

PACIENTES

SEPTIEMBRE • 2006 Nº 05

fundación
farmaindustria

■ ASION

La lucha contra
el cáncer infantil

■ Madrid acoge la Semana de las Enfermedades Raras

Hay tres millones
de afectados



LA LEY DE SANIDAD
CUMPLE 20 AÑOS

Una norma clave para la sociedad española

8 La Ley General de Sanidad cumple veinte años

En el año 1986 se aprobó la Ley General de Sanidad, uno de los pilares básicos del Estado de bienestar español. Veinte años después, políticos, profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes hacen balance de esta norma, aún vigente y definida como equitativa, universal y solidaria.



PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

18 Entrevista

Teresa Orihuela Directora Técnica de Fundación Intras

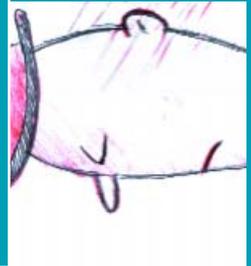
En 1994, un grupo de profesionales pusieron en marcha la Fundación Intras, con el objetivo de satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad mental grave y con deterioro cognitivo.



32 Salud

Depresión, la enfermedad del alma

Alrededor de un diez por ciento de la población española padece depresión, un síndrome caracterizado por una tristeza profunda y por la inhibición de las funciones psíquicas, a veces con trastornos neurovegetativos.



36 Reportaje

La adopción como medicina

Cada día son más los españoles que deciden adoptar a niños que padecen enfermedades crónicas. A pesar de las dificultades, los afectados consideran que la experiencia les compensa.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 Madrid acoge la Semana de las Enfermedades Raras

Pacientes, médicos y representantes políticos se darán cita en el acto, organizado por FEDER.

26 Asociación

Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION). La lucha de unos padres.

30 Breves

40 Día Mundial del Corazón

Concienciar sobre la importancia de la salud cardiovascular.

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Primer Congreso Español sobre la Enfermedad de Parkinson.

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

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

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.
C/ Almansa, 66
28039 Madrid
Teléfono: 91 541 01 00
Fax: 91 391 39 31
E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Patricia Encinas, Leonor Pérez,
David Granda, Blanca Abella, María
Gutiérrez y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

J. Múgica, A. García-Cruz,
T. Garrido, O. Peinado y D. Martos

PORTADA

Foto: J.R. Ladra. Montaje: T. Garrido

FOTOGRAFÍAS

Carlos Picasso y Archivo Servimedia

IMPRIME

Villena Artes Gráficas
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

El paciente impaciente

Aquel jueves, Ramiro estaba algo inquieto. El dolor no había remitido desde hacía dos días y su mujer y los compañeros de trabajo le habían recomendado que acudiera al médico sin tardanza. Su visita al centro de salud era inhabitual, desde que Jaime, el hijo pequeño, tuvo sus últimas anginas, y de esto hacía ya más de quince años. No había vuelto a aquel lugar, ahora claramente modernizado, en el que un tropel de gente aguardaba su turno en medio de un silencio únicamente roto por las cuitas que algunos reincidentes comentaban con sus compañeros de espera.

Al cabo de tres cuartos de hora, la enfermera le indicó

que pasara y se encontró de cara con la doctora Yllera, una mujer de mediana edad que le requirió una serie de datos extrañada de que no tuviera historia abierta en el centro. La retahíla de preguntas era la consabida: hábitos alimenticios, práctica de ejercicio físico, consumo de tabaco, antecedentes familiares de enfermedad...

Ramiro salió de la consulta con la alegría de quien espera recibir una mala noticia y se encuentra un premio inesperado

Después le tomó la tensión y tras conocer sus síntomas le auscultó con atención. Al saber que Ramiro sentía pinchazos en el tórax le rea-

lizó un electrocardiograma que analizó con la ayuda de un colega al que llamó con la tira de papel en la mano. Aquellos segundos le parecieron eternos, ambos galeños miraban y remiraban los impulsos impresos de su corazón y, de vez en cuando, señalaban algo, una punta de tinta, una curva azul.

El cardiólogo se marchó sin más preocupación y la doctora le comunicó que todo estaba en orden. Quizá los pinchazos fueran una acumulación de tensión, un exceso de aires, como Ramiro decía con la tranquilidad de quien se quita un peso de encima. Al cabo, el médico tiró de talonario para recetarle un ansiolítico

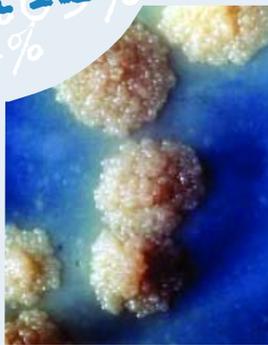
Antonio San José Pérez
Periodista.

muy suave y recomendarle una prueba preventiva de esfuerzo por si acaso.

Ramiro salió de la consulta con la alegría en la cara de quien esperaba recibir una mala noticia y se encuentra con un premio inesperado. La doctora había sido amable y le había dedicado un tiempo que quizá no tenía. Cuando al marcharse contempló la cola de gente que aún aguardaba su turno, le invadió una sensación de reconocimiento solidario para los especialistas de aquel centro de salud cuya profesionalidad, eso estaba claro, nunca más volvería a poner en duda.



LA
CIFRA



España es, con Portugal, el país de Europa occidental con mayor tasa de personas afectadas por la tuberculosis, alcanzando una incidencia de la enfermedad en 2003 de 17,02 casos por cada 100.000 habitantes. Según datos de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica, ese año los afectados aumentaron en 6.743 casos. Ceuta, Galicia, Asturias y la periferia de grandes ciudades como Barcelona o Madrid, presentan una mayor prevalencia. Las condiciones sociales y económicas, así como la situación de marginación y hacinamiento en las que se encuentran muchos inmigrantes, son factores que influyen en la aparición de la enfermedad, según ha señalado la Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica (Neumomadrid).

Ayuda para salir del túnel

Es la primera vez que J.M. asiste a la reunión de ayuda mutua. Le damos la bienvenida y le pedimos que nos cuente cómo llegó hasta aquí. Con su voz entrecortada y reteniendo las lágrimas, cuenta lo que hemos escuchado una y otra vez. Desde hace tiempo le decía al pediatra de su hijo que no lo veía del todo bien, que no avanzaba, que el niño de su amiga, con casi la misma edad, evolucionaba más rápido. Este le respondía que ya maduraría, que eran ideas suyas y que no les hiciera tanto caso.

Después de tres años y medio, cansada de sentirse culpable y de esperar a que se le pasase, pidió hora en un centro especializado con un neuropediatra. Con sólo ver a su niño, le dijo que le harían unos estudios y unas analíticas muy específicas para descartar o corroborar una sospecha.

Después de un par de meses J.M. y su esposo acudieron a recibir el diagnóstico. Su niño tiene una discapacidad de origen genético que es causa de un importante retraso intelectual. Ellos también debían hacerse estudios para ver de qué línea familiar provenía. Sintieron que el mundo se rompía en pedazos.

Con el diagnóstico cierto se cierra un largo y tortuoso sendero lleno de incertidumbres y presunciones

Escuchándola atentamente, todos los padres presentes asienten con gestos de aceptación. Han pasado por lo mismo que J.M. y su marido, cómo no entenderlos. Todos han peregrinado por muchas consultas buscando un diagnóstico definitivo. Ellos también habían sido unos

pacientes muy pacientes. Con cada visita a los muchos especialistas, además del dinero que eso supone, cada respuesta incierta aumentaba la confusión y el desánimo. Cuando termina su historia, el silencio comprensivo de todos es como un permiso implícito y J.M. llora. Después de unos minutos, se seca las lágrimas, levanta la mirada, deja escapar una triste sonrisa y musita un sentido "gracias".

Con el diagnóstico cierto se cierra un largo y tortuoso sendero lleno de incertidumbres y presunciones, así como de inciertas y confusas explicaciones que cargan de culpa a los padres. Por una parte, sienten alivio. Ya no deambularán más buscando panceas. Ahora saben a qué atenerse y ante qué limitaciones deben luchar. La sospecha, que durante mucho tiempo sostuvieron, tiene nombre y apellido. Por otra parte, han recibido un diagnóstico irrevocable, definitivo e irreversible: debilidad mental de origen genético, llamado Síndrome X Frágil (SXF). El síndrome en cuestión es causa de retraso mental para toda la vida.

A diferencia de otros cuadros de discapacidad congénita o adquirida durante los primeros años de la infancia, el que nos ocupa es un gran desconocido entre los profesionales. Esto se debe a varios factores, el más importante que la enfermedad en sí ha sido sistematizada hace relativamente poco tiempo. Debido a esto, las consultas que realizan los padres, lejos de calmarlos y mitigar su angustia, la acrecientan, porque muchos profesionales desconocen cuáles son los síntomas clínicos y los rasgos conductuales y físicos del SXF.

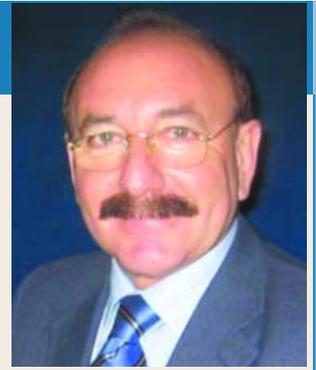
Una vez diagnosticados, los padres podrán iniciar un largo proceso de duelos y aceptacio-

nes parciales, pasando por estados de desorganización y desesperanza, cayendo muchas veces en estados depresivos y otros en estados maníacos. Pero atravesando el duro túnel del duelo podrán ir llegando a un mayor o menor grado de reorganización, reconociendo al hijo/a que tienen y aceptando, de forma progresiva, la realidad que implica tener un hijo afectado con el SXF. Esto supone abandonar la ilusión de la reversibilidad total, es decir, renunciar a la "cura milagrosa" y redefinir la "foto de familia" bajo nuevos parámetros. Los

Desde su creación, nuestra asociación lleva a cabo una ímproba tarea de divulgación y de sensibilización

padres deben asumir el hecho de tener un hijo atípico para así ser capaces de elaborar abordajes educativos atípicos. Sólo con este enfoque convertirán una situación de *handicap* en una oportunidad constante de evolución y satisfacción. Para ello necesitan ayuda y quienes se la puedan brindar deben conocer el SXF.

Desde hace 10 años, la Asociación Catalana de la Síndrome X Frágil, al igual que las demás asociaciones que se reúnen en la Federación Española del Síndrome X Frágil, desarrolla una ímproba tarea de divulgación y de sensibilización de la sociedad y, en especial, dirigida a los diferentes colectivos de profesionales. En este sentido, ya se han organizado jornadas informativas dirigidas a profesionales tanto de la salud como de la educación, en la que un grupo de expertos exponen las característi-



Eduardo Brignani

Psicólogo de la Associació Catalana de la Síndrome X Frágil

☎ 93 217 09 39

www.xfragilcatalunya.org

cas clínicas, genéticas, y psicoeducativas de los afectados.

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) a los que acudió J.M son una inestimable oportunidad para compartir vivencias, transmitir experiencias y dar y recibir apoyo emocional. Sostenidos por la asociación y coordinados por un psicólogo, son un espacio muy valorado por los padres: en ellos encuentran además de soporte, orientaciones y estrategias educativas para el día a día.

La entidad también cuenta con el soporte de una neuropsicóloga que asesora *in situ* con visitas periódicas a los equipos docentes de las escuelas a las que asisten los niños afectados. También ofrece apoyo psicológico específico. Otra actividad que las familias aprecian de manera muy positiva es el Día de la Familia, un acto anual en el que se dan cita todas las familias de Cataluña.

Actualmente, cada vez que J.M. acude a los GAM contagia a los demás con su franca y abierta sonrisa, es una activa participante que, como ella misma dice, ha salido del túnel en que se sentía. Ahora suma sus esfuerzos a los de tantos otros padres, que reunidos en la asociación desarrollan una denodada tarea para que los futuros padres que reciban el diagnóstico del síndrome dejen de ser unos pacientes muy pacientes.

La dama que descubre el seno

La dama veneciana que pintó Tintoretto quiero presentarla como invitación a hacer lo que ella hace: "Descubre sus senos". Cada mujer descubre sus senos sin miedo ante sí misma y ante la realidad de unos problemas en los que se puede ver atrapada. Este artículo persigue informar sobre un tema al que no se le da la debida importancia o se le da demasiada. Es necesaria una buena información. Buena en el sentido de adecuada.

De cara a la prevención del cáncer de mama, la mujer no puede quedarse pasiva e ir escuchando historias de lo que les ha pasado a otras. Debe tomar conciencia de que ella también es mujer y, por tanto, eso tan terrible que le ha sucedido a alguien le puede pasar. La importancia de la prevención es fundamental. En la actualidad, se están obteniendo buenos resultados de supervivencia que reflejan de manera esperanzadora las estadísticas en un 90 por ciento, gracias a la detección y el diagnóstico precoz, ya que no hay nada que lo evite, sólo el descubrirlo a tiempo y diagnosticarlo cuando está incipiente.

Existen aspectos importantes con los que debemos de concienciarnos y poner la debida atención. Estos son:

Factores de riesgo: Condiciones y condicionantes con los que la mayoría de nosotros estamos implicados. Unos se pueden evitar -como el tabaco o el alcohol-, otros no, ya que están relacionados con la herencia genética, la raza, etc...

Los estudios epidemiológicos y las observaciones clínicas han permitido asociar la probabilidad de desarrollar el cáncer de mama a determinados factores que podemos agrupar en: edad, geográficos y socio-económicos, hormonales e historia repro-

ductiva, herencia, enfermedades previas de la mama, alimentación, radiación ionizante y traumatismo.

Edad: Es raro antes de los 20 años. Aparece con mayor estabilidad y frecuencia alrededor de los 40-50 y vuelve a aparecer entre los 60-65 años.

Geográficos y socioeconómicos: La incidencia es alta en países desarrollados y baja en los asiáticos, africanos y en algunos de América Latina. Se dice que en los lugares más subdesarrollados el factor alimenta-

De cara a la prevención, la mujer no puede quedarse pasiva y escuchar historias de lo que les ha pasado a otras

ción es más influyente, ya que se suele ingerir menos proteína y grasas y tomar más pescado. No obstante, cuando estas mujeres cambian su lugar de origen y son trasladadas a la "gran ciudad" presentan igual predisposición que las demás mujeres de esa ciudad.

Hormonales:

-El estado civil: se da mayor número en las solteras que en las casadas, de hecho hubo una época en la que se le llamaba "la enfermedad de la monja".

-La edad: de la pubertad, si la menarquia fue precoz o tardía. La edad de la menopausia, premenopausia y menopausia tardía.

-El número de hijos: a más hijos menor incidencia.

-Edad del nacimiento del primer hijo: mejor si es antes de los 20 años.

-Amamantamiento: se ha dicho que la mujer queda protegida si amamanta.

La predisposición aumenta cuando lo han padecido madres y hermanas, si se han padecido enfermedades benignas de la mama. Existen otros riesgos: profesionales, accidentes, el abuso de radiaciones solares o los traumatismos: todos sabemos que hay que evitar golpes y proteger el pecho al hacer deporte.

Autoexamen: Es el método con el que mejor puede una mujer vigilar y alertar de cualquier anomalía para estar a tiempo de un diagnóstico precoz. Es algo muy fácil que debe aprenderse bien, no olvidando ninguno de los pasos: hacerlo una vez al mes, solo nos ocupará cinco minutos y será después de la menstruación, sobre el quinto día y de manera fija es el momento indicado para el autoexamen, ya que los senos en ese día del ciclo es cuando están más blandos y des congestionados, así será más fácil detectar cualquier variante. Cada mujer debe aprender a conocer sus propias mamas, conocer y recordar cómo son para poder establecer diferencias. Aconsejaría empezar a partir de los 20 años. Consta de dos fases: la inspección, que consiste en observar el aspecto externo de los pechos; y la palpación, que consiste en tumbarnos poniéndonos una mano debajo de la nuca y con la otra iremos palpando la mama en el sentido de las agujas del reloj. También debemos palpar la axila de cada lado, con los brazos en la posición anterior.

La ventaja del autoexamen es que no comporta ningún riesgo. Es evidente, no necesita aparatos ni hay que desplazarse. Con este método se ha conseguido reducir el cáncer de mama con ganglios positivos a un 34 por



Ana María Valderas

Presidenta del Grupo
Santa Águeda

☎ 926 41 31 89
www.sagueda.com

ciento frente al 54 por ciento en las que no lo practican.

Controles médicos: Deben hacerse una vez al año, acudiendo al médico de cabecera y al ginecólogo y comentando cualquier cosa que se haya notado en las mamas. Ellos verán la conveniencia de acudir al cirujano o a otro profesional. Además, es aconsejable hacerse citología vaginal al menos cada tres años. La mamografía es una explora-

El mejor método para vigilar y alertar de cualquier anomalía y estar a tiempo de un diagnóstico precoz es el autoexamen

ción radiológica que logra detectar tumores de milímetros imposibles de descubrir en la palpación. En la actualidad, los mamógrafos están diseñados para trabajar por ordenador, con lo cual se consiguen dos cosas importantísimas: disminuir la intensidad de la radiación y conseguir mayor precisión.

