni bebido y ha llevado una vida activa. Todo ello ha hecho que llegue a los 106 años de edad con una vitalidad sorprendente. Nacida en 1905, lleva más de 50 años en su pueblo, Navalagamella, situado en la sierra de Madrid.

Su hija, **María Ana**, no sabe cómo justificar esta longevidad: “No sé por qué llegan a esta edad. Yo creo que



María Luisa Garrido cumplirá un siglo de vida el próximo mes de febrero.

## La esperanza de vida en España se sitúa en los 81 años de edad. La de las mujeres supera en seis a la de los hombres

se puede atribuir a su propia naturaleza”. Según cuenta, en su larga vida su madre no ha tenido problemas de salud graves. “Enfermedades, que sepamos, no ha padecido ninguna”, asegura.

Además, al igual que María Luisa, el optimismo también ha sido siempre su mejor arma. “Es una persona positiva, alegre y le ha gustado mucho arreglarse y salir”, dice Ana.

**Francisco Ventura**, otro de los hijos de Mauricia, sacerdote de profesión, cuenta que la longevidad parece que se hereda en la familia Ventura. “Su hermana Estrella –mi tía– también iba a cumplir 100 años y se murió pocos días antes de lograrlo. Otra hermana suya también murió con 93 años”.

El marido de Mauricia también alcanzó los 96 años y, según relata Francisco, esta centenaria está segura de que sus hijos también llegarán a ser longevos. “Dicen que también viviremos muchos años, pero no lo veo yo tan fácil”, afirma entre risas.

Al igual que su hermana, Francisco no sabe a ciencia cierta a qué atribuir esta longevidad. Sin embargo,

tiene la intuición de que la vida activa es la clave para llegar a ser centenario. “Antes la gente se movía mucho. Los hombres en el campo, arando, quemaban muchas calorías y las mujeres trajinaban mucho, porque estaban siempre trabajando”, explica.

## Las claves de la eterna juventud

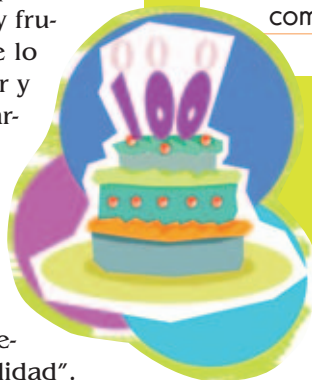
Los expertos destacan, como una de las claves de tanta longevidad, la dieta mediterránea, que fue declarada Patrimonio Inmaterial de la Humanidad por la Unesco.

Un concepto bajo el que se engloban, según explican en la **Fundación Dieta Mediterránea**, entidad que se creó en 1996 para conservar el estilo de vida que compartimos los pueblos mediterráneos desde hace miles de años, mucho más que unas pautas nutricionales.

Lo que se conoce como dieta mediterránea –explican en la entidad–, es un estilo de vida, no solo un patrón alimentario, en el que se combinan una dieta variada y equilibrada de alimentos, basada en productos frescos (con muchos vegetales, pescado y frutas), locales y de temporada en la medida de lo posible, con una forma específica de cocinar y comer –son características las comidas compartidas y las celebraciones –, la práctica de ejercicio físico moderado y un clima benigno.

Pero la clave de la eterna juventud no solo radica en unos hábitos de vida saludables. Tal y como intuían los hijos de Mauricio, también la genética juega un papel importante en todo ello. En concreto es una enzima, la telomerasa, la que se considera “clave de la inmortalidad”.

La telomerasa es un mecanismo básico para la vida en los seres humanos, ya que es la que se encarga de



## El proyecto ELES

En 2049 el 30 por ciento de la población española estará integrada por personas de la tercera edad. Por ello, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha puesto en marcha el proyecto Estudio Longitudinal Envejecer en España (ELES), que estudiará los factores de influencia y las características del proceso de envejecimiento en nuestro país. El objetivo es responder a preguntas como qué factores están implicados en la aparición de enfermedades y discapacidad. También se intentarán detectar etapas críticas en el proceso de envejecimiento, y si aspectos como los ideales políticos y las creencias religiosas actúan como factor de influencia.

## Las personas que llegan a los 100 años han tenido una vida activa y una alimentación saludable

mantener jóvenes las células del cuerpo. A lograr ese objetivo le ayudan los telómeros, unas estructuras muy complejas que protegen del envejecimiento a los cromosomas humanos.

Fueron los investigadores norteamericanos **Elizabeth Blackburn, Carol Greider y Jack Szostak** quienes descubrieron “cómo los cromosomas son protegidos por los telómeros y por la enzima telomerasa”. Un hallazgo por el que se les concedió, en 2009, el Premio Nobel de Medicina. Según destacó el jurado del galardón, la importancia de sus estudios radicaba en que habían descubierto cómo los telómeros son una pieza



**JUAN MARTÍNEZ**  
Doctor de Medicina Preventiva y Salud Pública

“Todos los que llegan a los 100 años tienen calidad de vida”





clave del “rompecabezas” del envejecimiento humano, del cáncer y del conocimiento de las células madre.

El descubrimiento de los tres científicos abrió nuevas líneas de investigación en distintos países del mundo. También en España, donde destaca el trabajo de **María Blasco**, científica española especializada en los telómeros y la telomerasa y actual directora del **Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)**. Sus aportaciones pioneras a la biología de los telómeros, como sus trabajos con ratones transgéni-

## RENACE ha registrado a 10.000 centenarios en España. De cada tres de estos, dos son mujeres

cos, le valieron en el año 2010 el Premio Ramón y Cajal de Biología.

