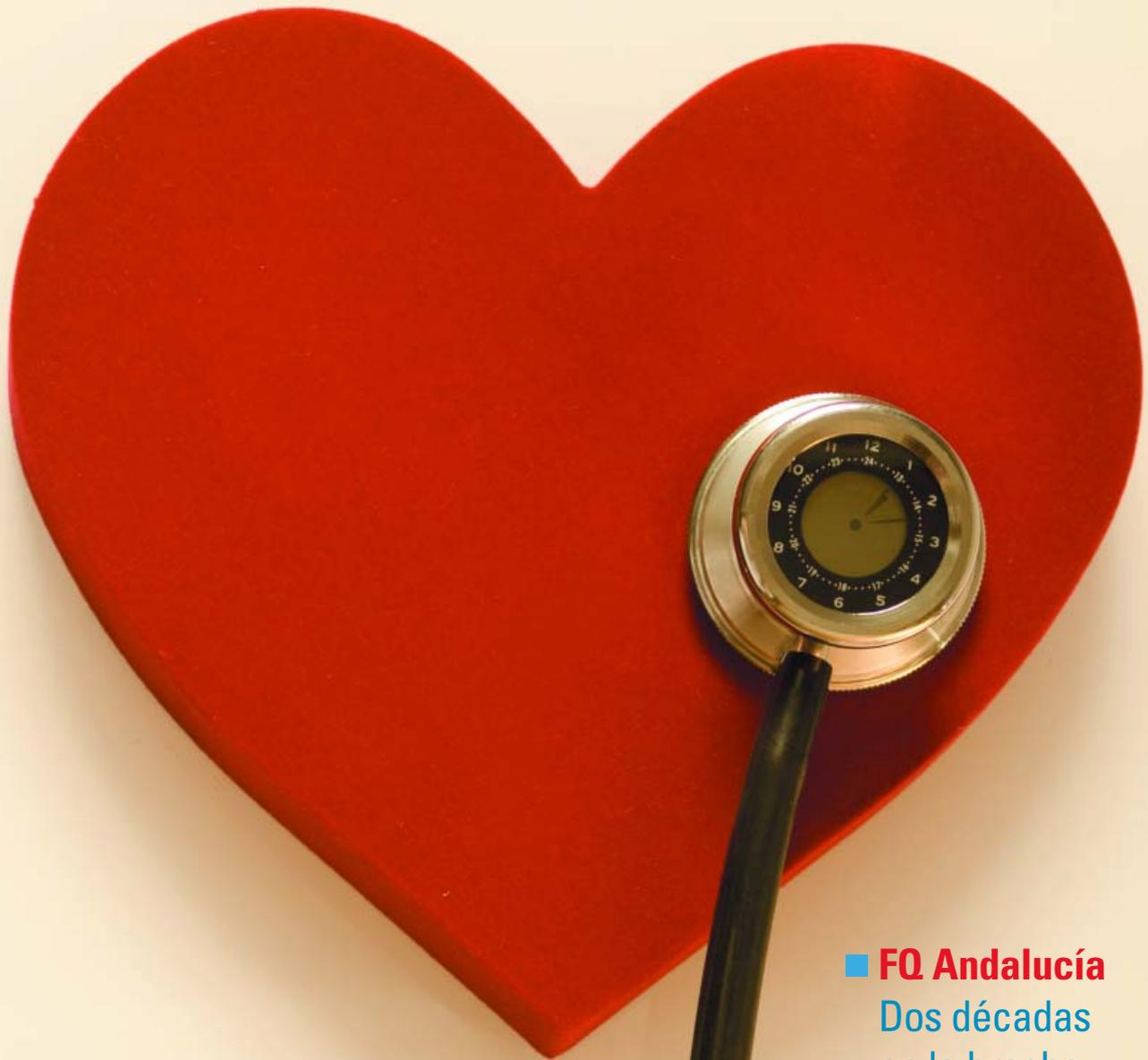


PACIENTES

DICIEMBRE • 2006 N° 06

fundación
farmaindustria



Médico-paciente

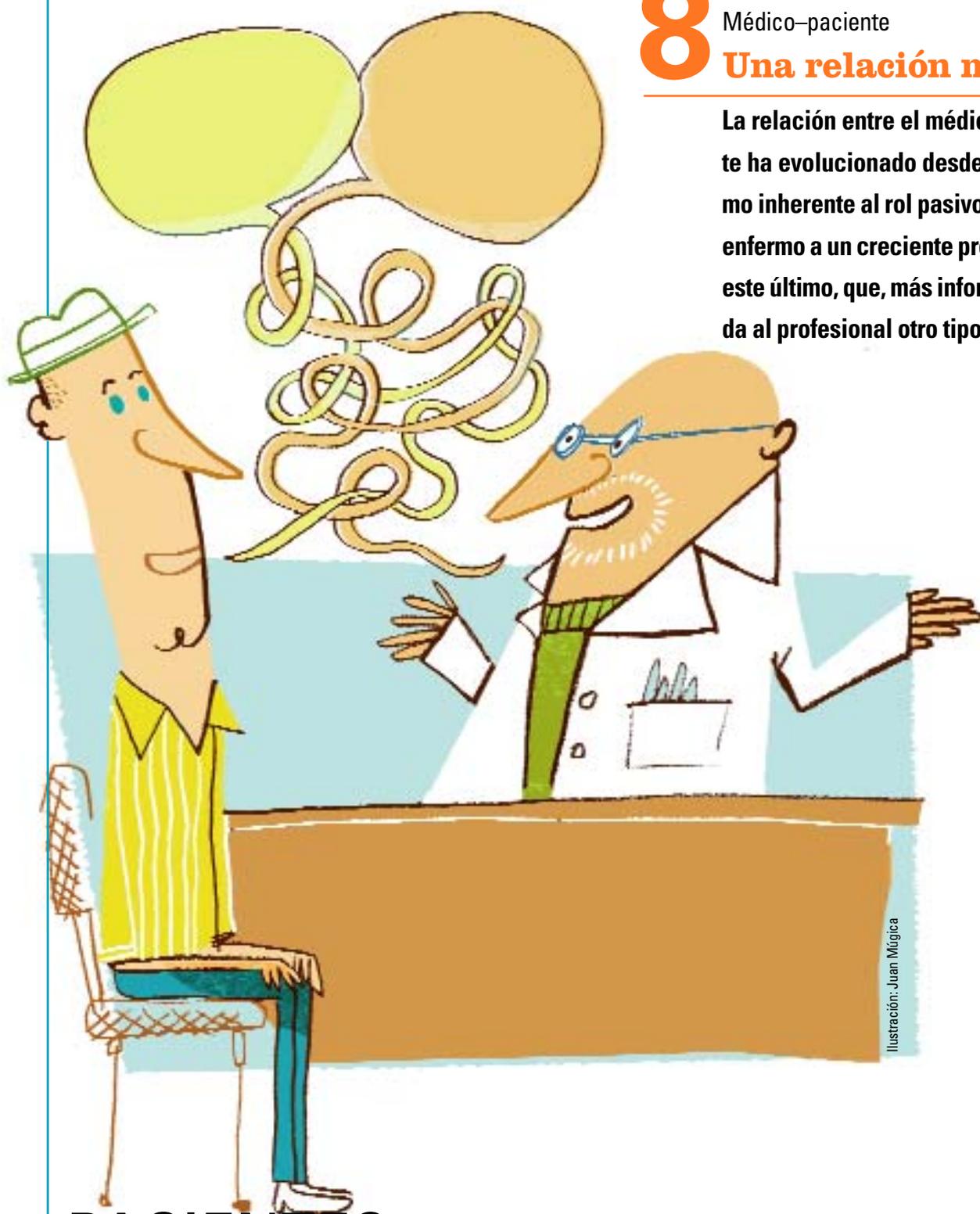
UNA RELACIÓN MEJORABLE

■ **FQ Andalucía**

Dos décadas
en la brecha

■ **Premios 2006**

a las Mejores Iniciativas
de Servicio al Paciente



8 Médico-paciente **Una relación mejorable**

La relación entre el médico y el paciente ha evolucionado desde el paternalismo inherente al rol pasivo que jugaba el enfermo a un creciente protagonismo de este último, que, más informado, demanda al profesional otro tipo de atención.

Ilustración: Juan Múgica

PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

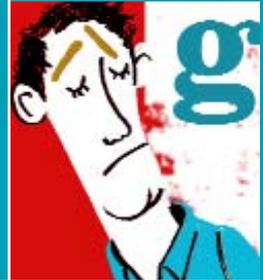
18 Entrevista **Emilio Marmaneu** **Presidente de CEAFA**

Emilio Marmaneu analiza los retos a los que se enfrenta la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y Otras Demencias, entidad que preside desde el año 2004.



32 Salud **La diabetes, el mal del azúcar**

Cerca de 3,3 millones de españoles padecen diabetes, una enfermedad crónica que se caracteriza por la elevación de los niveles de glucosa en la sangre. Los afectados deben aprender a convivir con esta patología sin olvidarse de su condición en ningún momento.



36 Premios 2006 de la Fundación FARMAINDUSTRIA **Iniciativas de Servicio al Paciente**

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entregó el 11 de diciembre sus premios 2006 a las Mejores Iniciativas del Servicio al Paciente, unos galardones que reconocen las mejores acciones llevadas a cabo a favor de este colectivo.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 Séptimo taller de trabajo de EPPOSI

Los medicamentos "huérfanos" centran el encuentro, celebrado en octubre en Madrid

24 Informe 2005 del Defensor del Pueblo

La universalización del Sistema Sanitario en el punto de mira

26 Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

Dos décadas en la brecha

30 Breves

40 Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Hay 40.000 afectados en España

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Jornada mundial del enfermo

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

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

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.
C/ Almansa, 66
28039 Madrid
Teléfono: 91 545 01 00
Fax: 91 391 39 31
E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, David Granda,
Beatriz Gómez Pecci, María
Gutiérrez y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Múgica, Teresa Garrido
y Óscar Peinado

PORTADA

Agefotostock

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, Carlos Picasso, José
Ramón Ladra y Gregorio Barreda

IMPRIME

Villena Artes Gráficas
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

Entre pacientes

Una primera reflexión: ¿por qué no usuarios?

Lo de paciente queramos o no, tiene una connotación relacionada con el tiempo. Es como cuando el notario nos dice que vayamos a las diez, y vamos a las diez. Y está la sala de espera llena, y pasan los minutos y los minutos. Y uno piensa enseguida que el tiempo del notario es muy importante, mucho, importantísimo. Pero el de uno también. Y eso que en esa sala de espera no somos pacientes, sino clientes...

¿Y cuando llegamos a un ambulatorio? El problema ahí es doble. Nosotros, si somos los enfermos, llegamos como tal. Y lo único que queremos es que se nos vea, se nos atienda, se resuelva nuestro problema de salud. Ahí no somos más que eso: esperanzados asistentes que estamos deseando que el médico nos vea. Los que se convierten en pacientes sin querer serlo son los acompañantes.

Es verdad que cuando la sombra de la enfermedad aparece en el horizonte, el tiempo se transforma. La dimensión es de otro tipo. La paciencia llega a borbotones porque sobre cualquier otra circunstancia prima el interés por ser curado. Y uno le da a todo ese proceso una magnitud de calma inusitada. Esa es quizá la razón de que se nos llame pacientes.

¿Y cuando vamos a una consulta particular y entramos en la sala de espera?

Uno llega y mira los cuadros. O los diplomas. Casi siempre hay muchos certificados enmarcados que garantizan la asistencia a cientos de cursos. Además, en varios idiomas. Y si la hija del doctor tiene aficiones pictóricas aparece la copia de algún cuadro de Van Gogh, como ese de la habitación desvencijada con una cama verde...

Luego uno pasea la mirada por el entorno. Siempre tenemos la manía de descubrir defectos. Aquella silla que tiene la tapicería rota, o el ala de la paloma de cerámica que esta descascarillada.

¿Verdad? Se nos pone una especie de bisturí en la mirada para ver hasta ese mínimo detalle. Y cosas que nunca serían capaces de llamarnos la atención en cualquier otro lugar, nos la llaman precisamente aquí: en la sala de espera. Incluso el pelo que el doctor tiene en esa foto de cuando era joven, acompañando a su maestro. (Debe ser el maestro porque es el mayor, está calvo y lleva gafas...).

Y por último, tenemos esa afición imperdonable de repasar la biografía de los demás, de los que están en la misma sala que nosotros. ¿Vendrá a lo mismo que yo? No tiene cara de tener problemas de ese tipo. ¿O sí? Es curioso, yo nunca voy al médico acompañado y ese señor viene con su mujer. ¿Será porque tiene algo grave? ¿O será simplemente que es de esos matrimonios en que uno no da un paso sin el otro? Porque los hay que comparten todo, desde hace muchos años. Todo: desde la casa, la cama



Ramón Sánchez-Ocaña
Periodista

y la comida, a la ida al médico. Ella debe ser de las que hablan en plural: fuimos a revisar la próstata, por ejemplo... O fuimos a que nos miraran los pulmones, porque el tabaco...

-¿Pero tú fumas?

-No; yo no; pero él pasa del paquete diario...

Ellas tienen un espíritu crítico distinto ante el médico. Comparten también el tiempo de explicación y es cuando ratifican y asienten con la cabeza a las explicaciones que el médico da..., como si entendieran eso de la proteína C reactiva...

Quiero decirle con todo esto, lector, paciente, usuario, que todos hemos pasado por este mismo sitio. Que todos compartimos este tiempo de espera con paciencia. Y que queramos o no, todos, vamos a ser, se llamen como se llamen, pacientes. ■



Los familiares que cuidan a los enfermos de alzhéimer invierten al menos diez horas diarias en esta actividad, según un estudio realizado por la Fundación Alzhéimer España con otras cinco asociaciones europeas. El trabajo, para el que han sido entrevistados más de 1.100 cuidadores de cinco países europeos, revela además que el 50 por ciento considera que recibe una información insuficiente en el momento del diagnóstico y que sólo dos de cada cinco cuidadores fueron informados al recibir el diagnóstico de la existencia de asociaciones que les podrían ayudar.



José Antonio Herrada

Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

☎ 91 411 86 14
www.coalicion.org

Recientemente vimos en la prensa los datos del estudio de Health Consumer Power House sobre 26 países europeos. Sin asombro alguno, comprobamos que España ocupa el puesto décimo séptimo, muy lejos de los primeros (Francia, Holanda y Alemania) y por debajo de naciones como Hungría o Portugal. Digo sin asombro no por considerar que el Sistema Nacional de Salud sea deficiente, sino porque muchas de las consideraciones que se tienen en el estudio para llegar a esa conclusión son precisamente puntos débiles de la sanidad española.

Se estudiaron cinco asuntos de primer orden, a saber: derechos del paciente y transparencia, tiempo de espera para un tratamiento, resultados de los tratamientos, servicios cubiertos y recursos farmacéuticos. Entre otros parámetros, el estudio puntúa a cada país en función del tiempo de espera del paciente antes de la primera consulta, las tasas de mortalidad en casos de infarto o cáncer, el grado de dificultad para renovar recetas, la exigencia o no de un defensor del paciente, o el uso de nuevas tecnologías como Internet.

Muchas de esas variables hablan de nuestro sistema no ya desde el punto de vista de sus recursos económicos, sino de nuestra costumbre organizativa, la manera que tenemos de hacer las cosas y de nuestra relación con el que necesita algo, que suele ser paternalista y, por eso, ansiosa.

La sanidad, como la educación, es uno de esos asuntos cuyo interés no se corresponde con las encuestas. A juzgar por éstas, los españoles están más preocupados del resultado de un partido de fútbol que de cómo funciona su ambulatorio o la escuela de sus hijos. Ni que decir tiene que si fuera así estaríamos perdidos. Pero no es así. En el último barómetro del CIS, la sanidad aparece como una de las menores preocupaciones de los españoles, junto a la educación. Pero eso es un dato aplicado a toda la población, porque no es eso lo que se escucha en las salas de espera, los pasillos de los hospitales, o en los comentarios de médicos o enfermeras. El estudio sueco tiene varias virtudes pero me gustaría destacar una: gracias a la perspectiva que da estar en el exterior no se fija sólo en los asuntos clásicos que son tratados en el Consejo Interterritorial de Salud y referidos casi siempre a la financiación del sistema, sino al acervo de actitudes y formas de entender la relación con la enfermedad, con el que necesita ayuda, que condicionan mucho cómo el sistema atiende

Hay que articular el mecanismo que permita que los ciudadanos puedan aportar su voz sobre el funcionamiento del sistema

Hay tres asuntos que nos parecen capitales para la mejorar la calidad del sistema y tres asuntos además recurrentes en las opiniones de los usuarios, estén donde estén. Uno es la capacidad de las administraciones públicas, de las organizaciones de pacientes, de los partidos políticos, de extender el conocimiento entre los usuarios de la sanidad de la carta de derechos y deberes, es decir, del marco que en el ámbito sanitario puede ayudar a que médicos y pacientes se sientan más cómodos en sus roles, puedan entenderse mejor y explotar al máximo sus posibilidades. Pacien-

te informado es ciudadano formado, capaz de exigir más pero también de aportar más. La comunicación (entre médico y paciente) es buena para su salud y para los que le rodean. Eso, más que presupuesto, exige voluntad política y pedagogía para mejorar la calidad ciudadana.

Otro asunto es articular definitivamente el mecanismo que permita que los ciudadanos, a través de organizaciones de consumidores y de pacientes, como sucede en el Consejo Nacional de Consumo o en el Consejo Escolar, puedan aportar su voz sobre el funcionamiento del sistema y también aportar sus soluciones. Eso permitiría, en primer lugar, organizar el inmenso mundo de las organizaciones de pacientes para encontrar interlocutores definidos y poder abordar temas que podrían mejorar en beneficio de todos. Los pacientes no piden, proponen. La participación está regulada en la normativa española, precisamente en una ley denominada de "Cohesión y Calidad".

Ahora bien, ¿por qué es tan importante que haya un espacio de representación de los pacientes en el ámbito estatal? La respuesta equivale al tercer asunto que nos parece capital para el sistema: la cohesión. La cohesión significa que todos los que residimos en España tengamos la misma asistencia. En nuestra opinión, la participación de las organizaciones de pacientes en espacios creados desde el Ministerio de Sanidad y Consumo es lo que permitirá mantener una voz de cohesión para todo el territorio y dar la alarma cuando ésta cohesión peligre.