Consejos del Código Europeo contra el Cáncer: Este código fue elaborado a partir de la cumbre de la Comunidad Europea de 1985, en la que se decidió llevar a cabo un programa

europeo contra el cáncer. Se estructuró en cuatro sectores: prevención; información; investigación y formación del personal sanitario.

Ante la presencia real de un tumor que precise una mastectomía y tratamiento oncológico, ¿sabemos reaccionar debidamente?

¿Cuál es la postura adecuada cuando es una amiga quien lo sufre? Siempre hay que actuar con amor y sinceridad, evitando posturas falsas, haciendo ver que estamos contentas cuando en realidad tenemos una gran pena interior por nuestra amiga. Si hay que llorar, se llora y ya está. No se puede ir en esos momentos con actitudes compasivas un tanto lastimosas que a fin de cuentas lesionan psicológicamente más que ayudan. El mejor apoyo será que quien esté a su lado le muestre firmeza de carácter y de sentimientos. Son etapas muy duras pero que si se comparten se hará más llevadero.

Cuando es una misma quien lo padece, hay que saber que con el tiempo todo vuelve a la normalidad y con la misma calidad de vida. Esto vale también para los maridos, ya que son ellos quienes pueden prestar la mejor ayuda a sus mujeres, en estos casos.

Además de su físico, la mujer tiene otros: capacidad de dar y de amar, inteligencia y simpatía, como bien lo refleja Tintoretto en su cuadro "La Vía Láctea", donde representa a la diosa Juno. La leyenda dice lo siguiente: Júpiter, deseoso de hacer inmortal a su hijo Hércules nacido de una mortal, Alcmena, consiguió que amamantara su mujer, la diosa Juno, mientras dormía. Cuando el niño quedó saciado, la leche continuó saliendo hacia el cielo, donde se convirtió en las estrellas de la Vía Láctea y hacia la tierra, donde originó los lirios.

BEGOÑA RUEDA

Presidenta de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple



El pasado día 15 de septiembre tuvo lugar en el Museo de la Ciencia de la Fundación La Caixa en Valladolid una jornada de difusión del proyecto *Qualified Care: Profesionalización de la atención familiar de los afectados por Esclerosis Múltiple*. Este proyecto es el resultado del esfuerzo que han desarrollado diversas entidades españolas y europeas, entre las que se encuentra la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, en el marco del Programa Europeo Leonardo da Vinci. La presidenta de la federación, Begoña Rueda, ha destacado la importancia de esta jornada para los afectados.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA), que preside Luis Vaño Gisbert, está desarrollando un estudio de evaluación para obtener información sobre la calidad de vida del colectivo de hemofílicos de la región. Este proyecto permitirá a la entidad conocer cómo es la situación del colectivo, detectar los aspectos que más atención necesitan y diseñar los programas de servicios en función de la evaluación, todo con el objetivo de mejorar la atención y el bienestar de los hemofílicos de la región y ofrecer información a las distintas administraciones sobre la realidad de estos pacientes.



LUIS VAÑO GISBERT

Presidente de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

ANTONIO GIL NÚÑEZ

Director General de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas



La Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN), cuya presentación oficial tuvo lugar el pasado mes de junio, ha organizado un intenso programa de actividades para el próximo año. La entidad, creada bajo el amparo de la Sociedad Española de Neurología y cuyo director general es el doctor Antonio Gil Núñez, tiene entre otros objetivos, la divulgación y concienciación de la sociedad de la problemática que viven los enfermos, muchos dependientes, y sus familias, con el fin último de mejorar el bienestar de los afectados por las enfermedades neurológicas que hay en nuestro país.

La Ley General de Sanidad cumple 20 años

Descrita como una norma equitativa, universal y solidaria, la Ley General de Sanidad puede presumir de haberse convertido en uno de los pilares fundamentales del Estado del bienestar español. La financiación procedente de los presupuestos generales, las transferencias de las competencias sanitarias a las comunidades autónomas y el diseño de la estructura organizativa del sistema, continúan suscitando intensos debates 20 años después de su aprobación. En 2006, celebramos el aniversario de una Ley trascendental que supuso un salto social y sustituyó criterios de beneficencia por derechos sanitarios.



La Constitución de 1978 recogía en su articulado el derecho ciudadano a la protección de la salud, pero no se puso en práctica hasta 1986, año en el que se aprobó la Ley General de Sanidad (LGS). La norma surgió con el objetivo de prestar una atención integral al paciente mediante el desarrollo de aspectos relacionados con la promoción y la prevención de la enfermedad, así como su curación y rehabilitación. Hay que resaltar que la LGS permitió que un 99 por ciento de los españoles accedieran a los servicios sanitarios, corrigiendo desigualdades sociales existentes hasta ese momento.

Si hay algo que destaca por su relevancia y repercusión en la LGS es la descentralización del sistema sanitario mediante la concesión de las competencias a las comunidades autónomas y especificándose los mecanismos necesarios para garantizar la coordinación entre ellas. Con ese propósito se creó el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, que es el órgano encargado de fijar índices o criterios mínimos y comunes para evaluar las necesidades de personal, centros, servicios sanitarios e inventarios generales de recursos en todas las comunidades autónomas. Establece, además, objetivos indispensables en materia de prevención, protección, promoción y asistencia de salud, teniendo en cuenta las opiniones de los diferentes actores sociales implicados.

Veinte años después

Tramitada durante el primer Gobierno socialista, la Ley tuvo como principal impulsor a Ernest Lluch, que a través del diálogo con los distintos grupos políticos consiguió el respaldo parlamentario necesario para su aprobación.

Después de veinte años de vigencia, y aún cuando existe una manifiesta satisfacción generalizada entre la población, las opiniones de los partidos políticos siguen estando encontradas, manteniendo cada uno de ellos la postura que defendió en su día. Por su parte, profesionales sanitarios y pacientes coinciden en destacar la importancia de la Ley pero matizan que, con respecto a su desarrollo, quedan todavía cuestiones pendientes.

Posturas encontradas

La postura que en su día defendió el PSOE tuvo su reflejo en el discurso que la **Ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado** pronunció con motivo del acto conmemorativo del aniversario de la LGS. Salgado, que ha definido la norma como “una de las leyes clave de nuestra democracia”, destaca que con ella se consiguió consagrar “los principios de universalidad y de financiación pública, principios que son la clave para asegurar el papel de pilar fundamental del Estado de bienestar que se quería desempeñase el sistema sanitario”.

LA LEY PERMITIÓ QUE UN 99 POR CIENTO DE LOS ESPAÑOLES ACCEDIERAN A LOS SERVICIOS SANITARIOS

Según la ministra de Sanidad, quien durante su discurso dedicó constantes palabras de agradecimiento a Ernest Lluch, la descentralización del sistema que recoge la Ley ha servido para “acercar los servicios a los ciudadanos, haciendo esto compatible con los principios de equidad, de solidaridad, de coordinación y de cohesión del conjunto del sistema”.

Las claves del éxito

La celebración del 20 aniversario de la aprobación de la Ley ha servido para destacar los principios que la han hecho tan relevante para la sociedad española. Éstos son los fundamentales:

- >> Sustituye la caridad por servicios sociales, de acuerdo con el derecho fundamental de protección a la salud que se recoge en la Constitución de 1978.
- >> Define el Sistema Nacional de Salud como el conjunto de los servicios de salud de las comunidades autónomas convenientemente coordinados, y establece una estructura profundamente descentralizada asegurando los mecanismos para garantizar la coordinación y cohesión del Sistema General.
- >> Se concibe una estructura formada por dos niveles asistenciales, la Atención Primaria y la Especializada, convirtiéndose la primera en el eje del Sistema.
- >> Más de siete millones de ciudadanos españoles accedieron por primera vez, y gracias a la aprobación de esta Ley, al sistema sanitario.



... “La Ley General de Sanidad es una de las leyes clave de nuestra democracia”

ELENA SALGADO

Ministra de Sanidad y Consumo

... **Xavier Trías, diputado por Convergencia i Unió (CiU)** –partido que, junto con el PNV, votó a favor de la LGS–, también valora positivamente la norma y asegura que “ha sido una Ley muy importante, que ha modernizado el sistema sanitario de nuestro país haciéndolo muy equitativo gracias a los servicios sociales costeados por los Presupuestos Generales del Estado”. Además, añade, “creo que en España, hoy por hoy, tenemos un sistema sanitario muy descentralizado y que ha dado muy buenas prestaciones a un precio muy bajo; es decir, tenemos una sanidad buena y barata”.

El representante de CiU, que participó en el debate previo a la aprobación de la norma, sostiene que la misma ha gozado de buena salud hasta ahora y ha dado, “afortunadamente”, óptimos resultados, pero existen problemas que habría que solventar. “Habría que mejorar la financiación y el sistema de salarios de médicos y enfermeras –advierte– que no es lo suficientemente incentivador para que los profesionales se sientan satisfechos”. También recalca que el número de pacientes asistidos por el Sistema Nacional de Salud está aumentando considerablemente por la inmigración y, por ello, habría que elaborar una nueva norma que se ajuste a la realidad actual.

El ex ministro de Sanidad del Partido Popular José Manuel Romay Becharía también intervino en la tramitación de la LGS presentando y defendiendo la postura del Partido Popular que, junto con el Partido Comunista, votó en contra de la Ley. En este sentido, mantiene la misma postura que hace dos décadas porque piensa que nada ha cambiado: “El modelo es demasiado homogeneizador, no aporta novedades relevantes y no reconoce la capacidad

Protagonista en la sombra

“La mayor satisfacción de mi vida política es haber participado en la redacción de la LGS”

Pedro Feliciano Sabando Suárez
Presidente de la comisión redactora de la Ley General de Sanidad



Asumió un papel muy importante en la elaboración y redacción de la Ley General de Sanidad por ser subsecretario del ministerio de esta materia durante la primera legislatura socialista. Doctor en Medicina y Cirugía, especialista en Medicina Interna y Reumatología, este asturiano ha desarrollado su actividad política principalmente en Madrid y en la actualidad es senador por esta comunidad autónoma.

¿Cómo era la situación de España en materia de sanidad cuando llegó la Ley?

Se caracterizaba porque los puntos de decisión de la ordenación del sistema sanitario eran múltiples. Por si esto fuera poco, los ciudadanos españoles por el hecho de serlo no tenían derecho a la asistencia sanitaria tal y como venía establecido en la

Constitución de 1978. Se pasa de un sistema absolutamente descoordinado, que procedía de la antigua beneficencia, de la Seguridad Social, de hospitales de órdenes religiosas, municipales, de diputaciones o consorcios, a una ley que establece el derecho a la salud de todos los españoles.

¿Cuáles serían los aspectos más



... “La LGS ha modernizado el sistema sanitario de nuestro país, haciéndolo muy equitativo”

XAVIER TRÍAS

Diputado de CiU durante la tramitación de la Ley



... “El modelo es demasiado homogeneizador, no reconoce la capacidad de elección de los ciudadanos”

JOSÉ MANUEL ROMAY BECHARÍA

Ex-Ministro de Sanidad

importantes de esta Ley?

Establece que en España exista un Sistema Nacional de Salud constituido por los sistemas de salud de cada una de las comunidades autónomas coordinados entre sí a través del Consejo Interterritorial, que preside el ministro o la ministra de Sanidad correspondiente. Se trata del órgano que dirige el conjunto del sistema y en él están presentes altos dirigentes de distintos ministerios de la Administración General del Estado y todos los consejeros de Sanidad y Salud de todas las comunidades autónomas.

También se contempla cómo se producirá la asistencia sanitaria y se establece que en cada comunidad se haga una planificación sanitaria, es decir, que se divida la geografía en áreas de salud y dentro de cada una haya zonas básicas de salud. En cada zona se debe desarrollar un centro y como cabecera de cada área habrá un hospital. Por otro lado, se recogen las necesidades de desarrollo de las leyes del medicamento, el esfuerzo por una

medicina preventiva y epidemiológica en todo el Estado, el perfeccionamiento de un sistema de información y la creación del Instituto Carlos III como apuesta por la investigación. Asimismo, se estipula un modelo de financiación cubierto fundamentalmente por los Presupuestos Generales del Estado, aunque se abren también otras vías para la concertación.

En definitiva, la Ley General de Sanidad es una ley extraordinariamente compleja, porque aborda muy pormenorizadamente los problemas sanitarios: la prevención de la enfermedad, su epidemiología, su desarrollo, la atención y la rehabilitación.

¿Se contó con la participación de los agentes a los que afecta la Ley?

Sí, necesariamente. En aquel momento se buscó la opinión de todas las organizaciones de médicos, farmacéuticos, empresarios del medicamento, veterinarios y de otras organizaciones colegiales y profesionales que tenían relación con la

sanidad. Los colegios fueron muy activos, ahí el ministro Lluich hizo un extraordinario papel ya que era una persona con una magnífica capacidad de diálogo y de explicación.

¿Por qué tardó en llegar?

La Ley General de Sanidad comenzó a redactarse desde el primer día que llegamos al ministerio, entendiéndose como el objetivo fundamental de la legislatura. Fue un proceso de elaboración lento porque hay que tener en cuenta que el Gobierno de Felipe González tuvo que hacer una gran labor económica para asumir los gastos que generaba el cumplimiento de esta Ley.

¿Qué siente al cumplirse 20 años de la aprobación de esta norma?

Es un orgullo, para mí es probablemente la mayor satisfacción de mi vida política, haber participado al lado del ministro en la elaboración de un texto que veinte años después está recibiendo el reconocimiento de la sociedad española.



...“Tenemos pendiente lograr la cooperación asistencial con un enfoque dirigido a la atención integral”

LUIS AGUILERA

Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia Comunitaria (semFYC)

www.semfyec.es

de elección de los ciudadanos al no tener opción de decidir el centro y el médico que les atiende”. Romay Becaría recuerda que ya en 1942 se estableció el Seguro Obligatorio de Enfermedad y cree que lo que se hizo fue reflejarlo posteriormente en esta Ley. Critica, además, el traspaso de la gestión sanitaria a las autonomías porque considera que no se ha cumplido lo especificado en el texto.

Mayor autonomía

Finalmente, concluye José Manuel Romay Becaría, “se debería llegar a un gran pacto sanitario para darle más autonomía a nuestros centros, más motivación a los profesionales y más libertad a los ciudadanos”.

Los profesionales sanitarios, por su

parte, coinciden en destacar la importancia y vigencia de la Ley pero consideran que no se han cumplido algunas expectativas que se crearon con su aprobación y enumeran algunas carencias del sistema sanitario.

En este sentido, Luis Aguilera, presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia Comunitaria (semFYC), considera que, en materia de asistencia hospitalaria, no se han producido los cambios previstos y añade: “Tenemos pendiente lograr la cooperación asistencial con un enfoque dirigido a la atención integral del paciente, es decir, entre el centro de salud y el hospital”. También se lamenta de que aún haya aspectos de la LGS que no se han desarrollado.

Aguilera apuesta por incorporar ...

... algunos aspectos que facilitarían la consecución de un modelo centrado en la participación de los ciudadanos como agentes imprescindibles de su propia salud: “Habría que dotar al sistema de un equilibrio presupuestario, aumentar los recursos técnicos, que en la Atención Primaria se puedan articular todos los servicios necesarios y que se forme e informe convenientemente a los ciudadanos para que puedan involucrarse en la planificación, gestión y organización de su modelo sanitario”. Además, señala, “tenemos que caminar hacia una forma de entender los procesos de salud de forma integral porque hay distintos componentes que lo facilitan o entorpecen como el contexto social, las condiciones de vida, los estilos, los riesgos y los propios autocuidados”.

Por su parte, **Máximo González Jurado**, presidente del **Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España**, señala que la Ley constituye “uno de los hitos legislativos de la actual democracia española, verdadero pórtico de entrada a un sistema sanitario moderno, eficaz y eficiente del que nos sentimos profesionales y usuarios, auténticamente orgullosos”.

Acceso equitativo

A su juicio, “esta Ley supuso el reconocimiento activo del derecho a la protección de la salud de todos los españoles recogido en nuestra Constitución junto con la creación del Sistema Nacional de Salud, sistema que permitió hacer realidad el acceso equitativo de todos los ciudadanos a los distintos niveles de atención sanitaria”. En este sentido, señala que a partir de la LGS se puso en marcha “un modelo asistencial en el que la prevención y la educación para la salud adquieren una im-



... “La Ley constituye uno de los hitos legislativos de la actual democracia española”

MÁXIMO GONZÁLEZ

Presidente del Consejo General de Enfermería de España

www.cge.enfermundi.com

portancia igual o superior a la tradicional e indispensable actividad curativa”. Además, añade que “se produce la gran transformación de la atención sanitaria gracias a la puesta en marcha de un primer nivel asistencial en cuya implementación fue esencial la contribución de la profesión de enfermería”.

