

PACIENTES

JUNIO • 2007 N° 08

fundación
farmaindustria



■ Enfermedad Castleman

Objetivo: un hospital
de referencia

■ Investigar en enfermedades raras

Una demanda
de los pacientes

La Ley de Autonomía Personal

La Ley de Dependencia da sus primeros pasos 8

Ha comenzado el desarrollo reglamentario de la Ley de Dependencia. Los representantes del movimiento asociativo se muestran expectantes y esperan que se concrete en la práctica todo lo que en la teoría recoge la nueva norma.

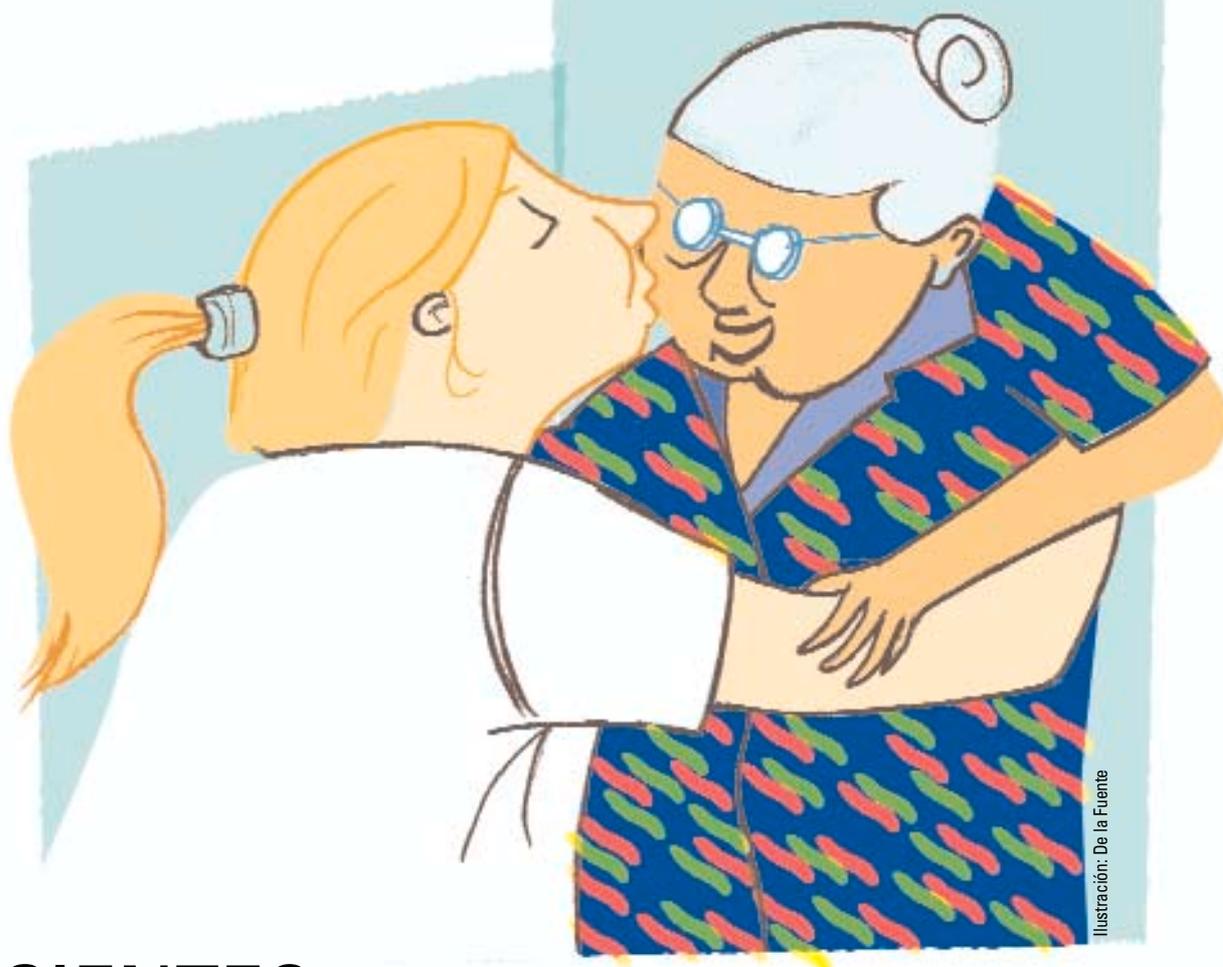


Ilustración: De la Fuente

PACIENTES

Es una publicación de fundación farmaindustria

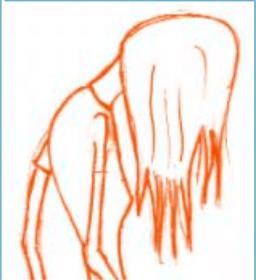
18 Entrevista **Javier Palicio** **Secretario General de FAPER**

Hace unos meses vio la luz la Federación de Pacientes con Enfermedades Respiratorias (FAPER). Su secretario general pasa revista, entre otras cuestiones, a las necesidades del colectivo al que representa.



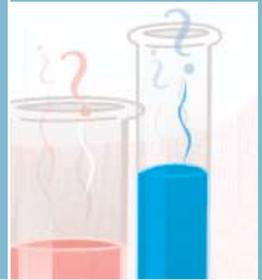
32 Anorexia y Bulimia **Una epidemia de la sociedad moderna**

La urgencia cada vez mayor por obtener éxito social y el miedo a asumir responsabilidades están detrás de trastornos de la conducta alimentaria como la anorexia y la bulimia.



36 Reportaje **Investigar en enfermedades raras**

La industria farmacéutica ha ofrecido al Gobierno 300 millones de euros para investigar en estas patologías, poniendo en marcha una iniciativa estratégica que convierta a España en referente mundial de este tipo de investigación.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 La Sanidad durante la campaña electoral

Los pacientes analizan el tratamiento que se ha dado a la Sanidad durante la campaña.

26 Asociación Española de la Enfermedad de Castleman

La entidad, integrada por 100 socios, da apoyo y asesoramiento a los afectados y sus familias.

30 Breves

40 Mes Mundial de la Esterilidad

Cada año aparecen en España 16.000 casos nuevos de parejas estériles.

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Premios 2007 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

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

REALIZACIÓN

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

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

David Granda, Pedro Fernández,
Carmen Vila, Almudena Hernández
y María Gutiérrez

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Óscar Peinado,
Serafín García, Teresa Garrido
y Agustín García-Cruz

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa,
Carlos Picasso
y Archivo Servimedia

IMPRIME

Espacio y punto
Depósito Legal: M-35091-2005



José Julián Pérez Gutiérrez

Responsable de Comunicación de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA)

☎ 91 311 35 30
www.adelaweb.com

El día 21 de junio se celebra el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una terrible enfermedad neurodegenerativa que cada año suma cerca de 1.000 nuevos casos, sólo en España.

La ELA es la enfermedad que padece el famoso científico Stephen Hawking, siendo él, además, una honorable y afortunada excepción ante lo que

DÍA MUNDIAL DE LA ELA

Un largo camino por recorrer

es una progresión habitual en esta dolencia. En general, los afectados de ELA pierden muy pronto todas sus capacidades motoras y tienen una esperanza de vida que no va más allá de los cuatro años desde el diagnóstico. La ELA sigue sin tener cura; los tratamientos son sólo paliativos.

ADELA es la Asociación Española de ELA, creada para ayudar específicamente a los afectados. Sus funciones van dirigidas, sobre todo, a los familiares y enfermos, y sus objetivos son dar toda la información, apoyo psicológico, asesoramiento y ayudas técnicas, apoyo a la investigación y, sobre todo, transmitir mucha esperanza y muchas ganas de vivir y de hacerlo con la mejor calidad de vida posible.

Con motivo de este día mundial, la asociación aprovecha la cita para solicitar de todos los profesionales de la medicina su disposición a colaborar, tanto en la atención, como en la información de todos los afecta-

dos de esta terrible enfermedad, asesorándoles y orientándoles hacia los especialistas que en toda la geografía española se dedican en exclusiva a esta patología.

Por otro lado, animar al público en general, y a las personas interesadas, a acudir a los distintos actos benéficos, lúdicos e informativos que se celebrarán en conmemoración de todos las personas que padecen ELA en el mundo. De todo ello se informa en nuestra página web, www.adelaweb.com

Aunque se ha avanzado mucho últimamente en la atención a estos enfermos, aún queda un largo camino por andar, mucho que investigar, y más que mejorar en la Sanidad Pública. La atención que reciben estos pacientes es desigual, dependiendo de la comunidad autónoma en que se encuentren, algo que debería ser inaceptable hoy por hoy en España.

Madrid, con la reciente creación de las cinco unidades de

ELA en distintos hospitales de la capital, dio un halo de esperanza a un gran número de enfermos madrileños que ven como, poco a poco, se les da el tratamiento prioritario y especializado que requiere esta enfermedad. Este modelo tan satisfactorio para los pacientes debe continuar mejorando y en el futuro ser exportado a otras zonas de España.

Queremos aprovechar también este espacio, para comunicar a los amigos de la revista "Pacientes" que, bajo la dirección de D. Alfonso Jiménez Palacios, director general de Cohesión del Ministerio de Sanidad y Consumo, y a través del Consejo Interterritorial, un gran número de profesionales han colaborado para confeccionar la *Guía de la ELA*, importante publicación que se distribuirá en todas la consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas y ayudará, de una manera determinante, a la difusión de la enfermedad.



Ocho de cada diez europeos son favorables al uso de tarjetas de donantes de órganos, pero sólo un 12 por ciento tienen actualmente ese tipo de tarjeta, según la encuesta Eurobarómetro sobre donación de órganos hecha pública en el mes de mayo. Asimismo, el 56 por ciento de los europeos está dispuesto a donar alguno de sus órganos después de la muerte, porcentaje que llega al 77 por ciento entre quienes han debatido el tema en familia. Por otro lado, en comparación con una encuesta realizada en 2002, el porcentaje de europeos que estaría de acuerdo en donar un órgano de un ser querido fallecido ha subido en ocho puntos porcentuales, llegando al 54 por ciento.



Luis Rojas Marcos

Profesor de Psiquiatría de la Universidad de Nueva York y ex presidente del Sistema de Sanidad y Hospitales Públicos de la misma ciudad

La verdad del barquero –me refiero a Caronte, el dios griego encargado de conducir la barca que trasladaba a los difuntos desde el mundo de los vivos hasta el mundo de los muertos– es que por cada nacimiento hay una muerte. Y esta fatídica correlación no la podremos cambiar mientras nuestros genes prefieran una vida activa y finita a

Supervivencia y felicidad

una existencia interminable. No obstante, algo que sí está en nuestras manos es practicar actividades preventivas con el fin de alargar la vida. Pienso que quizá no haya meta más importante, pues si estamos muertos no podemos hacer nada para ser felices.

Sin embargo, la realidad es que demasiados hombres y mujeres, mayores y pequeños mueren precozmente por causas previsibles y evitables. Y el motivo principal, especialmente en los países ricos, es su enorme renuencia a aceptar el viejo y sabio consejo de “más vale prevenir que curar”.

Las principales causas de muertes en el mundo –los trastornos cardíacos y cerebrales producidos por arteriosclerosis, el cáncer, los accidentes y los actos violentos relacionados con el consumo excesivo de alcohol–, son susceptibles de prevención o de retraso en su aparición. Resulta curioso, pues, el

hecho de que casi todas las normas sanitarias destinadas a reducir la frecuencia de estos males provoquen tanta oposición. Unos las consideran restricciones “paternalistas” que interfieren con el derecho inalienable de las personas de escoger sus propios venenos. Luego están los fatalistas convencidos de que su viaje por el mundo está fuera de su control, por lo que es inútil tratar de prolongar la supervivencia. También es verdad que mientras nuestra cultura celebra la gratificación “aquí mismo” y “ahora mismo”, la prevención da sus frutos a largo plazo. Y tampoco faltan colegas que consideran más gratificante recetar para aliviar enfermedades que dar consejos para evitarlas.

No obstante, si examinamos la historia de nuestra especie, se hace evidente que la razón más importante de la prolongación de la longevidad no ha sido el tratamiento de

las enfermedades sino su prevención. Concretamente, me refiero a la separación de las aguas potables de las residuales que propagaban epidemias mortíferas, a las vacunas y a las normas elementales de higiene en los hospitales, como obligar a los cirujanos a lavarse las manos con jabón antes de intervenir a los pacientes y desinfectar las heridas de estos con alcohol.

Es verdad que no es posible ser conscientes continuamente de los peligros que encierra la existencia cotidiana sin angustiarnos. Por eso, es comprensible que ocasionalmente enterremos estos temores en el olvido o justifiquemos comportamientos de riesgo placenteros con excusas engañosas. Pero rechazar de plano medidas eficaces, sabiendo que pueden evitar nuestra salida prematura de este mundo, me parece un disparate. Repito: la única condición indispensable para ser felices es estar vivos.

Síndrome de Angelman

Uno de cada 20.000 recién nacidos tiene síndrome de Angelman, una enfermedad diagnosticada en 1965 por el doctor Harry Angelman, que afecta a ambos sexos por igual y aparece en igual proporción independientemente de la raza.

El síndrome de Angelman es una enfermedad neurogenética que se asocia al trastorno del cromosoma

15. El recién nacido no presenta ninguna singularidad aparente, pero alrededor del sexto mes de vida se empiezan a observar anomalías en las capacidades motoras, intelectuales y neurológicas del niño. El síndrome se hace evidente a partir del primer año de vida, cuando en el cien por cien de los pacientes pueden observarse las siguientes características: retraso mental, afectación severa del habla, ata-

xia y/o temblores de las extremidades y un fenotipo conductual con un aspecto feliz que incluye carcajadas frecuentes, sonrisa y excitabilidad.

Más del 80 por ciento de ellos presenta microcefalia absoluta o relativa a los dos años de edad, convulsiones y un electroencefalograma anormal. Entre un 20 y un 80 por ciento tiene aplanamiento occipital, estrabismo, boca grande y prognatismo.

La Asociación Síndrome de Angelman la constituyeron en Barcelona padres de niños afectados en 1996. En la actualidad, la sede se encuentra en Madrid, desde donde trabaja para conseguir una mayor calidad de vida para los afectados de toda España. Estimula todas las investigaciones relacionadas con el síndrome y da todo tipo de información y asesoramiento a las familias de los afectados.



Elena Sancho
Voluntaria de la Asociación Síndrome de Angelman

☎925 79 40 90
www.unangelencasa.com

Un camino largo y en muchas ocasiones difícil, pero que se hace en muy buena compañía y siempre con el apoyo de esos niños-ángeles que siempre sonríen.



Doctor Carlos Villanueva Leal

Jefe clínico del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología y Rehabilitación del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona

La columna vertebral normal es recta cuando se observa de frente o por la espalda. Al ser evaluada de lado, presenta dos curvas: una hacia atrás en el área de la espalda (cifosis) y otra hacia delante en el área de la cintura (lordosis). Cuando se observa la columna desde la parte superior hacia la parte inferior, todas las vértebras deben estar alineadas hacia delante. Sin embargo, cuando una persona padece escoliosis, la columna se curva lateralmente, hacia un lado u otro en la región lumbar o torácica. También cuando se observa desde la parte superior hacia la parte inferior, vemos que la curva de la columna arrastra a las costillas que están fijadas a ella, lo cual produce una marcada prominencia (giba o gibosidad) en la cara posterior del tórax.

La escoliosis puede manifestarse en más de un miembro de la misma familia, en la misma o en distintas generaciones. No es causada por una mala postura ni por cargar objetos pesados en la espalda. La escoliosis es una deformidad de la columna vertebral

Detectar la escoliosis

La escoliosis es una afección cuyas causas se desconocen en la mayoría de los casos, aunque el hecho de que suele afectar a miembros de una misma familia indica factores genéticos o hereditarios. Esta deformidad de la columna vertebral aparece generalmente durante la adolescencia, y puede empeorar durante el último estirón de los chavales. Como en estas etapas del desarrollo no suele producir dolor, en este artículo se dan las pautas para detectarla.

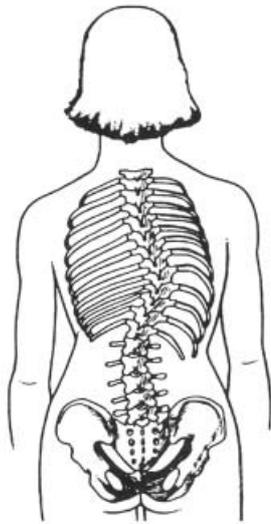
que usualmente aparece durante la adolescencia, en etapas anteriores y también en pacientes seniles, aunque con otras características.

¿Como se detecta la escoliosis?

Uno de los síntomas más comunes de la escoliosis es la prominencia de uno de los omoplatos (escápulas) en la espalda. Un hombro también puede estar más alto que el otro y la persona que la padece puede tener tendencia a inclinarse hacia un

sición normal (de pie) en ropa interior o ropa de baño, con sus brazos sueltos a los lados del cuerpo. Observe:

- . ¿Está un hombro más alto que el otro?
- . ¿Está un omoplato (escápula) más prominente que el otro?
- . ¿Parece que una cadera está más alta que la otra?
- . ¿Existe una distancia mayor entre un brazo y el cuerpo que el otro?
- . ¿Hay una arruga más prominente en un lado de la cintura



lado. Las caderas pueden ser desiguales y una parecer más alta que la otra. A menudo se detecta porque la ropa no entalla bien. Cuando un afectado de escoliosis se inclina hacia delante, la prominencia de un lado de la espalda (gibosidad) es muy evidente. La escoliosis no puede ser confundida con una mala postura.

Examen sencillo para la detección precoz de la escoliosis

Haga que su niño/niña se pare de espaldas hacia usted en po-

que en otro, o encuentra la línea de la cintura más alta en un lado que en el otro?

Mirando el niño/niña de lado:

- . ¿La espalda tiene una curva excesiva?

Haciendo que el niño/niña se doble hacia delante con los brazos rectos tocando las palmas al nivel de las rodillas examínelo de frente, de lado u de atrás:

- . ¿Encuentra un lado de la espalda más alto que el otro?
- . ¿Hay asimetría en la espalda o

nivel de la cadera?

- . ¿Al mirarle de lado puede observar un cambio brusco en la curvatura de la espalda?

Si contesta "sí" a alguna de estas preguntas o si el niño/niña tiene un familiar con escoliosis, consulte con su médico.

¿Existen diferentes tipos de escoliosis?

Alrededor del 80-85 por ciento de los pacientes tienen escoliosis de tipo idiopática. Esto significa que no se conoce la causa. La escoliosis idiopática a menudo afecta miembros de una misma familia, pareciendo seguir factores genéticos o hereditarios. Se desconoce la razón por la cual se desarrolla la curvatura de la columna vertebral y se desconoce también la causa que motiva que algunas empeoren y otras no. El restante 15 por ciento puede ser causado por enfermedades neurológicas o musculares como son la parálisis cerebral, la distrofia muscular y la poliomielitis. También se pueden desarrollar escoliosis congénitas producidas por un trastorno en la formación de la columna durante el embarazo y que pueden ocasionar desviaciones potencialmente graves. Durante la adolescencia la escoliosis generalmente no produce dolor y puede ser difícil de detectar; por esta razón una escoliosis puede existir varios años antes que sea realmente aparente.