Se acerca un período electoral en el que se debatirán los asuntos que más nos importan y la sanidad es uno de ellos. Los pacientes no podemos dejar escapar la oportunidad de construir un sistema en el que nuestra voz se oiga y sirva para algo. Nuestra campaña sanitaria, este año, debería estar presidida por una inmensa etiqueta dirigida a los responsables políticos: participar beneficia seriamente la salud. ■



Juana Mª Sáenz

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

☎ 91 415 20 13
www.febhi.org

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia engloba 23 asociaciones provinciales, promueve actividades normalizadoras e inclusivas, que van desde la atención psicológica a los padres en el momento del nacimiento de un hijo/a con la enfermedad, a acciones de formación y empleo normalizado al objeto de que los afectados puedan participar como un miembro más en la sociedad.

Entre nuestras reivindicaciones figuran la declaración de la enfermedad como de tratamiento crónico, con la creación de unidades hospitalarias de atención y cuidados; la apertura de nuevas líneas de investigación clínica y la gratuidad de los medicamentos que necesitan los afectados. El coste económico de la enfermedad es muy importante, ya que los pacientes deben costear una parte de los tratamientos...

Al igual que todas las personas con alguna discapacidad, los afectados de EB reclaman un trato más respetuoso, lo que no siempre ha de traducirse en más atención o recursos, porque en ocasiones lo que necesitan, precisamente, es lo contrario: más normalidad y menos "solidaridad mal entendida". "Normalización

dentro de la diferencia": poder acceder a los mismos lugares, ámbitos y servicios que el resto de los ciudadanos. Desean vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos lugares y de la misma forma en que lo hacen las otras personas de su misma edad. Sin embargo, existen barreras físicas, de comunicación, de actitud, legales, organizativas y de otro orden que impiden el ejercicio de ese derecho.

Por otro lado, y aunque han mejorado mucho, los servicios sociales, cuyo cometido es garantizar la igualdad y participación de ciudadanos en riesgo de marginación a través de la lucha contra todo tipo de discriminación, aún no han alcanzado la cotas adecuadas para garantizar la igualdad de oportunidades. Es en este punto en el que centramos gran parte de las reivindicaciones.

Estos son algunos de los servicios que queremos conseguir:

- Atención sanitaria integral de los afectados mediante una atención y estudio inter y multidisciplinar.
- Gratuidad en el material farmacéutico cotidiano necesario.
- Campañas de sensibilización.
- Desarrollar mecanismos y estímulos para la superación de problemas y fomentar un mayor grado de autonomía personal.
- Facilitar el acceso a los servicios de rehabilitación y tratamientos de terapia, considerando esta patología como subsidiaria del tratamiento continuado y permanente.
- Eliminación de barreras tanto arquitectónicas como sociales.
- Cumplimiento de la ley sobre contratación de discapacitados.

Unidad multidisciplinar

En cuanto al sistema de salud, la principal deficiencia es la inexis-

tencia de un plan sanitario para la enfermedad.

Existen centros que atienden un número elevado de casos, pero siempre a expensas de médicos que quieren asumir la coordinación sin que institucionalmente esté ni reconocida ni implementada. La creación de una unidad multidisciplinar de referencia, que es uno de nuestros objetivos, permitiría un seguimiento integrado de los afectados a fin de evitar su continuo peregrinaje por cada uno de los especialistas, actual-

Los servicios sociales aún no han alcanzado las cotas adecuadas para garantizar la igualdad de oportunidades

mente sin conexión entre ellos. Esta situación causa un perjuicio grave a los afectados y sus familias, ahora obligados a desplazarse por todo el territorio nacional en busca de los mejores especialistas. Los afectados necesitan un seguimiento médico y quirúrgico intenso y continuado, ya que la enfermedad afecta al menos a tres de los sistemas del organismo: sistema nervioso central, aparato locomotor y sistema génito-urinario.

Pero las autoridades sanitarias, a las que hemos acudido de forma recurrente, desoyen nuestras demandas, tanto en lo concerniente a la creación de esa unidad multidisciplinar como en lo relativo a la declaración de la enfermedad como de tratamiento crónico, pese a los beneficios que este reconocimiento supondría para la economía familiar de unos enfermos cuyas necesidades prioritarias se olvidan aun cuando la suya

es una dolencia con la que se nace y se muere, mientras gozan de ese estatus otras que son sobreenvidadas.

Rechazo social

En general, todas las enfermedades discapacitantes provocan rechazo en la población, y la espina bífida no es una excepción. Aunque se están haciendo progresos, los afectados aún encuentran obstáculos para llevar una vida plena y participar, en pie de igualdad, en las actividades que desarrollan los demás ciudadanos. Para ilustrar el rechazo social que sufren los afectados, nada mejor que una anécdota que cuentan nuestros jóvenes cuando van de marcha: "A nuestro alrededor se produce el 'efecto fairy' (repele la grasa)".

Para combatir este rechazo tan severo y que aboca a la marginación y la soledad, hay que empezar por comprender la existencia del ser humano desde una nueva dimensión, aceptando la diferencia y posibilitando cambios estructurales, por un lado, y de actitud, por otro. Quienes participamos de la diferencia tenemos una posición especial y delicada a la vez. Reconocemos lo hermosa y satisfactoria que es, pero también lo dura que puede ser la vida, y tenemos que decirle a la sociedad lo que significan las diferencias, lo importantes que son y, sobre todo, que pueden convivir todas en armonía bajo un respeto mutuo.

Otro aspecto importante es que se insiste continuamente en crear servicios para los "afectados" en lugar de pensar que el afectado es un recurso del que tenemos mucho que aprender. La sociedad piensa que un "afectado" es una persona menos capacitada y de aquí concluye que no servirá para desarrollar una actividad normalizada. Esta percepción, influen-

JOSÉ GUZMÁN
 Presidente de la Federación Española de Asociaciones del Síndrome X Frágil



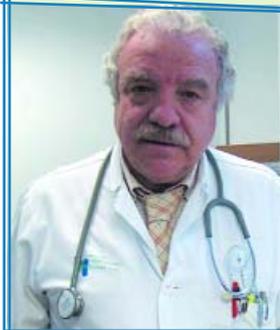
En España hay cerca de mil familias afectadas por el síndrome X frágil, un trastorno hereditario que causa retraso mental. Durante la presentación de un manual sobre la enfermedad en el Real Patronato sobre Discapacidad, presidida por Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, José Guzmán destacó la necesidad de conocer el número real de afectados por esta patología.

Con el objetivo de dar a conocer a la sociedad la meningitis y la sepsis, asesorar y apoyar a los afectados y sus familias, promover la prevención y fomentar la investigación científica, se ha creado recientemente la Fundación Irene Mejías contra la Meningitis, cuya madrina es la actriz española Ana Duato. Es la primera asociación de este tipo en España.



ANA DUATO
 Madrina de la Fundación Irene Mejías contra la Meningitis

JAVIER PAULINO TÉVAR
 Presidente de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos



En noviembre se presentó oficialmente la Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR), una entidad que nace, según su presidente, el doctor Javier Paulino Tévar, con el objetivo de "reclamar el espacio y la autoridad que pertenece a los reumáticos, como usuarios y financiadores de nuestro complejo sistema sanitario".

La entidad que preside José Manuel Fernández Rodríguez celebró, el 18 de noviembre, una reunión de pacientes y familiares, para evaluar la situación actual y tratar de mejorar los recursos de la asociación. En el encuentro se decidió iniciar el proceso de designación de Centro Nacional de Referencia para solicitar que lo sea el Hospital Ramón y Cajal de Madrid.



JOSÉ MANUEL FERNÁNDEZ
 Presidente de la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman

ciada por estereotipos sociales, determina una actitud paternalista con las personas diferentes, actitud que resulta con demasiada frecuencia ridícula y pueril. Los enfermos de EB son capaces de salir adelante con los apoyos necesarios. Nuestros jóvenes tienen cada vez más preparación y salud, por lo que pueden organizar su propia vida de forma autónoma e independiente. Los padres tenemos una gran responsabilidad, sabemos lo difícil que es en-

Los enfermos son capaces de salir adelante con los apoyos necesarios. Nuestros jóvenes tienen cada vez más preparación y pueden organizar su vida de forma autónoma

contrar el equilibrio entre ayudar y apoyar al niño y dejarle ser independiente. Deberíamos educar a nuestros hijos como personas activas y positivas que tienen un control real de su propia vida. Pero es imprescindible la eliminación de barreras físicas, de comunicación y actitudinales. Luchar contra la discriminación es posible, y una de las formas es hacerlo a través de nuestras organizaciones, utilizando la fuerza que da la unidad y la razón que da

la justicia. El problema no es tanto la falta de mecanismos para combatirla como el desconocimiento de su existencia, por lo que es muy importante actuar no sólo para cambiar el entorno construido, las normas legales que regulan la convivencia y las características de los productos y servicios, sino también las mentes de las personas, para que se extienda la conciencia de que una sociedad que no discrimine es el espacio para poder vivir mejor. ■

Médico y paciente: una relación mejorable



La relación entre el médico y el paciente ha evolucionado desde el paternalismo inherente al rol pasivo que jugaba el enfermo a un creciente protagonista de este último, que, más informado y conocedor de su dolencia, demanda al profesional otro tipo de atención. Pese a los avances, quedan aún aspectos que mejorar para hacer esta relación más efectiva.

La medicina ha sido objeto a lo largo de la historia de una evolución extraordinaria que se ha acelerado en los últimos cincuenta años gracias a los avances tecnológicos y a su aplicación en los distintos ámbitos de esta ciencia.

Esta evolución ha tenido su reflejo en uno de los pilares fundamentales de esta disciplina: la relación entre el médico y el paciente. Dicha relación –que podría definirse como la interacción que se establece entre el médico y el enfermo con el fin de devolverle a éste la salud, aliviar su padecimiento y prevenir futuras patologías– es de carácter personal y, por tanto, no es fácil, ya que está sometida a las mismas tensiones que pueden establecerse en las relaciones con otras personas.

Las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios coinciden en señalar que, si bien la importancia de esta interacción no se ha visto alterada, sí ha sido objeto de cambios sustanciales que han dado lugar a nuevas actitudes que tienen su reflejo en todas las partes implicadas. Además, consideran que se trata de un proceso en fase inicial que seguirá evolucionando en los próximos años, aunque para ello

será necesario un esfuerzo importante por parte de todos los protagonistas del sistema sanitario.

Cambio de mentalidad

Según destacan pacientes y facultativos, el principal cambio del que ha sido objetivo esa relación es que el rol pasivo del paciente frente al médico, que ha tenido su reflejo en el establecimiento entre ambos de una relación de cierto carácter paternalista que se ha mantenido durante siglos, ha dado paso en la actualidad a un rol mucho más activo por parte del enfermo. Y es que este último, está mucho más informado sobre su enfermedad y sobre los derechos que le amparan.

Ana Sobrino, coordinadora del **Grupo Nacional Comunicación y Salud** –una organización que trabaja con el objetivo de mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes y que está vinculada a la **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**–, explica en este sentido que hoy en día “el paciente, en general, demanda mucha más información y participación en las consultas”. “El paciente demanda otras cosas al profesional en cuanto a su relación”, explica,



...“Un paciente informado es muy estimulante siempre que el médico no vea en eso una agresión hacia su rol”

Ana Sobrino Coordinadora del **Grupo Nacional de Comunicación y Salud, asociado a la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**
Portaferriosa 8, pral.
08002 Barcelona
 ☎ 93 317 03 33 /// www.semfy.com

“y creo que el profesional empieza a darse cuenta de que tiene que cambiar porque si no, no lograrán entenderse”.

Mercedes Minguito, presidenta de la **Asociación de Celíacos de Euzkadi (EZE)**, comparte esta opinión y señala que en la actualidad “hay más difusión para el público en general de temas de salud y, como consecuencia, los pacientes preguntamos más”.



...“La administración debe garantizar que esa relación personalizada se mantenga en el tiempo”

Mercedes Minguito Presidenta de la **Asociación de Celíacos de Euzkadi (EZE)**
C/Rafaela Ibarra, nº 4-B. Bajo.
48014-Bilbao
 ☎ 944 16 94 80



... **“Hoy en día los pacientes acuden al médico mucho mejor informados”**

Carles Guivonart Presidente de la **Federación Española de Parkinson**
C/ Padilla, 235. 1
08013-Barcelona
☎ 93 232 91 94
www.fedeparkinson.org

... El presidente de la **Federación Española de Parkinson, Carles Guivonart**, por su parte, señala que “hay mucha información, especialmente en medios como Internet, lo que ha motivado que muchos enfermos vayan al médico con mayores conocimientos que hace unos años”.

Jesús Pérez Melendro, responsable del Área de Pacientes de la **Organización Médica Colegial de España (OMC)**, coincide al destacar esa mayor información que tiene el paciente, pero añade que el principal cambio en el rol de los enfermos está relacionado con “con su capacidad reivindicativa, que se manifiesta fundamentalmente a través de las asociaciones”.

Cambio de mentalidad

Ese mayor protagonismo del paciente produjo, en un primer momento, una sensación de desconfianza en los profesionales, dando lugar a una etapa de cierta tensión. Asimismo, la demanda del enfermo de mayor información y de un tipo de atención diferente, provocó en el facultativo una sensación de

“acoso” por sus propias limitaciones en cuanto a conocimientos de la enfermedad, tiempo disponible para cada paciente, etc, según reconocen los propios profesionales.

Tras esa etapa inicial, la situación ha mejorado según destacan todos los implicados y, hoy en día, parece haberse iniciado una fase de consenso y de comunicación abierta por ambas partes. No obstante, sigue habiendo profesionales en los que este mayor conocimiento del paciente produce rechazo.

Ana Sobrino explica que para acabar con este resquemor, el facultativo debe entender que es positivo que los enfermos estén más informados y evolucionar, cambiando su mentalidad. “Que un paciente llegue a la consulta con una gran cantidad de información puede ser muy estimulante, siempre que el médico esté tranquilo y no vea en este hecho una agresión hacia su rol, es decir, hacia



... **“El paciente necesita que le dediquen tiempo y el profesional prácticamente no lo tiene”**

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

Aspectos a mejorar en la relación médico paciente

1 Establecer entre ambos una relación de confianza basada en la confianza mutua y en el respeto.

2 Conseguir casar las agendas de médicos y pacientes. Es decir, lograr que lo que es importante para uno lo sea para el otro.

3 El aspecto anterior está ligado con la necesidad de que se produzca una escucha más activa por parte del enfermo. Sólo de esta forma logrará conocer y entender sus necesidades.

4 Mejorar la formación profesional, en cuanto a aptitud y actitud, de los profesionales que garantice una buena atención en los aspectos personales y de trato humano.

5 Mejorar el conocimiento de los profesionales de atención primaria sobre las distintas patologías. Los pacientes también demandan la creación de equipos multidisciplinares.

6 Los pacientes deben ser conscientes de su protagonismo y ejercer realmente su derecho a decidir y a participar.

7 Los facultativos deben entender que es positivo que el paciente esté más informado, y ayudarle a discernir si esa información es buena o no.

8 Otro aspecto a mejorar está relacionado con el tiempo dedicado a cada enfermo en la consulta. Las asociaciones de pacientes consideran que debería aumentarse.

Se informa de su enfermedad a través de...

1. El médico **97,1 %**
2. Los amigos o familiares **5,6%**
3. Los programas de televisión o radio **5,4%**
4. Los libros o enciclopedias **4,5%**
5. El farmacéutico **4,1%**
6. La enfermera **4,1%**
7. La prensa diaria o revistas **4,0%**
8. La lectura del prospecto **2,5%**
9. Internet **0,6%**



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, El Paciente en España.

el papel que ejerce", afirma.

En este sentido, destaca que un paciente bien informado no quita tareas al médico. "Puede tener mucha información", asevera, "pero no saber discernir cuál es buena y cuál no. Y ahí, la labor fundamental del profesional es contrastar esos datos, poner toda la información sobre la mesa y trabajar con ella".

Jesús Pérez Melendro por su parte, comparte esta opinión y reconoce que a algunos profesionales les produce recelo el nuevo rol del paciente, mucho más exigente e informado, pero considera que el problema fundamental no es que los profesionales no quieran contrastar la información, sino que carecen de tiempo para hacerlo. "Un enfermo

Valoración de diferentes aspectos de la atención primaria pública

- La confianza y seguridad que transmite el médico7,4
- El trato recibido del personal sanitario7,4
- La información recibida sobre su problema de salud 7,2
- Los consejos del médico sobre alimentación, ejercicio, tabaco, alcohol, etc...7,0
- El conocimiento del historial y seguimiento de los problemas de salud de cada usuario. 7,0
- El tiempo que tarda el médico en verle desde que pide la cita .6,5
- El tiempo dedicado por el médico a cada enfermo 6,5

Fuente: Barómetro Sanitario 2005.

necesita tiempo", explica, "y en la medicina pública, donde las consultas están masificadas, el profesional prácticamente no lo tiene".

Formar al paciente

Pero en esta nueva relación entre el médico y el enfermo no sólo es el profesional el que debe cambiar su mentalidad adaptándola a las nuevas circunstancias. También los pacientes deben ser conscientes de su protagonismo y ejercer realmente

LAS ASOCIACIONES HACEN HINCAPIÉ EN LA NECESIDAD NO SÓLO DE INFORMAR AL PACIENTE, SINO DE FORMARLE

su derecho a decidir y a participar.

En este sentido, y tal y como se recoge en el informe "El Paciente en España. Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes en España", de FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, las asociaciones de pacientes hacen

hincapié en la necesidad no sólo de informar al paciente, sino de formarle y educarle en el trato con los profesionales sanitarios para que supere los reparos tradicionales y se comunique con el médico, preguntándole y diciéndole qué le ha ido bien y qué no, sin miedos y con información. De esta forma, señalan, se puede generar una comunicación muy positiva para ambas partes.

Mercedes Minguito explica en este sentido que "los pacientes deben perder el miedo a contarle al médico todo aquello que interpreten como anómalo, porque hay síntomas que aisladamente pueden no revestir gravedad pero que, analizados en conjunto, pueden ser de gran ayuda al facultativo para diagnosticar correctamente".

Cuestiones pendientes

A pesar de que los pacientes están más informados y los médicos más dispuestos a escuchar, representantes del movimiento asociativo y ...



... profesionales sanitarios coinciden en señalar que, con respecto a la relación entre ambos, quedan todavía muchos aspectos que mejorar. En este sentido, hacen hincapié en determinadas herramientas que ayudarían a hacer más efectiva la interacción entre ambos.