Máximo González considera que “la norma es una referencia ahora y lo será siempre” y destaca que “nos sigue llamando a profundizar en los valores de



... “Ha sido la ley de leyes y creo que no hay que cambiarla ni mejorarla sino cumplirla”

JOSÉ ANTONIO HERRADA

Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

www.coalicion.org

nuestro sistema: accesibilidad, equidad, universalidad, solidaridad y constituye –de ahí su vigencia– el mejor ejemplo a seguir por aquellos que, en un sistema descentralizado como el nuestro, tienen la responsabilidad de proteger el más apreciado de los valores: la salud de los ciudadanos”.

Principios como universalidad, equidad y solidaridad han provocado que se considere al sistema sanitario uno de los logros más importantes de la so-

Economista de formación y político de profesión, Ernest Lluch fue, entre los años 1982 y 1986, el primer ministro de Sanidad del partido socialista. Dedicó gran parte de su vida a la docencia, impartiendo clase de Historia de Doctrinas Económicas en la Universidad Central de Barcelona y en la de Valencia y dirigiendo como rector la Universidad Internacional Menéndez Pelayo de Santander.

La carrera política de este catalán empezó a despegar en 1980, cuando fue nombrado



Ernest Lluch

El artífice de la Ley



...**“Debería elaborarse una nueva ley que incorpore la asistencia a enfermos crónicos”**

Mª TERESA BALTÀ I VALLS

Presidenta de la Federació Espanyola de Enfermedades Neuromusculares

www.asem-esp.org

ciudad española. La Ley refleja un modelo estructurado en áreas organizadas para proporcionar a los pacientes todas las prestaciones del sistema, divididas en demarcaciones territoriales que responden a la idea de proximidad de los servicios a los usuarios y de gestión descentralizada y participativa.

Los representantes del movimiento asociativo coinciden en destacar la importancia de esta norma pero, al igual que los profesionales sanitarios, des-

tañan que todavía quedan aspectos pendientes. Entre estos, sus mayor demanda está relacionada con la participación de los pacientes en los debates sanitarios y en la toma de decisiones y con la incorporación de nuevos servicios adecuados a la realidad sanitaria.

El Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, José Antonio Herrada, hace una valoración positiva de la norma: “Ha sido la Ley de leyes, puso las bases legales de la estructura del modelo sanitario y ha ido ajustándose a los cambios acontecidos en estos años y creo que no hay que cambiarla ni mejorarla sino que hay que cumplirla”. En este sentido, apunta que los enfermos crónicos han quedado desprotegidos con el desarrollo de la Ley y piden participación activa para aconsejar y asesorar sobre lo que necesitan.

“Tenemos mucho interés en aportar nuestra experiencia porque después de tantos años como usuarios de la sanidad pública podemos sugerir ideas para que este sistema universal se mantenga en el tiempo con niveles importantes de eficacia”, explica. Herrada admite que el movimiento asociati-

vo de las personas con enfermedades en nuestro país es bastante débil y reconoce que “estamos muy fraccionados porque los problemas también lo están, pero vamos por buen camino, y tanto los usuarios como la Administración están poniendo mucho interés para conseguir mejoras”.

Nuevas necesidades

La Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Mª Teresa Baltà i Valls,

por su parte, cree que debería elaborarse una nueva Ley para incorporar nuevas necesidades y servicios, como la asistencia a enfermos crónicos, la coordinación sociosanitaria, la atención a personas dependientes y la gratuidad de fármacos en tratamientos de larga duración. Además, cree que “las personas con enfermedades neuromusculares no están bien reflejadas en esta Ley, ya que hace 20 años se desconocían muchas de sus características” y que se debe invertir en investigación.

Asimismo, Mª Teresa Baltà considera imprescindible mejorar sustancialmente la atención primaria e instaurar una red entre hospitales para ampliar la información sobre las enfermedades neuromusculares, puesto que son casos minoritarios y, en ocasiones, desconocidos. Finalmente, enumera los servicios específicos que demandan los pacientes que representa: “consultas de alta resolución, equipos multidisciplinares, asesores genéticos, diagnósticos preimplantacionales, rehabilitación como tratamiento preventivo, mayor flexibilidad en la prescripción de ayudas técnicas y más prestaciones económicas”. ■

LEONOR PÉREZ

lperez@servimedia.net

portavoz de los socialistas catalanes en el Congreso y, dos años después, en las elecciones de octubre de 1982, elegido diputado por el PSC-PSOE. Felipe González confió en él cediéndole la cartera de Sanidad y Consumo por su carácter conciliador y dialogante.

Lluç fue, quizá, el mayor impulsor de la Ley General de Sanidad, conversando con los diferentes actores sociales relacionados con la salud, trabajando con su equipo en su elaboración y, sobre todo, defendiendo el proyecto para conseguir su pos-

terior aprobación. Bajo su mandato, también surgió el Sistema Nacional de Salud (SNS), una vez entrada en vigor la Ley.

La sociedad española se mostró unánime a la hora de condenar la muerte del ex ministro socialista, asesinado por ETA el 21 de noviembre de 2000 en el aparcamiento de su casa de Barcelona.

Su nombre aparece subrayado en la historia sanitaria española por su gran labor como ministro y sus ideas de modernidad y democracia permanecerán para siempre.

ASOCIACIÓN GALLEGA DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

INTENSO PROGRAMA CULTURAL

El 23 de junio, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias Degenerativas de Santiago de Compostela (AGADEA), comenzó su programa de actividades culturales con una salida al Centro Gallego de Arte Contemporáneo, en el que los asistentes a los talleres de estimulación cognitiva de la entidad visitaron la terraza del centro y la exposición *Escenas, cuadros*

negros y otros enlaces, del artista Tono Carbajo. A partir del trabajo de este autor vigués, se celebró un taller artístico.

Unos días después, el 28 de junio, los talleres de estimulación cognitiva que se desarrollan en el Centro Sociocultural José Saramago de Vite, recibieron la visita del grupo de *pandereteiras* de la Asociación de Alumnos del 4º Ciclo Universitario, que



protagonizaron una exhibición y, posteriormente, un baile. Por último, se realizó, el 30 de junio, una salida al Museo do Pobo Galego, con la que, a través de la visita a las exposiciones del centro y de la manipulación de objetos, se perseguía estimular la

memoria a largo plazo. El programa cultural continuará hasta finales de año. Con él, AGADEA persigue complementar las actividades de los talleres de estimulación cognitiva con la aportación del arte y potenciar la participación social de los enfermos.

FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE DIABETES (FID)

UNIDOS POR LA ENFERMEDAD

La Federación Internacional de Diabetes (FID) ha puesto en marcha la campaña *Unidos por la Diabetes* y ha solicitado una resolución a la Organización de Naciones Unidas (ONU) que apoye en todo el mundo la lucha contra esta enfermedad. Para contribuir a ese esfuerzo conjunto y asegurar que los jóvenes consigan el reconocimiento y la



atención necesarios, se ha constituido en Washington y con el patrocinio de Novo Nordisk A/S, un círculo internacional de jóvenes con diabetes llamado *Diabetes Youth Panel*. En el mismo estará presente, en representación del movimiento asociativo español, Sergi Vernet, miembro de la Fundación para la Diabetes.

Por otro lado, la FID ha destacado que en el año 2007 se prestará, en colaboración con la ONU, especial atención a los niños con diabetes y sus familias y a la creciente incidencia de la diabetes tipo 2 entre los más jóvenes.

www.unitefordiabetes.org/campaign/



ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

CONVIVENCIA DE PACIENTES Y FAMILIARES

La Asociación Parkinson Valencia celebró, del 16 al 19 de junio, una jornada de convivencia para afectados y familiares en la residencia de tiempo libre El Puig-Val Hotel, de Valencia. El objetivo de esta iniciativa era unir a los socios mediante actividades lúdicas y dinámicas de grupo. Entre otros actos tuvieron lugar un taller de sonrisoterapia, juegos acuáticos y una conferencia sobre las últimas novedades en el tratamiento de la enfermedad, a cargo de Jerónimo Sancho Rieger, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Valencia.

La entidad también firmó en mayo un convenio de cesión de uso de suelo para la construcción de un centro de día para afectados por parte de la Comunidad Valenciana. Mediante el acuerdo, se ha estipulado la cesión de 636,38 metros cuadrados durante 40 años.

PACIENTES CARDÍACOS DE SEVILLA

CAMPAÑA CONTRA EL TABACO

La Asociación de Pacientes Cardíacos de Sevilla y Provincia ha desarrollado una intensa actividad en los últimos meses. Justo antes del verano instaló mesas informativas en un ambulatorio de Sevilla y en el Hospital Universitario Virgen Macarena de la ciudad, donde se repartieron libros, caramelos y folletos a cambio de cigarrillos que tras ser depositados en una urna, fueron destruidos. El acto contó con la presencia de la consejera de Salud de la Junta de Andalucía,



María Jesús Motero Cuadrado; del delegado provincial de Salud, Francisco Javier Cuberta, y del presentador de televisión, Juan y Medio. La entidad también celebró la inauguración de su segundo local, con lo que actualmente cuenta con uno dedicado a usos múltiples y otro a labores administrativas.

Por otro lado la entidad impartió, en la residencia tiempo libre de La Línea, Cádiz, un seminario dirigido a voluntarios. El objetivo del mismo era formar a los mismos para que pudieran llevar a cabo la labor de visita a los enfermos de corazón y a sus familiares que la entidad viene realizando desde hace años en los hospitales sevillanos Virgen del Rocío y Virgen Macarena.



HAY 400.000 AFECTADOS EN ESPAÑA

CONGRESO INTERNACIONAL DE ESQUIZOFRENIA Y OTRAS PSICOSIS

Más de 1.500 profesionales sanitarios y asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental se dieron cita en Madrid, del 12 al 16 de junio, para asistir al XV Congreso Internacional de Esquizofrenia y otras Psicosis, impulsado por la Sociedad Internacional para el tratamiento de la Esquizofrenia (ISPS). Durante el evento se analizaron las causas de la enfermedad y se debatió sobre los tratamientos a implementar para ofrecer una mejor atención al paciente y a sus familiares.

En este sentido, los expertos reunidos en Madrid solicitaron la puesta en

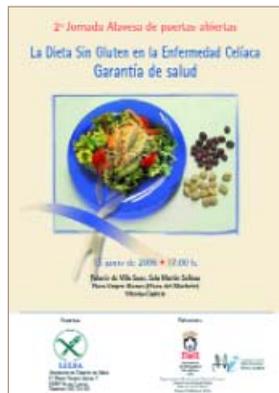
marcha de programas que ayuden a divulgar la enfermedad entre todos los colectivos y, en especial, entre los más jóvenes; y subrayaron la "necesidad de realizar campañas informativas que proporcionen una información más completa, necesaria para el tratamiento de los enfermos y para la percepción que tiene la sociedad sobre la esquizofrenia".

Asimismo, demandaron a las Administraciones de los diferentes países más recursos para aplicar programas de psicoterapia y acciones formativas en este tipo de programas, entre otras acciones.

ASOCIACIÓN CELÍACOS DE ÁLAVA

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS

El pasado 15 de junio tuvo lugar, en el Palacio de Villa Suso de Vitoria-Gasteiz, la II Jornada de puertas abiertas de la Asociación de Celíacos de Álava (EZEBA), bajo el título: *La dieta sin gluten en la enfermedad celíaca. Garantía de Salud*. La jornada estaba dirigida, según la asociación, "a todo aquel profesional que en un momento dado ha de preparar un menú sin gluten: empresas de catering, comedores escolares de centros públicos y privados, comedores universitarios y colectivos, escuelas de hostelería, albergues, etc".



empresas de catering, comedores escolares de centros públicos y privados, comedores universitarios y colectivos, escuelas de hostelería, albergues, etc".

Durante el acto se expusieron diversas ponencias, entre ellas, *La enfermedad celíaca y la importancia de su tratamiento* y *La dieta sin gluten fuera de casa*. La clausura de las segundas jornadas de la entidad corrió a cargo de Mercedes Gómez Telletxea, presidenta de EZEBA.

COALICIÓN DE CIUDADANOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

VEINTE NUEVOS MIEMBROS

La Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas aprobó, el pasado mes de junio, llevar a cabo su primera ampliación incorporando a veinte nuevas asociaciones. Con esta medida, la entidad aumenta su base social y su implantación territorial –alcanzando la cifra de 1.400.000 socios, 2.220 asociaciones locales y 28 organizaciones nacionales y autonómicas, de las que 15 son de ámbito estatal y 13 de ámbito regional- y renueva el abanico de patologías crónicas en



Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

las que trabaja. A partir de ahora, contará con más de 20 enfermedades crónicas representadas.

Según ha señalado la entidad, su objetivo tras esta ampliación será “reforzar sus recomendaciones al Sistema Nacional de Salud (SNS), derivadas de la I Conferencia de

Ciudadanos con Enfermedades y presentadas ya en seis comunidades autónomas”. Entre estas recomendaciones, destacan la demanda a los partidos políticos para que las organizaciones de pacientes estén presentes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial de Salud, la progre-

siva coordinación de las voces de los pacientes para mejorar la interlocución con los poderes públicos, o la necesidad de información sobre los derechos de los pacientes. En este sentido, la coalición acaba de poner en marcha la campaña *Somos más para defender tus derechos*, con el objetivo de difundir la Carta Europea de Derechos del Paciente. La iniciativa llegará a los hospitales, ambulatorios, asociaciones de pacientes y otros espacios públicos de la geografía española.

ALCER GIRALDA

JORNADA PROVINCIAL DE ENFERMOS RENALES

El pasado 4 de junio tuvo lugar, en el hotel Occidental de Sevilla, la II Jornada provincial de enfermos renales, organizada por la asociación ALCER Giralda. El acto contó con una nutrida representación de enfermos renales de la comunidad andaluza, así como con la presencia de numerosos profesionales sanitarios.

Fernando Rodríguez Villalobos, presidente de la Diputación de Sevilla, fue el encargado de inaugurar esta jornada, en la que se expusieron, entre otras, las siguientes ponencias: *Prevención de la Insuficiencia Renal Crónica, Calidad de vida del paciente con I.R.C. y Evolución de los aspectos Psicosociales de los Enfermos Renales Crónicos.*

DIABÉTICOS DE MANZANARES

CHARLA SOBRE LA DIABETES

La Asociación de Diabéticos de Manzanares (ADIMA) celebró, el día 7 de junio en la casa de la cultura de esta localidad ciudad-realeña, una charla titulada *El metabolismo y las grasas en el diabético*, impartida por la investigadora suiza Elisabeth Bally-Gerber. Durante el acto también tuvo lugar el nombramiento como socios de honor de la entidad del Cuerpo de Bomberos de la localidad y de José López Pérez, director de Planificación Socio-Sanitaria de Manzanares.

La asociación celebró, además, el día 10 del mismo mes, su *III Marcha*

sobre la Diabetes. En la misma se recorrió a pie la distancia que separa las localidades de Manzanares y Membrilla, haciendo una prueba del nivel de glucemia antes del recorrido y otra después del mismo para demostrar la importancia del ejercicio para el tratamiento de la diabetes. Los controles fueron efectuados por cinco sanitarios y toda la marcha estuvo dirigida por un médico y acompañada por un vehículo de Protección Civil y una ambulancia de Cruz Roja. Al final del acto, se repartió un pequeño reconstituyente entre los asistentes y se sortearon diversos regalos.





ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA MADRILEÑA

JORNADA SOBRE TRASPLANTE

El pasado 3 de junio, la Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística celebró, en la sede de la Fundación ONCE, en Madrid, las *I Jornadas sobre Trasplante Pulmonar en Fibrosis Quística (FQ)*. La inauguración de las mismas corrió a cargo de María José Plana Dorado, presidenta de la Federación Española Contra la Fibrosis Quística; el doctor José Luis Escalante, coordinador de la Oficina Regional de Trasplantes de la Comunidad de Madrid; el doctor Javier Manzanares, vocal de la Sociedad Científica, y Esther Sabando, presidenta de la Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística.

Durante las jornadas tuvieron lugar dos mesas redondas. En la primera, titulada *Aspectos Médicos en el Trasplante Pulmonar*, el doctor Luis Máiz, neumólogo de la Unidad de Adultos de Fibrosis Quística del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, y los doctores Piedad Ussetti, Andrés Varela y Roberto Marcos, neumólogo, cirujano y anestesiista, respectivamente, de la Unidad de Trasplantes de la Clínica Puerta de Hierro de Madrid, explicaron cómo es el proceso médico del trasplante. En la segunda mesa redonda, titulada *Aspectos Psicosociales del trasplante en FQ*, los profesionales de la Asociación Madrileña, –Francisca Cuadrado, psicóloga, y Pilar González, trabajadora social–, hablaron de las herramientas adecuadas para sobrellevar una situación de importante estrés, como es el trasplante, y la situación sociofamiliar en torno al trasplante en España.