Es aconsejable que el médico examine la columna de los adolescentes de manera regular, hasta haber completado todo el crecimiento, ya que la escoliosis puede aparecer en cualquier momento del proceso de de-

ANTONIO I. TORRALBA

Presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis



La Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS), que preside Antonio I. Torralba, ha celebrado su tercera jornada nacional bajo el lema "Artritis, esa desconocida". El acto, que tuvo lugar del 2 al 9 de junio, contó con la intervención de expertos médicos y sanitarios en el ámbito de la artritis para dar a conocer la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Dolores Mayan, presidenta de la Asociación Nacional de Afectados por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ASEDH), ha sido elegida delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la comunidad autónoma de Cataluña. Dolores tiene 49 años y es gallega de nacimiento, aunque reside desde hace varios años en Barcelona.

MANUELA MÁRQUEZ

Directora de la Asociación de Celíacos de Madrid



La Asociación de Celíacos de Madrid (ACM), entidad que dirige Manuela Márquez, ha convocado la quinta edición de su premio de investigación sobre la enfermedad celíaca. Este galardón cada vez tiene más difusión entre las universidades, los hospitales y los organismos dedicados a la investigación sobre esta patología en nuestro país.

Bajo el lema "El corazón de la familia", la Fundación Española del Corazón (FEC) celebró en Madrid, del 30 de mayo al 3 de junio, la Semana del Corazón, cuyo propósito era la difusión y aprendizaje de los hábitos de vida cardiosaludables en el hogar. El presidente de la fundación, Eduardo de Teresa, destacó la importancia de esta iniciativa.



DOLORES MAYAN

Delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras en Cataluña



EDUARDO DE TERESA

Presidente de la Fundación Española del Corazón



NORMAL

POSICIÓN PARA EL EXAMEN DE ESPALDA.

sarrollo y empeorar durante el último "estirón".

¿La escoliosis tiene cura?

Actualmente no existen medica-

mentos para tratar la escoliosis ni para prevenirla. Cuando se detecta, el médico puede referir al paciente a un especialista en columna vertebral para su evalua-

ción y tratamiento. Este proceso puede incluir exámenes radiológicos periódicos para determinar la progresión de la curva. Si la escoliosis se diagnostica tempranamente las curvas graves se pueden prevenir con el uso de un corsé ortopédico. Las curvas más severas a menudo requieren cirugía.

Escoliosis en el adulto

Si la escoliosis no es demasiado importante, en los adultos, puede

permanecer estabilizada o empeorar muy lentamente a lo largo de los años sin causar problemas mayores. Sin embargo algunas curvas pueden aumentar causando dolor e interfiriendo determinadas funciones como la respiración. La osteoporosis (la pérdida de masa ósea) puede causar que una curva pequeña incremente rápidamente. Por eso la prevención de la osteoporosis es muy importante en las personas con escoliosis.

La Ley de Dependencia da sus primeros pasos

Ha comenzado el desarrollo reglamentario de la Ley de Dependencia, una norma de la que se beneficiarán más de un millón de personas. Los representantes del movimiento asociativo de pacientes se muestran expectantes ante el avance de la nueva norma y esperan que se concreten en la práctica todos los derechos y servicios que establece la teoría.

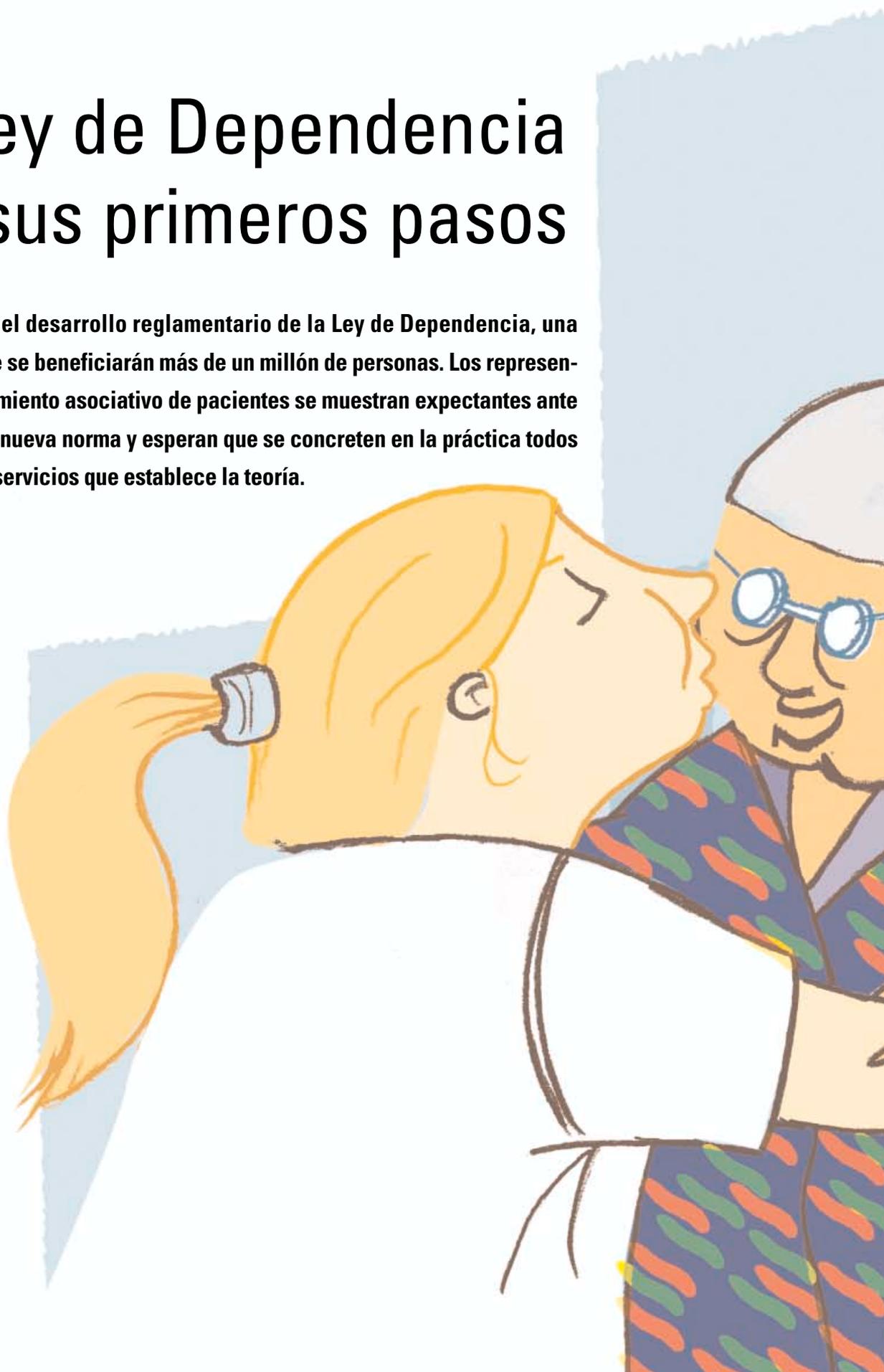




Ilustración: De la Fuente

El 1 de enero entró en vigor la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, conocida popularmente como “Ley de Dependencia”.

La nueva norma configura el “Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)” como cuarto pilar del Estado de bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones. En él, se garantiza a las personas dependientes el acceso a los servicios sociales (ayuda a domicilio, centros de día, teleasistencia, plazas residenciales) y prestaciones económicas (tanto para el cuidador familiar como para el asistente personal) que precisen.

En definitiva, la Ley crea en nuestro país un nuevo derecho ciudadano: el de las personas que no pueden valerse por sí mismas a recibir atención por parte del Estado. Y es un derecho del que se beneficiarán más de un millón de personas durante los próximos ocho años –plazo necesario para la completa implantación del sistema–, 200.000 de ellas, los denominados grandes dependientes, en el presente año. El resto de afectados se irán incorporando de forma gradual, hasta lograr que en el año 2015 todos estén integrados en el nuevo sistema.

El movimiento asociativo de las personas con discapacidad –que acogió en su día de forma muy positiva la nueva Ley calificandola de “histórica” y “necesaria”–, se muestra hoy expectante por comprobar cómo es el desarrollo reglamentario de la norma.

Tal y como afirma **Luis Cayo Pérez Bueno**, secretario general del **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**, “al tratarse de una Ley, por el marco de reparto de competencias en que se dicta, abierta y a veces genérica, será

LA LEY GARANTIZA A LOS DEPENDIENTES EL ACCESO A LOS SERVICIOS SOCIALES Y PRESTACIONES QUE NECESITEN

determinante su tratamiento reglamentario para determinar el alcance y efectividad concreta del derecho y de las prestaciones de servicios”.

Emilio Marmaneu, presidente de la **Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)**, comparte esta opinión y asegura que la clave reside en el desarrollo de la norma. “La Ley era necesaria y esperada, y para nuestro colectivo va a significar un antes y un después –explica–, y aunque nos parece que sobre el papel -

- está muy bien, será su desarrollo normativo el que determine su buena o mala aplicación y si funciona o no”.

En este sentido, **Rosa Ruiz**, gerente de la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**, considera fundamental el hecho de que dentro de un año se vaya a evaluar todo el sistema. “Uno de los logros que, por la intermediación del sector de la discapacidad, se ha conseguido –asegura–, es que todo vaya a ser revisable en un año. Y es un logro importante, porque es entonces cuando tendremos datos concretos y podremos hacer valoraciones serias de la norma, para cambiar aquello que no funciona”.

De momento, la Ley está dando sus primeros pasos y se ha aprobado ya el baremo estatal del sistema; se han acordado los servicios y la cuantía concreta de las prestaciones económicas que recibirán este año las personas evaluadas, y se ha fijado la financiación para el año 2007 –en total 220 millones de euros–, y su reparto entre las distintas comunidades.

Baremo estatal

El baremo estatal de valoración –que determina qué personas son dependientes y en qué grado, lo que influye en los servicios y prestaciones a los que tiene derecho cada una–, entró en vigor en el mes de abril e incluye las especificidades de los diferentes tipos de discapacidad (física, psíquica, mental o intelectual), para valorar la posible dependencia de los ciudadanos. Para ello, valora la autonomía de las personas para las actividades básicas de la vida diaria y su necesidad de apoyo y supervisión.

Las asociaciones de pacientes va-

loran que se hayan tenido en cuenta para establecer estos baremos las especificidades concretas de determinadas patologías, aunque creen que todavía deberían haberse concretado más este tipo de peculiaridades.

“Un enfermo de párkinson”, explica **Luis Muñoz**, responsable de Comunicación de la **Asociación Párkinson Aragón**, “puede encontrarse perfectamente ahora y a lo mejor dentro de un cuarto de hora estar fatal. Y este tipo de cosas, tan específicas, no están reguladas de forma muy clara”.

Las asociaciones también han manifestado su temor a que los equipos

de valoración, que dependen de las comunidades autónomas, puedan evaluar a una misma persona de forma distinta en función de la zona donde resida. “Estamos expectantes porque se podrían producir diferencias. En este sentido, creemos que habría que establecer los máximos criterios uniformes, para asegurar la máxima equidad y cohesión en todo el sistema y evitar diferencias territoriales y que una persona de parecidas características pueda ser evaluada de forma diferente en función del territorio donde viva”, explica Rosa Ruiz.

Emilio Marmaneu, por su parte, advierte también de que en este ámbito se está notando ya una carencia importante de medios. “Se calcula que en total van a ser evaluadas cinco millones de personas y, evidentemente, no hay profesionales suficientes en

LAS ASOCIACIONES TEMEN QUE SE PUEDAN PRODUCIR DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LAS AUTONOMÍAS

“Se reducirán las diferencias en el grado de protección social”

LUIS CAYO PÉREZ BUENO
Secretario General del CERMI
C/ Fernánflor, 8-1º C.
28014 Madrid
☎ 91 360 16 78 /// www.cermi.es



“La implantación y desarrollo de un nuevo sistema deben llevarse a efecto a través del afloramiento de fondos y recursos de nuevo cuño, habilitados específicamente para este

fin. La Ley debe garantizar el mantenimiento del nivel actual de derechos, prestaciones y servicios existentes en el ámbito de los servicios sociales, impidiendo la pérdida o retroceso en los derechos adquiridos y en la financiación”.

“La creación de un auténtico Estado de Bienestar y la generación de nuevos derechos sociales, iniciada con esta importante Ley, debe completarse con la aprobación por las

comunidades autónomas de leyes de derechos sociales universales, vinculantes, exigibles y gratuitos que atiendan todas las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias”.

“Con esta norma se reducirán las notables diferencias en el grado de protección social y en el nivel de recursos que se dedican a las políticas de bienestar social entre los países europeos más avanzados y en España”.

las comunidades autónomas para atender esta demanda. Creemos que aquí se va a producir un colapso, sobre todo en los municipios pequeños, donde prácticamente no hay técnicos preparados para hacer frente a estas necesidades”, dice.

De momento, no existen datos concretos sobre el número de personas que han pedido ser evaluadas para beneficiarse de este sistema, aunque las distintas comunidades autónomas ya están recibiendo peticiones.

El Gobierno de Castilla-La Mancha, por ejemplo, recibió durante el mes de mayo más de 6.700 solicitudes de baremación, mientras que la Generalitat Valenciana ya ha realizado la valoración a 8.378 personas dependientes en la región, la tercera parte de las cuales ha sido calificada como “grandes dependientes”, por lo que podrán beneficiarse este año del sistema.

Por su parte, el servicio de asistencia telefónica gratuito sobre la Ley de Dependencia habilitado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (902 40 60 80) ha recibido hasta el momento 150.000 llamadas, un tercio de las mismas durante su primer mes de funcionamiento. La mayoría de los ciudadanos que utilizan este sistema, según el Ejecutivo, solicitan información sobre los servicios y prestaciones que ofrece la Ley y sobre las características de valoración del grado de dependencia.

Catálogo de servicios

El segundo paso importante que se ha dado durante estos meses con respecto a la Ley ha sido el establecimiento, por parte del Consejo Territorial de la Dependencia –órgano integrado por el Gobierno y las comunidades autónomas–, de la carte-

“Esta nueva Ley va a cambiar radicalmente nuestras vidas”



“Creo que la dotación económica, aunque se haya ampliado ya para este año en más de 200 millones de euros desde el Gobierno central, es corta. La Ley es muy avanzada y

EMILIO MARMANEU
Presidente de CEAFA
C/ Pedro Alcatarena, 3-bajo.
31014 Pamplona (Navarra)
☎ 902 17 45 17 /// www.ceafa.org

progresista, pero cuesta dinero y el Estado tiene que asumir que va a ser necesaria una mayor partida presupuestaria para poder aplicarla”.

“La financiación compartida con las comunidades autónomas tiene algo positivo, y es que vamos a poder jugar con que unos gobiernos regionales quieran apostar más que otros por cumplir esta Ley o por atender a los ciudadanos dependientes; que de-

seen invertir más en la dependencia que en crear campos de fútbol o carreteras, por poner un ejemplo. Creemos que, en este sentido, el juego político va a ser positivo”. “La Ley de la Dependencia era necesaria y esperada. Para nuestro colectivo, el de las personas con Alzheimer y sus familias, va a significar un antes y un después. Es una norma que va a cambiar radicalmente nuestras vidas”.

EL GOBIERNO HA HABILITADO UN TELÉFONO DE INFORMACIÓN, QUE HA RECIBIDO 150.000 LLAMADAS

ra de servicios y prestaciones que tendrán garantizados este año las personas evaluadas como grandes dependientes.

El catálogo acordado incluye para este año: la prevención y promoción de la autonomía personal, la teleasistencia, la ayuda a domicilio (entre 70 y 90 horas mensuales para los casos más graves), centros de día y de noche y atención residencial.

En caso de que no exista oferta pública en el servicio que se requiera, las personas con gran dependencia podrán recibir una serie de prestaciones económicas para adquirirlo o para sufragar cuidados en el entorno familiar.

En este sentido, las cuantías ascienden a 585 euros y 780 euros, según se trate de un gran dependiente de nivel 1 o de nivel 2.

Además, de manera excepcional y siempre que se den determinadas circunstancias, el paciente podrá ser atendido en su entorno familiar y su cuidador recibirá una compensación económica por ello. En este caso, el cuidador recibirá una prestación de hasta 487 euros mensuales, además del coste de la cotización a la Seguridad Social (deberá estar dado de alta) y de las acciones de formación (74 euros), que corren a cargo del Estado.

Este ha sido uno de los aspectos de la nueva norma más aplaudidos por parte del movimiento asociativo. “Lo que destacamos de esta Ley”, afirma Luis Muñoz, “es cómo resalta la figura del cuidador. En nuestra enfermedad y en la mayoría de patologías neurológicas, el cuidador familiar -

- juega un papel fundamental. Por eso, su equiparación con un salario digno y su reconocimiento es lo que vemos con mayor esperanza y alegría de esta nueva norma”

Emilio Marmaneu se manifiesta en el mismo sentido y señala que “medidas como ésta van a cambiar radicalmente la vida no sólo de las personas con alzhéimer, sino también de sus familias”

La Ley de Dependencia también establece otra prestación: la de la asistencia personalizada. Esta ayuda está destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de un asistente personal que facilite el acceso a la educación y al trabajo y posibilite una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria de las personas con gran dependencia. Las cuantías de esta prestación oscilan entre los 780 euros (para

los grandes dependientes de nivel 2), y los 585 para los de nivel 1.

Con respecto a la financiación del nuevo Sistema de Atención a la Dependencia, la Ley establece dos niveles de protección. El nivel mínimo de cobertura será sufragado íntegra-

mente por la Administración General del Estado, mientras que el segundo debe ser acordado entre el Gobierno y las comunidades autónomas.

También ha sido un paso importante la decisión de destinar 220 millones de euros adicionales para la pro-

“Puede contribuir a definir mejor el espacio socio-sanitario”

Rosa Ruiz
Gerente de FEFES
C/ Hernández Mas 20-24.
28053 Madrid
☎ 91 507 92 48 /// www.feafes.com



“La valoración final de la Ley es positiva, porque en un primer momento la norma no garantizaba que las personas con enfermedad mental pudieran entrar en el sistema”.

“Nosotros a priori consideramos que el cien por cien de las personas con enfermedad mental no son dependientes. Partiendo de esa premisa, lo que queríamos es asegurar que aquellas personas que sí lo son entraran en el sistema y que, por lo tanto, pudieran beneficiarse de él”.
“Esta Ley puede contribuir a definir el espacio-sociosanitario. Porque tenemos más o menos claro la red de salud o la de los servi-

cios sociales, pero no las prestaciones en este ámbito”.
“Nos preocupa que se produzcan desigualdades en función de las comunidades autónomas. Por ejemplo con los equipos de valoración, donde habría que establecer los máximos criterios uniformes para evitar diferencias territoriales y que una persona de similares características pueda tener diferencias en función de donde resida”.

