

# pacientes



**El arte**  
como  
**terapia**



**DIRECTOR**

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN  
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Alberto de Oliveira  
y Julián Zabala

**EDITA**

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

**REALIZACIÓN**

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

**DIRECTOR GENERAL**

José Manuel González Huesa

**DIRECTOR DE PUBLICACIONES**

Arturo San Román

**JEFA DE PUBLICACIONES**

Paz Hernández

**COORDINACIÓN**

Meritxell Tizón

**REDACCIÓN**

Mario García, Laura Román,  
Paz Hernández, María Gutiérrez  
y Meritxell Tizón

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN**

María Teresa Garrido Lemus

**PORTADA**

Teresa Garrido

**FOTOGRAFÍAS**

Jorge Villa y Archivo Servimedia

**IMPRIME**

Industrias Gráficas Afanias

Depósito Legal: M-35091-2005

# El arte como terapia

pág. 8 Cada vez son más las asociaciones de pacientes que llevan a cabo actividades relacionadas con el arte. Son una forma de que los afectados canalicen, a través de la creatividad, sus emociones y asimilen mejor la enfermedad.



M.T.G. L.

■ 4 Opinión

■ 8 Reportaje

## El arte como terapia

■ 14 Entrevista

## Emilio Lora-Tamayo

Presidente del CSIC

El nuevo presidente del CSIC analiza la situación de la investigación en España y explica cuáles serán sus principales líneas de actuación al frente de la institución.



pág. 14

■ 18 Reportaje

## Los órganos a la carta

Los órganos bioartificiales han revolucionado el mundo de los trasplantes.

■ 22 Primer Plano

## Fernando Romay

Ex jugador de baloncesto

El deportista muestra su cara más solidaria como director de Relaciones Institucionales de la Fundación FEB.



pág. 22

■ 26 Asociación

## Aprender a vivir

La Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa es la voz de los más de 4.000 afectados por esta enfermedad rara.

■ 30 Reportaje

## Premios Farmaindustria

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entregó sus Premios 2011 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente.



pág. 30

■ 36 Salud

## Los trastornos de tiroides

Entre un 25 y un 50 por ciento de las personas que padece alguna de estas patologías en España no lo sabe.

■ 40 La vida en imágenes

■ 44 El perfil

## Inés Grau

■ 45 En papel

No hay que ser millonario para invertir en vida

# Únete a CRIS para vencer el cáncer

Silvia tiene 36 años y dos hijos. Sufre leucemia mieloide crónica, un cáncer que antes del año 2000 tenía un pronóstico letal con una supervivencia media de tres a cinco años y cuya única terapia, con escasos efectos beneficiosos, era el trasplante de médula ósea ajena. Hoy se ha convertido en una leucemia indolente con un pronóstico excelente y que permite al enfermo disfrutar de su periodo de vida funcional siempre que tome una pastilla diaria hasta el fin de sus días.

Este medicamento oral, al que Silvia llama “mi pastillita” y que le permite hacer una vida totalmente normal, lo descubrió un joven oncólogo-investigador estadounidense llamado Brian Druker.

Silvia es miembro activo de la Fundación CRIS contra el Cáncer porque, explica: “Estoy viva gracias a que Druker se empeñó en investigar y hubo quien financió sus investigaciones. Yo quiero que se encuentre una ‘pastillita’ para todos los enfermos de cáncer y eso sólo lo pueden hacer los investigadores. Invertir en investigación es invertir en vida y aunque solo sea por egoísmo, el nuestro y el de nuestros hijos, debemos hacerlo”.

## Creemos que la investigación es el único medio de vencer esta terrible enfermedad

Otros muchos enfermos de cáncer, científicos-investigadores españoles tanto o más tercos que Druker, padres que sufren la enfermedad en sus hijos, amigos, compañeros, integramos hoy la Fundación CRIS contra el cáncer, un acrónimo de Cancer Research Innovation Spain pero cuyo nombre puede representar el de cualquiera de nosotros, por eso lo elegimos.

CRIS es una fundación privada que cree que la investigación es el único medio de vencer esta terrible enfermedad denominada “el emperador de todos los males” y que, según las previsiones científicas, atraparé a uno de cada cuatro hombres y a una de cada tres mujeres a lo largo de su vida. También a muchos niños.

El pasado 3 de Febrero, CRIS cumplió un año de vida, y lo celebró rindiendo cuentas ante sus socios y la opinión pública de los proyectos desarrollados con sus aportaciones y ayudas. El doctor e investigador Manuel Hidalgo nos situó en el momento actual de la lucha contra el cáncer, y sus colegas Joaquín Martínez, Antonio Pérez y Mayte Moreno explicaron en qué consistían los proyectos de investigación en marcha. Son tres:

1. Creación de la Unidad de Investigación Traslacional y Ensayos Clínicos en Hematología con el Instituto de Investigación i+12 en el Hospital Universitario 12 de Octubre. Su objetivo es lograr nuevas dianas terapéuticas

para combatir el cáncer y conseguir que los descubrimientos en el laboratorio se apliquen con la mayor rapidez al enfermo. Con un presupuesto comprometido de 829.000 euros en tres años.

2. Desarrollo de una guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer, que mejore su calidad de vida y reduzca el sufrimiento y la ansiedad de los propios niños y de sus familias. Destinada a cuidadores hospitalarios, la realiza el Instituto de Investigación Carlos III con la colaboración de los hospitales Niño Jesús de Madrid y Vall d’Hebrón de Barcelona, la Federación Española de padres de niños con cáncer y ASION. Inversión: 54.700 euros.

3. Inmunoterapia con células natural killer (NK), en niños con cáncer que carecen de curación con los tratamientos habituales. Una innovadora y prometedora terapia que se desarrolla en el Hospital Niño Jesús y para la que CRIS ha comprometido 88.000 euros.

El objetivo de los tres proyectos es el mismo que guía a CRIS: salvar vidas sin esperanza y que los enfermos de cáncer puedan celebrar muchos cumpleaños con calidad de vida.

Nuestro sueño es terminar con esta enfermedad o lograr, al menos, que se cronifique mediante tratamientos menos dolorosos que consigan inhibir las células cancerosas sin dañar las normales. ¿Cómo hacerlo? Pues apoyando a la magnífica comunidad científica que hay en nuestro país, facilitándoles medios económicos para que ninguna importante línea de investigación prometedora se aborte por falta de dinero. Nuestras vidas dependen de sus descubrimientos y ellos necesitan nuestra implicación, compromiso y apoyo financiero.

CRIS confía en la tantas veces probada solidaridad de los españoles y está segura de que si todos aportamos nuestro pequeño granito de arena, nuestras ideas y nuestro esfuerzo para sumar a tres, a dos, a un amigo, familiar o compañero, seremos muchos, seremos imparables y JUNTOS VENCEREMOS EL CÁNCER.

Yo soy CRIS, tú eres CRIS, cualquiera de nosotros podemos ser CRIS. Acompáñanos en este sueño. Ven a [www.criscancer.org](http://www.criscancer.org) o llama a los teléfonos 902 88 88 67 y 91 116 13 12.



**DIEGO MEGÍA Y LOLA MANTEROLA**  
Presidente y vicepresidenta de la Fundación CRIS contra el Cáncer



# El síndrome de Turner

La segunda edición de "Preguntas y respuestas sobre el Síndrome de Turner" ha nacido gracias al impulso de su coordinador, el doctor Juan Pedro López Siguero, endocrino pediátrico especialmente sensibilizado con las mujeres turner y gran colaborador de la Asociación CRECER. La guía está siendo muy relevante para las afectadas y sus familiares, ya que ha permitido establecer las premisas fundamentales a seguir tras recibir el diagnóstico.

El síndrome de Turner (ST) fue descrito en 1938 por el médico Henry Turner. Tiene una incidencia de 1/2.500 nacidas vivas. Clínicamente, son mujeres de baja talla, con fenotipo peculiar –cuello ancho, implantación baja del pelo en la nuca, hipertelorismo mamario, uñas estrechas, manchas hiperpigmentadas–. Su rendimiento cognitivo se encuentra dentro de los parámetros normales, aunque se han descrito ciertos problemas aritméticos y visoespaciales. Respecto a su competencia social, en ciertas ocasiones se muestran menos interesadas en interactuar con iguales y parecen mostrar una alta tendencia a la distracción.

La guía nació por la gran demanda que nos había transmitido el colectivo de afectadas. Incluye dos novedades con respecto a la edición anterior. La primera, que cuenta con la colaboración de Luciana Alves, una mujer con el síndrome de Turner, que da su perspectiva y su visión como afectada. La segunda, que incluye un capítulo redactado por quien firma este artículo, como psicóloga de la Asociación CRECER, titulado "La intervención psicosocial desde una asociación de pacientes". La inclusión de estas dos colaboraciones denota el protagonismo que desde la comunidad científica se está dando a las afectadas. En la guía también se pueden encontrar diversos capítulos de interés sobre la importancia de los cuidados ginecológicos, cardiológicos o pediátricos.

Habitualmente, la talla baja es el primer motivo de consulta y es una de las principales inquietudes de las pacientes y sus padres. Pronto son conscientes que la talla no es tan importante y son las complicaciones cardíacas o los aspectos ginecológicos a los que ocupan un papel primordial. Cuando llegan a la adolescencia, son las habilidades sociales el motivo de mayor preocupación por parte de los progenitores.

Desde CRECER incidimos en que debemos procurar hacerlas emocionalmente inteligentes.

La asociación CRECER, tras la llegada de una niña con el síndrome, realiza una fase de acogida. En los primeros momentos son los padres nuestros objetivos de intervención para pasar más adelante a intervenir con sus hijas. La intervención familiar se realiza para lograr una mejor inserción de la paciente y su familia a nivel social, y la intervención individual para lograr que la persona con ST pueda alcanzar el pleno desarrollo de su potencial.

El síndrome de Turner es una patología que aún es bastante desconocida, sobre todo cuando nos referimos al conocimiento de su perfil neurocognitivo. En la actualidad, ya se dominan las complicaciones médicas que pueden surgir a lo largo de la vida del paciente y desde el ámbito sanitario se ponen medidas para tratar de subsanarlas, pero aún no existe unanimidad de criterios cuando hablamos sobre el conocimiento de las aptitudes cognitivas y las características neuropsicológicas del ST. Los estudios más recientes sobre el rendimiento neurocognitivo reflejan un patrón de alteraciones más homogéneas que los estudios de personalidad. También hay que considerar cómo las incidencias auditivas (no siempre detectadas) pueden estar provocando alteraciones en el aprendizaje y en las relaciones sociales.



Quizás el capítulo más esperado de esta guía es "¿Cómo dar el diagnóstico a nuestras hijas?". Es uno de los temas que más angustia a los padres, ya que temen que sus hijas puedan resultar estigmatizadas en clase. Ellos deben comprender que el diagnóstico no llega en un momento, sino que es un proceso que durará años. Es imprescindible así evitar el secretismo, ya que a todas las edades podemos explicarles su diagnóstico siempre teniendo en cuenta una serie de premisas:

- Los padres deben comunicar a sus hijas el diagnóstico cuando se sientan preparados para informarlas.
- Informar y hacer cómplices a los hermanos.
- Debemos ayudarlas a que expresen sus dudas y sentimientos ante el diagnóstico.
- Los padres y los médicos deben implicar a la niña.



**PATRICIA GARCÍA-LUNA**  
Psicóloga de la Asociación CRECER

[crecer.andalucia@crecimiento.org](mailto:crecer.andalucia@crecimiento.org)

Los padres tienen que estar bien informados. Esto les hará sentirse más competentes frente a las posibles preguntas que sus hijas puedan realizarles. También es fundamental que cuiden el estado emocional en el que se encuentran antes de hablar con ellas de los temas que más las suelen preocupar, como su talla, el desarrollo puberal o la aceptación por parte de sus compañeras. Ya que, si no, podríamos contagiar nuestra ansiedad o estado anímico a las menores. En resumen:

- Los padres deben mostrarse siempre disponibles para hablar. El diagnóstico no es un momento, es un proceso.
- Evitar culpabilizaciones inconscientes.
- Conviene partir del síntoma que preocupa a la niña.

Cuando las pacientes se hacen mayores, las familias pasan a un segundo plano y trabajamos directamente con las afectadas, siendo ellas las protagonistas. Las mujeres con este síndrome ocupan en la actualidad una vocalía dentro de la asociación marcando las directrices que debemos seguir y formulando las reivindicaciones que demandan a la sociedad.

Si realizamos un diagnóstico temprano, una valoración biopsicosocial e informamos adecuadamente a los padres y a la niña, tendremos muchos aspectos a favor para conseguir una vida adulta de calidad.

La guía se puede solicitar a la asociación CRECER o descargarla directamente en la web [www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org). Queremos agradecer a Novonordisk su inestimable colaboración haciendo posible la edición de esta guía.