Y es que las investigaciones de Blasco y su equipo en el CNIO lograron demostrar que esta enzima era capaz de alargar en un 40 por ciento la vida de los ratones.

Otra de las investigaciones en este campo que se están realizando en España es la que lleva a cabo el **Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC)**, que dirige **Valentín Fuster**. Sus trabajos se basan en tres piezas clave: la ya mencionada telomerasa, la sirtuina –una proteína que combina la memoria y la capacidad intelectual–, y las células madre.

Los estudios realizados por el CNIC pretenden averiguar cómo hacer que el propio cuerpo fabrique la telomerasa y la sirtuina y, en el caso de las células madre, las mantenga. Según destacó Fuster recientemente, y de nuevo volvemos a los hábitos saludables, parece ser que para conseguirlo es conveniente seguir una dieta con pocas calorías y practicar una alta actividad física.

### El proyecto RENACE

En este ámbito de la investigación también destaca otra iniciativa, la reciente puesta en marcha del Registro Nacional de Centenarios de España (RENACE).

Hasta ahora, no había un registro cuantitativo de todos los españoles que viven en España y superan el siglo de edad. Por ello, el doctor **Juan Martínez**, responsable de **Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Carlos III de Madrid**, puso en marcha esta investigación, pionera en nuestro país, y que cuenta con el apoyo de la **Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)**.

“Presentamos el proyecto en un congreso en Vigo y obtuvimos una respuesta muy buena. Actualmente,

colaboran unos 300 médicos”, explica Martínez.

RENACE será el estudio más grande que se ha publicado en España sobre centenarios. Es una investigación que acaba de empezar, pero ya tienen datos sobre los longevos registrados en el estudio: De cada tres centenarios, dos son mujeres.

“La esperanza de vida de la mujer, en todo el mundo, es superior a la del hombre”, señala el doctor Martínez. Son las enfermedades cardiovasculares las que marcan la diferencia entre ambos sexos. “Un varón puede llegar a tener un infarto 20 años antes que una mujer”, asegura.

El precursor de RENACE está convencido de que los resultados que se obtengan de este estudio servirán para promover una firme campaña de salud pública entre la sociedad. Con ella, se buscará promover un estilo de vida más sano entre personas de todas las edades, teniendo como referente a los centenarios españoles.

Preguntado sobre cómo llegar a los 100 años con calidad de vida, Martínez no se centra en investigaciones médicas ni en la genética. “La calidad de vida es poder estar con los tuyos y hacer lo que realmente te gusta. Es lo que comúnmente se conoce como la búsqueda de la felicidad”. Y asegura, convencido: “Todos los que llegan a los 100 años tienen calidad de vida”.

Laura Román  
pacientes@servimedia.net

**RENACE**  
**Sociedad Española de**  
**Médicos Generales y**  
**de Familia**

Paseo Imperial, 10-12, 1º  
28005 Madrid  
Teléfono: 91 384 41 20  
semg@semg.es  
www.semg.es



# ¡Prohibido!

## Cuando comer se vuelve una pesadilla

Cada vez es más común ver a gente en el supermercado mirando con detalle los ingredientes que contiene un determinado alimento. Y no lo hacen por una cuestión de estética, sino porque la ingesta de los mismos podría provocar en ellos reacciones adversas, desde cefaleas y vómitos hasta otros efectos de mayor gravedad.

**L**a prevalencia de las intolerancias o alergías alimentarias, es decir, de cualquier reacción adversa a los alimentos, ha aumentado aproximadamente un dos por ciento en los últimos años. A pesar de que la cifra no es alta (se calcula que la prevalencia real de la alergia alimentaria en la población adulta es del dos por ciento, cifra que se incrementa en los niños), los investigadores muestran su preocupación sobre las causas de un fenómeno que actualmente no tiene cura y en el que las dietas especiales se presentan como la mejor medida preventiva.

### Intolerancias y alergias

Aunque se suelen confundir, no es

lo mismo una intolerancia que una alergia alimentaria.

La alergia alimentaria es una forma específica de intolerancia ante un alimento o uno de sus componentes, que activa el sistema inmunológico.

Un alérgeno, en este caso una proteína del alimento que se ha ingerido, provoca una serie de reacciones en cadena en el sistema inmunológico, entre ellas la producción de anticuerpos. Estos anticuerpos provocan la segregación de sustancias químicas, como la histami-

na, que produce varios síntomas, desde picor a moqueo, tos o trastornos respiratorios.

Por su parte, las intolerancias alimentarias afectan al metabolismo, en lugar de al sistema inmunológico. Además, sus manifestaciones suelen ser menos claras, por lo que son mucho más difíciles de detectar por los médicos.

### Las alergias más comunes

Según destacan los expertos, las alergías alimentarias más comunes son las producidas por la leche de

**El gluten y la lactosa son las dos causas más comunes de las intolerancias alimentarias**



vaca, los huevos, la soja, el trigo, los crustáceos, las frutas, los cacahuetes y los frutos secos, como las nueces.

Con respecto a la prevalencia de las mismas, se estima que en la población adulta es de entre un uno y un dos por ciento. La incidencia es mayor entre los niños pequeños, subiendo a entre un tres y un siete por ciento, aunque alrededor de un 80 por ciento las supera antes de los tres años.

#### El gluten y la lactosa

Entre las intolerancias alimentarias, las dos más comunes son las provocadas por la lactosa y el gluten.