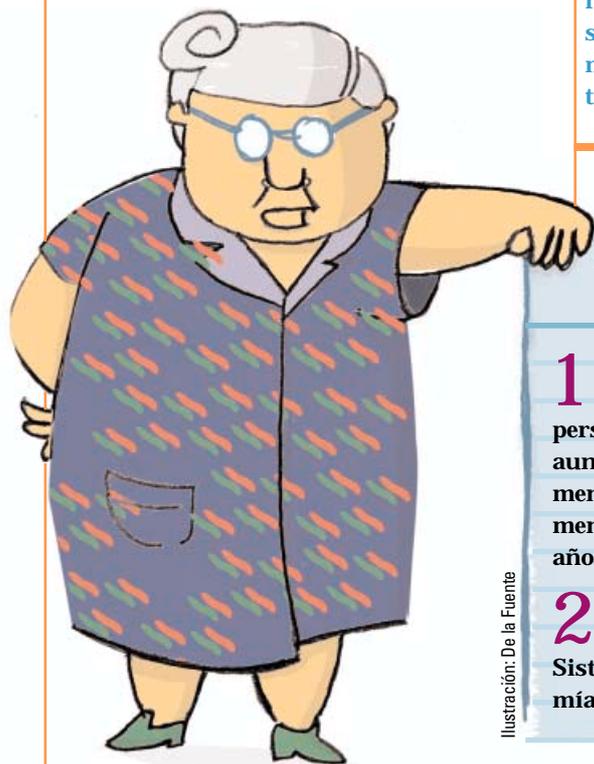


Ilustración: De la Fuente

Aspectos más importantes de la nueva Ley de Dependencia

1 En España residen más de 1.125.000 personas dependientes, aunque esta cifra aumentará considerablemente en los próximos años.

2 Con la nueva Ley se configura el Sistema de Autonomía y Atención a la

Dependencia como cuarto pilar del Estado de bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones.

3 Las personas dependientes tendrán garantizado el acceso a los servicios

sociales (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, plazas residenciales) y prestaciones económicas (para el cuidador familiar o para el asistente personal).

4 El texto establece tres niveles de dependencia: dependencia

tección del segundo nivel durante este año, una cantidad que será repartida entre las comunidades atendiendo a criterios como el número de personas mayores y dependientes de cada región, la estimación de personas grandes dependientes, la superficie o la insularidad. De esos 220 millones, 100 se dedicarán a incrementar la red de infraestructuras y la ayuda a domicilio y la teleasistencia. Además, otros 20 millones se han distribuido según el nivel de renta, para compensar a las regiones con menos favorecidos.

Por su parte, las comunidades autónomas deberán aportar en total la misma cantidad que el Estado.

Copago

En cuanto a la participación del usuario en la financiación del sistema, se establece el denominado "copago", que utilizan actualmente las comunidades en sus servicios sociales.

Las asociaciones de pacientes también han mostrado su preocupación por el tema de la financiación, ya que creen que, al depender parte de las mismas de las comunidades, podrían producirse diferencias territoriales.

"Lo más positivo es cómo se destaca la figura del cuidador"



"Desde nuestra asociación, valoramos de forma muy positiva la nueva Ley, pero creemos que hay ciertas cuestiones específicas relacionadas con la enfermedad de pár-

Luis Muñoz
Jefe de Comunicación de Parkinson Aragón
C/ Luis Braille, 28. Local.
50013 Zaragoza
☎ 976 13 45 08 /// www.parkinsonaragon.com

kinson que no están recogidas".
"Lo que más destacamos de esta nueva norma es cómo resalta la figura del cuidador. En nuestra enfermedad, y en la mayoría de las patologías neurológicas, juega un papel fundamental. Por eso el papel del cuidador y su equipación a un salario digno es lo que vemos con mayor esperanza y alegría".
"No vemos de momento muy clara la caja

única de la Seguridad Social y la financiación de la Ley de Dependencia. Además, nos preocupa que se puedan producir diferencias en función de las comunidades autónomas y que a un dependiente se le trate mejor en una región que en otra".
"Hay que darle tiempo a la Ley porque ahora mismo está en pañales. Conforme vaya funcionando, se irán arreglando y solucionando cosas".

"El gran *handicap* de esta Ley", explica Luis Muñoz, "es que a una persona dependiente se la puede tratar mejor en una comunidad que otra".

Rosa Ruiz, de FEAFES, comparte esta opinión y considera que, como en otros aspectos de la norma, sería necesario establecer unos criterios

mínimos y uniformes de actuación que garanticen la igualdad.

Por su parte, Emilio Marmaneu, presidente de CEFAA, opina que, lejos de ser un problema, el hecho de que parte del dinero destinado a esta Ley dependa de los gobiernos regionales es positivo. "En este caso, el Gobierno iguala por abajo a todos los españoles y cada comunidad va a hacer una mayor o menor aportación. Y esto tiene su lado positivo, y es que vamos a poder jugar con que unos gobiernos autonómicos quieran apostar más que otros por cumplir con esta Ley o por atender a los ciudadanos dependientes. Que deseen invertir más en dependencia que, por ejemplo, en crear campos de fútbol o carreteras".

moderada, dependencia grave y dependencia muy grave, cada uno de los cuáles contará a su vez con dos grados más.

5 Este año se atenderán a todas las personas evaluadas como grandes dependientes, en total unos

200.000. Durante los próximos ocho años se irá integrando en el sistema a todas las personas que lo necesitan.

6 La financiación de la Ley corre a cargo del Gobierno y de las comunidades autónomas. Este año,

el Ejecutivo destinará 220 millones adicionales a este sistema, a repartir entre las comunidades.

7 Hasta el momento, se han recibido 150.000 llamadas en el servicio de asistencia telefónica gratuito sobre la Ley.

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

FEDERACIÓN ESPAÑOLA FIBROSIS QUISTICA

ACTOS CONMEMORATIVOS DEL XX ANIVERSARIO

Con motivo de su XX Aniversario, la Federación Española contra la Fibrosis Quística organizó en abril un intenso programa de actividades conmemorativas entre las que destacó la realización del Camino de Santiago por parte de personas afectadas por la enfermedad, acompañantes y profesionales sanitarios.

La actividad –primera de este tipo organizada por la entidad– dió comienzo el día 26 de abril en Santiago de Compostela con la reunión de todos los participantes. Desde allí, un autobús llevó al grupo hasta el punto de partida de la primera etapa, situado en Sarriá. El peregrinaje constaba de cinco etapas, con una media aproximada de 24 kilómetros por etapa. Las paradas se hicieron en las localidades de Portomarín, Palas de Rei, Arzúa, Lavacolla y, finalmente, Santiago de Compostela, donde los participantes recibieron “La Compostela” y pudieron asistir a la misa del

peregrino en la catedral. Además, la entidad realizó una suelta de globos en la Plaza del Obradoiro, como símbolo del aire que les falta a los afectados por esta patología.

La idea de llevar a cabo esta actividad surgió como una terapia alternativa, ya que el deporte siempre ha sido una importante ayuda para sobrellevar la enfermedad. Para la organización del evento, la entidad contó con la colaboración de los Amigos del Camino de Santiago, de Valencia, los cuales ya organizaron el Camino de Santiago para enfermos de corazón.

FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUGENIA EPALZA

CARRERA A BENEFICIO DE LA ENFERMEDAD

El 10 de junio se disputó en Vizcaya la segunda edición de la carrera “KostaTrail”, organizada en beneficio de la Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza. La marcha recorrió el litoral de la costa vizcaína entre Portugalete y Gorniz, y en ella participaron deportistas y aficionados. El 30 de mayo también tuvo lugar otro acto relacionado con esta enfermedad, organizado en esta ocasión por la Fundación Esclerosis Múltiple. En el Salón de Actos del Centro Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, la ginecóloga del Hospital de Guadalajara M^a Jesús Cancelo impartió una conferencia sobre los aspectos ginecológicos y urológicos de la esclerosis múltiple.

ASOCIACIÓN PARKINSON VALENCIA

Talleres de dibujo y pintura

La Asociación Parkinson Valencia ha iniciado cuatro talleres de pintura y fotografía que culminarán con la presentación de las obras realizadas a la quinta edición del premio artístico “Cuéntanoslo... con Arte”. Este galardón, convocado por la Federación Española de Parkinson y la Fundación Medtronic, tiene como objetivo concienciar a la sociedad sobre la realidad de esta patología y está dirigido a aquellos pacientes, familiares y cuidadores que quieran

expresar, a través de la literatura, de la pintura y de la fotografía, cómo viven y sienten esta enfermedad.

La Asociación Parkinson Valencia espera que la convocatoria de este año sea un éxito, como en ediciones anteriores, en las que en total se recibieron alrededor de quinientas obras.

El premio “Cuéntanoslo... con arte” tiene una dotación económica de 3.000 euros y será entregado en un acto que se celebrará en Valencia.

CIUDADANOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

SEVILLA ACOGE EL TERCER DIÁLOGO MÉDICO-PACIENTE

Alrededor de 150 personas se dieron cita el 13 de junio en Sevilla durante la celebración del “III Diálogo Médico-Paciente”, una iniciativa convocada por la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC) con el apoyo de la Junta de Andalucía. En esta ocasión, se abordó “La relación médico-paciente en el ámbito hospitalario”.

Los Diálogos Médico-Paciente son una serie de cinco mesas redondas itinerantes que ya han tenido lugar en Madrid, Toledo y, ahora,



en Sevilla, y que en 2007 se desarrollarán también en Bilbao y Barcelona. El objetivo de estos encuentros es definir entre médicos y pacientes cuáles son las condiciones óptimas de la relación entre ambos. Al finalizar las mesas redondas, la Coalición elaborará un documento que sintetice estos diálogos y los convierta en propuestas para los poderes públicos.

>> **Cesida. Comisión Permanente.** Las 64 organizaciones de lucha contra el sida de España que componen la Coordinadora Estatal de VIH/sida (CESIDA) se dieron cita, los días 26 y 27 de abril, para asistir a la VIII Comisión Permanente de la entidad. El objetivo del acto era trabajar en la sensibilización ante los problemas que representa la infección por este virus. En la reunión se abordaron distintos temas, entre otros, el retraso de seis meses que se produce en la aprobación de los medicamentos antirretrovirales en España por parte de la Dirección General de Farmacia; la necesidad de incluir la cirugía reparadora para la lipodistrofia y la lipoatrofia en el catálogo de prestaciones sanitarias, y la coinfección VIH-VPH (Virus del Papiloma Humano).

>> **Aspace. Congreso Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines.** Palma de Mallorca acogió, del 10 al 12 de mayo, el Primer Congreso Internacional sobre Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines. El acto, organizado por la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE) en colaboración con Obra Social Caja Madrid, pretendía servir como plataforma para el debate y la reflexión sobre la atención a las personas afectadas severas y su derecho a una vida digna, y proporcionar un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a los profesionales, a las familias y a los afectados.

>> **Febhi. Jornadas Espina Bífida.** La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida (FEBHI) organizó, del 29 de junio al 1 de julio, la quinta edición de sus jornadas técnicas bajo el título "Compartiendo experiencias de intervención en el ámbito de la diversidad funcional". Durante las mismas tuvieron lugar ponencias impartidas por personal técnico de diferentes ramas profesionales, así como talleres dirigidos a afectados, directivos, profesionales y voluntarios, en los que se fomentó la participación y se intercambiaron experiencias.

TRASTORNO BIPOLAR VALENCIA

CONCURSO DE CUENTOS E ILUSTRACIONES

Con motivo de la segunda campaña de concienciación social sobre enfermedad mental, la Asociación Valenciana de Trastorno Bipolar, junto con la Fundación AstraZeneca, han convocado el concurso de cuentos e ilustraciones "La vida con Trastorno Bipolar". El objetivo de esta iniciativa es dar a conocer la enfermedad a través de la



experiencia de los propios enfermos y sus familias y concienciar a la sociedad sobre la incidencia de esta patología. Las bases del concurso se distribuirán a través de las asociaciones de trastorno bipolar que hay en nuestro país y se podrán descargar de la página web www.azprensa.com

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE LUGO Primer congreso gallego de alzhéimer

El Palacio de Ferias y Congresos de Lugo acogió, del 10 al 12 de mayo, el "Primer Congreso Gallego de Alzheimer y Demencias en la sociedad de hoy", cuyo fin era profundizar acerca de unas enfermedades que en Galicia afectan a alrededor de 20.000 personas.

El acto estuvo organizado por la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Lugo (AFALU), cuya presidenta, Carmen Pena Ledo, señaló que "en contra de lo que piensa la mayoría de la población esta enfermedad afecta cada

vez a gente más joven". En el transcurso del congreso se expusieron conferencias y se fomentó el debate en mesas redondas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos, de sus cuidadores y de sus familias, mediante el intercambio de experiencias.

ACCIÓN PSORIASIS

XI JORNADA SOBRE LA ENFERMEDAD

El 12 de mayo tuvo lugar, en la sede del Colegio de Farmacéuticos de Barcelona, la XI Jornada de Psoriasis, un evento organizado por Acción Psoriasis que se ha convertido desde su primera edición en el punto de reunión más importante de todas las personas sensibilizadas con esta patología en España.

La jornada de este año –que fue convocada paralelamente en Barcelona y Arucas (Gran Canaria)–, con-



tó con un completo programa de actividades que incluyó diversas conferencias, una mesa redonda y un coloquio.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

VI CONGRESO NACIONAL EN SANTIAGO DE COMPOSTELA

Con motivo de la celebración el pasado 10 de mayo del Día Mundial del Lupus, la Federación Española de Lupus (FELUPUS) y la Asociación Gallega de Lupus (AGAL), organizaron, el 11 y 12 de mayo, el VI Congreso Nacional de Lupus en el Auditorio de Galicia de Santiago de Compostela. El fin de esta iniciativa fue reivindicar la realidad de los afectados y sus familias; concienciar a la sociedad, organismos y entidades asociadas; y proporcionar un lugar de encuentro donde los asistentes pudieran relacionarse, realizar propuestas y aclarar sus dudas sobre esta enfermedad.

Al Congreso asistieron un total de 338 personas –inclu-



yendo especialistas, pacientes, familiares y público en general–, procedentes de diferentes comunidades autónomas e, incluso, de otros países, como Estados Unidos y Colombia. El acto se retransmitió a través de la página web de la Federación y, dentro del mismo, destacó la iniciativa de un grupo de congresistas de realizar como peregrinos parte del Camino de Santiago.



Durante los dos días que duró el evento los especialistas asistentes trataron diversos temas, entre otros el futuro de la investigación y tratamiento, el estrés asociado a la enfermedad, la autoayuda, el embarazo, la modificación de los factores de riesgo cardiovascular, las neuropatías, la influencia de la enfermedad en la memoria, la falta de concentración, el pronóstico y la menopausia en los pacientes.

El Día Mundial del Lupus se centró en la necesidad de mejorar los servicios de salud, aumentar la investigación, mejorar el diagnóstico y el tratamiento médico de la enfermedad y realizar estudios epidemiológicos sobre su impacto global.

ASOCIACIÓN CORAZÓN Y VIDA
Premios anuales



La Asociación Corazón y Vida de Canarias entregó, el 21 de abril, sus II Premios anuales coincidiendo con la celebración de la cena

que la entidad organiza cada año y que, en esta ocasión, congregó a medio millar se personas. Los premiados

este año fueron la Unidad de Cirugía de Cardiopatías Congénitas del Materno Infantil de Las Palmas y la Unidad de Insuficiencia Cardíaca y Trasplantes del Hospital XII de Octubre de Madrid.

En el acto estuvieron presentes el presidente del cabildo insular tinerfeño, Ricardo Melchior, y la consejera de Sanidad y Servicios Sociales, Cristina Valido.

ASOCIACIÓN DIABÉTICOS CATALUÑA
ENCUENTRO DE JÓVENES

Sweet Catalunya-Joves amb Diabetes, el grupo de jóvenes de la Asociación de Diabéticos de Cataluña, celebró del 18 al 20 de mayo un encuentro en la casa Can Putxet de Sant Celoni, en Cataluña.

El evento, dirigido a jóvenes mayores de 18 años y a sus acompañantes, combinó actividades de ocio con sesio-

nes de información, discusión y debate sobre distintos temas de interés para los afectados. Entre otras actividades lúdicas tuvieron lugar una partida de *paintball*, un juego de retos y una salida nocturna. Desde un punto de vista formativo tuvieron lugar una mesa redonda y una charla presentación de Sweet Catalunya.

>> **Organizado por PROSAME. Concurso de pintura.** La Asociación de Enfermos Mentales, Familiares y Amigos (PROSAME) y el Servicio de Psiquiatría del Complejo Hospitalario de Burgos han organizado el I Concurso Nacional de Pintura para Personas con Enfermedad Mental titulado "Puro Arte". El nombre del concurso se debe al psiquiatra Juan Mons, para el cual "la verdadera creatividad reside en los niños, los hombres primitivos y los enfermos mentales, que no tienen condicionamientos y se expresan de una forma sencilla y limpia".

>> **Asociación Española Contra el Cáncer. Campaña de cuestación anual.** La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) llevó a cabo, el 10 de mayo, su tradicional cuestación anual bajo el lema "No permitas que nuestro trabajo se detenga". La iniciativa iba dirigida a recaudar fondos para desarrollar campañas educativas y programas de prevención del cáncer y de ayuda a enfermos y familiares. Con motivo de la cuestación, la asociación instaló más de 3.000 mesas petitorias en las que cerca de 60.000 voluntarios y profesionales colaboraron activamente con más de 70.000 huchas verdes. La cantidad recaudada se destinará a proyectos como la financiación de ayudas a la investigación convocadas anualmente por la Fundación Científica de la AECC.

>> **Asociación ayuda Síndrome Depresivo Albacete. Concierto benéfico de música barroca.** El pasado 4 de mayo tuvo lugar en el Teatro Circo de Albacete un concierto de música barroca a beneficio de la Asociación de Ayuda contra el Síndrome Depresivo (LASSUS). El recital, que fue interpretado por la orquesta sinfónica de la localidad, constó de dos partes. En la primera, se ejecutaron dos piezas: el "Concierto Grosso N°10 en Do Mayor Opus 6" de Corelli y "Las Indias Galantes", de Rameau. En la segunda parte se interpretaron la Obertura-Suite N°3 Re Mayor BWV 1068 de Bach y la "Música para los Reales Fuegos de Artificio", de Haendel.

ORGANIZADA POR ASSCAT

JORNADA INFORMATIVA SOBRE HEPATITIS C

La Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (ASSCAT) en colaboración con el Servicio de Hepatología del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona celebró, el pasado 10 de mayo, una jornada informativa sobre la enfermedad dirigida a pacientes, familiares, personal sanitario y público en general.

El encuentro, que tuvo lugar en el salón de actos del hospital catalán, fue inaugurado por los doctores del Vall d'Hebron Joan Fernàndez Nàger y Jaume Guardia Massò, director de procesos médicos y responsable del estudio de la patología hepática en su vertiente clínica y básica, respectivamente.

Tras el acto inaugural se pronun-



ciaron diversas ponencias, entre las que destacó la impartida por María del Valle, presidenta de ASSCAT, quien explicó los objetivos y proyectos que lleva a cabo la entidad catalana. La jornada concluyó con un turno de preguntas en el que pudieron intervenir todos los asistentes.