# Manifiesto sobre la atención en salud mental en la ciudad de Córdoba

Ante algunas deficiencias detectadas en salud mental en la ciudad de Córdoba, la Comisión de Discapacidad y Dependencias del Ilustre Colegio de Abogados de Córdoba y la Asociación de Allegados y Personas con Enfermedad Mental de Córdoba (Asaenec) hemos decidido elaborar, de manera conjunta, un manifiesto reivindicativo que recoge las principales demandas que el colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias llevan reclamando hace tiempo.

Es justo reconocer los avances que se han realizado en la atención en salud mental con la mejora de los recursos y servicios destinados a la población que padece trastornos mentales. Sin embargo, hay cosas que van mal, y que siguen yendo mal año tras año.

Ocurre que no ha sido ni sigue siendo verdad lo proclamado en el artículo 22.3 del Estatuto de Andalucía, esto es, que “las personas con enfermedad mental tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes”.

En este sentido, el manifiesto recoge una serie de reivindicaciones divididas en dos apartados claramente diferenciados. El primer apartado se refiere a las reivindicaciones respecto a las personas con enfermedad mental que no acuden a los dispositivos sanitarios.

Actualmente se está produciendo un incremento muy significativo de personas que padecen un trastorno mental grave, que no tienen conciencia de enfermedad ni se encuentran adheridas a tratamiento médico alguno, lo que provoca que no acudan de manera voluntaria a las Unidades de Salud Mental Comunitarias

y, por tanto, no se encuentren sometidas a un seguimiento médico continuado. Esta circunstancia provoca en este colectivo empeoramientos y descompensaciones que derivan en conductas disruptivas, generalmente en el ámbito familiar, que dan lugar a ingresos involuntarios o, lo que es peor, a incidentes que reciben la consideración de delitos. Ello conlleva la detención del enfermo, la conducción a comisaría y después al juzgado de guardia, lo que supone una dramática alteración de las bases de la convivencia familiar, a veces, de modo irrecuperable. En el Juzgado de Guardia, por obra de los juicios rápidos, el enfermo puede salir condenado en cuestión de horas con una prohibición de acercamiento y comunicación con sus familiares.

El segundo apartado de reivindicaciones se refiere a las deficiencias detectadas en algunos dispositivos sanitarios de salud mental. En concreto, nos referimos a cuatro aspectos básicos:

1. Deficiencias en la información a la que los familiares y allegados del enfermo tienen derecho.
2. Deficiencias en la atención a las personas con enfermedad mental en Urgencias del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.
3. Deficiencias en el seguimiento y continuidad asistencial tras el alta hospitalaria en la Unidad de Hospitalización de Salud Mental de Córdoba.
4. Insuficientes recursos residenciales y asistenciales, y deficiencias de coordinación entre Salud Mental y la Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de la Persona con Enfermedad Mental (FAISEM).

En conclusión, junto a una parte de la atención en salud mental que va bien, hay otra que presenta deficiencias. Los firmantes de este escrito las hemos señalado, con intención constructiva, para que sean objeto de estudio y, en su caso, de solución o, al menos, de mejora.



PILAR GONZÁLEZ CUEVAS y M<sup>a</sup> VICTORIA DÍAZ BUSTOS

De izquierda a derecha: Concepción Toro (abogada y miembro de la Comisión de Discapacidad y Dependencias del Ilustre Colegio de Abogados de Córdoba), M<sup>a</sup> Victoria Díaz (presidenta de Asaenec) y Pilar González (abogada y responsable de la Comisión de Discapacidad y Dependencias).

No hemos señalado “causas”, ni mucho menos “culpas”, sino tan solo “hechos” que hemos advertido, tras contrastar testimonios e informaciones. No desconocemos que faltan recursos pero apreciamos también que los disponibles no están repartidos con equidad.

Solo deseamos que este manifiesto sirva para que la mejora de la Salud Mental sea una realidad tangible, y se adopten las medidas necesarias para solucionar las deficiencias que el colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias llevan padeciendo largo tiempo.

NOTA: Para leer el manifiesto completo y colaborar en la recogida de firmas de adhesión: [www.asaenec.org](http://www.asaenec.org).



No solo faltan recursos, sino que los disponibles no están repartidos con equidad



## José Pérez Bernal y Pedro Cavadas

### Médicos



Los médicos José Pérez Bernal, ad- junto a la coordinación de trasplan- tes del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y Pedro Cavadas, cirujano del Hospital La Fe de Valencia, han sido galardonados con los Premios Doctor Carlos Margarit 2012 en las modalidades de Labor Humanitaria

y Médico-Científica, respectivamen- te. Estos galardones, otorgados por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), llevan el nombre del doctor Carlos Margarit, que fue quien realizó el primer trasplante de hígado en España.

## Marc Anthony

### Cantante

El cantante estadounidense de pop Marc Anthony ha creado la Fundación Maestro Cares, una orga- nización sin ánimo de lucro para ayudar con recursos económicos a entidades caritativas en países en

vías de desarrollo en América Latina y el Caribe. La nueva organización ofrecerá asistencia a niños huérfanos y apoyará servicios sociales y otros programas de desarrollo dirigidos a menores en situación de pobreza.



## Luis Fernández

### Actor



El actor Luis Fernández, muy popular por su papel de “Culebra” en la serie de televisión “Los Protegidos”, se sumó a la celebración del Día Mundial contra el Cáncer celebrado el pasado 4 de febrero. Junto con Lolita, María

Castro y Eva González, construyó un gran puzzle con forma de lazo rosa para mostrar su apoyo a los afectados por la enfermedad, en una campaña organizada por la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y Ausonia.

## Cristina Soler Valero

### Bailaora

La bailaora flamenca Cristina Soler Valero participó el 25 de febrero en una gala benéfica destinada a recau- dar fondos para los afectados por osteogénesis imperfecta, una enfer- medad conocida como “huesos de

crystal”. El acto solidario había sido organizado por la Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE) y el Ayuntamiento de Otura, el municipio granadino donde tuvo lugar.



Foto: Alberto Otero



# El arte como terapia

Las actividades relacionadas con el arte son cada vez más frecuentes en las asociaciones de pacientes. Estas iniciativas son recursos idóneos para lograr la expresión emocional y psicológica de los afectados, que logran canalizar a través de la creatividad sus emociones y sentimientos, y asimilar mejor muchos de los aspectos más duros de su enfermedad.

Mural creado por ASION  
en uno de sus talleres.

Los “Talleres de María Fernanda” son un clásico del **Hospital Niño Jesús de Madrid**. Desde hace 15 años, la arteterapia se utiliza en este centro para tratar patologías relacionadas con trastornos de la alimentación e imagen corporal como la anorexia y la bulimia o adicciones como la drogadicción. También ha servido para tratar la inadaptación social y para trabajar con personas que padecen deficiencias psíquicas, como el síndrome de Down, o para la rehabilitación en el caso de problemas físicos y motóricos. En todos los casos, los pacientes son niños.

Según explican sus organizadores, el arte se mezcla con la terapia “como medio para conseguir las mejores respuestas del paciente a sus problemas y limitaciones físicas, posibilitándole a través de la conjunción de la creatividad y la motricidad, la mejora progresiva”.

“Todos nosotros hemos experimentado a lo largo de nuestra vida momentos o circunstancias en los que nos ha sido imposible expresar nuestros problemas o sentimientos a través de las palabras. A veces, porque se quedan pequeñas, porque es mucho lo que queremos expresar. Otras, porque estamos convencidos de que no nos van a entender o porque vamos a ser incapaces de transmitir nuestros pensamientos y, sobre todo, nuestros sentimientos, o porque simplemente no queremos compartirlo”, explican.

Y es precisamente en esos momentos cuando todos buscamos una forma de expresión que nos libere de las tensiones o de nuestras contradicciones internas y problemas.

Entonces, “un lápiz, un pincel, una hoja de papel, dejar volar la imaginación y dejar libre nuestra creatividad, sin ataduras, sin críticas, sin normas, hace que utilicemos toda nuestra energía psíquica y física equilibrando nuestro ser en esa conjunción de mente creativa y cuerpo”, añaden los responsables de los talleres del centro hospitalario madrileño.



Taller de pintura organizado por la asociación de padres de niños con cáncer ASION.

## Facilitar la expresión

La arteterapia es una profesión asistencial que utiliza la creación artística como herramienta para facilitar la expresión y resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos. Se practica en sesiones individuales o en pequeños grupos bajo la conducción de un arteterapeuta, un profesional que ejerce tras haber concluido satisfactoriamente un máster universitario en arteterapia reconocido por la **Asociación Profesional Española de Arteterapeutas (ATE)**.

Según explica **Noemí Martínez Diez**, hasta ahora directora de este máster, impartido por la Universidad Complu-

## Las actividades relacionadas con el arte pueden aportar grandes beneficios en términos de salud psíquico-física

tense de Madrid, en su artículo ‘Nuevas herramientas para la intervención terapéutica con menores con trastornos de conducta: arteterapia’, “el arte es un ámbito apropiado para el desarrollo de la expresión personal y de la comunicación, comunicación consigo mismo y con los demás.

“La actividad artística es un medio idóneo para trabajar en terapia por la facultad que presenta de variar, repetir y hasta destruir a voluntad la propia obra, como representación de otros procesos. La obra artística proporciona

un importante medio visual que es a la vez signo de uno mismo y del objeto que representa”, añade.

**Mari Ángeles Herrero Fernández**, secretaria de la Asociación Profesional Española de Arteterapeutas (ATE), explica que se trata de una profesión con más de 70 años de historia y que se encuadra dentro de las profesiones asistenciales.

“La arteterapia se practica siguiendo una estricta metodología y bajo un marco o *setting* terapéutico definido. Este marco terapéutico y la metodología mencionada se basan principalmente en la teoría de la arteterapia, la psicoterapia analítica de grupos, las psicoterapias dinámicas y la teoría del arte contemporáneo”, asegura la profesional.

Según explica Mari Ángeles Herrero, “se realiza en grupos y sesiones indivi-

terapia en la que se le va a animar a emprender a su vez un proceso artístico.

En este tipo de actividades, lo importante no es el resultado del proceso creativo. “Cuando tú ofreces un taller o unas sesiones de arteterapia el objetivo es lograr que la persona mejore emocionalmente, no hacer una obra de arte. No importa lo que hayas hecho, ni que no sepas pintar o esculpir, sino que en ese proceso de creación te hayas encontrado bien”.

En la actualidad, Mari Ángeles trabaja con drogodependientes que se están rehabilitando. Según cuenta, para ellos las actividades creativas son “menos confrontativas”. “Les explicas que es un espacio donde se pueden expresar libremente, y donde pueden explorar con los materiales, que muchas veces actúan como metáfora de lo que les está pasando, porque hacen como una



**MARI ÁNGELES HERRERO**  
Secretaria de la ATE

“No importa lo que hayas hecho, sino que durante el proceso de creación te hayas encontrado bien”

## El Arteterapia está indicada para personas que ven difícil la articulación verbal de sus conflictos y emociones

duales con pacientes muy variados y con objetivos terapéuticos muy distintos. Según las características del paciente, la arteterapia se practica de una forma u otra en un nivel u otro de intervención”.

No hay que confundirla por tanto con el arte entendido como si fuera una terapia en sí misma. “En este último caso se considera que la actividad artística posee cualidades terapéuticas *per se* y consecuentemente no se considera necesario poseer formación específica alguna”, aclara la representante de la ATE.

Por regla general, la arteterapia está indicada para personas que, debido a sus circunstancias o a la enfermedad que padecen, encuentran difícil la articulación verbal de sus conflictos y emociones.

Este tipo de actividad puede utilizarse con cualquier colectivo de cualquier edad siempre y cuando exista la voluntad de la persona de iniciar una psico-

especie de paralelismo con sus vidas. Esto también les ayuda, el haber hecho alguna cosa nueva de una forma menos directiva, porque les dejas actuar libremente. Y que sea una obra original suya, es decir, que nadie les haya dicho cómo la tenían que hacer”.

### Beneficios para la salud

Consciente de los beneficios del arte como terapia, no solo para sus pacientes sino también para sus familiares, cada vez son más las asociaciones españolas que, al igual que el Hospital Niño Jesús, recurren a este tipo de actividades creativas.

Basta echar un vistazo a cualquiera de las más de mil entidades que hay en nuestro país para comprobar cómo los talleres de fotografía, de pintura y de teatro, de cine, música o baile son muy comunes dentro del movimiento asociativo.

Y es que, este tipo de actividades pueden aportar grandes beneficios en



**VERÓNICA ESLAVA**  
Psicóloga de ASION

“Estas actividades son una manera espontánea y creativa de sacar lo que uno lleva dentro”

# Ventajas del arte como terapia

1

El arte es un ámbito apropiado para el desarrollo de la expresión personal y de la comunicación consigo mismo y con los demás.

2

Ofrecen la posibilidad de comunicarse sin palabras, de una manera no amenazante y simbólica, incluso lúdica, recurriendo a la imagen, al color, a la música o el cuerpo, como medios para canalizar las emociones, para transmitir ideas o reflejar todo el universo que las personas guardan dentro de sí.

