

# PACIENTES

ENERO • 2008 Nº 9

fundación  
farmaindustria

## ■ Artritis reumatoide

La importancia de un diagnóstico rápido para evitar lesiones irreversibles

■ Premios 2007 de la  
Fundación Farmaindustria  
a las Mejores Iniciativas  
de Servicio al Paciente

# LEY DE BIOMEDICINA

Una puerta abierta a la esperanza

# 8

## Ley de Investigación Biomédica **Una puerta abierta a la esperanza**

En 2007 se dio un importante paso en la investigación sobre las enfermedades en España con la aprobación de la Ley de Investigación Biomédica. Las asociaciones de pacientes creen que se trata de una norma positiva y esperanzadora, y confían en que su desarrollo y aplicación cumplan las expectativas.



# PACIENTES

Es una publicación de **fundación  
farmaindustria**

## 18 Entrevista **Montserrat Pàmies** Presidenta de la Asociación de Behçet

La Asociación Española de la Enfermedad de Behçet dio en 2007 sus primeros pasos por iniciativa de Montserrat Pàmies, su joven promotora.



## 22 Asociación **AMAPAR, de Artritis Reumatoide**

Uno de los principales objetivos de la Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide es evitar que, por falta de diagnóstico o de información, los enfermos padezcan lesiones irreversibles en sus articulaciones afectadas.



## 26 Premios 2007 de la Fundación FARMAINDUSTRIA **Iniciativas de Servicio al Paciente**

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega de los Premios con los que cada año reconoce las acciones que más contribuyen a mejorar la vida de los pacientes.



### 4 Opinión

Ángeles Blanco, María Victoria Díaz de Bustos y Carmen Valls

### 14 Movimiento asociativo

Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

### 30 Breves

### 32 Salud

Enfermedades laborales

### 36 Reportaje

Foro Abierto de Salud

### 40 Día Mundial de la Lepra

A pesar de las creencias, la lepra se cura y es poco contagiosa

### 42 La vida en imágenes

Las asociaciones recuerdan su mejor momento del año 2007

### 44 Agenda

III Congreso Nacional de Trastorno por Déficit de Atención

### 46 En la Red

### 47 En Papel

#### DIRECTOR

Humberto Arnés

#### COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

#### EDITA

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

#### REALIZACIÓN

Servimedia S.A.  
C/ Almansa, 66  
28039 Madrid  
Teléfono: 91 545 01 00

E-mail: [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)  
[www.servimedia.es](http://www.servimedia.es)

#### DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

#### DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

#### JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

#### COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

#### REDACCIÓN

Inés Alonso, Cristina Díaz, Leonor Lozano, Irene de la Peña, Julia Rodríguez, M.M. Rosell

#### DISEÑO Y MAQUETACIÓN

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

#### FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, Enrique Cidoncha y Archivo Servimedia

#### IMPRIME

Altair  
Depósito Legal: M-35091-2005

## Buscar respuestas en las asociaciones

Carmen Valls Capell

Directora de la Fundación  
Esclerosis Múltiple de Madrid

☎ 91 399 32 45  
www.femmadrid.org



**L**a Esclerosis Múltiple (EM) o Esclerosis en Placas es una enfermedad autoinmune, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC). Cuando se produce, se lesiona la vaina protectora de las fibras nerviosas (mielina), influyendo negativamente sobre las funciones motoras, la sensibilidad, el equilibrio e incluso la palabra, la visión y el control de esfínteres. La desmielinización puede afectar a zonas diversas del SNC y es la causa de la variabilidad y multiplicidad de los síntomas.

La enfermedad aparece generalmente entre los 20 y 40 años y afecta con más frecuencia al sexo femenino que al masculino. No es hereditaria, no es contagiosa y en la actualidad no es prevenible o remediable.

### Sintomatologías

Los síntomas incluyen alteraciones visuales, debilidad, hormigueo, espasticidad o rigidez muscular, fatiga, problemas de coordinación,

**Sin duda, tras el diagnóstico de un neurólogo, la información que se encuentra en una asociación puede ser fundamental**

temblor, alteración del equilibrio, dificultad para caminar, trastornos urinarios y/o intestinales (urgencia/incontinencia/estreñimiento), problemas en la función sexual, trastornos del habla (disartria), sensibilidad al calor, problemas con la memoria a corto plazo, y ocasionalmente problemas de juicio o razonamiento.

Ante un diagnóstico de EM, para enfrentarse mejor a la enfermedad lo más importante es conocer con más detalle qué es la esclerosis múltiple. Romper mitos sobre ella es fundamental para saber que ésta no cursa siempre igual, que no es siempre tan grave como muchas veces se cree y para conocer también que, hoy en

día y gracias a los tratamientos existentes que modifican su curso y combaten sus síntomas, existen más esperanzas que hace unos años, aunque seguimos sin conocer su causa y, por desgracia, aun no tenga curación.

### Buscar información

Sin duda, tras el diagnóstico de un neurólogo la información que puede encontrar un recién diagnosticado en una asociación de afectados puede ser fundamental. Acceder a esta información no obliga a participar activamente en la vida asociativa de esa entidad. Eso será una opción que voluntariamente deberá tener que adoptar cada uno, y no siempre desde el primer momento.

**Existen más esperanzas que hace unos años aunque la esclerosis aún no tenga curación**

Sin embargo, contar con la información sí es recomendable desde el primer momento del diagnóstico. Un paso importante puede ser también acudir a los servicios especializados de estas asociaciones para recibir ayuda de un psicólogo que nos dé las herramientas necesarias para entender los procesos por los que atrave-

samos ante el diagnóstico de una enfermedad de esta importancia y características. En primer lugar el asesoramiento y la confianza en nuestro neurólogo es fundamental. Hoy en día y debido a los avances de la investigación en la lucha contra esta enfermedad el poder acceder

**Acceder a la información que ofrece una asociación no obliga a participar activamente en la vida asociativa**

a un neurólogo especialista es muy importante. Pero, sin duda, y tras ese primer contacto con la enfermedad, son muchas las cuestiones que quedarán sin resolver al menos hasta la siguiente visita a nuestro neurólogo y en ocasiones, muchas, no serán planteadas. En el abordaje de la enfermedad serán fundamentales las publicaciones especializadas disponibles en las asociaciones de pacientes, webs oficiales de éstas y el consejo de los especialistas de estas entidades. En internet algunas referencias pueden ser:

[www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com),  
[www.femmadrid.org](http://www.femmadrid.org),  
[www.fem.es](http://www.fem.es),  
[www.emfundazioa.org](http://www.emfundazioa.org),  
[www.msif.org/es](http://www.msif.org/es)

## Para Julio

Tenía 59 años y se llamaba Julio. Pertenecía a ese grupo de hombres a los que es imposible imaginar sin su cigarro. Fumaba desde que empezó a trabajar en el campo, casi desde la cuna. Era feliz. Defendía a su compañero a capa y espada. Primero fue rubio. Después negro. No le cabía en la cabeza que su fiel acompañante pudiera hacer daño alguno. Ni a él ni a los suyos.

Tenía 25 años cuando lo vió por última vez. Cuando era pequeña se reía mucho con Julio, con sus ocurrencias. Le resultaba entrañable; siempre de buen humor. Le gustaba su compañía. Solo había un inconveniente. Le desagradaba su olor. Ese olor áspero, a hierba seca que desprendía. Curioso. Cuando se hizo una adolescente también se dejó seducir por el atractivo del rubio. Al principio no le gustó. Pero al cabo de unos meses no pudo más que rendirse.

Tenía 25 años cuando ella contempló la cara más



Ángeles Blanco

Periodista  
Presentadora de Informativos  
Telecinco Matinal  
Coordinadora de la campaña solidaria "12 meses 12 causas"

Cogió su cajetilla. La tiró. Una semana después volvió a fumar.

Tenía 32 años cuando la presión de su entorno, las continuas campañas y una ley se empeñaron en ponérselo difícil. Era julio cuando se acordó de él. Lo hacía habitualmente pero aquella fue una ocasión especial. El día 31 ella dejó de fumar.

Desde las televisiones, al igual que desde otros ámbitos, se ha insistido (y aún se insiste) en el empeño de convencer a la gente de los efectos nocivos del tabaco. Campañas como "12 meses, 12 causas" han ayudado a muchos a reflexionar sobre sus consecuencias. Julio no la habría tenido en cuenta. Pero hay quienes le han tenido en cuenta a él. ■

sórdida del tabaco. Le dijeron que Julio no se encontraba bien. Que había ingresado de urgencia en un hospital de Madrid. Todo fue muy rápido. Día a día. Hora a hora. Minuto a minuto se fue consumiendo. El dolor le hacía aumentar su agresividad. Los médicos decidieron atarle a una cama llena de barras para impedir

que se autolesionara. Dejó de conocer a quienes más quería. Su mejor amigo había acabado con él.

Tenía 25 años cuando lo vió por última vez. Ella dejó su cigarro en un cenicero a la entrada del hospital antes de despedirse de Julio. Se encontró un cuerpo comido por los efectos del tabaco. Una imagen para no olvidar.



**Una de cada cinco personas que acude a los centros de Atención Primaria padece algún trastorno neurológico o psiquiátrico. Pese a su elevada prevalencia entre la población, el diagnóstico de las enfermedades neurológicas y psiquiátricas es lento y, en consecuencia, añade complicaciones y consecuencias importantes para el enfermo. De las diez enfermedades más discapacitantes, siete pertenecen a uno de estos grupos. Estos datos han sido dados a conocer por los organizadores de la I Edición Neo'07 Bienal Multidisciplinar en Neurociencia, que se celebró en Barcelona a mediados de septiembre. En el encuentro participó medio millar de especialistas en neurología, psiquiatría y geriatría, entre los que destacó el Premio Nobel de Fisiología Craig Mello.**

## La enfermedad invisible

El silencio que rodea a la enfermedad mental en España representa la principal dificultad al abordar de manera integral los numerosos y complejos problemas que origina. Las enfermedades mentales están silenciadas, ausentes e invisibles para la sociedad y para los poderes públicos, a pesar de ser una realidad más presente y cercana de lo que muchos piensan: actualmente, el nueve por ciento de la población española sufre algún trastorno mental y una de cada cuatro personas padecerá una enfermedad mental a lo largo de su vida.



María Victoria Díaz Bustos

Presidenta de ASAENEC.  
Asociación de Familiares y Allegados de Personas con Enfermedad Mental de Córdoba

957 42 07 41  
www.asaenec.com

Las enfermedades mentales están silenciadas, ausentes e invisibles para la sociedad y para los poderes públicos. Es indudable que la reforma psiquiátrica iniciada en España en los años ochenta permitió hacer grandes avances en salud mental, con la desinstitutionalización de los manicomios, la creación de una red de servicios y dispositivos especializados y la humanización de la persona con enfermedad mental, que dejó de ser tratada como un animal que debía ser recluido y aislado del resto de la sociedad por considerarse peligroso. Pero hoy por hoy, veinte años después, la falta de una política coherente con los principios de la Ley General de

Sanidad, la indiferencia de los poderes públicos, el fracaso en el desarrollo de servicios y recursos suficientes y la sobrecarga y exclusiva responsabilidad de los familiares en el cuidado de las personas con enfermedad mental siguen siendo deficiencias que caracterizan la situación de la Salud Mental. Y por el momento, no se ha producido un desarrollo efectivo y real del modelo público comunitario e integral que pueda dar respuesta a las necesidades y demandas de nuestro colectivo.

### ¿Qué entendemos por enfermedad mental?

La enfermedad mental es una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desenvolvimiento que se manifiesta en trastornos del razonamiento, del comportamiento, de la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a las condiciones de la vida. Afecta a la manera en que una persona piensa, siente y se relaciona con los demás y con el mundo. A pesar de ello, el concepto "enfermedad mental" aglutina un buen número de patologías de muy diversa índole: depresión, trastornos obsesivos compulsivos, trastornos de ansiedad, trastornos de la personalidad, esquizofrenia, trastorno bipolar, etc. Por ese motivo, es muy difícil de definir de una forma unitaria y hay que hablar de cada enfermedad o trastorno de

forma particular e incluso individualizada, ya que cada persona puede sufrirlas con síntomas diferentes.

### Las consecuencias, no la enfermedad

El verdadero problema de la enfermedad mental lo representan las graves consecuencias que ocasionan en la persona que la sufre, como son el aislamiento social, la inactividad y abulia, la falta de autonomía, el desorden del ritmo de vida, el estigma y rechazo social y, en ciertos casos y circunstancias, los comportamientos violentos e intentos suicidas.

En sus familiares más directos producen desmoralización, vergüenza, sobrecarga emocional y física, culpabilidad, falta de relaciones sociales, rechazo hacia el enfermo y, en ciertos casos, agresiones físicas y psicológicas.

Pero es el rechazo, la marginación y el desprecio social que soportan día a día, y no la enfermedad en sí misma, lo que provoca gran parte del sufrimiento que padecen las personas con enfermedad mental. Los prejuicios y tópicos sociales, en los que se basa el estigma social, fomentados por algunos medios de comunicación desinformados, impiden la total recuperación de la persona con enfermedad mental y la mantiene aislada en su enfermedad.

A pesar de todo ello, muchas personas con enfermedad mental lle-

van vidas estables y productivas cuando siguen un tratamiento adecuado. Las que han llegado a ser conscientes de su enfermedad, a través de un adecuado tratamiento integral, son perfectamente capaces de vivir en la sociedad, de trabajar y de divertirse como otros jóvenes. Lamentablemente, un gran número de enfermos se van consumiendo año tras año sin obtener ayuda ni apoyo. Y es aquí donde el movimiento asociativo de familiares y allegados de personas con enfermedad mental han asumido un papel fundamental en la prestación de los servicios y apoyos necesarios y adecuados, para cubrir las carencias y deficiencias del sistema público.

### Nuevas soluciones

De esta forma, debemos destacar la importante y vital labor que desempeña ASAENEC (Asociación de Familiares y

### Es la marginación lo que provoca el sufrimiento de las personas con enfermedad mental



Allegados de Personas con Enfermedad Mental de Córdoba) en la búsqueda de nuevas soluciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza

de vida de todas y cada una de las personas con enfermedad mental y de sus familiares.

ASAENEC, declarada de utilidad pública en el año 2003, desde su instauración en 1989, ha evolucionado conforme a las necesidades que la realidad social y el entorno han requerido. Actualmente, cuenta con 183 socios y colaboradores y ha am-

Por primera vez, la Junta Directiva de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) tiene un miembro español, Pedro Carrascal. Desde 1997 es gerente de FELEM, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple a la que ha convertido en una plataforma moderna y activa que representa a 6.000 personas. Es también gerente de la Asociación de Bizcaia y de la Fundación de EM del País



**PEDRO CARRASCAL**

**Miembro de la Junta Directiva de la Federación Internacional de EM**

**SALUD JURADO CHACÓN**

**Delegada en Andalucía de FEDER**



Salud Jurado Chacón es, desde el mes de noviembre, la nueva delegada de FEDER Andalucía. Salud Jurado, que preside la Asociación Andaluza de Síndrome de Giles de la Tourette fue elegida por los delegados de las asociaciones que asistieron a la Asamblea de Asociaciones Andaluzas el pasado mes de noviembre. La nueva delegada es cordobesa, doctora en Biología y licenciada en Farmacia.

El tenista mallorquín Rafa Nadal es ya un veterano en su apoyo a la Asociación Alcer de Baleares y en promover la donación de órganos. El también mallorquín Jorge Lorenzo es el último en incorporarse a esta lista de grandes figuras del deporte y la solidaridad en la que están también Rudy Fernández o la plantilla al completo del Real Club Deportivo Mallorca.