ORGANIZA POR ALBA

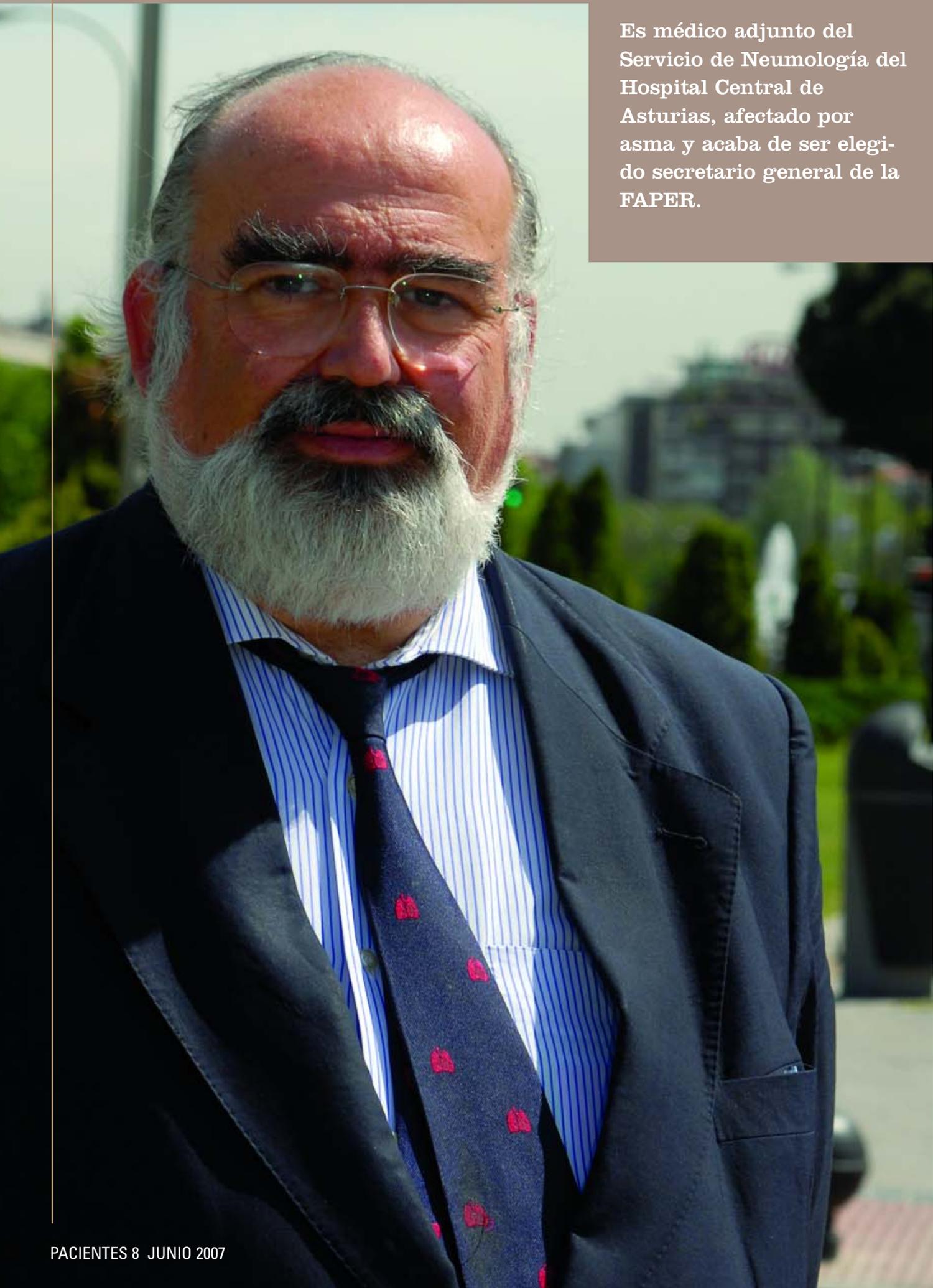
II JORNADA SOBRE ALBINISMO



La Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo (ALBA) celebró, el pasado 26 de mayo en Madrid, su II Jornada Interdisciplinar sobre Albinismo, un acto en el que se dieron cita afectados, familiares y profesionales. Durante el mismo se expusó, en-

tre otras ponencias, "Aspectos científicos del albinismo: El albinismo, consideraciones generales sobre esta condición genética y estado de la investigación" a cargo de Lluís Montoliu, investigador científico del CSIC.

Con motivo de la jornada también tuvo lugar una mesa redonda en la que participaron varios albinos jóvenes y adultos voluntarios, para exponer sus experiencias personales y narrar las dificultades a las que habían tenido que hacer frente en el ámbito educativo, social y laboral, y cómo las habían superado. El acto concluyó con unas palabras de Mónica Puerto, presidenta de ALBA.



Es médico adjunto del Servicio de Neumología del Hospital Central de Asturias, afectado por asma y acaba de ser elegido secretario general de la FAPER.

JAVIER PALICIO

SECRETARIO GENERAL DE LA FEDERACIÓN DE PACIENTES
CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS (FAPER)

“Los pacientes tienen que concienciarse de que asociarse es bueno”

Hace unos meses vio por fin la luz la Federación de Pacientes con Enfermedades Respiratorias, con sede en Sevilla y compuesta por siete asociaciones. Su secretario general pasa revista, entre otras cuestiones, a las necesidades de dichos pacientes.

¿Cómo surgió la idea de crear una federación para las personas con enfermedades respiratorias?

Hace cuatro años comenzamos a plantear que hacía falta poner en marcha una asociación nacional o una federación de pacientes. Al final llegamos al acuerdo de impulsar una federación, en la que cada asociación mantendría su autonomía absoluta y actuaríamos federados para proyectos comunes.

La unión hace la fuerza y, si queremos ser una verdadera asociación de pacientes, es bueno que todos trabajemos en equipo porque siempre nos apoyaremos y conseguiremos unos beneficios mutuos.

El pasado 15 de febrero se constituyó la federación.

¿Qué objetivos prioritarios persiguen desde la federación?

Informar, informar e informar. Es decir, hace falta que la gente conozca lo que son las enfermedades respiratorias y cómo combatirlas. ¿Qué es la alergia y el asma? ¿Son lo mismo o no? El 80 por ciento de las personas con asma es alérgico. Es imprescindible comunicar a los pacientes qué es lo que tienen que hacer para prevenir las enfermedades; dar unas pautas de orientación para que la gente conozca su diagnóstico. Además, también es impor-

Cifras

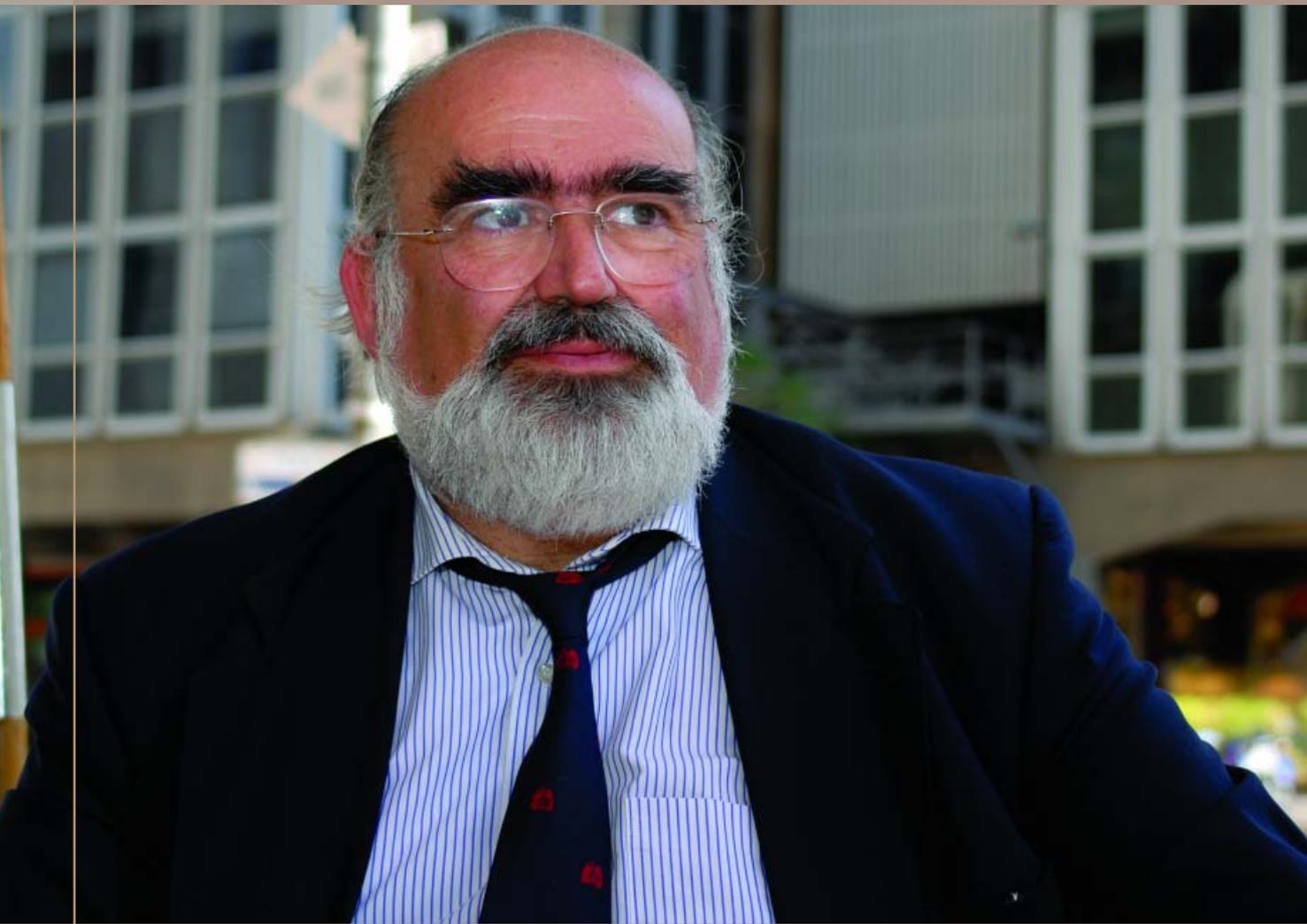
ASMA. Alrededor de dos millones de personas en España conviven con asma.

EPOC. Los afectados por la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica representan el nueve por ciento de la población en España.

APNEA DEL SUEÑO. Aunque se manejan diversas cifras, cerca del 10 por ciento población española sufre trastornos durante el sueño.

CÁNCER DE PULMÓN. Al año se diagnostican 20.000 casos.

tante advertir sobre las mejores pautas de tratamiento, no sólo de los medicamentos sino de las medidas higiénico-dietéticas que se pueden llevar a cabo, la terapia rehabilitadora, así como la importancia de evitar los sitios en los que haya conta- ...



...minación. A veces, los pacientes deberían estar más tranquilos. El asmático lo que tiene que hacer es ejercicio y no encerrarse en casa.

Es también conveniente contar con información desde el punto de vista médico-legal, es decir, cómo obtener determinadas ayudas imprescindibles para muchos pacientes. La oxigenoterapia también es fundamental. Estamos ultimando un proyecto con la compañía Alsa para tener un "asmabus". Probablemente esté funcionando en los próximos meses.

¿Cuáles son las principales demandas de los pacientes y sus familias?

Depende del grupo de pacientes. Los pacientes respiratorios se pueden agrupar en varios grupos: asma, en-

“ES MUY IMPORTANTE QUE LA FAMILIA SEPA COMPORTARSE BIEN CON EL ENFERMO”

fermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), apneas del sueño, fibrosis pulmonares y enfermedades profesionales y cada grupo tiene sus necesidades concretas. Y lo que es muy importante es que la familia sepa comportarse bien con el enfermo, que aparente que no hay problema, salvo los necesarios para resolver cosas.

¿Podría decirnos cuáles son, en su opinión, los agentes más perjudiciales para los enfermos respiratorios?

El tabaco es el peor de todos. Fumar es la mayor fuente de contaminación directa que existe. El tabaco supone 10 veces la contaminación del ambiente.

¿Qué asignaturas pendientes tiene la Administración bajo su punto de vista?

La asistencia domiciliaria. Pienso que se podría hacer un consorcio, una especie de empresa semipública para potenciarla y que funcionase de una forma mejor. Lo que se necesita es gente que trabaje y gestione al mismo tiempo. Y, de forma más concreta, la atención domiciliaria al cáncer de pulmón.

Asociaciones que componen la FAPER

Asociación Española de Pacientes y Familiares con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (Barcelona)
 (93 464 62 52)
gerente@epoc.org.es

Asociación Asma Asturias.
 (659 12 70 65)
asmaasturias@telecable.es

Asociación de Padres y Madres de Niños y Adultos Alérgicos y Asmáticos (Jaén)
 (675 82 87 15)
asalerja@yahoo.es

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística.
 (91 301 54 95)

Asociación de Pacientes con Tabaquismo y Enfermedades Crónicas (Sevilla)
 (954 76 81 25)
aspater@aspater.com

Asociación de Enfermos Asmáticos Aire Libre (Granada)
 (958 81 10 43)
aire_libre7@hotmail.com

Asociación Madrileña de Asmáticos.
 (618 515 101)
asmamadrid@asmamadrid.org

Asociación Alfa-1 de España (Cádiz)
 (956 537 186)
alfa1info@arrakis.es

FAPER

C/ Camino de Las Erillas s/n
 Edificio Invars, mód. 312.
 41920 San Juan de Aznalfarache
 (954 76 81 25)



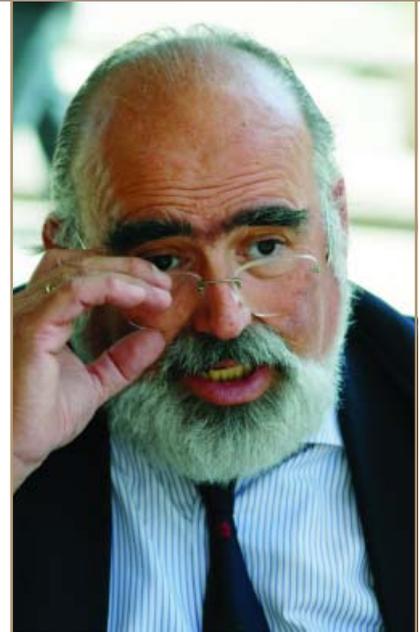
Además, hay que darle mucho peso a la medicina preventiva (no fumar y evitar todo aquello que produce enfermedades). Por un lado, la medicina preventiva propiamente dicha y, por otro, las medidas higiénico-dietéticas y la fisioterapia. Muchas de las enfermedades respiratorias son genéticas, pero con ciertos ejercicios y rehabilitación la propensión de esas personas puede cambiar. Una de nuestras aspiraciones es abrir clubes en los que pueda haber, incluso, una consulta de orientación y de enfermería, para que los enfermos se aseguren de que siguen bien los tratamientos que les han dado los médicos. En ellos podría haber campañas de orientación donde se podrían ver vídeos y otros apoyos para conocer la enfermedad de cerca.

Por otra parte, también la oxigenoterapia es una asignatura pendiente. Hay enfermos que, aunque los estudios no demuestran la necesidad, les va muy bien.

¿Cómo está España en relación con otros países?

Está mejor que el resto de países europeos. La Seguridad Social española es la mejor del mundo. Estoy convencido de que si cada médico y cada unidad de médicos tuviese más autonomía, incluso económica, la cosa iría mejor.

En España, todos los pacientes son beneficiarios del mismo sistema. Creo que sería mejor todavía el servicio si se pagase algo a los cuidadores. Siempre que paso consulta le digo a los enfermos que valoren el servicio que les prestamos, aunque algunos se quejen de pasar toda una mañana para hacerles varias pruebas.



“LAS ASOCIACIONES ESTÁN BIEN VISTAS Y TODO EL MUNDO QUIERE PARTICIPAR”

En cuanto al movimiento de pacientes, ¿qué echa en falta?

Lo más importante de todo: que tiene que echar a andar. Hay pocas asociaciones en España que lo estén haciendo. Llevo 20 años en el tema, y andar, andamos, pero los pacientes se tienen que concienciar de que estar en asociaciones es bueno. Sólo así pueden tener fuerza y, de esta forma, al unirnos, podemos conseguir lo que buscamos. Es la única manera. Además, las asociaciones están muy bien vistas, hasta el punto de que todo el mundo quiere participar en ellas. Es la clara evidencia de que funcionan. El único problema que tienen que evitar es no caer en intereses secundarios. ■