La primera de ellas pasa por el establecimiento de una relación de confianza, creando un clima de cordialidad en la consulta. Además, destacan que dicha relación debería estar basada en la comunicación y en el respeto. La presidenta de EZE añade que dicha relación también debe ser estable, es decir, mantenerse en el tiempo. "Es muy positivo tener tu médico", continúa, "y supongo que el profesional también agradecerá tener sus pacientes de siempre en lugar de desconocidos".

El tiempo de consulta

La necesidad de aumentar el tiempo de consulta para mejorar la relación entre el médico y el paciente se ha convertido en una de las principales demandas de los profesionales sanitarios.

Así lo refleja el surgimiento, de manera espontánea, de la "Plataforma 10 minutos", una organización de ámbito estatal formada por médicos de Atención Primaria del Sistema Público de España que demanda "una atención primaria de calidad", para lo cual solicita una media de diez minutos por consulta y un



número razonable de visitas al día, entre otras reivindicaciones. En opinión de esta plataforma, aumentando el tiempo dedicado a cada paciente aumentaría la satisfacción de los mismos "no sólo por la resolución de sus problemas, sino también por recibir un trato respetuoso y sin prisas, tal y como se merece", y la del pro-

pio profesional, "por el trabajo bien hecho, libre de prisas".

La doctora Ana Sobrino coincide en destacar la importancia del tiempo que se dedica a cada consulta, si bien añade que es un aspecto que varía en función de cada profesional: "A veces el tiempo también se puede perder. Hay consultas muy largas y muy mal hechas, en las que no se consiguen los objetivos de comunicación, y entrevistas cortas extraordinarias. No sólo es cuestión de tiempo, sino de saber y querer hacerlo".

LOS PACIENTES RECLAMAN A LOS MÉDICOS QUE ESCUCHEN DE FORMA MÁS ACTIVA

A su juicio, la Administración debería garantizar esa atención personalizada "limitando el número de pacientes por médico e intentando mantener, siempre que sea posible, esa continuidad entre ambos".

Otro aspecto que ayudaría a mejorar la comunicación pasa por "casar" las agendas de los médicos y los pacientes, es decir, lograr que lo que es importante para uno lo sea también para el otro.



... "Cualquier cosa que decida el paciente es importante para él, y eso el médico debe tenerlo muy en cuenta"

Joan Callada Coordinador del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH
C/ Sardenya, 259. 3º 4ª.
08013-Barcelona
www.gtt-vih.org

Precisamente, una de las críticas más comunes entre los enfermos es que los médicos no dan relevancia a cuestiones que son importantes para ellos. Con respecto a este tema, **Joan Callada**, coordinador del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH**, entidad con sede en Barcelona que trabaja para mejorar la calidad de vida de los afectados por el VIH y el sida, afirma que "cualquier cosa que decida el paciente es importante para él y eso el médico debe tenerlo en cuenta".

Ana Sobrino coincide al afirmar que, en muchas ocasiones, se producen diferencias a la hora de valorar lo que es importante y destaca que esto se debe a que "los médicos estamos acostumbrados por nuestra formación a entender de diagnósticos y tratamientos, mientras que el paciente viene a la consulta con dolencias y con una visión subjetiva de la enfermedad".

A su juicio, "hay que lograr que coincida lo que el paciente quiere conseguir y le preocupa con la agenda del médico, que también es lícita y, por supuesto, válida". "Si el paciente da importancia a algo que no lo tiene", continúa, "es también obligación del profesional hacerle cambiar de opinión y tranquilizarle, pero no en base a una imposición o diciendo que sus preocupaciones son tonterías, sino a partir de una deliberación y de un debate entre ambos".

Este punto está ligado a la necesidad de que el médico escuche de forma más activa al paciente. Sólo de esta forma, podrá conocer sus prioridades y necesidades.



ESTA RELACIÓN HA SIDO OBJETO DE CAMBIOS SUSTANCIALES QUE HAN DADO LUGAR A NUEVAS ACTITUDES

Mejorar la formación

Otro aspecto que ayudaría a mejorar la relación entre ambos tiene que ver con la formación, en cuanto a aptitud y actitud, de los profesionales, para garantizar una buena atención en los aspectos personales y de trato humano.

La coordinadora del Grupo Nacional de Comunicación y Salud de la semFYC explica en este sentido la labor que la entidad a la que pertenece lleva a cabo entre los estudiantes de Medicina, con el objetivo de formarles con respecto al trato al paciente. "Damos formación a un porcentaje muy amplio de los MIR de familia", señala, "porque cuanto más jóvenes aprendan mejor, ya que de esta forma se evitan determinados vicios profesionales que se adquieren cuando comienzas a trabajar".

"Luego acabas comportándote como los modelos que ves", continúa, "y hay médicos que comunican muy bien pero también otros que dejan mucho que desear en este sentido".

Los pacientes comparten esta necesidad de una mayor formación en cuanto a aptitud y actitud, y añaden que también es necesario un mayor conocimiento por parte de los profesionales sobre las propias enfermedades. En este sentido, coinciden en señalar la necesidad de que el Sistema Sanitario cuente con un mayor número de especialistas, al tiempo que demandan la creación de equipos multidisciplinares.

Según explica Joan Callada, "los médicos deberían comunicarse e incluso hablar conjuntamente con el paciente. Además, muchas veces los médicos de cabecera se olvidan de que los enfermos crónicos también padecemos enfermedades comunes y ante cualquier cosa te envían al especialista, lo que está provocando una saturación de la atención especializada". ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

ORGANIZADA POR FEDER

SEMANA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró, del 21 al 27 de octubre en diversas ciudades españolas, la Semana de las Enfermedades Raras, con el objetivo de concienciar a la población sobre la importancia de estas patologías para los pacientes y sus familiares y "romper la cadena de aislamiento, dispersión y soledad en la que se encuentran los afectados".



Bajo el lema "Una semana única para millones de personas únicas", la iniciativa constituyó la primera "fiesta por la solidaridad" con los afectados por enfermedades raras (ER) en España. Los actos comenzaron el 21 de octubre con una feria de ayuda mutua organizada por FEDER en colaboración con el Ayuntamiento de Madrid. En la misma,

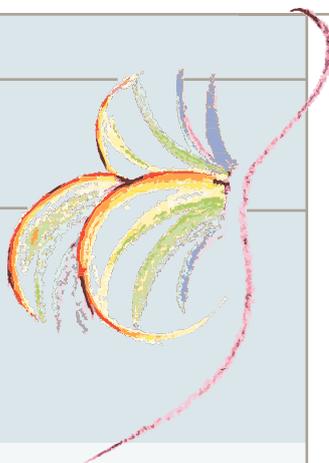
participaron más de 100 asociaciones y asistieron alrededor de 4.000 visitantes y 800 profesionales. Las actividades continuaron el día 25, con una ceremonia en el Senado en la que intervinieron los miembros de la ponencia que estudia las ER y en la que participaron pacientes, políticos y medios de comunicación. El día 27 concluyó esta semana de con-

cienciación –que tuvo un alcance nacional, pues se desarrollaron actividades en Madrid, Sevilla, Badajoz, Alicante y Barcelona– con concentraciones de afectados en distintas ciudades españolas y una cena benéfica, durante la cual se presentó la recién creada Fundación FEDER y la entrega de premios de la federación.

ADELES VIZCAYA

JORNADA SOBRE LUPUS ERITEMATOSO

Bajo el lema "Navegamos en el mismo barco" la Asociación de Enfermos de Lupus de Vizcaya celebró, el 18 de noviembre, su séptima jornada sobre lupus eritematoso sistémico. Al acto acudieron médicos, afectados y familiares.



La jornada, que tuvo lugar en el centro cívico Bidarte de Bilbao, fue inaugurada por Rocío Cajas Rodríguez, presidenta de la entidad. Posteriormente, tuvo lugar una conferencia titulada "Efectos de la medicación en LES", a cargo del doctor Guillermo Irastorza, adjunto en medicina interna del Hospital de Cruces. El acto continuó con un turno de ruegos y preguntas, tras el

cual la psicóloga Ainhoa Astarloa Azcue impartió una conferencia titulada "Afrontar y vivir con una enfermedad crónica". Tras un breve descanso, el doctor adjunto de ginecología del Hospital de Cruces, Santiago Díez Lázaro, habló sobre "Hormonas, anticonceptivos y sexualidad". El evento contó con la participación de profesionales sanitarios, pacientes y familiares.

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

La Fundación Alzheimer España (FAE) instaló el 21 de septiembre, con motivo de la celebración del Día Mundial del Alzheimer, mesas informativas sobre la enfermedad en cinco hospitales de Madrid: Clínico San Carlos, Doce de Octubre, La Paz y Ramón y Cajal.

Este año la Fundación ha querido poner especial atención a los trastornos del comportamiento y del humor de los enfermos pues, según la entidad, es uno de los síntomas que con mayor frecuencia degenera en malos tratos a los pacientes, tanto en el ámbito familiar como sanitario, pues les hace ser considerados como "pacientes molestos".

>> **III Congreso Cesida.** Bajo el lema "Participación y Compromiso" tuvo lugar, los días 6 y 7 de octubre en Santa Cruz de Tenerife, el III Congreso Estatal de la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA).

En el evento participaron un centenar de representantes del movimiento asociativo VIH/SIDA, pacientes, activistas, voluntarios y profesionales socio-sanitarios.

El Congreso supuso la reunión más importante celebrada en España por las organizaciones de VIH/SIDA, ya que estuvieron representadas entidades de 14 comunidades autónomas. Asimismo, sirvió a las organizaciones asistentes para establecer los vínculos necesarios para organizar en sus diferentes ámbitos de actuación las mejores estrategias para paliar los efectos de la enfermedad en la sociedad.

>> **Jornadas Nacionales sobre el Tabaco.**

León acogió, los días 2 y 3 de noviembre, las "Jornadas Nacionales sobre el Tabaco y sus consecuencias", organizadas gracias a un convenio firmado entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Asociación de Laringectomizados de León. En las mismas, se abordó el problema sanitario que supone este hábito y las consecuencias, tanto médicas como psicosociales, que padecen las personas fumadoras o expuestas al humo del tabaco.

>> **Día Internacional del Cáncer de Mama.** Con motivo del Día Internacional del Cáncer de Mama, el 19 de octubre, todas las asociaciones que conforman la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) celebraron actividades de concienciación social e hicieron entrega de lazos rosas y de un manifiesto solidario. En él se ponía de relieve el compromiso de FECMA por crear una red en todo el territorio del Estado capaz de prestar servicios y difundir valores, así como coordinar actividades y reivindicaciones en relación con el cáncer de mama.



ORGANIZADO POR EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

II CONGRESO ESPAÑOL DE PACIENTES

El Recinto Ferial de Extremadura-FEVAL, situado en Don Benito, Mérida, acogió los pasados 20, 21 y 22 de octubre, el II Congreso Español de Pacientes, una iniciativa organizada por el Foro Español de Pacientes. El acto, enmarcado dentro de las



actividades del Forum 2006 de Salud, contó con la participación de más de 300 personas que desarrollan una actividad voluntaria o profesional en organizaciones que trabajan en defensa de los intereses de los pacientes, profesionales sanitarios, responsables de empresas del sector farmacéutico y hospitalario, representan-

tes de la administración sanitaria y de sociedades científicas y medios de comunicación.

A lo largo de los tres días que duró este segundo congreso tuvieron lugar ocho mesas redondas sobre diversos temas, todos ellos relacionados con la sanidad y con los pacientes.

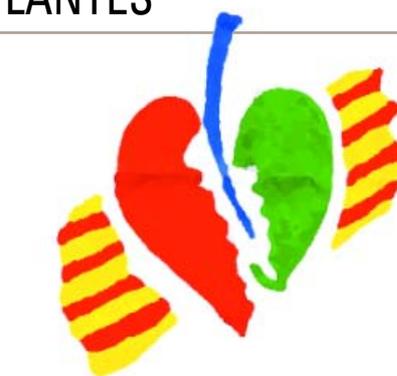
El evento constituyó una oportunidad única, según los organizadores, para que las asociaciones de pacientes y los otros agentes de salud establecieran nuevos contactos y compartieran experiencias, creando alianzas para la mejora del sistema sanitario público español.

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE TRASPLANTADOS DEL CORAZÓN

II JORNADA DE TRASPLANTES

El Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza acogió, el pasado 2 de diciembre, la segunda jornada de trasplante de corazón en Aragón, una iniciativa organizada por la Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar". En el evento, que fue inaugurado por la consejera de Salud y Consumo de la comunidad autónoma, Luisa Mala Noeno, participaron cardiólogos, coordinadores de trasplantes y trasplantados.

La asociación aragonesa dedicó este año su jornada anual a los donantes.



"Queremos rendir un homenaje de las personas trasplantadas al donante, a la persona anónima a la que le debemos la vida", afirmó el presidente de la entidad, Joaquín Sangüesa, durante la presentación del acto.

JORNADA TÉCNICA INFORMATIVA



DÍA INTERNACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

Con motivo de la celebración el 21 de noviembre del Día Internacional de la Espina Bífida, la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) organizó una jornada técnica informativa. El objetivo era, según la entidad, “dejar constancia de sus 25 años reivindicando el reconocimiento de dicha malformación como enfermedad de tratamiento crónico, la creación de unidades hospita-



rias de atención y cuidados, y la creación de nuevas líneas de investigación clínica, derechos ineludibles de las perso-

nas con espina bífida e hidrocefalia”. Durante el evento tuvieron lugar mesas redondas en las

cuales participaron representantes de la Administración como Alfonso Jiménez Santos, director general de Cohesión del Sistema Nacional de Salud-MS, que hizo entrega del libro “Guía para la prevención de defectos congénitos” a Juana M^a Sáenz Rodríguez, presidenta de FEBHI. El acto concluyó con una mesa redonda en la que participaron pacientes y familiares, dando testimonio real de la situación de los afectados.

CONGREGÓ A PACIENTES E INVESTIGADORES

CONVENCIÓN NACIONAL FAARPEE

La Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria en el Estado Español (FAARPEE) celebró, los días 24 y 25 de noviembre en Madrid, una convención bajo el lema “Pacientes e investigadores, un tándem necesario”. Tras la inauguración de la jornada el día 24 por parte de Natividad Enjuto, directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, y José María Casado Aguilera, presidente de FAARPEE, tuvo lugar una mesa coloquio inaugural titulada “Pacientes e investigadores, una alianza de futuro”. El día 25 se celebró un plenario científico y, tras una comida de convivencia, se celebró otro plenario, esta vez de carácter social. En él se analizó el papel de las asociaciones y su dinámica de presencia social en el entorno de las familias, entre otros aspectos. El acto continuó con un panel de experiencias.



ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

PREMIOS 2006

La Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION) entregó, el 18 de noviembre, coincidiendo con su cena anual, sus premios 2006. Los galardonados fueron M^a de los Ángeles Cantalejo, en la categoría de personas físicas, por su trayectoria profesional y personal de apoyo a los niños enfermos de cáncer y a sus

familias; en la categoría de entidades la Asociación de Damas Diplomáticas, por su apoyo constante a ASION; y en la categoría de empresas La Caixa, por su “compromiso con las entidades y proyectos relacionados con el mundo del cáncer infantil. Especialmente por el apoyo a las organizaciones de padres de niños con cáncer”.



>> **Asociación Española contra el Cáncer. Memorial García Estrada.** La segunda edición de este memorial, celebrado en el Real Club de Golf de Tenerife en octubre, fue un rotundo éxito, no sólo por la recaudación, de 33.000 euros, una cantidad suficiente para hacer frente a la financiación restante de la beca-ayuda otorgada por la Asociación Española contra el Cáncer que lleva el nombre de la golfista, sino también por la participación de jugadores (en total 200) y público.

>> **Día Europeo de Acción Contra la Migraña.** Sensibilizar sobre el dolor y los prejuicios de convivir con la migraña fue el principal objetivo que unió a pacientes de toda Europa a impulsar el Primer Día Europeo de Acción contra la Migraña, celebrado el 20 de septiembre. La Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC), participó activamente en los actos desarrollados con motivo de la conmemoración.



>> **Simposio sobre el niño con diabetes.** La ciudad de Toledo acogió, el pasado 21 de octubre, el simposio "El Niño con Diabetes en Castilla-La Mancha", un acto organizado por la Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes y la Fundación para la Diabetes. Durante el mismo se trató la situación de los menores que padecen la enfermedad desde todos los aspectos que influyen en su calidad de vida: el biológico, el psicológico y el social.



JORNADA INTERNACIONAL ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 26 de septiembre tuvo lugar, en el Palacio Municipal de Congresos de Madrid, la primera conferencia internacional sobre esclerosis múltiple celebrada en nuestro país dirigida a pacientes. El acto contó con la intervención de Amparo Valcárce, Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, en la ceremonia de apertura. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM),

en colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), organizaron esta conferencia titulada "Investigación en Esclerosis Múltiple: desde la Ciencia Básica a la Calidad de Vida". La jornada precedió al Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS 2006).

INTENSO PROGRAMA DE ACTIVIDADES Día Mundial de la Psoriasis

El 29 de octubre, por iniciativa de Acción Psoriasis y con el apoyo de la Federación Europea de Psoriasis (EU-ROPSO) y la Federación Internacional de Psoriasis (IFPA), se celebró el Día Mundial de la Psoriasis, con el obje-



**Día Mundial de la Psoriasis
¡Vístete de esperanza!**
tivo informar sobre la enfermedad, concienciar sobre la problemá-

tica de los afectados y sensibilizar a la opinión pública.

Con motivo de la celebración se desarrolló un intenso programa de actividades en distintas ciudades españolas, entre otras una jornada en Madrid el 25 de octubre en la que participaron profesionales, pacientes y familiares.



ENFERMEDADES NEUROMUCULARES

XXIII CONGRESO DE LA FEDERACIÓN ASEM

Los últimos avances e investigaciones en las enfermedades neuromusculares protagonizaron el "XXIII Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares" que se celebró entre el 17 y 19 de noviembre en la Universidad de Deusto, en Bilbao, y en el que participaron especialistas, pacientes y familiares. Tras la inauguración del acto, la periodista Isabel Gemio presentó el acto con un alegato a favor de la habilitación de mayores recursos que permitan aumentar la investigación en estas enfermedades, y de la puesta en marcha de medidas sociales y sanitarias de ayuda los afectados.