**RAFAEL NADAL**

**Tenista. Campeón de Roland Garros. Donante de órganos**

**ALICIA KOPLOWITZ**

**Presidenta de la Fundación Alicia Koplowitz**



La Fundación Alicia Koplowitz ha financiado el Mapa de Investigación en Psiquiatría, Psicología Clínica y Drogodependencias, cuyos resultados presentó el ministro de Sanidad, Bernat Soria, y la titular y presidenta de la Fundación. El apoyo que presta esta entidad a la salud mental de niños y adolescentes ha merecido recientemente uno de los premios de la Fundación para la Investigación en Salud.

pliado significativamente sus actividades y servicios, desarrollando nuevos programas y proyectos sociales que tratan de dar respuesta a las diferentes necesidades de nuestro colectivo, incrementar el número de usuarios y mantener una mayor presencia social en la ciudad.

ASAENEC, con un ámbito de actuación en la provincia de Córdoba, desarrolla importantes

programas sociales, a través de los cuales se garantiza una atención especializada e integral a las personas con enfermedad mental y sus familiares, que encuentran la ayuda necesaria para afrontar día a día la compleja realidad que representa la enfermedad mental.

Los programas que se realizan desde la asociación son los siguientes:

**Programa de Atención Prima-**

**ria** (Terapias individuales y grupales, Escuela de Familias y Grupos de Ayuda Mutua).

**Programa de Atención Social. Programa de Ocio y Tiempo Libre.** Club Social (Talleres, viajes, salidas culturales, etc.).

**Programa de Orientación e Inserción Laboral.**

**Programa de Voluntariado Social en Salud Mental.**

**Programa de Concienciación y Sensibilización en Salud Mental.**

En definitiva, queda un largo camino por recorrer para lograr la plena integración social de nuestro colectivo y mejorar las condiciones sociales y sanitarias. Sólo aceptando que la enfermedad mental es un problema de todos, y no de las personas y las familias que la padecen, se acabará con la invisibilidad de una enfermedad que ocasiona un gran dolor y sufrimiento en millones de familias españolas. ■



# Una puerta abierta a la esperanza

En 2007 se dio un importante paso en la investigación sobre las enfermedades en España, con la aprobación de la Ley de Investigación Biomédica. Según las asociaciones de pacientes, la Ley impone orden y seguridad en la investigación con células madre y medicina regenerativa. Además, crea el Comité de Bioética de España y el Registro Nacional de Biobancos y abre esperanzas en el tratamiento de numerosas enfermedades cuyo origen hoy todavía se desconoce.



**E**l año 2008 se ha estrenado con la puesta en funcionamiento de uno de los pilares de la Ley de Investigación Biomédica (LIB), el Comité de Bioética de España, cuya composición anunció el Consejo de Ministros al finalizar el año. El nuevo órgano consultivo, compuesto por 12 personalidades, reforzará las garantías éticas y sociales de la investigación biomédica.

La LIB establece el marco de actuación en el que desarrollan sus trabajos cientos de investigadores en biomedicina, la mitad de la investigación que se realiza en España, según datos del Ministerio de Sanidad. Su articulado regula la utilización de células y tejidos embrionarios humanos para la investigación, la obtención de muestras genéticas, los análisis o procedimientos que implican riesgo para los pacientes; la aplicación clínica de las investigaciones, la regulación de los biobancos,

además de crear un Registro Nacional de Biobancos que, con el Comité de Bioética, coordinarán las acciones de toda España.

La opinión general de los pacientes sobre la Ley es que se trata de una norma positiva y esperanzadora, y confían en que su desarrollo y aplicación cumplan las expectativas que tenían antes de su aprobación, y puedan avanzar las investigaciones.

“Los enfermos, en general, y los enfermos con enfermedades raras, en particular, tienen verdadera necesidad de tratamientos que no existen”, se afirmaba desde EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras, meses antes de la aprobación de la Ley española en un manifiesto de apoyo a la investigación con células madre embrionarias. Y como EURORDIS y FEDER –su correspondiente en España–, otras muchas organizaciones de pacientes, de médicos y de investigadores han ...

## Los expertos responden

Antes de que el año llegara a su fin, el Ministerio de Sanidad nombró a los integrantes del Comité de Bioética de España, el órgano encargado de “reforzar las garantías éticas y sociales de las y los españoles en todas aquellas actividades relacionadas con la Biomedicina y las Ciencias de la Salud. Especialmente, en aquellas actividades ligadas a los nuevos avances científicos en terapia celular y medicina regenerativa”. Los doce miembros del Comité de Bioética de España son reconocidos profesionales ligados a la investigación, la jurisprudencia, la filosofía y la práctica clínica y con una amplia trayectoria en cuestiones relacionadas con la ética y los derechos humanos.

El Comité de Bioética de España tiene carácter consultivo y deberá poner a disposición del Gobierno informes, propuestas y recomendaciones de carácter científico y social, y pronunciarse sobre cuestiones que suscitan criterios diferentes o que abren nuevas incógnitas en la sociedad sobre investigación y biomedicina. La mitad de sus componentes han sido elegidos por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) a propuesta de las comunidades autónomas: María Casado, César Loris, César Nombela, Marcelo Palacios, Carlos Romeo Casabona y Pablo Simón. Los otros seis designados, lo han sido a propuesta de la Administración Central: Carlos Alonso Bedate, Yolanda Gómez y Carmen Ayuso (propuestos por el Ministerio de Sanidad y Consumo) José Antonio Martín Pallín (por Justicia), Victoria Camps (Educación) y Jordi Camí, (Industria, Turismo y Comercio).

Muchos de ellos han participado ya en comités bioéticos de algunas comunidades autónomas que cuentan con este tipo de órganos o en otros sectoriales de instituciones universitarias, sanitarias u organizaciones internacionales. Por su formación pluridisciplinar, y dada su procedencia diversa, aportarán una amplia y variada visión de los problemas que aborden con una independencia que, además, está garantizada por Ley.

El mandato de los miembros del Comité será de periodos de cuatro años, que se renovará por mitades cada dos años.

## Integrantes del primer Comité de Bioética de España

■ ■ ■ **Carlos Alonso Bedate (1935)** es licenciado en Filosofía por la Universidad de Alcalá de Henares, en Teología y en Biología por la de Granada, y Máster en Genética por la de California (USA). Es doctor en Ciencias y profesor de Investigación ad honorem del Centro de Biología Molecular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas en la Universidad Autónoma de Madrid. Ha colaborado en numerosos libros sobre Genética y Bioética, ha participado en numerosos comités nacionales e internacionales sobre bioética e impartido múltiples conferencias sobre esta materia.

■ ■ ■ **Carmen Ayuso (1955)**, doctora en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid, es jefa asociada del Servicio de Genética y subdirectora de Investigación de la Fundación Jiménez Díaz (Madrid). En su actividad profesional conjuga tres facetas: asistencial, investigadora y docente. Sus principales líneas de investigación se centran en diagnóstico prenatal y enfermedades hereditarias del ojo, enfermedades raras de origen genético y consejo genético. Destacan sus aportaciones al conocimiento general sobre las bases fisiopatológicas de las enfermedades humanas, sobre todo de las oftalmológicas, su contribución al estudio y diagnóstico genético de dichas patologías en la práctica clínica y la profundización en los aspectos bioéticos de la investigación y la práctica clínica en Genética.

■ ■ ■ **Yolanda Gómez (1953)** es doctora en Derecho, catedrática de Derecho Constitucional en la Universidad Nacional de Educación a Distancia y catedrática Jean Monnet de la Unión Europea (derechos fundamentales, igualdad y evaluación de impacto de género, biotecnología, biomedicina y derecho de la UE). Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, las líneas de investigación preferentes en las que trabaja son derechos fundamentales en la UE; igualdad y evaluación del impacto de género; y biomedicina, biotecnología y derecho.

■ ■ ■ **Jordi Camí (1952)** es catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra (Barcelona) y director general del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB). Durante más de 20 años se ha dedicado a la investigación en el campo de la farmacología de las drogas de abuso. Promotor del primer Código de Buenas Prácticas Científicas (2000) existente en España, en 2000 recibió la Medalla Narcís Monturiol al mérito científico y tecnológico.

■ ■ ■ **Victoria Camps (1941)** es doctora y profesora de Filosofía y catedrática de Ética en la Universidad de Barcelona, de la que ha sido vicerrectora. En su etapa como senadora independiente por el PSOE fue presidenta de la Comisión de Estudio de Contenidos Televisivos y miembro de la Comisión Trilateral. Pertenece a los comités éticos del Hospital Vall d'Hebron y de la Fundación Esteve (Barcelona) y preside la Fundación Alternativas y la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Ha coordinado el libro colectivo “Historia de la Ética”.

■ ■ ■ José Antonio Martín Pallín (1936) es magistrado del Tribunal Supremo, miembro numerario del Instituto de Estudios Canarios, miembro del Secretariado Internacional de Juristas por la Amnistía y la Democracia en el Paraguay, de la Asociación Hispano-Alemana de Juristas y de varias misiones especiales sobre derechos humanos organizadas por Amnistía Internacional (Venezuela, Méjico, Perú). Fue Premio Jurista 1996 de la Universidad Complutense de Madrid.

■ ■ ■ María Casado (1952) es profesora titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universidad de Barcelona (UB) y directora del Centro de Investigación Observatorio de Bioética y Derecho de la UB-Parc Científic de Barcelona. Coordinadora del Grup de Recerca Consolidat Bioetica, Dret i Societat de la Generalitat de Catalunya, es creadora y directora del Máster en Bioética y Derecho de la UB y presidenta de la Asociación de Bioética y Derecho. Además, coordina la Red Temática de Bioética y Derechos Humanos de la Generalitat, la Red para la Enseñanza Conjunta de la Bioética de la UE y la Red de Docencia en Bioética de la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI).

■ ■ ■ César Loris (1942) es doctor en Medicina y especialista en Pediatría. Es presidente del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón y jefe del Servicio de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Ha trabajado en el análisis de sistemas de gestión de calidad de comités éticos de investigación clínica. Recientemente, participó en el descubrimiento, publicado en "Nature Genetics", de un gen asociado a una nueva forma de raquitismo hereditario.

■ ■ ■ César Nombela (1946) es Catedrático de Microbiología de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid, ha sido presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica de la FECYT del Ministerio de Educación y Ciencia. En la actualidad, es director de la Cátedra Extraordinaria de Genómica y Proteómica patrocinada por la compañía farmacéutica Merck,

Sharp & Dohme. Hasta 2003, fue miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

■ ■ ■ Marcelo Palacios (1934) es especialista en Cirugía General por la Cámara Médica de Westfalia (Alemania) y por el Ministerio de Educación y Ciencia (MEC) y especialista en Traumatología y Ortopedia por el MEC. Fue diputado de 1982 a 1996. Entre otros cargos, ha sido presidente de la Comisión Especial de Estudio sobre la Fecundación in Vitro y la Inseminación Artificial Humanas del Congreso de los Diputados y autor del informe final de la misma; presidente de la Comisión Mixta de Investigación Científica y Desarrollo Tecnológico; presidente del Comité Parlamentario de Bioética y autor y ponente de diversas leyes. Ha sido presidente de la Comisión de Bioética del Consejo de Europa y autor y ponente de los informes 1986 y 1990 sobre la elaboración de una Convención Internacional de Biotecnología y Biomedicina. Igualmente, ha sido fundador de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

■ ■ ■ Carlos Romeo Casabona (1952) es doctor en Derecho y Medicina por la Universidad de Zaragoza y catedrático de Derecho Penal en la del País Vasco. Dirige la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano de las universidades de Deusto y del País Vasco. Es miembro de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida y de la Comisión de Seguimiento y Control de la Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos. Doctor honoris causa por la Universidad de La Laguna y por la de San Agustín de Arequipa, y es miembro de la Real Academia Nacional de Medicina de Zaragoza.

■ ■ ■ Pablo Simón (1965) es doctor en Medicina por la Universidad de Santiago de Compostela; especialista en Medicina de Familia y Comunitaria y máster en Bioética por la Complutense y profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Ha publicado numerosos libros y artículos sobre aspectos éticos en las organizaciones sanitarias, en procedimientos terapéuticos y en la investigación cualitativa, así como sobre consentimiento informado.

... defendido desde hace tiempo la regulación de la investigación biomédica, que consideran necesaria para avanzar en el control de los efectos de numerosas enfermedades crónicas.

### Asociaciones satisfechas

"Es satisfactoria –afirma Yolanda Rueda, directora general de la Federación Española de Parkinson–. La población ahora va a creer más en la investigación biomédica porque la estamos regulando, porque existe un comité que controla esta investi-

## LA LEY DE BIOMEDICINA CREA EL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA Y EL REGISTRO NACIONAL DE BIOBANCOS

gación. La Ley introduce el concepto de seguridad jurídica e incentivará la investigación biomédica, facilitando su trabajo a investigadores españoles que están fuera por falta de recursos".

La presidenta de AFAL Contigo, Asociación Nacional de Alzheimer,

Blanca Clavijo, destaca la importancia del Comité de Bioética de España y el Registro Nacional de Biobancos, que aportarán seguridad jurídica a la investigación.

"Todo lo que sea ordenar el vacío que había, está bien"; coincide el presidente de Asociación de Diabéticos de Madrid, Pedro García. "Estoy a favor de esta Ley que regula todos los supuestos en que se puede investigar con órganos, con transfusiones, con tejidos... Se trata de conseguir que en toda la investigación haya seguri- ...



...**“Con la LIB mejorarán la prevención y el diagnóstico de enfermedades como la nuestra”**

### YOLANDA RUEDA

Directora General de la Federación Española de Parkinson

☎ 932 329 194 ///

C/ Padilla, 231.

08013 Barcelona

[www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.org)



...**“Esta ley tampoco aborda la necesidad de regular la protección jurídica de los enfermos”**

### BLANCA CLAVIJO

Presidenta de la Asociación de Enfermos de Alzheimer

☎ 902 99 67 33 ///

C/ General Díez Porlier, 36

28001 Madrid

[www.afal.es](http://www.afal.es)

... dad, sea útil y, sobre todo, sea gratuita y equitativa”

Los afectados por enfermedades crónicas están pendientes en todo el mundo de la regulación de la investigación con células madre. Esta circunstancia preocupa a los investigadores por las expectativas que los enfermos pueden crearse. Uno de ellos es Xabier Montalbán, Jefe de la Unidad de Neuroinmunología clínica del hospital Vall d'Hebrón, de Barcelona, que advierte que el camino que queda es aún largo y complejo. Coincide con él Cecilio Giménez, director de uno de los grupos de investigación del Centro de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid, y miembro del Patronato de la Fundación Severo Ochoa. “Hablar de la investigación de las enfermedades tiene siempre un peligro: se hace caer en falsas ilusiones a las personas que tienen problemas”, advierte, mientras aconseja prudencia.

Las asociaciones de pacientes afirman que son conscientes de estas limitaciones, pero consideran que es un gran paso para sus tratamientos. “Con ayuda de la LIB –afirma Yolanda Rueda, directora general de la Federación Española de Parkinson– mejorará la prevención y el diagnóstico de enfermedades como la nuestra, que tarda varios años en diagnosticarse. Y mientras tanto, también necesitamos mejorar nuestra calidad de vida”.

Los argumentos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) son similares. “Para nosotros, cualquier puerta que se abra es buena. Con esta Ley se abre una vía, aunque la investigación no tenga resultados inmediatos y sean para el futuro”, afirma Susana Díaz. Vive en

Sevilla y preside ADAC, la Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y Desarrollo, en la que reúne a 440 personas afectadas por diversas patologías.

El presidente de la Asociación de Diabéticos de Madrid, por su parte, confía en la investigación con células madre ante la imposibilidad de que todos los afectados puedan acudir al trasplante de páncreas o de islotes. “Se intenta generar células propias que puedan producir insulina para que nuestro organismo no acabe con ellas”, aclara.

### Una ley moderna

“Uno de los valores más interesantes de la Ley es que reconoce la relevancia y categoría de la investigación que se hace en los hospitales”, opina Xabier Montalbán. El otro, que “se trata de una ley moderna que permite avanzar en la investigación biomédica con un marco ético de referencia dentro de la lógica científica”.

## LA LEY ACERCA EL TRATAMIENTO DE LAS DONACIONES Y LA UTILIZACIÓN DE TEJIDOS EMBRIONARIOS A LA DE ÓRGANOS

Se refiere a la medicina regenerativa, muy importante en el tratamiento de enfermedades como la diabetes, trastornos de miocardio, neurológicas como parkinson y esclerosis u otras encuadradas en el grupo de “raras”.