La intolerancia a la lactosa, un tipo de azúcar presente en la leche de todos los mamíferos y que tam-



**FÉLIX LÓPEZ**  
Especialista en  
bioquímica clínica

“Queremos convencer a los productores de que fabriquen alimentos más sencillos”

bién puede encontrarse en muchos alimentos preparados, se debe a la incapacidad del organismo, parcial o absoluta, de producir una enzima denominada “lactasa”. Esta sustancia, que produce el intestino delgado, es la que nos hace digerir la lactosa, desdoblándola en dos componentes.

Se trata de una intolerancia que se puede presentar al nacer, desarrollarse en la infancia, cuando se introduce la leche de vaca en la dieta, o más tarde, en la etapa adulta.

**Magdalena Lluch**, alergóloga del **Hospital Universitario Carlos III de Madrid**, explica cómo se trata a los lactantes con intolerancia a la leche. “Se elimina el alimento y se les pone un tratamiento sustitutivo con hidrolizados más o menos



→ extensivos –explica-. Al final, la mayoría de los niños terminan tolerando la leche pasado un tiempo que es variable”.

La segunda causa más común de intolerancias alimentarias es, como decíamos, el gluten, un complejo de proteínas presente en la semilla de muchos cereales, como el trigo, o la cebada. La intolerancia al mismo, que se conoce como enfermedad celíaca (EC), suele dar lugar a una reacción inflamatoria, de base inmune, en la mucosa del intestino delgado.

Se estima que la prevalencia de la celiaquía en Europa es del uno por ciento, siendo más frecuente en las mujeres que en los hombres. Entre los síntomas más frecuentes de

esta intolerancia se encuentran la pérdida de peso, la pérdida de apetito, las náuseas y los vómitos, la diarrea, el retraso del crecimiento, los cambios de humor y los dolores abdominales.

Según explica la presidenta de la **Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (AEPNAA)**, **María del Pilar Muñoz**, las reacciones de las alergias y las intolerancias varían en función del individuo.

“En Andalucía –cuenta como ejemplo- se produjo una muerte por alergia a los frutos secos el año pasado. La reacción alérgica de la persona fue tan rápida que no dio tiempo a llamar al servicio de emergencias. Murió en cuestión de



**PILAR MUÑOZ**  
Presidenta  
de la AEPNAA

“Los alérgicos siempre deben leer y corroborar las etiquetas de los alimentos, porque su composición puede variar de un día para otro sin previo aviso”

## ¿Qué alimentos causan reacciones adversas?

La Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (AEPNAA) indica que “cualquier alimento, ingrediente o aditivo puede desencadenar reacciones alérgicas”. En ese sentido, según las características de las personas, existen diversas alergias, siendo las más comunes:

- \* Cereales: presentes en derivados del trigo, la cebada y el centeno.
- \* Proteínas de la leche de vaca o el huevo.
- \* Pescados: presentes en especies como cazón, raya, anguila, sardina, salmón, trucha, atún, pez espada, bacalao, merluza, salmonete y otros.
- \* Mariscos: se hallan en camarones, langostas, mejillones, almejas, ostras, calamares, pulpos y otros.
- \* Legumbres: puede encontrarse en lenteja, garbanzo, guisante, judía y otros.
- \* Frutas y verduras: pueden hallarse en plátano, patata, tomate, aguacate, nabo, manzana, cereza, kiwi, uva, albaricoque, pera, apio, zanahoria, perejil, melocotón, ciruela, espárrago, lechuga, zanahoria, higo, piña, melón y otros.
- \* Frutos secos: contenidos en cacahuètes, almendras, anacardos, avellanas, pipas de girasol, pistachos, castañas, pasta de almendra, diversidad de nueces y otros.
- \* Aditivos alimentarios: presentes en conservantes, colorantes y otros.



**MAGDALENA LLUCH**  
Doctora del Hospital  
Carlos III de Madrid

“En el caso de lactantes con intolerancia a la leche hay un tratamiento sustitutivo y la mayoría la toleran pasado un tiempo”

segundos. Con esto quiero decir que existen índices de tolerancia muy diferentes en las personas”.

### Prevención

En la actualidad, prácticamente la única vía para combatir tanto las intolerancias como alergias alimentarias es la prevención. Así lo advierte Magdalena Lluch, que recomienda como primera medida a aplicar la “eliminación del alimento” causante del malestar.

Pilar Muñoz por su parte, insiste en la necesidad de no bajar la guardia en el control de etiquetas de alimentos de los supermercados o del contenido de un plato en un restaurante. Explica que la vida de una persona con alergia o intolerancia se debe caracterizar por estar en alerta constante a lo que consume.

“En el caso de los celíacos, hay ciertas marcas certificadas porque son intolerantes a una sola sustancia y, por ello, pueden estar seguros que una marca está libre de gluten”, dice. Sin embargo, en el caso de los alérgicos a los alimentos, la cuestión cambia. “Por eso, siempre deben leerse y corroborarse las etiquetas de los alimentos, porque su composición puede cambiar de un día para otro o cada 15 días, sin previo aviso. Esto ocurre en muchísimas ocasiones”, asegura.

El tratamiento puede volverse una pesadilla cuando uno encuentra alimentos que “aparentemente” no tienen las sustancias indeseables, asegura la presidenta de AEPNAA. “Se pueden encontrar mezclas inimaginadas en productos comunes”, lamenta.