3

La actividad artística en un medio idóneo para trabajar en terapia por la facultad que presenta de variar, repetir y hasta destruir a voluntad la propia obra, como representación de otros procesos.

4

El arte y la creatividad son el medio más eficaz para que este colectivo se desarrolle íntegramente como personas y expresen sus opiniones sobre la sociedad en la que viven.

5

Puede utilizarse con cualquier colectivo de cualquier edad siempre y cuando exista la voluntad de la persona de iniciar una psicoterapia en la que se le va a animar a emprender a su vez un proceso artístico.

6

El arte y la creatividad utilizan para desarrollarse un medio que es tremendamente eficaz, que es el juego.

términos de salud psíquico-física.

Tal y como explica **Verónica Eslava**, psicóloga de la **Asociación de Padres de Niños con Cáncer (ASION)**, en la que este tipo de iniciativas suelen ser habituales, "ofrecen la posibilidad de comunicarse sin palabras, de una manera no amenazante y simbólica, incluso lúdica, recurriendo a la imagen, al color, a la música o el cuerpo, como medios para canalizar las emociones, para transmitir ideas o reflejar todo el universo que las personas guardan dentro de sí".

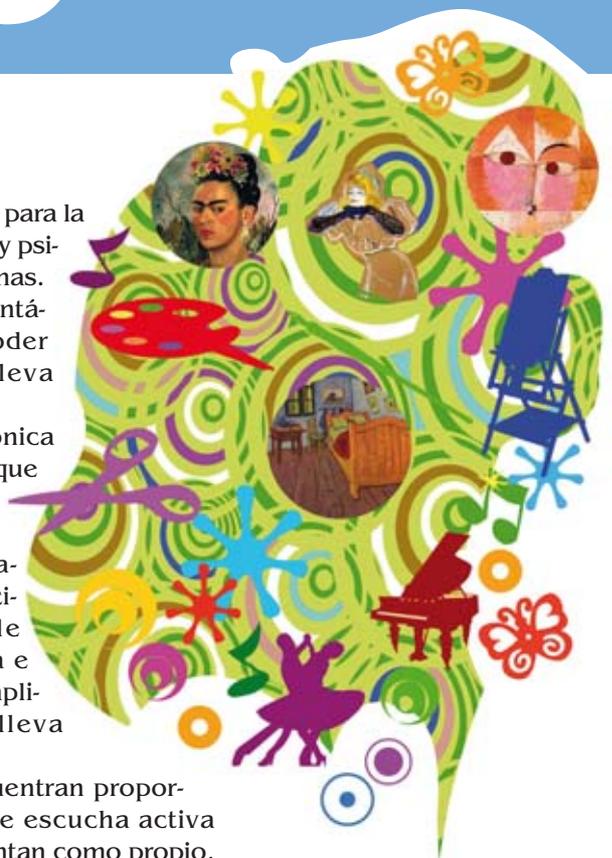
ASION, una asociación de padres y madres con hijos enfermos de cáncer que ayuda a otras familias a superar esta situación, ha realizado diversas actividades relacionadas con el arte desde que fue fundada en el año 1989. "Hemos hecho arteterapia, biodanza y algunos talleres de creatividad", explica su psicóloga.

Se trata de iniciativas que están dentro de los grupos de terapia porque son

recursos muy buenos para la expresión emocional y psicológica de las personas. "Es una manera espontánea y creativa de poder sacar lo que uno lleva dentro", añade.

Según explica Verónica Eslava, los objetivos que se plantean con este tipo de talleres son ayudar en la aceptación del cáncer y facilitar el proceso de toma de conciencia e integración de las implicaciones que conlleva esta enfermedad.

Entre ellos se encuentran proporcionar un espacio de escucha activa que los pacientes sientan como propio, saludable y propicio para la expresión; reducir los niveles de estrés y ansiedad que producen el diagnóstico, el trata-



miento y la hospitalización y compensar el desajuste emocional que éstos provocan. También, reforzar la autoestima; fomentar la comunicación con los otros pacientes, el personal sanitario y los miembros de la familia o reencuadrar en positivo la enfermedad y la relación del paciente con ella, eliminando conductas desadaptativas y facilitando el desarrollo de habilidades de adaptación de situación, entre otros.

La respuesta de los pacientes es mucho más positiva que con terapias convencionales. Aún así, la psicóloga explica que lo importante es combinar ambas. "A través de la pintura o de la expresión corporal surgen cosas que luego es importante trabajar a nivel convencional", añade.

## Lograr la inserción

La **Fundación ANADE** es otra de las entidades españolas que más está abogando por el arte como terapia, con el objetivo es lograr la inserción social y laboral de las personas con discapacidad o enfermedad mental a través de los grupos de teatro.

La entidad trabaja con la convicción de que el arte y la creatividad son el medio más eficaz para que los pacientes se desarrollen íntegramente como personas y expresen sus opiniones sobre la sociedad en la que viven. Y, a través de estos grupos de teatro, se crean canales para mostrar a la sociedad la realidad de estas personas y lo que, con los medios adecuados, son capaces de hacer.

Cuando le preguntamos por qué llevan a cabo este tipo de actividades creativas frente a

otras más convencionales, el presidente de la fundación, **José Colmenero**, responde: "Porque el arte y la creatividad utilizan para desarrollarse un medio que es tremendamente eficaz, que es el juego".

Y pone un ejemplo: "Jugando a contarnos historias, aprendemos a manejar dinero, a diferenciar la realidad de la ficción, a hablar claro y alto para que el público nos entienda, a manejar el

turno de palabra, el ahora hablo yo, me oyes y después me contestas tú... Aprendemos sobre todo montones de habilidades sociales con el juego dramático que de otra manera sería muy difícil de conseguir".

"A esto se suma –continúa–, que damos información positiva a la sociedad sobre la verdadera realidad y sobre todo sobre las verdaderas capacidades de las personas con discapacidad. Haciendo una obra de teatro y subiéndose a un escenario, nuestros actores van a mostrar al público que ellos también pueden hacer este tipo de actividades. Y ese público, que en su mayoría son niños o jóvenes, en un futuro, cuando sean mayores, los aceptarán en su entorno cotidiano. Dándoles noticias e información positiva, contribuimos a normalizar esa relación, a que no tengan miedo y a que sepan más sobre ellos. Y, por tanto, a lograr la integración social", explica Colmenero.

Pero si los resultados son beneficios para mejorar la imagen que tiene la sociedad sobre estos colectivos, aún lo son más para los propios actores, en total 90 personas. "Los sacamos del circuito de la discapacidad –explica Colmenero–. Hacen una obra de teatro que no representan en otros centros de discapacitados sino en colegios, en teatros, en casas de cultura. Y, por lo tanto, son ellos los que en definitiva siguen demandando más actividad. Al

Este tipo de actividades también sirve para insertar en la sociedad a colectivos como el de las personas con discapacidad

ser un juego, les puedes ir proponiendo actividades, si quieres, incluso en consonancia con el psicólogo del centro, para que refuercen esas actividades sociales. Pero al ser un juego, son ellos los que están demandando la actividad y los que se esfuerzan por hacerlo bien. Hay que hacerlo bien para que al público le guste la obra de teatro, el cuento o la película que estamos haciendo".



**JOSÉ COLMENERO**  
Presidente de la Fundación ANADE

"El arte y la creatividad utilizan para desarrollarse un medio muy eficaz: el juego"

En la actualidad, la fundación lleva a cabo numerosas actividades. Celebra un congreso y un festival sobre arte y discapacidad en Santiago de Compostela; un festival de cine sobre la discapacidad en la ciudad madrileña de Collado Villalba; dos muestras de teatro especial en Madrid y Galicia... Además, convoca un premio internacional de cuentos escritos por personas con discapacidad, que tiene mucho éxito. "Este año hemos recibido casi 750 cuentos de toda España, de Europa y muchísimos también de Iberoamérica", relata el presidente de la fundación, orgulloso.

También convocan un premio internacional de fotografía sobre la discapacidad, en el que no solo pueden participar personas con discapacidad sino también profesionales de la fotografía.

Y a todo esto hay que sumar los seis grupos de teatro de personas con discapacidad o enfermedad mental con los que cuentan.

En el caso de la Fundación ANADE, el resultado de todo ese proceso creativo sí que cuenta. "Cuando yo llegué a este mundo -explica su presidente-, me encontré que lo que había hasta entonces era un grupito de teatro que llevaba el psicólogo o el cuidador del centro, que hacía, con mucha voluntad y pocos medios, una pequeña obra para Navidad. Como no eran profesionales de teatro, el resultado final era un poco pobre para lo que se podía hacer". Eso ha cambiado y ahora la fundación intenta, con la ayuda de verdaderos profesionales, que el resultado final sea lo mejor posible.

Otra de las asociaciones de pacientes que más trabaja el arte como terapia para los afectados es la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**, organización que agrupa a 284 entidades y cuenta con más de 45.000 socios en todo el territorio nacional.

Para ellos, la creatividad es una herramienta más a la hora de trabajar con los afectados y sus familiares y, como federación y a través de las asociacio-

## Asociación Profesional Española de Arteterapeutas (ATE)

C/ Papín 29.  
08028 Barcelona.  
asociacion@arteterapia.org.es  
www.arteterapia.org.es

## Asociación de Padres de Niños con Cáncer (ASION)

C/ Reyes Magos, 10, bajo.  
28009 Madrid.  
Teléfono: 91 504 09 98.  
asion@asion.org  
www.asion.org

## Fundación ANADE

C/ Clara Campoamor, 20.  
28400 Collado Villalba (Madrid)  
Teléfono: 91 851 89 24 y 610 53 47 89  
fundacion@fundacionanade.org  
www.fundacionanade.org

## FEAFES

C/ Hernández Más, 20-24.  
28053 Madrid  
Teléfono: 91 507 92 48  
www.feafes.org

nes que la integran, son muchas las actividades de este tipo que organizan.

Un ejemplo es el proyecto "Art a 4 mans", organizado por la **Asociación Salut Mental Sabadell**, destinado a mejorar el estado de sus socios

A través de distintas disciplinas, como la pintura, el graffiti, el diseño, la cerámica, la música, la poesía o la narrativa, los socios del Club Social La Xamba de la asociación se han redescubierto a sí mismos.

Y lo han hecho con la ayuda de artistas profesionales, ya que cada obra ha sido elaborada por dos personas, uno de estos artistas y un socio del club social. Un trabajo mutuo muy positivo, según sus organizadores, que destacan "el proceso, la complicidad y el vínculo que se estableció entre las parejas, el diálogo, la ilusión, el intercambio de emociones y de experiencias", que tuvo lugar entre ambos.

Meritxell Tizón Gutiérrez  
mtizon@gmail.com



## entrevista

Acaba de ser nombrado presidente de la Agencia Estatal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), la mayor institución pública dedicada a la investigación en España. Un organismo que afronta una de las etapas más difíciles de su historia. Y es que parece difícil mantener el nivel de excelencia que ha caracterizado en los últimos años a la investigación española en un contexto de recortes presupuestarios y fuerte crisis económica.

**EMILIO LORA-TAMAYO,** PRESIDENTE DEL CSIC

“Hay que propiciar un mayor acercamiento entre **las empresas y los investigadores**”

**C**onoce muy bien la Agencia Estatal del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). No en vano ha desarrollado gran parte de su trayectoria profesional en esta institución. Emilio Lora-Tamayo (Madrid, 1950), es el nuevo presidente del CSIC, la mayor institución pública dedicada a la investigación en España. Una agencia en la que trabajan cerca de 15.000 personas.

**En 2003 ya fue presidente del CSIC. ¿Cómo afronta esta segunda etapa?**

Con ilusión, como no puede ser de otra manera. Y con la ventaja de que es una institución que conozco bien, porque he recorrido toda la escala dentro del Consejo, empezando por una posición de becario, hace ya muchos años, y terminando por los años que pasé al frente de una Vicepresidencia y el tiempo que pasé en la Presidencia. Eso también me permite, de alguna manera, visualizar mejor los problemas que ahora mismo tiene, y que evidentemente no son sino reflejo de los que padecemos en todo el sistema.

**Como institución, ¿hay diferencias entre el CSIC de entonces y el de ahora?**

No, significativas no. Han pasado ocho años y el Consejo ha aumentado de tamaño y estamos ya en unas 15.000 personas

pero, aparte de esa nueva dimensión, la actividad y la forma de trabajar sigue siendo la misma. Quizás sí se ha estructurado más a partir de los planes de actuación, que se empezaron a desarrollar en 2006. Pero no son cambios significativos porque en el fondo sigue siendo lo mismo. Es un

**“La última línea de defensa que tenemos es el personal, que es el mayor activo del sistema”**

organismo cuya finalidad es la generación y aplicación del conocimiento y que solicita y utiliza recursos de forma competitiva. Y no lo hace mal, porque tiene un coeficiente de éxito importante.