El acto finalizó por la tarde con una charla entre trasplantados y familiares. Tras la misma, la presidenta de la asociación, Esther Sabando, agradeció a todos su asistencia al encuentro.

ORGANIZADAS POR AEMIS

JORNADAS DE FORMACIÓN SOBRE ASOCIACIONISMO

La Asociación de Enfermos Mentales para la Integración Social (AEMIS) de Badajoz impartió, el pasado 11 de julio, unas jornadas de formación bajo el título *Nuevas Técnicas de Gestión de Entidades Asociativas de Discapacidad*.

Las conferencias que tuvieron lugar durante el acto, organizado en colaboración con la Asociación Formación Social (AFS) y el Real Patronato de la Discapacidad, fueron impartidas por psicólogos y técnicos en intervención social, y trataron

sobre la legislación del sector asociativo, el fomento de la participación en las asociaciones de la discapacidad y la dirección de organizaciones asociativas.

La nueva Ley de Subvenciones, la Ley de Protección de Datos, la participación de socios y usuarios en el diseño de actividades sociales, y la mejora de habilidades directivas, fueron algunos de los temas que se abordaron durante las jornadas formativas, que se prolongaron durante tres días, en sesiones de mañana y tarde.

TRASPLANTADOS DE ANDALUCÍA

DÍA DEL DONANTE DE ÓRGANOS

Con motivo de la celebración, el pasado 7 de junio, del día del donante de órganos bajo el lema *Donación sin fronteras*, las asociaciones de trasplantados de Sevilla llevaron a cabo diversos actos en la ciudad andaluza. Por un lado, se instalaron seis mesas informativas en distintos puntos de la ciudad, con el fin de concienciar a la población sobre la necesidad de donar órganos e informar sobre trasplantes de órganos y tejidos y sobre la tarjeta de donante.

Otra de las actividades fue la entrega del premio *Calidad de Vida*, por parte de la Asociación Andaluza de Trasplantados Hepáticos de Sevilla (AATH), a los dos clubs de fútbol de la localidad: el Sevilla Fútbol Club y el Real Betis Balompí. Con este gesto, la entidad perseguía reconocer la labor de concienciación llevada a cabo por ambos, según el presidente de AATH, José Luis Sarmiento Aguilar.

Durante la conmemoración también tuvo lugar una ofrenda floral en el monumento al donante de órganos de Sevilla, situado en la fachada principal del Hospital General, por parte de personas trasplantadas.



TERESA ORIHUELA

DIRECTORA TÉCNICA DE FUNDACIÓN INTRAS

“La voz de los pacientes debería haber sido más escuchada”

Fundación INTRAS trabaja, desde su creación hace doce años, para satisfacer las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedad mental grave y prolongada y de las que sufren deterioro cognitivo. Para ello, lleva a cabo actividades orientadas a la asistencia de estos dos grandes grupos de pacientes.

¿Cuándo se creó Fundación INTRAS?

En 1994, por iniciativa de profesionales que detectan una serie de necesidades sociosanitarias en personas con enfermedad mental grave y prolongada, y en personas que sufren deterioro cognitivo, asociado a enfermedades degenerativas del sistema

nervioso o a accidentes cerebro-vasculares, tumores o traumatismos craneo-encefálicos por accidentes de tráfico o laborales. Se trata en ambos casos de pacientes de carácter crónico, que tienen una serie de necesidades psicosociales que deben ser abordadas al igual que sus necesidades sanitarias.

¿Qué tipo de actividades llevan a cabo?

Actividades orientadas a la asistencia de estos dos grandes grupos de pacientes; investigación; evaluación y difusión de acciones en el campo sociosanitario. Hay un área específica, que es de Investigación y Desarrollo, en la cual se lleva a cabo el diseño y el desarrollo de sistemas de evaluación y rehabilitación cognitiva. Uno de los materiales más destacados es el programa *gdiador*, un *software* que permite la evaluación y rehabilitación de forma individualizada de los pacientes. Se utiliza en España en unos 300 centros y está traducido al inglés, al francés y al alemán. Actualmente se está trabajando en una versión portuguesa.

Rehabilitación psicosocial

Entre las distintas actividades que lleva a cabo Fundación INTRAS a favor del colectivo de las personas con enfermedad mental grave y prolongada, destaca su servicio de rehabilitación psicosocial, cuyo objetivo es lograr la rehabilitación integral de este colectivo. El servicio parte de la idea, según explica la entidad, de que en el ámbito de la enfermedad mental “la dimensión socioambiental tiene tanta importancia como la biológica, y que el tratamiento de la discapacidad consecuente de estar enfermo, es tan importante como el control de los síntomas”.

Desde esta perspectiva, el servicio de rehabilitación psicosocial de Fundación INTRAS abarca el entrenamiento en habilidades, la atención psicológica, la etapa de afrontamiento de la enfermedad, el apoyo residencial y la integración sociolaboral del paciente. Para lograr estos objetivos, la entidad cuenta con un Centro de Rehabilitación Psicosocial en Zamora, que acoge a personas de entre 18 y 60 años derivadas por los equipos de salud mental de la provincia o por la unidad psiquiátrica de rehabilitación correspondiente. En



este centro, se llevan a cabo actividades de la vida diaria, de autocontrol emocional y de asesoramiento y apoyo al familiar, entre otras.

La entidad también lleva a cabo un programa de apoyo residencial, que cuenta con cinco pisos supervisados en los que residen quince personas con enfermedad mental, que llevan una vida autónoma y de convivencia contando con apoyo y supervisión profesional.

Fundación Intras
C/ Santa Lucía, 19. 1ª planta.
Edificio Intercima
47005 Valladolid /// ☎ 983 39 96 33
www.intras.es



¿Qué tipo de servicios ofrecen a los pacientes?

Con respecto a las personas con enfermedad mental grave y prolongada, nuestros servicios abordan aspectos como la psicoeducación –conciencia de la enfermedad y adhesión al tratamiento farmacológico–; el entrenamiento en habilidades sociales; el apoyo residencial y la integración sociolaboral. Para ello, contamos con recursos asistenciales en Zamora y Valladolid, como un centro de rehabilitación psicosocial concertado con el SACYL, y pisos terapéuticos. También tenemos talleres prelaborales, que están financiados por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, centros especiales de

“ATENDEMOS A
300 PACIENTES
CON DETERIORO
COGNITIVO Y A 350
CON ENFERMEDAD
MENTAL GRAVE”

empleo y un servicio de orientación e integración laboral.

Con respecto a las personas que sufren deterioro cognitivo tenemos una unidad de neuropsicología aplicada y una clínica de memoria con sede en Zamora y en Valladolid, que tiene como fines la evaluación y el diagnóstico, la rehabilitación neuropsicológica de las funciones cognitivas

superiores, y programas de prevención del deterioro cognitivo mediante técnicas de entrenamiento de memoria y otras funciones destinados a aquellas personas que presentan quejas subjetivas de pérdida de memoria, pero que todavía no tienen un claro deterioro.

¿A cuántos pacientes atiende la Fundación?

A unos 300 pacientes con deterioro cognitivo y a 350 personas con enfermedad mental grave y prolongada.

¿Cuáles han sido sus principales logros durante estos años?

Convertir al paciente en el centro de ...



“EL SISTEMA DEBE TENER EN CUENTA A LOS PACIENTES QUE NO DEMANDAN ASISTENCIA”

... nuestra intervención, atendiendo a sus necesidades. Creo que hemos conseguido, junto con las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental, crear un espacio y destinar bastantes recursos para este colectivo, que hace muy poco tiempo tenía un abordaje exclusivamente sanitario y no se consideraban sus necesidades desde una perspectiva sociosanitaria.

En el caso de los pacientes con deterioro cognitivo hemos contribuido, con nuestros trabajos de investigación y el desarrollo de productos, al reconocimiento de la rehabilitación cognitiva como un tratamiento eficaz para el de-

terioro cognitivo. Otro logro importante es nuestra coherencia interna como organización dentro del Tercer Sector, de forma que actualmente creemos que tenemos un proyecto compartido por los profesionales, los usuarios y las administraciones, y que trabajamos en un proyecto viable y en el cual creemos.

De cara al futuro, ¿qué retos se plantean?

En la región en la que más trabajamos, Castilla y León, que es eminentemente rural y con una gran dispersión de la población, la provisión de alojamiento para este colectivo es esencial para hacer accesibles los servicios de rehabilitación, para aligerar la carga de las familias y para mejorar la calidad de vida de los pacientes. En este sentido, nuestro proyecto de mayor envergadura es la construc-

ción de la primera mini-residencia para personas con enfermedad mental grave y prolongada de Castilla y León. Contamos con la financiación de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, de Fondos FEDER a través del programa INTERREG IIA, y de la Obra Social de CajaMadrid. Está en fase de construcción y esperamos que abra en 2008.

¿Cuáles son las principales necesidades de los pacientes que atiende la fundación?

Si queremos que nuestros pacientes de carácter crónico sean verdaderamente el centro de nuestra atención, es preciso planificar los recursos desde sus necesidades y estas son de carácter sociosanitario. En este tipo de pacientes el abordaje exclusivamente sanitario no es suficiente. Si una persona con esquizofrenia, por ejemplo, no tiene garantizada una continuidad de cuidados pasada la fase aguda, que es de abordaje sanitario, necesitará rehabilitación psicosocial, orientación y formación laboral, apoyo al empleo y, en muchos casos, apoyo residencial. Si no es así, sólo estamos poniendo un parche y la necesidad sigue ahí. Lo mismo sucede con las personas con daño cerebral.

Ya de forma concreta, para las personas con enfermedad mental la necesidad sanitaria de recursos está bastante cubierta, pero falta toda esta dimensión socioambiental. Y lo mismo sucede con las personas que sufren deterioro cognitivo, que sí que encuentran cubiertas las necesidades en el abordaje de la rehabilitación física de las secuelas de los accidentes, por ejemplo, pero que, en el caso de la rehabilitación cognitiva tienen muchas dificultades, porque hay muchísimos menos centros.

Por otro lado, se da una singularidad,

tanto en los pacientes con enfermedad mental como en los que sufren deterioro cognitivo, y es que son pacientes que no demandan asistencia, sobre todo cuando están peor. Y el sistema sanitario muchas veces está organizado para aquellos usuarios que demandan una asistencia. Por eso tenemos que organizar un poco los servicios de forma que capturemos a estos usuarios, incluso cuando no demandan atención. Ese es el reto que tenemos.

¿Cómo es su relación con las instituciones?

Estrecha, frecuente y en muchas ocasiones

“LA RELACIÓN CON LAS INSTITUCIONES ES ESTRECHA, FRECUENTE Y, A MENUDO, EFICAZ”

muy productiva y eficaz. Fundación INTRAS requiere financiación pública para la viabilidad de sus servicios y en los últimos años se está produciendo una progresiva consideración y apoyo efectivo de las administraciones públicas a las necesidades de estos colectivos.

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

Claramente es un indicador muy saludable del grado de desarrollo y dinamización de la sociedad civil. En el caso de la organización sanitaria, muy jerarquizada en su organización y que gestiona un elevado componente de información compleja, la intervención de las asociaciones de pacientes está teniendo un papel esencial, a mi juicio, en varios aspectos, como: organizaciones de ayuda mutua, con un papel esencial en la trans-

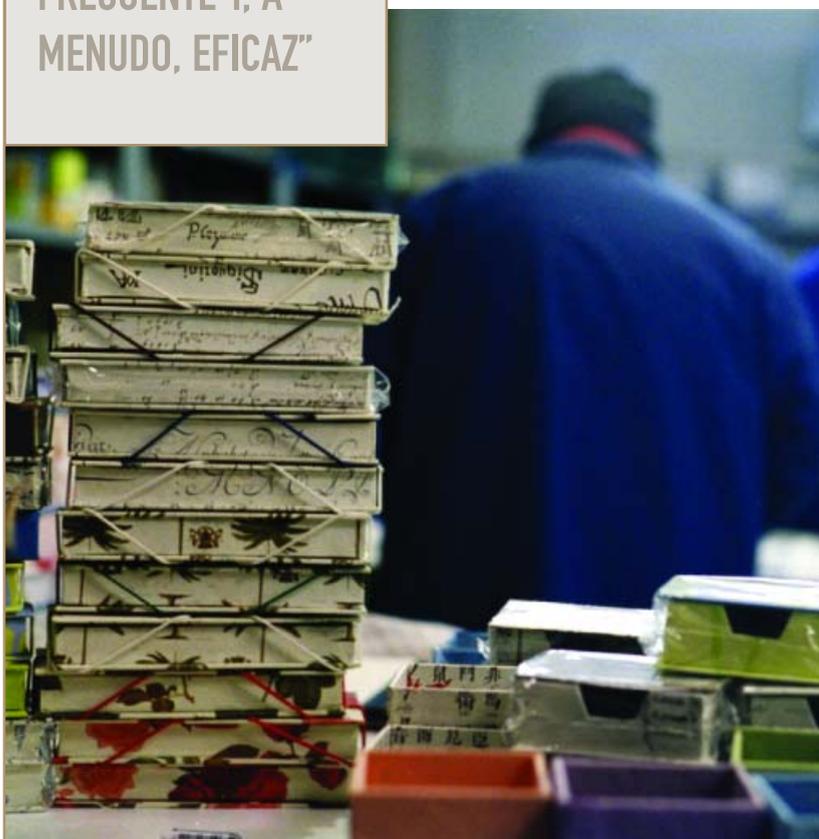
misión de información a los pacientes; como movimiento reivindicativo de los usuarios a favor de una participación activa en los servicios; como definidores y como evaluadores de la calidad de los mismos, y como impulsores de la reorganización de los recursos y entidades prestadoras de servicios centrándolas en la atención al paciente como eje central, en consonancia con los sistemas de Calidad Total como EFQM.

Cada vez más las entidades prestadoras de servicios cambiamos nuestra cultura de forma que las quejas o reclamaciones de nuestros pacientes se conviertan en un referente para nuestro trabajo y sobre todo en oportunidades de mejora continua. En el aspecto de la participación activa en la definición de políticas sanitarias, el papel que han tenido en España las asociaciones de pacientes ha sido limitado; creo que hubiera sido deseable que la voz de los pacientes hubiera sido más escuchada. Por otra parte, pienso que el papel reivindicativo, de presión social y de garantes de la calidad de los servicios, estarán salvaguardados en la medida que las asociaciones de pacientes no se conviertan en prestadoras de servicios.

Los pacientes, ¿son conscientes de los derechos que les amparan?

No. Hay muchas limitaciones y, en el caso de nuestros pacientes, son todavía mayores porque son personas con deterioro cognitivo en muchos casos, y ni siquiera tienen conciencia de su enfermedad, con lo cual sus demandas no llegan ni las transmiten. En este sentido, las asociaciones tienen un papel clave de concienciación. ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net



Angioedema Hereditario Síndrome de Apert Síndrome de Angelman Osteogénesis Imperfecta
 Sialidosis Plagiocefalia Acondroplasia Aniridia Calambre del Escribano Calcinosis Braquicefalas
 Escafocefalia Enfermedad de Fabry Granulomatosis de Wegener Ictiosis Vulgar Linfangiomas
 Síndrome de Moebius Narcolepsia Neurofibromatosis Central Miopatías Metabólicas Mastocitosis
 Síndrome de Marfan Lupus Eritematoso Sistémico Síndrome de Melas Enfermedad de Morquio
 Síndrome de Dumping Dermatomiositis Doble Salida de Ventrículo Derecho Displasia Ósea
 Trastorno por Déficit Atención con Hiperactividad Síndrome de Beals Síndromes por Déficit de Aminoácidos
 Degeneración Macular Distrofia Muscular Congénita Tipo Fukuyama Enanismo de Laron Fibrosis Quística
 Fiebre Reumática Hiperostosis Frontal Interna Leucodistrofia Síndrome de Kawasaki Manos y Pies Anormales

Una semana única para millones de personas únicas

Del 21 al 27 de octubre se dedicará en Madrid una semana a las denominadas enfermedades raras, es decir, de baja prevalencia. El objetivo es, según los organizadores, concienciar a la sociedad sobre la situación de los más de tres millones de afectados que hay en España y dar visibilidad al grave problema de salud pública al que tienen que hacer frente los pacientes y sus familias.

Se calcula que un seis por ciento de la población española, alrededor de tres millones de personas, padece alguna de las denominadas enfermedades raras, es decir, de baja prevalencia. No obstante, este número podría ser aún mayor, teniendo en cuenta que existen más de 5.000 patologías de este tipo y que cada una de ellas tiene una gran variedad de manifestaciones y de síntomas, lo que dificulta enormemente el diagnóstico por parte de los facultativos.