**Félix López Elorza**, especialista en bioquímica clínica y presidente de la **Sociedad Andaluza de Intolerancias Alimentarias (SAEIA)**, entidad que aglutina tanto a profesionales, afectados y a productores o manipuladores de alimentos, explica que una de las cla-

ves para enfrentar este problema está en la industria alimentaria.

“En este momento –cuenta Félix López–, nuestros esfuerzos se centran en convencer a los productores o manipuladores de alimentos para que fabriquen productos más sencillos. En concreto, buscamos que retiren las proteínas lácteas de los alimentos no lácteos.

Según explica el presidente de la SAEIA, de momento, la entidad no ha conseguido sus objetivos. “Hemos tenido poco éxito, porque siguen poniendo los lácteos en productos como las patatas fritas, los embutidos, los patés y una larga lista, con lo cual, si a una persona se le indica una dieta sin lácteos, se le castiga a no tomar casi 90 alimentos de consumo corriente”.

Los expertos también advierten del incremento de las intolerancias

y alergias en los periodos vacacionales, debido al cambio de hábitos por el ocio y los viajes. Por este motivo, aconsejan extremar el control de lo que se ingiere en esas épocas del año.

### Asociaciones e investigaciones

En la actualidad, existe toda una red de asociaciones de pacientes que asesoran y ayudan a las personas que padecen intolerancias o alergias alimentarias.

Un ejemplo es la asociación a la que pertenece Pilar Muñoz, que cuenta con un grupo de ayuda mutua y apoyo destinada a niños con alergia a los alimentos o el látex y a sus familias.

Según explica, la entidad, además de apoyar a los socios, está luchando en las instituciones educativas para que se tenga en cuenta el pro-

“Lo más importante en la vida de un alérgico es estar constantemente en alerta, en especial, al comprar los productos”

#### SAEIA

Sociedad Andaluza para el Estudio de Intolerancias Alimentarias  
Página web: [www.saeia.es](http://www.saeia.es)  
E-mail: [info@saeia.es](mailto:info@saeia.es)

#### AEPNAA

Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex  
Página web: [www.aepnaa.org](http://www.aepnaa.org)  
Dirección: Avda Manzanares, 62, Madrid  
Teléfono: 915 609 496

blema del alérgico, especialmente en el caso de los niños, “para que puedan ser admitidos como otros infantes más y puedan desarrollar normalmente las actividades”.

Entre otras tareas de su asociación, Muñoz especifica que está la colaboración con sociedades médicas y científicas. “También asistimos a congresos médicos como ponentes y editamos material informativo”, añade.

De cara al futuro, la representante de AEPNAA destaca que se está avanzando en el campo de la investigación: “Hay estudios específicos y actualmente se están aplicando nuevos métodos que está comenzando a dar resultados”, asegura.

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

## Encuesta de pacientes con enfermedad renal



La **Fundación ALCER (Asociación de Lucha contra la Enfermedad Renal)** presentó el pasado mes de julio los resultados de la Encuesta Nacional de Pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ENPER), realizada en colaboración con los laboratorios Abbott. Una encuesta en la que han participado pacientes y cuidadores de toda España, y entre cuyas principales conclusiones destacan las que hacen referencia a los cambios que la enfermedad ha supuesto en la vida diaria de los afectados y sus familias, sus necesidades y el conocimiento social sobre esta enfermedad “absorbente y silenciosa”. Entre otros aspectos el estudio analiza el tiempo de espera para recibir un riñón de un donante. En este sentido, y a pesar de que España es líder en donación de órganos, de los pacientes dializados encuestados, uno de cada tres asegura llevar entre dos y cinco años en lista de espera. Otro de los datos que destaca del estudio es que un 85 por ciento de los familiares asegura tener necesidades económicas.



### Asociación de Padres de Niños con Cáncer

## Apoyo al programa de respiro familiar

La **Asociación de Padres de Niños con Cáncer ASION** firmó en julio un convenio de colaboración con DKV para apoyar el proyecto de “Respiro familiar y acompañamiento activo para niños enfermos de cáncer” que la entidad lleva a cabo en Madrid. Este proyecto proporciona compañía a los niños enfermos y permite a sus padres disponer de tiempo para realizar gestiones y tareas. Lo llevan a cabo personas debidamente formadas que realizan actividades lúdicas adaptadas a las necesidades y características de los niños durante el tiempo del acompañamiento. La firma se llevó a cabo en la sede de DKV y asistieron a la misma Carlos Ávila Jurado Director Territorial de DKV y Teresa González Herradas, presidenta de ASION, junto con Manuela Domínguez, la coordinadora general de la entidad. Desde que se creó en 1989, ASION trabaja para mejorar la calidad de vida de los niños y de sus familias.

### Organiza SOLC

## Jornada sobre sexualidad y cáncer



La **Asociación para el soporte y el tratamiento del cáncer (SOLC)** celebró en julio, con la colaboración de la Universidad de Alicante, la tercera edición de su jornada de oncología, que llevaba por título “Sexualidad y cáncer”. En el acto se impartieron las ponencias “Secuelas físicas de la enfermedad y tratamientos”, a cargo de María Luisa Velasco, profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Alicante; “Autoestima e imagen corporal”, a cargo de la psicóloga de la entidad, Carina Castillo, y “Aspectos socio-culturales en la sexualidad”, a cargo de la trabajadora social de SOLC, Reyes Cortés.