**En estos momentos, ¿cuál es la situación de la investigación en España?**

Tenemos un buen nivel, fruto del trabajo desarrollado por los investigadores y del sistema. En las últimas dos décadas han mejorado mucho todos los indicadores de los resultados de la investigación española. Aún así, es bien sabido, y prácticamente endémico, que la parte del desarrollo, de la aplicación de esos conocimientos, sigue siendo bastante deficitaria. No está en relación con el nivel que detenta el sistema en el área del conocimiento y que,



en muchas líneas y áreas científicas, es absolutamente homologable con el conocimiento internacional y, en algunos casos, hasta superior.

**¿Cómo acabar con este handicap?  
¿Debería aumentar la colaboración entre las empresas y los investigadores?**

No es un tema que tenga una solución simple. No se la puedo esbozar, seguramente porque tampoco manejo todos los datos. Pero es evidente que hay que propiciar un mayor acercamiento entre ambas partes. Y no es lo único que hay que hacer. De hecho, la Administración ya lleva tiempo intentando definir y poniendo en práctica medidas de estímulo precisamente para mejorar esa innovación, esa competitividad, en definitiva. Y para eso es evidente que hace falta estimular la implicación mutua entre el sistema productivo, la empresa, y el sistema de generación de conocimiento, que es el sistema de investigación. Aquí sí le puedo decir que, desde hace también dos décadas, en este acercamiento que es necesario, y que todos deseamos, la parte de la investigación, que es la que conozco más, ha hecho gran parte de los deberes que tenía que hacer.

**¿En qué sentido?**

Se ha aproximado bastante a la raya que separa ambos mundos. No estoy seguro de que el mundo empresarial haya hecho lo mismo, posiblemente porque hay muchos problemas, de tamaño, de definición de lo que es el tejido industrial, etc. Recuerdo que cuando yo era muy joven, a los investigadores hablarles de acercarse al mundo de la empresa, de aplicaciones, les pillaba bastante lejos. Es más, cuando había alguna empresa que se acercaba a los centros de investigación para tratar de definir alguna colaboración que pretendiera sacar partido a conocimientos que habían sido publicados, tenían dificultades, porque ni se entendía el lenguaje ni la pertinencia de ese acercamiento. Las cosas se han dado la vuelta completamente y ahora son los investigadores los que se acercan muchas veces a la empresa.

**La crisis económica, ¿va a influir en la investigación? ¿Cómo se pueden mante-**

**ner los resultados con menos recursos?**

Efectivamente, la situación ahora es muy delicada. Es una situación que en términos económicos afecta a todos los sectores de la sociedad y, naturalmente, también a la investigación. A nosotros nos afecta también, incluso de forma más intensa, porque desde 2009 los presupuestos del Consejo han disminuido. Tenemos que intentar que eso no afecte negativamente y que, en todo caso, no suponga más allá que una disminución de la velocidad de crecimiento en los parámetros que al uso se utilizan para ver cómo está generándose la ciencia, la tecnología y el



## Un físico con una larga trayectoria en el CSIC

Emilio Lora-Tamayo es doctor en Ciencias Físicas por la Universidad Complutense de Madrid y DEA por la Universidad Paul Sabatier de Toulouse, Francia. Es catedrático de Electrónica de la Universidad Autónoma de Barcelona desde 1989. Sus campos de especialización son: Microelectrónica, Tecnología del silicio, Circuitos integrados, Circuitos CMOS, Tecnologías micro y nanoelectrónicas, Microsistemas, Microsensores, Dispositivos semiconductores y MCM (Microchip modules). Tras finalizar sus estudios universitarios, completó su formación en el CSIC, en la École Nationale Supérieure d'Aéronautique et de l'Espace (Toulouse, Francia) y en el Laboratoire d'Electronique et de l'Informatique (Grenoble, Francia). En 2002 recibió la Encomienda de número de la Orden del Mérito Civil (2002) y está en posesión de las medallas de bronce y plata del CSIC.

desarrollo. Va a haber esa disminución, sin duda, pero no una recesión. Que se produzca un crecimiento negativo es difícil, porque tenemos un sistema relativamente estable.

**¿Cómo van a intentar lograr que eso afecte lo menos posible?**

Hay una batería de medidas, de aspectos, en los que podemos incidir. En primer lugar, vamos a detener y deslizar en el tiempo una serie de inversiones en obras, infraestructuras y equipamientos, que estaban programadas. En el caso de las obras no creo que afecte mucho. Tampoco creo que afecte sustancialmen-

te al equipamiento, porque en los años de expansión de 2006 y 2007 se hizo una buena renovación en este sentido. La última línea de defensa que tenemos es el personal, que es el mayor activo del sistema. Cuesta aceptar que se pueda destruir una obra de tiempo y dedicación que es difícil volver a crear. Si al final afectará o no, no lo puedo decir en este momento, porque estamos tratando de encajar no el presupuesto definitivo, que estará en mayo, sino las disponibilidades de crédito en la prórroga de presupuestos.



**Hablando de personal, son muchos los jóvenes que se van fuera. ¿Existen los mecanismos suficientes para que vuelvan?**

No es tanto la cuestión transnacional, que haya que recuperar a los que salen fuera. Hay que recuperar o incorporar al sistema a los mejores, de los que salen fuera y los que están dentro. Que se vayan fuera yo diría que es una obligación. Un investigador que no contrasta todos sus conocimientos en un ecosistema investigador que no sea el propio tiene una deficiencia importante. Lo que sí que hay que hacer es cultivar esa excelencia, esa calidad en nuestros grupos, en nuestros laboratorios, para que sean lo suficientemente atractivos y atraigan a personal. No solamente al español sino al extranjero. Si me pregunta si los mecanismos son suficientes, le diría que no, que nunca es suficiente, por sistema. Pero no debemos olvidar que en cualquier caso los mecanismos de evaluación tienen que estar siempre presentes para poder incorporar a alguien. Y lo que digo no es ninguna no-

vedad, porque la valoración es un procedimiento al que estamos acostumbrados en la investigación desde el principio de la carrera de cualquiera hasta casi su jubilación.

**Pero en los últimos años se está hablando mucho de una fuga de cerebros.**

En los últimos y en los anteriores. Hay gente que sale fuera y hay gente que viene. Yo creo que la situación, siendo deseable que tengamos mientras más oportunidades mejor, no es que esté equilibrada, ni mucho menos, pero por lo menos hemos llegado a una cierta dinámica en ambos sentidos. Hace 30 años sí había un flujo de nuestra capacidad investigadora hacia fuera. Yo por ejemplo, he pasado seis años en el extranjero. Ahora mismo lo que sí puedo decir es que en muchos de nuestros centros estamos recibiendo gente de fuera. No extranjeros que vengan de países, digamos, de segunda fila en el ranking científico, sino de países que están en primera. Si esos investigadores vienen, y se supone que tienen otras ofertas u otras posibilidades en su entorno geográfico más inmediato, es porque efectivamente identifican que aquí hay unas buenas posibilidades. Fijadas por ese marco que yo digo que hay que mantener a toda cosa, que es el marco de la exigencia y el marco de la calidad.

**De cara al futuro, ¿cuáles serán sus principales retos?**

Ahora mismo lo que nos preocupa a corto plazo es, precisamente, pasar esta situación intentando minimizar al máximo su efecto, para lo que tendremos que intentar optimizar los recursos y, además, sacar de defecto virtud y aprovechar la situación para intentar mejorar los mecanismos internos de gestión, hacerlos más eficientes. También continuaremos con el apoyo a las líneas más punteras e intentaremos algo que han perseguido todas las presidencias del CSIC, lograr que el Consejo tenga una capacidad de gestión acorde con los tiempos y homologable a otros organismos similares.

Meritxell Tizón  
mtizon@servimedia.net



# Los trasplantes a la carta son una realidad

Parece ciencia ficción y sin embargo no lo es. La posibilidad de crear órganos del cuerpo a la carta, es decir, adaptados a las necesidades de cada paciente, es una realidad gracias a la terapia celular. Y, de nuevo, España se encuentra a la vanguardia de la investigación en este campo de la biomedicina.

Ilustración: M.T. Garrido Lemus



**E**l pasado mes de julio la noticia ocupaba las portadas de periódicos de todo el mundo. Y no era para menos. Por primera vez en la historia, un equipo internacional de cirujanos, liderado por el investigador italiano **Paolo Macchiarini**, llevaba a cabo con éxito un trasplante de un órgano sintético. El implante, de una tráquea artificial, fue realizado en el **Hospital Universitario Karolynska de Estocolmo** y el destinatario fue un paciente con cáncer al que, hasta la operación, le quedaban pocas esperanzas de vida.

## La donación, insuficiente

En 2011, España batió su propio récord de donación y trasplantes, con un total de 1.667 donantes, que permitieron realizar un total de 4.218 trasplantes, según los datos de la **Organización Nacional de Trasplantes (ONT)**. Ello supone un in-

cremento del 11,8 por ciento respecto al año anterior, en total 445 enfermos trasplantados más.

Son cifras históricas en valores absolutos y en relación con el número de habitantes, que elevan la tasa de donación a 35,3 donantes por millón de habitantes y demuestran, una vez más, el liderazgo mundial de España en materia de donación y trasplantes y su capacidad de superación.

Sin embargo, la donación sigue siendo insuficiente, como demuestra el hecho de que siga habiendo pacientes en lista de espera para recibir un trasplante.

Según datos de la ONT, y a pesar de que el pasado año la lista de espera en nuestro país se redujo en un 4,8 por ciento, hasta el 1 de enero de 2012 el número de pacientes que se encontraba a la espera de recibir un órgano se mantenía en unos 5.500.

En el resto del mundo la situación

es aún más acuciante. Por poner como ejemplo a la Unión Europea, y según los datos de la organización que dirige **Rafael Matesanz**, en 2010 las donaciones cubrieron poco más del 45 por ciento de las necesidades de órganos de los pacientes europeos.

Además, a la falta de donantes se suma otro problema: el rechazo del órgano implantado por parte del paciente que lo recibe.

Sin embargo, todo podría cambiar gracias a la medicina regenerativa y la terapia celular, que están revolucionando el mundo de la Medicina y es la gran esperanza en el ámbito de la donación y los trasplantes.

Gracias a ella, en un futuro será posible crear órganos a la carta, es decir, hechos a la medida del propio paciente, a partir de sus propias células madre y que, por lo tanto, evitan el riesgo de rechazo.

De hecho, eso es lo que hizo el



**JOSÉ LUIS JORCANO**

Director de la Unidad Mixta de Ingeniería Biomédica CIEMAT-UC3M

“Nuestro método se utiliza en la práctica totalidad de las unidades de grandes quemados”

doctor Paolo Macchiarini y lo que están haciendo otros investigadores en todo el mundo, incluida España.

Y es que de nuevo, como viene siendo habitual en los últimos años, nuestro país se sitúa a la cabeza en este tipo de investigación, que está insuflando nuevas esperanzas a la comunidad científica.

## Piel artificial

En la práctica totalidad de las unidades de grandes quemados españoles se utiliza una piel artificial creada por un equipo de científicos de la **Unidad de Biomedicina Epitelial del CIEMAT (Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas)**, dirigido por el científico **José Luis Jorcano**.

El equipo de Jorcano, quien en la actualidad dirige la Unidad Mixta de Ingeniería Biomédica nacida del acuerdo entre el CIEMAT y la Universidad Carlos III, consigue lo que parece un milagro. Con tan solo un trozo de piel del paciente, del tamaño de un sello, logra crear hasta dos metros cuadrados de piel, es decir, aproximadamente toda la superficie corporal, en tan solo unas semanas.

Este método pionero empezó a utilizarse en el año 2000. Según explica el investigador, "está patentado y se utiliza en la práctica totalidad de las unidades de grandes quemados de España". De hecho,

## Una 'fábrica' de órganos pionera en el mundo

El centro que dirige Francisco Fernández-Avilés, y que fue inaugurado el pasado 3 de noviembre, cuenta con unas instalaciones pioneras.

Además de tener dos laboratorios de recellularización, dispone de una amplia zona de descelularización, un área de lavado y autoclavado y un área de producción celular, entre otras instalaciones.

En ellas trabajará un equipo de diez personas, entre personal investigador, técnicos de laboratorio y personal administrativo, cuya actuación será dirigida por el propio Fernández-Avilés.

Con su trabajo, los investigadores pretenden conseguir, fundamentalmente, dos cosas. Por un lado, crear un banco de matrices de órganos procedentes de cadáveres para fabricar nuevos órganos, como corazones, hígados, riñones, piel, huesos o tendones. Lo harán repoblando dichas matrices con células madre de aquellos pacientes que necesitan un trasplante y, de esta manera, se paliaría el problema de la escasez de donantes.

Según destacó Fernández-Avilés, el laboratorio representa "una oportunidad sin precedentes en la medicina". Y es que, según el cardiólogo, el futuro de los trasplantes pasa por esta nueva línea investigadora.



caciones y se usa, por ejemplo "en el tratamiento de aquellas enfermedades raras en las que se pierde de alguna forma, o está muy deteriorada, la fisiología cutánea".

Una de estas patologías es la epidermolísis bullosa distrófica, enfermedad que se conoce como de "los niños mariposa".