Algunos puntos de la Ley nacieron en medio de la polémica social por la utilización de células y tejidos de origen embrionario en la investigación,



... “La Ley abre una nueva vía, aunque la investigación no tenga resultados inmediatos”

**SUSANA DÍAZ**  
 Presidenta de la Asociación  
 para las Deficiencias que  
 afectan al Crecimiento y  
 Desarrollo  
 ☎ 954 98 98 98 ///  
 C/ Enrique Marco Dorta 6  
 41018 Sevilla  
[www.asociacionadac.org](http://www.asociacionadac.org)



... “Se trata de conseguir que en la investigación haya seguridad, sea útil, gratuita y equitativa”

**PEDRO GARCÍA**  
 Presidente de la Asociación  
 de Diabéticos de Madrid  
 ☎ 915 706 243 ///  
[oficina@ademadrid.com](mailto:oficina@ademadrid.com)  
[www.ademadrid.com](http://www.ademadrid.com)

ya que admite y regula la transferencia nuclear o clonación terapéutica.

Pero esta polémica podrá superarse si pueden obtenerse células madre pluripotenciales de otros tejidos u órganos, como aseguran haber logrado de piel humana dos equipos, uno estadounidense de la Universidad de Wisconsin y otro japonés, de la de Kyoto.

Pedro García tiene la esperanza de que el tiempo traerá tranquilidad y hará entender la importancia de defender con la investigación a los seres humanos que padecen enfermedades: “Vivimos una segunda época, similar a cuando se hablaba de los trasplantes de órganos. Durante mucho tiempo se alzaron voces a favor y en contra, y también entonces había un vacío legal. Pero el tiempo ha puesto todo en su lugar y ahora los españoles estamos orgullosos de nuestro sistema de trasplantes de órganos”

La Ley equipara el tratamiento de

las donaciones y utilización de tejidos embrionarios a la de órganos del Sistema Nacional de Transplantes: las donaciones deberán ser anónimas, gratuitas, equitativas y someterse a una coordinación general.

La satisfacción de los pacientes no evita que muestren precaución y confíen en que su desarrollo subsane algunas “lagunas”. La presidenta de AFAL se refiere a las dificultades que impone un anonimato excesivamente estricto en las donaciones, a la falta de concreción sobre la protección jurídica, el derecho a la información y el consentimiento de enfermos con discapacidad psíquica, como los afectados de alzheimer en fases avanzadas. “Esta ley tampoco aborda la necesaria regulación de la protección jurídica de los enfermos”, advierte. ■

**M. M. ROSELL**  
[pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DÍA NACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Con motivo de la celebración, el pasado 18 de diciembre, del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple presentó una campaña de sensibilización con la que persigue llegar a un colectivo mayor y mejorar la información que tiene la sociedad sobre esta patología. Para lograr este propósi-

to, FELEM ha escogido un personaje de cómic como protagonista de su campaña de sensibilización: la enfermera Esther Lucas, de gran popularidad en los años 70 y 80. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple espera que “la originalidad de la propuesta, y la difusión del material de sensibilización durante los próximos meses, se traduzca

en una mayor concienciación social y una mejor comprensión de los problemas asociados a esta enfermedad”, según destacan los organizadores. Con el mismo objetivo, las asociaciones de esclerosis múltiple de toda España celebraron jornadas, conferencias, exposiciones, cenas y mesas informativas, entre otros eventos, a lo largo del mes de diciembre.



CONVOCADOS POR FENASAM

LOS FAMILIARES DE ENFERMOS MENTALES SE MANIFESTARON EN MADRID

Numerosas asociaciones de familiares de enfermos mentales se manifestaron en Madrid en octubre para denunciar su abandono por las Administraciones Públicas, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Salud Mental. La manifestación, convocada por la Federación Madrileña de

Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAM), reunió a 3.000 personas. Bajo el lema “Salud Mental para todos”, afectados, familiares, y profesionales exigieron a las autoridades políticas el cumplimiento de la legislación sanitaria y social sobre atención y rehabilitación de los enfermos mentales.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PÁRKINSON

PREMIO “CUÉNTANOSLO... CON ARTE”

La Federación Española de Párkinson ha entregado los premios del concurso artístico "Cuéntanoslo...con arte", a los ganadores elegidos entre los autores de las 220 relatos, pinturas, fotografías y dibujos que se presentaron a las distintas categorías de la convocatoria. El acto se celebró en el Palau de Valencia y contó con la colaboración de la Fundación Medtronic. La entrega de los galardones estuvo presidida por el conseller de Bienestar Social de la Generalitat valenciana, Juan G. Cotino, e intervino también en ella la directora de Calidad y Atención al Paciente, Pilar Ripoll Feliu, miembros del jurado y los presidentes de las entidades organizadoras. El presidente de la Federación Española de Párkinson, Carlos Guinovart, destacó que este proyecto, que se inició hace cinco años, se ha convertido en un referente en el sector asociativo.

### >>ALCER CASTALIA EN CASTELLÓN.

**Jornadas de enfermedad renal.** La Asociación Alcer Castalia ha celebrado su X Jornada provincial de insuficiencia y trasplante renal en Castellón, dirigida a enfermos renales, familiares, profesionales socio-sanitarios y a los interesados en el conocimiento de la situación actual de las personas afectadas por la enfermedad renal.

Las jornadas contaron con la asistencia de Rosario Vicent, directora territorial de Bienestar Social; la presidenta de Alcer Castalia, Vicenta del Río, y del presidente de la Federación Alcer, Alejandro Toledo, que clausuró el encuentro.

### >>ASOCIACIÓN LASSUS DE ALBACETE.

**Jornadas de Lassus sobre el síndrome depresivo.** La Asociación LASSUS de Ayuda Contra el Síndrome Depresivo de Albacete celebró en octubre las XI Jornadas sobre el síndrome depresivo. El programa, sobre temas concretos que interesan a las personas afectadas, fue desarrollado por especialistas que hablaron sobre el duelo, el trastorno bipolar, la depresión en el hombre, o los efectos del alcohol.

### >>ASOCIACIÓN EUROPACOLON.

**Prevenir el cáncer colorrectal.** La Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, con la Fundación José Pastor Fuertes, Merck Serono y la Asociación de pacientes Europacolon España, celebraron en el mes de noviembre la Jornada "Cáncer de Colon: un mejor futuro", para informar sobre la prevención de esa enfermedad, cuya incidencia aumenta. Cada año se diagnostican

en España 22.000 casos de cáncer colorrectal y en Europa más de 400.000. Sólo la mitad de los españoles conoce las manifestaciones de este tumor, uno de los que mejor puede prevenirse.



### DURANTE EL III CONGRESO NACIONAL CELEBRADO EN BARCELONA

## FAMILIAS Y AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE TOURETTE PIDEN MÁS APOYO

**A**fectados de toda España, familiares y expertos en psicología, neurología, psiquiatría y educación celebraron en Barcelona el III Congreso Nacional de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. En la reunión se trató de los nuevos tratamientos y se destacó la importancia de una enfermedad que afecta a un cinco por ciento de la población infantil y juvenil con riesgo elevado de sufrir bajo rendimiento en los estudios, acoso escolar y



problemas de abuso de sustancias.

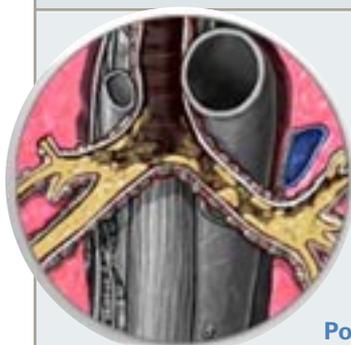
El síndrome de Tourette (ST) es una enfermedad neurológica que produce tics motores y vocales repetitivos e involuntarios. Con frecuencia se asocia a problemas de aprendizaje, trastorno por déficit de

atención e hiperactividad o trastorno obsesivo compulsivo.

Los afectados calculan que las consultas médicas y psicológicas y el apoyo escolar extra que necesita un enfermo ocasiona un gasto de 12.000 euros al año a su familia.

### PARA DETECTAR LA FQ EN ANDALUCÍA

## PRUEBA A TODOS LOS NEONATOS



**D**etectar la fibrosis quística al nacer permite iniciar muy precozmente medidas de soporte nutricional y de prevención de enfermedades pulmonares que mejoren la calidad de vida. Las ventajas del diagnóstico antes del mes de vida se mantienen durante toda la adolescencia y previenen muertes tempranas.

Por tal motivo, la detección precoz de la FQ en los neonatos se ha incluido en el Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras.

La detección universal de la fibrosis quística en los recién nacidos se realiza en España en una decena de comunidades autónomas. La detección de la tripsina inmunoreactiva, enzima, elevada en los pacientes afectados de FQ, especialmente antes del mes de vida, es un método fiable y contrastado para el diagnóstico de esta enfermedad en edades precoces.

CAMPAÑA DE FECMA PARA ENSEÑAR A DETECTAR EL TUMOR

LA AUTOEXPLORACIÓN, DECISIVA

Únicas" es el nombre que la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) han dado a su campaña informativa con charlas y encuentros para enseñar técnicas de autoexploración, de suma importancia para prevenir este cáncer. La campaña que se desarrolló en octubre, Mes Internacional de la Lucha contra el Cáncer de Mama, llamó la atención sobre la importancia de identificar el tumor y disponer de información para reconocerlo. Hasta una de cada diez españolas desarrollará un cáncer de mama en su vida. Afortunadamente, más del 60 por ciento de las pacientes a las que se detecta la enfermedad en fase temprana puede curarse gracias a los



programas de detección precoz y a los avances terapéuticos que permiten disponer de tratamientos adaptados al tipo de cáncer de cada mujer. Si el tumor no está extendido, la curación se eleva al 90 por ciento. Con motivo de esta conmemoración, la Federación Española de Cáncer Mama presentó el informe elaborado con apoyo del Instituto Roche sobre "El cáncer de mama: la enfermedad, su vivencia y la calidad de vida de las pacientes".

NEURÓLOGOS Y ASOCIACIONES DE ALZHEIMER

PROPONEN UN NUEVO MODELO DE ASISTENCIA PARA DEMENCIAS



La Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y la Sociedad Valenciana de Neurología han propuesto un nuevo Modelo de asistencia para demencias en la Comunidad Valenciana, mediante la creación de la Comisión de atención integral a personas dependientes de la Comunidad Valenciana. La propuesta se presentó en las II Jornadas de Alzheimer en la Comunidad Valenciana donde alrededor de 70.000 personas padecen la enfermedad. Según las cifras de la federación, el porcentaje de afectados supera el cuatro por ciento entre los 65 y 74 años y alcanza el 30 por ciento en la población mayor de 85 años.

>> PALABRAS PARA COMUNICARSE.

**Glosario de cáncer.** La AECC ha presentado el "Glosario de Cáncer, el lenguaje del cáncer dicho de otra manera", un diccionario de 700 términos cuyo objetivo es facilitar la comprensión del cáncer y la comunicación entre especialistas, pacientes, familias, medios de comunicación o administración pública.

El glosario ha sido elaborado por oncólogos miembros de Access Oncología, en colaboración de la SEOM, la Asociación Española Contra el Cáncer y el patrocinio de Amgen. El glosario se encuentra en [www.seom.org](http://www.seom.org), en [www.oncopress.net](http://www.oncopress.net) y en [www.todocancer.org](http://www.todocancer.org)

>> ESTRENO DE SEDE. Federación de padres de niños con cáncer.

La Federación Española de Padres de Niños con cáncer inauguró en noviembre su sede en Madrid. La sede será el centro desde el que se coordinará la actividad de las asociaciones de toda España federadas en la organización.

>> MEDICAMENTOS ON LINE. La OCU denuncia la venta ilegal en Internet

Cuatro de cada cinco webs especializadas en vender medicinas permiten adquirir fármacos sin supervisión, según un estudio realizado por la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU). Aunque la venta de medicamentos por Internet está prohibida en Europa, esta actividad sigue sin controlarse, lo que ocasiona un riesgo elevado para los pacientes.

>> HEPATITIS C. Jornada informativa de ASSCAT en Mataró.

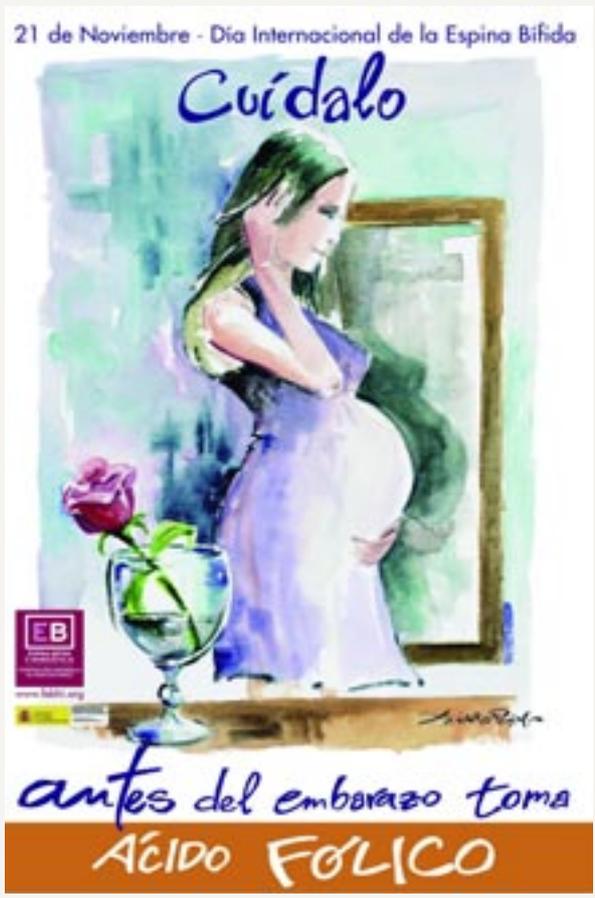
La Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis C (ASSCAT) celebró el pasado 20 de noviembre una jornada informativa sobre VHC dirigida a pacientes y familiares. La jornada estaba organizada en colaboración con el Servicio de Hepatología del Hospital de Mataró.

## FEBHI CONMEMORA EL DÍA INTERNACIONAL

### ÁCIDO FÓLICO PARA PREVENIR LA ESPINA BÍFIDA

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) conmemoró el 21 de noviembre su Día Internacional de Espina Bífida 2007 lanzando a la sociedad un doble mensaje: la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y la importancia de realizar campañas de prevención para evitar nuevos afectados.

FEBHI desarrolló una campaña informativa en la que colaboraron medios de comunicación de toda España, así como el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el Real Patronato sobre Discapacidad, la Fundación ONCE, COCEMFE, ayuntamientos y diputaciones provinciales. El cartel, realizado por el pintor Álvaro Peña, hace referencia a la importancia que tiene el ácido fólico tomado tres meses antes de la concepción para prevenir las enfermedad.



## UN TRIMESTRE MUY ACTIVO EN FEDER

### CAMPAÑA INFORMATIVA SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS

La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, llevó a cabo a lo largo del último trimestre de 2007 una campaña nacional para sensibilizar y concienciar a la sociedad española sobre las enfermedades raras denominada "Haz tu parte en las enfermedades raras". La presidenta de la Federación Rosa Sánchez de Vega dijo en la presentación de la campaña que su objetivo es acabar con la marginación y la exclusión social en la que viven los más de tres millones de afectados por una enfermedad rara mediante la puesta en funcionamiento de un

Plan de Acción. "Hay un grupo de españoles que no tiene acceso a las prestaciones y a la atención socio-sanitaria que precisan. Por tanto, reclamamos el inicio del Plan de Acción para este tipo de trastornos", dijo la presidenta.

La campaña de concienciación empezó en Alicante, en un acto al que asistió el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, y luego fue presentándose en distintas ciudades españolas. En la actualidad, FEDER integra a 134 asociaciones de enfermos con más de 700 patologías distintas.