“A partir de ahora el trato al alzhéimer va a ser mucho mejor”

Desde el año 2004, Emilio Marmaneu está al frente, como presidente, de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias (CEAFA). Desde este cargo lucha porque la calidad de vida de estos enfermos mejore poco a poco y por sensibilizar e informar a la sociedad acerca de una enfermedad cuya prevalencia va en aumento.

¿Cuándo se creó la Confederación que preside?

CEAFA nació en 1990, cuando las primeras asociaciones de Madrid, Cataluña y Navarra se unieron para crear el embrión de lo que hoy es la Confederación. Llevamos 16 años trabajando, pero como CEAFA sólo diez.

¿Qué actividades llevan a cabo?

Quien realiza las actividades junto al



II CONGRESO NACIONAL DE ALZHEÍMER

En la reunión, que se celebró en Las Palmas, se debatieron los últimos avances científicos

Durante los días 19, 20 y 21 de octubre en Las Palmas de Gran Canaria se celebró el II Congreso Nacional de Alzheimer. Organizado por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), la Sociedad Española de Geriatriá y Gerontología (SEGO) y la Sociedad Española de Neurología (SEN), el Congreso contó con la participación de más de 600 personas y de cerca de 100 profesionales de la salud y familiares de enfermos de alzhéimer. Todos ellos analizaron y debatieron los últimos avances y las principales necesidades de este colectivo. En el Congreso también se abordó la nueva Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, que entrará en vigor el 1 de enero de 2007 y que supondrá que se atienda a millones de personas en igualdad de condiciones en todo el territorio nacional. El evento contó con la presencia del ministro de Trabajo y Asun-



tos Sociales, Jesús Caldera, quien señaló que la ley supondrá "la atención a millones de personas en igualdad de condiciones en todo el territorio" y destacó el amplio consenso que ha logrado la norma.

CEAFA, que integra a más de 220 asociaciones y representa a 100.000 familias, y tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de los afectados.

CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias)
 C/ Pedro Alcatarena, 3-bajo
 31014-Pamplona (Navarra)
 ☎ 902 17 45 17
 www.ceafa.org
 alzheimer@cin.es

enfermo y su familia son las diferentes asociaciones locales, provinciales o comarcales. CEAFA asume la representación a nivel nacional. Nuestra actividad principal es, precisamente, la representación ante las autoridades. Un ejemplo reciente ha sido nuestra actividad respecto a la ley de dependencia, durante cuyo trámite hemos representado a todos los enfermos de alzhéimer.

Otra de nuestras actividades es preparar y formar a través de cursos y bibliografía a los profesionales, familiares y a las propias asociaciones. CEAFA también se encarga de la organización de eventos, como el II

Congreso Nacional de Alzheimer, celebrado recientemente en Las Palmas. También pertenecemos a las asociaciones Alzheimer Europa, Alzheimer Mundial y Alzheimer Iberoamericana.

¿Cuáles han sido los principales logros que han conseguido?

Los logros los hemos conseguido todos. El alzhéimer ha pasado de ser una enfermedad que –hasta su propio nombre es extraño– no conocía nadie a ser conocida gracias al trabajo de estas 220 asociaciones. También hemos logrado que se entienda el problema social que representa, y hemos

estimulado a las autoridades para que se creen normativas específicas. Otro logro, no menor, es que muchas de estas asociaciones hemos auspiciado, colaborado o creado –y en muchos casos, incluso gestionamos– centros de día y residencias. Al no haber nada público, ni instituciones autonómicas ni locales ni nacionales que tuvieran centros de alzhéimer, la gran mayoría de los que hay ahora en España los estamos llevando nosotros. Creemos que con la ley de dependencia eso va a cambiar para, en primer lugar, dar a conocer la enfermedad y empezar a atender a las familias, porque lo que tienen bastante claro cualquier fa- ...

... milia es que quiere cuidar al enfermo en casa, pero con ciertas ayudas. No pretendemos la institucionalización, ni que las ayuden se limiten a centros en los que ingresar a nuestros enfermos. Creo que en estos 16 años hemos mostrado a las autoridades cómo tratar a un enfermo de alzhéimer y ahora se tienen que crear los medios desde el sector público.

Otro éxito es que se haya aprobado la ley de dependencia y, otro, el hecho de que estamos atendiendo a más de 100.000 familias a través de nuestras asociaciones. Todavía siguen siendo pocas, puesto que quedan muchas miles de familias a las que todavía no llegamos, pero al menos ya estamos marcando el camino que tienen que seguir las instituciones públicas.

Antes hacía referencia a la ley de dependencia, ¿qué valoración hace de esta norma?

Nosotros hemos bautizado la ley de dependencia como necesaria, esperada y deseada. Consideramos que es una buena ley que contempla una cartera de servicios. Pero, por poner un ejemplo, si en esa cartera de servicios se dice que va a haber centros de día y residencias específicas de alzhéimer, y se crean sólo 50, la ley

“LA LEY DE DEPENDENCIA ES NECESARIA, ESPERADA Y DESEADA”

sería un fracaso. Si se crean 1.000, sería un éxito. La ley es buena, pero hay que ver cómo se desarrolla. Creemos que es una buena ley porque por primera vez los familiares hemos sido escuchados, llamados al Parlamento para decir nuestra opinión delante de los grupos políticos. Han atendido las reivindicaciones que teníamos en torno a la ley. En definitiva, creemos que, con algún matiz, la ley es buena. Sin embargo, como ya le explicamos al ministro en el congreso de alzhéimer, pensamos que requerirá una mayor dotación económica.

¿Cuáles son las principales necesidades de los enfermos de alzhéimer y de sus familias?

Partimos de que el alzhéimer es una enfermedad que padece una persona pero que afecta de una manera muy directa a su entorno familiar. Desde ese punto de vista, esta patología es un problema socio-sanitario. Un enfermo de alzhéimer representa mayores problemas que otros pacientes, ya que requiere tratamientos sanitarios y personas a su lado que le ayuden.

Desde este punto de partida, nuestras reivindicaciones constantes giran en torno a la creación una entidad coordinadora a nivel estatal. Con respecto a las necesidades de los pacientes, están relacionadas con cuatro tipos de servicios. El primero son los talleres de memoria, que son talleres abiertos a los que puede acudir el paciente que se encuentra en la fase inicial y, por tanto, puede ir prácticamente solo; están enfocados a mantener las facultades del paciente. También necesitamos un servicio de ayuda domiciliaria, porque cuando el





enfermo empieza a tener más dificultades ya no puede salir sólo a la calle. Cuando la enfermedad avanza más se requiere un centro de día, que abra 12 horas diarias y permita al enfermo estar atendido y a la familia poder llevar una vida laboral medio normal. Y en fases más avanzadas son necesarias residencias. Cuanto más se invierte en talleres de memoria menos dinero se necesitará para servicios de ayuda domiciliaria, centros de día y residencias, ya que sus servicios serán necesarios más tarde. Cuando mejor se puede tratar al enfermo es en fases iniciales. Hay que tener un diagnóstico de la enfermedad lo antes posible para empezar a tratarla y, para ello, hay que crear unidades de diagnóstico precoz en centros de salud y hospitales.

“ESPERAMOS QUE EL PESO DEL CUIDADO DEL ENFERMO RECAIGA EN EL ESTADO”

¿Está el sistema sanitario preparado para atender a los enfermos?

El sistema sanitario, como no hay cura, cumple con su función. Las carencias están relacionadas con el diagnóstico precoz. Actualmente, con el diagnóstico se pierde mucho tiempo. Falta ese diagnóstico precoz para poder derivar inmediatamente al paciente al sector socio-sanitario.

Para poder tener un diagnóstico rápido se requiere que desde la Atención Primaria observen si hay un deterioro cognitivo leve para remitir a neurología y que allí decidan si ese deterioro es el normal en una persona mayor o es el inicio de la enfermedad. A partir de aquí, se iniciarán una serie de protocolos para que no se pierda tiempo pensando que es otra enfermedad y poder actuar cuanto antes.

¿Cómo es la relación de su confederación con la Administración?

El trato de CEAFA con las autoridades estatales es buena. La relación con el Gobierno actual, sobre todo desde la ley de la dependencia, también es buena puesto que nos han escuchado y han puesto en marcha una norma básica sobre la que podemos empezar a trabajar. En cuanto a la relación con las comunidades autónomas, en algunos casos empieza a resquebrajarse.

De cara al futuro, ¿qué retos quedarían pendientes?

El más importante es aplicar la ley de dependencia. La tarea no termina con la publicación de esta norma. El reto que tenemos ahora es implantar la ley, lo que conlleva crear nuevos centros de día, residencias... Nos esperan años de mucho trabajo. Esperamos que el peso del cuidado del enfermo empiece a recaer en el Estado, como recaen la sanidad y la educación. Nos queda mucho por hacer, pero creemos que a partir de ahora el trato al alzhéimer va a ser mucho mejor. ■

BEATRIZ GÓMEZ PECCI
bgomez@servimedia.net

Los 'medicamentos huérfanos', a debate en el taller EPPOSI

La Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Investigadores e Industria (EPPOSI) celebró, los pasados días 26 y 27 de octubre en Madrid, su séptimo taller de trabajo sobre colaboración para el desarrollo de terapias para las enfermedades raras bajo el título: "Posicionando las enfermedades raras en la agenda de la atención sanitaria".

El encuentro, que coincidió con la celebración de la Semana de las Enfermedades Raras, tenía como objetivo principal proporcionar una plataforma que promoviera la colaboración entre industria, pacientes, investigadores y autoridades europeas, de forma que los temas políticos y desarrollos científicos se conviertan en terapias para las enfermedades raras".

El taller de trabajo de este año sirvió para evaluar los cinco años transcurridos desde que aprobó el Reglamento de Medicamentos Huérfanos –aquellos que sirven para diagnosticar, prevenir o tratar enfermedades de baja prevalencia– y contó con diversas sesiones, organizadas en torno a cuatro temáticas: cómo hacer posible una valoración adecuada de las nuevas terapias, cómo valorar el beneficio de las terapias para los pacientes y sus familias, cómo facilitar el desarrollo de terapias huérfanas de medicamentos comercializados y cómo asegurar que el paciente tenga el mejor acceso posible al tratamiento.

Todas las sesiones contaron con la participación de ponentes y expertos de alto nivel, representando a las dife-



Rosa Sánchez de la Vega y Alfonso Jiménez Palacios inauguraron el encuentro.



rentes partes interesadas y componentes de EPPOSI.

Inauguración del encuentro

La inauguración del encuentro corrió a cargo de **Rosa Sánchez de la Vega**, presidenta de la **Federación Española**

de **Enfermedades Raras (FEDER)** y **Alfonso Jiménez Palacios**, director general de Calidad del **Ministerio de Sanidad y Consumo**.

La presidenta de FEDER mostró su satisfacción por la celebración del acto en Madrid, y por su coincidencia con la Semana de las Enfermedades Raras organizada por dicha federación.

Alfonso Jiménez Palacios por su parte, analizó las principales dificultades



YANN LEE CAM

Director ejecutivo de la Alianza de Pacientes Europeos de Enfermedades Raras (EURORDIS) y miembro de la Agencia Europea del Medicamento

...**“En España existen enormes desigualdades con respecto al acceso a los medicamentos huérfanos en función de la comunidad autónoma en la que resida el afectado”**

bajo, tras las cuáles hubo lugar para el debate y la discusión con los ponentes.

Entre otras conclusiones, los expertos coincidieron en criticar las “enormes desigualdades” que existen en España con respecto al acceso a los medicamentos huérfanos en función de la comunidad autónoma en que residan los afectados.

En este sentido, **Yann Lee Cam**, director ejecutivo de la **Alianza de Pacientes Europeos de Enfermedades Raras (EURORDIS)** y miembro de la Agencia Europea del Medicamento, afirmó que “estas diferencias resultan extremadamente preocupantes y van en detrimento de los propios afectados y de la sociedad en general”.

En el taller también se hizo hincapié en la necesidad de que exista una coordinación entre todos los sectores implicados en el desarrollo de estos medicamentos. En este sentido, la doctora experta en genética y miembro de Orphanet –un servidor de información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos de libre acceso– **Ségolène Aymé**, dijo que es muy importante que los sistemas sanitarios se organicen de manera que se optimice el tratamiento de estas enfermedades y, para ello, es importante aunar esfuerzos entre los investigadores, industria farmacéutica, pacientes y administraciones”.

El encuentro fue organizado gracias al patrocinio de Actelion, Baxter BioScience, Esteve, Genzyme, Novartis, Pharma Mar, Serono y Servier, y con el apoyo de la European Biopharmaceutical Enterprises (EBE), EuropaBio, EDMA y la FUNDACIÓN FARMACÉUTICA. ■

MARÍA GUTIÉRREZ

pacientes@servimedia.net

TODAS LAS SESIONES DEL TALLER CONTARON CON LA PARTICIPACIÓN DE EXPERTOS DE ALTO NIVEL

prioridades del Ministerio es “el impulso a la investigación biomédica”. Por último, hizo referencia a los problemas asistenciales como otro de los retos, y señaló que se está articulando una norma que regule los servicios, unidades y centros de referencia

Desigualdades territoriales

Tras la inauguración de las jornadas, tuvieron lugar diversas sesiones de tra-

des que, en relación con estas patologías, existen en España, y destacó las diversas acciones que el Ministerio al que pertenece ha llevado a cabo para solventarlas.

En primer lugar, el director general de Calidad se refirió a la necesidad de que los profesionales sanitarios y la población en general tengan una mayor formación e información en estas enfermedades. En este sentido, destacó que el Gobierno “está haciendo un esfuerzo importante para ayudar a la formación de los médicos del Sistema Nacional de Salud (SNS)”. Jiménez también analizó la situación de la investigación y afirmó que una de las

La universalización del SNS, en el punto de mira

Nuestro sistema sanitario supone la expresión de una solidaridad equiparable a la de los países que gozan de mayor nivel de protección, según afirma el Defensor del Pueblo en su informe relativo al año 2005. No obstante, y según denuncia la institución, existen carencias tradicionales y estructurales que dificultan en determinados casos, si no impiden, la efectividad del derecho a la protección de la salud que ampara a todos los españoles.

En el año 2005, el Defensor del Pueblo tramitó un total de 39.750 quejas, de las cuales 939 estaban relacionadas con la sanidad, es decir, en torno a un 2,4 por ciento. La mayoría de estas denuncias incidían, según el informe anual que elabora esta institución, en carencias tradicionales y estructurales del sistema público sanitario.



Universalización

De todas las quejas presentadas por los ciudadanos ante el Defensor del Pueblo en 2005, merece una atención especial la relativa a la universalización del Sistema Nacional de Salud, un tema que ya fue abordado por la institución en 2004. De hecho, en el informe de ese año ya se había dejado constancia de las razones legales que exigen la universalización plena y efectiva del derecho a la asistencia sanitaria, y de que el Defensor del Pueblo se había dirigido al Ministerio de la Presidencia propugnando el impulso de una reforma legal que permita fijar los contenidos y el carácter del derecho a la asistencia sanitaria como derecho

público subjetivo, personal y no contributivo.

Según destaca el Defensor del Pueblo en su informe, "son razones de oportunidad, que no jurídicas, las que impiden la plena universalización del derecho a la asistencia sanitaria". La institución llega a esta conclusión después de que el Ministerio de la Presidencia le informara, a principios de 2005, de que los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales coincidían en que la universalización de la asistencia sanitaria no sólo implicaría reformas legales de envergadura —económicas, asistenciales y sociales— que deberían analizarse desde una perspectiva de oportunidad distinta a la meramente jurídica.

Otras cuestiones pendientes

Con respecto al resto de asuntos sanitarios que aborda el informe, éstos son los más relevantes:

- **Derecho a la Información y la documentación clínica.** El informe afirma que es necesario profundizar en la concreción práctica de estos derechos, pues todavía se recogen quejas relacionadas con su incumplimiento.
- **Ordenación de prestaciones.** Según el informe, la necesidad de profundizar en la ordenación normativa de las prestaciones se ha puesto de relieve a través de un importante número de quejas, algunas de ellas relacionadas con asuntos de alcance que se encuentran pendientes desde hace años del pronunciamiento del Consejo In-

Quejas sanitarias tramitadas en 2005 por el Defensor del Pueblo

Individuales
518

Colectivas
386

Oficio
35

Total
939

ENRIQUE MÚGICA
Defensor del Pueblo



territorial del Sistema Nacional de Salud. En este sentido, hay que destacar las numerosas quejas relativas a la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y a la fibromialgia y el síndrome de la fatiga crónica.

- **Listas de espera.** El informe reconoce que se ha ampliado el número de servicios de salud de las comunidades autónomas que han regulado los tiempos máximos de acceso a las prestaciones sanitarias. No obstante, reitera que los planes elaborados por las administraciones sanitarias tienen como objetivo principal la reducción de la demora quirúrgica, con frecuente olvido de las áreas de consultas externas y de técnicas y pruebas diagnósticas.
- **Transporte sanitario.** El informe señala que, a raíz de un informe previo presentado por la entidad, se han adoptado medidas para mejorar el servicio de transporte sanitario en la Comunidad de Madrid y en la de Castilla-La

Mancha. Aún así, destaca que, con respecto a la primera se siguen formulando quejas, de lo que "se desprende que todavía hay carencias".

- **Actuaciones en el ámbito de la Atención Primaria.** Los problemas están relacionados con el periodo medio de tiempo que pueden dedicar los profesionales sanitarios a cada una de las consultas, y la todavía incompleta culminación del nuevo modelo de Atención Primaria en alguna comunidad.

SEGÚN EL INFORME, SON RAZONES DE OPORTUNIDAD LAS QUE IMPIDEN LA UNIVERSALIZACIÓN DEL SNS

- **Actuaciones en el ámbito de la Atención Especializada.** Las quejas están relacionadas con cuatro aspectos: la calidad de los procesos y resultados asistenciales; la accesibilidad a los centros y servicios; la estructura, organización y funcionamiento de los centros y servicios, y las áreas de ur-

gencia de los centros públicos hospitalarios.