## Mercadillo solidario



Con el mercadillo la entidad quiere recaudar fondos para sus premios de investigación

Coincidiendo con la celebración de la 23 Marxa Selènika de resistència en BTT Navarclés y bajo el lema la "Colabora hoy, veremos mañana", la **Asociación Española de Aniridia** ha organizado un mercadillo solidario. Con esta iniciativa, la entidad pretende obtener donativos para el Fondo de Investigación destinado a los Premios de Investigación que la entidad promueve y difundir su labor y la del colectivo al que representa. Los productos de este mercadillo solidario son obsequios personalizados, elaborados artesanalmente con cariño y esfuerzo por los socios de la entidad. La aniridia es una enfermedad congénita y hereditaria. Aunque significa literalmente falta del iris, en realidad es un trastorno ocular en el que están involucradas varias partes del ojo.

## Respiro familiar

La **Fundación del Lesionado Medular (FLM)** con la colaboración de la Obra Social Caja Madrid, puso en marcha el pasado mes de julio su Programa de respiro familiar. Una iniciativa que tiene como objetivo facilitar el apoyo y descanso a los cuidadores y que además, supone una recuperación tanto física como psicológica, para todas aquellas personas que desempeñan esta labor en su entorno familiar. En total, se ofrecen seis plazas de respiro familiar, siendo la estancia máxima en el programa de un mes de duración. A través de esta iniciativa se ofrecerá un servicio especializado para personas con lesión medular en la residencia de la fundación.



Organiza FEDER

## Formación sobre las enfermedades raras

La **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** se ha reunido con Farmacéuticos Sin Fronteras España (FSFE) con el objetivo de comenzar la segunda fase de la campaña de formación dirigida a los farmacéuticos que llevan a cabo las dos entidades. El objetivo de la misma es acercar al profesional la realidad actual de las enfermedades raras, ofreciendo un asesoramiento especializado que permita facilitar una prestación farmacéutica óptima al mismo, colaborando a su vez en facilitar el acceso a tratamientos del paciente.

## Cien años de lucha contra la lepra

La asociación **Fontilles** ha inaugurado la exposición "Sanidad, solidaridad e información", una visión artística e interpretativa sobre la labor que ha llevado a cabo esta institución sin ánimo de lucro a lo largo de más de 100 años de existencia, así como sobre su trabajo actual en el ámbito de la cooperación internacional. Los visitantes a esta exposición, que tendrá carácter permanente y estará expuesta en la Hospedería del Sanatorio San Francisco de Borja, en Alicante, podrán ser testigos de la actividad llevada a cabo en el mismo desde su nacimiento hasta nuestros días y podrán apreciar numerosas imágenes, objetos e instrumental médico de principios del siglo XX, que dan testimonio de la evolución de la enfermedad de la lepra a lo largo de estos años.



Fundación Esclerosis Múltiple

## Nueva edición del "Mójate por la esclerosis"

El pasado 10 de julio se celebró en toda España una nueva edición de la campaña "Mójate por la esclerosis múltiple", una iniciativa de sensibilización social y de solidaridad con las 50.000 personas que sufren esta enfermedad en nuestro país. En esta edición de la campaña, que fue iniciada en Cataluña en el año 1994 por la **Fundación Esclerosis Múltiple**, fueron más de 100.000 las personas que participaron y acudieron a alguna de las 900 playas y piscinas participantes, nadando en solidaridad con los enfermos. Con motivo del evento, más de 3.000 voluntarios facilitaron información sobre esta enfermedad.



Más de 100.000 personas de toda España participaron en la campaña

Organiza ASPAYM

## Campaña de concienciación a conductores

La **Federación Nacional de Asociaciones de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM)** participó en julio, por quinto año consecutivo, en una campaña de concienciación a los conductores sobre el grave riesgo que supone para la conducción el consumo de alcohol. Distintas personas con lesión medular acompañaron a los agentes de la Agrupación de Tráfico de la Guardia Civil en los controles diarios de alcoholemia que realizaron durante la segunda semana del mes. En total, los voluntarios de ASPAYM estuvieron presentes en más de 20.000 controles.

La vida en imágenes



La Asociación Párkinson Madrid celebró el pasado 17 de septiembre un encuentro intergeneracional entre pacientes y jóvenes voluntarios. La actividad consistió en una visita a las piscinas naturales de Rascafría y al Monasterio de El Paular.



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)



Organiza ASSCAT

## Día Mundial de la Hepatitis

La **Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT)** se sumó, el pasado 28 de julio, a la celebración del Día Mundial de la Hepatitis. Entre otras actividades, la entidad instaló una mesa informativa en el mercado de la Barceloneta, en Barcelona, y participó en el programa "El Matinal", de la emisora Catalunya Radio. La asociación aprovechó la conmemoración para pedir "que la administración sanitaria tenga la voluntad política de impulsar y financiar un programa de hepatitis bien coordinado", con el fin de mejorar la prevención de esta patología.