CARMEN VILA

cvila@servimedia.net

La sanidad durante la campaña electoral

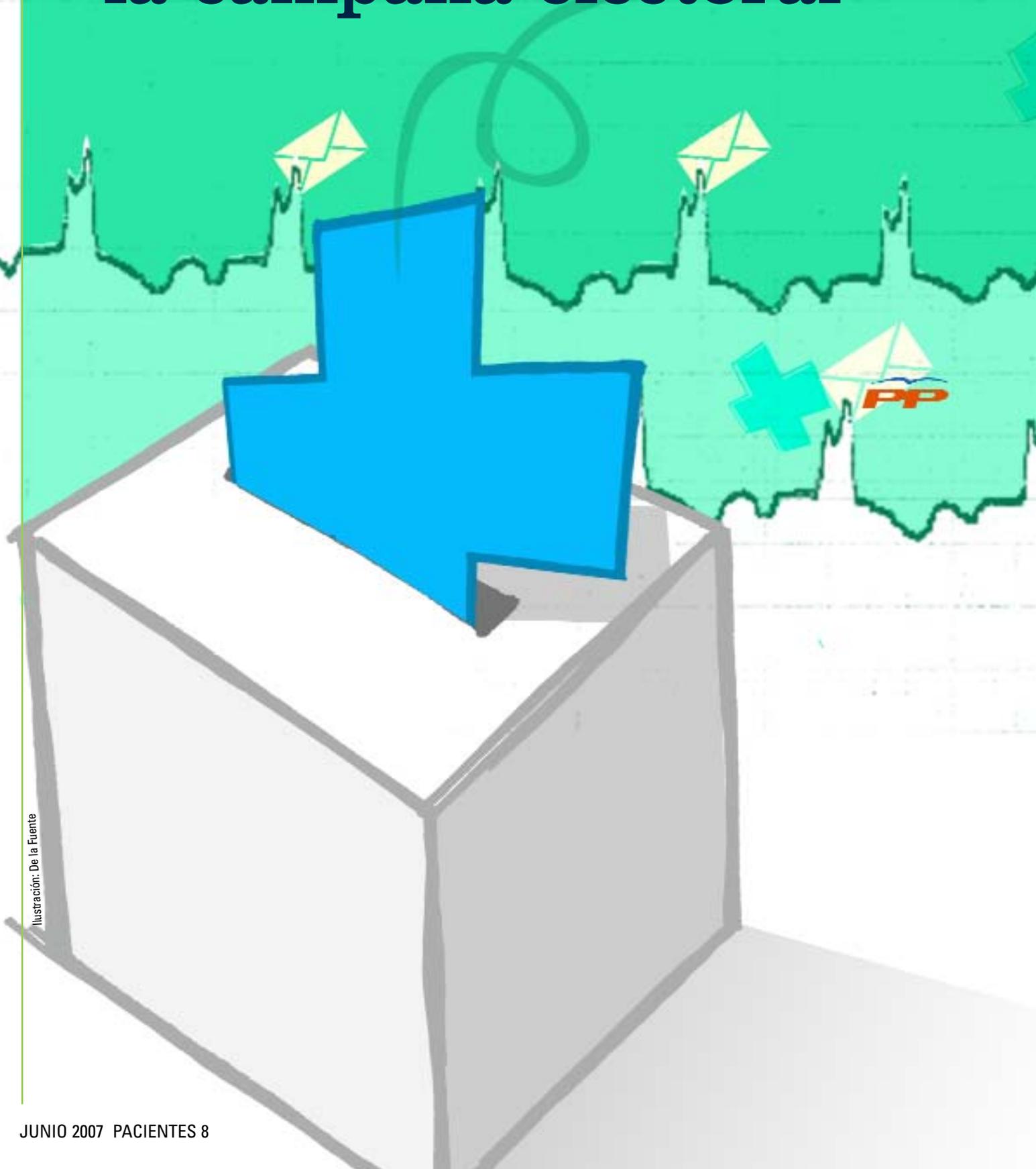
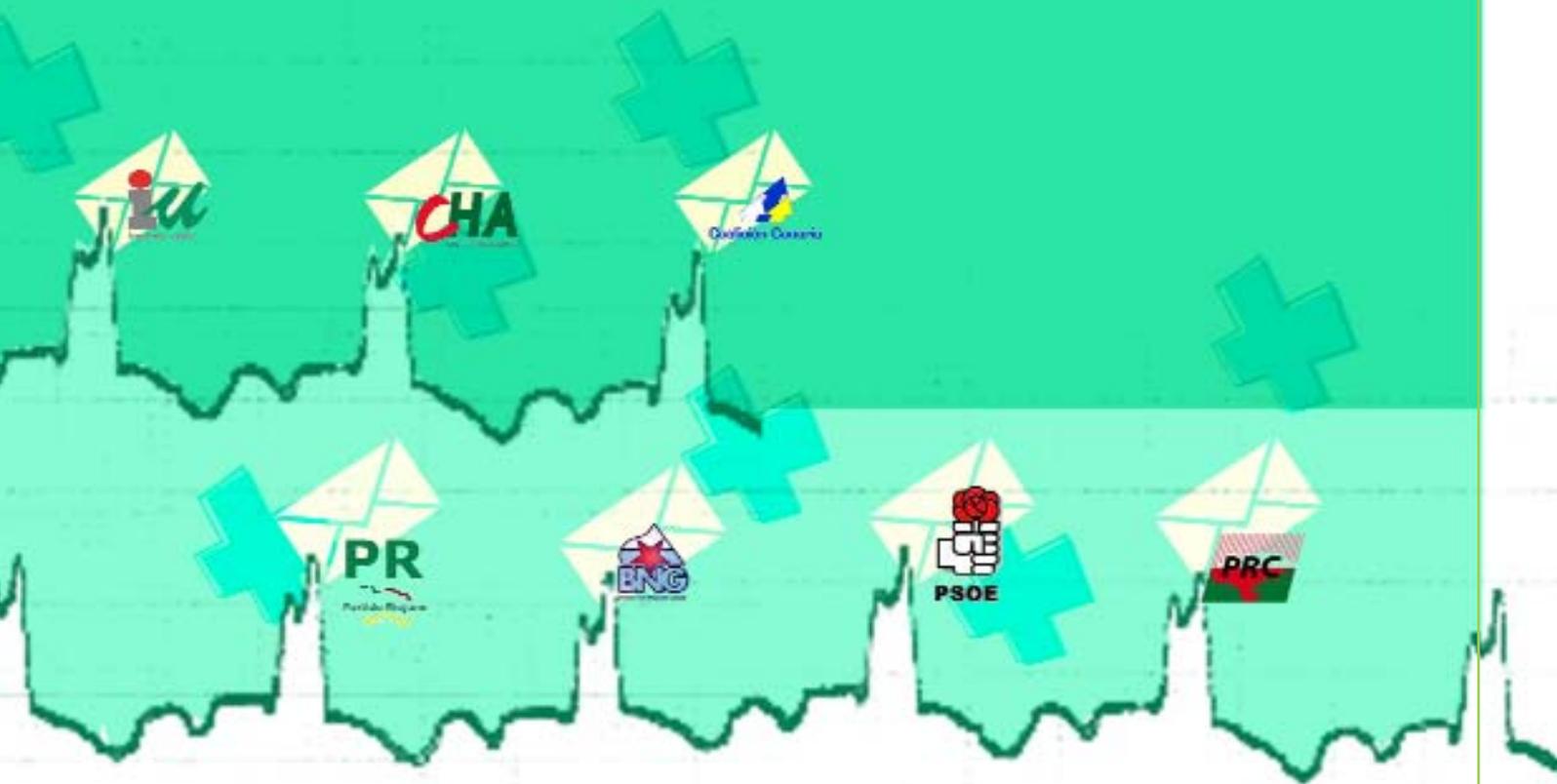


Ilustración: De la Fuente



Los pacientes difieren al analizar el tratamiento que se ha dado a la sanidad durante la última campaña electoral. Mientras que algunos consideran que ha sido suficiente, otros critican que la agenda política haya estado marcada por temas nacionales dejando al lado el día a día.

El pasado 27 de mayo más de 35 millones de españoles estaban llamados a las urnas para elegir a sus representantes locales y autonómicos para los próximos cuatro años. Con esta cita, se ponía punto y final a una campaña plagada de promesas electorales sobre diversos temas: política territorial, infraestructuras, educación, medio ambiente, cultura o sanidad.

Las asociaciones de pacientes han analizado con detalle el tratamiento que se le ha dado a este último asunto durante la campaña, así como las propuestas concretas que han reali-

zado los diversos partidos políticos. En este sentido, las opiniones son divergentes y mientras que algunos representantes del movimiento asociativo consideran que sí se le ha otorgado a la sanidad la importancia que merece, otros critican que la agenda política haya estado marcada por temas nacionales dejando a un lado cuestiones que son más del "día a día".

En lo que, por el contrario, sí coinciden las asociaciones es en demandar una mayor adecuación de las promesas electorales a las necesidades reales de los pacientes, para ...

... Lo cual piden a las formaciones políticas que les tengan en cuenta al elaborar sus respectivos programas y en señalar que, a partir de ahora, lo importante es comprobar si los políticos tendrán voluntad y serán capaces de llevar a cabo sus promesas.

La cuestión sanitaria

Elena Ruiz de la Torre, presidenta de la **Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)**, cree que "la sanidad siempre se tiene en cuenta y se considera bastante durante las campañas electorales".

"Los políticos en general suelen contar con las necesidades de los pacientes y las reflejan en sus programas", asegura, "otra cosa es que haya otras propuestas que llaman más la atención o que son más atractivas, como las grandes inversiones económicas, y que al entrar más por los ojos son las que más se presentan a la ciudadanía, porque son las opciones más atractivas para lograr que voten su candidatura".



... "La sanidad siempre se tiene en cuenta y se considera bastante durante las campañas electorales"

ELENA RUIZ DE LA TORRE
 Presidenta de la **Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)**
 C/ Bonaire, 8-1.
 46003 Valencia
 ☎ 96 325 67 67
www.dolordecabeza.net

Illuminada Martín-Crespo García, presidenta de la **Asociación Madrileña para la Lucha contra las Enfermedades Renales (ALCER-Madrid)**, comparte esta opinión y cree que el tema sanitario ha sido tratado de forma adecuada durante la campaña electoral, otorgándole la importancia que merecía. Además, señala que "se han recogido nuestras necesidades e incluso algunas de las peticiones que hemos realizado como asociación se han visto reflejadas en determinados programas".

La presidenta en funciones de la **Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU España)**, **Maite Ortega**, no coincide con sus compañeras del movimiento asociativo a la hora de analizar el tratamiento que se le ha dado a la sanidad durante el período electoral y afirma que, en términos generales, "no se le da la importancia que merece a este tema". "Lo que ha primado durante esta campaña", asegura, "han sido asuntos como el terrorismo, y estamos hartos de que aspectos más del día a día no se aborden ya no sólo durante las elecciones sino a lo largo de todo el año".

Además, asegura que cuando se abordan y analizan por parte de los políticos las cuestiones sanitarias se hacen desde una perspectiva más general y sin tener en cuenta del todo las necesidades reales de los pacientes. "Los partidos deberían hacer hincapié, por ejemplo, en aspectos como la investigación, que hoy en día es insuficiente y debería ser mayor para lograr que patologías como las nuestras dejen de ser crónicas".

Pilar García Albero, presidenta de la **Asociación Valenciana de Espina Bífida**, tampoco se muestra optimista



... "Se han recogido nuestras necesidades e incluso algunas peticiones que hemos realizado como asociación"

ILUMINADA MARTÍN-CRESPO
 Presidenta de **ALCER Madrid**
 C/ Virgen de la Oliva 67 y 69
 28037 Madrid
 ☎ 91 754 36 04
www.alcermadrid.org

con respecto al tratamiento que se le da a la sanidad en período electoral. "Nosotros siempre estamos luchando para que se nos declare enfermos crónicos, por ejemplo, y ese es un tema que no se ha contemplado nunca en ninguna campaña. Las propuestas políticas de esos días han estado más enfocadas al colectivo general, centrándose en aspectos como ampliar el número de especialistas, de plazas o de consultas. Pero propuestas específicas enfocadas a las necesidades reales de nuestro colectivo de pacientes nunca se han dado".

Un mayor contacto

En este sentido, Pilar García aboga porque "las formaciones políticas hagan un sondeo sobre las necesidades de toda la población y, en concreto, de colectivos específicos como el nuestro, antes de elaborar sus programas", una opinión que sí es compartida por todas las representantes del movimiento asociativo de pacientes.

"Estaría bien que se reunieran con nosotros para elaborar sus propues-

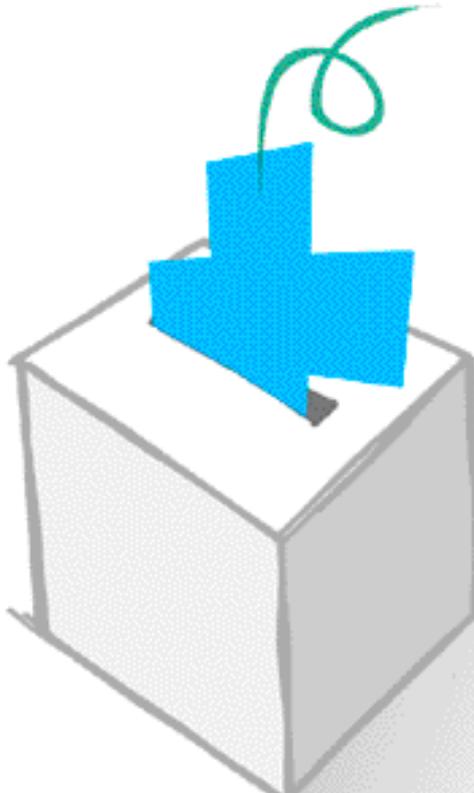
tas”, afirma Elena Ruiz de la Torre: “porque las asociaciones somos quienes oímos la voz de los pacientes que estamos en contacto directo con ellos todos los días. Y por eso conocemos mejor que nadie las necesidades reales de nuestro colectivo, por lo que será muy positivo que mantuviéramos un mayor contacto”

La presidenta de ALCER Madrid comparte esta opinión, y pone como ejemplo de cómo un mayor contacto entre políticos y pacientes tiene resultados positivos: “Nuestro colectivo aumentando día a día porque la insuficiencia renal va afectando cada vez a más gente, seguramente porque cada vez la población vive más –explica–, y nosotros solicitamos al consejero de Sanidad que contara con plazas en los hospitales que iban a construir o se acababan de inaugurar. Gracias a ese contacto permanente, se ha recogido nuestra demanda y sí se ha determinado que haya plazas de diálisis en los hospitales para llevar a cabo este tratamiento”



...“**Estamos cansados de que aspectos del día a día no se aborden, no ya sólo durante la campaña sino a lo largo de todo el año**”

MAITE ORTEGA Presidenta en funciones de ACCU España
C/ Hileras, 4. 4ª planta. Dchos 6 y 7
28013 Madrid
☎ 91 542 63 26
www.accuesp.com



Pilar García también señala como “en otras épocas, cuando eran un poco más receptivos con respecto a nuestras propuestas, se consiguió que se aprobara una Ley del Estatuto del Discapacitado para la Comunidad Valenciana, que tuvo efectos muy positivos con respecto a los pacientes. Entre otras cosas, se consiguió que los niños tuvieran tarjeta sanitaria gratuita hasta los 18 años –y a partir de esa edad dependiendo del grado de minusvalía– un logro muy importante”

Por su parte Maite Ortega asegura que la relación entre los partidos políticos y las asociaciones de pacientes varía en función de las comunidades. “Nosotros por ejemplo a nivel nacional no hemos tenido ningún encuentro con ningún partido político, mientras que las asociaciones autonómicas sí han mantenido reuniones”

Cumplir con lo prometido

La cuestión ahora, coinciden también en señalar las representantes del movimiento asociativo, es si todas las propuestas que se han hecho durante la campaña se llevarán o no a cabo.

Algunas propuestas en materia sanitaria

Los partidos políticos han dedicado gran parte de sus programas electorales a la cuestión sanitaria. Entre las diversas propuestas que han llevado a cabo –y que varían en función de las comunidades autónomas, adecuándose en cada caso a las necesidades concretas–, hay dos promesas que se repiten: la disminución de las listas de espera y la ampliación de los recursos y servicios de la atención sanitaria.



...“**Las formaciones políticas deberían hacer un sondeo para conocer las necesidades reales de los pacientes**”

PILAR GARCÍA ALBERO Presidenta de la Asociación Valenciana de Espina Bífida (AVEB)
C/ Plátanos, 6, bajo 4
46025 Valencia
☎ 96 348 28 66
www.espinabifida-fundacion.org

Iluminada Martín-Crespo es positiva y cree que, “al igual que ha ocurrido antes, las promesas se van a cumplir”

Menos claro lo tiene Elena Ruiz de la Torre, quien advierte que una cosa es lo que se promete y otra lo que hace. Y no sólo porque falte voluntad, explica, sino porque “lo más difícil es cumplir con las promesas.” ■

MERITXELL TIZÓN
mtizon@servimedia.net



El director de cine Alejandro Amenábar (segundo por la derecha), junto a los miembros de honor de la asociación, los doctores José Luis Pater, Corey Caper y Fernando Drona (de izquierda a derecha), en una jornada apadrinada por el primero en el Hospital Ramón y Cajal.

Objetivo: un hospital de referencia

Médicos con poca formación profesional, falta de diagnósticos, nula información...

La enfermedad de Castleman, que consiste en la inflamación de los ganglios linfáticos, plantea demasiadas preguntas sin respuesta. Por eso, la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman quiere que el Hospital Ramón y Cajal sea considerado centro de referencia.

Hace unos años Ramiro presentó una sintomatología extraña: cada seis meses padecía fiebre alta, sudoración y una importante pérdida de peso a causa de la inflamación de los ganglios linfáticos, que son unas estructuras nodulares del sistema linfático que es el que contribuye a formar y activar el sistema inmunológico.

Durante años fue de médico en médico hasta que, tras una operación en la que le extirparon y analizaron un ganglio del intestino, le diagnosticaron la enfermedad de Castleman. Así conoció la existencia de la **Asociación Española de la Enfermedad de Cas-**

tleman, en la que hoy encuentra un apoyo importante.

En palabras de su presidente, **José Manuel Fernández**, "nuestra manera de ayudar a los enfermos es proporcionar a sus médicos la información que tenemos y que nos facilitan las investigaciones que se realizan en países como Japón o Estados Unidos, donde llevan bastantes años trabajando sobre la enfermedad".

Labor de intermediación

Pero, además de ofrecer información y documentación, la organización fija reuniones entre pacientes y entre médicos y pacientes, y se pone en con-



SE TRATA DEL ÚNICO MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE LA ENFERMEDAD QUE HAY EN EUROPA E HISPANOAMÉRICA

tacto con otros profesionales para así optimizar la investigación y el tratamiento de cada caso. Quieren que al enfermo, si duda sobre el tratamiento que recibe en su hospital de referencia, le faciliten una segunda opinión.

Lamentablemente, como sucede con el resto de las enfermedades raras, "hay pocos médicos con experiencia", se queja el doctor **José**

Luis Patier, del área de Medicina Interna del Hospital Ramón y Cajal y miembro de honor de la asociación. Ése es el problema al que se enfrentan estas personas. Tanto que la principal demanda de la organización es la de solicitar oficialmente que el Hospital Ramón y Cajal sea un centro de referencia de la enfermedad de Castleman. José Manuel Fernández aclara la situación actual de esta petición: "Las expectativas para crearlo son bastante buenas, se trata de un proyecto viable pero a largo plazo porque tiene un trámite burocrático complejo".

Escasa especialización

Según el doctor Patier, "en la mayoría de los hospitales comarcales los médicos están perdidos porque a lo largo de su vida profesional sólo han observado un caso similar, así que no saben a qué atenerse". Por eso, una de las funciones de la asociación es "encargarse de poner al paciente y sus familiares en contacto con médicos nacionales especializados, como es mi caso, o con extranjeros, como es el caso del prestigioso doctor Corey Casper, del Fred Hutchinson Cancer Research Center de Seattle, Estados Unidos".

Al actuar como intermediarios, la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman facilita los informes médicos detallados de los pacientes a los profesionales sanitarios para así obtener una segunda opinión. Además, en caso de que prefieran dejar de recibir el tratamiento en su hospital de referencia, muchos de ellos se trasladan a Madrid o, si tienen posibilidades, viajan a Estados Unidos.

Esto es lo que precisamente hace

Ramiro. Vive en Salamanca pero, para recibir un mejor tratamiento, viaja a Madrid a la consulta del doctor Patier. Ésa es una de las razones por las que **Raquel**, su mujer, sólo tiene buenas palabras hacia la organización: "Mi vida cambió desde que supimos de su existencia. Además de toda la información que nos ofrecieron sobre la enfermedad, durante sus reuniones conocimos a José Luis Patier, que fue el médico que empezó a tratar a mi marido. Nosotros, que vivimos en Salamanca, no teníamos ayuda sanitaria en la ciudad. Ahora nos trasladamos a Madrid esporádicamente para que le trate. Ramiro desde entonces ha ido a mejor y no ha tenido más crisis".

LA ENFERMEDAD DE CASTLEMAN, QUE AFECTA A 10.000 ESPAÑOLES, SÓLO ESTÁ DIAGNOSTICADA EN 150 CASOS

La Asociación Española de la Enfermedad de Castleman, que cuenta con un total de 100 miembros, es el único movimiento asociativo de esta dolencia que hay en Sudamérica y Europa. Por eso, aclara su presidente, "la mayoría de la gente que contacta con nosotros no pertenece a nuestra organización. Son, sobre todo, de países hispanohablantes".

Dos de sus socios, **María Pilar Lázaro** y **Miguel Ángel Bosco**, también agradecen el esfuerzo y esmero de la organización. María Pilar ha conseguido un tratamiento tras dar palos de ciego y probar con otros diferentes. "Hoy, gracias a la asociación, mi mujer esta mejor", confirma Mi- ...



Los médicos participantes de la I Conferencia Española de la Enfermedad de Castleman celebrada en el Hospital Ramón y Cajal, con José Manuel Fernández, presidente de la asociación, y el director de cine Alejandro Amenábar.



igual a hombres y mujeres, se caracteriza porque el paciente padece unos tumores benignos no cancerígenos que pueden desarrollarse en el tejido de los ganglios linfáticos por todo el cuerpo, normalmente en el pecho, el estómago o el cuello. Menos comúnmente en las axilas, la pelvis y el páncreas.

La asociación, que nació en abril de 2003 como respuesta a un vacío social y médico respecto a la enfermedad, pretende dar información sobre ésta y las investigaciones en

LA ENFERMEDAD SE CARACTERIZA POR LA PRESENCIA DE TUMORES NO CANCERÍGENOS EN EL TEJIDO DE LOS GANGLIOS LINFÁTICOS

... guel Angel, su marido. "Con ellos –continúa–, nos sentimos apoyados y arropados. Ya sabemos donde poder llamar si tenemos algún problema y no como antes, que no podíamos ni descolgar el teléfono"

La enfermedad de Castleman es una patología catalogada como enfermedad rara que sólo afecta de 12 a 36 personas por cada 100.000 habitantes, según datos aportados por el sistema sanitario de Estados Unidos y expuestos por el doctor Corey Casper en la "I Conferencia Española sobre la Enfermedad de Castleman", que tuvo lugar en el Hospital Ramón y Cajal en 2004.