- **Seguridad de los pacientes.** El informe pone de manifiesto la necesidad de armonizar, por una parte, el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud, en cuyo marco cabe situar la reparación de los daños que no les corresponde soportar y que hayan podido causarse, con ocasión de la prestación de la asistencia sanitaria y, por otra, los derechos e intereses de los profesionales sanitarios.
- **Salud mental.** Los aspectos sobre los que recaen la mayoría de las quejas son: el insuficiente desarrollo de las redes de cuidados intermedios, especialmente alternativas residenciales y laborales para pacientes mentales crónicos; la necesidad de impulsar una coordinación efectiva de las diferentes redes y servicios y la situación de los familiares de los afectados.
- **Prestación farmacéutica y control de medicamentos.** En este campo, destacan las quejas que afectan a colectivos de enfermos y en las que se reflejan la exclusión de la financiación pública de medicamentos y productos ineludibles para el tratamiento de las enfermedades crónicas que padecen.
- **Víctimas de la talidomida en España.** Se señala que las personas afectadas en España han permanecido, en cierto modo y hasta hace relativamente poco tiempo, invisibles, ya que "los poderes públicos no han asumido una realidad, reconocida y proclamada en la mayor parte de los países de la Unión Europea y de nuestro entorno económico y cultural". ■

Atención al daño cerebral sobrevenido

Un apartado especial del informe lo ocupa la atención al Daño Cerebral Sobrevenido (DSC) en España, sobre el que además se ha realizado un informe monográfico en el que se estudia su realidad epidemiológica y sociosanitaria. En él se recoge que la mayoría de las quejas recibidas inciden en dos aspectos: la práctica inexistencia de unidades o centros específicos de rehabilitación para el tratamiento del DCS, y la necesidad de que las instituciones con responsabilidad en la gestión de los servicios sociales "modifiquen la precaria situación actual e intensifiquen las acciones para la creación y dotación de centros de día y otros recursos sociales de apoyo a estas personas y sus familias, para así reducir el efecto adverso que el daño ha producido en sus vidas".



MARÍA GUTIÉRREZ

pacientes@servimedia.net



Dos décadas en la brecha

Qué es la fibrosis quística? Una asociación de pacientes puede llegar a fundarse con el único objetivo de responder a esta pregunta, con la intención de familiarizar a la sociedad con una patología casi desconocida que pertenece a la lista de enfermedades raras. Así nació la **Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística** en 1986, impulsada por un grupo de familiares y pacientes liderado por Daniel Carballido, padre de una niña afectada de fibrosis quística que falleció tras un trasplante doble de pulmón. Carballido, presidente fundador, se preocupó de localizar y reunir a todos los padres con hijos afectados por la patología en Andalucía.

María Fuensanta, presidenta de la asociación desde 1989, lleva dos décadas explicando qué es la fibrosis quística: "Es una enfermedad crónica y hereditaria que afecta a diferentes órganos del cuerpo y principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. Es una patología

LA ASOCIACIÓN FUE CREADA POR UN GRUPO DE PADRES PARA FAMILIARIZAR A LA SOCIEDAD CON LA PATOLOGÍA

congénita, se puede manifestar desde el nacimiento e incluso en el embarazo".

María Fuensanta, 46 años, nacida en Murcia, vive en Andalucía desde

los 18 años. Trabaja en la Junta de Andalucía como auxiliar administrativo. Tanto ella como su marido son portadores sanos de la enfermedad. Esto significa que poseen el gen pero no han desarrollado la patología. Su primer hijo heredó únicamente el gen del padre, por lo que sólo es portador. Su hija María, sin embargo, recibió ambos genes y resultó afectada por la enfermedad. "El cinco por ciento de la población blanca es portadora del gen. Se trata de la enfermedad genética más común en la raza blanca", explica.

"La asociación se creó para dar a conocer los casos que había en Andalucía. Los padres buscábamos consuelo. Estábamos angustiados. De hecho, a la primera reunión en

◀ **Tras 20 años de trabajo, esta asociación de pacientes puede presumir de haber evolucionado desde su tarea inicial de divulgación de información hasta su consolidación en la cobertura de servicios dirigidos a los enfermos. Entre sus logros, destaca la concesión por parte de la Junta de Andalucía de la medicación gratuita a todos los afectados de fibrosis quística.**



Los retos del movimiento asociativo

La asociación andaluza tiene aún retos pendientes. El más urgente, a juicio de su presidenta, es alcanzar el reconocimiento de la discapacidad.

“En Andalucía, aunque se trata de una enfermedad degenerativa, conseguimos muy pocas minusvalías. El problema reside en que el afectado no manifiesta en su apariencia física la patología.

A primera vista, parece que no tiene nada y sin embargo el afectado llega al punto de no poder respirar, de ahogarse, de necesitar un trasplante de los dos pulmones que, en el caso de llegar tarde, puede resultar mortal. La enfermedad no se ve y la minusvalía no se concede. Se comete así una injusticia”, critica María Fuensanta.

Respecto al movimiento asociativo, la presidenta demanda concienciación: “Todavía nos queda mucho que aprender. Cuando una persona afronta una enfermedad, piensa en su situación personal y no en una solución colectiva. La Administración cuenta cada vez más con las asociaciones porque somos el puente entre el poder público y los afectados”.

1986 nos presentamos diez personas, los padres de cinco o seis afectados. Creamos unos estatutos y fundamos la asociación”.

Ahora son más de 600 socios. La asociación ha cambiado mucho desde su fundación. Sus metas son más ambiciosas y no se limitan a la divulgación de información sobre la enfermedad y a los encuentros entre pacientes.

Asegurar los medios

Junto con el propósito de contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la fibrosis quística, intenta asegurar los medios para la prevención, control y tratamiento de la enfermedad. Dispone de personal contratado para atender a los afectados y a las

OFRECE TERAPIA PSICOLÓGICA Y LA ASISTENCIA DE UN FISIOTERAPEUTA Y DE UNA TRABAJADORA SOCIAL

familias. Sus servicios abarcan desde la terapia psicológica hasta el asesoramiento de una trabajadora social

que, entre otras funciones, acude a los institutos para trasladar a los tutores los motivos por los que los afectados faltan a clase en determinadas fechas. También ofrece la asistencia a domicilio de un fisioterapeuta que ayuda a los enfermos a realizar su terapia y enseñan las técnicas de fisioterapia respiratoria a cada paciente. ...



◀ **... "A la hora de ofrecer servicios contamos con el inconveniente de las grandes distancias entre unos pueblos y otros de Andalucía"**

MARÍA FUENSANTA
Presidenta de la asociación

... "¿Que cómo nos financiamos? Sacamos dinero de debajo de las piedras. Por un lado, recibimos subvenciones públicas procedentes de la Junta de Andalucía, tanto de la Consejería de Empleo como de la de Sanidad. Por otro, estamos siempre liados con la organización de eventos, porque la cuota de los socios es casi testimonial. En estos momentos, preparamos unas cenas benéficas en Sevilla y Granada y un festival con varios artistas, además de lotería de Navidad", cuenta la presidenta.

En Andalucía, la asociación dispone de dos sedes, en Sevilla y Granada, aunque tiene delegaciones en todas las provincias. La **Federación Española contra la Fibrosis Quística** (www.fibrosis.org), que coordina a todas las asociaciones, se encuentra en Valencia. La enfermedad afecta a más de 500 andaluces. "Somos muchos los afectados. A la hora de ofrecer servicios contamos con el inconveniente de las grandes distancias geográficas entre unos

pueblos y otros. Estamos muy repartidos por Andalucía. Las subvenciones son escasas, nunca logras que te concedan todo lo solicitado. Es muy importante presentar bien los proyectos, con los objetivos claros y justificados".

El principal logro de la asociación ha sido la concesión de la medica-

DESDE 1990, LOS HOSPITALES ANDALUCES REDACTAN UN INFORME Y ENTREGAN LOS FÁRMACOS DE MODO GRATUITO

▶ **... "En el salón tenemos un mueble que parece una farmacia. Hay medicinas de todos los colores. Impacta a todos los que lo ven por primera vez"**

ALEJANDRO PAREJO
Vocal de la junta directiva y afectado por la enfermedad

ción gratuita. Andalucía fue la primera comunidad autónoma donde, tras largas reivindicaciones, los afectados reciben los medicamentos de forma gratuita de la Seguridad Social. Antes, el alto coste del tratamiento recaía en las familias. Desde 1990, los hospitales redactan un informe de las necesidades de cada enfermo y entregan los medicamentos.

Alejandro Parejo, vocal de la junta directiva y enfermo de fibrosis quística, es un experto en fármacos. Para la afección respiratoria, hace fisioterapia y aerosolterapia. Para el tratamiento del páncreas, toma más de 60 pastillas diarias. Son enzimas digestivas que ingiere durante las comidas, además de complementos vi-



“No es una enfermedad fácil de sobrellevar”



María Jesús Román pertenece a la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística desde los nueve años, cuando le diagnosticaron la enfermedad. Hace una década recibió un trasplante pulmonar que cambió su vida. Hasta ese momento, con 18 años, no podía desarrollar las actividades habituales de una niña de su edad. Dependía del oxígeno para comer, afeitarse o vestirse.

“Ni siquiera me planteaba mi futuro. Todo eran incertidumbres. Me diagnosticaron la enfermedad a los nueve años, aunque arrastraba problemas desde los cuatro. Al principio el tratamiento me funcionó, pero a partir de los 16 tenía que estar siempre con el oxígeno y necesitaba la ayuda de mi madre hasta para atarme los zapatos. En el instituto me costaba muchísimo subir las escaleras. Tenía problemas incluso para memorizar por la falta de oxígeno”, explica desde su domicilio sevillano.

Los genes defectuosos de los portadores de la enfermedad afectan al sistema digestivo y respiratorio. Cuando se agudizan los problemas, la solución pasa por el trasplante. Los más habituales son los de hígado, riñón, doble pulmón y, en ocasiones, páncreas. En Andalucía, el hospital Reina Sofía de Córdoba dispone de un equipo de profesionales muy valorado entre los miembros de la asociación, que destacan el altísimo porcentaje de éxito de sus intervenciones.

María Jesús es técnico superior de administración y finanzas y trabaja en la secretaría de dirección de una empresa pública desde hace tres años. “Tras el trasplante bipulmonar, todo cambió. Continué con los medicamentos y los

ejercicios. De vez en cuando las contraindicaciones de los fármacos me dan algunos sustos, como hace cuatro años cuando me diagnosticaron un linfoma en el hígado a consecuencia de la medicación, pero ya puedo plantearme cosas antes tan remotas como viajar al extranjero”.

Viajes como el de la fotografía, a París. La fibrosis quística, no obstante, es una enfermedad crónica que implica una gran sobrecarga en el ámbito físico, psicológico y social de los pacientes. “Se trata de una enfermedad dura, necesitamos apoyo profesional. Seguimos una terapia diaria y precisamos de una medicación preventiva para evitar infecciones. La supervisión médica es estricta. No es nada fácil sobrellevarlo”.

La asociación tiene entre sus objetivos llegar a cada rincón de Andalucía, independientemente de que cada enfermo acuda de forma periódica a su revisión a las unidades de fibrosis quística de la región.

“Mi hermano también tiene la enfermedad, aunque todavía no ha necesitado un trasplante. Yo, además de los pulmones, tengo afectado el páncreas. Entre nosotros debemos tener mucho cuidado para evitar el contagio de infecciones”, comenta María Jesús. Paradójicamente, ella tiene vetada su presencia en la sede de la asociación. Al menos, sin mascarilla. Tiene que extremar las precauciones y evitar su exposición a posibles infecciones. “Al ser trasplantada tengo muy bajas las defensas y es un sin vivir todos los días. Pero por lo menos puedo vivir, salir, moverme sin taras, viajar, considerarme una persona útil. Antes del trasplante no era así”.

tamínicos y nutricionales.

A este sevillano de 27 años le diagnosticaron fibrosis quística con catorce meses de edad. Sus dos hermanas también padecen la enfermedad: “En el salón tenemos un mueble que parece una farmacia. Hay medicinas de todos los colores. Es algo que impacta a todos los que lo ven por primera vez. El hecho de que seamos tres en casa, en cierta forma,



Fernando Díaz, fisioterapeuta, Eva Fernández, trabajadora social, y Silvia Castro, directora de la sede en Sevilla.

nos ayuda. No te ves excluido y encuentras apoyo en tu propio hogar”.

Alejandro acaba de editar un vídeo para que llegue a todos los enfermos de Andalucía la información necesaria sobre la patología. La asociación sigue creciendo. ■

DAVID GRANDA

dgranda@servimedia.net



Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

C/ Ronda de Triana, 47. 1 Izquierda
41010 Sevilla

☎ 954 08 62 51 /// www.fqandalucia.org





Respaldo del Senado a la Organización Nacional de ER

La ponencia del Senado sobre enfermedades raras ha aprobado por unanimidad la creación de una Organización Nacional de Enfermedades Raras (ER), al estilo de la Organización Nacional de Trasplantes, que garantice la equidad y coordine las necesidades sociales, sanitarias y de información e investigación de estas dolencias.

El dictamen de la ponencia que propone al Gobierno la creación de este órgano, en el que participará el Ministerio de Sanidad, las comunidades autónomas y las organizaciones de afectados se remitió al Pleno del Senado el día 20 diciembre. Aunque no es habitual que el dictamen de una ponencia de la Cámara Alta se vote en Pleno, los senadores decidieron que así fuera ya que van a invitar a las asociaciones de afectados y quieren que éstos, de forma simbólica, reciban el apoyo de las instituciones, de toda la sociedad y, en concreto, del Senado.

La región valenciana se suma al programa "Sanidad en línea"

La Comunidad Valenciana se ha sumado al programa "Sanidad en línea" que prevé, entre otras iniciativas, la implantación de la tarjeta sanitaria, la receta electrónica, la cita médica por Internet o la historia clínica electrónica. La inversión total del programa en la región supera los 26 millones de euros, de los cuáles 15 los aporta Red.es y el resto la Generalidad Valenciana.

Además de Valencia, se han adherido ya a esta iniciativa Castilla y León, Castilla-La Mancha, Extremadura, Murcia, Andalucía, Asturias, Galicia y Canarias, así como las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

Casi la mitad de los niños españoles padece cefalea

Casi la mitad de los niños españoles, en concreto entre un 38 y un 46 por ciento, padece dolor de cabeza según datos recogidos en la "Guía Oficial de la Sociedad Española de Neurología para el diagnóstico y tratamiento de las cefaleas", presentada en la LVIII reunión anual de la entidad que tuvo lugar en noviembre en Barcelona.

Las interminables jornadas de los más pequeños, con múltiples actividades extraescolares, y el estrés que vivimos los adultos y

trasmitimos a los niños, son dos de los factores que explican este aumento de la cefalea en los menores.

La enfermedad es la primera causa de consulta a los neurólogos en España y supone entre un 20 y 30 por ciento del total de las consultas médicas. En 2005 esta dolencia afectó aproximadamente a cuatro millones de españoles entre los que encontraban casi 264.000

niños, según señaló el doctor Jordi Matías-Guiu, presidente de la SEN, durante la presentación de la guía.



Antoni Esteve, nuevo presidente de FARMAINDUSTRIA

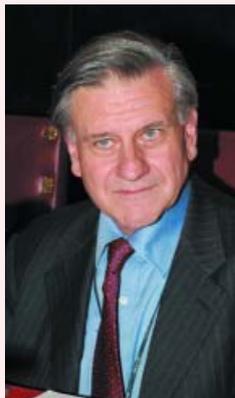


Antoni Esteve, presidente de Laboratorios Esteve, fue designado nuevo presidente de FARMAINDUSTRIA en la Asamblea General Extraordinaria que tuvo lugar el pasado 24 de octubre en Madrid. Esteve sustituye en el puesto a Emilio Morales, presidente de Pfizer, quien ha ocupado la presidencia de la Asociación desde octubre de 2004. Los Estatutos de FARMAINDUSTRIA establecen que el cargo de presidente sea rotatorio entre las empresas de capital de origen nacional y las de origen extranjero, correspondiendo la presidencia en estos dos próximos años a un representante de una compañía nacional.

Antoni Esteve, licenciado y doctor en Farmacia por la Universidad de Barcelona, preside desde 2005 Laboratorios Esteve, una empresa familiar en la que comenzó a desarrollar su trayectoria profesional en 1984. En 1997 fue nombrado Académico Correspondiente de la Real Academia de Farmacia de Cataluña. Ese mismo año fue nombrado también Académico Correspondiente de la Real Academia de Medicina de Cataluña.

Innovador proyecto de investigación para prevenir las enfermedades cardíacas

El cardiólogo español Valentín Fuster dirigirá un proyecto internacional de investigación que tiene como objetivo entender las causas de la ruptura de las placas de grasa que producen la arteriosclerosis y las enfermedades cardíacas.



El programa dispondrá de una financiación de 30 millones de dólares (23 millones de euros). Los expertos aseguran que comprender este proceso será como descubrir el Santo Grial de la medicina, porque ayudará a prevenir una buena parte de las muertes por enfermedades cardiovasculares.

La financiación de la investigación correrá a cargo de Humana, AstraZeneca, Merck y BG Medici-

ne. El propósito del proyecto es encontrar terapias contra la arteriosclerosis, alternativas a los tradicionales *bypass*, las angioplastias o el uso de fármacos que se emplean para reducir los niveles de colesterol en la sangre. La atención de la investigación se centrará en un tipo de placa que desarrollan algunos pacientes, la "placa vulnerable", propensa a la inflamación y la ruptura.

Un tratamiento con células madre mejora la distrofia muscular en animales

Investigadores del Instituto Científico San Rafael de Milán han desarrollado lo que podría ser un tratamiento con células madre para la distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad muscular degenerativa que causa parálisis permanente y, finalmente, la muerte antes de los 30 años.

El experimento, cuyas conclusiones se han publicado en la prestigiosa revista "Nature", se llevó a cabo en trece perros de la raza Golden Retriever afectados por esta patología y a los que los científicos implantaron células madre extraídas de los vasos sanguíneos de animales

sanos y programadas para convertirse en células musculares. Los resultados, tras cinco inyecciones consecutivas, fueron sorprendentes, ya que los perros mejoraron considerablemente, recuperando fuerza y fibra muscular y mejorando notablemente su capacidad de movimiento.

Los especialistas afirman que, aunque todavía es pronto para hablar de una cura para los seres humanos afectados por esta patología, las perspectivas son muy positivas. El comienzo de los ensayos clínicos en personas está previsto para dentro de dos años.



Castilla-La Mancha lanza una campaña contra la tuberculosis

La Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha ha puesto en marcha un programa de control y prevención de la tuberculosis para reducir la morbilidad y la transmisión de la enfermedad en la región. Entre otros objetivos, la iniciativa pretende reforzar la colaboración entre la atención especializada y la primaria en la detección y tratamiento de esta patología y reducir cada año entre un cinco y un diez por ciento la aparición de casos nuevos.