## Agenda

**TALLER DE COCINA PARA NIÑOS CELÍACOS.** La Asociación de Celíacos de Madrid ha organizado un taller de cocina para niños de entre seis y 12 años. Mediante actividades y juegos, los niños celíacos conocerán lo positivo de seguir una dieta sin gluten, y aprenderán a distinguir los productos con y sin gluten. Tras la actividad, que se celebrará el 2 de diciembre a las 18 horas, habrá merienda y se sorteará un fantástico regalo. **Más información en la web [www.celiacosmadrid.org](http://www.celiacosmadrid.org)**

**CHARLAS SOBRE ANOREXIA Y BULIMIA.** La Asociación en Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa y Bulimia (ADANER) impartirá los días 14 y 28 de diciembre, a las 18 horas, dos charlas informativas. En ellas, una psicóloga de la asociación y varios voluntarios y monitores de grupo, en su mayoría madres de enfermos, explicarán en qué consisten los diversos Trastornos de la Conducta Alimentaria (TCA) con la finalidad de aportar información acerca de estas enfermedades tanto a los afectados como a sus familiares y amigos. Según explica la asociación, "cuando se vive o se convive con estas enfermedades uno se encuentra perdido y sin saber qué hacer, dónde acudir, qué recursos públicos o privados existen, etc. Así, mediante esta sesión informativa, se trata de orientar a las personas que acuden a ella para que empiecen a dar sus primeros pasos en este difícil camino". **Más información en el teléfono 91 577 02 61.**

**CONFERENCIA SOBRE REUMATOLOGÍA.** Madrid acogerá, del 24 al 28 de enero, la conferencia "Excellence in Rheumatology 2012", un evento que reunirá a más de 1.500 expertos de prestigio internacional con el objetivo de debatir los últimos hallazgos científicos en esta área y, lo más importante, trasladarlos a la práctica clínica diaria. Entre los temas que centrarán el encuentro están las espondiloartropatías, la reumatología pediátrica, las enfermedades sistémicas del tejido conjuntivo, la artrosis o la osteoporosis. Además, una de las principales novedades es que por primera vez un evento internacional sobre estas patologías ha invitado a participar de forma activa a representantes de las organizaciones de pacientes reumatológicos, con el objetivo de que intercambien experiencias, ideas e información con los principales líderes de opinión y con los laboratorios y empresas que lideran la I+D+i. De esta forma, los pacientes conocerán mejor su enfermedad y los expertos tendrán de primera mano información sobre las necesidades de los afectados. **Más información en la web [www.excellence-in-rheumatology.org](http://www.excellence-in-rheumatology.org)**

## Otras fechas de interés

### NOVIEMBRE

- 14 Día mundial de la Diabetes
- 15 Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares
- 20 Día mundial de la Osteoporosis
- 21 Día Internacional de 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

**Golf solidario.** La Fundación Irene Megías contra la Meningitis celebró, el 19 de septiembre, un torneo de Golf solidario en el Club Sek de Villafranca del Castillo, en Madrid. Con motivo del mismo, también tuvo lugar una barbacoa y un concierto, a cargo del grupo 'Desguaces Band'.

**Gestión emocional.** La Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM), dentro del marco del Proyecto Europeo CarEIn, organizó el 16 de septiembre una jornada sobre la Gestión Emocional en el ámbito sociosanitario. El acto fue organizado en colaboración con otras entidades, entre ellas, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple.

**Fomento del voluntariado.** La asociación andaluza Corazón y Vida y la Universidad de Sevilla han firmado un convenio de colaboración para el desarrollo de actividades encaminadas al fomento del voluntariado. En virtud del mismo, la Universidad informará a la asociación del desarrollo de los cursos de voluntariado que realice y colaborará con ella para la puesta en marcha de iniciativas y programas de carácter social que promuevan el voluntariado en este campus.

**Un día en el mar.** El Olimpia Naval, equipo vasco que participaba en la Copa del Rey Audi Mapfre, recibió el 4 de agosto la visita de nueve niños de la Fundación Menudos Corazones, acompañados por la concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Palma, Rosa Llobera. Olimpia Naval les invitó a pasar un día en el Real Club Náutico de Palma, conocer la competición y salir al campo de regatas a bordo de su X-37, con el que han realizado varias maniobras.

## Fundación Reina Sofía

### Banco de recuerdos



Personalidades del mundo de la política, la cultura y el deporte de Castilla y León se reunieron el pasado 7 de julio para dejar su recuerdo, a través de un vídeo, uniéndose así a la campaña "Banco de Recuerdos", una iniciativa de la **Fundación Reina Sofía** para concienciar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer. El evento fue organizado por el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del Imsero en Salamanca (CREA), en el marco de los actos que la entidad realiza con motivo del Año Internacional de Alzheimer 2011 y en apoyo de las iniciativas promovidas desde la fundación. "Banco de Recuerdos" ([www.bancoderecuerdos.com](http://www.bancoderecuerdos.com)) es un espacio virtual creado para guardar todos los recuerdos donados por gente anónima, rostros conocidos y personas en la primera fase de la enfermedad.

La campaña tiene como objetivo concienciar a la sociedad sobre el Alzheimer

## Organiza AEAL

### Día Mundial del Linfoma

El pasado 15 de septiembre la **Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)** se sumó a la celebración del Día Mundial del Linfoma. Con el lema "Podría ser linfoma, ¡infórmate!", la entidad pretendía llamar la atención en la población general sobre el hecho de que el linfoma es un cáncer que puede padecer cualquiera, desde niños a ancianos, hombres o mujeres. Con motivo de la conmemoración, AEAL llevó a cabo diversas actividades en diferentes provincias españolas, como la instalación de mesas informativas en hospitales y centros comerciales.



## La artritis no es solo de ancianos

Lola Gómez convive normalmente con la artritis reumatoide que padece. Tiene una licenciatura, dos hijas, y en la actualidad trabaja en el campo de la intermediación laboral.