Con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre esta situación y dar visibilidad al grave problema de salud pública que sufren los afectados y sus

familias, tendrá lugar, del 21 al 27 de octubre en Madrid, la denominada *Semana de las Enfermedades Raras*, un evento que congregará a asociaciones de pacientes, políticos, medios de comunicación, profesionales sociales y sanitarios, industria farmacéutica y público en general. El acto está organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que engloba a 112 asociaciones, cuenta con más de 5.000 socios y actúa en nombre de los afectados de España.

Intensa actividad

Bajo el lema *Una Semana única para millones de personas únicas*, un variado e intenso programa de actividades

Las actividades continuarán el miércoles día 25, que estará dirigido de forma específica a los estamentos públicos y políticos. Por un lado, tendrá lugar una ceremonia en el Senado con los miembros de la ponencia que estudia las ER y en la que participarán senadores de todos los grupos, así como medios de comunicación y pacientes. A continuación, se dará a conocer el informe *Luchando para vivir: testimonios con voz propia*, que refleja los problemas de los afectados.

La semana organizada por FEDER coincidirá con la celebración, también en Madrid, de la ICORD (Conferencia Internacional de ER y Medicamentos Huérfanos), una reunión de expertos americanos en estas patologías que tendrá lugar el mismo día 25, y de las Jornadas de EPPOSI, un encuentro europeo sobre las ER que tendrá lugar los días 26 y 27 y en el que se darán cita la industria farmacéutica, la comunidad científica y los propios pacientes.

Los actos de la semana de concienciación concluirán el viernes 27, que estará dirigido de forma específica a los pacientes. Ese día tendrán lugar una concentración de afectados y una cena benéfica, durante la cual se llevará a cabo la presentación de la Fundación FEDER, entidad creada por iniciativa de la federación. Asimismo, se celebrará la entrega de los premios de la fundación.

Sumando voces

La celebración de esta semana sobre las enfermedades raras servirá como colofón a la intensa labor que FEDER lleva a cabo y que es reconocida tanto por los profesionales y organismos públicos como por las más de 100 asociaciones que integran la entidad.

José Luis Plaza López es el presidente de la **Asociación Española de An-**



“Queremos visibilidad. Que sepan que estamos aquí”

Rosa Sánchez de Vega
Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

C/ Cristóbal Bordiú, 35. Oficina 301
28003 Madrid

☎ 91 534 48 21

www.enfermedades-raras.org

¿Cuándo y por qué se creó FEDER?

La federación nació en el año 1999 como respuesta a la necesidad de unas asociaciones muy pequeñas que se preocupaban de enfermedades poco frecuentes, al ver que debido a su escaso número de socios no tenían la capacidad suficiente para llamar la atención de las Administraciones y recaudar fondos para los afectados. Hay que tener en cuenta que las necesidades de asociacionismo son más importantes en estas patologías de baja prevalencia que en cualquier otra enfermedad frecuente, en la que siempre cono-

ces a alguien que tiene la misma patología. En la enfermedad rara eso no ocurre, y el afectado y su familia sufren un aislamiento y desesperación muy grandes.

¿Cuáles son los objetivos de FEDER?

Por un lado, queremos conseguir visibilidad, decirles a los estamentos públicos, médicos y sanitarios, que estamos aquí y que también contamos. Se tienen que ocupar de nosotros y de nuestros problemas, y decidir cómo los afrontan para que tengamos un vida normal. También proporcionamos a los afectados la posibilidad de encon-

trar a otras personas en la misma situación, para que se den apoyo mutuo y compartan experiencias. Por otro lado, trabajamos para mejorar la atención sanitaria al afectado y para promover la investigación y la información. Muchas veces las asociaciones nos piden servicios que no podemos dar porque no recibimos el apoyo suficiente de la Administración para tener personal cualificado y que sea de calidad. Teniendo en cuenta que estamos dando un servicio que debería dar la Administración, pedimos que, por lo menos, se nos facilite ayuda para proporcionarlo.

gioedema Familiar (AEDAF), una organización que engloba a cerca de 250 asociados y que defiende los intereses de los más de 700 afectados por esta patología –una enfermedad vascular hereditaria caracterizada por una acumulación excesiva de los líquidos o flúidos del organismo que da lugar a áreas de obstrucción en los vasos linfáticos o las

venas– que se calcula existen en España. Según explica, los beneficios de pertenecer a FEDER son múltiples: “Por un lado, hay beneficios generales. Nuestra organización es pequeña y por tanto nuestra voz como pacientes también lo es. Sin embargo, al pertenecer a FEDER tenemos una sinergia con el resto de los afectados que nos permite luchar para

Ponencia en el Senado

>> El pasado 21 de febrero, el Senado acordó por unanimidad la creación de una ponencia para estudiar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y diseñar las medidas sanitarias, educativas y sociales, que contribuyan a un mejor tratamiento de estos enfermos y a mejorar su calidad de vida.

>> La moción, presentada por el senador Ignacio Burgos, del Partido Popular, recibió el respaldo de todos los grupos parlamentarios.

>> En la sesión, los diferentes grupos coincidieron en la necesidad de estudiar medidas para luchar contra el peregrinaje diagnóstico y el empobrecimiento que sufren las familias, coordinar a los especialistas con los médicos de cabecera y potenciar la investigación básica y clínica, incentivar el desarrollo de terapias y medicamentos huérfanos, así como estudiar los dispositivos de ayuda para los afectados.

tener una mayor visibilidad. También hay servicios más específicos que nos ayudan mucho. En primer lugar, destacaría el Servicio de Información y Orientación de FEDER, que nos permite contactar con otros afectados y gracias al cual hemos conseguido ofrecer ayuda a personas que se encontraban desamparadas y solas. Otro servicio fundamental son las sesiones con la psicóloga de la federación. Hay que tener en cuenta que nuestra enfermedad produce un gran impacto psicológico en el afectado y FEDER nos aporta esa ayuda mediante sesiones periódicas".

Soledad Montero García, presiden-

ta de la **Asociación Síndrome de Angelman (ASA)** –un trastorno genético que se asocia al cromosoma 15 y produce retraso mental, afectación severa del habla, ataxia y/o temblores de las extremidades, entre otros–, comparte esta opinión y destaca que, gracias a la federación, las necesidades de los enfermos alcanzan mayor visibilidad. "Como asociación", explica, "somos una minoría y necesitábamos el apoyo de una entidad más fuerte para hacernos oír".

Soledad Montero y José Luis Plaza también coinciden en señalar que una de las principales necesidades de los afectados es que el diagnóstico de las

... "Gracias a FEDER hemos logrado contactar con otros afectados y ofrecer ayuda a personas que estaban solas y desamparadas"

JOSÉ LUIS PLAZA LÓPEZ
Secretario General de la Asociación Española de Angioedema Familiar (AEDAF)
☎ 91 534 48 21



... "Como asociación somos una minoría y necesitábamos el apoyo de una entidad más fuerte para hacernos oír"

SOLEDAD MONTERO GARCÍA
Presidenta de la Asociación Síndrome de Angelman (ASA)
☎ 91 534 48 21



... "Debería haber más programas respiro para padres y una mayor investigación en este tipo de patologías de baja prevalencia"

DOLORES DEL VAL
Vocal de la Asociación Síndrome de Angelman (ASA)
☎ 91 534 48 21



enfermedades se produzca lo antes posible. De esta forma, se evitarían pasar por el largo camino que hoy en día tienen que recorrer los pacientes y sus familias y que queda patente en los datos de la Organización Europea de Enfermedades Raras, según la cual el término medio de diagnóstico efectivas en las ER es de siete años. Otras necesidades pendientes son, según **Dolores del Val**, vocal de ASA, la existencia de un mayor número de programas-respiro para padres y de una mayor investigación sobre las ER. ■

MARÍA GUTIÉRREZ
pacientes@servimedia.net

La lucha constante de unos padres

Con el objetivo de mejorar las condiciones de vida de los niños que padecen cáncer, un grupo de padres creó hace 17 años la Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION). Desde entonces, la entidad ha luchado por los derechos de los menores y de sus familias, y se ha convertido en un referente para el resto de asociaciones españolas.



Cuando en el año 1989 un grupo de madres decidió unirse para crear la **Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION)**, el cáncer infantil era desconocido para un gran sector de la sociedad española, a pesar del importante avance en el número de diagnósticos que se producía cada año.

Según explica **Teresa González**, actual presidenta de la entidad, "el objetivo principal en aquel momento era cubrir una serie de deficiencias que los padres habían visto en la atención a sus hijos, sobre todo con respecto a la estancia en los hospitales". Y es que, por aquel entonces las familias sólo podían acompañar a los menores durante ciertas horas del día, lo que se sumaba a otras condiciones precarias que tenían que afrontar los padres, como la falta de

LA ASOCIACIÓN FUE CREADA POR UN GRUPO DE MADRES PARA PALIAR DEFICIENCIAS EN LA ATENCIÓN A LOS NIÑOS

un lugar donde poder descansar o de un espacio para asearse. También había necesidad de medios técnicos y humanos; de atención psicológica a los menores y a sus progenitores, o de alojamiento para las familias desplazadas.

En un primer momento, el grupo estuvo formado tan sólo por cuatro

madres, una enfermera y la doctora Ángeles Cantalejo, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Posteriormente se fueron sumando otros padres, hasta que el 3 de marzo de 1989 se constituyó oficialmente la asociación.

Logros importantes

La iniciativa que se puso en marcha hace ya 17 años ha dado su fruto y hoy en día ASION es una entidad de referencia para el movimiento asociativo español. Con más de 1.200 socios directos, la asociación lleva a cabo numerosas actividades destina-

Teresa González, presidenta de ASION (a la izquierda), y Manuela Domínguez, coordinadora general, acompañadas de un voluntario.



das a mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes que padecen cáncer y de sus familias. Estas acciones se engloban en cinco grandes grupos: apoyo socioeconómico a los afectados, soporte emocional, atención educativa, información y actividades de ocio y tiempo libre.

Teresa González conoce perfectamente la evolución que ha sufrido ASION porque lleva ya más de 16 años en la entidad -desde que a su hija le diagnosticaron la enfermedad, en el año 1992- nueve de ellos como presidenta. Según destaca, el mayor logro obtenido hasta ahora ha sido

“que los padres pudiéramos permanecer 24 horas acompañando a nuestros hijos en el hospital. También ha habido una mejora significativa con respecto a las condiciones hospitalarias y, ahora mismo, en todas las unidades de Oncología Pediátrica de los hospitales madrileños se está teniendo en cuenta el descanso de los padres, con sillones y a veces incluso camas para ellos. Otro avance es que ha disminuido el número de niños por habitación y éstas ahora, como mucho, son dobles”.

La presidenta de ASION también se muestra satisfecha con la evolu- ...

Servicios que presta la asociación

Apoyo socioeconómico

- ▶ Alojamiento gratuito.
- ▶ Ayudas económicas.
- ▶ Vales de comida.
- ▶ Acompañamiento.
- ▶ Servicio de fisioterapia.
- ▶ Atención bucodental, podología, óptica y optometría especializada.
- ▶ Préstamo de sillas de ruedas.

Soporte emocional

- ▶ Apoyo psicológico.
- ▶ Seguimiento a lo largo del tratamiento.
- ▶ Preparación especial.
- ▶ Tratamiento individual.
- ▶ Grupos de padres.
- ▶ Atención específica.
- ▶ Escuela de padres.
- ▶ Autoayuda.

Atención educativa

- ▶ Seguimiento en el proceso educativo.
- ▶ Orientación y evaluación.
- ▶ Sesiones informativas para centros escolares.
- ▶ Apoyo educativo extraescolar.
- ▶ Programa de recuperación cognitiva.

Ocio y tiempo libre

En el hospital:

- ▶ Actividades lúdicas.
- ▶ Atención individualizada.
- ▶ Servicio de préstamos de libros, vídeos, juegos de ordenador.
- ▶ Preparación de fiestas especiales.

Fuera del hospital:

- ▶ Campamentos de verano.
- ▶ Salidas de varios días a centros de ocio.
- ▶ Actividades deportivas.
- ▶ Actividades lúdicas y culturales.
- ▶ Fiestas para familias.



... "Cuando falleció mi hijo pensé: puedo hacer dos cosas, irme a casa o seguir en la asociación. Evidentemente, he seguido" (Manuela Domínguez)



◀ De izquierda a derecha, Manuela Domínguez, Teresa González y Cristina Díaz, coordinadora de educación, en uno de los pisos de acogida de ASION.

... ción que, durante estos años, se ha producido con respecto al seguimiento educativo de los niños. "La mejora ha sido impresionante", señala, "porque hemos conseguido que la atención domiciliaria de los niños cuando no pueden ir al colegio sea prestada por las propias instituciones".

A pesar de los logros obtenidos, Teresa González considera que, de

cara al futuro, quedan retos por alcanzar, el más importante de ellos relacionado con la atención psicológica. El impacto emocional que supone recibir un diagnóstico de este tipo hace necesario que haya un seguimiento psicológico permanente desde un primer momento, tanto del propio niño como de su familia. "Por ahora, ese servicio lo estamos prestando las asociaciones", explica,

"pero creemos que el psicólogo debe formar parte del equipo y participar en el tratamiento, igual que el resto de los profesionales que atienden al niño". Tal y como recuerda Teresa González, este derecho está recogido en la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados.

Otra demanda pendiente tiene que ver, según la presidenta de ASION, con la edad pediátrica: "Como sólo es

Protegidos por la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados

1 Derecho de los niños a **no ser hospitalizados** sino en el caso de no poder recibir los cuidados necesarios, y en las mismas condiciones, en su casa o en un ambulatorio.

2 Derecho de los niños a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una **carga económica adicional para los padres**.

3 Derecho a **estar acompañados de sus padres** o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su

permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.

4 Derecho a **recibir información** adapta a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se le somete.

5 Derecho a **no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas**. Sólo los padres, debidamente informados de riesgos y ventajas, podrán

conceder esta autorización y retirarla.

6 Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar de sus hijos, siempre y cuando el derecho fundamental de éstos al **respeto de su intimidad** no se vea afectado.

7 Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su **seguimiento psicológico y social** a cargo de personal con

formación especializada.

8 Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su **conformidad con los tratamientos** que se aplican a los niños.

9 Derecho a **no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales** que puedan evitarse.

10 Derecho a **ser hospitalizado junto a otros niños**, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.

hasta los 14 años, a veces hay niños que son tratados en hospitales de adultos. Nosotros creemos que la atención pediátrica debe ser generalizada para todos nuestros niños, porque es una atención diferente. Igual que es distinto el cáncer infantil que el de las personas mayores”.

Apoyarse mutuamente

Manuela Domínguez, socia de ASION desde su creación y actual coordinadora general de la entidad,

comparte la opinión de Teresa con respecto a los retos que se presentan de cara al futuro. Precisamente, son esos nuevos retos los que le hacen seguir en la asociación a pesar del fallecimiento de su hijo a causa de la enfermedad. “El trabajo que hago aquí me da una justificación”, explica Manuela. “Es muy difícil asumir la muerte de un hijo –continúa– y mi trabajo en ASION me ha dado una justificación. Sigo luchando por cosas que no me parecían bien cuando él estaba enfermo,

como por ejemplo esa falta de apoyo psicológico, porque que te digan que tu hijo tiene cáncer supone un impacto tremendo. Ese es uno de los retos pendientes que a mí me han hecho seguir adelante trabajando por cosas que yo, en aquel momento, creía que eran necesarias y que, por falta de tiempo al estar él enfermo, no pude hacer. Cuando mi hijo falleció pensé: puedo hacer dos cosas, irme a casa o seguir. Y, evidentemente, he seguido”.

Teresa González, por su parte, entiende que muchos padres no sigan en la asociación después de una experiencia tan traumática. “Es muy difícil seguir después” - explica - “incluso cuando todo sale bien, porque también quieres olvidar lo pasado. Sin embargo creo que, después de un tiempo para recuperarnos, es importante que sigamos apoyando a las familias que acaban de recibir un diagnóstico. Porque el apoyo más esperanzador que puedes recibir, al margen de lo que te pueda decir un médico, es que un padre real te diga que su hijo lo ha superado”.

Pero no sólo lo dicen los padres. Según las estadísticas, en la actualidad el índice de supervivencia al cáncer infantil se sitúa en torno al 70 por ciento. Un mensaje, sin duda, de esperanza para las familias. ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net



Teresa González, presidenta de ASION, en la habitación para niños de una de las casas de acogida de la asociación en Madrid.

11 Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial o de convalecencia en su propio domicilio.

12 Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.

13 Derecho a la seguridad de recibir los

cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia, si los padres o la persona que los sustituya se los niega por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios u otras.

14 Derecho de los niños a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometidos a exámenes y/o tratamientos que deben efectuarse necesariamente en el extranjero.