La tasa de incidencia de tuberculosis respiratoria, la más común de todas las variantes de esta enfermedad, se sitúa en Castilla-La Mancha por debajo de la media nacional y es la más baja de toda las comunidades autónomas. Según afirmó el consejero de Sanidad, Roberto Sabrido, durante la presentación del plan, en 2005 se contabilizaron 9,6 casos por cada 10.000 habitantes, mientras que la media nacional se situaba en 12,5 casos. "No obstante, como la tasa española duplica la media de la Unión Europea, también Castilla-La Mancha está por encima de ese parámetro y este programa trata, entre otras cosas, de reducir esa diferencia", señaló.



El consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, Roberto Sabrido, presentó el plan de prevención de la tuberculosis.

La diabetes, el mal del azúcar

Cerca de 3,3 millones de españoles padecen diabetes. Esta patología crónica consiste, básicamente, en presentar unos altos índices de glucosa en la sangre. La mejor forma de combatirla es mediante un tratamiento diario compuesto por un plan de alimentación, medicamentos orales o insulina, ejercicio e información. Los diabéticos son enfermos que no pueden olvidarse de su condición en ningún momento.

Desde los 18 meses, Martí, un niño de 10 años, tiene que controlar cada alimento que se lleva a la boca además de suministrarse cierta cantidad de insulina con cada comida. Es un tratamiento que tendrá que respetar toda la vida. Es diabético.

A Lidia, que tiene 60 años, lo que más le preocupa, además de la alimentación, es llevar un calzado adecuado y andar al menos tres kilómetros al día. Antes tomaba pastillas y ahora es dependiente de la insulina. También es diabética.

La *diabetes mellitus* es una alteración metabólica crónica que se caracteriza por la elevación de los niveles de glucosa en la sangre, es decir, es un

desorden en el proceso que convierte el alimento que ingerimos en energía. Durante la digestión se descomponen alimentos para crear glucosa, la mayor fuente de combustible para el cuerpo. Esta glucosa pasa a la sangre, donde

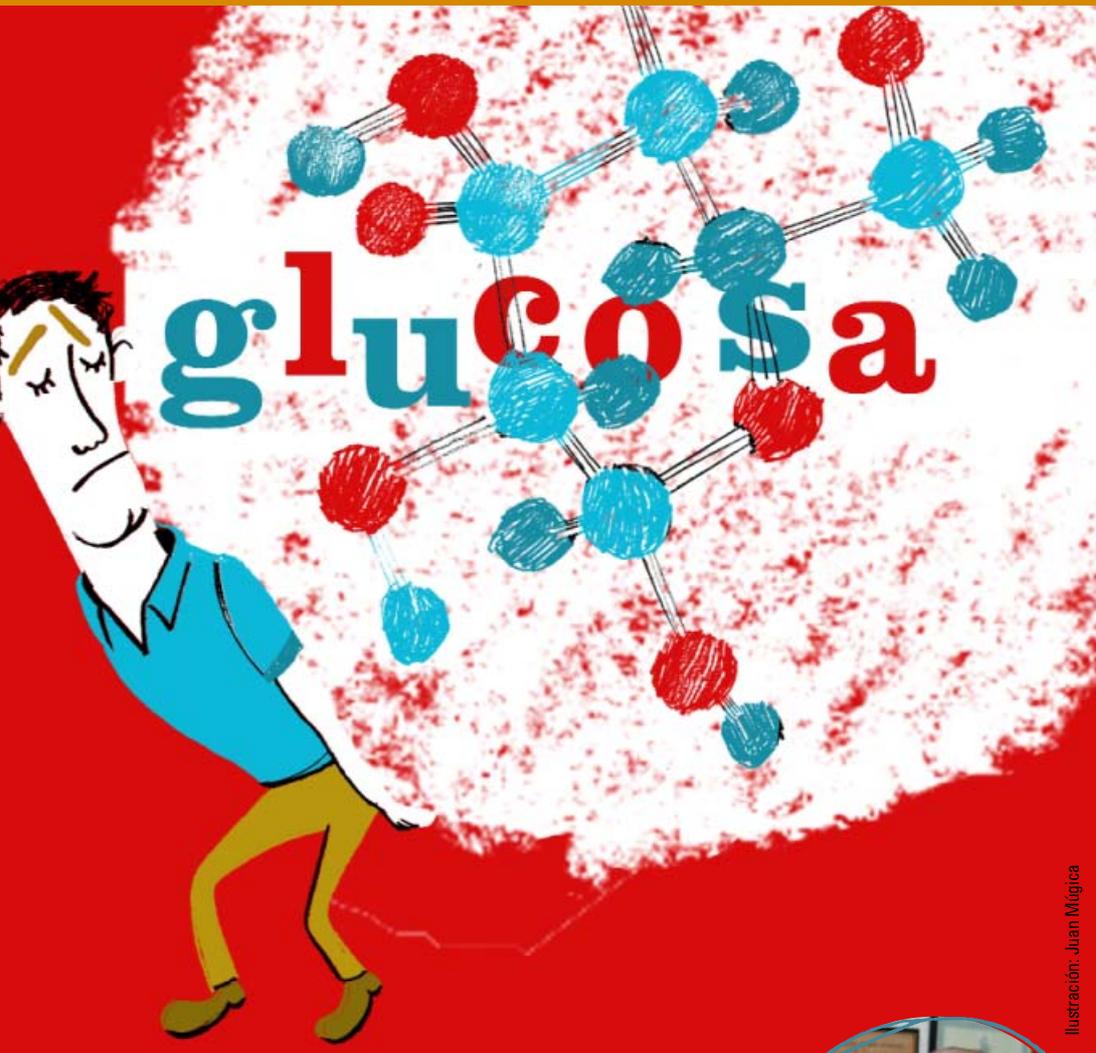
ES UNA DE LAS ENFERMEDADES CON MAYORES COMPLICACIONES POR EL EFECTO TÓXICO DE LA GLUCOSA

la insulina –hormona segregada por el páncreas– le permite entrar en las células. De ahí la importancia de ésta.

Los estudios epidemiológicos dis-

ponibles en España indican que la prevalencia de la diabetes se sitúa en torno al 6,5 por ciento en los españoles de entre 30 y 65 años. Además, según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 1993, en 2003 el número de personas que se autodeclaran diabéticos pasó del 4,1 por ciento al 5,9 por ciento, alcanzando en el rango de edad entre 65 y 74 años el 16,7 por ciento y en mayores de 75 años el 19,3 por ciento.

El problema de la diabetes es que no tiene cura. Según el doctor **José Luis Herrera Pombo**, presidente de la **Fundación Española de Diabetes**, “no hay descrito ningún caso de curación, así que lo único que se puede hacer es controlar la enfermedad una vez que



Estrategia nacional contra la diabetes

El Ministerio de Sanidad y Consumo y las comunidades autónomas aprobaron, el pasado 11 de octubre en el Pleno del Consejo Interterritorial, la Estrategia en Diabetes del Sistema Nacional de Salud, un documento que pretende servir para reducir la incidencia de esta enfermedad, que afecta al 6,5 por ciento de la población española de entre 30 y 65 años. Además, la estrategia quiere garantizar una atención integral en calidad y condiciones de equidad en todo el territorio nacional, promover políticas de prevención y fomentar la investigación en el conjunto del sistema sanitario.

Ilustración: Juan Múgica

se pone en marcha". Por tanto, el objetivo de los diabéticos es, básicamente, prolongar y mejorar la calidad de vida, aliviar los síntomas y prevenir las posibles complicaciones, que no son pocas.

El doctor Herrera Pombo aclara que la diabetes "es una de las enfermedades que tiene mayores complicaciones por el efecto tóxico de la glucosa". Estas pueden darse en los pequeños vasos que afectan al riñón o la retina, en grandes vasos de las extremidades, en el cerebro o el corazón, en el sistema nervioso periférico e incluso en el sistema nervioso vegetativo.

Tipos de diabetes

En esta patología se pueden diferenciar dos grandes grupos: los diabéti-

JOSÉ LUIS HERRERA POMBO

Presidente de la Fundación Española de Diabetes

... "Con frecuencia se desarrollan no sólo enfermedades cardíacas sino también otras alteraciones a nivel del árbol vascular, en las extremidades o en el cerebro"

cos de Tipo I y los de Tipo II. Según el doctor Herrera Pombo, el Tipo I, "antiguamente llamada infanto-juvenil, aparece muy precozmente y se caracteriza por una destrucción masiva ...



El documento está estructurado en cinco líneas básicas, con sus correspondientes objetivos, recomendaciones e indicadores para su evaluación permanente: promoción de estilos de vida saludable y prevención primaria; diagnóstico precoz; tratamiento y seguimiento de la enfermedad; abordaje de complicaciones y situaciones especiales, y formación, investigación e innovación.

Factores de riesgo

- Antecedentes familiares de diabetes.
- Obesidad.
- Edad superior a 45 años.
- Ciertos grupos étnicos (afroamericanos e hispanoamericanos).
- Diabetes gestacional o parto de un bebé con un peso mayor a cuatro kilogramos.

Fuente: Fundación Española de Diabetes

... de las células del páncreas que producen la insulina. Así, la persona afectada depende de esta hormona de por vida. Es el fracaso total de la producción de insulina". Este es el caso de Martí. Los de Tipo I representan menos del 10 por ciento del total de diabéticos. Según datos estimativos, suman un total de entre 300.000 y 350.000 enfermos.

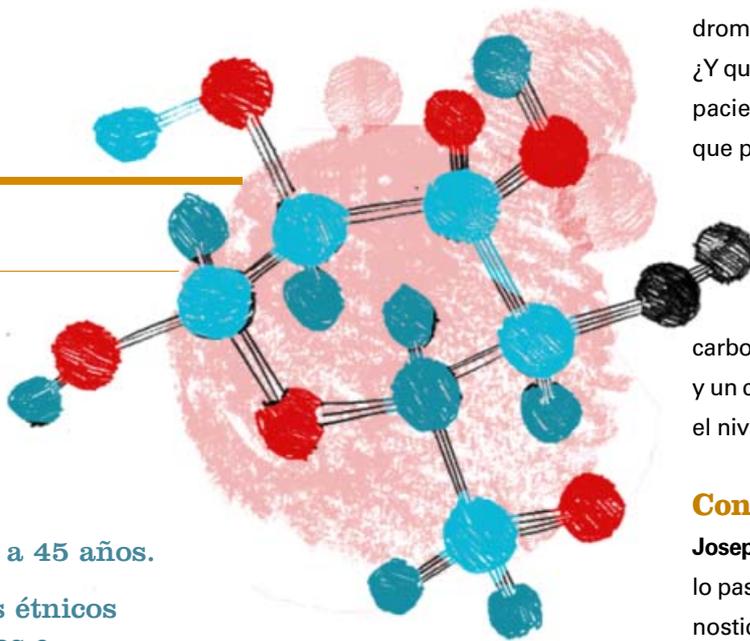
Por el contrario, la diabetes de Tipo II aparece, por regla general, en adultos de entre 30 y 40 años. El doctor Herrera Pombo aclara que su comienzo se debe "a un grado de insensibilidad o resistencia que tienen los tejidos del sujeto a la acción propia de la insulina. Es decir, al páncreas del enfermo le queda cierto grado de producción de insulina, por lo que puede estar bastante tiempo sin necesitarla. De ahí que la mayoría no necesite, en un prin-

cipio, suministrarse insulina y sea más frecuente en su caso el uso de pastillas. Este tipo representa al 90 por cien-

JOSEP MICOLAU: "MI HIJO HA ACEPTADO MUY BIEN EL HECHO DE SUMINISTRARSE INSULINA. YA LO HACE SOLO Y NO LE AFECTA"

to de los diabéticos, entre ellos, Lidia. Pero el 40 por ciento desconoce su estado. En España hay unos tres millones de personas con esta variedad de la enfermedad.

La diabetes Tipo II tiene como factores asociados la obesidad –de predominio abdominal– y la hipertensión arterial. Ambas circunstancias elevan la enfermedad a la categoría de "sín-



- Presión sanguínea alta.
- Niveles altos de triglicéridos en la sangre.
- Niveles altos de colesterol en la sangre.

drome metabólico", según el médico. ¿Y qué tratamiento deben seguir estos pacientes? En el caso de Martí, tiene que pincharse dos o tres veces al día, hacer un poco de ejercicio –algo muy fácil para un niño de 10 años–, cuidar su alimentación –limitar los hidratos de carbono, el azúcar, el pan, la pasta...–, y un chequeo frecuente para controlar el nivel de glucosa.

Controles

Josep Micolau, su padre, explica cómo lo pasó en el momento que se lo diagnosticaron: "Fue duro porque significa aprender todo lo que es una enfermedad, ver que no es fácil llevar los controles, tener miedo por las posibles complicaciones en el futuro. Y es así hasta que aceptas la realidad, a los dos años ya que con información, cuidados, orden y método puede hacer una vida prácticamente normal".

Lo que sí ha sorprendido a Josep es la naturalidad con la que lo lleva su hijo: "Ha aceptado muy bien el pincharse. De hecho, ya lo hace él solo. A ellos no les afecta".

El caso de Lidia Muñoz es diferente. A ella le diagnosticaron un estado previo a la enfermedad a los 35 años y oficialmente a los 50. Es diabética de Tipo II. "Lo he heredado de mi padre, quien ya murió de un coma diabético a los 68 años". Así es, la diabetes Tipo II tiene un grandísimo origen genético. "Recibí la noticia de forma tranquila, ya que había bastantes posibilidades de tenerla por mis antecedentes", dice Lidia, quien no ha sufrido tanto a la hora de adaptarse a esta nueva situación. Come prácticamente de todo "pero en pequeñas cantidades", y lleva un control de sus hábitos de vida. "Necesito insulina dos veces al

Diabetes gestacional



Además de las diabetes Tipo I y Tipo II existe la denominada gestacional. Consiste en la presencia de altos niveles de glucosa en la sangre que se desarrolla en cualquier momento durante el embarazo de una mujer que, en condiciones normales, no tiene diabetes. ¿Por qué ocurre esto? La insulina regula los niveles de glucosa en la sangre y durante la gestación se desencadenan ciertos mecanismos contra la acción de esta

hormona con el fin de que la sangre de la madre contenga azúcar suficiente para ella y para el feto. Esto provoca que la sangre contenga más glucosa de la necesaria y el organismo responde a este exceso fabricando más insulina, lo que motivará que los valores se normalicen. Sin embargo, algunas mujeres no pueden producir más insulina por lo que las cifras de glucosa se elevarán tanto en la sangre como en la orina. Este

proceso es el llamado diabetes gestacional.

Por regla general, suele ser pasajera. En la historia natural de muchas mujeres que acaban desarrollando diabetes de Tipo II está incluido que muchas de ellas han tenido varios embarazos, todos ellos con diabetes gestacional. Es decir, hay una especie de ligazón o propensión en la historia natural del desarrollo de la diabetes con la diabetes gestacional.

día, una por la mañana y otra por la noche. Estuve anteriormente nueve años con pastillas pero llegó el momento en que no me hacían ningún efecto. Adelgacé tanto que los médicos decidieron darme insulina". Sin embargo, esto sólo sucede de vez en cuando. Lo normal es que el diabético de Tipo II no sea dependiente de insulina.

Hábitos de vida

Por otra parte, Lidia controla bastante sus hábitos de vida: lleva un calzado adecuado evitando los descubiertos para evitar uno de los problemas de los diabéticos, quienes deben cuidar mucho los pies para prevenir complicaciones que acaban en muchos casos en amputaciones de miembros inferiores.

También intenta hacer ejercicio. Camina tres kilómetros al día, "algo bueno para todas las personas pero aún más para los diabéticos, ya que bajas el nivel de azúcar en la sangre".

Hay una cuestión primaria en estos pacientes y es que desarrollan con

mucha facilidad una enfermedad cardiovascular. Además, para el doctor Herrera Pombo, "con mucha frecuencia se desarrollan no sólo enfermedades cardíacas como el infarto de miocardio, sino también otras alteraciones a nivel del árbol vascular, en las extremidades o el cerebro".

A PESAR DE TODOS LOS AVANCES, LA EDUCACIÓN DEL PACIENTE SIGUE SIENDO LA HERRAMIENTA FUNDAMENTAL PARA EL CONTROL DE SU ENFERMEDAD

Otras complicaciones típicas de la diabetes se dan en la retina, como la retinopatía diabética –muchas personas pierden la vista–, en el riñón, como la nefropatía diabética –lesiones que hacen que a la larga fracase la función renal–, una enfermedad vascular periférica, hiperlipidemia, hipertensión, aterosclerosis y enfermedades coronarias.

Incluso los pies deben ser muy cuidados: las complicaciones pueden ser microvasculares, vasculares de las grandes arterias y por infección. Hay que tener cuidado con los "cortes de uñas y con esos cortes de callosidades que producen sangrado y dejan ulceraciones. Es un arma de doble filo que muchas veces conduce a microamputaciones o grandes amputaciones por gangrena en el pie", advierte el doctor Herrera Pombo.

Función del paciente

En definitiva, a pesar de todos los avances en el tratamiento de la diabetes, la educación del paciente sobre su propia enfermedad sigue siendo la herramienta fundamental para su control. Los afectados no pueden simplemente tomarse unas pastillas o inyectarse insulina, y olvidarse de su condición el resto del día. Cualquier diferencia en la dieta, el ejercicio, el nivel de estrés u otros factores pueden afectar al nivel de azúcar en la sangre. ■

PEDRO FERNÁNDEZ
pfernandez@servimedia.net



Premios 2006 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

La **FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA** entregó, el pasado 11 de diciembre, los **Premios 2006 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente**, una iniciativa con la que pretende reconocer, entre las numerosas acciones que desde distintas instancias se realizan a favor de los pacientes, aquellas que mejor sirvan para estimular otras prácticas ejemplares que redunden en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos.

Con esta iniciativa, la **FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA** persigue reconocer, entre las numerosas acciones que desde distintas instancias se realizan a favor de los pacientes, aquellas que mejor sirvan para estimular otras prácticas ejemplares que redunden en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos.

El acto, que por segundo año consecutivo tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, contó con la presencia de la Ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, y del subsecretario del mismo ministerio, Fernando Puig de la Bellacasa, y con la asistencia de asociaciones de pacientes, profesio-

sionales sanitarios, representantes políticos y medios de comunicación.

Tres categorías

Los galardones, que han contado con una enorme respuesta como ponen de manifiesto las 130 candidaturas presentadas, estaban divididos en tres apartados.