Extrapolando estos datos, se podría afirmar que en España hay unas 10.000 personas con esta patología. Lo alarmante es que sólo estén diagnosticadas unas 150, lo que supone que la inmensa mayoría de los en-

fermos son asintomáticos o no están diagnosticados. El hecho de que haya tan pocos casos atribuye un mayor significado a la existencia de este tipo de asociaciones, ya que estas enfermedades, al ser raras, de alguna forma quedan huérfanas de la asistencia social y sanitaria. "En principio, los hospitales no están preparados para tratar a esos pacientes de forma óptima", aclara Patier.

Esta enfermedad, que afecta por

los tres tipos diferentes: En el tipo hialino-vascular, también conocida como localizada, que representa el 90 por ciento de los casos, los pacientes no muestran síntomas y pueden desarrollar un bulto no cancerígeno en el tejido linfático, sobre todo en el estómago, pecho o cuello. En estos casos no es tan importante el bulto en sí como su localización y tamaño, y las consecuencias que esto puede acarrear. Por



... "Hay pocos médicos con experiencia sobre la enfermedad de Castleman"

JOSÉ LUIS PATIER

Miembro del área de Medicina Interna del Hospital Ramón y Cajal y miembro de honor de la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman

“Muchos de los pacientes de la asociación llevan una vida normal”

José Manuel Fernández Rodríguez
Presidente de la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman.



¿Cuál es su causa?

Esa es la gran pregunta que desean conocer los investigadores. Algunos especulan que el incremento de la producción de interleukina-6 (IL-6) puede producir el desarrollo de la enfermedad. IL-6 es una sustancia producida por estructuras dentro de los ganglios linfáticos. Recientemente, se ha encontrado un virus que es la causa de algunas formas de la enfermedad. El herpes virus humano 8 (HHV-8) se encuentra en casi todos los pacientes con el virus de inmunodeficiencia humano (VIH) que desarrollan la variante multicéntrica de la enfermedad y hasta el 80 por ciento de pacientes HIV negativo.

¿Cómo es la calidad de vida de sus asociados?

Hoy en día muchos de los pacientes han conseguido hacer vidas prácticamente normales gracias al esfuerzo de médicos españoles que se han involucrado enormemente. El

problema es que existen muchos de ellos sin un diagnóstico correcto o que pasan un largo camino por varios centros y profesionales sin dar con solución a su problema. Y este es en muchos casos incompatible con disfrutar de una vida normal.

¿Cuál es la situación respecto a su investigación?

Muy precaria. Hemos llamado a muchas puertas pero no hemos obtenido mucha ayuda. Estamos por detrás de países como Estados Unidos, Inglaterra o incluso Francia e Italia.

¿España destina muchos recursos en el avance de las investigaciones?

La verdad es que no. Esperemos que con la Ley sobre Enfermedades Raras que el Gobierno prepara se concrete una ayuda económica importante.

¿Qué consecuencias tiene un diagnóstico tardío?

El mayor peligro es que se produzca malignidad. En un porcentaje de pacientes, la enfermedad ha derivado en complicaciones muy graves que pueden causar la muerte.

¿Es verdad que lo que se cree que es el causante de la enfermedad (el HHV-8) no es detectable por los laboratorios españoles?

No hemos conseguido que nos hagan el recuento del virus a pesar de que es una técnica sencilla. Esta información es muy importante para el tratamiento. Actualmente, cuando un paciente nos lo solicita, enviamos muestras a Seattle (EEUU) donde el Centro de Investigación Viroológica de la Universidad de Washington nos manda los resultados rápidamente. Esperamos solucionar esta situación lo antes posible. De hecho el HHV-8 influye en otras enfermedades como el sarcoma de Kaposi.

ejemplo, un bulto que se forma en una vena puede obstruir el flujo sanguíneo. En algunos casos el peligro consiste en la proximidad a venas o arterias principales que complican la cirugía.

El tipo plasmolecular se suele asociar a fiebre, fatiga, sudor excesivo, pérdida de peso, irritación de la piel, destrucción de los glóbulos rojos de la sangre (provoca anemia hemolítica), además de cantidades anormalmente altas de determinados factores inmunológicos en la sangre.

ADEMÁS DE OFRECER INFORMACIÓN, LA ASOCIACIÓN PONE AL PACIENTE EN CONTACTO CON MÉDICOS ESPECIALIZADOS

Recientemente se ha descubierto un tercer tipo, la multicéntrica o enfermedad de Castleman generalizada. Ésta afecta a muchas áreas del cuerpo y presenta con frecuencia síntomas similares a los asociados con el tipo plasmolecular. “Incluso algunos pacientes pueden tener el hígado o el bazo hinchados (hepatosplenomegalia)”, aclara Fernández. Debido a estas similitudes, muchos investigadores difirieron sobre si se trata de un tipo diferente o una variante de la plasmolecular. ■

PEDRO FERNÁNDEZ
pfernandez@servimedia.net

Asociación Española de la Enfermedad de Castleman
C/ Luchana, 16. 1º derecha.
28010. Madrid.
(91 591 56 13)
www.asociacion-castleman.org



Canarias pone en marcha un protocolo para el diagnóstico y seguimiento de las distrofias retinianas

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias ha instaurado en todas las consultas de oftalmología de los hospitales y centros de atención especializada de la comunidad autónoma un protocolo para el diagnóstico y seguimiento de las distrofias retinianas, un conjunto de enfermedades

hereditarias y degenerativas que pueden llegar a provocar la pérdida parcial o completa de la visión.

La elaboración y aplicación de este protocolo responde a la necesidad de homogeneizar las pautas de actuación, tanto en el diagnóstico como en el seguimiento de este problema de salud,

que puede representar una causa de incapacidad importante.

El protocolo está dirigido a los pacientes con disminución de la agudeza visual y dificultades de adaptación a la oscuridad, que constituyen el grupo de riesgo de padecer distrofias retinianas.

Nueva vía de investigación para el tratamiento del tumor de Ewing

Un equipo del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha identificado "in vivo" uno de los mecanismos que propician el crecimiento de los tumores de Ewing, un cáncer muy agresivo que afecta a la estructura ósea de niños y adolescentes.

En concreto, los autores han demostrado, en un modelo animal, que la expresión del gen de la colecistoquinina

(CCK) es necesario para el crecimiento tumoral en esta patología.

El estudio, publicado en la revista Clinical Cancer Research, puede llegar a representar la identificación de

un nuevo abordaje terapéutico para este cáncer. El trabajo

ha sido desarrollado por investigadores del Instituto de Investigaciones Biomédicas con la colaboración de patólogos y oncólogos pediátricos.



El Parlamento pide que se comercialice la vacuna de cáncer de cuello de útero

La Comisión Mixta de Derechos de la Mujer e Igualdad, reunida en el Senado, ha aprobado por unanimidad una proposición no de ley en la que insta al Gobierno a la comercialización en España de la vacuna de cáncer de útero en un plazo máximo

de seis meses. Asimismo, la iniciativa propone que el Consejo Interterritorial de Sanidad estudie la inclusión de esta vacuna contra el virus del papiloma humano, causante del 100 por cien del cáncer del cuello de útero, en el calendario vacunal

para niñas de entre 9 y 14 años.

La diputada de CiU Mercé Pigem, portavoz en la comisión parlamentaria yponente de la iniciativa, recordó que en España aparecen 2.100 casos al año del virus y que, de estos, 700 acaban en muerte.

El Hospital Gregorio Marañón implanta dos válvulas aórticas por cateterismo por primera vez en España

Cardiólogos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid han implantado dos válvulas aórticas cardiacas por cateterismo, por primera vez en España, a dos pacientes de 96 y 81 años, respectivamente, y que no podían ser operados debido a su elevado riesgo quirúrgico. Estos pacientes fueron dados de alta a los tres días de la intervención.

La intervención se realizó el pasado mes de mayo por medio de un cateterismo, es decir, que a través de la arteria femoral se introdujo un catéter que llevaba incorporada una válvula aórtica percutánea y que, una vez implantada, cumple su función de extraer la sangre del corazón hacia el resto del cuerpo.

La importancia de esta técnica reside en que este procedimiento abre las posibilidades terapéuticas a un grupo aproximado de 1.000 personas afectadas por esta patología que, por su alto riesgo quirúrgico, eran excluidas de la sustitución valvular aórtica por medio de cirugía.

Los pacientes gallegos podrán consultar el lugar que ocupan en las listas de espera

Los hospitales públicos de Galicia contarán con un sistema informático que permite a los pacientes comprobar qué lugar ocupan en la lista de espera para ser intervenidos quirúrgicamente o en la realización de pruebas diagnósticas. Así lo anunció la consejera de Sanidad de Galicia, María José Rojizo Vidal.

Rojizo también destacó la futura puesta en marcha de un mecanismo informático que permitirá que cada consulta médica disponga de

los resultados de las pruebas solicitadas el mismo día en el que se realicen. De este modo, se dispondría de un diagnóstico y se tomarían las decisiones terapéuticas de forma inmediata.

Además, para reducir el tiempo de espera de los pacientes, la Consejería de Sanidad gallega quiere ampliar la capacidad resolutive de la atención primaria, ampliar las infraestructuras, renovar la tecnología e introducir protocolos y guías clínicas.

Madrid amplía su cartera de servicios

La Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid ha elaborado una nueva cartera de servicios estandarizados de Atención Primaria en la región, que incorpora nueve prestaciones más, con el fin de adecuarse a los problemas de salud de mayor prioridad en el momento actual y a las demandas de los ciudadanos.

La nueva cartera, que entrará en vigor en el último trimestre del año, consta de 42 servicios, habiéndose incorporado nueve nuevos. Dos de ellos se refieren a la atención a niños con asma activa y con obesidad. También se ha incluido la valoración del riesgo cardiovascular en el adulto, así como otros cinco servicios que atienden problemas de salud relevantes en el adulto: atención a pacientes con cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, anticoagulación oral, asma y demencia. El noveno servicio que se ha incorporado es el relativo a la detección de riesgo de maltrato familiar.

El cáncer de piel se ha multiplicado por diez en los últimos veinte años

La incidencia del cáncer de piel se ha multiplicado por diez en España en los últimos 20 años, según se puso de manifiesto en Madrid durante la presentación de la "Campaña Nacional de Prevención del Cáncer de Piel", impulsada por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) en colaboración con La Roche-Posay. Conejo-Mir Sánchez, presidente de la AEDV, señaló que la ignorancia lleva a que "una gran mayoría de personas esté expuesta al sol, con riesgo de quemaduras" y añadió que hay que lograr que se tome el sol de forma saludable.

Los endocrinólogos valencianos reclaman unidades de obesidad en todos los departamentos de salud

Los expertos reunidos el pasado mes de mayo en las "VI Jornadas sobre Diabetes y Endocrinología entre Atención Primaria y Atención Especializada", celebradas en Alicante, reclamaron la creación de Unidades de Obesidad en todos los departamentos de salud valencianos para afrontar un problema que ya ha alcanzado cotas de epidemia.

Según afirmó el doctor Carlos Sánchez, presidente de la Sociedad Valenciana de Endocrinología, Diabetes y Nutrición (SVEDYN), "dadas las alarmantes cifras actuales de pacientes con obesidad en nuestro medio y la previsión de crecimiento en los próximos años, creemos necesario la creación de unas unidades que, coordinadas por el especialista de endocrinología y nutrición, aborden de forma integral y coordinada este problema". A su juicio, el abordaje de la obesidad permitiría una intervención coordinada y potenciada con otros servicios sanitarios imprescindibles para la atención integral al paciente obeso.



ANOREXIA Y BULIMIA

Una endemia en la sociedad moderna

La urgencia cada vez mayor por obtener éxito social y el miedo a asumir responsabilidades están detrás de los trastornos de la conducta alimentaria, unas enfermedades que afectan sobre todo a mujeres y adolescentes y cuyo número de afectados obliga a los expertos a hablar de una patología crónica en el país.

Odio esta sensación... he cenado a las diez de la noche y aún estoy con la barriga hinchadísima, y con angustia y peleándome con mi cabeza para no vomitar... ¡¡Vaya mierda!! Que esto se acabe ya. ¡¡Para que luego nos juzguen, estoy harta!!”

“Barriga hiperbólica... sólo michelines que me rodean por todos lados, me inundan, me ahogo en ellos, quiero respirar, quiero quitarme de encima toda esta maldita grasa... HOYTAMPOCO QUIERO COMER...”

Estos dos testimonios, que se pueden leer en el foro de la página *web* de la **Asociación para la Defensa de la Atención a la Anorexia Nerviosa y Bulimia (ADANER)**, definen en unas pocas líneas los perfiles clínicos de dos enfermas de bulimia y anorexia. En el



Ilustración: De la Fuente

primero, la paciente bulímica muestra cómo, tras la ingestión compulsiva de alimentos, le aflora la sensación de culpabilidad y miedo a engordar, motivos por los que estos enfermos se provocan el vómito. Ella pelea por no hacerlo y siente el peso social y la incompreensión sobre su conducta. En el segundo, la anoréxica, presumiblemente chica si atendemos a las estadísticas (el 80 por ciento de los afectados son mujeres), muestra el deseo intenso de bajar cada vez más de peso y su terror a la obesidad. Un miedo seguramente infundado debido al trastorno del esquema corporal que padece y que la conduce a ver una figura mucho más gruesa de lo que en realidad es. Una distorsión de la percepción de la propia imagen que la obliga a comer lo menos posible.

¿Y esto por qué sucede? ¿Por qué se

desata un trastorno de conducta alimentaria? “La raíz del problema se halla en las exigencias de la vida actual sobre la mujer, a quien se la obliga a tener buenas notas, triunfar en el trabajo, lucir un cuerpo adecuado a las circunstancias, cumplir mil obligaciones a la vez... El trastorno alimentario aparece como una respuesta ante unas exigencias que, si bien las mujeres se ven obligadas a cumplir en teoría, no todas pueden afrontar, sobre todo aquellas que tienen una autoexigencia muy alta”, explica el doctor **Gonzalo Morandé**, jefe de la **sección de Psiquiatría y Psicología del Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid** y una de las personas que mejor conoce los trastornos de conducta alimentaria (TCA) en España.

Exigencias sociales

Morandé se manifiesta muy crítico a la hora de señalar la parte de responsabilidad achacable a la sociedad en la que vivimos. “¿Parte de culpa? Toda. Toda por su forma de organizarse, porque personas vulnerables han existido siempre, que es lo que se llama genética. Ocurre que la genética te dice que hay muchísima gente predispuesta a presentar un trastorno de alimentación, pero la sociedad es la responsable última de este tipo de patologías”.

Respecto a las posibles soluciones, se muestra pesimista: “Yo no le veo arreglo a la sociedad de momento”, responde. “De aquí a que la sociedad cambie sus exigencias, especialmente sobre la gente joven y el sexo femenino, va a pasar mucho tiempo porque estamos engañados al respecto. Se piensa que se puede exigir



...“**La raíz del problema se halla en las exigencias de la vida actual sobre la mujer**”

GONZALO MORANDÉ

Jefe de la sección de
Psiquiatría del Hospital
Infantil Niño Jesús

todo a personas que aparentemente pueden con todo. Al final, se ve que la tarea es imposible. Esa es la población predispuesta a padecer un trastorno de alimentación. A su vez, si una de las consecuencias de nuestros cambios de hábitos es la obesidad infantil, a mayor cantidad de niños y adolescentes con obesidad, mayor cantidad de trastornos se manifestarán.”

Gonzalo Morandé creó en España la primera unidad especializada en trastornos alimentarios. La segunda se encuentra en el **Hospital Santa Cristina de Madrid** y la dirige la psiquiatra **Rosa Calvo**. “UnTCA es un trastorno que tiene que ver con el intento de la persona de encontrar seguridad en su apariencia corporal porque por dentro se siente indefensa y no puede afrontar las opiniones adversas de los demás, la presión social de no conseguir el 10 en todo”, explica Calvo.

Ambos expertos coinciden en que detrás de la anorexia y la bulimia hay más aspectos que la preocupación desmesurada por el peso. En concreto, el temor a madurar y asumir las responsabilidades propias de cada edad. Si bien el peso y la figura son la alegoría del conflicto, el trastorno alimentario implica un malestar pro- ...

... fundo dentro de nuestra cultura por una parte de la población. "La sociedad tiene una parte importante de responsabilidad porque se valora en exceso la apariencia tanto física como psíquica del individuo sin buscar otros valores. Las personas más vulnerables, sobre todo adolescentes, no pueden defenderse de la presión externa. Tratan de asimilar los valores de éxito como si fuera el camino para resolver su vida", añade Rosa Calvo.

En opinión de **María del Carmen Galindo Ortiz de Landáuzuri**, presidenta de la **Federación Española de Asociaciones de Ayuda y Lucha contra la Anorexia y la Bulimia Nerviosas (FEACAB)** –entidad que resultó premiada por Fundación FARMAINDUSTRIA el año pasado en la categoría "Mejores Iniciativas de Educación Sanitaria"–, ahora los pacientes y sus familias disponen de mucha información para afrontar estas patologías y acuden antes a los especialistas, pero la sanidad pública no ofrece los recursos necesarios para su tratamiento y despierta una disparidad entre la atención ofrecida por unas comunidades y



... "Las personas más vulnerables tratan de asimilar los valores de éxito para resolver su vida"

ROSA CALVO

Coordinadora de la unidad de TCA del Hospital Santa Cristina

otras. "Las asociaciones están luchando para lograr que la atención sea para todos igual. Por ejemplo, no es lo mismo la situación en Cataluña y Aragón que en Andalucía o La Rioja, donde apenas hay centros de referencia. Las asociaciones están levantando centros en determinadas regiones para poder atender a la gente. Eso es algo impensable a estas alturas", dice.

Adhara Martínez, de Bilbao, tiene 23 años. Fue enferma de anorexia cuatro años, entre los 14 y los 18. "Creo que era una forma de llamar la atención. Al mismo tiempo, aunque nunca tuve complejo ni de peso, ni de forma o aspecto físico, sí arrastraba el complejo de comer mucho. "¿Vas a repetir?" me decían en casa, y me daba la impresión de que comía en exceso. Lo peor era el sentimiento de culpabilidad ligado al acto de comer".

Paso por la enfermedad

Cada caso de anorexia tiene sus particularidades. Adhara nunca había seguido una dieta alimenticia, aunque ésta sea una de las características de los que caen en la enfermedad. No tenía preocupaciones por su peso. "A mí me condicionó el hecho de que comía en el colegio. En el comedor, muchas veces los compañeros se metían con aquellos que se comían todos los platos de un menú que, la verdad, no era muy bueno. ¿Pero cómo te has podido meter eso en la boca? Al principio, cuando dejé de comer, yo no me daba cuenta de lo que hacía. Estaba inapetente, y cuando advertí que tenía un problema ya había pasado por lo menos un año." Durante las hospitalizaciones, Adhara mostraba rápidas mejorías ("era el centro de atención, no tenía que ir al colegio, recibía la vi-



... "Ahora los pacientes y sus familias disponen de más información para afrontar estas patologías"

MARÍA DEL CARMEN GALINDO

Presidenta de FEACAB
Paseo Sagasta, 51 5º Izquierda.
50007 Zaragoza
(976 38 95 75

sita de los amigos"), pero cuando salía volvía a comer mal. Tuvo tres recaídas. Mide 1.65, pesa 56 kilos y llegó a pesar, con una altura similar, 38 kilos.