## “Nos afecta todo: es como si todo nuestro cuerpo fuera unos ojos”

Montserrat Pàmies tiene 25 años. El entusiasmo que le da su edad y el empuje de sentirse arropada por sus compañeros le han permitido crear la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet. Ésta recibió su espaldarazo definitivo el pasado mes de julio con la celebración de las I Jornadas de la Enfermedad de Behçet que reunieron en Alcobendas (Madrid) a 90 personas, la primera vez que lo hacían para hablar de esta enfermedad. Los asistentes tomaron las primeras decisiones que marcarán la actividad de la asociación para los próximos meses.

### ¿Le costó mucho saber que tenía la enfermedad de Behçet?

Tardé en saberlo un año y medio. Tuve los primeros síntomas, que yo recuerde, hace cinco años, cuando llegué a Madrid desde Tarragona. Por lo que ahora se conoce, existe una predisposición genética para contraer la enfermedad, pero en su desencadenamiento influyen factores ambientales. Puede que entre estos se encuentre el estrés que produce un cambio como el que hice...

### ¿Cómo llegó a conocer su diagnóstico?

Después de ir con distintas manifestaciones al médico y de pasar por

los especialistas, un médico de urgencias en el Centro de Salud me dijo: “Con todas estas cosas y las veces que has venido al médico, ¿nadie te ha hablado de Behçet? Debería verte un reumatólogo”. Así que, a partir de ese momento, cuando iba a un especialista, era yo la que le hablaba de la enfermedad. Pero pocos sabían de qué se trataba, habían oído hablar de ella, sí, pero no la conocían demasiado.

### No hay muchos enfermos...

Es una enfermedad reumática que afecta a muy pocas personas. Por estimaciones se considera que habrá unos 2.000 ó 3.000 afectados

en España, pero todavía no se tienen datos seguros.

### Se trata, por tanto, de una enfermedad difícil de diagnosticar.

Es difícil de diagnosticar por la diversidad de los síntomas con que se manifiesta. Cuando tienes un problema en los ojos, te mandan al oftalmólogo y cuando te trata los síntomas te da el alta... E igual ocurre con el resto de los especialistas. Nos suelen tratar los internistas y los reumatólogos, y éstos son los únicos capaces de reunir todos los síntomas para decir de qué se trata. Al final, el reumatólogo se convierte en nuestro médico de cabecera. ...



**... ¿Después del diagnóstico, existe algún tratamiento de la enfermedad en sí?**

No por ahora. Una vez diagnosticada, crees que ya está controlada, pero eso no ocurre. Los tratamientos continúan siendo sintomáticos: pueden suavizar la incidencia de las manifestaciones o hacer que desaparezcan. La enfermedad también cambia pero depende de a qué órgano o a qué parte del cuerpo afecte para tomar la medicación adecuada. Behçet se manifiesta con brotes y luego

hay periodos de remisión. Como es autoinmune, a partir de los sesenta años nos afectará menos. Pero cuando vives el brote, que puede tener distinta intensidad y duración, el médico sube o baja la medicación pero no puede hacer nada más.

**¿En qué manera afecta a la vida diaria? ¿Llega hasta la incapacidad laboral?**

No tanto, aunque la vida normal, planificada, para mí se ha terminado. Yo me siento muchas veces incapacita-

da para trabajar. Ahora sólo lo hago cuatro horas al día y el resto, estudio. También la enfermedad nos hace estar muy cansados. Nos afectan los cambios del tiempo, las noticias malas, la alimentación... es como si todo el cuerpo fuera unos ojos.

**¿Cómo empezaron a organizarse?**

Cuando supimos qué me pasaba, buscamos y comprobamos en Internet que no existía ninguna asociación en España. Y nos pusimos a buscar a afectados. Dio la casualidad de

**“AL FINAL, EL REUMATÓLOGO SE CONVIERTE EN NUESTRO MÉDICO DE CABECERA”**

que a través de amigos encontramos algunos y seguimos buscando. En este tipo de enfermedades hay muy pocas personas afectadas y están muy dispersas, así que lo hicimos a través de Internet.

**¿Cuándo formalizaron la asociación?**

Empezamos con un foro en Internet y con la web y localizamos a unas 200 personas. Sabemos que no todo el mundo utiliza este medio, pero es el más rápido y económico, aunque seguimos utilizando el correo y el teléfono también. Nos informamos por otras asociaciones y en julio de 2005 preparamos los estatutos, aunque tardamos bastante en dar de alta la asociación. Luego empezamos con algunas reuniones. De mo-



## LA ENFERMEDAD DE LA RUTA DE LA SEDA

La enfermedad de Behçet fue descrita en los años 30 y se conoce como la enfermedad de la ruta de la seda porque su incidencia se detecta especialmente en una franja que va del lejano oriente al Mediterráneo, con extremos en Japón y España. La enfermedad de Behçet está producida por la inflamación de los vasos sanguíneos en distintos órganos, una vasculitis. Se trata de una dolencia crónica, autoinmune y reumática. **Monserrat Pàmies** indica que aparece generalmente entre los 20 y los 30 años con más frecuencia en mujeres que en hombres, aunque en los pacientes varones suele ser más grave.

Los síntomas son muy variados porque afecta a distintas partes del cuerpo. Se manifiesta con la aparición de úlceras bucales o genitales o con problemas dermatológicos externos, como eritemas nodosos, foliculitis y acné o con lesiones en los ojos. Produce inflamación en las articulaciones y a veces también afecta a los órganos internos o incluso al cerebro en casos graves.

Asociación Española de la Enfermedad de Behçet  
659576879 /// [www.behcet.es](http://www.behcet.es)  
[behcet@behcet.es](mailto:behcet@behcet.es)



mento, no tenemos sede física y abierta porque nuestra comunicación funciona bien así. Cuando empezamos con otro tipo de actividades, lo plantearemos. Este año hemos hecho las primeras jornadas, que han sido un éxito.

### **Parece que se han convertido en un punto de partida muy importante para la nueva asociación.**

Han sido como dar un paso de gigante. Hemos reunido a especialistas que están muy involucrados y se han ofrecido para ayudarnos en todo. Nos han explicado muy bien los tratamientos que se nos pueden aplicar. Hemos decidido que a partir de este momento nos vamos a incorporar a la FEDER y Eurordis, y a colaborar con otras organizaciones. Seguiremos dando a conocer la enfermedad a pacientes y también a especialistas de toda España para que tengan en cuenta la existencia de la enfermedad y sea más fácil de diagnosticar.

### **¿Cómo los han acogido los médicos?**

Muy bien. Algunos han empezado a decir a sus pacientes que se pongan en contacto con nosotros; ellos mismos nos piden referencias cuando tienen dudas sobre la enfermedad y nos prestan ayuda cuando los necesitamos. La verdad es que a veces les echamos la culpa a ellos porque tardan en diagnosticarnos, pero es que Behçet es una enfermedad de la que no se sabe mucho y no se investiga todavía lo suficiente. ■

**JULIA RODRÍGUEZ**  
[pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net)

# Prioridades: Informar y orientar al afectado

Los enfermos de artritis se sienten incomprendidos por una sociedad que desconoce su enfermedad, los dolores que les ocasiona y el agotamiento que les produce. Ése es uno de los principales problemas que tienen. Otro es el de la diagnosis. En ocasiones, algunos afectados tardan años en conseguir un diagnóstico, ya que los síntomas son inespecíficos y diferentes entre los enfermos. Para que se conozca la enfermedad y se respete a quienes la padecen y prestarles toda la ayuda posible trabaja AMAPAR, la Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide, desde 1999. Su presidente, Antonio Ignacio Torralba cree que, pese a estas dificultades, el conocimiento de la artritis ha avanzado significativamente en los últimos años.



**A** la sociedad le cuesta entender que un enfermo como yo esté ahora aquí estupidamente y dentro de un rato no pueda ni llegar a casa”, afirma Antonio Torralba, presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes de Artritis Reumatoide, AMAPAR. Mariam Labrador, otra de las asociadas y promotoras de la organización, insiste en lo penoso que resulta para los enfermos que quienes los rodean no entiendan que un día puedan casi correr y al siguiente no puedan ni levantarse del dolor y el agotamiento que éste les produce.

“Nos dicen que tenemos muy buen aspecto y que no parece que estemos enfermos”, añade Eulalia Alcalde, alma también de la asociación madrileña.

La causa de estas reacciones se encuentra principalmente en que la artritis es una enfermedad desconocida para la mayoría. Sus síntomas, e incluso su nombre, dan lugar a que se

## ES IMPORTANTE DIAGNOSTICAR LA ARTRITIS CUANTO ANTES PARA EVITAR MÁS LESIONES EN LAS ARTICULACIONES

confunda con la artrosis, a pesar de que entre una y otra dolencia existen diferencias claras y sus repercusiones son también muy distintas.

El 20 por ciento de la población conoce la artrosis porque afecta a más personas y, por tanto, no es difícil que la padezca algún familiar, compañero

o amigo. Pero esta cifra se reduce al cinco por ciento cuando se habla de la artritis. Y de este cinco por ciento de la población, menos de la mitad lo sabe porque padece la enfermedad alguna persona próxima, según datos de un estudio que cita el presidente de la asociación AMAPAR.

### Jóvenes o mayores

En el término genérico “artritis” se incluyen varias dolencias diferenciadas. “El nombre es artritis y el apellido puede ser reumatoide, psoriásica o idiopática juvenil”, explica Antonio Torralba.

Según los datos que maneja la Sociedad Española de Reumatología, entre el 0,5 por ciento y el uno por ciento padece artritis reumatoide, y de



## conARTRITIS, federación de asociaciones

AMAPAR es socio de conARTRITIS, la Coordinadora Nacional de Artritis, cuya presidencia ostenta hasta este año. Esta coordinadora reúne a las quince organizaciones españolas de enfermedades reumáticas y representa a cerca de 1700 asociados. También está integrada en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); la Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR); la Liga Reumatológica Española (LIRE); la Federación de Minusválidos Físicos y Orgánicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe-Madrid) y la International Alliance of Patients' Organizations (IAPO).



conARTRITIS: ☎ 902 011 547  
C/ Cea Bermúdez, 14B, 2ªA.  
28003 Madrid

cada 2.000 niños, uno estará afectado por la idiopática juvenil, continúa el presidente de la Asociación. Aunque en sus distintos tipos puede afectar a personas de edades diversas, y es una enfermedad que suele afectar más a mujeres que a hombres, aparece en cualquier etapa de la vida.

La artritis cursa con brotes que producen a los enfermos inflamación, fuertes dolores en las articulaciones y enrojecimiento, aunque en algunas personas no resultan tan evidentes.

Los daños que producen estos brotes son irreversibles: deformidad en las articulaciones, que resultan muy frecuentes en las manos y en los pies. Y aunque ocasionan una incapacidad muy elevada en los enfermos, quienes la padecen hacen, sin embargo, una

vida bastante normal entre uno y otro brote. Al menos, aparentemente. Porque sus articulaciones dañadas exigen cuidados no sólo en los momentos de los brotes, sino también el resto del tiempo. Y porque esas articulaciones ya

### EN LOS ÚLTIMOS AÑOS SE HA AVANZADO MUCHO EN EL CONOCIMIENTO DE LA ARTRITIS

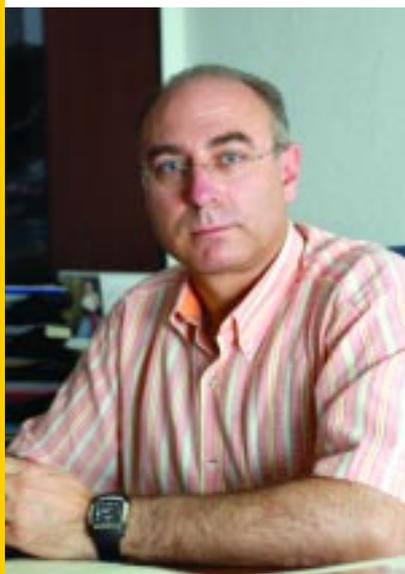
siempre están debilitadas.

“Lo más importante es que los enfermos sepan que se trata de una enfermedad reumática, grave, de larga duración. No es raro que pasen dos años sin conseguir un diagnóstico, pero antes tardaban mucho más y en

ese tiempo se podía llegar a unos daños del 80 por ciento. Yo ahora llevo 21 años diagnosticado, pero tardaron seis en decirme qué tenía.” Los profesionales han trabajado mucho y en los últimos diez años han conseguido resultados muy importantes”, continúa el presidente que destaca las relaciones que mantiene la asociación con la Sociedad Española de Reumatología.

### Conocerla para controlarla

Los enfermos tienen que intentar limitar las secuelas que deja la artritis controlando al máximo la duración de los brotes y la forma en que actúan durante ellos. Cuando la enfermedad no está controlada, los daños producidos por los brotes son aún mayores porque al utilizar los miembros sin ...



**▲... "Los síntomas y el nombre dan lugar a que se confunda artritis y artrosis, pero una y otra son muy distintas y hay que saberlo"**

**ANTONIO TORRALBA**  
Presidente de AMAPAR

... cuidado se fuerzan las articulaciones y se lesionan más. Por eso es muy importante que el diagnóstico sea rápido y reducir en la mayor medida posible los daños articulares de los seis primeros meses, que suelen ser muy importantes.

Con este objeto, AMAPAR prepara con entusiasmo la presentación de un manual de ergonomía articular, un trabajo que ha elaborado con la Asociación de Profesionales Terapeutas de Madrid (APTOCM) y ha contado con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, la Dirección General de Salud Pública de la Comunidad de Madrid y la Fundación ONCE.

### **La asociación, paso a paso**

AMAPAR nació en junio de 1999. A Antonio Torralba y Eulalia Alcalde se unieron otros enfermos, como Ma-



## Información y apoyo

“Los pacientes intentamos asumir esta enfermedad procurando evitar preocupaciones a la familia. Te acostumbras a no quejarte pero tienen que comprender que a veces no puedes levantarte y necesitas ayuda”, afirma Eulalia. “O te da vergüenza hacerlo continuamente. A veces no eres capaz de pedir ayuda y haces barbaridades”, añade Mariam. “Creo que no se conoce la enfermedad y lo que acarrea. Es complicado explicar las limitaciones que impone en el día a día por los dolores o por el esfuerzo y las dificultades que impone en el día a día”, añade Antonio.

Y, sin embargo, los enfermos no siempre se acercan a AMAPAR buscando esa orientación que una asociación como ésta les puede facilitar. Muchas veces buscan una segunda opinión profesional o un tratamiento nuevo, una solución a

su enfermedad o que se les faciliten las ayudas que concede la Administración. Antonio, Eulalia y Mariam coinciden en que la mayoría de los ciudadanos todavía no sabe en qué consiste una asociación de estas características y qué pueden esperar de ella. Mariam ofrece datos estadísticos sobre quiénes establecen contacto con AMAPAR. “Hay un grupo de gente que quiere que se les expliquen los nuevos tratamientos que puedan existir. Otros, quieren un médico que les dé una segunda opinión. Generalmente, es gente que acaba de saber que tiene esta enfermedad y está desorientada. Existe otro grupo de personas que lleva más tiempo y a ésta generalmente sí le interesa el apoyo psicológico, la orientación y la formación que puede encontrar en la Asociación y a través de la Coordinadora”.



▲ ...**"Madrid es muy grande y aunque nos esforcemos en difundir nuestras actividades, es difícil llegar a todos los enfermos"**

**EULALIA ALCALDE**  
Junta Directiva de AMAPAR

riam Labrador, y decidieron constituir un grupo de ayuda mutua. Habían participado en otras asociaciones y su intención era ayudar a que otros enfermos no tuvieran las mismas dificultades que habían padecido y padecían ellos. Pero, una vez que conocieron el funcionamiento de las asociaciones, no tardaron en decidir que iba a ser más eficaz promover ellos mismos una. Al principio compartieron recursos con otros grupos y poco a poco fueron independizándose. En 2003, después del primer periodo constitutivo y de consolidación, AMAPAR eligió primera Junta Directiva. Los tres son en la actualidad miembros de ella.

La Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide cuenta con 240 socios, algo más del uno por ciento de los enfermos que puede haber en

Madrid. "Es curioso cómo aquí se cumplen a rajatabla los índices recogidos en el estudio de Farmaindustria sobre asociacionismo de pacientes en España", comenta Antonio Torralba refiriéndose a la proporción con los 20.000 afecta-

**"TE ACOSTUMBRAS A NO QUEJARTE PERO A VECES NO PUEDES NI LEVANTARTE POR LOS DOLORES Y EL CANSANCIO"**

dos que pueden vivir en la Comunidad.

Por eso, no siempre los esfuerzos que hace la asociación consiguen los resultados deseados. "Madrid es demasiado grande y pese al esfuerzo que hacemos por difundir las actividades de la asociación tanto en hospitales y centros de salud como en la calle, las dificultades para darla a conocer son mu-

chas", añade Eulalia. "Aunque informemos en los servicios de los hospitales, los enfermos están muy dispersos por distintas consultas, también de Atención Primaria, y es difícil que conozcan los servicios que ofrecemos".

La información es lo que más preocupa a esta asociación, razón por la que fue información y orientación lo que sus promotores ofrecieron cuando nació la asociación.

Inicialmente lo hacían por teléfono, pero muchos enfermos buscan cercanía y, para responder a estas peticiones, decidieron prestar además atención personalizada una vez a la semana en la sede de la Asociación, a la que se une también el consejo mediante correo postal o correo electrónico.

Tan interesante como esa orientación es el servicio de intervención psicológica que presta un profesional especializado en artritis que también imparte cursos y hace seguimientos. La asociación organiza clases de taichi, participa en ferias de salud y jornadas de salud y dolor, y tiene acuerdos con universidades, como la Europea de Madrid para atención sanitaria, o la Complutense, para el curso de arteterapia.

Se nutre de las cuotas de los asociados para el funcionamiento de la Asociación y financia sus proyectos con las subvenciones del Ayuntamiento, de la Comunidad de Madrid y de Bancaja. ■

**INÉS ALONSO**

pacientes@servimedia.net

**AMAPAR : Asociación Madrileña de Pacientes con Artritis Reumatoide**  
Cea Bermúdez 14B, 2ªA. 28003 Madrid  
☎ 91 535 88 07 /// [www.amapar.org](http://www.amapar.org)  
[amapar@amapar.org](mailto:amapar@amapar.org)



## Premios 2007 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

El pasado 13 de diciembre la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA hizo entrega de los Premios 2007 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Estos galardones reconocen la labor realizada a favor de los pacientes por parte de asociaciones, sociedades científicas y profesionales, medios de comunicación, centros asistenciales, entidades y organizaciones sociales y personas a título individual, con el fin de estimular las prácticas que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA otorga estos premios con el objetivo de reconocer, entre las numerosas acciones que desde distintos ámbitos se realizan a favor de los pacientes, aquellas que se materializan en una mejora de la calidad de vida de este colectivo.

La tercera edición de estos premios, celebrada en la Real Fábrica de Tapices de Madrid, congregó a más de 350 personas, consolidando esta iniciativa de la industria farmacéutica como referente en el ámbito de los pacientes.

El acto estuvo presidido por el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria,

y contó con la presencia del científico Pedro Alonso, en representación del Jurado constituido para la designación de los premios. Estuvieron también presentes asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, representantes políticos y medios de comunicación.

### Cuatro categorías

Más de 150 entidades han presentado su candidatura a esta convocatoria de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, que cuenta con cuatro apartados. El primero de ellos, enfocado a las **Asociaciones de Pacientes**, está dividido en cuatro categorías en cada una de las cuales

se otorga un galardón y dos reconocimientos (dotados con 30.000 y 3.000 euros respectivamente). Las categorías reconocen las iniciativas de educación sanitaria, la presencia en la sociedad de aquella asociación que haya conseguido mayor notoriedad pública por sus iniciativas y vocación de servicio, la calidad del servicio a los asociados y el compromiso con la investigación.

En el apartado destinado a **Profesionales Sanitarios y Pacientes** se otorga un reconocimiento en dos categorías. La primera se dirige a sociedades científicas y profesionales, evaluando el grado de compromiso con

sus pacientes y la influencia de su actividad en la mejora de la calidad de vida de la población. La segunda premia a aquellos centros asistenciales que se distinguen por su vocación de servicio a la sociedad.

El tercer apartado, **Sociedad y Pacientes**, concede un reconocimiento en dos categorías: "Instituciones y Organizaciones Sociales", destacando a aquellas que por sus iniciativas y compromiso con la salud hayan logrado un mayor alcance social, y "Medios de Comunicación", en la que se premia a aquellos medios que han contribuido con los pacientes a la hora de proveerles de información sanitaria dirigida a los mismos y hayan hecho un esfuerzo divulgativo en áreas vinculadas con la ciencia y la práctica médica.

El último de los galardones premia a una **Persona a Título Individual** por sus compromisos y actos de servicio prestados a la comunidad de pacientes.

El jurado de esta tercera Edición de los Premios estuvo formado por las siguientes personalidades: Pedro Alonso, director científico del Centro de Salud Internacional del Hospital Clínico Universidad de Barcelona; Juan Ignacio Barreiro Valverde, Defensor del Paciente de la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid; Manuel Díaz-Rubio, vicepresidente de la Real Academia Nacional de Medicina; Joaquín Garralda, secretario en España del Pacto Mundial de la Organización de Naciones Unidas; M<sup>ª</sup> Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA); Rosina Gómez-Baeza, directora de la Fundación Laboral Centro de Arte y Creación Industrial; José Manuel González Huesa, presidente de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS); José Ramón Hidalgo, Defensor de los Usuarios del Sistema de



De arriba a abajo, Humberto Arnés, Antoni Esteve, Bernat Soria y Pedro Alonso.

Sanidad Extremeño; Gabriel Masfurrull, presidente de USP Hospitales; Luis Escribano Mora, director del Centro de Mastocitosis de Castilla-La Mancha y coordinador de la Red Española de Mastocitosis y premiado en 2006 con la categoría Personas a título individual; Ramón Sánchez Ocaña, periodista; Manuel Pimentel, presidente del Grupo Almuzara; Carlos Sánchez-Reyes, presidente de la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU); y Marta Valencia, presidenta de la Confederación

de Asociaciones de Discapacitados. Asimismo, en representación de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA compusieron el Jurado los patronos Rafael Juste, Antonio Martín y Emilio Moraleda, junto con el director general, Humberto Arnés.

### Los galardonados

Dentro del apartado destinado a **Asociaciones de Pacientes**, la **Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Marina Alta** (AFIMA) recibió el premio en la categoría de *Mejores Iniciativas de Educación Sanitaria*, cuyos dos accésit recayeron en la Asociación Catalana de Fibrosis Quística y la Federación Española de Parkinson.

En la segunda categoría, *Presencia en la Sociedad*, fue galardonada la **Fundación Theodora**, que obtuvo el accésit el año pasado, y fueron reconocidas la Federación ALCER y la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas.

En la categoría de *Calidad en el Servicio a los Asociados*, se premió a la **Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares** (ASPAJOB), mientras que los reconocimientos recayeron en la Asociación Oncológica Extremeña (AOEx) y la Asociación de Celiacos de Madrid.

En la última categoría de *Compromiso con la Investigación*, el galardón lo obtuvo la **Asociación Parkinson Asturias**, y los dos accésit fueron otorgados a la Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y la Asociación HHT España.

En el apartado de **Profesionales Sanitarios y Pacientes** fueron galardonados la **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria** (SEMFYC), en la categoría de *Sociedades Científicas y Profesionales*, y el **Hospital Nacional de Paraplégicos de ...**



## ASOCIACIONES DE PACIENTES

## CATEGORÍA MEJORES INICIATIVAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

Asociación de Enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Marina Alta (AFIMA)



AFIMA recibió el Premio a la Mejor Iniciativa de Educación Sanitaria como reconocimiento a su gran labor de concienciación social y de promoción de la investigación de la fibromialgia y la fatiga crónica. La presidenta de la Asociación, Mercedes Doménech, agradeció al recoger el premio "el gran estímulo que suponen estos galardones a la hora de seguir ayudando a los afectados por un mal poco reconocido socialmente" y recordó la necesidad de investigar terapias destinadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

## Reconocimientos a:

- Asociación Catalana de Fibrosis Quística
- Federación Española de Parkinson (FEP)

## CATEGORÍA PRESENCIA EN LA SOCIEDAD

Fundación Theodora



La Fundación Theodora obtuvo el premio en la Categoría de Presencia en la Sociedad, por su contribución a mejorar la situación de los niños hospitalizados. La doctora Tamara Kreisler Santamaría, directora de la Fundación en España, expresó emocionada que le hacía "muchísima ilusión" la obtención de este reconocimiento y que los doctores Sonrisa, que ya están presentes en 18 hospitales españoles, "están formados específicamente para llevar a cabo su trabajo con mucha alegría y mucha seriedad".

## Reconocimientos a:

- Federación ALCER
- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

## CATEGORÍA CALIDAD EN EL SERVICIO A LOS ASOCIADOS

Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares (ASPAJOB)



La entidad fue premiada en la categoría de Calidad en el Servicio a los Asociados. "Llevamos 20 años trabajando, y cada año llevamos 46 casos nuevos, incluidas las recaídas", destacó en su discurso la presidenta de la Asociación, Eulalia Rubio. "En este momento llevamos 780 casos y este premio nos anima a seguir luchando por los afectados y sus familias", manifestó.

## Reconocimientos a:

- Asociación Oncológica Extremeña (AOEx)
- Asociación de Celíacos de Madrid

## CATEGORÍA COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN

Asociación Parkinson Asturias



En esta nueva categoría de los premios fue galardonada esta asociación como reconocimiento a la beca de investigación puesta en marcha para favorecer el estudio de nuevas terapias rehabilitadoras. En palabras de la secretaria de la asociación, María Amada Pérez, "estar afectado por una enfermedad degenerativa es una vivencia dura, pero hay que buscar la forma de vivir con ella". "Desde nuestra entidad vimos que había que comprometerse con la investigación", que está siendo muy fructífera, "porque el becario investigador está en contacto con los pacientes y conoce bien las dificultades por las que pasan", señaló.

## Reconocimientos a:

- Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)
- Asociación HHT España

## PERSONA A TÍTULO INDIVIDUAL

Albert Jovell



El presidente del Foro Español de Pacientes, Albert Jovell, recibió el premio agradeciendo tanto a la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA como al jurado y también a aquellas comunidades autónomas que le han brindado más ayuda. Jovell recordó que el día 14 de diciembre se celebraban tres años de la constitución del Foro Español de Pacientes.

... Toledo, en la categoría de Centros Asistenciales.

En el tercero de los apartados, Sociedad y Pacientes, los premios recayeron en el Servicio Médico de la Mancomunidad de Cabo Peñas, en la categoría de Instituciones y Organi-

zaciones Sociales, y el Grupo Promecal por el suplemento "OSACA", en la categoría de Medios de Comunicación.

Por último, el presidente del Foro Español de Pacientes, Albert Jovell, fue premiado en el apartado de Persona a Título Individual.

En su intervención, el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, recalzó la importancia de estos galardones, ya que "los sistemas sanitarios avanzados tienen que centrarse en el paciente". Soria animó a la industria farmacéutica a "fomentar la transparencia en la información sanitaria para favorecer la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones", y evitar así "fenómenos indeseables como la automedicación". Asimismo, aseguró que el Sistema Nacional de Salud es "una obra colectiva en la que todos estamos plenamente comprometidos".

Por su parte, el presidente de la

## PROFESIONALES SANITARIOS Y PACIENTES

### CATEGORÍA SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y PROFESIONALES

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC)



El premio en la categoría de Sociedades Científicas y Profesionales se lo llevó la asociación científica que preside el doctor Luis Aguilera, quien expresó el agradecimiento a la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA por parte de los médicos de familia. “Nuestra labor hay que dirigirla a todos los pacientes que quieren saber más sobre su enfermedad, y a los médicos que tienen que saber cómo hablar mejor a sus pacientes”, manifestó. Aguilera hizo referencia a la Guía Terapéutica puesta en marcha por SEMFYC cuyo objetivo es “tratar de disminuir la angustia que siempre trae consigo la aparición de la enfermedad poniendo a disposición de los pacientes una información que les da confianza y seguridad”.

### CATEGORÍA CENTROS ASISTENCIALES

Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo



Este centro neurálgico de la investigación y tratamiento de las lesiones medulares en nuestro país recibió el premio en la categoría de “Centros asistenciales”. La enfermera jefe del Servicio de Atención al Usuario, Eulalia Plaza, destacó que dicho galardón valora “el gran esfuerzo de los profesionales que día a día ayudan a entender su nueva vida a las personas afectadas por una lesión de este tipo”. Estos especialistas dedican el tiempo necesario para enseñar a las familias a que puedan seguir realizando los autocuidados en el domicilio”, recaló Plaza.

## SOCIEDAD Y PACIENTES

### CATEGORÍA INSTITUCIONES Y ORGANIZACIONES SOCIALES

Servicio Médico de la Mancomunidad del Cabo Peñas



El responsable del Servicio Médico de la Mancomunidad del Cabo Peñas, Vicente González, afirmó al recibir el premio que éste “estimula a toda la gente anónima que con su sacrificio ha hecho que sea posible”. Asimismo destacó que uno de los principales objetivos ha de ser, en su opinión, “enseñar a los niños desde muy pequeños a ser buenos pacientes”.

### CATEGORÍA MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Grupo Promecal. Suplemento “OSACA”



El suplemento “OSACA”, nuevo proyecto del Grupo Promecal que versa sobre ocio, salud y calidad de vida, recibió el premio en la categoría de Medios de Comunicación. Su director, Jorge Losada, se mostró contento por el reconocimiento y subrayó la importancia de este grupo en el que trabajan “más de 1.200 personas en las Comunidades Autónomas de Castilla y León, Castilla La Mancha y Navarra”.

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Antoni Esteve, recaló que la industria farmacéutica “quiere estar más cerca que nunca de los pacientes, a quienes sirve”, y aseguró que con estos premios se quiere reconocer a las muchas personas que “de manera silenciosa trabajan para mejorar la calidad de vida de otros”. Esteve subrayó que, “probablemente, sólo cuando accedemos a la condición de pacientes, algo que con certeza nos acaba ocurriendo a todos, valoramos como se merece la importancia del bien final que producen los medicamentos y su aportación a la sociedad”.

El director de la FUNDACIÓN FAR-

MAINDUSTRIA, Humberto Arnés, agregó que “la industria farmacéutica ha querido adoptar un compromiso con las asociaciones, las instituciones y las personas que se dedican a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes”. Insistió en que “estos premios quieren reconocer la formidable labor social que realizan miles de personas” y expresó su deseo de que “estos galardones sigan estimulando prácticas como las que aquí se premian”.

A su vez, el director científico del Centro de Salud Internacional del Hospital Clínico Universidad de Barcelona,

Pedro Alonso, destacó la importancia de la contribución de la industria farmacéutica para tratar de superar la gran brecha que separa a los países subdesarrollados del mundo desarrollado en materia de salud. Alonso recaló que “la mejora de la salud es imprescindible para el desarrollo económico y social de estos países”.

Con los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente la industria farmacéutica contribuye a que aumente el reconocimiento social e institucional de la figura del paciente. ■

**NATALIA MONTERO**

nmontero@servimedia.net



## Coordinar las políticas sanitarias europeas

**E**l Congreso Europeo de Pacientes, que se celebró entre el 20 y el 22 de noviembre en Madrid, puso de manifiesto la necesidad de crear un fondo de compensación que haga frente a los gastos del turismo sanitario de países de la Unión Europea y a la vez facilite la circulación de los pacientes; en ese sentido, reclamó la homogeneización de la sanidad en la Unión y también la equidad entre las comu-



nidades autónomas españolas. El congreso, en el que participaron 50 ponentes y más de medio millar de profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, representantes de las administraciones, de las universidades y de la empresa, fue promovido por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social, entidad colaboradora de la OMS, con el apoyo de la Comunidad de Madrid, la Oficina del Defensor del Paciente y Farmaindustria.