Quienes la padecen, debido a que su piel es tan frágil como las alas de estos insectos, presentan ampollas

## Partiendo de las células madre del propio paciente se están creando órganos o tejidos nuevos que no provocan rechazo

Jorcano calcula que hay "unas 150 personas trasplantadas por este método".

Pero esta piel artificial no se utiliza solo para tratar quemaduras. Según explica **Marcela del Río Nechaevsky**, también investigadora en la Unidad de Medicina Regenerativa del CIEMAT, tiene otras apli-

o heridas que aparecen espontáneamente o al menor roce.

"Con estos pacientes estamos intentando dos líneas de terapias celulares. La primera consiste en trasplantarles células histocompatibles de un donante sano capaz de producir el colágeno VII", indica Del Río. "En los pacientes que tienen



fragmentos de piel normal –añade–, se está intentando tomar células de esas zonas sanas, hacerlas proliferar en un cultivo y generar suficiente piel para trasplantársela después al enfermo”.

En el caso de la tráquea que se creó en Estocolmo o de la piel que cultiva el CIEMAT, la regeneración celular ocurre *in vivo*, es decir, en el propio paciente, y no *in vitro*, es decir, en un laboratorio.

“No hay que poner estas células en cultivos celulares para expandirlas, para diferenciarlas –explica Paolo Macchiaroni–, sino que se pueden utilizar las propias células madre que están en el cuerpo, simplemente diciendo: “Tenemos un proceso de regeneración que está ocurriendo, ¿nos podrías ayudar a acelerar y a mejorar este proceso?”.

Pero no es solo piel artificial o trá-

queas lo que se está fabricando a partir de las células madre. En el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, un equipo dirigido por el doctor Francisco Fernández-Avilés, jefe del servicio de Cardiología de dicho centro, está trabajando para conseguir otro reto que parece imposible: crear corazones bioartificiales.

## Corazones

En este caso, el proceso de fabricación es el siguiente: se toma un órgano procedente de un donante –de momento, con el corazón la donación sigue siendo necesaria–, y se somete a un proceso de lavado con un jabón biológico en un laboratorio.

Este detergente elimina todas las células del órgano dejando intacta su estructura o andamiaje, incluidos los vasos y las válvulas. Hay

que tener en cuenta que los órganos están formados por células que se encuentran dentro de una estructura de colágeno. Lo que se dejaría intacto, por tanto, es ese colágeno.

Ese proceso de limpieza, cuya denominación científica es descelularización, puede durar entre tres y cuatro días. El siguiente paso es rellenar o sembrar esa estructura con células madre de la persona que espera el trasplante, que han sido previamente cultivadas y que proceden de distintas fuentes, desde sangre a grasa, médula ósea e incluso piel.

Aunque la investigación en este campo comenzó en Estados Unidos, nuestro país ha pasado a la historia por ser el primero que crea un laboratorio que se dedicará, en exclusiva, a la creación de este tipo de órganos.

El equipo del Gregorio Marañón no trabajará solo, sino que lo hará en permanente colaboración con un equipo de la Universidad de Minnesota dirigido por la doctora norteamericana **Doris Taylor**, la primera que fue capaz de fabricar un corazón bioartificial de ratón que latiera y bombeara sangre.

De momento, el mencionado proceso ya ha funcionado en animales pequeños. Concretamente, el equipo encabezado por la doctora Doris Taylor ya ha conseguido eliminar todas las células del corazón del cadáver de un ratón y repoblarlo con células madre adultas, obteniendo un nuevo corazón con todas sus estructuras y capaz de generar un latido eficaz.

De cara al futuro, se espera, según destacó Francisco Fernández-Avilés durante la presentación del centro español, poder “revivir un trocito” de corazón humano antes de finales de año, con el objetivo de que el primer trasplante a un paciente se pueda realizar dentro de “unos cinco o diez años”.

Paz Hernández y Meritxell Tizón  
pacientes@servimedia.net



Foto: Jorge Villa



## FERNANDO ROMAY

DIRECTOR DE RELACIONES INSTITUCIONALES  
DE LA FUNDACIÓN FEB 2014



“El deporte  
hace mejores a  
las personas”

Fotografías: Jorge Villa

Pese a medir 2,13 metros tiene más corazón que altura. A Fernando Romay se le asocia con el baloncesto. Pero también con los proyectos sociales. Comprometido con las personas que más lo necesitan, Romay destaca actualmente por sus continuas colaboraciones a favor de los enfermos, las personas mayores, las mujeres maltratadas, los niños, los inmigrantes, las personas con discapacidad...

**A** sus 52 años, y con un palmarés repleto de títulos de liga (siete), Copa del Rey (cinco), Recopa de Europa (tres) y Copa de Europa (dos), así como la plata olímpica inmemorial de Los Ángeles'84, Romay dedica su tiempo a ayudar a los demás. Desde hace tres años, ejerce de director de Relaciones Institucionales de la Fundación FEB (Federación Española de Baloncesto) 2014, y arranca sonrisas a personas mayores, mujeres maltratadas, niños, mujeres reclusas, padres de jugadores o inmigrantes.

### ¿Cuáles son las actividades que realiza la Fundación FEB 2014?

Somos la primera y creo que la única federación deportiva que tiene una fundación de carácter social puro y duro. Que no hace nada de promoción, sino simplemente programas sociales de todo tipo para la gente.

Dentro de estos programas, hay muchos que están encaminados a la mujer, porque el baloncesto también tiene a gala ser un deporte equilibrado socialmente, ya que tenemos casi el mismo número de licencias federativas en mujeres que en hombres. Dentro de los mismos tenemos "Baloncesto sin límites", que es un programa que hacemos con Instituciones Penitenciarias de introducción al baloncesto para reclusas, única y exclusivamente. ¿Por qué pensar sólo en mujeres y no hacerlo mixto? Pues porque casi todos los programas se hacen para hombres, no hay ningún programa exclusivo para mujer. Y precisamente a esto se debe el éxito que está teniendo.

Tenemos también un programa dedicado a la inmigración, que se llama "Basket sin fronteras". También está el programa "Campus socioeducativo", que es una gozada. Me encanta por los chavales, que te demuestran claramente que los mayores somos 'imbéciles'. Me explico. El primer año que lo hicimos hubo chavales palestinos, israelíes, marroquíes y de España. Se hizo un campus de



baloncesto de 10 días en el mismo sitio donde se concentraba el equipo nacional. Me resultó particularmente gratificante, porque en la primera noche, en cuestión de horas, ya se habían inventado un lenguaje común, que incluía palabras árabes, hebreas y españolas. Los chavales muchas veces te dan lecciones. Los chicos españoles venían de la Fundación Cesare Scariolo, que lleva el nombre del padre del seleccionador, Sergio Scariolo, y que lucha contra la leucemia infantil ayudando a los chavales y a los padres que tienen que trasladarse para recibir tratamiento hospitalario.

**La Fundación FEB prepara, a través del proyecto "Casa España", un centro de alto rendimiento en Dakar (Senegal) y acogerá a unos 300 niños en una escuela, donde no faltará el baloncesto. ¿Puede contar más detalles de este proyecto?**

Es un proyecto muy ambicioso. Nosotros tenemos mucha influencia en Hispanoamérica, por razones obvias, y menos influencia en el continente africano, sobre todo por una barrera, que es la idiomática, aunque también la

## Una leyenda tan grande como solidaria

Romay se mueve como pez en el agua en el mundo solidario. Allá por donde se mueve, no deja indiferente a nadie. Cuando le hicimos esta entrevista, un repartidor, al volante de un pequeño camión, le saludó mientras circulaba y le devolvió la sonrisa. Consciente de que su nombre de leyenda y su carácter afable despierta simpatías, cuando dejó la canasta con el hito de ser el primer jugador en poner 600 tapones en la ACB, decidió dedicarse a la gestión de entidades deportivas y a comentar los partidos por televisión, pero también a mostrar su cara más solidaria.



social. Lo que se pretende con Casa España es que sea una especie de Instituto Cervantes del deporte.

En un barrio de nivel medio de Dakar se está construyendo un edificio, el cual albergará un centro médico, un colegio, un comedor y unas instalaciones deportivas para los chavales. La pretensión no es que vayamos allí y les digamos: '¿qué posibilidades tienes? Ven, te pruebo, y si no me vales, te devuelvo'. O sea, te enseñe el caramelo del primer mundo. Lo que queremos hacer es ir allí, y enseñarles y formarles allí. Y, si verdaderamente tienen posibilidades, traerlos a España. Pero si no, lo que hacemos es darles una formación y no desarraigarlos de su familia, porque es mucho más dura la vuelta. En este proyecto, vamos de la mano de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID). Con este tipo de actividades, necesitas ir dando pasos muy cortitos y hasta que no tienes un pie perfectamente afianzado, no das el siguiente por riesgo de que te caigas por el barranco. También tenemos proyectos en Costa de Marfil o Mali. Queremos seguir en África porque en Latinoamérica ya hay instituciones que se dedican a esa función.

Nosotros tenemos un interés, que es implantar nuestros valores y hacer sociedad, enseñar a la gente a valerse por sí misma. Sería mucho más barato mandar entrenadores y cuando se acabara el dinero, decirles que se vuelvan. Nosotros mandamos a formadores de formadores y no cejamos en el empeño, un año tras otro, para que allí haya formadores.

¿Vale más la medalla de oro del Eurobasket de Lituania o el trabajo de la Fundación FEB 2014 atendiendo a inmigrantes, niños, mujeres reclusas, padres o adolescentes?

## “Cada vez que estoy en una actividad salgo mucho más reconfortado”

Difícil me lo fías. Una cosa sin otra sería imposible. Todo lo que hacemos en la fundación sería imposible sin las medallas. Tiene más mérito con las medallas, porque no bajamos las manos y trabajamos, lejos de mirarnos el ombligo. Indudablemente, sería imposible hacer esto sin la labor que hacen todos los equipos, desde el primer equipo masculino y femenino hasta los sub-13.

¿Cuál es la mejor experiencia que ha tenido como representante de la Fundación FEB 2014? ¿Qué es lo que más le ha marcado?

Varias. Por ejemplo, un día estando en la calle se me acercó un señor y me dijo: “¿Me conoces?”. Y yo le dije: “Tu cara me suena, pero ahora...”. “Tú fuiste a un centro penitenciario a dar una charla a las chicas y me diste una camiseta. Quiero que sepas que aquella jornada me ayudó, me valió de mucho”, me contestó. Tuve que darle las gracias. Cada vez que estoy en una actividad de éstas salgo mucho más reconfortado de lo que puedo darles a ellos. Me siento absolutamente realizado. No me planteo el bien que hago a los demás, porque estoy gozando del bien que me hacen a mí y cuando te viene alguien y te dice algo así, piensas: “Merece la pena”.

Es habitual verle participar en causas solidarias ¿Es importante que personajes públicos como usted mantengan ese compromiso social?

Yo no lo hago por mantener un compromiso social. Siempre lo hago por tres motivos. Uno, porque normalmente me divierte mucho lo que hago y no pierdo la oportunidad de que si una cosa me va a divertir, dejar de



hacerla. Segundo. Si no es malo, también lo hago. Y tercero, si me va aportar algo, también lo hago. Soy tan egoísta que con este tipo de cosas que hago me divierto un montón, me resultan sumamente gratificantes y me parece que son buenas, con lo cual no encuentro ninguna razón para no hacerlas. Y sobre la gente famosa, ¿uno por qué es famoso? Yo he sido famoso por la mayor tontería del mundo: por salir en la tele en camiseta y calzoncillos metiendo un balón en una papelera situada a tres metros de altura. Mayor gilipollez no hay, pero si la gente te lo reconoce y le gusta, se lo tienes que devolver de alguna manera. Y la mejor manera es ésta.

**Entre las organizaciones a las que apoya está la Fundación Española del Corazón. ¿Cómo explicaría a la sociedad lo importante que es el deporte para el cuidado de este órgano?**

Con varios motivos. Primero, una persona feliz ayuda a que su corazón mejore por razones anímicas y físicas, y con el deporte liberas endorfinas, que dan muy buen rollo y esto hace que estés más tranquilo y mejor. Segundo, el deporte, indudablemente, supone una mejora física y el corazón no deja de ser un músculo, con lo cual, cuanto mejor esté muscularmente todo tu cuerpo, tu corazón va a estar mejor. Y tercero, el baloncesto, y el deporte en general, hace que conozcas a gente y que formes grupos, y tu corazón también agradece el hecho de tener nuevas experiencias.

**En España, los hábitos de vida son cada vez más sedentarios. En plena era de las videoconsolas y la comida basura, ¿cómo animaría a jóvenes y niños a practicar algún deporte y a llevar unos hábitos de vida saludables?**

No soy yo el que tiene que animar a los niños. Son los entrenadores del primer nivel de formación los que tienen que hacerlo. Y en eso, el baloncesto tiene grandes animadores. El primer entrenador es fundamental en la vida de un deportista, porque es el que te va a meter el gusanillo, el que te va a enganchar, el que va a hacer que toda tu vida seas un baloncestista, un futbolista, un gimnasta, un balonmanista o lo que sea.