El primero de ellos, dirigido a las **Asociaciones de Pacientes**, consta de tres categorías en cada una de las cuales se otorga un galardón y dos reconocimientos (dotados con 30.000 y 3.000 euros respectivamente). Los premios van dirigidos a aquella asociación de pacientes que haya de-

sarrollado un mejor enfoque preventivo y una cultura de autoprotección en cualquiera de las áreas susceptibles de riesgo; en segundo lugar a aquella asociación que por sus iniciativas y vocación de servicio a amplios colectivos sociales, se estime que ha conseguido una mayor notoriedad pública y relevancia en la sociedad; y, por último, se premia a la asociación que haya destacado por la calidad de sus servicios.

El segundo apartado, destinado a **Entidades de Información y Servicio**, implica un reconocimiento también en otras tres categorías. La primera se dirige a sociedades científicas y profesionales, evaluando su compromiso

con los pacientes y la influencia de la actividad de sus miembros en la calidad de vida de la sociedad. La segunda abarca medios de comunicación, valorando su sensibilidad con los pacientes a través de la información sanitaria dirigida a los mismos y su contribución divulgativa en áreas vinculadas con la ciencia y práctica médica. La tercera, está orientada a centros asistenciales y otros ámbitos, valorándose aquella gestión que responda a principios de eficiencia y de calidad asistencial para todo tipo de centros o instituciones con vocación de servicio, y considerando las actividades orientadas a la formación, divulgación y reconocimiento de la figura del paciente realizadas por entidades no asistenciales.

El último de los premios, a la **Persona a Título Individual**, persigue conceder un reconocimiento extraordinario a una persona teniendo en cuenta sus compromisos y trayectoria personal y profesional vinculada a la comunidad de pacientes.

El jurado de los galardones, de carácter multidisciplinar, estuvo compuesto por: Rogelio Altisent, coordinador del Grupo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; Juan Ignacio Barrero, Defensor del Paciente de la Comunidad Autónoma de Madrid; Manuel Díaz-Rubio, vicepresidente de la Real Academia Nacional de Medicina; Ascensión Gallegos, presidenta de la Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de Madrid; Joaquín Garralda, secretario en España de Pacto Mundial de la Organización de Naciones Unidas (ONU); M^ª Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama; Rosina Gómez-Baeza, presidenta del Instituto de Arte Contemporáneo; José Manuel González Huesa, director general de la agen-



De izq. a dcha. y de arriba a abajo, Humberto Arnés, Antoni Esteve, Fernando Puig de la Bellacasa y Manuela de Madre.

LOS GALARDONES RECONOCEN AQUELLAS INICIATIVAS DESARROLLADAS EN FAVOR DE LOS PACIENTES

de noticias Servimedia y presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS); José Ramón Hidalgo, Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura; Manuela de Madre, vicepresidente del Partido Socialista de Cataluña (PSC); Rafael Matesanz, coordinador Nacional de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT); Ramón Sánchez Ocaña, periodista; Carlos Sánchez Reyes, presidente de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU); Marta Valencia, presidenta de la Confederación de Asociaciones de Discapacitados; Rafael Juste y Germano Natali, en representación del patronato de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA; y Humberto Arnés, director de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA.

Los galardonados

La **Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Ano-**

rexia y Bulimia Nerviosas (FEACAB) resultó premiada en la categoría de Mejores Iniciativas de Educación Sanitaria, mientras que los dos reconocimientos en este apartado, recayeron en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de La Línea (AFA La Línea) y en Acción Psoriasis. En la categoría de Presencia en la Sociedad resultó galardonada la **Federación Española del Síndrome X Frágil**, y recibieron el reconocimiento la Fundación Theodora y la Fundación Alzheimer España (FAE). Por último, en la categoría de Calidad en el Servicio a los Asociados, se otorgó el premio a la **Fundación Menudos Corazones**, mientras que los reconocimientos recayeron en la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística y la Asociación Nacional Síndrome de Apert.

En el apartado de Entidades de Información y Servicio fueron premiados la **Sociedad Española de Medicina General**, en la categoría Sociedades Científicas y Profesionales; el **Periódico de Aragón**, en la categoría de Medios de Comunicación; y la **Unidad de Hospitalización de Psiquiatría de Adoles-** ...



ASOCIACIONES DE PACIENTES

CATEGORÍA MEJORES INICIATIVAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha Contra la Anorexia y la Bulimia Nerviosas (FEACAB)



FEACAB recibió el Premio a la Mejor Iniciativa de Educación Sanitaria como reconocimiento a las diversas iniciativas de prevención, información y promoción, que ha llevado a cabo en los últimos años.

La presidenta de la federación, María del Carmen Galindo Ortiz de Landázuri, recogió el premio y señaló que “supone un reconocimiento a la labor callada de tantos voluntarios y de tantos padres y madres que, aún teniendo a hijos afectados por estas enfermedades en casa, trabajamos a favor de los pacientes y de sus familias”.

Reconocimientos a:

- Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de La Línea (AFA La Línea).
- Acción Psoriasis.

CATEGORÍA PRESENCIA EN LA SOCIEDAD

Federación Española del Síndrome X Frágil



José Guzmán recibió el Premio otorgado en la Categoría de Presencia en la Sociedad a la entidad que preside, como reconocimiento a la labor llevada a cabo para dar mayor información en la sociedad de este síndrome. El presidente de la entidad agradeció el galardón, y destacó que “supone un acicate para continuar nuestro trabajo, al tiempo que sirve para dar a conocer una problemática que afecta cada vez a más pacientes pero que todavía es desconocido”.

Reconocimientos a:

- Fundación Theodora.
- Fundación Alzheimer España (FAE).

CATEGORÍA CALIDAD EN EL SERVICIO A LOS ASOCIADOS

Fundación Menudos Corazones



La entidad fue premiada en la categoría Calidad de Servicio a los Asociados, por las actividades que lleva a cabo con el objetivo de mejorar el diagnóstico de la enfermedad, su tratamiento hospitalario y la calidad de vida de los afectados y sus familias. La presidenta de la fundación, María Escudero Espinosa de los Monteros, dio las gracias a FARMAINDUSTRIA, al jurado y a “los voluntarios, que hacen posible nuestra tarea”. “Este reconocimiento supone poner cara a una enfermedad que es la patología congénita más común en España pero sigue siendo desconocida”, añadió.

Reconocimientos a:

- Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística.
- Asociación Nacional Síndrome de Apert.

... centes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, en la categoría Centros Asistenciales y Otras Entidades.

Finalmente, el doctor Luis María Escribano Mora fue premiado en la categoría Personas a Título Individual, a propuesta de la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis, una enfermedad rara que agrupa a alrededor de 700 pacientes, por ser el único especialista que, junto con su equipo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, se ocupa del tratamiento de esta patología en nuestro país.

Una labor encomiable

El subsecretario del Ministerio de Sanidad y Consumo, Fernando Puig de la

PERSONAS A TÍTULO INDIVIDUAL

Luis María Escribano Mora

La candidatura del doctor Luis María Escribano Mora fue presentada por la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis, una enfermedad de baja prevalencia, al tratarse del único médico que se dedica, con un reducido equipo del Hospital Ramón y Cajal, a esta enfermedad en España. Escribano Mora dio las gracias a los pacientes “porque son los responsables de que yo esté aquí”, al Ministerio de Sanidad y Consumo, “por su apoyo a nuestra unidad”, a FARMAINDUSTRIA, “por su apoyo a la in-



vestigación biomédica” y a la Dirección General de Investigación de la Comunidad de Madrid, “por su apoyo constante”.

ENTIDADES DE INFORMACIÓN Y SERVICIO

CATEGORÍA SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y PROFESIONALES

Sociedad Española de Medicina General (SEMG)



La sociedad científica que preside José Manuel Solla Camino recibió el Premio en la categoría Sociedades Científicas y Profesionales, por la celebración de su Salón de la Salud, bajo el título "Los caminos de la Salud", que tuvo lugar en la Feria de Muestras de Asturias de Gijón en junio de 2005. Esta iniciativa, creada por y para el ciudadano en relación directa con los profesionales sanitarios, contó con 17 áreas temáticas específicas que se complementaron con dos actividades sociales, una conferencia y una representación teatral. El presidente de la SEMG afirmó que era "un honor y una satisfacción ver reconocida una labor que realizamos día a día con mucho tesón".

CATEGORÍA MEDIOS DE COMUNICACIÓN

El Periódico de Aragón



El suplemento divulgación científica, tecnológica e investigación "Idear", del Periódico de Aragón, resultó galardonado en esta categoría como reconocimiento a los trabajos que ha realizado con el objetivo de relatar a la opinión pública todas aquellas nuevas investigaciones técnicas y avances que ayudan a una mejor calidad de vida del ser humano y de su salud, y a difundir estos estudios y progresos, que en ocasiones quedan semicultos. Carmina Pujol, redactora del periódico, dio las gracias por el galardón y dijo "sentirse orgullosa y contenta de trabajar en periodismo y de poder aportar mi granito de arena". "Es un premio especial para nuestro suplemento", concluyó.

CATEGORÍA CENTROS ASISTENCIALES Y OTRAS ENTIDADES

Unidad de Hospitalización de Psiquiatría para Adolescentes del Hospital Gregorio Marañón de Madrid



La unidad resultó premiada por su labor conseguida de mejora de la atención a los pacientes de una Unidad de Hospitalización de Psiquiatría para adolescentes, basada en los principios conceptuales y metodológicos del Modelo de la Fundación Europea para la Gestión de Calidad (European Foundation for Quality Management, EFQM).

El responsable de la unidad, Celso Arango López, recogió el galardón y dio las gracias "en nombre de todos los menores con patologías graves a los que atendemos, de los familiares y de los trabajadores".

Bellacasa, destacó en su intervención durante los premios la importancia de esta iniciativa que "pone de manifiesto el compromiso de FARMAINDUSTRIA con los pacientes", y señaló que supone un reconocimiento "a la labor callada y representando a lo mejor de la sociedad civil que llevan a cabo las asociaciones de pacientes".

El presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Antoni Esteve, destacó la enorme respuesta que esta iniciativa ha tenido un año más entre las asociaciones de pacientes y otras entidades cuya actividad se relaciona de una u otra forma con el servicio a este colectivo. A su juicio, esta favorable respuesta "pone de manifiesto la

EL PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, ANTONI ESTEVE, DESTACÓ LA ENORME RESPUESTA QUE HA TENIDO ESTA INICIATIVA

importancia y magnitud del trabajo que conjuntamente se realiza en España para mejorar las condiciones de vida y el bienestar de estos ciudadanos".

El director de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés, señaló que con estos premios "se persigue reconocer la encomiable labor social relativa a los pacientes realizada por entidades y personas desde distintos ámbitos de la sociedad" y estimular "otras prácticas ejemplares que se

materialicen en una mejora de la calidad de vida de este colectivo".

Por su parte Manuela de Madre, que intervino en representación del jurado, destacó que, si algo tienen en común todas las asociaciones que han presentado su candidatura, es "que quieren comprender y saber de sus enfermedades, pero también que los demás les comprendan".

Con estos premios la industria farmacéutica pone de manifiesto su compromiso con los pacientes, contribuyendo a que aumente su reconocimiento social e institucional. ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Jornadas de puertas abiertas, conferencias, mesas informativas, conciertos benéficos... Todo fue poco el día 18 de diciembre para conmemorar el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Era necesario organizar diversas actividades para recaudar fondos destinados a la investigación e informar y sensibilizar a la opinión pública acerca de una enfermedad que afecta en nuestro país a alrededor de 40.000 personas.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta al cerebro y a la médula espinal. Se cree que su origen es una infección en la infancia, probablemente producida por un virus común. Aunque no haya un medicamento capaz de "curar" la enfermedad, existen tratamientos dirigidos a modificar su evo-

lución natural, a paliar la presencia de síntomas que interfieren en las actividades cotidianas y a evitar las complicaciones.

También es de vital importancia en esta patología el tratamiento rehabilitador, cuya eficacia está científicamente demostrada por diversos estudios prácticos que evidencian el retraso en la evolución de la discapaci-

dad y las posibles complicaciones, así como la mejora objetiva de las condiciones de vida de los afectados.

En total, se calcula que hay cerca de 2.500.000 de personas afectadas por esta patología en el mundo, de las cuáles alrededor de 40.000 viven en España.

Para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad se celebraron,

Fundación Asociación Aragonesa de Esclerosis Múltiple (FADEMA). La asociación celebró, los días 10 y 11 de noviembre, unas jornadas sobre EM. Una semana después tuvo lugar la "XII Cena de la Esperanza" de la entidad. Ya en diciembre tuvieron lugar diversos actos: un saque de honor de una persona con EM en un partido de Liga de Honor de fútbol sala, una jornada de puertas abiertas y cuestaciones en Zaragoza y en otros municipios de la región. **C/ Carlos Saura, 4. 50018 Zaragoza. ☎976 74 27 67 // www.fadema.org**

Asociación Cantabra de Esclerosis Múltiple (ACDEM). Para conmemorar el día nacional, la asociación recaudó fondos con mesas informativo-petitorias en Maliaño, el 12 de diciembre. Un día después, en el Centro Cultural de Caja Cantabria de Tantín, se proyectó una película relacionada con la enfermedad. Los días 14 y 15 de diciembre se llevaron a cabo cuestaciones con mesas informativo-petitorias en Torrelavega y en Santander. **C/ General Dávila. 39007 Santander. ☎942 33 86 22. // www.acdem.org**

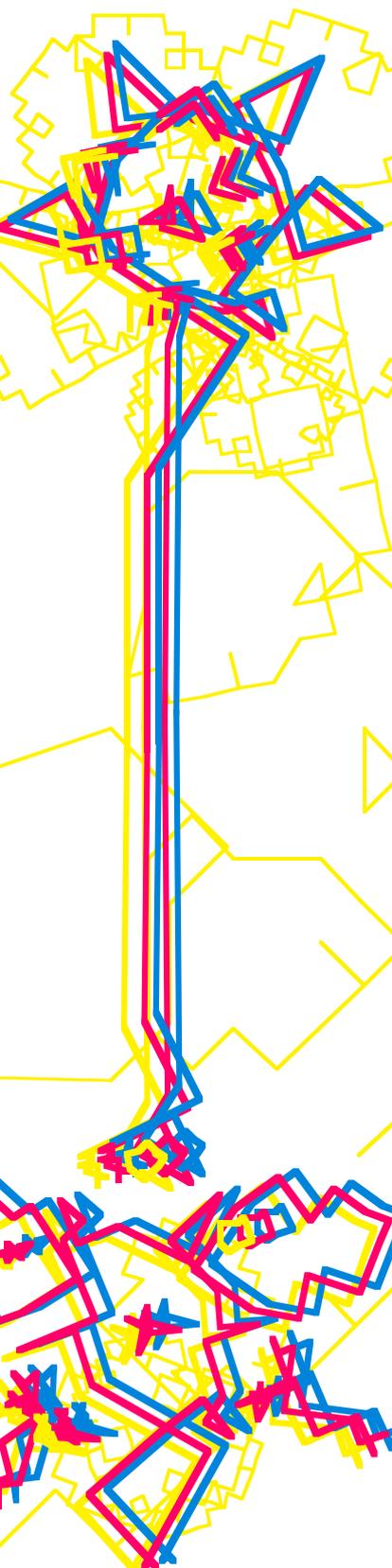
Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple de Burgos (AFAEM). Para celebrar el día nacional de la Esclerosis Múltiple tuvo lugar, el 15 de diciembre, una fiesta de Navidad en la sede de la asociación en Burgos. El acto, durante el cual tuvo lugar la entrega de los premios de AFAEM, estuvo dirigido a socios, colaboradores, afectados, familiares y profesionales del centro. **C/ Vicente Alexandre, 17. bajos. 09006 Burgos. ☎947 24 52 03 // www.esclerosismultiple.com/burgos/**

Asociación Leonesa de Esclerosis Múltiple (ALDEM). Bajo el lema "Acercándonos", la asociación leonesa celebró diversos actos el 14 de diciembre. Tras impartirse la conferencia "Mitos y esperanzas en los tratamientos de esclerosis múltiple", tuvo lugar un coloquio, un concierto de música popular y sefardí a cargo de la cantante María José Cordero y su compañía, y una cena benéfica. **C/ Obispo Cuadrillero, 13 bajo. 24007 León. ☎987 22 66 99 // www.aldemleon.es**

Asociación Palentina de Esclerosis Múltiple (APEM). La asociación llevó a cabo una campaña de sensibilización e inauguró una exposición de pintura para conmemorar el día de la enfermedad. **C/Francisco Vighi, 23. 34003 Palencia. ☎979 10 01 80**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Cuenca (ADEMCU). El 16 de diciembre tuvo lugar una carrera benéfica y el 18 se instalaron mesas informativas en la Carretería y en el Hospital Virgen de la Luz de Cuenca. También celebró una sesión de puertas abiertas. **C/ Hermanos Becerril, 3. Bajo. 16004 Cuenca. ☎969 23 56 23 // <http://esclerosismultiplecuenca.castillalamancha.es/>**

Fundación de Esclerosis Múltiple (FEM). El 18 de diciembre se impartió una conferencia informativa titulada "Desarrollo de nuevas terapias para la Esclerosis Múltiple: objetivos, obstáculos y expectativas", a cargo del profesor Ludwig Kappos, jefe del Grupo de Investigación de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario de Basilea, en Suiza. Ese mismo día también se celebró, en el Hospital de Día de la Fundación en Barcelona, una jornada de puertas abiertas para dar a conocer este servicio. **C/ Tamarit, 104. Ent. 08015 Barcelona. ☎93 228 96 99 // www.fem.es**



Esclerosis Múltiple-Asociación de Lleida. Para conmemorar la jornada, la entidad celebró el 18 de diciembre una jornada de puertas abiertas para dar a conocer las instalaciones del Hospital de Día Miquel Martí i Pol, donde tiene su sede. El objetivo era informar de los servicios y actividades que ofrece y organiza el equipo interdisciplinar del centro. **Hospital de Día d'Esclerosi Múltiple Miquel Martí i Pol. Avda. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 Lleida. ☎973 24 81 00. Ext. 2680.**

Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM). El 11 de diciembre tuvo lugar una comida y el 14 la representación de "La corte del Faraón", a cargo de la Agrupación Lírica de Madrid "La Casa de Valladolid". Los actos continuaron el día 18, con una jornada de puertas abiertas, y el día 20, con una conferencia a cargo del doctor suizo Ludwig Kappos. **C/ Ponzano, 53. 28003 Madrid. ☎91 399 32 45 /// www.femmadrid.org**

Federación Española para la Lucha Contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Con motivo del Día Nacional la federación difundió las conclusiones sobre la investigación "Esclerosis Múltiple en España: Realidad, necesidades sociales y calidad de vida". **C/ Ponzano, 53. Bajo. 28003 Madrid. ☎91 441 01 59 /// www.esclerosismultiple.com**

el pasado día 18 de diciembre, diversos actos por toda la geografía española, desde conferencias a conciertos y cenas solidarias.