Fuente: ASION.

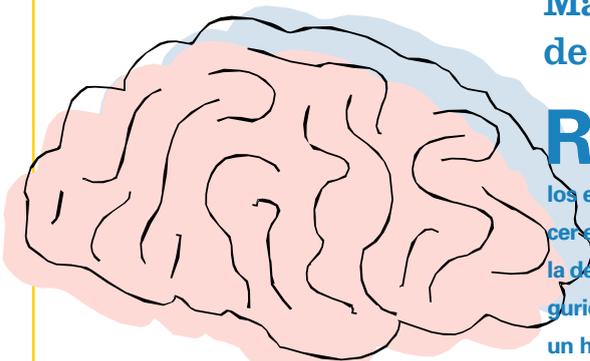


Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION)
C/ Reyes Mayos, 10. Bajo Interior
28009 Madrid
(91 504 09 98) // www.asion.org



Madrid cuenta ya con un Centro de Prevención de Deterioro Cognitivo

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



Segunda Conferencia de la Plataforma Tecnológica Española Medicamentos Innovadores



Madrid acogió, el pasado 4 de julio, la celebración de la II Conferencia de la Plataforma Tecnológica Española Medicamentos Innovadores (PTEMI), una iniciativa común de la industria biomédica farmacéutica, centros de investigación, hospitales, universidades y administraciones públicas en España, que pretende fomentar la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos a través de un esfuerzo compartido entre todos los agentes involucrados.

Los coordinadores de esta iniciativa, Jaime Algorta, del Hospital Txagorritxu de Vitoria; Ferran Sanz, de la Universidad Pompeu Fabra y del PRBB de Barcelona, y Javier Urzay, de FARMAINDUSTRIA, expusieron los principales retos de la

Plataforma, entre los que se encuentran articular la participación española en la Innovative Medicines Initiative (IMI), un proyecto de la Comisión Europea y de la Federación Europea de Asociaciones de la Industria Farmacéutica (EFPIA) con el que se quiere hacer frente a la pérdida de competitividad de la industria europea y dar un paso adelante en cooperación en I+D en el sector farmacéutico.

Asimismo, insistieron en el papel fundamental que tiene la investigación clínica en España, donde el Sistema Nacional de Salud ofrece cobertura universal y está entre los líderes mundiales en calidad y los investigadores gozan del prestigio y reconocimiento preciso para acometer esta investigación con los mejores estándares de calidad. Además, la industria establecida en España, tanto la de capital nacional como internacional, es muy activa en investigación y está muy comprometida con su impulso, y la infraestructura y logística asociadas se encuentran bien desarrolladas.

Lleida pone en marcha una Unidad Móvil de cáncer de mama



La consellera de Salut de la Generalitat, Marina Geli, inauguró, el pasado 23 de julio, la primera unidad móvil de España para la detección del cáncer de mama. Con esta iniciativa, se pretende cubrir el 70 por ciento de la población catalana y facilitar la accesibilidad a las pruebas médicas. La unidad, que comenzó su actividad en la localidad de Cervera, se irá trasladando de forma progresiva a otros municipios y dará servicio a un total de 22.000 mujeres de la provincia de Lleida, con edades comprendidas entre 50 y 65 años.

El Hospital de la Princesa de Madrid inicia un programa de hemodiálisis domiciliaria

El Servicio de Nefrología del Hospital de La Princesa de Madrid ha iniciado un programa de hemodiálisis domiciliaria destinada a enfermos renales, lo que fomenta la autonomía del paciente mediante la promoción de técnicas de diálisis en domicilio. Según este centro sanitario, la opción de la hemodiálisis domiciliaria es, a priori, una posibilidad a considerar en muchos pacientes con insuficiencia renal, precisándose un entrenamiento previo, ya que es el propio enfermo el que realiza la técnica en su casa. No obstante, advierten los responsables del hospital madrileño, es recomendable que exista un acompañante por si el paciente requiere alguna ayuda. Una vez que el enfermo decide junto con su nefrólogo ser incluido en este programa, el personal de enfermería del hospital se encarga de tutelar el periodo de aprendizaje, que puede prolongarse entre uno y cuatro meses, en función de las necesidades del enfermo.

Cuando la persona se siente preparada e inicia la hemodiálisis en su domicilio, el contacto con el Servicio de Nefrología es constante, tanto telefónico como presencial si es necesario y, en todo caso, siempre que necesite consultar cualquier duda.



Murcia invierte en una nueva técnica que detecta enfermedades en los recién nacidos

La Consejera de Sanidad de Murcia, María Teresa Herranz, ha informado sobre la adquisición de un Espectómetro de Masas en Tándem para el Centro Regional de Bioquímica y Genética Clínica. Se trata de una moderna tecnología que permitirá la detección de hasta 31 enfermedades hereditarias de origen metabólico en un solo análisis. Esta técnica de cribado sólo está disponible actualmente en Galicia y Andalucía, por lo que el programa de Cribado Neonatal de la Región de Murcia,

se posiciona como uno de los más completos del país.

Desde el punto de vista de la innovación tecnológica, las perspectivas más interesantes en cuanto a la detección de enfermedades en neonatos las ofrece la espectrometría de masas en tándem automatizada, que permite detectar varios trastornos del metabolismo de los aminoácidos, ácidos orgánicos, y ácidos grasos en un único análisis, habiéndose detectado hasta el momento por lo menos 31 enfermedades.

Comienza el desarrollo reglamentario de la Ley del Medicamento

La Ley 29/2006, de 26 de julio, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y los Productos Sanitarios, tras su aprobación en el Congreso y el Senado, ha sido publicada en el Boletín Oficial del Estado. Como aspectos relevantes de la norma destacan que sólo podrá prescribir recetas el médico, la obligatoriedad de que las empresas publiquen los resultados de los ensayos clínicos y el permiso para que se comercialicen fármacos por Internet. Los principales objetivos de la norma, que actualmente está en fase de desarrollo reglamentario, son racionalizar el gasto farmacéutico, dispensar mayor seguridad a los pacientes atajando los problemas derivados del mal uso de los medicamentos, potenciar los genéricos e incrementar la información a los facultativos por parte de la Agencia Nacional del Medicamento y los Productos Sanitarios. La puesta en marcha de esta Ley, que sustituye a la de 1990, supondrá un ahorro de más de 1.000 millones de euros al presupuesto público en los próximos tres años, según la ministra de Sanidad, Elena Salgado.



Depresión, la enfermedad del alma

Tristeza, ansiedad, falta de motivación y, en definitiva, infelicidad son algunos de los síntomas con los que se puede diagnosticar la depresión, una enfermedad que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), afecta a más de 150 millones de personas en el mundo en algún momento de su vida.

La depresión ocupa el cuarto puesto dentro de las patologías más prevalentes en la actualidad y la Comisión Europea, en su *Libro Verde sobre Salud Mental en la Unión Europea*, estima que en el año 2020 la depresión será la enfermedad número uno en el mundo desarrollado.

Extrapolando los datos a nuestro país, el doctor **José Luis González de Rivera**, jefe del servicio de Psiquiatría de la Fundación Jiménez Díaz, catedrático de Psiquiatría y Psi-

ciología Médica de la Universidad Autónoma de Madrid y presidente de la **Asociación Española de Psicoterapia**, asegura que actualmente la depresión afecta aproximadamente al 10 por ciento de la población, una cifra, a su juicio, "alarmantemente elevada". En este sentido, el doctor González de Rivera puntualiza que a las depresiones con una cierta entidad clínica hay que añadir los estados de "morbilidad psiquiátrica menor, que son molestias y alteraciones del estado de ánimo que, aunque no tie-



... "La depresión es una respuesta del ser humano ante dos situaciones: la de pérdida y la de estrés"

JOSÉ LUIS GONZÁLEZ DE RIVERA

Presidente de la Asociación Española de Psicoterapia

Las cifras...

...de la Comisión Europea

- Se estima que **más del 27 por ciento de los europeos adultos** sufren al menos una forma de alteración psíquica en algún momento de su vida. En la UE las formas más comunes son los trastornos de ansiedad y la depresión. Se espera que en 2020 la depresión sea la causa de enfermedad número uno en el mundo desarrollado.
- Actualmente, unas **58.000 personas se suicidan anualmente en la UE**, cifra que supera la de muertes anuales por accidentes de tráfico, homicidios o VIH/SIDA.
- En los Estados miembros de la UE el coste de los problemas de salud mental se estima en torno al 3 ó el 4 por ciento del PNB.



Ilustración: Juan Múgica

nen entidad como para merecer un diagnóstico, afectan a entre el 30 y el 40 por ciento de la población”.

Según explica el psiquiatra, “la depresión es una respuesta normal del ser humano ante dos situaciones: la de pérdida y la de estrés prolongado. Es decir –aclara–, cuando exigimos a nuestro cerebro un esfuerzo persistente y continuo durante mucho tiempo, inicialmente se produce un estado de mayor rendimiento que se puede parecer a la ansiedad, pero después de cierto tiempo las reser-

vas mentales se van agotando y entramos en un estado depresivo”.

Además, añade el doctor González de Rivera, en la sociedad de consumo “somos educados de manera subliminal y continua en tener cada vez más deseos, más aspiraciones, lo que conduce a la frustración y a la depresión”. Las sensaciones de pérdida aumentan porque, en su opinión, “todo es relativo, tenemos más aspiraciones, más facilidad de entrar en estados de frustración y el deseo que no se complace conduce a la depresión”.

...de la OMS

- Más de 150 millones de personas sufren de depresión en el mundo en algún momento de su vida.
- Actualmente, 450 millones de personas están afectadas por un trastorno mental o de conducta.
- Un millón de personas se suicidan en el mundo al año.
- El número de individuos con trastornos probablemente aumentará con el envejecimiento de la población y como resultado de los conflictos sociales.
- Se ha demostrado que los pacientes con depresión tienen tres veces más probabilidades de contravenir las prescripciones médicas que los no afectados.
- La depresión es un factor predictivo de la incidencia de cardiopatías.
- Con una terapia adecuada pueden controlarse cerca del 70 por ciento de los casos de depresión.

Síntomas

De acuerdo con el jefe del servicio de Psiquiatría de la Fundación Jiménez Díaz, la segunda vía por la que en la actualidad se llega a la depresión son “las situaciones de estrés, la exigencia continuada y el desprestigio creciente de lo que es no hacer nada, el descanso, el ocio, la relajación, la paz, la meditación. Hoy en día, hasta las vacaciones parecen un trabajo”, se lamenta.

Para diagnosticar una depresión hay que tener en cuenta diversos factores. Según el doctor González de Rive- ...

...ra, los aspectos afectivos del estado de ánimo son los más fáciles de distinguir: sensación de tristeza, decaimiento, pena. Además, la depresión afecta también el estado físico y se puede traducir en sensación de cansancio, de pérdida o aumento de apetito, dificultad para dormir, irritabilidad, falta de paciencia, dificultad para concentrarse, pérdida de memoria. Y, por último, "hay otros componentes que son conductuales, como la pérdida de interés por salir, el abandono de actividades que antes eran placenteras, la falta de rendimiento en los estudios o en el trabajo, etc".

En los estadios más graves la depresión puede conducir al suicidio. Así, las enfermedades mentales son las responsables de gran parte de las 58.000 muertes por suicidio que se producen en la Unión Europea anualmente.

Para el doctor González de Rivera existe una relación "clarísima" entre la depresión y el suicidio, y afirma que "paradójicamente, el momento en el que hay más peligro de suicidio es cuando empieza a mejorar". En este sentido, explica que "lo primero que mejoran son los síntomas físicos seguido del estado de ánimo y lo último que mejora es el componente cognitivo, de las ideas. Un paciente que padece una depresión grave ni siquiera tiene ganas de suicidarse, pero en el momento en el que con un tratamiento eficaz farmacológico empieza a mejorar, le vuelven las ganas, la actividad, aunque sus ideas siguen siendo negativas, sigue pensando que la vida no merece la pena, y es en este momento en el que aumenta el riesgo de suicidio", advierte el psiquiatra.

Tratamiento

Una vez diagnosticada la depresión,



"Existen tantas clases de depresiones como personas"

María José González, presidenta y psicóloga de la Asociación de Ayuda contra el Síndrome Depresivo (LASSUS)
C/ Blasco de Garay nº 41. Bajo
02003 Albacete
☎ 967 51 19 29

"La depresión es la enfermedad del siglo", asegura **María José González**, presidenta y psicóloga de la **Asociación de Ayuda contra el Síndrome Depresivo (LASSUS)**. En su opinión, el aumento de la enfermedad en la población, tanto española como mundial, está directamente relacionado con los estilos de vida actuales que "inciden de forma decisiva, e incisiva en muchos casos en la depresión". Y aunque reconoce que "los motivos son múltiples y existen tantas clases de depresiones como personas", la psicóloga sostiene que hay tres causas que inciden de forma "muy delatora" y son: los problemas familiares,

los sentimentales y los profesionales, que "suelen ir de la mano". Asimismo, la presidenta de LASSUS afirma que hay estudios que parecen corroborar que "las personas que están divorciadas o solteras se deprimen más porque el matrimonio representa un escudo protector frente a la depresión".

María José González reconoce que, aunque "no tenemos datos concretos de recuperación de nuestros socios, (que son en la actualidad más de 400), sí que puedo afirmar que es bastante alto. La gente, por regla general, responde bastante bien", concluye.

Síntomas de la depresión:

- Estado de ánimo triste, ansioso o "vacío" en forma persistente.
- Sentimientos de desesperanza y pesimismo.
- Sentimientos de culpa, inutilidad e impotencia.
- Pérdida de interés o placer en pasatiempos y



la OMS estima que con una terapia adecuada pueden controlarse cerca del 70 por ciento de los casos. En opinión de José Luis González de Rivera, "cada vez está más demostrado que el tratamiento más efectivo es una combinación farmacológica y psicoterapéutica, aunque depende mucho de cómo se ha llegado al estado depresivo. Hay ocasiones en las que el tratamiento farmacológico puede ser ineficaz en una persona que está normalmente constituida y que tiene un estado depresivo secundario, una situación de estrés o de frustración vital, pero si esta situación no desaparece, no se supera o se modifican las circunstancias ambientales, la depresión se cronificará". También ocurre que algunas personas "tienen una elevada predisposición a los estados depresivos porque su constitución genética es así, y pueden necesitar un tratamiento farmacológico. Son personas cuya capacidad de vivir, de tomarse la vida y de relacionarse con su entorno es bastante normal, lo que ocurre es que el cerebro no les responde, tienen una deficiencia enzimática y necesitan un tratamiento farmacológico aunque sea

- Aprender a mantener la calma ante cualquier situación de estrés, dificultad, o frustración.
- Limitar los deseos al terreno de lo que se puede conseguir.

mínimo, de manera más o menos continuada".

El apoyo familiar

Además de un tratamiento adecuado, para **Rosa Ruiz**, gerente de la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**, la familia es "fundamental" a la hora de superar, apoyar y controlar los efectos de la depresión y, para ello, "es necesario que reciba una adecuada información sobre la enfermedad". Sin embargo, reconoce que "la depresión es una de las enfermedades mentales que menos se entienden".

En el año 1995, fueron precisamente los propios afectados los que crearon la **Asociación Catalana para el Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad y Depresión (ACTAD)**, para combatir la agorafobia (miedo a los espacios abiertos) y la fobia social. Más tarde, considerando el perfil de los socios y la

- No obsesionarse con los fracasos y las pérdidas. Evitar el autoestrés.
- Mantener siempre relaciones sociales gratificantes y positivas.

profesionalización del tratamiento terapéutico, apostaron por un tratamiento integral de los trastornos de ansiedad y a su particular articulación con la sintomatología depresiva.

Según explica la secretaria de la asociación, **Montserrat Resalt**, "nuestros psicólogos clínicos aplican la terapia cognitivo-conductual para tratar los trastornos de ansiedad que pueden ser obsesivo-compulsivos o traducirse en fobia social, o en una ansiedad generalizada". En cuanto al perfil de las personas que solicitan ayuda, Resalt aclara que el individuo que padece trastornos de ansiedad "es muy perfeccionista y sufridor. Quiere hacer todo bien y cuando no le salen las cosas como desea se angustia". ■

PATRICIA ENCINAS
pevizcaino@servimedia.net

actividades que antes se disfrutaban, incluyendo la actividad sexual.

- Disminución de energía, fatiga, agotamiento, sensación de estar "en cámara lenta."
- Dificultad para concentrarse, recordar y tomar decisiones.
- Insomnio, despertarse más temprano o dormir más de la cuenta.
- Pérdida de peso, de apetito o ambos, o por el contrario comer demasiado y aumento de peso.
- Pensamientos de muerte o suicidio; intentos de suicidio.
- Inquietud, irritabilidad.
- Síntomas físicos persistentes que no responden al tratamiento médico, como dolores de cabeza, trastornos digestivos y otros dolores crónicos.