**¿Y cree que los padres son los primeros entrenadores?**

No, los padres en absoluto son entrenadores, y menos formadores. Y en el deporte ni muchísimo menos. Nosotros hemos empezado un programa con Renfe para dar charlas a padres de jugadores y jugadoras de entre 9 y 16 años en los sitios donde hay alta velocidad de Renfe. Pretendemos darles algunos consejos de cómo obrar de cara al niño, al entrenador y a la competición. Mi hija pequeña tiene 14 años y está jugando, y me hago cruces con los codos de ver cómo son algunos padres en el momento en que su niño está participando en un partido.

**¿El deporte hace mejores a las personas?**

Sí, indudablemente. Con el deporte aprendes a valorar, a tener una cultura del esfuerzo. Aunque muchas veces confundimos el esfuerzo con el mal rollo, a lo mejor esforzándote te diviertes mucho más que pades. En un mundo donde todo nos viene regalado y en el que no tenemos que buscar nada, si te esfuerzas incluso teniéndolo todo tan fácil, eso ya es una mejora para la persona.



**“Soy famoso por salir en TV en calzoncillos y camiseta metiendo un balón en una papelera. Eso se lo tienes que devolver a la gente”**

El baloncesto es un deporte en el que la primera mejora es notable y rápida, puesto que primero el balón lo tienes que agarrar con la mano, empiezas a botar y a tirar, se te va a un lado, se te va a otro... Pero enseguida coges habilidad. Al cabo de tres meses de entrenamiento, con tres días a la semana, eres capaz de botar la y hacer la mayoría de los ejercicios. Con un poco de interés por tu parte y un entrenador que te dirija, la mejora es notable, y eres capaz de mejorar en cualquier aspecto de la vida. Entonces, no te vengas abajo porque cualidades tienes. Lo mismo que no las tenías para el baloncesto en un principio y has demostrado que las tienes, así pasa en la vida. Crees que no tienes cualidades y sí las tienes.

Mario García  
mgarcia@servimedia.net





Fotografías: Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa

## Aprender a vivir con **esclerosis tuberosa**

La Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa es la única entidad en España que cubre las necesidades de una patología que pocos conocen y que afecta a más de 4.400 personas en todo el país. Fue fundada en el año 2000 y pretende ser la voz de los que padecen esta enfermedad y quieren ser escuchados.

# asociación

**J**orge tiene 12 años y padece esclerosis tuberosa desde los ocho meses. Su madre, **Alicia del Amo**, socia de la Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa, nos cuenta que es una patología que afecta a varios órganos y, por eso, siempre hay que estar alerta. "Cada día puede salir una cosa nueva".

Una enfermedad que, para Alicia, era desconocida. "No sabía nada de esta patología hasta que se la diagnosticaron a mi hijo", confiesa. Por ello, cuando conoció la asociación, a la que pertenece desde hace más de diez años, vio la luz. "Nos ha ayudado mucho en el día a día. Conocemos a personas que están en la misma situación y nos aconsejan sobre cosas como cuáles son los mejores médicos". No obstante, Alicia asegura que su hijo es inmen-

samente feliz y que convive cada día con la enfermedad de una manera normal.

La esclerosis tuberosa es una enfermedad catalogada como "rara". Afecta a uno de cada 10.000 nacidos y provoca tumores en zonas como el cerebro, el corazón, los pulmones, los ojos y el hígado. Además, las crisis epilépticas son frecuentes entre estos enfermos y producen, en algunos casos, retraso mental. Es una patología crónica de origen genético y produce graves problemas en la piel.

### Investigar

**Yolanda Angélica Palomo**, la presidenta de la asociación, conoce muy de cerca esta enfermedad que todavía no tiene cura: "Tengo un hijo con esta patología. Me encontré con innumerables problemas sanitarios



**ALICIA DEL AMO**  
Madre de un niño con esclerosis tuberosa

"Mi hijo es inmensamente feliz y convive cada día con la enfermedad de una manera normal"

Imagen de uno de los talleres de la Escuela de Padres organizados por la asociación.



# asociación

y de tratamiento, por ello, fundé la entidad en el año 2000”.

Según explica, uno de los objetivos fundamentales de la entidad es apoyar la investigación. “Investigamos para intentar paliar la proliferación de los tumores”, cuenta.

Un apoyo a la investigación que ha tenido varios reconocimientos, entre ellos el de la Fundación Farmaindustria. Desde el año 2009, la entidad ha estado nominada en la categoría de “Compromiso con la investigación”. Algo que, para la presidenta de la entidad, es todo un orgullo. “El reconocimiento es lo que más vale, ya que valoran lo que haces y eso para una asociación pequeña es muy gratificante”, explica Yolanda.

Gran parte de ese reconocimiento tiene su origen en una investigación que la entidad llevó a cabo en colaboración con la Clínica Puigvert de Barcelona en el año 2008. El objetivo era desarrollar un fármaco que mejorase la calidad de vida de los enfermos de esclerosis tuberosa.



Miembros de la asociación posan junto a la Princesa de Asturias en un acto celebrado en la Casa Real.



**YOLANDA ANGÉLICA PALOMO**  
Presidenta de la asociación

**“El reconocimiento por lo que haces es lo que más vale, y eso para una asociación pequeña es muy gratificante”**

## La asociación ha participado en el desarrollo de un fármaco que mejora la vida de los pacientes

“Comenzamos a hacer el ensayo clínico con 20 pacientes.”, dice Yolanda. “Con este medicamento, los angiomiolipomas renales, un tipo de tumor, desaparecen hasta en un 60 por ciento, al igual que los problemas dermatológicos”. El medicamento apenas tiene efectos secundarios y reporta muchos beneficios al paciente.

Pero, ¿de qué forma financian esas investigaciones? Con actos benéficos: rastrillos, cenas, comidas, conciertos... Todo vale para investigar a fondo la enfermedad. “Estas iniciativas permiten realizar estudios y también para mantener la propia asociación. Son actos en los que

siempre contamos con la presencia de algún miembro de la Casa Real o del Ministerio de Sanidad”, explica la presidenta.

Actualmente, la entidad cuenta con 200 socios, pero en España hay más de 4.400 casos de esta dolencia. “Estamos seguros de que hay más afectados, sobre todo porque hay personas que aún no están diagnosticadas”, dice Yolanda.

### Apoyo a los afectados

Otro pilar muy importante en la asociación es el apoyo psicológico. “Cuando una enfermedad no se puede curar, al menos intentamos mejorar la calidad de vida de los

## La cirugía, la solución a las crisis epilépticas de los afectados

Un enfermo de esclerosis tuberosa puede llegar a tener 40 crisis diarias. Por el momento, la única solución a ese problema es la cirugía de epilepsia, una intervención en la que se llega a conseguir un 60 por ciento de mejoría en los enfermos. La calidad de vida aumenta considerablemente y, en algunos pacientes, acaba completamente con la epilepsia. Actualmente, esta intervención es la única medida para evitar que los enfermos de esta patología sufran retraso mental.

# asociación

pacientes con tratamientos de logopedia y apoyo psicológico”, dice la presidenta.

También ofrecen otros servicios, como logopedia para los afectados. Cristina Morrueco, profesora de logopedia de la entidad, explica cómo son estas clases: “Partimos de la terapia individualizada, en la que ayudamos a los alumnos a hacer tareas tan cotidianas como ir a la compra o abrocharse una cremallera. Aunque todos tienen la misma patología, cada uno lo vive de forma distinta”, cuenta.

En estas clases, las actividades son variadas. “Hacemos tareas en la que incluimos como parte primordial la repetición de fonemas o los entrenamientos mentales. Pero también hacemos actividades más lúdicas. Por ejemplo, si los alumnos están aprendiendo cómo usar los euros, la mejor forma para que lo asimilen es ir a comprar todos juntos los materiales necesarios para el taller”, dice la profesora.



**CRISTINA MORRUECO**  
Profesora de logopedia

**“Muchos pacientes son conscientes de la enfermedad y trabajamos para comprender lo que tienen, pero dejando de lado la limitación”**

En este tratamiento, los padres tienen mucho que decir. “es muy importante –cuenta– que la familia ponga en práctica todo lo que el alumno aprende en las clases. En ese sentido, los padres colaboran en todo, e incluso asisten a una Escuela de Padres, donde se les enseña a comprender a su hijo”, explica.

## Valorar

La asociación también lleva a cabo una serie de actividades al aire libre que ayudan a los pacientes a sobrellevar la enfermedad de una forma más positiva. “En verano –cuenta Cristina– hacemos campamentos y solo prestamos atención a tareas algo más complicadas para los alumnos, como saber utilizar correctamente los cubiertos en la mesa. Con estas actividades fomentamos su autonomía y seguimos trabajando como el resto del año”, explica la logopeda.

Además, fomentar la inteligencia emocional de estos alumnos es muy importante.

“Muchos son conscientes de su enfermedad y trabajamos con ellos para que comprendan lo que tienen, pero dejando de lado la limitación. Nos centramos en las necesidades de los alumnos e intentamos que desaparezca la frustración que les supone padecer esclerosis tuberosa”, concluye Cristina.

Alicia, como madre, anima a todas aquellas personas que estén en la misma situación a que acudan a la asociación. “Hay personas que no quieren saber nada por miedo a conocer a personas que estén peor que su hijo”. Sin embargo, su experiencia con la asociación no puede ser más positiva.

Laura Román  
pacientes@servimedia.net

## Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa

Calle Camarena nº 119,  
Bajoº Local  
28047 - Madrid  
Teléfono: 91 719 36 85  
E-mail: escletuber10@gmail.com

Jugadores del Atlético de Madrid participan en uno de los eventos benéficos de la asociación.



# Premios 2011

## a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

El pasado 13 de diciembre la Fundación Farmaindustria entregó sus Premios 2011 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, unos galardones con los que reconoce la labor social realizada a favor del colectivo de pacientes. Más de 300 asociaciones presentaron su candidatura en esta ocasión.

**E**l acto de entrega de los premios, que celebraban su séptima edición, tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid.

Allí se congregaron más de 400 personas, en un acto que estuvo presidido por el hasta entonces secretario general de Sanidad, Alfonso Jiménez; el presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Jordi Ramentol; el director general de la fundación, Humberto Arnés; la directora del Departamento Jurídico y secretaria general de la entidad, Lourdes Fraguas, y la presidenta de la Federación de Cáncer de Mama (FECMA), María Antonia Gimón, en representación del jurado.

Con estos galardones la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA pretende reconocer la labor de distintas personalidades y organizaciones en favor de los pacientes, apoyar las mejores iniciativas en el ámbito de la salud orientadas a este colectivo y a sus familiares, así como estimular aquellas prácticas que contribuyan a una mejora de la calidad de la vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

Los premios se han convertido en un referente en el ámbito del



La entrega de premios tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid.

movimiento asociativo de pacientes, como demuestra el hecho de que a esta última edición presentaron su candidatura más de 300 entidades.

Los Premios 2011 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente están estructurados en tres cate-

gorías: **Pacientes, Sociedad y Personalidad.**

La primera de ellas, Pacientes, pretende reconocer las actividades realizadas y los servicios prestados por estas organizaciones con la concesión de un premio dotado con 25.000 euros y de dos accésit



Foto de familia de los galardonados en esta edición de los Premios de la Fundación Farmaindustria.

de 5.000 en tres apartados: Iniciativas de concienciación y educación sanitaria; Iniciativas de servicio al asociado y Compromiso con la investigación. Además, se ha creado una nueva categoría orientada a premiar la Trayectoria a favor del colectivo de pacientes.

#### El jurado

Un año más, los premios contaron con un jurado multidisciplinar integrado por personas destacadas en distintos ámbitos de la sociedad. En esta ocasión, lo componían: Iván Ballesteros, vicepresidente de la Fundación Seve Ballesteros; Luis Cayo, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI); Pilar Cernuda, periodista; Manuel Díaz-Rubio, presidente de la Real Academia Nacional de Medicina; M<sup>a</sup> Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA); Elsa González, presidenta de la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE); José Ramón Hidalgo, director de la Oficina del Defensor de los Usuarios del Sistema de Sanidad Extremeño; Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes; Javier Nadal, presidente de la



De izquierda a derecha y de arriba a abajo, Alfonso Jiménez, Jordi Ramentol, Humberto Arnés, María Antonia Gimón y Lourdes Fraguas.

**El reconocimiento extraordinario fue para la Reina Doña Sofía por su apoyo en la lucha contra las enfermedades**



## ASOCIACIONES DE PACIENTES

### INICIATIVAS DE CONCIENCIACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA



Fue premiada la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valencia (AFAV), por su documental "Las voces de la memoria" y la utilización de musicoterapia en pacientes. El premio fue recogido por la presidenta de la entidad, Juana García Tomás, quien señaló que uno de los objetivos de esta iniciativa "es demostrar que también en la enfermedad hay cosas positivas".