**L**ola Gómez fue diagnosticada a los 18 años de artritis reumatoide, una enfermedad que no le impide hacer “una vida normal”. Fueron momentos duros: “Mis padres se negaban a que su hija de 18 años tuviera lo que ellos consideraban una enfermedad de gente anciana. Pensaban que los médicos se habían equivocado de diagnóstico y me enviaron a todos los hospitales públicos y a todos los curanderos de la Comunidad de Madrid, para ver si me daban un diagnóstico diferente”, recuerda.

Ese diagnóstico le hizo replantearse muchas cosas sobre su futuro. Cuenta que quería hacer Enfermería y al hacer prácticas de auxiliar de clínica vió que no podía trabajar como enfermera, porque “no podía mover a los enfermos ni estar mucho tiempo de pie”. Por el mismo motivo, Lola decidió también no hacer Magisterio, otra de las carreras que le gustaban. Al final, optó estudiar Pedagogía, y encaminarse hacia la Educación Especial. Tras años de esfuerzo, acabó la carrera, gracias sobre todo a la ayuda de sus compañeras y de su familia. Según explica, su marido iba a recogerla a la Universidad y le llevaba los libros y su madre la vestía y era “el motor” que la obligaba a hacer las cosas.

Lola no tiene más que palabras de elogio para su marido, al que considera uno de sus grandes apoyos.

Cuenta que le conoció al poco tiempo de ser diagnosticada y que “él ha sido el que me ha apoyado siempre”. Su marido se ha adaptado a su enfermedad y ha conocido la evolución de su diagnóstico. Además, la acompañaba a practicar actividades deportivas, como por ejemplo tenis.

En la actualidad, Lola es técnico de intermediación laboral para personas con enfermedad mental, un

“Mis padres pensaban que se habían equivocado de diagnóstico”

trabajo que considera “accesible y adaptado a mi enfermedad, pero cuesta encontrarlo”. Destaca la importancia de que no sea un trabajo estresante, “porque el estrés también afecta al desarrollo de la enfermedad y puede hacerte tener brotes”, afirma. Lo que más le gusta es ver a sus dos hijas practicando deporte –son luchadoras de taekwondo de alta competición–, y compartir su tiempo de ocio con ellas.

Miguel Ángel López  
malopez@servimedia.net

## Los trasplantes en el mundo **subieron un 4 por ciento** en 2010

El Registro Mundial de Trasplantes, que gestiona la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de España desde hace cinco años en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), cifra en 104.065 los trasplantes de órganos sólidos realizados en el mundo durante el año pasado, lo que supone un aumento cercano al 4 por ciento respecto a 2009. De ellos, 71.418 fueron de riñón, 21.207 de hígado, 5.403 de corazón, 3.649 de pulmón y 2.316 de páncreas, según datos del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. España registró 32 donantes por cada millón de personas y cerca de 3.800 trasplantes, con lo que mantuvo su liderazgo mundial, pese a los cambios en el perfil del donante y el descenso en las donaciones procedentes de accidentes de tráfico. De hecho, un 16,3 por ciento de todas las donaciones registradas en la Unión Europea se realizaron en España.



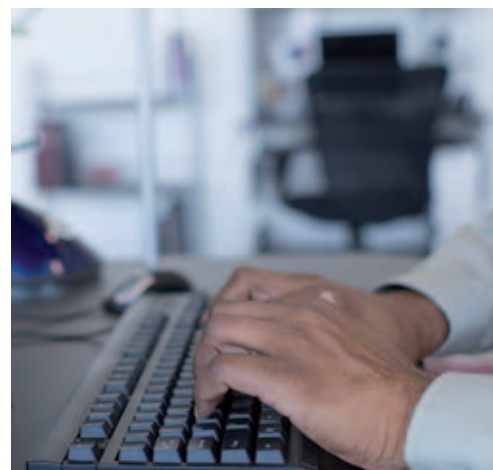
## Terapia celular para acabar con los **dolores de espalda**

Investigadores españoles pertenecientes a la Red de Terapia Celular del Instituto de Salud Carlos III (Red Ter Cel) han llevado a cabo una investigación que constata que el uso de la terapia celular en el tratamiento del dolor crónico de espalda (como las lumbalgias) “es una alternativa válida de similar o mayor eficacia a la actual solución quirúrgica”. El estudio demuestra que el uso de células mesenquimales autólogas (del propio paciente) en el tratamiento del dolor crónico de espalda es igual o más eficaz que las operaciones quirúrgicas. Los resultados de esta investigación se han publicado recientemente en la revista científica “Transplantation”, según informó el Instituto de Salud Carlos III. Según datos de la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea, el dolor lumbar es la segunda causa de baja laboral.

El dolor lumbar es la segunda causa de baja laboral

## Madrid edita una guía con **hospitales expertos en enfermedades raras**

La Comunidad de Madrid ha elaborado una guía, incluida en el Portal de Salud de la web autonómica, que identifica los hospitales en los que se tratan 15 enfermedades poco frecuentes. Según explicó el consejero de Sanidad de la región, Javier Fernández-Lasquetty, durante la presentación de la misma “se irá ampliando” este número de patologías, que han sido seleccionadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En la actualidad, se calcula que existe un total de 8.000 enfermedades poco frecuentes y que tres millones de españoles padecen alguna de ellas.