Asociación Española de Psicoterapia (AEP)

Avenida de Islas Filipinas, 52.
28003 Madrid
☎ 902 10 52 10
www.psicoter.es

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

C/ Hernández Más, 20-24
28053 Madrid
☎ 91 507 92 48
www.feafes.com

Asociación Catalana para el Tratamiento de los Trastornos de Ansiedad y Depresión (ACTAD)

C/ Europa 22 2ª 3ª
08028 Barcelona
☎ 93 430 1290
www.actad.org



La adopción como medicina

La adopción de niños con enfermedades crónicas supone para las familias un esfuerzo extra, ya que además de enfrentarse a los problemas habituales en este tipo de situaciones, deben hacerse cargo de los tratamientos y cuidados que requieren estas patologías. Sin embargo, todos los padres que han pasado por la experiencia señalan que compensa, y animan a llevar a cabo este tipo de adopciones.

Las circunstancias y vivencias de un niño abandonado en cualquier etapa de su infancia son tristes y dolorosas, agravándose aún más cuando una enfermedad crónica empieza a desarrollarse en su organismo. La adopción de estos pequeños supone para las familias un esfuerzo extra, ya que, además de solventar los problemas habituales en estas situaciones, tienen que hacerse cargo de sus tratamientos, las visitas al médico, y los especiales cuidados que requieren algunas patologías. Sin embargo, con una sonrisa consiguen encandilar a sus ángeles protectores.

Multitud de orígenes

La adopción internacional se plantea como la opción más recurrente para las familias españolas. En la Comunidad de Madrid se adoptaron en 2005 un total de 923 niños, y 800 se tramitaron por esta vía. Los países de origen más habituales son China, Rusia y Ucrania. El 86,7 por ciento de los niños adoptados tenían una edad comprendida entre 0 y 3 años, y tres de cada cuatro eran niñas.

El gerente de Adopciones de la Comunidad, **Juan José García Ferrer**, anuncia que la Consejería de Bienestar Social ha firmado un convenio con la de Sanidad en virtud del cual los hospitales madrileños del Niño Jesús y Carlos III, van a encargarse de hacer una revisión a todos los niños procedentes de adopción internacional. Además, amplía, "esto se complementa con una guía dirigida a todos los pediatras que ha financiado la Comunidad de Madrid en la que se hace un análisis de cuáles son las enfermedades más habituales que tienen los niños adoptados y otra similar

que se entregará a los padres con recomendaciones prácticas antes de que viajen a recoger a su hijo". **Esperanza Arbués** y su marido solicitaron el acogimiento temporal de una niña saharauí, sabiendo que tenía problemas alérgicos de alimentación. Así describe Esperanza su experiencia: "Las condiciones en las que venía eran pésimas, medía 83 centímetros con cinco años, 21 de pie y 11 kilos de peso. Le hice una revisión médica y se le diagnosticó un problema de tiroides. Lo hablamos con los padres y decidimos que se quedara aquí para recibir el tratamiento adecuado, ya que si volvía al Sahara podía morir". La niña aprendió inmediatamente el idioma, se incorporó al colegio y actualmente lleva una vida normal, se toma su tratamiento diariamente, cuida los alimentos que ingiere y recibe la visita de sus padres biológicos con regularidad. Su familia española ha quedado tan sensibilizada que ha repetido experiencia, acogiendo este verano a un niño con distrofia muscular.



Juan Carlos y su esposa decidieron adoptar hace cuatro años a dos niñas con necesidades especiales porque entendían que era más importante su déficit de afecto que cualquier enfermedad. Con cinco y ocho años ya les habían diagnosticado retraso madurativo a una y la enfermedad celíaca a la otra, por lo que la atención psicológica y alimentaria tenía que ser exhaustiva. Asumieron su cuidado sin miedo a las dificultades aunque sí reconocen que se documentaron sobre la intolerancia al gluten y los productos que lo incluyen, prestando especial atención a la dieta que ingería la niña

“LOS PADRES DEBEN SABER EL COMPROMISO QUE ADQUIEREN Y QUÉ TIPO DE NIÑOS SON”, SEGÚN JUAN CARLOS

tanto en casa como en el colegio.

Desde que las conocieron sintieron que juntos formarían una familia, superarían todos los obstáculos y las sacarían adelante como a cualquier hijo biológico. Afortunadamente, los cambios cotidianos han sido escasos, resumiéndose en sustitución de alimentos, una revisión médica anual para la niña celíaca y refuerzo educati-

vo para la pequeña que tiene retraso madurativo, hechos insignificantes para estos padres tan entregados. El seguimiento de la entidad que actuó como intermediaria en la adopción, **Meninos Fundación para la Infancia**, ha sido constante e imprescindible para la adaptación de las niñas a su nuevo entorno familiar, proporcionándoles asesoramiento y apoyo continuo de profesionales cualificados.

Se buscan abrazos

Bajo este sugerente reclamo, se desarrolla este programa de acogimientos y adopciones de niños con ca- ...



... características especiales con el objetivo de que los pequeños más desfavorecidos encuentren el afecto y la seguridad que necesitan. Juan Carlos conoció esta iniciativa a través de un familiar y cuando vio la labor que realizaban en la asociación se dio cuenta de que existen en España muchos niños carentes de todo tipo de atenciones. Por eso, ahora anima a las familias para que sean valientes, compartan con ellos su felicidad y añade que "el balance es muy positivo porque te aportan muchas cosas, tienes que saber el compromiso que adquieres y qué tipo de niños son, pero sobre todo luchar todos los días por ellos".

Más de 75 profesionales y 35 voluntarios trabajan en los programas de prevención e intervención en las sedes de Meniños en Galicia, Asturias y Madrid, impartiendo sesiones para facilitar el acogimiento o adopción, orientar a los futuros padres y establecer con-

... **"No se buscan familias perfectas, sino personas dispuestas a cubrir las necesidades del niño"**

MARÍA RIEGA

Trabajadora social de Meniños. Fundación para la Infancia



... **"Las familias que tenemos son muy diferentes y eso es positivo porque los niños también lo son"**

MARIBEL BODEGO

Educadora del Instituto de Reinserción Social Catalán (IReS)

tactos personalizados con familias que ya han participado en este programa.

Una de las trabajadoras sociales de la fundación en Asturias, **María Riega**, explica el procedimiento obligatorio para tramitar un acogimiento o adopción: "La Administración debe conceder el certificado de idoneidad a la futura familia acogedora o adoptiva y esto significa que valorará, con sus mecanismos o delegando en alguna asociación, distintos aspectos como la edad de los aspirantes, el tiempo libre del que disponen, nivel económico, red de amigos y familiares, criterios que se recogen en la ley y otros que son más técnicos". Una vez finalizado este proceso, y tras la asignación del niño, comenzaría el acogimiento y la posterior etapa judicial para conceder la adopción definitiva, que dependerá, en cuanto a tiempo, de las circunstancias del niño y de los trámites pertinentes. Además, la Fundación Meniños tam-

Adoptantis, intercambio de experiencias

Esta asociación proporciona apoyo a las familias adoptivas de la Comunidad de Madrid y depende del **Instituto Madrileño del Menor y la Familia**. La directora del centro, **Lila Parrondo**, enumera algunas actividades que llevan a cabo dirigidas al asesoramiento durante la preadopción y la postadopción: "Organizamos charlas para que las familias expresen sus vivencias, talleres para tratar asuntos específicos sobre adopción y ofrecemos el servicio de atención terapéutica para cuando hay alguna duda,

inquietud o dificultad, en la vida cotidiana del niño". Las conferencias gozan de gran prestigio, ya que en ellas participan pediatras, psicólogos, trabajadores sociales, juristas, educadores y familiares de niños adoptados en diferentes circunstancias.

Existen solamente dos centros de estas características en la Comunidad de Madrid, integrados en un programa que puso en marcha el **Instituto del Menor** hace un año. A él pueden acogerse las familias que residan en esta

comunidad y que hayan adoptado a un niño tanto si procede del ámbito nacional como del internacional.

Lila Larrondo comenta que los problemas más habituales que tratan en los talleres están relacionados con las formas de expresar el afecto entre el hijo y los padres, las dificultades escolares, cómo decirles que son niños adoptados y, en muchas ocasiones, cómo tratar enfermedades que les asustan por ser desconocidas en España. La directora de Adoptantis con-



Lila Parrondo
directora de Adoptantis

Adoptantis

C/ Marcenado, 10. 1º A
28002 Madrid
91 416 48 37
adoptantis@telefonica.net

chuye: "La adopción no es un mundo rosa porque tiene dificultades, pero vives experiencias muy positivas, te enriquece diariamente y la mayoría de los momentos compensan".



bién realiza una función muy importante de información a los padres, exponiéndoles desde el principio cómo son estos niños, qué enfermedades o dificultades pueden tener, a qué situaciones se van a enfrentar e, incluso, cómo asimilarlas y solventarlas exitosamente. Este proceso de valoración y formación se plantea en varias sesiones, acompañado de entrevistas, test y visitas al domicilio familiar, con lo que se fijará el perfil del niño a adoptar. María concluye: "No se buscan familias perfectas sino personas que estén dispuestas a cubrir las necesidades del niño".

Historias inéditas

El perfil de los niños desamparados en España es muy variado, sobre todo si quisiéramos especificar todas las enfermedades crónicas que pueden padecer. No obstante, la educadora del **Instituto de Reinserción Social Catalán (IReS), Maribel Bodego**, recuerda algunos casos que han pasado por el servicio de acogimientos y adopciones de niños con necesidades educativas especiales: "El abanico de posibilidades es muy amplio, enfermedades cardíacas, respiratorias, alergias, problemas motrices menores, parálisis cerebral o espina bífida". En otras ocasiones la enfermedad no está diagnosticada concretamente en el momento del acogimiento o adopción y tienen que asignarles familias que acepten esa incertidumbre.

El IReS trabaja en colaboración con un servicio médico de la Generalidad de Cataluña que se encarga de analizar el historial sanitario del niño y que presentará a los adoptantes la realidad es-

... **"No hay familias suficientes en España para acoger a niños con características especiales"**

ISABEL MACHADO
Jefa del Servicio de Adopciones de Andalucía

pecífica de cada caso. Maribel comenta: "Por suerte, las familias que tenemos son muy diferentes y creemos que eso es muy positivo porque los niños que nos llegan también lo son". Aunque admite que necesitan familias dispuestas a hacerse cargo de pequeños con enfermedades crónicas, suele haber personas de la rama sanitaria, educadores o gente sensibilizada con esta problemática que deciden darle a

EL ABANICO DE PATOLOGÍAS QUE PADECEN LOS NIÑOS ES AMPLÍO, Y VA DESDE LAS ENFERMEDADES CARDÍACAS A PROBLEMAS MOTRICES

estos niños la oportunidad que se merecen.

La jefa del **Servicio de Adopciones de Andalucía, Isabel Machado**, explica que en su Comunidad la propia administración ofrece cursos formativos sobre la adopción divididos en cinco sesiones, estando una de ellas dedicada exclusivamente a las necesidades especiales de algunos pequeños. "Estos cursos los imparten psicólogos y trabajadores sociales, gente es-

pecializada en estos programas y que se dedican en exclusiva a esta tarea", añade Isabel.

Existe otra barrera que, en muchos casos, ralentiza la decisión de adoptar, que es la edad. "La familia desea vivir la evolución con los niños y pasar el máximo tiempo juntos porque piensan que les va a costar mucho la adaptación mutua, cosa que en la práctica no se cumple", explica. Tras la adopción, en Andalucía el seguimiento lo hacen los técnicos provinciales, e incluso, si tienen necesidad de tratamientos o terapias especiales también se les facilitan recursos económicos. Finalmente, Isabel apunta que no hay familias suficientes para acoger a niños con estas características y para sensibilizar a la población andaluza utilizan todos los medios disponibles como, por ejemplo, un *spot* publicitario que se emitió en televisión. ■

LEONOR PÉREZ
lperez@servimedia.net

Meniños Fundación para la Infancia.
Delegación de Asturias
C/ Los Avellanos, 5. 3º B
33002 Oviedo
☎ 985 208 124
www.meninos.org

Instituto de Reinserción Social de Cataluña (IReS)
C/ Àlaba, 61. 1º
08005 Barcelona
☎ 93 476 47 50
www.iresweb.org

Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía
Avenida de Hytasa, 14
41071 Sevilla
☎ 95 504 80 00
www.juntadeandalucia.es

Día Mundial del Corazón

La patología coronaria es la mayor epidemia del planeta. Afecta tanto a hombres como a mujeres y no discrimina en función de geografías. En Europa, supone en la actualidad la primera causa de muerte. Con el fin de concienciar a la población sobre la importancia de la salud cardiovascular, el 24 de septiembre se celebra el Día Mundial del Corazón.

Al menos 17 millones de personas mueren cada año a consecuencia de una enfermedad del corazón. El 80 por ciento de estos fallecimientos ocurre en países con una renta per cápita inferior a la media. La Federación Mundial del Corazón, una organización no gubernamental con sede en Ginebra y presidida por uno de los mejores cardiólogos del mundo, el barcelonés Valentín Fuster, señala en el calendario el 24 de septiembre para fomentar un estilo de vida más saludable entre la población. La convocatoria, que este año recibió el lema *¿Es joven tu corazón?*, persigue reducir el riesgo de sufrir enfermedades cardíacas mediante una nutrición saludable, ejercicio físico y el control de peso, entre otras medidas. Fuster, premio Príncipe de Asturias en 1996, demanda la implicación de los gobiernos con la adopción y la aplicación de políticas destinadas a reducir los factores de riesgo de las enfermedades cardiovasculares y la apoplejía.

En cifras del Ministerio de Sanidad, las enfermedades coronarias supo-



Fundación Menudos Corazones. Esta entidad, compuesta por familiares y amigos de niños y jóvenes con enfermedades cardíacas, tanto congénitas como adquiridas, organizó los pasados días 28, 29 y 30 de septiembre, junto con la cadena de clubes deportivos Maratón Benéfico Madrid-Barcelona. El recorrido de esta marcha transcurrió en el interior de los cinco clubes *Holmes Place* de España. Cada uno de ellos dispuso de un equipo de 15 personas que, en la cinta, corrió por relevos los 600 kilómetros que separan a las dos capitales. Además, hubo actos paralelos dentro y fuera de los recintos con objeto de recaudar fondos para la Fundación. Desde una cena de gala benéfica hasta una fiesta para los niños. **FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES.** Valdesangil, 19. 4º Izda. 28039 Madrid. ☎913736746 /// www.menudoscrazones.org

nen el 12 por ciento del total del gasto sanitario en los países europeos. Sólo en España, producen un coste superior a los 7.000 millones de euros anuales, además de un enorme impacto social entre la población.

La Federación Mundial del Corazón y la Organización Mundial de la Salud recomiendan la puesta en práctica de varias medidas para evitar una enfermedad coronaria:

- Aumentar el consumo de frutas y verduras frescas y reducir el de azúcar y sal.
- Limitar la ingesta de calorías procedentes de grasas totales y huir de las grasas saturadas, como la



Fundación Española del Corazón. La Fundación, en colaboración con el Ayuntamiento de San Sebastián de los Reyes, enseñó a los asistentes a identificar los síntomas de las enfermedades cardiovasculares, así como a controlar los factores de riesgo y saber llevar un estilo de vida saludable. Durante la jornada programada en más de 100 países el 24 de septiembre, ofreció en el Polideportivo de La Dehesa Boyal charlas informativas, talleres prácticos, chequeos gratuitos y actividades deportivas abiertas a todas las edades. Siempre con el propósito de incentivar la actividad física como factor de protección. **FUNDACIÓN ESPAÑOLA DEL CORAZÓN. C/ Nuestra Señora de Guadalupe, 5-7. 28028 Madrid. ☎917 242 373. // www.fundaciondelcorazon.com**

Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre (Asecor).

La asociación del hospital universitario madrileño participó con mesas informativas de prevención de enfermedades del corazón y la colaboración de un especialista en cardiología que impartió una conferencia. También desarrolló los tres grandes proyectos en los que trabaja durante el año: visitas, mediante voluntarios, a los enfermos del corazón del Hospital 12 de Octubre; educación médico-sanitaria y tratamiento psicológico continuado para enfermos del corazón y familiares. **ASECOR. Avda. de Córdoba, S/N. 28041 Madrid. ☎913 908 029 // www.corazon12.org.**



Asociación Corazón y Vida Canaria. Corazón y Vida, que trabaja para contribuir a que los servicios de cardiología pediátrica de los hospitales dispongan de los medios humanos, técnicos y materiales suficientes para el desarrollo eficiente de su trabajo, preparó para el fin de semana del 24 una exposición de fotografías relacionadas con el corazón desde una perspectiva de las patologías, la prevención y la educación en la Plaza Príncipe. La muestra incluyó mesas informativas de las asociaciones de enfermos tinerfeños. El domingo se programó una marcha matutina desde el Club Náutico hasta la citada plaza, donde a partir del mediodía empezaron los talleres del corazón sobre alimentación saludable, cocina sana y ejercicio físico. **ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA CANARIA. Camino Cruz de Leandro 36. 38359. El Sauzal. Tenerife. Islas Canarias. ☎922 585 027 // www.corazonyvida.com**



mantequilla, el aceite de coco o palma. Resulta preferible optar por grasas no saturadas como las cremas de untar.