### INICIATIVAS DE SERVICIO AL ASOCIADO



En este apartado resultó premiada la Asociación de Laringectomizados de León, por el conjunto de actividades para personas laringectomizadas y muy especialmente por la puesta en marcha del coro de la asociación. El premio fue recogido por Gumersindo Rodríguez Esteban, presidente de la asociación, quien mostró su satisfacción por "el primer galardón que recibimos en España".



#### ACCÉSIT

- Federación Española de Epilepsia.
- Federación de Diabéticos Españoles.



#### ACCÉSIT

- Asociación Nacional Síndrome de Apert.
- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Valencia (ASPANION).

Asociación Española de Fundaciones; Eduardo Punset, director del Programa REDES de TVE; Ramón Sánchez Ocaña, periodista; Paloma Segrelles, presidenta de honor del Club Siglo XXI; Juan Manuel Suárez del Toro, presidente de Cruz Roja; Marta Valencia Betrán, secretaria general de COCEMFE ARAGÓN, y el matrimonio Maragall (Pasqual Maragall y Diana

Garrigosa), ganadores del Premio a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente en la categoría de Personalidad, en la edición de 2010.

Además, por la FUNDACIÓN FARMACINDUSTRIA, formaron parte de este jurado el presidente, Jordi Ramentol; el director, Humberto Arnés, y los patronos Jordi Martí, Francisco Quintanilla y Martín Selles.

En su intervención durante la entrega de premios, el entonces secretario general de Sanidad, Alfonso Jiménez, afirmó que, "en los tiempos que corren, premios como este son muy satisfactorios", y destacó la importancia de unos galardones que "nos recuerdan algo que es muy importante y que, aunque sea una obviedad, nos tenemos que recordar todos, que



## ASOCIACIONES DE PACIENTES

### COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN



Esther Sabando, vicepresidenta de la Federación Española de Fibrosis Quística, recibió este galardón, que premia los trabajos de fomento y difusión de la investigación de la entidad y su participación en proyectos de investigación científica. Sabando destacó que "gracias a la investigación, muchos de nuestros jóvenes han conseguido llegar a la edad adulta", y añadió que "hay que seguir investigando".



#### ACCÉSIT

- ELA España.
- Fundación Diógenes para la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

### TRAYECTORIA EN FAVOR DEL COLECTIVO DE PACIENTES



En este nuevo apartado, creado dentro de la categoría de "Pacientes" para reconocer la labor continuada en el tiempo de una organización a favor de este colectivo, resultó premiada la Asociación Española Contra el Cáncer, por su evolución desde su creación, en 1953, y por el conjunto de servicios prestados durante casi 60 años a los pacientes de cáncer y sus familiares. La presidenta de la entidad, Isabel Oriol, quien recogió el galardón, expresó su agradecimiento a la Fundación Farmaindustria por el premio "en nombre de las miles de personas que conformamos la AECC". Oriol también se refirió a la importancia de la investigación, y señaló que "por ella pasa el futuro de la enfermedad". "Creemos que en el futuro el cáncer se podrá curar o que, al menos, se convertirá en una enfermedad crónica", afirmó con optimismo.

nuestra obligación es precisamente esta, servir al paciente".

Jiménez también hizo un repaso a la situación de la Sanidad en España y señaló que "uno de los retos pendientes es la participación de los pacientes en las decisiones del Sistema Nacional de Salud".

"Por eso –añadió– creo que el desarrollo espectacular de la sociedad civil alrededor de los pacientes

y su entorno va a jugar un papel fundamental en los próximos tiempos, que pueden ser duros".

El entonces secretario general de Sanidad también señaló que el otro gran reto al que se enfrenta nuestro sistema sanitario es "conservar lo que tenemos, con su calidad, su eficiencia y sus excelentes resultados". "Algo que será difícil conseguir si no se apuesta por la innovación", concluyó.

El presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Jordi Ramentol, también se refirió al importante papel que juegan las asociaciones de pacientes. "Ningún sistema, por bueno que sea –aseguró–, puede cubrir todas las necesidades, y en este sentido la asociaciones vienen a cubrir las carencias del sistema. Con vocación, y siempre en busca de la excelencia, consiguen que los



## SOCIEDAD

SOCIEDADES CIENTÍFICAS, COLECTIVOS SANITARIOS Y ORGANIZACIONES PROFESIONALES



El premio fue a parar a la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición y a la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad, por su trabajo conjunto en la lucha contra la obesidad. Fue recibido por Francisco Javier Salvador Rodríguez y Felipe Casanueva, presidentes de la SEEN y la SEEDO respectivamente, quienes destacaron que supone un "espaldarazo y un estímulo" para seguir trabajando contra la obesidad, una "gran epidemia".

HOSPITALES, CENTROS ASISTENCIALES Y CENTROS DE ATENCIÓN AL PACIENTE



El premio recayó en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza por su programa de voluntariado, que incluye desde soporte emocional o animación sociocultural hasta cuidados asistenciales y paliativos. Fue recogido por Margarita Pérez Meléndez, representante del voluntariado del hospital, quien se lo dedicó a todos "aquellos que prestan desinteresadamente su tiempo y que hacen que la humanización de la asistencia sea una realidad".

pacientes se vean arropados y entendidos".

Ramentol también puso de manifiesto "la necesidad de que los distintos agentes del sistema sanitario trabajen conjuntamente en defensa de objetivos comunes, sobre todo para garantizar que la Sanidad siga siendo una prioridad; el mantenimiento de las prestaciones sanitarias, así como su calidad y la equidad en el acceso".

"Todos sabemos de las circunstancias económicas que vivimos, que son difíciles y que también afectan a las asociaciones de pacientes, que ahora, más que nunca, deben unirse", dijo.

"En estos tiempos difíciles no les vamos a dejar solos", aseguró dirigiéndose a los representantes del movimiento asociativo presentes en el acto. "Estaremos siempre a

## PERSONALIDAD



Su Majestad la Reina Doña Sofía fue distinguida por su permanente apoyo en la lucha contra las enfermedades y, en concreto, por el desarrollo, a través de la Fundación Reina Sofía, del Proyecto Alzheimer.

La Fundación Reina Sofía es una entidad de carácter benéfico y cultural que gestiona y promueve numerosos proyectos educativos y sanitarios, así como de ayuda social y humanitaria. Desde el año 2002, se ocupa de esta enfermedad y lo hace a través de dicho proyecto, una iniciativa que, basándose en un planteamiento sociosanitario, intenta hacer frente a las consecuencias que la enfermedad de Alzheimer ocasiona tanto a los enfermos como a su núcleo familiar. El Proyecto Alzheimer culminó en el año 2007 con la inauguración de un centro pionero sobre esta patología en el madrileño barrio de Vallecas. Se calcula que en España hay entre 350.000 y 400.000 afectados por esta enfermedad, aunque se estima que en los próximos 25 años esta cifra podría aumentar hasta en un 75 por ciento.



## SOCIEDAD

### MEDIOS DE COMUNICACIÓN



El Premio fue concedido a Unidad Editorial por su compromiso con la información relacionada con la salud, que se concreta en cabeceras como 'Diario Médico' o 'Correo Farmacéutico' y en las páginas de Salud de 'elmundo.es'. Fue recogido por Javier Olave, director de 'Diario Médico' y Francisco Fernández, director de 'Correo Farmacéutico', quienes expresaron su satisfacción porque se les reconozca "estar también al servicio del paciente".

### EMPRESAS, INSTITUCIONES Y COLECTIVOS ORGANIZADOS



El premio correspondió a Albinos Spanish Program, por su programa de prevención y tratamiento de tumores cutáneos en pacientes albinos en Tanzania. Fue recogido por los doctores Pedro Jaén y Luis Ríos, presidente y vicepresidente del programa respectivamente. Ambos destacaron el "importante problema" que supone esta enfermedad, que afecta a unas 170.000 personas, y cuya esperanza de vida no supera los 30 años si no se trata.

su lado apoyándoles y aprendiendo de ustedes", afirmó. Y añadió: "Muchos somos los que queremos mantener por encima de todo el pilar básico de la sociedad que es la Sanidad".

De cara al futuro, Jordi Ramentol concluyó en su intervención que "hay que dar un mensaje de confianza, de ilusión, de futuro y de optimismo".

#### Papel más activo

En la entrega de premios también intervino el director general de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés, quien destacó que "estos galardones se centran en la necesidad de reconocer el papel creciente de las asociaciones de pacientes como representantes

## La presidenta de FECMA expresó su preocupación "por los ajustes y la financiación de la Sanidad"

de todo un colectivo llamado a tener un papel mucho más activo en el sistema sanitario".

Por último, María Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y representante del jurado, destacó la calidad de las candidaturas presentadas a estos galardones y aseguró que "cada año el jurado tiene más dificultades para elegir a los premiados".

Asimismo, manifestó su reconocimiento a todas aquellas asociaciones que no habían resultado finalmente

premiadas, "algo que no va en detrimento de sus actividades y sus expectativas de futuro", señaló.

La presidenta de FECMA también aprovechó para expresar su preocupación "por los ajustes, y por la financiación actual y futura de la Sanidad" y manifestó su firme apoyo "al Sistema Público de Salud pública, universal, de calidad y gratuito, y a la investigación".

Meritxell Tizón  
mtizon@servimedia.net



# ¿Qué son los trastornos del tiroides?

Ilustración: M.T. Garrido Lemus

Los trastornos del tiroides están infradiagnosticados en España. Según advierten los expertos, entre un 25 y un 50 por ciento de las personas que padece alguna de estas patologías no lo sabe. Tan solo el hipotiroidismo, el trastorno de tiroides más común, afecta en nuestro país a 700.000 personas, la mayoría de ellas mujeres.

**C**uando tenía 18 años, **María López** empezó a notar que algo en su organismo no funcionaba correctamente. No se encontraba bien. “Estaba nerviosa, decaída, comía con mucha ansiedad y empecé a engordar”, recuerda.

Acudió a su médico y este, teniendo en cuenta su sintomatología, la derivó a un especialista en Endocrinología y Nutrición. Finalmente, tras diversas pruebas, le dieron un diagnóstico: padecía hipotiroidismo.

Para María la enfermedad no era una desconocida, ya que su madre también padecía este trastorno del tiroides. Años después, una de sus hermanas también recibió el mismo diagnóstico, aunque en su caso se trató de un hipotiroidismo gestacional, es decir, sobrevenido por un embarazo.

Han pasado 12 años y María, hoy por hoy, se encuentra bien. Toma su medicación y acude a sus revisiones anuales, en las que le realizan diversas pruebas para comprobar si la enfermedad está controlada. “Sí que me noto el ánimo de vez en cuando decaído –reconoce–. Entonces, cuando me noto otra vez baja, con cansancio, me ajustan el tratamiento y ya me vuelvo a recuperar”, cuenta.

Como María, y según datos de la **Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)**, son cerca de 700.000 las personas, en torno a un 2 por ciento de la población, que padecen hipotiroidismo en España. Un trastorno del metabolismo que forma parte de los denominados trastornos del tiroides, aquellos que afectan a la glándula tiroidea.

### Forma de mariposa

El tiroides es una pequeña glándula, es decir, una agrupación celular que segrega sustancias. Tiene unos cinco centímetros de diámetro y se encuentra en nuestro cuello, bajo la piel y por debajo de la nuez de Adán.

Esta formada por dos mitades, denominadas lóbulos, conectadas entre sí en su parte central, que recibe el nombre de *istmo*. Esto hace que la glándula tenga una forma parecida a la de la letra “H” o a una mariposa.

La función de la glándula tiroidea es fundamental, ya que se encarga de regular el metabolismo del cuerpo, la producción de proteínas y la sensibilidad del cuerpo a otras hormonas. Produce unas hormonas, denominadas tiroideas, para lo cual necesita yodo, un elemento que contienen los alimentos y el agua. Esta glándula concentra el yodo y lo procesa en su interior. Cuando las hormonas tiroideas se consumen, una parte del yodo contenido en ellas vuelve a la glándula tiroides y es reciclada para producir más hormonas.