## El Hospital La Fe ensaya el telecontrol en tratamientos con anticoagulantes

**E**l Hospital La Fe de Valencia ha empezado a aplicar el telecontrol a través de Internet a pacientes sometidos a tratamientos con anticoagulantes orales de los 4.000 que atiende el centro.

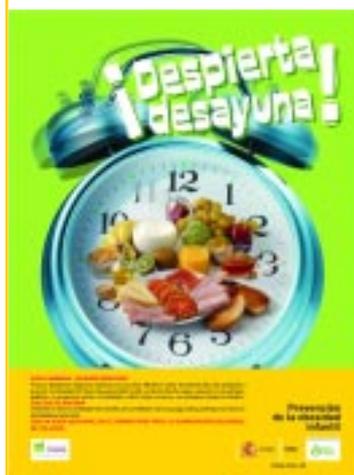
La Unidad de Hemostasia ha facilitado un aparato que "lee" el nivel de coagulación del enfermo cuando éste introduce una muestra de sangre.

Los pacientes acceden a través de Internet, mediante una clave personal, a una web que recoge los resultados facilitados por el aparato. Con esta información, los responsables

del tratamiento hacen el seguimiento correspondiente desde el hospital y modifican la dosis de anticoagulantes en caso necesario.

La utilización de sistemas de control a distancia en tratamientos médicos reduce las visitas de los enfermos al centro sanitario, en el que se encuentra su historial clínico electrónico y, en consecuencia, aumenta su calidad de vida. Según los responsables de la Generalitat de Valencia, La Fe es el primer hospital del mundo en el que se realiza este tipo de control.

## El Senado pide atención para la obesidad infantil



**E**l Senado ha aprobado el Informe de la Ponencia para el Estudio de la Obesidad Infantil y Juvenil en España que destaca la necesidad de tomar medidas

para prevenir la obesidad y de fomentar hábitos de vida y alimenticios saludables. La Ponencia considera necesario sensibilizar a la población acerca de los problemas que produce la obesidad. El documento reclama que se hagan esfuerzos tanto en el ámbito familiar, como en el escolar, en el sanitario, en los medios de comunicación y en el laboral y empresarial.

El Informe también recomienda que se cree una comisión mixta entre los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Educación y Ciencia para hacer un seguimiento del problema de la obesidad infantil y juvenil.



## Calendario para recordar el tratamiento de la osteoporosis

**F**hoemo y Aecos, la Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas y la Asociación Española contra la Osteoporosis han realizado por segundo año consecutivo un calendario cuyas modelos son mujeres anónimas que representan a la mujer del siglo XXI.

El objetivo del calendario es recordar a las mujeres la necesidad de tener continuidad en los tratamientos contra la osteoporosis, ya que en España, según datos de Fhoemo, dos de cada tres pacientes abandonan el tratamiento antes de un año.

El Secretario de Estado para el Deporte y Presidente del Consejo Superior de Deportes, Jaime Lissavetzky presentó el programa junto a los responsables de las entidades que participan en la organización.



## 14.000 entrenadores para “encestar” por la salud

**E**l programa “Encesta por la salud” se ha propuesto crear una red de unos 14.000 entrenadores de baloncesto para que actúen como agentes de salud, promoviendo la práctica regular de alguna actividad física y difundiendo hábitos y valores entre los jóvenes españoles. La campaña se realizará en dos fases: una primera, dirigida a los entrenadores de equipos federados de toda España, y una segunda con impacto directo en el público general que tiene previsto recorrer diez ciudades españolas realizando actividades que promuevan la salud a través del deporte.

El programa, que cuenta con la participación de la Asociación Española de Entrenadores de Baloncesto, está organizado por la Secretaría de Estado de Deportes, el Instituto de la Juventud, la Fundación de Educación para la Salud, la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y DKV Seguros.

## Más de 5.400 españoles tienen un corazón ajeno

**U**n total de 5.461 personas se han beneficiado de un trasplante de corazón en España en los últimos 40 años, según ha informado el Ministerio de Sanidad y Consumo coincidiendo con el 40 aniversario del primer trasplante cardíaco del mundo. Atendiendo a las cifras del Registro Mundial de Trasplantes, que gestiona la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), en el mundo ya se han realizado casi 100.000 operaciones de este tipo.

En España, el trasplante de corazón se efectúa hoy en 17 hospitales de todo el país y cada año se realizan entre 240 y 260 intervenciones de este tipo. En lo que va de año, se han practicado un total de 220 injertos.

En nuestro país, la supervivencia actual al año es del 85 por ciento; a los cinco años, del 72 por ciento, y a los diez años, del 60 por ciento. En la actualidad, la persona con mayor supervivencia es una mujer trasplantada en el Hospital Puerta de Hierro con 23 años: tenía 11 años al trasplantarse en 1984 y ahora tiene 34. El récord internacional de supervivencia con un injerto cardíaco está establecido en 28 años y lo tiene un joven trasplantado a los 20 años, que en la actualidad ha cumplido 48. El receptor más joven tenía tres horas de vida y el receptor de más edad en el momento del trasplante, 79 años.

## III Congreso de Pacientes en FISALUD

**E**n el marco de la IV edición de Fisalud, celebrada en Madrid entre el 29 de noviembre y el 2 de diciembre, tuvo lugar el III Congreso Internacional de Pacientes, un evento que reunió a un total de 42 asociaciones re-

lacionadas con muy diversas patologías.

El acto sirvió para que los pacientes intercambiarán experiencias y para que dieran a conocer al público en general los avances en el tratamiento de estas enfermeda-



des y la divulgación de la labor que llevan a cabo.

La mayor parte de las asociaciones contaron además en sus stands con espacios formativos donde de manera continua ofrecieron información y formación.

# Las nuevas compañeras de oficina

**Unas condiciones de trabajo inadecuadas y la deficiente prevención de riesgos laborales contribuyen a originar las denominadas "enfermedades laborales", una realidad no suficientemente atendida que, sin embargo, lastra cada año la salud de casi 80.000 españoles.**

**L**as enfermedades profesionales en España continúan siendo una realidad mal conocida debido, entre otras cuestiones, a las dificultades que encuentran los especialistas de salud laboral para detectarlas a tiempo. No obstante, según los últimos datos publicados a este respecto por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, estas dolencias afectan cada año a casi 80.000 nuevos trabajadores en España.

Las enfermedades osteomusculares, que constituyen el 35 por ciento de las enfermedades atribuibles al trabajo, con 28.000 nuevos casos anuales, encabezan el "ránking" de estas dolencias, seguidas por problemas de piel (14,2 por ciento), la sordera por ruido (12,8 por ciento) o las enfermedades respiratorias (10,4 por ciento). Las enfermedades infecciosas, oculares o gastrointestinales son otras de las más frecuentes. Por su parte, y aunque no están directamente relacionadas con el trabajo, las enfermedades

cardiovasculares provocan la cuarta parte de accidentes laborales mortales que se producen en los centros de trabajo en este país.

## Las más recientes

Una enfermedad que saltó hace unos meses a los medios de comunicación y que parece que acecha, a través de los edificios de nueva construcción, a las personas que éstos albergan es el síndrome de la lipoatrofia semicircular, una patología difícil de definir que, por desgracia, se está convirtiendo en una compañera más de las oficinas españolas.

Entre los primeros casos, conocidos en Cataluña, se encontraban unos 500 trabajadores de grandes empresas catalanas. Pero a ellos se han añadido en los últimos meses otros muchos casos, tanto en empresas privadas como en organismos públicos de varias provincias españolas.

Pese a desconocerse con exactitud su causa, la principal manifestación clínica de esta enfermedad consiste en la atro-





... **“Hay que invertir en prevención y adaptar la oficina a la persona, no la persona a la oficina”**

**JAVIER TORRES**

Adjunto al Departamento de Salud Laboral de Comisiones Obreras

fia de una zona semicircular del tejido fino graso subcutáneo, situado sobre todo en el frente de los muslos. La lesión puede ser uni o bilateral, de entre cinco y veinte centímetros de largo, y entre uno y cinco milímetros de profundidad. La clave del origen de la lipoatrofia podría estar en los campos electromagnéticos provocados por la presencia de elevadas cantidades de electricidad estática en el mobiliario de trabajo.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, tres de cada diez oficinas están “enfermas” y ocasionan alteraciones en la salud de sus ocupantes. Además, alerta de que esta cifra podría ir en aumento con la proliferación de inmuebles herméticos y climatizados, con deficiencias de ventilación.

#### **Prevención y diseño**

La solución pasa, según Javier Torres, adjunto al departamento de Salud Laboral de Comisiones Obreras, por “invertir en prevención y, sobre todo, adaptar la oficina a la persona, no la persona a la oficina”. Un buen diseño del mo- ...

... biliario y una iluminación, temperatura y humedad adecuadas ayudarían a evitar futuros problemas de salud en la plantilla.

“La temperatura y la humedad deben estar reguladas de manera que el empleado pueda desempeñar su trabajo entre 21 y 24 grados centígrados y en ambientes con más de un 40 por ciento de humedad relativa. Fuera de estos parámetros podrían aparecer enfermedades como la lipoatrofia semicircular o el síndrome del ojo seco”, añade.

La iluminación, por su parte, “ha de ser lo más parecida a la luz natural”, de modo que evite que el trabajador “fuerce la vista”. Para un mayor confort visual, Torres recomienda diez minutos de descanso por cada hora de trabajo ante una pantalla de ordenador.

Pese a asegurar no disponer de datos estadísticos concretos, critica la sobreocupación que, a su juicio, sufren las oficinas españolas: “En España, donde hay espacio para cuatro personas se meten seis”, lamenta. Finalmente, anima a los empresarios españoles a adoptar políticas de prevención, recordándoles que



**...“Falta financiación estable y pública para la especialidad de Medicina del Trabajo”**

**ALFREDO RIBELLES**

**Presidente de la Asociación de Medicina del Trabajo de la Comunidad Valenciana**

esta opción “es siempre la más rentable”.

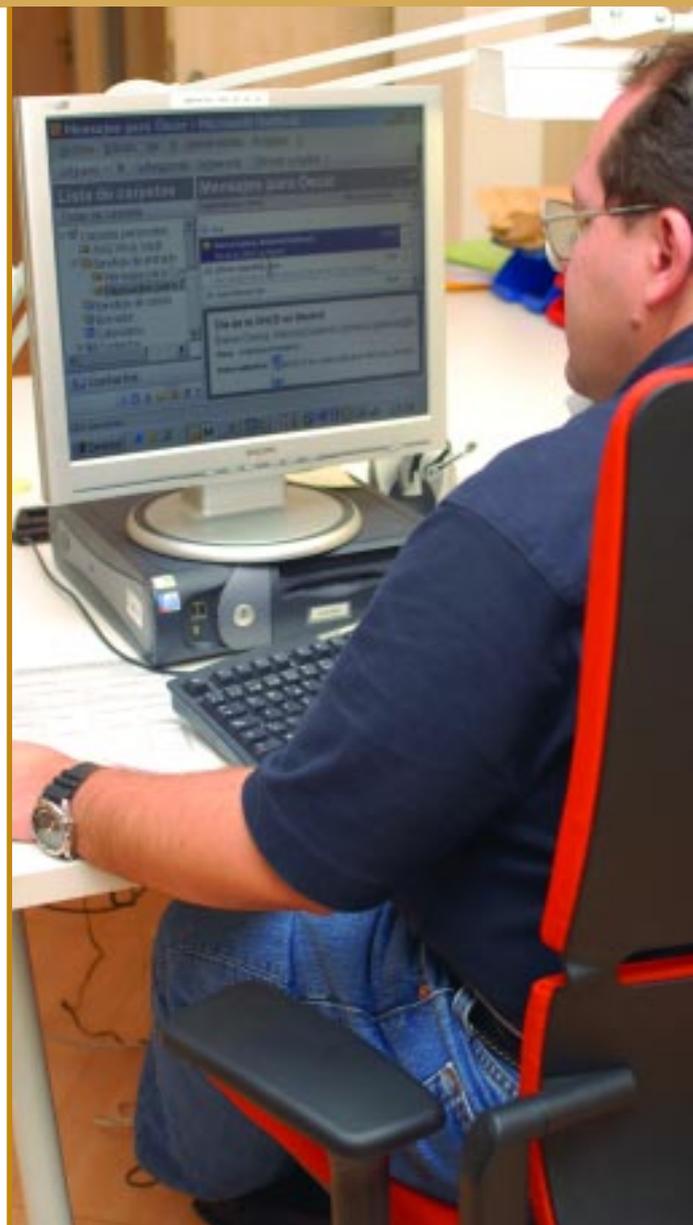
En Europa los problemas musculoesqueléticos se perfilan también como los más comunes entre las enfermedades laborales, que afectan a millones de trabajadores. En el conjunto de la Europa de los 27, un 25 por ciento de los trabajadores se queja de dolores de espalda y, otro 23 por ciento, de dolencias musculares.

#### **Campaña informativa**

Para prevenirlos y sensibilizar a los ciudadanos, la Agencia Europea para la Seguridad y la Salud en el Trabajo ha puesto en marcha una campaña bajo el lema “Aligera la carga”. “El pensador” de Rodin y las canciones “Twist and shout” y “Hold me tight”, de los Beatles son algunos de los recursos que utiliza

este organismo en los vídeos con consejos que ha elaborado para ponerlos a disposición de empresarios, trabajadores, delegados de prevención, profesionales de la seguridad y la salud laboral, servicios de prevención, responsables políticos y demás agentes interesados.

Por su parte, los miembros de la Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo insisten en la importancia de conocer el número de enfermedades que realmente sufren los trabajadores y las condiciones en que se producen, para elaborar acciones preventivas y favorecer su tratamiento en el momento más efectivo.



Hace un año entró en vigor el Cuadro de Enfermedades Profesionales en el Sistema de la Seguridad Social y se establecieron criterios para su notificación y registro. Este nuevo listado de enfermedades profesionales, de estructura “más didáctica y manejable”, según estos expertos, facilitará la valoración de dichos médicos a la hora de emitir los informes médicos preceptivos pero, a su parecer, “queda pendiente” un desarrollo “más idóneo” que ayude a la valoración y graduación de las distintas patologías.

Además, aseguran que, debido a la legislación vigente, España sufre un déficit de declaraciones de enfermedades



## Recetar desde la empresa, ¿posibilidad o ciencia-ficción?

Obtener una receta médica en la propia empresa podría dejar de ser una utopía si se cumplen las reivindicaciones de los médicos de la Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo.

Para estos facultativos, la capacidad para dispensar recetas desde sus puestos en las empresas ahorraría tiempo al usuario, ya que cada consulta a un centro de salud supone perder tres horas de trabajo, y "descargaría" al Sistema Nacional de Salud.

Esta reivindicación, que ya permite alguna comunidad autónoma, como es el caso de Galicia, ha sido presentada recientemente a la Comunidad de Madrid, que en estos momentos "está estudiando" la cuestión, según estos expertos.

estos momentos, problema que achacan, entre otras cuestiones, al "momento delicado" que, a su juicio, sufre su sistema de formación, ante la "falta de financiación estable y pública que sí existe para las demás especialidades".

Los especialistas de esta asociación consideran que el medio laboral es idóneo para poner en marcha campañas de concienciación sobre la prevención cardiovascular. Esta idoneidad se debe a la proximidad del médico de empresa a sus pacientes y a las revisiones sistemáticas en las que están incluidas pruebas diagnósticas de factores de riesgo cardiovascular como la diabetes, el colesterol, los triglicéridos, la obesidad o la hipertensión arterial. ■

**LEONOR LOZANO**

llozano@servimedia.net

profesionales, siendo el país que menos declara de toda Europa.

Con el objetivo de abordar las expectativas, necesidades y últimos progresos científicos del sector, así como hacer balance de la regulación formativa en este ámbito, unos 800 profesionales se reunieron el pasado mes de junio en Madrid en el VI Congreso Español de Medicina y Enfermería del Trabajo.