- Seguir una dieta equilibrada y rica en nutrientes que incluya cereales, carne magra y pescado. Preparar los alimentos cocidos o al horno en lugar de fritos.
- Concebir el ejercicio como una parte de la vida. Realizar un mínimo de 30 minutos de actividad diaria que aumente la frecuencia cardíaca y animar a los niños a que participen en deportes de equipo.
- Evitar el tabaco.
- Amamantar al bebé durante el mayor tiempo posible.

En el marco del Congreso Mundial de Cardiología que se celebró en Barcelona la primera semana de septiembre, la Plaça de Catalunya acogió durante los días 1 y 2 la campaña *Por el bien de tu corazón*, una iniciativa que hizo hincapié en la divulgación entre la población de los beneficios de un estilo de vida cardiosaludable. Esta reunión, que recibió la colaboración de la Fundación Española del Corazón (FEC), añade una perspectiva de orientación y sensibilización pública a la agenda política europea en el manejo y la prevención de enfermedades cardiovasculares. ■

DAVID GRANDA
dgranda@servimedia.net

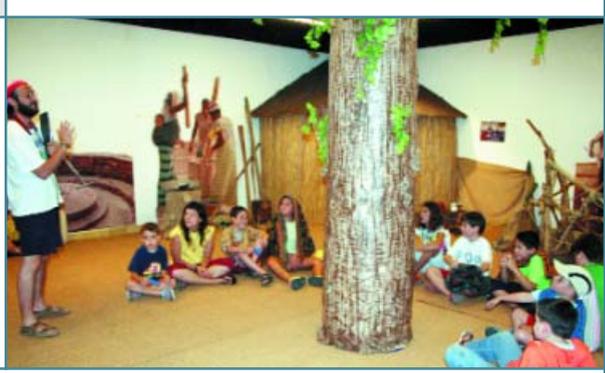
Federación Cardíaca Mundial
www.worldheart.org

Organización Mundial de la Salud
www.who.int/es/index.html

Día mundial del Corazón
www.worldheartday.org

Verano asociativo

El intenso calor que ha tenido lugar en toda España durante los meses de julio y agosto no ha sido un impedimento para las asociaciones de pacientes, que han lleva-



1 y 2 En las colonias de verano de la Asociación de Cardiopatías Infantiles de Cataluña (AACIC), los niños compartieron experiencias y viajaron con la imaginación a países lejanos y exóticos del continente africano.



3 y 4 Los socios y familiares de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alcantarilla participaron en el mercado medieval de la localidad y organizaron una fiesta de carnaval para los usuarios del centro de día.



5 y 6 El parque del Retiro de Madrid fue el lugar elegido por la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide para llevar a cabo sus clases de tai chi chuan para socios. A pesar del calor, la actividad fue un éxito.

do a cabo un intenso programa de actividades. Fiestas de verano, colonias infantiles y clases de *tai chi*, entre otros actos, han servido para mantener la unión entre los socios.

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

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



9 y 10

Treinta y cinco niños saharauis con alergia al gluten han sido acogidos por familias de la Asociación de Celiacos de Madrid, gracias a una iniciativa de la Asociación de Amigos del Pueblo Saharaui y la Delegación Saharaui de Madrid.



7 La Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística celebró en agosto una fiesta oriental de carácter benéfico.



8 Menudos Corazones obtuvo el Premio a las Manos Solidarias de la empresa Beter. En la foto, todos los galardonados.



11

La Fiesta de Verano de la Lliga Reumatològica Catalana puso fin a un año de intensa actividad.

En Don Benito, del 20 al 22 de octubre

Badajoz acogerá el segundo Congreso Español de Pacientes

En el marco del Forum de la Salud 2006 y con el objetivo de facilitar el intercambio de experiencias entre diferentes organizaciones tendrá lugar, en la localidad extremeña de Don Benito, el II Congreso Español de Pacientes. El acto, organizado por el Foro Español de Pacientes y el Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura, se celebrará del 20 al 22 de octubre.

Según los organizadores, el congreso constituirá “una oportunidad única para establecer nuevos contactos, compartir experiencias con otras asociaciones de pacientes y agentes de salud, e intentar crear alianzas para la mejora

del sistema sanitario público”. Dentro del programa previsto, destacan la celebración de mesas redondas sobre accesibilidad de los pacientes a las prestaciones del sistema sanitario y sobre derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario público.

El acto está dirigido a todos aquellos que desarrollan una actividad voluntaria en entidades de ámbito local, provincial, autonómico o estatal y que trabajan en la defensa de los intereses de los pacientes, así como a profesionales sanitarios y representantes de las empresas privadas y de las administraciones sanitarias. **Más información en el teléfono: 93 433 5076.**

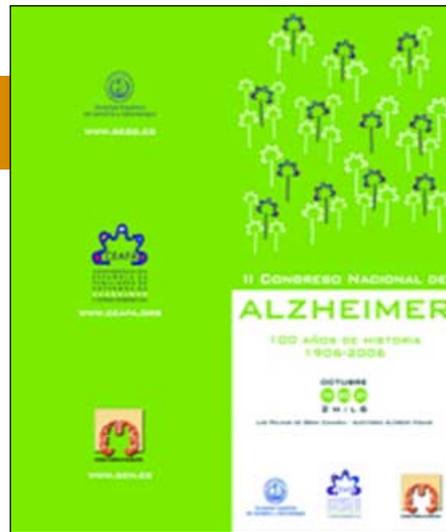
Sevilla, del 28 al 30 de septiembre

Primer Congreso Español sobre la Enfermedad del Parkinson

Pacientes y profesionales se darán cita en Sevilla para asistir al Primer Congreso Español sobre la Enfermedad del Parkinson, del 28 al 30 de septiembre. Las actividades de este acto, organizado por la Federación Española de Parkinson (FEP), comenzarán el día 28, con una entrega de premios.

Un día después tendrá lugar la inauguración oficial del evento, en la que intervendrá Alfonso Jiménez Palacios, director general

de Cohesión del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, así como representantes del movimiento asociativo y profesionales sanitarios. Durante los días posteriores se sucederán diversos talleres y mesas redondas. **Más información en el teléfono: 91 352 15 26.**



Las Palmas de Gran Canaria, del 19 al 21 de octubre

II Congreso Nacional de Alzheimer

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) y la Sociedad Española de Neurología (SEN) han organizado el II Congreso Nacional de Alzheimer, que tendrá lugar en el Auditorio Alfredo Kraus de Las Palmas de Gran Canaria, del 19 al 21 de octubre. El congreso congregará a pacientes y profesionales. **Más información en el teléfono: 928 27 30 27.**

Madrid, 26 y 27 de octubre

Jornadas EPPOSI

Pacientes, especialistas e industria farmacéutica se darán cita, el 26 y el 27 de octubre en Madrid, en las VII Jornadas EPPOSI, un encuentro europeo sobre las enfermedades raras. El objetivo del acto, organizado por la Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Ciencia e Industria (EPPOSI), es crear las bases para que exista una plataforma que sirva para fomentar las relaciones entre los sectores implicados y las autoridades europeas, hasta llegar a una política exitosa en cuanto a desarrollos científicos para las terapias para ER. **Más información en www.epposi.org.**

Tiana (Barcelona), del 27 al 28 de octubre

Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta

Los próximos días 27, 28 Y 29 de octubre tendrá lugar en el albergue La Conrería, en la localidad barcelonesa de Tiana, el XIII Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta, organizado por la Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE). Al mismo están citados algunos de los médicos que actualmente están trabajando con la prevención, detección, tratamiento, diagnóstico y posibles avances médicos en esta enfermedad.

Además, asistirán psicólogos, que hablarán de la importancia de la comunicación



entre el cuidador, el afectado y la familia, y el bienestar bio-psico-social para los afectados por cualquier enfermedad y, en concreto, por O.I.

El congreso constituirá una oportunidad única para el conocimiento y la difusión de esta patología, y un punto de encuentro fundamental entre afectados y profesionales sanitarios. **Más información en el teléfono: 91 467 82 66**

Madrid, del 30 de septiembre al 1 de octubre

Jornadas de atención psicológica a niños y adolescentes

Del 30 de septiembre al 1 de octubre tendrán lugar en Madrid las segundas jornadas de atención psicológica a niños y adolescentes con diabetes de la Fundación para la Diabetes. Esta actividad, dirigida a psicólogos interesados en el ámbito sanitario, tendrá como objetivos reconocer en determinados comportamientos la interacción entre la diabetes y la actitud del paciente hacia ella; promover el abordaje bio-psico-social de la enfermedad; prevenir posibles desajustes psicológicos, y contemplar en las indicaciones psicoterápicas



el hecho de tener diabetes. Según destacan los organizadores de las jornadas, “la presencia de una enfermedad crónica como la diabetes es un factor que influye de manera significativa en la vida del niño y del adolescente. Por este motivo, se impone la necesidad de que existan expertos de la psicología en el ámbito de la salud lo suficientemente formados en diabetes como para dar respuesta a las demandas de atención específicas del niño con diabetes y de su entorno”. **Más información en el teléfono: 91 360 16 40.**

Madrid, 18 y 19 de noviembre

III Jornadas sobre cardiopatías congénitas

La asociación Menudos Corazones celebrará, los días 18 y 19 de noviembre, en Madrid, sus III Jornadas sobre cardiopatías congénitas, dirigidas a padres o familiares de niños con estas patologías, pacientes y personal sanitario. **Más información en el teléfono: 91 373 67 46.**

Barcelona, 4 de noviembre

Fiesta solidaria

Con el objetivo de ayudar a los niños con problemas de corazón, la Asociación de Ayuda a los Afectados de Cardiopatías Infantiles de Cataluña (AACIC), celebrará, el sábado 4 de noviembre, una “gran fiesta” en el Parque de Atracciones del Tibidabo, en Barcelona. Esta actividad solidaria está dirigida a los socios de la entidad y a cualquier persona que quiera colaborar con la asociación. **Más información en el teléfono: 93 458 66 53.**

Otras fechas a tener en cuenta...

Septiembre

- 14 Día Europeo del Cáncer Prostático
- 10 Semana Europea del Cáncer de Pulmón
- 16 Día Mundial del Linfoma
- 21 Día Mundial del Alzheimer
- 29 Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria

Octubre

- 1 Día Internacional de la Hepatitis C
- 6 Día Europeo de la Depresión
- 7 Semana Europea contra el Cáncer
- 8 Día Mundial de los Cuidados Paliativos
- 10 Día Mundial de la Salud Mental
- 14 Día Mundial de la Vista
- 19 Día Nacional contra el Cáncer de Mama

Noviembre

- 14 Día Mundial de la Diabetes
- 20 Día Mundial de la Osteoporosis



www.aniridia.com

El portal de la Asociación Española de Afectados de Aniridia ofrece contenidos de interés tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios. Entre otros aspectos, la entidad informa en su página sobre las líneas de investigación que existen hoy en día sobre la enfermedad; ofrece un listado de enlaces a otras organizaciones de aniridia, tanto internacionales como nacionales; y proporciona al visitante bibliografía sobre la enfermedad. En la página también se puede encontrar información sobre la entidad y las actividades que lleva a cabo. Asimismo, se ha habilitado un foro donde los afectados pueden contactar y compartir experiencias.



www.vivirconesclerosismultiple.es

Esta página nace con el objetivo de contribuir a la difusión de recomendaciones a los pacientes con esclerosis múltiple y su entorno. Se trata de la primera página de Internet que aporta una amplia información sobre esta enfermedad neurológica en nuestro país. Incluye consejos para enfrentarse al impacto físico, psicológico y social, y del mismo modo advierte sobre la idoneidad de iniciar un tratamiento correcto cuanto antes. La iniciativa, puesta en marcha por Serono, se engloba dentro de una campaña de concienciación social.



www.seh-lelha.org

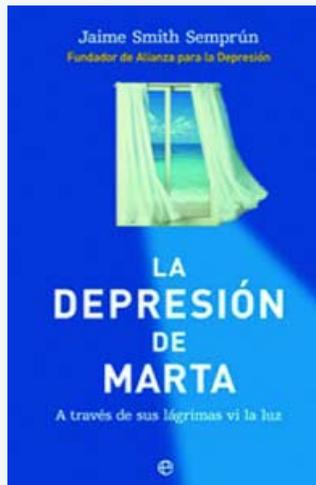
La Asociación de la Sociedad Española de Hipertensión presenta en su página en Internet una consulta con un experto en la patología, una biblioteca virtual y un club del hipertenso dedicado a difundir información a los propios pacientes de forma gratuita. También se puede consultar el número cero del Boletín de Hipertensión y Riesgo Vascular, que apareció en el mes de mayo como vehículo de comunicación de todas las asociaciones autonómicas de hipertensión arterial.



www.celiacosaragon.org

Página de la Asociación de Celíacos de Aragón en la que los afectados y sus familiares pueden encontrar cuantiosa información sobre la enfermedad y las actividades que la entidad lleva a cabo, así como noticias de interés para los celíacos. La asociación también brinda una completa guía de restaurantes y hoteles, puntos de venta, establecimientos de ocio infantil y campamentos en la comunidad aptos para personas afectadas por la intolerancia al gluten.





La depresión de Marta

Edita La Esfera de los Libros

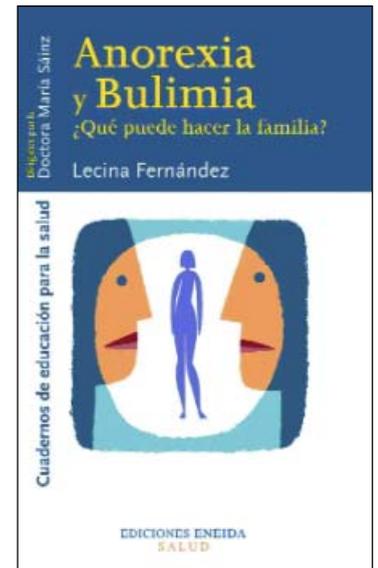
Jaime Smith Semprún, fundador de la Alianza para la Depresión, relata en este libro el duro camino que tuvo que recorrer junto a su esposa Marta, que estuvo sumida en una depresión profunda durante varias décadas. "La depresión de Marta" es una historia real que pretende ayudar a los enfermos y sus familiares, conocedores como pocos de los sinsabores y la angustia de una enfermedad "llena de estigmas que no afecta a ningún órgano del cuerpo, aunque se sientan dolores y molestias en todos", tal y como afirma su autor.

La mejor medicina

Edita la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)



Cuento dirigido a niños de entre seis y nueve años, con el propósito de explicarles qué es el cáncer. De esta manera, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) pretende provocar en ellos una actitud positiva respecto al niño enfermo, que favorezca su integración y mejore su calidad de vida, especialmente en el ambiente escolar, así como eliminar aquellas ideas erróneas que llevan al rechazo y a la incomprensión de estos menores, e informar sobre diversos aspectos de la enfermedad.



Anorexia y bulimia ¿Qué puede hacer la familia?

Edita Ediciones Eneida

Este libro, escrito por Lecina Fernández, persigue ayudar a los padres de los afectados por estas patologías y ser una herramienta útil de trabajo para los profesionales que trabajan con las familias y los pacientes que padecen trastornos de la conducta alimentaria.

Por este motivo, a lo largo del texto se explica, de forma pormenorizada, cuál es el proceso de estas enfermedades y su tratamiento, al tiempo que se intenta dar respuesta a aquellos interrogantes que se plantean las familias sin que, en muchos casos, se obtengan respuestas: ¿Cómo puedo ayudar? ¿Qué tengo que hacer? ¿He de pedir ayuda? En definitiva, la obra pretende informar para que se entienda el problema y revelar la importancia de los cambios personales, tanto del enfermo como de los familiares, que implican estos trastornos.



Dicen que soy hipertenso... pero me encuentro muy bien

Edita Arán Ediciones

¿Soy hipertenso? ¿Qué es la hipertensión? De una forma fácil los afectados van a saber qué es, qué complicaciones tiene, qué hacer y cómo va a ser su vida. "Dicen que soy hipertenso" es una guía complementaria a los consejos del médico, que indica pautas de comportamiento, dietas y actitudes para mejorar la vida de los afectados. Su autor, José Abellán Alemán, dirige la Cátedra de Riesgo Cardiovascular de la Universidad Católica de Murcia y preside la Sociedad Murciana de Hipertensión Arterial.



LA LEY DE SANIDAD
CUMPLE 20 AÑOS

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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