## Las enfermedades no transmisibles, como el cáncer o la diabetes, **causan el 60 por ciento de las muertes** en el mundo



El 60 por ciento de las muertes producidas en todo el mundo se deben a enfermedades no transmisibles como las cardiovasculares y las pulmonares, el cáncer o la diabetes, según Naciones Unidas, que ve en estos problemas “una amenaza para el desarrollo” y que pide por ello la colaboración de toda la sociedad para prevenirlos. Según destacó el secretario general de la ONU, Ban Ki-moon, en el discurso de apertura de la Asamblea General de la ONU, celebrada en Nueva York en septiembre, el cáncer, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y pulmonares crónicas “son una amenaza para el desarrollo”. “Más de un cuarto de las personas que mueren por este tipo de padecimientos lo hace en la plenitud de sus vidas y la gran mayoría vive en países en vías de desarrollo”, añadió el mandatario de Naciones Unidas.

## Descubren una nueva **discapacidad**

Investigadores del Hospital de Cruces, en Vizcaya, han descrito un nuevo síndrome de discapacidad intelectual familiar leve, gracias a aportaciones realizadas hace años por personas e instituciones en los telemaratonados solidarios de la Radio Televisión Vasca (EITB), canalizados a través de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias (Bioef). La investigación, publicada en la revista científica “Pediatrics”, resulta “especialmente relevante”, ya que arroja luz sobre las causas genéticas de la discapacidad leve, todavía poco conocidas, aseguran sus autores. Si bien las causas genéticas de la discapacidad intelectual grave cuentan con un gran acervo investigador, en los casos de discapacidad intelectual leve o límite, los motivos genéticos “sólo se conocen en un pequeño porcentaje” de las situaciones, explica Isabel Tejada, directora del trabajo.

## El primer corazón artificial de España

El equipo de especialistas del Servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid implantó el pasado 22 de agosto con éxito un corazón artificial definitivo. Se trata de un dispositivo permanente de asistencia ventricular izquierda de flujo continuo, colocado a un paciente de 67 años que, por primera vez en España, ha recibido el alta hospitalaria un mes después de la intervención. Este tiempo es considerado muy reducido para dispositivos de estas características, según detallaron los cirujanos. El paciente padecía una miocardiopatía dilatada —el músculo del corazón no era capaz de contraerse eficazmente—, debida a un infarto previo y no era candidato a un trasplante cardíaco por presentar de forma simultánea insuficiencia renal no reversible y una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) moderada.

## Más de 3,5 millones de españoles padecen migrañas

El 12 de septiembre se celebró el Día Europeo de Acción contra la Migraña, una enfermedad neurológica que afecta a más de 3,5 millones de personas en España, según destacaron los especialistas que indicaron que, pese a ello, alrededor del 25 por ciento de los pacientes nunca han consultado su problema con el médico de familia. Según explicó Samuel Díaz, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN), con motivo de la conmemoración, “resulta clave diagnosticar los casos de migraña adecuadamente, puesto que un remedio inadecuado podría llegar a cronificar el problema”. Y es que, si la migraña se hace crónica puede sufrirse durante más de 15 días al mes, como de hecho les ocurre a algunos pacientes. La SEN también recordó que la prevalencia de la migraña en la población es de entre un 12 y un 13 por ciento, si bien en el caso de la mujer se eleva a entre un 17 y un 18 por ciento. La migraña conlleva la pérdida de entre ocho y 16 días de trabajo al año de media por paciente, lo que supone un coste anual de casi 2.000 millones de euros, —si se estiman los gastos directos e indirectos— y un coste estimado por paciente activo de 730 euros al año.

en papel

### Aprender a cuidar

Edita Plataforma Actual

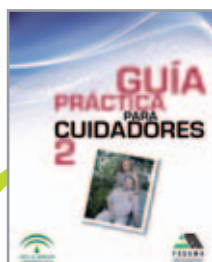
A través de una prosa cuidada y directa, Raúl Córdoba pretende ayudar con este libro a familiares y cuidadores a vivir con plenitud y a tomar una actitud optimista ante la enfermedad y los cuidados.



### Historias de superación

Edita Editorial San Pablo

Escrito por el periodista ciego Mariano Fresnillo, este libro es una recopilación de historias de superación, esfuerzo y solidaridad, y cuenta con testimonios de 11 experiencias de vida impactantes sobre distintas discapacidades.



### Guía práctica de esclerosis

Edita FEDEMA

Esta guía, realizada por la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) en colaboración con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y Merck, ofrece todas las claves para ayudar a los cuidadores y mejorar la autonomía del paciente



### www.fcarreras.org

La web de la Fundación Josep Carreras ha estrenado una nueva sección dedicada a las mujeres que sufren hemopatías malignas. En ella, se analizarán con detalle aspectos específicos que afectan a estas mujeres y se intentarán subsanar las dudas más frecuentes de las las afectadas.

en red



### <http://parkinsonteam.blogspot.com/>

Sonia Delgado pone en este blog a disposición de la sociedad su amplia experiencia con el párkinson, fruto de sus años de trabajo en la Federación Española de Párkinson. El blog, dirigido a afectados y familiares, ofrece información útil y de calidad sobre esta patología.



### www.medico.com

Este portal está dirigido a todos aquellos que quieran encontrar y compartir información sanitaria y experiencias en el cuidado de su salud. La página contiene información sobre múltiples enfermedades, y cuenta con una sección donde los usuarios pueden compartir sus experiencias.

# ¿Quiere leer en Internet la revista **Pacientes**?

La revista Pacientes está disponible a través de Internet. Puede consultar sus contenidos y todas las revistas y publicaciones anteriores en la página web de Farmaindustria: [www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es).



del alzhéimer  
2011, año

El voluntariado



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

fundación  
**farmaindustria**