Toda la información sobre estos actos puede encontrarse en la página web de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (www.esclerosismultiple.net), entidad que trabaja para lograr la plena igual-

dad de las personas con EM en el acceso y disponibilidad de los servicios públicos; una atención continua e integral socio-sanitaria de calidad; una sensibilización social e investigadora eficaz y "un movimiento social alrededor de la esclerosis múltiple que esté unido y sea eficaz y eficiente". ■

BEATRIZ GÓMEZ PECCI
bgomez@servimedia.net

Asociación de Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA). Con el objetivo de sensibilizar, educar, celebrar el día nacional y conseguir fondos, la entidad organizó el 18 de diciembre una comida y un mercadillo. Además, hasta el 7 de enero puede verse una exposición de pintura en la cafetería "Los artesanos" de Alicante. **C/ Poeta Blas de Lomas, 8. Bajo. 03005 Alicante. ☎96 513 15 12 /// www.adema.galeon.com**

Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple (ACVEM). Con motivo de la conmemoración, la entidad instaló, el 16 de diciembre, mesas informativas y de cuestionación en diferentes puntos de Valencia y de sus alrededores. **C/ Serrería, 61. Bajos. 46022 Valencia. ☎96 356 28 20**

Asociación Balear de Esclerosis Múltiple (ABDEM). Para celebrar el día nacional se instalaron, el 18 de diciembre, mesas informativas y de cuestionación en diferentes puntos de Palma de Mallorca. **Pso de Maratxi, 15. 07008 Palma de Mallorca. ☎971 22 93 88**

Asociación de Esclerosis Múltiple Isla de Menorca (AEMIM). Los actos conmemorativos comenzaron el 2 de diciembre con una cena solidaria celebrada en Menorca. Posteriormente, el día 16, se instalaron mesas informativas en las localidades de Mahón, Ciudadela y Alayor, para dar a conocer y concienciar a la sociedad sobre la enfermedad. **C/ Picasso, 38. 07703 Mahón (Menorca). ☎971 35 00 70**

Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. Bajo el título, "Avanzamos juntos", la asociación organizó el 18 de diciembre diversos actos celebrados en el Palacio Euskalduna de Bilbao. Entre otros, tuvo lugar una mesa redonda sobre el cuidado de las personas con EM y la presentación del Proyecto "Qualified Care". **C/ Ibarrekolanda, 17. Trasera. 48015 Bilbao. ☎94 476 51 38 /// www.emfundazioa.org**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Guipúzcoa. El 16 de diciembre la asociación llevó a cabo una campaña informativa y de cuestionación en diferentes puntos de Donostia. **Txara I.Paseo Zarategi, 100. 20015 Donostia ☎943 24 56 00 // <http://ademgi.galeon.com/>**

Asociación de Esclerosis Múltiple de Cartagena y su Comarca. El 17 de diciembre la asociación instaló mesas informativas y de cuestionación en varios centros comerciales de Cartagena. Un día después, tuvo lugar una charla informativa y de sensibilización en el Centro Cultural Ramón Alonso Luzzy, en la que intervino el neurólogo José Antonio Pérez Vicente. **C/ Turquesa, 22. 30310 Cartagena ☎968 09 60 60**

Protagonistas del 2006

Las asociaciones de pacientes han desarrollado un amplio y variado programa de actividades en los últimos meses del año 2006. Jornadas de descanso, exposiciones de



1 y 2

Los más pequeños disfrutaron de lo lindo en la fiesta de sensibilización que la Associació d'Ayuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya celebró en el Parque de Atracciones del Tibidabo, en Barcelona.



3 Alejandro Amenábar recibió el reconocimiento de la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman, entidad que apadrina.



4

Margarita de Borbón y Carlos Zurita, con miembros de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria.



5

La Asociación Murciana de Padres con Hijos con Espina Bífida organizó un espectáculo de magia para los pequeños.

pintura, fiestas infantiles y rastrillos solidarios, entre otros eventos, han servido como colofón a un año en el que el movimiento asociativo ha ganado protagonismo.

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

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



6 y 7

Los miembros de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide aprovecharon al máximo el fin de semana de descanso en Cadalso de Gata organizado por la entidad.



8 y 9

El rastrillo benéfico previo a las fiestas navideñas de la Asociación Española de Afectados de Neurofibromatosis ha cosechado, una vez más, un gran éxito de público.



10 y 11

La Asociación Parkinson Valencia organizó un taller de Dibujo y Pintura dirigido a pacientes y sus familiares. Fruto del taller se hizo una "miniexposición" con las obras que realizaron los participantes.

Se podrá participar hasta el próximo 15 de marzo

Nueva edición del concurso de fotografía sobre VIH-Sida "One Vision"

Bajo el lema "Miradas Cruzadas", se ha convocado una nueva edición del concurso de fotografía "One Vision", una iniciativa que anima de una forma diferente y positiva a captar la lucha contra el estigma y la discriminación que sufren las personas que viven con el VIH/SID.

Este año, se premiarán aquellas fotografías que retraten los cambios que experimenta la vida de familiares y enfermos.

Un jurado, presidido por el fotógrafo Robert Taylor, será el encargado una vez más de realizar la selección. Las imágenes ganadoras serán expuestas en toda Europa como parte de un pro-

grama de concienciación dirigido a toda la población.

Esta iniciativa, organizada por Bristol-Myers Squibb, cuenta con el apoyo de asociaciones de pacientes en cada uno de los países que participan. En España, las organizaciones FITT (Formación e Información sobre Tratamientos en el VIH/ SIDA) y SEISIDA (Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA), avalan el certamen. Como en años anteriores, todos los beneficios recaudados serán destinados a estas asociaciones. El concurso otorga con cuatro premios europeos. El primero, de 5.000 euros, y el segundo, de 2.000, se entregan en las catego-



rías de profesional y amateur, respectivamente. Se concede otro premio nacional de 1.000 euros en los países participantes y un premio especial europeo de 1.000 euros. Este último será otorgado por un representante de ONUSIDA.

También habrá un premio especial dotado de 1.000 euros que entrega la comunidad médica. La fecha límite para enviar fotografías es el próximo 15 de marzo. **Más información en la página web: www.onevisionphoto.org**

Granollers, 4 de febrero

Deportistas con diabetes, en la media maratón de Granollers

Tras la positiva experiencia vivida en 2006 con "Diatlético" en Granollers y Moratalaz, la Fundación para la Diabetes quiere seguir apoyando el movimiento de deportistas afectados por esta enfermedad durante el año 2007. Para ello, ha puesto en marcha una vez más el dispositivo para organizar la participación de Diatlético en la "Media Maratón de Granollers 2007". La idea es tener la máxima participación con la intención de entrenar, preparar y acabar la carrera. Todo con el objetivo de fijar otra meta en la

vida de estos pacientes sin que la diabetes suponga un impedimento. En la maratón podrán participar todas las personas con esta patología con "una mínima condición física y con entusiasmo por el deporte". Los objetivos marcados son poner de manifiesto que la diabetes no es una barrera para vivir una vida como los demás, así como promover la práctica responsable del deporte como forma más eficaz de prevenir esta patología. **Más información en el teléfono: 91 360 16 40**

Madrid, 31 de enero

Conferencia sobre el parkinson

El próximo 31 de enero tendrá lugar en la sede de la Fundación ONCE de Madrid la conferencia "Tratamientos no farmacológicos en la enfermedad de parkinson", organizada por la Asociación Parkinson Madrid. La charla está dirigida a pacientes, familiares y cuidadores, y en ella los asistentes podrán descubrir y ampliar información acerca de los tratamientos no farmacológicos que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los afectados. La conferencia contará con tres ponencias, una sobre musicoterapia, otra sobre logopedia y otra sobre fisioterapia. **Más información en el teléfono: 91 434 04 06.**

Barcelona, 19 y 26 de enero

Ciclo de conferencias sobre trastornos de conducta alimentaria

La Asociación contra la Anorexia y la Bulimia (ACAB) ha organizado un ciclo de conferencias sobre los trastornos de la conducta alimentaria, unas patologías cuya incidencia en la sociedad es cada vez más alta.

Las charlas se impartirán en el mes de enero en la sede de la asociación en Barcelona, y servirán para informar y analizar estos trastornos. En ellas, se formará a las familias de los pacientes dándoles información básica y asesorándoles sobre los pasos a seguir.

El precio de los cursos es de 30 euros por familia y de 20 euros para los socios de la entidad.

Las conferencias continuarán



durante el mes de febrero. Concretamente, el día 23 se impartirá una charla que llevará por título "Experiencias: el trabajo con las familias de Extremadura".

Más información en el teléfono: 93 454 91 09.

En Valencia, del 7 al 9 de Marzo

VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo

Los días 7, 8 y 9 de Marzo el Palacio de Congresos de Valencia se constituirá en un referente para toda España del empleo con apoyo, metodología que permite la integración de las personas con discapacidades severas en el mercado ordinario de trabajo.

La Mancomunitat de Municipis de la Vall d'Albaida junto con la Fundació Trèvol, a través del Proyecto Trèvol, serán los encargados de organizar el VIII Simposio Internacional de Empleo con Apoyo que se promueve desde la AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo) con el respaldo del INICO (Instituto de Integración en la Comunidad).

El Simposio Internacional de Empleo con Apoyo es, por tanto, un foro donde se buscan y discuten soluciones y alternativas para la integración laboral de las personas con discapacidades severas.

El VIII simposio de ECA debe tener como máxima la presencia de todos los elementos que hacen posible la integración laboral de las personas con discapacidad, los propios afectados, sus familias y los equipos técnicos, pero sobre todo la de los empresarios, generadores de oportunidades de empleo, y agentes sociales. Más información en el teléfono: 91 360 16 40.

Seul, 11 de febrero

Jornada Mundial del Enfermo

La XV Jornada Mundial del Enfermo, organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, se celebrará en la capital surcoreana, Seul, el próximo 11 de febrero. Este año, la Iglesia católica quiere llamar la atención sobre las enfermedades incurables "presentes en todos los continentes, sobre todo en los lugares dónde la pobreza y las privaciones son causa de enorme miseria y dolor", según ha afirmado el Papa en su mensaje conmemorativo. En su mensaje, Benedicto XVI señala que "a pesar de los progresos de la ciencia, todavía no existen curas para todas las enfermedades. Tanto en los hospitales, como los geriátricos y en las casas en todo el mundo encontramos el sufrimiento de muchos hermanos y hermanas nuestros que son enfermos incurables y con frecuencia terminales. Además, muchos millones de personas en nuestro mundo se encuentran todavía en condiciones de vida insalubre y no tienen acceso a la asistencia médica de base, sobremanera necesaria, con el resultado de que el número de personas humanas consideradas 'incurables' ha aumentado notablemente". Más información en la página web: www.vatican.va/

Otras fechas a tener en cuenta...

Enero

30 Día Mundial de la Lepra

Marzo

24 Día Mundial de la Tuberculosis

www.infanciahospitalizada.es



Cruz Roja Juventud ha puesto en marcha esta web dirigida a los menores que pasan largas temporadas ingresados en centros hospitalarios. La página permite que los niños puedan disfrutar de multitud de actividades para el entretenimiento: juegos, talleres, lecturas, canciones, narrar sus propios cuentos y elaborar dibujos que sean publicados en el portal, entre otras muchas propuestas. La iniciativa se enmarca dentro del proyecto “Infancia Hospitalizada” que la entidad lleva desarrollando desde hace varios años y que tiene como objetivo fomentar acciones que mejoren la calidad de vida de los menores afectados por enfermedades de mediana y larga duración, ingresados en diferentes hospitales.

www.parkinson-valencia.com

La Asociación Parkinson Valencia ha puesto en funcionamiento su página web, una herramienta de utilidad para los pacientes y sus familiares en la que se puede encontrar abundante información y asesoramiento sobre la enfermedad y sobre los servicios que ofrece la entidad. Desde su creación en el año 1987, la asociación trabaja para atender las demandas socio-sanitarias de los afectados por el Parkinson y sus familiares, y lucha en favor de su integración social, actuando de soporte para la persona afectada y para su familia.

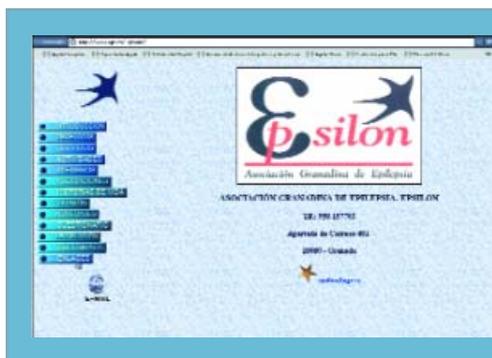
www.apenesmer.com

Con el objetivo de ofrecer un servicio especializado de atención a las personas que sufren trastornos mentales severos que les dificultan o impiden el pleno desarrollo de sus capacidades humanas básicas, la Asociación de Familiares de Enfermos Mentales de Mérida y Comarca (APENESMER) lleva a cabo, desde su fundación, un intenso programa de actividades. Toda la información sobre los mismos y sobre los diversos servicios que ofrece la entidad puede encontrarse en esta página. Los usuarios de la web también podrán encontrar enlaces a otras páginas relacionadas con las enfermedades mentales.



www.ugr.es/local/epsilon

En esta página web la Asociación Granadina de Epilepsia (EPSILON) pone a disposición de los afectados, sus familias y el público en general, información sobre la enfermedad y los servicios que lleva a cabo. De todas las secciones de la página destaca un apartado con bibliografía sobre la patología y otro titulado “Historias de Vida”, en el que puede escribir “toda aquella persona que quiera escribir su historia personal en relación con la epilepsia”. La web también ofrece al visitante enlaces con otras asociaciones de pacientes de la Comunidad Autónoma de Andalucía.





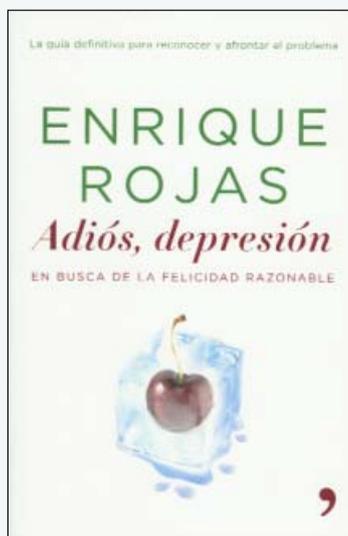
Vivir con psoriasis. Ponte en mi piel

Edita Acción Psoriasis

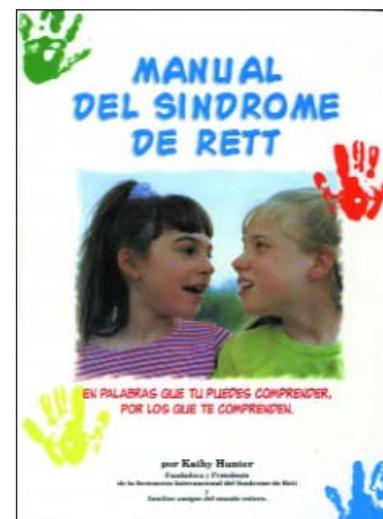
Con el propósito de ayudar –tanto a los pacientes como a la población en general– a conocer una enfermedad que afecta, sólo en España, a más de 600.000 personas, Acción Psoriasis ha publicado este libro, patrocinado por Wyeth y escrito por José Luis López Estebaranz y Herminia Gomá Quintillá. La obra, recoge testimonios de cinco afectados por esta patología crónica no contagiosa, con el propósito de divulgar qué representa la psoriasis en la vida de una persona.

Adiós, depresión

Edita Temas de Hoy



"El que no ha padecido una auténtica depresión no sabe realmente lo que es la tristeza". Ésta es una de las certeras frases con la que el doctor Enrique Rojas, catedrático de Psiquiatría y director del Instituto Español de Investigaciones Psiquiátricas, aborda el análisis de la que para muchos es una de las grandes plagas del siglo XXI. En esta obra Rojas analiza las causas más frecuentes de la depresión, su sintomatología más común y los medios más eficaces de curación, entre otros aspectos.



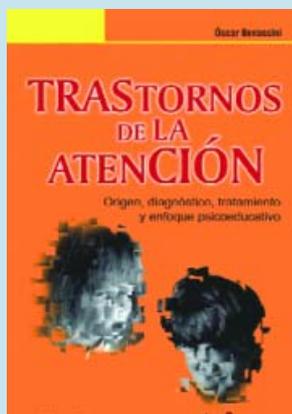
Manual del Síndrome de Rett

Edita la Asociación Valenciana del Síndrome de Rett

En este libro, Kathy Hunter, presidenta fundadora de la Asociación Internacional del Síndrome de Rett y madre de una niña afectada por esta patología, ha sabido recopilar la mejores informaciones y experiencias de padres y profesionales. El manual, que ha sido traducido y editado en España por la asociación valenciana en colaboración con Bancaja, constituye una extraordinaria e imprescindible obra de consulta para todas las personas relacionadas con la enfermedad. La edición española incorpora ciertas adaptaciones a las particularidades europeas en materia legislativa, e incluye aportaciones de profesionales españoles. El síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética que fue descubierto en el año 1966 por el doctor Andreas Rett, de Viena, Austria.

Trastornos de la atención

Edita Editorial Trillas-Eduforma



Los trastornos de la atención constituyen la problemática más frecuente para los psicólogos infantiles, además de ser una de las situaciones familiares, escolares y sociales, más relacionadas con el fracaso y la insatisfacción personal. Este libro, escrito por Óscar Benassini, consta de seis capítulos, en los cuales se describen las generalidades de estos trastornos, su origen, sus manifestaciones, su diagnóstico, el tratamiento y la psicoeducación, entre otros aspectos. Se trata de una obra útil para padres de afectados y profesionales.



Médico-paciente

**UNA RELACIÓN
MEJORABLE**

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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