### Derecho y garantía

Bajo el lema "Medicina del Trabajo: un derecho y una garantía para todos", el encuentro convocó a especialistas de diversos países. También hubo talleres

para enseñar a afrontar bajas masivas en una plantilla provocadas por una pandemia, y se ofrecieron consejos para evitar problemas musculoesqueléticos y ayudar a controlar el estrés.

El déficit de facultativos especializados en salud laboral en España centró el debate del encuentro. Así, para los doctores Javier Hermoso, miembro de la Junta directiva de la Asociación Española de Especialistas en Medicina del Trabajo, y Alfredo Ribelles, presidente de la Asociación de Medicina del Trabajo de la Comunidad Valenciana, la especialidad presenta un déficit de unos 2.000 profesionales en España en



## La voz del paciente en el Sistema

**El pasado 28 de noviembre se celebró la primera reunión ejecutiva del Foro Abierto de Salud, un órgano llamado a convertirse en la voz del paciente dentro del Sistema Nacional de Salud. Trece asociaciones españolas participaron en el encuentro de este organismo, que se reunirá cada seis meses y permitirá que los pacientes participen en la toma de decisiones.**

**E**l Sistema Nacional de Salud estrenó el pasado 28 de noviembre el denominado "Foro Abierto de Salud", un nuevo instrumento de participación en la toma de decisiones en cuestiones relativas a la calidad y la cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS). Trece asociaciones de pacientes de ámbito nacional –las consideradas de mayor representatividad o de gran



tradición en el ámbito del asociacionismo sanitario, según el Ministerio-, participaron en la reunión, que estuvo presidida por el ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, quien afirmó que este órgano está llamado a convertirse "en la voz del paciente en el Sistema Nacional de Salud".

Según destacó el titular de Sanidad, la convocatoria "constituye un primer

paso para que la voz del paciente sea oída y forme parte de los procesos de toma de decisión del sistema de todos". Una opinión compartida por los representantes del movimiento asociativo, que llevan años reivindicando una mayor participación en la toma de decisiones.

Tras la reunión de noviembre tuvo lugar otro encuentro –en diciembre– y,

de cara al futuro, está previsto que el foro mantenga reuniones periódicas cada seis meses. Además, contará con un grupo permanente que irá elaborando los contenidos de los encuentros y permitirá el trabajo de grupos específicos sobre las materias que se consideren oportunas.

La creación del Foro Abierto de Salud está recogida en la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de mayo de 2003 que, en su Capítulo IX, señala que la participación social en el Sistema Nacional de Salud se ejercerá a través de tres órganos: el Comité Consultivo, el Foro Abierto de Salud y el Foro Virtual. Según se afirma en la norma, el foro "se constituirá, con carácter temporal, a convocatoria del ministro de Sanidad y Consumo, para el estudio, debate y formulación de propuestas sobre temas específicos que en un determinado momento tengan impacto en el Sistema Nacional de Salud. En él podrán participar las organizaciones, consejos, sociedades o asociaciones que en cada momento se determine según la materia a tratar".

El foro fue convocado por primera vez siendo ministra de Sanidad Ana Pastor, pero se trató de una única reunión, no llegando a institucionalizarse el funcionamiento del mismo. Ha sido ahora cuando se ha dado un impulso a este organismo, cuya puesta en marcha llevaban reivindicando años las asociaciones de pacientes.

En opinión de Alejandro Toledo, presidente de la Federación ALCER (Federación Nacional de Asociaciones de lucha contra las Enfermedades Renales), con la convocatoria del foro "se crea un espacio para poder escuchar a los pacientes". "Tenemos una oportunidad buenísima para trasladar algunas necesidades de los pacientes ...



**Puntos clave**

• **¿Qué es el Foro Abierto de Salud?**

Una herramienta de participación de los pacientes en la toma de decisiones en cuestiones relativas a la calidad y la cohesión del Sistema Nacional de Salud.

• **¿Quiénes lo integran?**

La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud afirma que en él podrán participar las organizaciones, consejos, sociedades o asociaciones que en cada momento se determine según la materia a tratar. En las dos primeras reuniones del foro han estado presentes el ministro de Sanidad y Consumo y representantes de las asociaciones de pacientes de ámbito nacional de mayor representatividad o de gran tradición en el asociacionismo sanitario, según el Ministerio.

• **¿Qué objetivos persigue?**

Los objetivos que pretende el Foro Abierto son, entre otros, establecer un espacio para el debate y la participación de los pacientes en las decisiones que se enmarcan en el ámbito de competencias del Ministerio de Sanidad y Consumo y, especialmen-

te, en materia de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Este órgano permitirá también analizar los ámbitos de participación de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud.

• **¿Qué temas abordará?**

Entre otras cuestiones específicas, el Foro Abierto analizará las siguientes: impulso de políticas que fomenten la autonomía del paciente a través de la correcta información clínica; participación en la elaboración del Plan de Calidad para el SNS, e impulso de medidas que mejoren la información sobre los servicios, prestaciones y acceso al SNS, que refuercen el ejercicio del derecho a la intimidad y que mejoren la humanización de los centros y servicios sanitarios.

• **¿Cómo será el funcionamiento del Foro Abierto de Salud?**

Según anunció el ministro de Sanidad y Consumo, el foro se reunirá cada seis meses y contará con un grupo permanente que vaya elaborando los contenidos de los encuentros y que permitirá el trabajo de grupos específicos sobre las materias que se consideren oportunas.

... renales que no están resueltas todavía y que venimos demandando desde hace años”, añade.

Marta Teruel, gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), comparte esta opinión y afirma que poder transmitir todas las necesidades de los pacientes directamente al Ministerio de Sanidad y Consumo “te da la sensación de que puedes llegar a conseguir algo”.



... **“Es importante que esta iniciativa se mantenga independientemente del signo político del Gobierno”**

**ALEJANDRO TOLEDO**  
Presidente de la Federación ALGER

Por su parte, el presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, José Antonio Herrada, también valora de forma positiva la puesta en marcha de este órgano, aunque recuerda que con su institucionalización “lo que hace el Ministerio es dar cumplimiento a la Ley”. A su juicio, gracias a esta iniciativa se logrará que “lo que nos dan a los pacientes se parezca cada vez más a lo que necesitamos”.

Herrada cree que con la constitución del foro se ha producido un cambio conceptual importante que tienen que asumir las asociaciones. “Tenemos que ser capaces –explica–, de hablar del sistema cuando hay que hablar del siste-

## Asociaciones de pacientes que integran el Foro Abierto de Salud

- Federación Nacional de Asociaciones por la lucha contra las Enfermedades del Riñón (Federación ALCER).
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE).
- Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).
- Asociación Española contra el Cáncer (AECC).
- Confederación Española de Personas con Discapacidad (CERMI).
- Federación Española de Diabéticos (FEDE).
- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas.
- Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI).
- Foro Español de Pacientes.
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).
- Federación Española de Parkinson.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

ma, dejando a un lado asuntos particulares de cada patología".

### Compromiso de futuro

Las asociaciones de pacientes solicitan que todos los informes que se extraigan de las reuniones del foro sean contemplados por el Consejo Interterritorial de Salud, algo a lo que, aseguran, se ha comprometido el ministro de Sanidad y Consumo. Asimismo, reclaman que el funcionamiento de este órgano se mantenga en el futuro independientemente de quien gane las próximas elecciones.

"Esta iniciativa debe mantenerse en el tiempo", afirma Alejandro Toledo, "independientemente del signo político del Gobierno. Debe ser algo que no tenga ninguna vinculación electoralista y que, de alguna manera, asuman como necesario los políticos y la Administración".

José Antonio Herrada comparte esta opinión y expresa su confianza en que el Foro Abierto de Salud se mantenga en el tiempo independientemente de lo que ocurra el próximo 9 de marzo. Y es que, tal y como afirma, "la enfermedad



...**“La constitución del foro supone un cambio conceptual que debemos asumir las asociaciones”**

**JOSÉ ANTONIO HERRADA**  
Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

no se para porque haya un cambio ministerial o elecciones".

Por su parte, la gerente de FACE, Marta Teruel, señala que "si hay un cambio de Gobierno y el foro se para será como si no hubiéramos hecho nada". "No es la primera vez que se lleva a cabo una iniciativa de este tipo –continúa–, y luego con el cambio de Gobierno se ha parado. Esperemos que esta vez no ocurra"



...**“Si hay un cambio de Gobierno y el foro se para será como si no hubiéramos hecho nada”**

**MARTA TERUEL**

Gerente de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)

Al impulso que supone este foro se suma la puesta en marcha paralela del Foro Virtual, que permitirá la participación continua del conjunto del movimiento asociativo sanitario español. Esta herramienta, que funcionará a través de la red informática de Sanidad y Consumo, servirá para abrir una vía de comunicación y debate con las asociaciones de pacientes. ■

**MERITXELL TIZÓN**

mtizon@servimedia.net

**Federación ALCER**  
C/ Don Ramón de la Cruz, 88.  
28006 Madrid  
(91 561 08 37  
[www.alcer.org](http://www.alcer.org)

**Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas**  
C/ Velázquez, 87. 1º Izq.  
28006 Madrid  
(91 411 86 14  
[www.coalicion.org](http://www.coalicion.org)

**Federación de Asociaciones de Celíacos de España**  
C/ Hileras, 4;4º 12.  
28013 Madrid  
(91 547 54 11  
[www.celiacos.org](http://www.celiacos.org)



## Día Mundial de la Lepra

**Desde hace 55 años, el último día de enero se celebra el Día Mundial de la Lepra, una enfermedad infecciosa que estigmatiza a quienes la padecen y la segunda que más discapacitados deja en el mundo. Sin embargo, y pese a las creencias de mucho tiempo, es muy poco contagiosa y se cura.**

**E**n España la lepra no se consideró erradicada hasta los años noventa, aunque todavía algunos enfermos viven o son asistidos en el Sanatorio San Francisco de Borja, de Fontilles, en Alicante. En la actualidad, el sanatorio atiende a 60 residentes y a 150 enfermos en tratamiento ambulatorio

rehabilitación. Fontilles es un centro de referencia internacional que se dedica a la atención médica, a la formación de profesionales y a la investigación sobre la lepra desde hace más de un siglo. El pasado mes de octubre recibió la Distinción de la Generalitat Valenciana para destacar “una de las grandes acciones

humanitarias que pueden haberse emprendido”.

“Entre el 60 y el 70 por ciento de los enfermos del sanatorio procede de otros países –explica José Ramón Gómez, director médico de Fontilles–. Unos llegan ya con diagnóstico y tratamiento; otros se diagnostican aquí y algunos han superado la enfermedad pero reciben aquí tratamiento de las secuelas que padecen por su causa”, añade el doctor.

La otra tercera parte de los enfermos ha sufrido el contagio en España, generalmente en zonas pobres y de hacinamiento.

La lepra es una enfermedad propia de las clases y países más desfavorecidos que afecta a personas marginadas o que se encuentran fuera del alcance de los servicios sanitarios: cada año se diag-



## Las peñas, voluntarios de Fontilles

Los voluntarios que colaboran con Fontilles pueden hacerlo individualmente o agruparse en peñas de amigos, de las que funcionan 77 en distintas localidades españolas. Su tarea consiste en la difusión de las campañas, la organización de eventos y ferias solidarias para obtener fondos, charlas, exposiciones o talleres en los colegios.

## La lepra

### ¿Qué es?

Se trata de una enfermedad infecciosa causada por un bacilo, el *Mycobacterium Leprae*, descubierto por el noruego Hansen en 1873.

### ¿Cómo se contrae?

Se transmite fundamentalmente por el aire, penetrando por el aparato respiratorio.

### ¿Es contagiosa?

Poco. Para su contagio, es necesario un contacto estrecho y frecuente con la persona infectada, junto a condiciones higiénicas y de alimentación deficientes.

### ¿Es hereditaria?

No.

### ¿Qué síntomas tiene?

Afecta principalmente a

la piel y los nervios. Los primeros síntomas consisten en la aparición de manchas con sequedad y falta de sensibilidad al calor, al dolor y al tacto. Si no se trata, puede provocar daños progresivos y permanentes en la piel, los nervios, los pies, las manos y los ojos, generando parálisis y discapacidades.

## Actividades previstas para la Jornada Mundial 2008

### 21-25 DE ENERO

Mesas informativas en la Plaza Tetuán, junto a la sede de Fontilles, y en Plaza los Pinazo, de 11 a 14 horas. Los voluntarios salen a la calle para dar a conocer el trabajo de la Asociación en la lucha contra la lepra.

### 23 ENERO

Desayuno de prensa en Madrid: Presentación de la campaña ante los medios de comunicación.

### 24 ENERO

Charla presentación de la campaña en Zaragoza.

### 27 ENERO

Día Mundial contra la Lepra. Fiesta en el Cauce del Río Turia, Valencia. Durante toda la mañana y con ayuda de los voluntarios se celebrará la 5ª edición de la Fiesta Solidaria. Habrá actuación del grupo de teatro "Karegallo", mesas informativas y de venta de material, y actividades lúdicas para los niños.

### 2 FEBRERO

19.30 de la tarde. Ballet Benéfico en El Campello, Alicante, organizado por la peña de Alicante. Colabora la compañía de danza "Paulette Brotons".

nostican en torno a los 300.000 nuevos casos, de los que entre el 10 y el 15 por ciento son menores de 14 años, según explica José Ramón Gómez. El sudeste asiático, algunos países de América Latina y África son las zonas con más casos.

Desde 1981, la OMS recomienda un tratamiento de poliquimioterapia para la lepra, con la combinación de tres sustancias (dapsona, rifampicina y clofazimina) durante periodos de seis meses a dos años. Los enfermos dejan de ser contagiosos en cuanto empiezan a me-

dicarse. Sin embargo, si la enfermedad avanza produce discapacidad y parálisis, y el enfermo ya padecerá siempre las consecuencias, especialmente difíciles en los entornos en los que viven. La detección precoz es, por tanto, decisiva.

La lepra se considerará controlada cuando la prevalencia sea de un enfermo por 10.000 personas. Tal objetivo es difícil de alcanzar porque los síntomas pueden tardar varios años en manifestarse mientras un contagiado sigue extendiendo los bacilos.

En 2006 la Federación Internacional de Lucha contra la Lepra (ILEP) y la OMS elaboraron unas Directrices Operacionales que proponen integrar la atención de la lepra con los demás servicios sanitarios. Aunque gran parte de la actividad de Fontilles son proyectos de cooperación internacional, la formación de profesionales y la investigación son otras de sus actividades. ■

**IRENE DE LA PEÑA**  
pacientes@servimedia.net

# Colonias, la actividad más alegre del año

A la hora de hacer el balance anual, las asociaciones recuerdan entre sus actividades más agradables y reconfortantes las vacaciones de sus socios infantiles. La naturale-



1 2 y 3

Desde Badajoz, Castellón, Madrid, Tarragona y Valencia llegaron los niños de Conartritis para pasar sus vacaciones en una granja escuela de Ondara (Alicante).



4 y 5

Los niños y adolescentes con cardiopatías de la AACIC fueron de colonias al Maresme.



6

En la colonia de San Andreu de Salou (Girona) pasaron sus vacaciones los niños de ASEM.

za y la convivencia con sus amigos y las actividades adecuadas a sus problemas y con el control de los especialistas les hicieron felices en su descanso veraniego.

Animamos a todas las asociaciones a que nos envíen sus fotografías junto a un texto explicativo del acto al que correspondan a [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net).

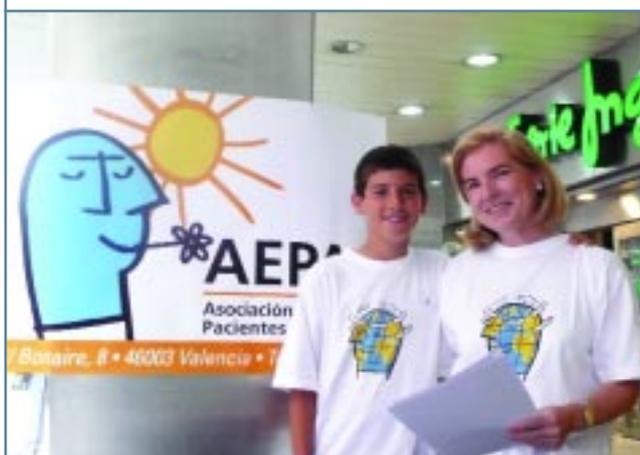
Imagen digital de tres o cuatro megapíxeles, en jpeg.