Señala con el dedo a su entorno. "En la tele todas son delgadas y monas pero no te lo cuestionas. Yo con 14 años tampoco era consciente de ello. Pero sí te influye la gente que te rodea, que ve siempre guapa a quien está delgada, tiene una figura estilizada y es alta".

Adhara es mezzosoprano, una profesión donde no chocan las mujeres gruesas. Está totalmente recuperada y no tiene ningún pudor en reconocer su paso por la enfermedad. Cuando habla de ello, subraya que cumple fielmente con una de las características de las enfermas de anorexia. Suelen ser personas muy perfeccionistas y autoexigentes: "Siempre he sacado buenas notas y cuando no era así me sentía fatal. No he sido fea ni gorda, pero quería ser mejor. Y controlar todo, incluida la comida, claro, y sentir que dominas la situación". Ofrece una clave para salir de la enfermedad: "Lo más importante es intentar que no se convierta en el centro de tu vida, porque llega a serlo. Entrás en una dinámica



que incluye el hospital, el centro de día, el psicólogo, el nutricionista. Estás siempre pendiente de la enfermedad. Cuando encuentras algo novedoso en tu vida, como irte a vivir al extranjero o iniciar la vida laboral, entonces ya no centras la atención en la anorexia y, con muchísimo esfuerzo, puedes salir”.

Las estadísticas que manejan en el Hospital Niño Jesús reflejan que el 60 por ciento de las anoréxicas y el 68 de las bulímicas se curan. Las recuperaciones parciales rondan el 30. El porcentaje de enfermas crónicas se sitúa entre el cinco y el siete por ciento. Sucede que al tratarse de una prevalencia de miles de personas, el número de ellas que estarán enfermas toda su vida es muy elevado.

Si se ojean las estadísticas, después de los 18 años, las recuperaciones no superan el 30 por ciento. Por lo tanto, el pronóstico dependerá de cómo funcionen las unidades de adolescentes.

Unidades especializadas

“El tratamiento debe realizarse en unidades especializadas que cuenten con hospitalización, hospital de día y tratamiento ambulatorio donde concentren recursos terapéuticos. Más que tratamiento multidisciplinar, lo importante es disponer de unidades especializadas en la enfermedad. En Madrid hay dos nada más. La del Niño Jesús y, para adultos, la de Santa Cristina. Son pocas, en adolescentes estamos prácticamente solos, hacen un poquito en el Hospital Gregorio Marañón y otro poquito en el Ramón y Cajal. Son necesarias cinco unidades en Madrid y hay dos de momento”, advierte el doctor Morandé.

En este momento, el Niño Jesús



... “El número de trastornos alimentarios ha aumentado muchísimo, sobre todo de bulimia”

JUANA MARTÍN MANCHADO
Presidenta de ADANER
C/ Comandante Zorita 50, 1º Izquierda
28020 Madrid
☎ 91 577 02 61

asiste a 645 pacientes activos. Desde su inauguración en 1992, la unidad ha atendido a 2.100 pacientes. Los trastornos alimentarios han progresado en un aumento sostenido durante estos años. “Lo que fue una epidemia se ha transformado en una endemia dentro de márgenes todavía reducidos de número. No hay visos de que pare. Hemos recibido 220 pacientes este año, cuando la media era 180”.

La presidenta de ADANER, **Juana Martín Manchado**, está satisfecha con la reciente firma, por parte del Go-

bierno regional de Madrid y más de 200 colectivos y empresas de distintos ámbitos, del *Pacto Social de la Comunidad de Madrid contra los trastornos del comportamiento alimentario: la anorexia y la bulimia*, un convenio destinado a combatir estas enfermedades. “Gracias a este acuerdo se va a incrementar la atención ambulatoria; el Hospital Santa Cristina empezará a trabajar también en horario de tarde; los centros de día van a personalizar su tratamiento, sobre todo en comedores y en terapia, y además se van a inaugurar en Madrid dos unidades específicas anexas a psiquiatría”, expone Martín Manchado.

“Se trata de una endemia. El número de trastornos alimentarios ha aumentado muchísimo, sobre todo de bulimia”, previene la presidenta de ADANER. La psiquiatra Rosa Calvo coincide en el diagnóstico: “Estamos viviendo una locura. Y ya no afecta sólo a chicas jóvenes, también caen mujeres mayores que buscan en la delgadez la juventud perdida, un objetivo que llene su vacío existencial” ■

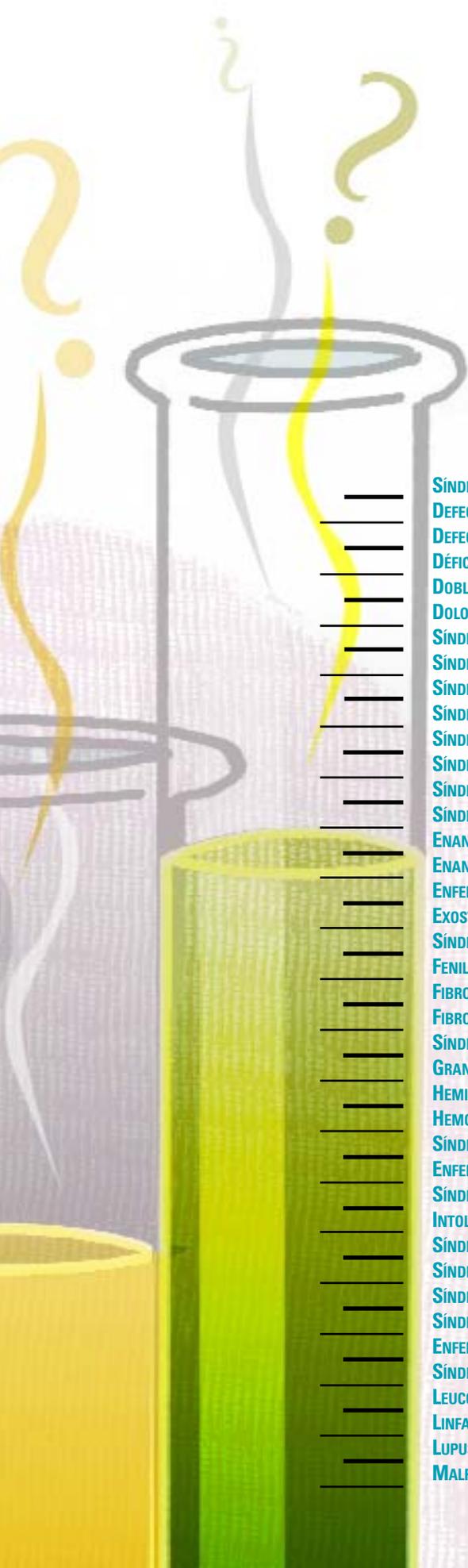
DAVID GRANDA
dgranda@servimedia.net

La investigación, asignatura pendiente de las enfermedades raras

La industria farmacéutica ha propuesto al Gobierno destinar 300 millones de euros a la investigación en enfermedades raras. Este esfuerzo inversor sólo será posible si España cumple con sus obligaciones legales y compromisos internacionales y armoniza la legislación sobre patentes con la Unión Europea. La propuesta ha sido acogida de forma positiva por los pacientes, que han expresado su confianza en que Gobierno e industria "lleguen a un consenso que permita promover la investigación sobre estas dolencias".

Ilustración: De la Fuente

- ENFERMEDAD DE ALEXANDER
- DÉFICIT DE ALFA 1 ANTITRIPSINA
- ENFERMEDAD DE ALPERS
- SÍNDROME DE ALPORT
- AMAUSIS RETINIANA CONGÉNITA DE LEBER
- AMILOIDOSIS PRIMARIA FAMILIAR
- ENFERMEDAD ANDRADE
- ANEMIA DE FANCONI
- SÍNDROME DE ANGELMAN
- ANGIOEDEMA HEREDITARIO
- ANIRIDIA
- SÍNDROME DE APERT
- SÍNDROME ARNOLD CHIARI
- ARTERITIS DE CÉLULAS GIGANTES
- ARTRITIS CRÓNICA JUVENIL
- ARTRITIS PSORIÁSICA
- ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA
- ATROFIAS ESPINALES
- ENFERMEDAD DE BATTEN SPIELMEYER VOGT
- SÍNDROME DE BEALS
- ENFERMEDAD DE BEHÇET
- B-OXIDACIÓN MITOCONDRIAL
- BRAQUICEFALIA
- SÍNDROME DE BUDD CHIARI
- ENFERMEDAD DE BUERGER
- SÍNDROME C DE OPITZ
- CALAMBRE DEL ESCRIBANO
- SÍNDROME DE CRIGLER-NAJJAR
- SÍNDROME DE CROMOSOMA X FRÁGIL
- ENFERMEDAD DE CROUZON
- SÍNDROME DE CUSHING
- ENFERMEDAD DE CHARCOT MARIE TOOTH
- SÍNDROME DE CHURG STRAUSS
- SÍNDROME DE DANDY WALKER



SÍNDROME DE DE MORSIER
DEFECTOS DEL TABIQUE INTERAURICULAR
DEFECTOS EN LA BIOSÍNTESIS DE TESTOSTERONA
DÉFICIT DE 5A-REDUCTORA
DOBLE SALIDA DE VENTRÍCULO DERECHO
DOLOR PÉLVICO CRÓNICO
SÍNDROME DE DOWN
SÍNDROME DE DUBOWITZ
SÍNDROME DE DUCHENNE ERB
SÍNDROME DE DUMPING
SÍNDROME DE EDWARDS
SÍNDROME DE EHLERS DANLOS
SÍNDROME DE EISENMENGER
SÍNDROME DE ELLIS VAN CREVELD
ENANISMO DE LARON
ENANISMO DIASTRÓFICO
ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA
EXOSTOSIS MÚLTIPLE
SÍNDROME DE FELTY
FENILCETONÚRIA O PKU
FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA
FIBROSIS QUÍSTICA
SÍNDROME DE GORLIN
GRANULOMATOSIS DE WEGENER
HEMIPLEJIA ALTERNANTE INFANTIL
HEMOFILIA C
SÍNDROME DE HUNTER
ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
SÍNDROME DE INSENSIBILIDAD A LOS ANDRÓGENOS
INTOLERANCIA HEREDITARIA A LA FRUCTOSA
SÍNDROME DE ISAACS
SÍNDROME DE JOUBERT
SÍNDROME DE KAWASAKI
SÍNDROME DE KLINEFELTER
ENFERMEDAD DE KRABBE
SÍNDROME DE LESCH NYHAN
LEUCODISTROFIA METACROMÁTICA
LINFANGIOLEIOMIOMATOSIS
LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO
MALFORMACIONES CRANEOCERVICALES

La mayoría de la población conoce enfermedades como el cáncer, el sida, la diabetes o el alzhéimer, e incluso es probable que un alto porcentaje tenga en su entorno cercano a algún paciente afectado por alguna de estas patologías. No ocurre lo mismo, por el contrario, si hacemos referencia al síndrome Arnold Chiari, la enfermedad de Krabbe o la osteogénesis imperfecta, dolencias absolutamente desconocidas y englobadas –junto con otras 6.000 patologías– bajo el denominador común de enfermedades raras (ER) o de baja prevalencia.

Esa falta de conocimiento sobre las enfermedades que les afectan es denunciada de forma constante por los afectados –más de 36 millones de personas en el mundo, tres millones de ellas en España–, que destacan las dificultades en materia de diagnóstico, tratamiento y acceso a los medicamentos a las que deben hacer frente.

El problema es que “estas patologías son las grandes olvidadas de la sanidad pública, que se centra y está organizada para las enfermedades frecuentes,” según destaca **María José Sánchez Martínez**, delegada de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** en Extremadura y socia de la **Asociación Española de Esclerodermia**.

Pilar de la Peña García-Tizón, miembro de la junta directiva de FEDER y socia de la **Asociación Española Síndrome de Sjögren**, comparte esta opinión y pone como ejemplo la actitud de los profesionales sanitarios ante este tipo de patologías. “Yo he pasado por un cáncer –explica– y también padezco dos enfermedades raras: síndrome de sjögren y esclerodermia. La diferencia es que mientras que con cáncer el médico sabe cómo actuar, tiene un protocolo y sigue unos pasos, con respecto a las ER les ves tan perdidos como al propio paciente”.

Los afectados consideran que, para paliar esta situación, sería necesario avanzar en el campo de la investigación, tanto a nivel clínico como epidemiológico. ...



...“Las enfermedades raras son las grandes olvidadas de la sanidad pública española”

MARÍA JOSÉ SÁNCHEZ
Delegada de FEDER en Extremadura y socia de la Asociación Española de Esclerodermia



...“Hay que invertir en investigación para que mejore nuestra esperanza de vida”

PILAR DE LA PEÑA
Miembro de la Junta Directiva de FEDER y socia de la Asociación Española Síndrome de Sjögren

... “Los problemas de salud son complicados para todo el mundo”, explica Pilar, “la diferencia es que en las patologías comunes hay muchas más salidas para ayudar al paciente”. En su opinión, esto se ha conseguido gracias a la investigación: “Es como lo que ocurría con la diabetes. Antes todos estaban perdidos y sin embargo ahora hay tratamientos. Lo que hace falta es invertir mucho dinero para encontrar esos protocolos de actuación clínica, esos seguimientos y esos tratamientos. Para que, por lo menos, nuestra esperanza de vida no sea la de siempre y dejen de decirnos que no pueden hacer nada”

Isabel Calvo, vocal de FEDER en la Junta Directiva y socia de la **Associació d'afectats per Retinosi Pigmentària a Catalunya**, también se manifiesta en este sentido y señala que “hay patologías dentro de las ER que tienen un buen nivel de investigación, con grupos a nivel mundial trabajando en ellas. Sin embargo, en la mayoría, debido precisamente a que son minoritarias, es muy difícil encontrar a un grupo de investigadores que se preocupe por ellas”

Iniciativa estratégica

Con el objetivo de cambiar esta situación y situar a España entre los países líderes en la investigación en este campo, FARMAINDUSTRIA ha propuesto al Gobierno poner en marcha una Iniciativa Estratégica en Enfermedades Raras. En concreto, la industria farmacéutica innovadora aportaría 300 millones de euros entre los años 2007 y 2012 para financiar una acción emblemática en la investigación sobre estas patologías.

Para articular este proyecto se crearía la Organización Española para las Enfermedades Raras (OEER) –siguiendo las conclusiones de la ponencia del Senado de fe-

brero de 2007–, que aglutinaría a todos los agentes: administración central y autonómicas, asociaciones de pacientes, investigadores e industria. Esta entidad se encargaría, entre otras funciones, de gestionar un Fondo para la Investigación en ER en el que, además de los 300 millones de euros destinados por la industria tendrían cabida aportaciones de las administraciones y de particulares y empresas.

Para poder llevar a cabo esta acción, la industria farmacéutica ha pedido al Gobierno que haga realidad la plena armonización con Europa en materia de propiedad industrial, para evitar que en el mercado español sigan entrando genéricos con hasta cuatro años de antelación con

Algunos datos de interés sobre las enfermedades raras

1 Se considera enfermedad rara la que tiene una incidencia en la población menor a 5 por 10.000. Así pues, una enfermedad será considerada como rara si afecta a menos de 185.000 personas en la Unión Europea. En España serían aquellas que afectan a menos de 20.000 personas para una patología en concreto.

2 Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes. Un 80 por ciento de las mismas tiene un origen genético identificado, que equivale a un tres o cuatro por ciento de los nacimientos. Las otras causas pueden ser infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas o proliferativas.

3 Aparte de las circunstancias específicas de cada alteración, las personas que padecen estas patologías suelen tener problemas comunes. Entre estos, destacan el desconocimiento del origen de la enfermedad así como el desconcierto y la desorientación en el momento del diagnóstico; el aislamiento y la falta de contacto con otras personas afectadas; la falta de ayudas económicas o la falta de medicamentos específicos para tratar su patología.

4 Los medicamentos huérfanos son aquellos destinados a tratar, prevenir o diagnosticar las enfermedades raras. Las asociaciones han reclamado de forma insistente mayores incentivos por parte de los gobiernos para la investigación y desarrollo de estos fármacos.



...“Cualquier iniciativa que contribuya a una mayor investigación nos parece positiva”

MOISÉS ABASCAL
Vicepresidente de FEDER

respecto a Europa. La industria farmacéutica se ha comprometido a revertir los beneficios que obtendría de esta situación en la investigación de unas patologías que, por su baja prevalencia, no disponen actualmente de soluciones terapéuticas.

Alcanzar un consenso

Los pacientes han valorado positivamente esta iniciativa en materia de investigación y han expresado su confianza en que Gobierno e industria lleguen a un consenso que permita promover la investigación sobre estas dolencias.

“Nuestra mayor reivindicación es la de apoyar todas las iniciativas que beneficien la investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos, en un marco estable y favorable para todos los agentes implicados –afirma **Moisés Abascal**, vicepresidente de FEDER–, en este sentido, el Fondo para la Investigación propuesto por FARMAINDUSTRIA sería de gran ayuda.”

En opinión de Abascal, el problema actualmente es que existen pocos incentivos para investigar en enfermedades raras. “Aquellos países de Europa que tienen incentivos, como pueden ser desgravaciones fiscales a los proyectos de I+D+i, están presentando más designaciones de medicamentos huérfanos que en España”, asegura.

Por este motivo, considera que, al margen de cómo debería llevarse a cabo de forma concreta la propuesta de FARMAINDUSTRIA, “sí debemos decir que



La situación de los afectados, a debate en el Senado

El Pleno del Senado aprobó en febrero, por unanimidad, el informe elaborado por la ponencia encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras, constituida en el seno de las comisiones de Sanidad y Consumo y de Trabajo y Asuntos Sociales de la Cámara Alta. El informe propone, entre otras medidas, la

creación de un Organismo Estatal de Enfermedades Raras (OEER), en colaboración con las comunidades autónomas y a través del Consejo Interterritorial de Salud. También resalta la necesidad de avanzar en la investigación y propone la creación de un plan de acción de ámbito nacional sobre todas estas patologías.

cualquier iniciativa que contribuya a una mayor investigación en España nos parece positiva. Por eso esperamos que se llegue a un acuerdo entre el Gobierno y la industria. Porque investigar en enfermedades raras es necesario y siempre va a ser una de nuestras principales demandas”.

Actualmente, hay dos organismos que llevan a cabo iniciativas de investigación en enfermedades raras en España: el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y la Fundación Genoma España.

El CIBERER –uno de los siete consorcios CIBER creado por el Instituto de Salud Carlos III en el año 2006 y que cuenta con un presupuesto para este año de 6,2 millones de euros financiados por fondos de la industria farmacéutica establecida en España–, tiene como misión apoyar el estudio y la investigación científica y técnica en el campo de las enfermedades raras, haciendo hincapié en los aspectos de la investigación genética, molecular, bioquímica y celular. Su objetivo principal es convertirse en un centro de referencia español y europeo en la investigación científica de las bases biológicas y patológicas de estas dolencias.

La segunda iniciativa la lleva a cabo la Fundación Genoma España, dependiente

de los Ministerios de Educación y Ciencia y Salud. El pasado mes de abril, este organismo anunció la puesta en marcha de tres proyectos de investigación en otras tantas enfermedades raras: la anemia de Fanconi, la atrofia de médula espinal y la distrofia miotónica. Estos nuevos proyectos, dotados de un presupuesto total de siete millones de euros, tienen entre sus objetivos básicos afinar los métodos diagnósticos y el tratamiento precoz de estas patologías. Así, durante tres años la Fundación Genova España invertirá 2,8 millones de euros y el resto lo aportarán otras empresas e instituciones como el CIBERER, gobiernos autonómicos, asociaciones de pacientes e industria farmacéutica.

La propuesta realizada por la industria farmacéutica supondría multiplicar por 12 los fondos públicos hasta ahora comprometidos a este tipo de investigación. ■

MARÍA GUTIÉRREZ

pacientes@servimedia.net

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
C/ Cristóbal Bordini, 35.
Oficina 301 - 28003 Madrid
(91 534 48 21)
www.enfermedades-raras.org



Mes mundial de la esterilidad

Normalmente, una pareja de 25 años, que tiene relaciones sexuales regularmente, tiene un 25 por ciento de posibilidades de concebir cada mes. Sin embargo, hay personas que necesitan de ayuda médica para conseguirlo. Para concienciar sobre su situación se celebró en junio el Mes Mundial de la Esterilidad en todo el mundo.

Infertilidad y esterilidad

La infertilidad y la esterilidad son dos términos que representan la dificultad que la pareja tiene para conseguir una gestación. La infertilidad es sinónimo de "paciente que consigue la gestación, pero no alcanza el parto" y la esterilidad "aquella paciente que no consigue la gestación de ninguna manera". Además, la esterilidad y la infertilidad se denominan "primarias" o "secundarias" en función de si anteriormente hubo un embarazo con parto a término y recién nacido normal (esterilidad o infertilidad secundaria) o si nunca llegó a haber un parto.

Fuente: Sociedad Española de Fertilidad

En la actualidad, cada vez son más las parejas que sufren problemas de esterilidad, es decir, que son incapaces de lograr un embarazo. Según diferentes estadísticas, la prevalencia de esta patología en el mundo se sitúa entre el 13 y el 24 por ciento de las parejas en edad reproductiva, dependiendo de los países y de circunstancias específicas que impiden generalizar una cifra válida.

En nuestro país, se estima en un 15 por ciento la prevalencia de la esterilidad, calculándose que existen cerca de un millón de parejas demandantes de los servicios de reproducción y alrededor de 16.000 nuevos casos al año de parejas afectadas por esta dolencia.

Las causas de este incremento se deben, según afirman los expertos, a varias razones. Por un lado, al retraso en la edad de la maternidad, ya que hoy en día las mujeres –por razones laborales y económicas– tienen los hijos de los 30 a los 40 años, cuando la edad biológica más adecuada sería la década que va de los 20 a los 30. Otra causa que apuntan los profesionales es la disminución de la calidad del esperma en los países desarrollados, debido a los cambios en el estilo de vida, la mala alimentación o la contaminación del ambiente.

Con el propósito de dar a conocer esta enfermedad, difundir soluciones y alternativas y ayudar a los afectados y sus familias, la **American Fertility Association (AFA)** –organización estadounidense de ámbito nacional dedicada a educar, apoyar y formar a hombres y mujeres preocupados por su salud reproductiva, la conservación de la fertilidad, la esterilidad, la adopción y todas las formas de creación de familias–, decidió, en el año 2001, establecer un escenario para que

Causas de la esterilidad

Masculinas (40 por ciento), femeninas (40 por ciento) o mixtas (20 por ciento). En el caso del hombre puede producirse por falta de espermatozoides (que su número sea bajo, sean inmóviles o anormales), aunque la eyaculación prematura o retrógrada también es causa de esterilidad. Por su parte, la mujer puede no ovular o hacerlo irregularmente o tener las trompas bloqueadas, endometriosis o problemas en el útero.

Por causas mixtas se entiende cuando, por ejemplo, el moco cervical no es receptivo al eyaculado por la presencia de anticuerpos antiesperma o por problemas en la propia relación sexual.

Fuente: Sociedad Española de Fertilidad

organizaciones de pacientes y grupos por los derechos reproductivos de todo el mundo pudieran unir sus voces. Así se estableció junio como **Mes Mundial de la Esterilidad (WIM)**, y desde entonces esta conmemoración tiene lugar cada año con un éxito creciente.

En España, la **Asociación Nacional para Problemas de Infertilidad (CERES)** –entidad de ámbito nacional que tiene como objetivo fundamental prestar apoyo y asesoramiento sobre la infertilidad y sus tratamientos–, ha llevado la iniciativa con respecto a esta conmemoración, celebrando un encuentro el pasado 22 de junio que contó con la presencia de prestigiosos ginecólogos y de pacientes. Durante el mismo, los expertos trataron el panorama actual a nivel estatal de esta dolencia, con el fin de informar a todas las personas que conviven con este problema y a sus familias, según explicó María José González Galindo, presidenta de la entidad. ■

CARMEN VILA

cvila@servimedia.net

ASPROIN
Asociación para Problemas de Infertilidad
Pº de Recoletos, 18
28001 Madrid
☎ 669 57 76 35
www.asproin.com

FREYA
Asociación de Parejas con Problemas de Infertilidad
C/ Ciudad de México, 44
41700 Dos Hermanas (Sevilla)
☎ 955 67 89 03

CERES
Asociación Nacional para Problemas de Infertilidad
Plaza Ramón de la Sota, s/n
Edificio Rotonda, despacho 404
46520 Puerto de Sagunto (Valencia)
☎ 96 269 07 47
www.ceresdigital.com

GENERA
Asociación de Ayuda a la Fertilidad
C/ Aribau, 282
08006 Barcelona
☎ 93 357 58 01
www.asociaciongenera.org

Multiactividad para preparar el verano

Las asociaciones han celebrado la primavera con múltiples actividades dirigidas a socios y familiares. Con ilusión, todos han participado en carreras solidarias, fiestas noc-



1 2 3 y 4

La costa murciana fue el lugar elegido por los socios de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia para disfrutar de unos días de relajación y convivencia.



5 y 6

Los miembros de la Asociación de Diabéticos de Manzanares participaron en un estudio del pie diabético celebrado en la sede de la entidad y en la inauguración de un centro de salud por parte del presidente de Castilla-La Mancha, José M^a Barreda.

turnas y salidas a distintos puntos de la costa española, donde han disfrutado mucho. Todo ello ha servido para estrechar los lazos de unión y compartir experiencias.

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

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



9 y 10

Socios y voluntarios de la Asociación de Pacientes Cardíacos de Sevilla y provincia estrecharon lazos en un seminario celebrado en Cádiz.



11

En un ambiente festivo, los socios de la Asociación de Retinosis Pigmentaria de Canarias celebraron una cena-baile.

7 y 8

La carrera a beneficio de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística fue un éxito un año más.

HASTA EL 15 DE SEPTIEMBRE

Las asociaciones de pacientes pueden optar a cuatro premios de 30.000 euros y a ocho reconocimientos de 3.000 euros

La Fundación Farmaindustria convoca la III Edición de los Premios a las 'Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente'

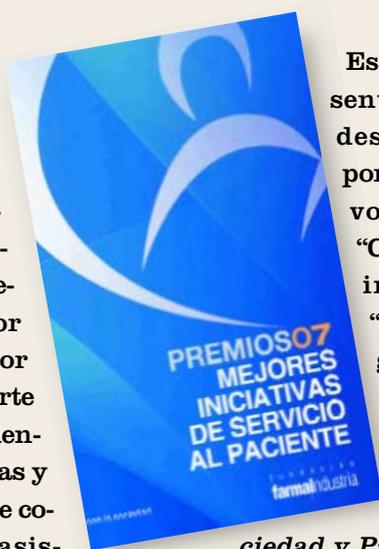
Por tercer año consecutivo, la Fundación FARMAINDUSTRIA ha convocado los premios a las "Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente", unos galardones creados con el fin de reconocer acciones en favor de los pacientes y las mejores iniciativas en el ámbito de la salud orientadas a este colectivo. El plazo de presentación de candidaturas finalizará el próximo 15 de septiembre.

Los Premios a las "Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente", convocados por la Fundación FARMAINDUSTRIA, constituyen un reconocimiento a la labor social realizada en favor de los pacientes, por parte de asociaciones de pacientes, sociedades científicas y profesionales, medios de comunicación, centros asistenciales, instituciones y organizaciones sociales, y personas a título individual. Con ellos se pretende, asimismo, estimular otras prácticas ejemplares que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

La edición 2006 recibió una extraordinaria acogida con la concurrencia de más de 140 candidaturas.

Cuatro categorías

Los galardones están divididos en cuatro categorías diferentes: *Asociaciones de pacientes*, *Profesionales sanitarios y Pacientes*, *Sociedad y Pacientes* y *Personas a título individual*.



Esta III edición presenta como novedad destacada la incorporación de dos nuevos galardones: "Compromiso con la investigación" e "Instituciones y organizaciones sociales", dentro de las categorías de *Asociaciones de pacientes* y *Sociedad y Pacientes* respectivamente.

En la categoría de *Asociaciones de pacientes* se concederá un premio de 30.000 euros y dos accésit de 3.000 euros en cada uno de los siguientes apartados: *Iniciativas de educación sanitaria*, *Presencia en la sociedad*, *Calidad en el servicio a los asociados* y *Compromiso con la investigación*.

En la categoría destinada a *Profesionales sanitarios y Pacientes*, se concederá un reconocimiento en cada uno de estos dos apartados: *sociedades científicas y profesionales* –con el que se reconocerá a aquella sociedad que, teniendo en cuenta su compromiso con los pacientes, haya influido en la mejora de la calidad de vida de

la población– y *centros asistenciales* –con el que se reconocerá a aquel centro o institución que se haya distinguido por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y su vocación de servicio a la sociedad.

La categoría *Sociedad y Pacientes*, contará con un reconocimiento en cada uno de los siguientes apartados: *instituciones y organizaciones sociales*, en el que se premia a aquella institución u organización que por la naturaleza de su proyecto sanitario, sus iniciativas y compromiso con la salud, se considere que haya logrado un mayor alcance social; y *medios de comunicación*, con el que se reconoce la sensibilidad de los medios con los pacientes a través de la información sanitaria dirigida a los mismos y a la sociedad en su conjunto.

La cuarta y última categoría está dirigida a aquella persona que haya destacado por los compromisos adquiridos y los actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

Las bases completas de estos galardones están disponibles en www.farmaindustria.es. Las candidaturas deberán ser enviadas antes del próximo 15 de septiembre, por correo electrónico a farmaindustria@farmaindustria.es; por correo certificado o entregadas en la sede de la Fundación FARMAINDUSTRIA (C/ Serrano, 116. 28006 Madrid) indicando "Para Premios 2007 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente".



Ciudad Real, 24, 25 y 26 de septiembre

I Campus Diabetes

La Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes (FUCAMDI) ha organizado la primera edición del Campus Diabetes, que tendrá lugar en Ciudad Real los próximos días 24, 25 y 26 de septiembre. En el acto participarán pacientes, médicos, autoridades sanitarias, medios de comunicación y legisladores, y se analizarán todos los aspectos relacionados con esta patología. **Más información en el teléfono: 91 542 09 55**

Madrid, del 21 al 23 de septiembre

Primer Salón Internacional de la Discapacidad y la Dependencia

El Palacio de Ferias y Congresos de Málaga acogerá, del 21 al 23 de septiembre, el "Primer Salón Internacional de la Discapacidad y la dependencia en España", una cita ineludible de todos los sectores que proveen los apoyos oportunos y fomentan la supresión de aquellas barreras que impiden el desarrollo de la calidad de vida y la Autonomía de las personas con Discapacidad y Dependientes y/o de edad avanzada.

Bajo el título "Sin Barreras" se desarrollará en nuestro



país esta iniciativa pionera que tiene como finalidad acercar el mercado de las ayudas a la discapacidad y la dependencia a su público, y viceversa.

En España hay más de 3,5 millones de personas con discapacidad (casi un diez por ciento de la población). La escasez de salones de esta magnitud hacen del encuentro una cita ineludible para pacientes, profesionales, familiares y público en general.

Más información en el teléfono: 952 86 80 42

Ondara (Alicante), del 11 al 20 de julio

Campamento de verano

La Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS) ha organizado un campamento de verano para niños afectados por esta enfermedad que se celebrará del 11 al 20 de julio en la Granja Escuela Baladre, en Ondara, Alicante. Esta iniciativa, que cuenta con el patrocinio de Wyeth, está dirigida a niños y jóvenes con artritis idiopática juvenil de edades comprendidas entre los 7 y los 17 años. Las actividades del campamento estarán adaptadas a las edades de los niños, estructurándose en cuatro bloques temáticos: campo, gran-

ja y transformación de alimentos; artesanía y expresión artística; ecología y medio ambiente y reciclaje. Para ello, los niños contarán con monitores de la escuela Baladre y con diferentes profesionales del ámbito sanitario que harán las labores de acompañamiento.

El precio será de 60 euros, incluyendo el viaje desde Madrid, alojamiento en pensión completa y todas las actividades. Las plazas están limitadas a 30 niños y serán asignadas por orden de solicitud.

Más información en el teléfono: 675 530 906

20 de julio de 2007

Ayudas a la investigación sobre retinosis pigmentaria

La Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) ha convocado sus ayudas a la investigación para 2007, cuyo fin es financiar aquellos proyectos de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas en el campo de la retinosis pigmentaria por un período de dos o tres años y por un importe de 30.000 euros. En la asignación de ayudas se tendrán en cuenta distintos aspectos, entre otros, la calidad científico-técnica de la propuesta, la actividad investigadora desarrollada previamente o la cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas y/o privadas. El plazo de presentación de solicitudes finalizará el 20 de julio. **Más información en el teléfono: 91 532 07 07**

 www.asaenec.com

La Asociación de Familiares y Allegados de Enfermos Mentales de Córdoba (ASAENEC) pretende que su página web sea un instrumento de gran utilidad para ayudar al colectivo de las personas con enfermedad mental, y que sus visitantes, especialmente los socios de la entidad, obtengan orientación y se beneficien de estos servicios virtuales. En definitiva, la página es un lugar de encuentro y enriquecimiento mutuo. A través de diversas secciones, la entidad brinda al internauta información sobre la enfermedad mental y una oportunidad para comunicar situaciones personales e ideas y recomendaciones sobre ocio y diversión.



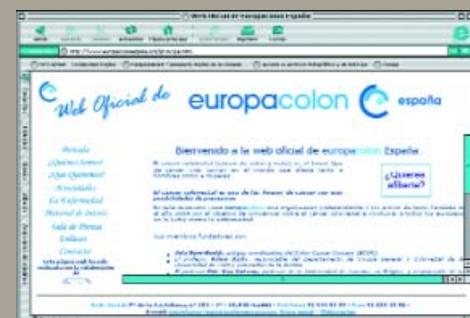
 www.afibrom.org

La Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid ofrece en su página web abundante información sobre la enfermedad así como sobre las diversas actividades que lleva a cabo y que están dirigidas a socios, familiares y público en general. La web cuenta con secciones de interés, entre las que destaca un apartado dedicado a publicaciones sobre la fibromialgia y una sección con enlaces a algunas de las principales páginas dedicadas a esta patología.



 www.europacolonespana.org

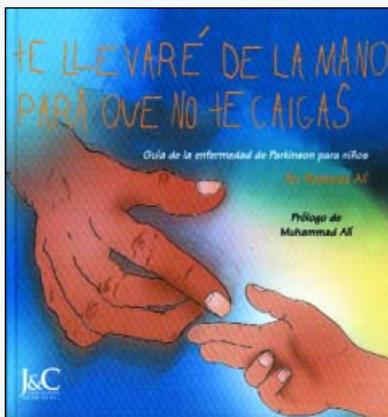
Aunque la asociación Europacolón España apenas lleva un año de funcionamiento en nuestro país, esta organización independiente comenzó sus pasos a escala europea en 2004. Para conocerla más a fondo, su web oficial es un perfecto canal en el que encontrar datos sobre el cáncer colorrectal, uno de los más habituales entre la población mundial, así como sobre las actividades que lleva a cabo la entidad. El colorrectal es el tercer tipo de cáncer más común en todo el planeta y afecta por igual tanto a hombres como a mujeres.



 www.behcet.es

Cinco de cada 100.000 españoles padece la enfermedad de Behçet, una dolencia desconocida que consiste en la inflamación de los vasos sanguíneos. Esta web pretende desvelar las dudas que existen acerca de este síndrome, además de difundir las acciones que realiza la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet; y dar a conocer a quienes la integran, así como los tratamientos y los recursos digitales que existen sobre la enfermedad, entre otras cuestiones.





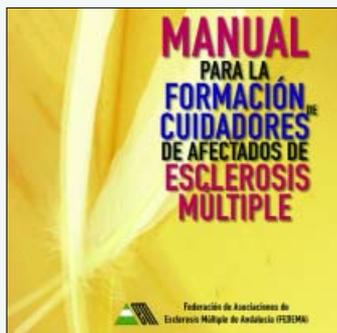
Te llevaré de la mano para que no te caigas

Edita J&C Ediciones Médicas

Con este libro –escrito por Rasheda Alí, hija del boxeador Mohamed Alí– los adultos tendrán la posibilidad de hablar con sus hijos sobre los síntomas más frecuentes de la enfermedad de párkinson en un entorno seguro y creativo que utiliza palabras, ilustraciones y datos médicos. En un formato accesible, esta guía de la enfermedad para niños educa a los más pequeños, así como a los demás miembros de la familia, a los amigos y a los cuidadores de pacientes con esta enfermedad.

Manual para la formación de cuidadores de afectados de esclerosis múltiple

Edita FEDEMA



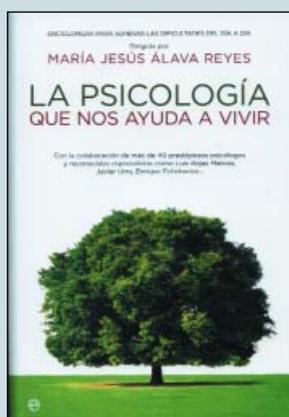
La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) ha presentado una nueva edición de su manual para la formación de cuidadores, una obra que profundiza en los aspectos psicológicos del cuidado de los pacientes y añade nuevos capítulos sobre sexualidad y problemas urológicos de los afectados. El libro ha sido editado en colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM) y Merck Serono, y cuenta con el patrocinio de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.



Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Edita Arán Ediciones

Esta es la tercera edición de una obra que surgió en el contexto del Grupo Español de Trabajo para Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU). Su objetivo es resumir todo el conocimiento disponible sobre la enfermedad inflamatoria intestinal (EII) desde la perspectiva de los expertos españoles e internacionales en esta especialidad. Las novedades de este volumen se centran en actualizar las ediciones anteriores prestando además atención a nuevos aspectos como los económicos, psicológicos, e incluso sociológicos. La obra está dirigida fundamentalmente a facultativos, pero puede ser de gran utilidad para los propios afectados y sus familias.



La psicología que nos ayuda a vivir

Edita La Esfera de los Libros

Más de 40 psicólogos y especialistas de diferentes ámbitos –dirigidos por la psicóloga María Jesús Álava– han elaborado este libro que puede consultarse en todos los momentos de la vida; que aporta información fiable y no soluciones mágicas; que explica el porqué de nuestras conductas y sentimientos; y que enseña que la felicidad depende de nosotros mismos, no de nuestras circunstancias. Los niños difíciles o hiperactivos, la depresión, la ansiedad o el estrés, son algunos de los temas que se abordan.



LA LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL

PACIENTES

fundación
farmaindustria

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