Imagen escaneada a 300 ppp de resolución en jpeg.



7

La campaña "Mójate", de la Fundación contra la Esclerosis Múltiple, FELEM, se celebró en más de 800 playas y piscinas de toda España. Como cada año, el segundo domingo de julio miles de personas se dieron un baño y colaboraron con la Fundación.



8

AEPAC, la Asociación Española de Pacientes con Cefalea, celebró su campaña informativa.

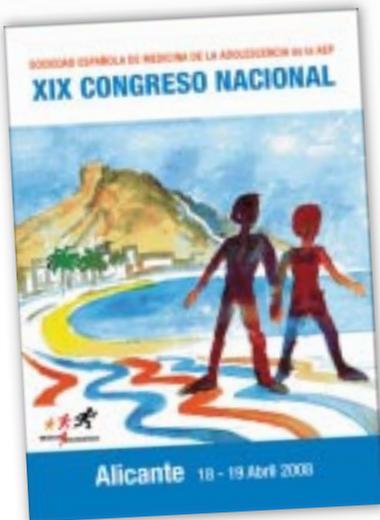


9

La Fundación Síndrome de Tourette organizó la colonia para sus niños en L' Alfoja (Tarragona).

Incluye un curso para padres

## XIX Congreso nacional de Medicina de la adolescencia



El 18 y 19 de abril se celebrará en Alicante el XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Me-

dicina de la Adolescencia de la Asociación Española de Pediatría. (SEMA). En el congreso se han organizado mesas redondas, talleres y sesiones de casos clínicos. Entre los temas que abordarán los médicos se encuentran las unidades de adolescencia, enfermedades crónicas, drogas, sexualidad, etc. El encuentro incluirá además del programa científico un curso de formación para padres de adolescentes.

[www.adolescenciasema.org](http://www.adolescenciasema.org)

Se celebrará el 29 de febrero

## I Día Europeo de las Enfermedades Raras

“Un Día Raro para Personas Muy Especiales,” es el lema elegido para el Día de las Enfermedades Raras 2008, el primero que se celebra por decisión de Eurordis y las Alianzas Nacionales de Enfermedades Raras.

Anja Helm, responsable de Relaciones con las Organizaciones de Pacientes de Eurordis, explicó que se eligió el 29 de febrero porque es un día raro: “Sólo hay uno cada cuatro años, y pensamos que ilustra muy bien el concepto de rareza”. Pero el Día de las Enfermedades Raras va a ser un evento anual que el resto de los años se celebrará el 28 de febrero.

El tema elegido para este año es “Enfermedades raras: una prioridad de salud pública,” que resume la exigencia de que sean los sistemas públicos los que se encarguen de la atención de los enfermos.

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Se celebra entre el 25 y el 27 de enero

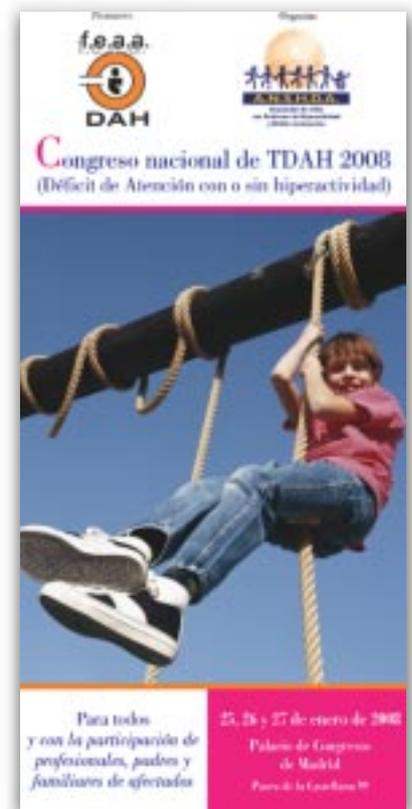
## Congreso Nacional de TDAH

Luis Rojas Marcos participará en el próximo Congreso Nacional de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), que se celebra en Madrid entre el 25 y el 27 de enero. El objetivo del encuentro es orientar a los educadores sobre la forma de detectar el TDAH, ofrecer pautas para tratar a los niños y mejorar la situación de los afectados para evitar

el bajo rendimiento. Organizado por la Asociación de Niños con Síndrome de Hiperactividad y Déficit de Atención (ANS-HDA), el congreso va a reunir a neurólogos, psiquiatras, pedagogos y psicólogos, entre otros especialistas. Entre éstos, el catedrático de Psiquiatría y miembro de la Academia de Medicina de Nueva York, Luis Rojas Marcos, o Russell A. Barkley,

profesor de Investigación del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Médica The Suny Upstate en Syracuse (New York). Fulgencio Madrid, presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH) y Teresa Moras, presidenta de ANSHDA, inaugurarán este encuentro.

[www.anshda.org](http://www.anshda.org)



Entre el 18 y el 20 de abril

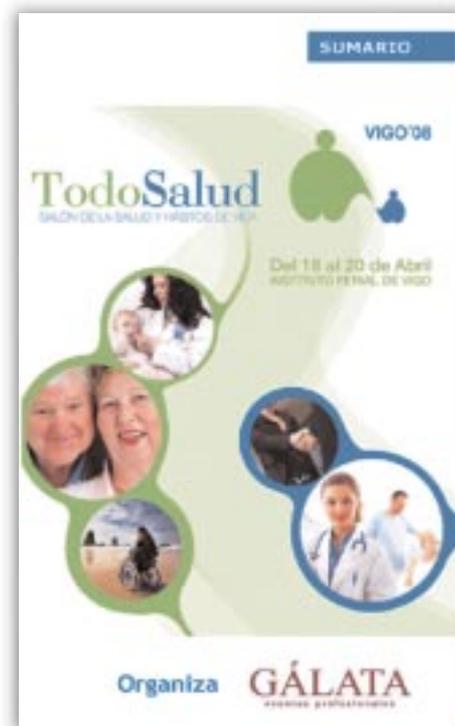
## Todosalud, nuevo salón de la salud en Vigo

Vigo organiza este mes de abril su primer Salón de la Salud y los Hábitos de Vida en el que estarán representados todos los sectores implicados en el avance de la salud, en la mejora de las condiciones de vida y en la atención personal. El área profesional de Todosalud contará con exposiciones, jornadas técnicas, ponencias o mesas de debate. El I Foro de la Salud, que estará abierto al público será un punto de encuentro para la reflexión en el que participarán ponentes de gran relevancia en el sector y que servirá para reunir a los agentes sociales implicados en la gestión de los recursos públicos y en la prestación de servicios socio sanitarios a la población para la discusión de temas de candente actualidad y la formación continua.

Todosalud cuenta con el apoyo

del Colegio de Farmacéuticos y el Colegio de Médicos de la provincia de Pontevedra, fundaciones, asociaciones y otras entidades y colectivos del sector que participarán activamente en el certamen. Contará con áreas específicas para el sector de mayores, bebés, personas con discapacidad y +Salud, que acogerá la alimentación saludable, deporte y salud, turismo y salud, pacientes o seguridad vial, entre otras.

El Foro incluirá actividades entre las que destacan pruebas diagnósticas, evaluaciones y consultas directas con especialistas así como áreas específicas dirigidas a mejorar los hábitos alimenticios de los ciudadanos. Todas las actividades estarán marcadas por un ambiente participativo, de entretenimiento y ocio, e intentarán sensibilizar a



profesionales y visitantes sobre la necesidad de apostar por hábitos más saludables para garantizar un mejor estado de salud en todas las fases de la vida del ser humano.

### Congreso Confías

## Trastorno por déficit de atención y trastornos de la conducta

La Fundación Confías organiza el III Congreso Internacional Multidisciplinar sobre Trastorno por Déficit de Atención y Trastornos de la Conducta que tendrá lugar en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid el 25 y el 26 de enero de 2008. Se di-

rige a psiquiatras, pediatras, psicólogos, familiares de afectados, profesores o trabajadores sociales.

La Fundación Confías facilitará inscripciones gratuitas a las asociaciones de padres de afectados y de entidades sin ánimo de lucro.

Información:

☎ 915639440

[www.fundacionconfias.org](http://www.fundacionconfias.org)

elena tiene un pelo  
elena tiene un pelo



## Otras fechas a tener en cuenta...

Febrero de 2008

4 Día Mundial contra el Cáncer  
11 Jornada Mundial del Enfermo

Marzo de 2008

9 Día de la Enfermedad Renal en España  
14 Día Europeo de Prevención del Riesgo Cardiovascular  
24 Día Mundial de la Tuberculosis  
28 Día Mundial de la EPOC

 [www.cidema.net](http://www.cidema.net)



La degeneración macular asociada a la edad (DMAE) es la principal causa de ceguera entre personas mayores de 50 años, en los países desarrollados. Sin embargo, la enfermedad y sus factores de riesgo son prácticamente desconocidos para la inmensa mayoría de los ciudadanos, lo que impide que se pongan los medios para intentar evitarla o para ralentizar su desarrollo. Con el fin de difundir informaciones relacionadas con esta dolencia, que en España afecta a más de 800.000 personas, el Centro de Información sobre Degeneración Macular (CIDEMA) ha puesto en marcha esta página web que cuenta con secciones específicas para profesionales de la medicina, periodistas, pacientes y ciudadanos en general.

 [www.ensevilla.es](http://www.ensevilla.es)

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple ha puesto en marcha este portal que pretende servir de ayuda a los afectados de esclerosis múltiple y enfermedades similares, cuidadores, profesionales de la salud y público en general. En la página, que ha sido subvencionada por la Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa de la Junta de Andalucía, se ofrecen consultas (jurídicas, médicas y educativas), información general sobre la esclerosis múltiple y sobre el funcionamiento y actividades de la entidad, además de formación on-line.

 [eumini-chefs.eu](http://eumini-chefs.eu)

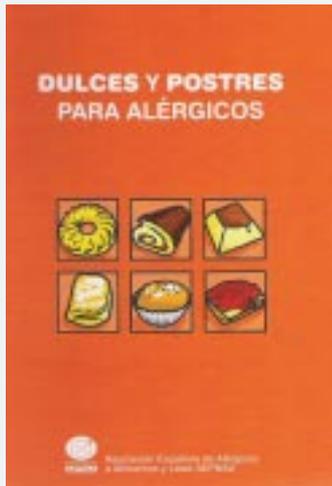
La Comisión Europea y Euro-Toques International –asociación europea de chefs–, han inaugurado "Mini-chefs de la Unión Europea", un sitio web para niños cuyo objetivo es ayudar a combatir la obesidad infantil fomentando una alimentación y una cocina sanas. La nueva página cuenta con un foro sobre alimentación y cocina para padres, profesores y niños, con recetas sanas y sencillas, así como con consejos de cocina facilitados por algunos de los mejores chefs de Europa. Cada año hay 400.000 nuevos niños obesos en la UE.



 [www.aecjunior.org](http://www.aecjunior.org)

La Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer ha creado el portal una nueva web especialmente dedicado a los jóvenes y niños con cáncer. En la web pueden encontrar información ellos mismos y también sus padres, profesores y los profesionales que se relacionan con los enfermos. Se trata de una iniciativa para facilitar la información correcta y comprensible que cada uno de ellos necesita para entender la enfermedad y adecuada emocionalmente a cada situación. Cada sección se adapta a las necesidades requeridas: los niños tienen cuentos y los jóvenes, explicaciones y consejos para el momento de los tratamientos.





## Dulces y postres para alérgicos

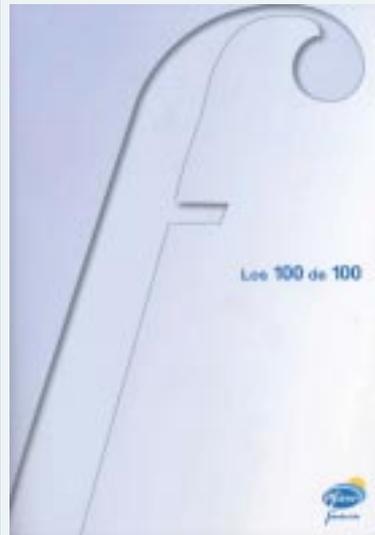
Edita AEPNAA

La Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex (AEPNAA) ha editado esta obra –prologada por el chef Ferrán Adrià y la alergóloga Elena Alonso– en la que se recogen diversas recetas elaboradas y probadas por los propios alérgicos para que renunciar a la leche, el huevo u otros alimentos no suponga quedarse sin dulces sorpresas, fiestas o el placer de disfrutar de la cocina.

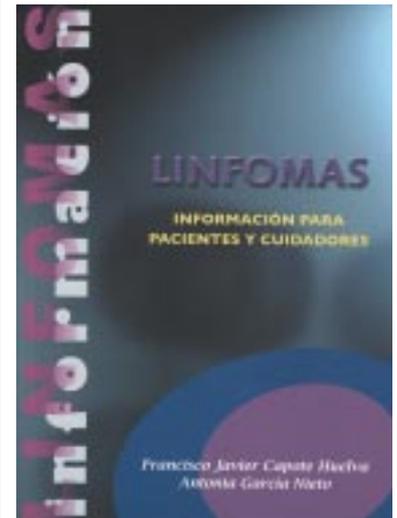
La alergia a alimentos es una alteración del sistema inmunológico por la cual el individuo reacciona de manera exagerada ante la ingesta de determinados alimentos, que son bien tolerados por el resto de la población.

## Los cien de cien

Edita Fundación Pfizer



En este libro se recoge el testimonio de 100 personas centenarias para dar a conocer su modo de vida y escuchar de forma directa sus vivencias y opiniones. El objetivo es conocer qué factores y circunstancias personales, más allá de las condiciones genéticas de cada individuo, pueden intervenir a favor de una vida longeva y sana. La realización de 100 entrevistas a personas que han cumplido o superado los 100 años da como resultado esta peculiar obra de amena lectura y cuya pretensión es identificar las claves que han contribuido a su longevidad.



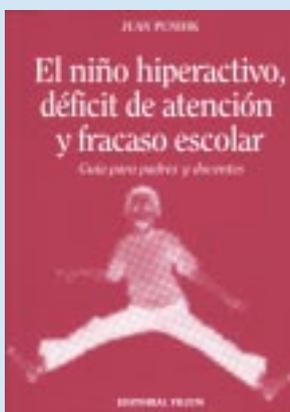
## Linfomas. Información para pacientes y cuidadores

Edita AEAL

La Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL) ha editado esta guía con el propósito de facilitar a los afectados por esta patología y sus cuidadores una herramienta que les ayudará a conocer mejor la enfermedad, en la seguridad de que, cuanto mayores sean sus conocimientos, estarán en mejores condiciones para tomar decisiones y mejor será la relación con los profesionales que los atienden.

Escrita por Francisco Javier Capote Huelva y Antonia García Nieto, la obra aborda, de una forma clara y sencilla y con un lenguaje asequible, los aspectos más importantes de los distintos tipos de linfomas, desde su descripción hasta los tratamientos más novedosos.

La guía reserva, igualmente, varios capítulos a los cuidados continuos.



## El niño hiperactivo, déficit de atención y fracaso escolar

Edita Editorial Filium

Este libro del psicoterapeuta y psicoanalista Juan Pundik, aunque pertenece al ámbito técnico y profesional, está escrito de forma sencilla y con lenguaje asequible para que los padres, los docentes y cualquier otro interesado en el tema de la hiperactividad de los niños pueda recurrir a él sin ningún problema. La obra se divide en dos partes: en la primera se recoge un conjunto de artículos de autoridades de prestigio en este tema, y en la segunda el autor aporta una visión mucho más personal, hablando de sus estudios, su experiencia y sus reflexiones sobre la hiperactividad y el fracaso escolar.



## LEY DE BIOMEDICINA

Una puerta abierta a la esperanza

# PACIENTES

fundación  
farmaindustria

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