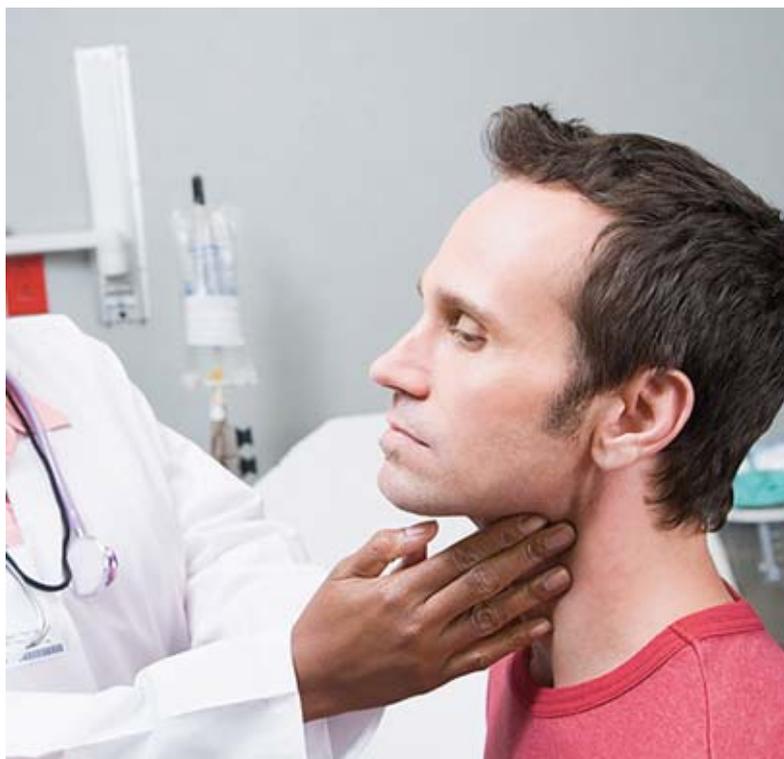
Según explica **Alberto Fernández**, especialista en Endocrinología y Nutrición del **Hospital Universitario La Paz de Madrid**, “los trastornos más comunes de tiroides son de dos tipos. Por un parte están los trastornos del nódulo tiroideo, y por otro los trastornos en el funcionamiento del tiroides, que son los que afectan a los niveles de la hormona tiroidea.

### El nódulo tiroideo

Un nódulo tiroideo es el crecimiento de una zona de la glándula tiroides. Los nódulos tiroideos pueden presentar un contenido líquido, en cuyo caso se denominan quistes; estar formados por tejido predominantemente celular, o mostrar una estructura mixta sólida y quística. Independientemente de su estructura, los nódulos tiroideos se suelen clasificar de acuerdo a su naturaleza benigna o maligna.

Fernández explica que el nódulo tiroideo es un hallazgo muy frecuente. “Si hacemos ecografías a la población general, sin discriminar, hasta a la mitad le encontraremos algún nódulo, que es una lesión redondeada que se diferencia del resto del tiroide en una ecografía”, asegura.

La glándula tiroidea se encarga de regular el metabolismo, la producción de proteínas y la sensibilidad a otras hormonas



En la inmensa mayoría de los casos, los nódulos son patologías benignas. “Cuando se vigilan –continúa explicando el especialista–, es simplemente para asegurarse de que no se produce un crecimiento del nódulo y de que este no afecta a los órganos vecinos, a la traquea o al esófago”. Esto último suele ocurrir en muy pocas ocasiones, añade.

En los nódulos benignos que no causan síntomas locales, el tratamiento suele limitarse a un seguimiento periódico con controles clínicos y ecográficos. Solo en algunas ocasiones, los pacientes con nódulos funcionales reciben tratamiento con yodo radiactivo, con el objetivo de reducir su tamaño.

Con respecto a los cánceres de tiroides, tampoco son frecuentes y se dan en aproximadamente un cinco por ciento de los casos de nódulos. Además, en este tipo de tumores, explica Alberto Fernández, el pronóstico habitualmente es “muy bueno” y con un tratamiento y cirugía suelen solucionarse.

La mejor técnica para la detección y diagnóstico de estos nódulos, que pueden producir síntomas como voz ronca, dificultades respiratorias o hipertiroidismo o ser asintomáticos, es la ecografía.

El segundo grupo de trastornos relacionados con el tiroides más comunes es el que tiene su origen en las hormonas tiroideas, denominadas Tiroxina o T4 y que se caracterizan porque tiene cuatro átomos de yodo. Unas hormonas tienen que tener unos niveles normales, es decir, ni bajos ni altos.



**ALBERTO FERNÁNDEZ**  
Especialista en  
Endocrinología y  
Nutrición del Hospital  
Universitario La Paz

**“El nódulo tiroideo es un hallazgo muy frecuente. Lo padece la mitad de la población”**

Según explica el especialista de La Paz, “en el momento en el que encontramos unas hormonas tiroideas bajas, hablamos de hipotiroidismo. Y en el momento en el que hablamos de hormonas tiroideas altas, estamos diagnosticando un hipertiroidismo”.

### Cansancio crónico

Los síntomas más comunes del hipotiroidismo, el más frecuente de los trastornos de tiroides, suelen ser cansancio crónico, debilidad y aumento discreto del peso corporal. Pero hay otros, como piel seca, intolerancia al frío, caída de pelo, dificultad de concentración, mala memoria, estreñimiento o retención de líquidos. Además, los afectados toleran mal el frío, porque su metabolismo no genera calor. En la infancia esta patología provoca un retraso del crecimiento y la maduración de los huesos.

Sin embargo, lo más frecuente es que las personas no lleguen a tener síntomas, ya que la enfermedad suele descubrirse pronto con un análisis de sangre.

Además de los síntomas propios, el hipotiroidismo, si no se trata, puede causar reducción de la fertilidad y algunos estudios han observado un mayor riesgo de enfermedades del corazón, que podrían estar relacionadas con un aumento del colesterol asociado a la situación.

El hipertiroidismo por su parte, se produce porque las hormonas están altas. “Los síntomas son los contrarios del hipotiroidismo –explica el doctor Alberto Fernández–. En lugar de estar apático puedes estar muy acelerado, muy nervioso, incluso puede que irritable sin motivo. Puedes notar que el corazón se acelera y tener palpitaciones. Además, también puedes notar temblores porque los movimientos del pulso se aceleran, así como sudoración e intolerancia al calor”.

La causa más frecuente del hipertiroidismo es, de



**MARÍA LÓPEZ**  
Afectada de  
hipotiroidismo

**“Estaba nerviosa, decaída, comía con mucha ansiedad y empecé a engordar”**



nuevo, la autoinmunidad: que las propias defensas generan anticuerpos que estimulan el tiroides. También puede ser provocado por algún nódulo en el tiroides, que de pronto se vuelva autónomo, independiente, y deje de obedecer el control por la TSH produciendo hormonas tiroideas por su cuenta.

Hay tres tratamientos para el hipertiroidismo, según explica el especialista. El primero es la medicación con fármacos antitiroideos, siendo los más comunes el metimazol y el propiltiouracilo, que lo que hacen es reducir la producción de hormonas tiroideas. Este tratamiento se mantiene por un periodo mínimo de un año.

## Más frecuente en mujeres

Los trastornos del tiroides son más frecuentes en las mujeres que en los varones. La razón es que la mujer es más propensa a las enfermedades autoinmunes y en el origen de los trastornos de la funcionalidad del tiroides hay implicado un mecanismo autoinmune. De hecho, se estima que este tipo de enfermedades son hasta diez veces más frecuentes en el sexo femenino, sobre todo a partir de los 40 años.

Es muy importante el control de la función tiroidea en las mujeres que tengan intención de planificar un embarazo, porque el feto depende de las hormonas tiroideas de la madre hasta la semana 20. Por eso, es importante que toda mujer se haga un cribado antes de quedar embarazada, según recomiendan los expertos.

La segunda opción es administrar una dosis de yodo radioactivo mínima, que prácticamente obliga al tiroides a dejar de funcionar al cabo de unos meses. Este tratamiento está contraindicado en el embarazo.

La tercera alternativa es la cirugía, que consiste en la extracción del tiroides. Aunque normalmente los riesgos del acto quirúrgico son muy bajos, esta opción se reserva solo para determinados casos.

### Patologías infradiagnosticadas

El problema fundamental de los trastornos del tiroides es, según advierten los expertos, que están infradiagnos-



**LLUÍS VILA BALLESTER**  
**Coordinador del Grupo de Trabajo de Trastornos por Deficiencia de Yodo de la SEEN**

**“Es importante concienciar a la sociedad sobre este tipo de patologías”**



ticados en España y entre un 25 y un 50 por ciento de las personas que padece alguna de estas patologías no lo sabe, sobre todo por la ausencia de signos en la fase temprana.

Un estudio reciente realizado por el **Grupo de Trabajo de Estudio de los Trastornos Causados por la Deficiencia de Yodo de la SEEN**,

pone de relieve esta realidad y evidencia una prevalencia de hipotiroidismo ‘no conocido’ del 1,3 por ciento.

Por eso, el doctor **Lluís Vila Ballester**, coordinador de este grupo de trabajo, destaca “la importancia de concienciar a la sociedad” sobre este tipo de patologías.

Con vistas a la prevención, el experto también hace hincapié en “la importancia de adoptar una alimentación que facilite la cantidad de yodo necesaria para que el tiroides funcione bien”, mediante la ingesta de sal yodada (si el aporte alimenticio es escaso), leche y pescado marino.

Esto es fundamental en las mujeres embarazadas y en los niños, porque es precisamente en estos dos colectivos donde la falta de un diagnóstico puede tener consecuencias más graves.

### Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)

Calle Villalar, 7 bajo.  
 Interior derecha.  
 28001 Madrid  
 Teléfono: 91 431 32 94  
 secretaria@seen.es  
 www.seen.es

María Gutiérrez  
 pacientes@servimedia.net



# la vida en imágenes

- Animamos a todas las asociaciones de pacientes a que nos envíen sus fotografías, junto a un texto explicativo del acto al que corresponden, a la dirección: [pacientes@servimedia.net](mailto:pacientes@servimedia.net) // [pacientes@farmaindustria.es](mailto:pacientes@farmaindustria.es)



- La Fundación Juan José Márquez celebró el 7 de enero un partido benéfico a favor de FEADES Ávila FAEMA. En la imagen, imagen del partido y del acto de entrega del cheque a la entidad.



- Óscar López de Briñas, presidente de la Federación de Asociaciones de Diabéticos de Euskadi y María José García Etxaniz, presidenta del Colegio de Enfermería de Bizkaia, durante la presentación en febrero de un estudio sobre la diabetes.



- La Princesa de Asturias se reunió el 14 de febrero en Madrid con representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para tratar a fondo la problemática de las familias.



# la vida en imágenes



Cerca de una decena de personas con discapacidad física participaron en febrero en un curso de tecnificación de esquí organizado por la Fundación Deporte y Desafío. El curso tuvo lugar en la estación de Sierra Nevada, en Granada.

La presidenta del Gobierno de Navarra, Yolanda Barcina, recibió el pasado 27 de enero en el Palacio de Navarra al Patronato y a la gerente de la Fundación Varazdin.



La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) presentó en diciembre su marca "Esclerosis Múltiple España", simbolizada en una letra "M" de color naranja. El objetivo de la entidad es que "la marca "M" nos ayude a elevar al máximo la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple".



El tenor Rolando Villazón dio en enero un recital a favor de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

# la vida en imágenes



Con motivo de la celebración del Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas, la Asociación Corazón y Vida de Canarias celebró diversas actividades informativas y de sensibilización en La Laguna.



El director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ignacio Tremiño, y el diputado del PP en el Congreso, Francisco Vañó, visitaron el 7 de febrero las instalaciones de la Fundación del Lesionado Medular (FLM).



Alrededor de 150 mujeres participaron en el taller de motivos navideños organizado por la asociación Santa Águeda de mujeres afectadas de cáncer de mama en Puertollano, Ciudad Real.

# la vida en imágenes



La Fundación Reina Sofía y la Fundación Pasqual Maragall han sido galardonadas con el premio a la mejor información a pacientes Premios Medical Economics. El acto de entrega del galardón tuvo lugar en enero.



La ex modelo Fabiola Martínez actuó en enero como madrina en la presentación de la campaña "Respira por una vida", puesta en marcha por Laboratorios Vicks en colaboración con Save the Children. Una iniciativa que tiene como objetivo combatir la neumonía infantil en los países más afectados por esta enfermedad.





## “Escalar el Kilimanjaro fue una locura, pero no me arrepiento en absoluto”

A Inés le diagnosticaron esclerosis múltiple con tan solo 17 años, pero la enfermedad no ha podido con sus ganas de vivir. El verano pasado escaló el Kilimanjaro con un único objetivo: transmitir vitalidad a todos aquellas personas que están en la misma situación.

**I**nés Grau tiene 24 años, reside en Barcelona y estudió Psicología, una carrera que le ha dado la oportunidad de trabajar en un gabinete psicológico a media jornada. Fuera del horario laboral, ayuda en la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). Colabora con la asociación desde que una parálisis facial, a los 17 años de edad, confirmase que algo no iba bien y le fuera diagnosticada esta enfermedad. “Físicamente estoy bien, no tengo ninguna limitación. La carga psicológica es lo que más pesa”, explica.

A veces, el cansancio y la fatiga le juegan malas pasadas, pero eso no le impide hacer una vida normal. Sin ir más lejos, el verano pasado consiguió escalar el Kilimanjaro, una vivencia que no olvidará jamás. “Fue una locura pero no podía dejar pasar esa oportunidad”, recuerda. Inés tuvo que prepararse durante un año entero para una experiencia que duró seis días. Y no es de extrañar, porque la barcelonesa apenas sabía lo que era escalar la alta montaña. “Al principio pensaba que no iba a conseguirlo ni de broma”, comenta, entre risas.

Para Inés, el miedo a una enfermedad como la esclerosis múltiple es lógico, pero se debe superar. “Una discapacidad te hace tener unas habilidades especiales que de otra manera no tendrías”, dice. El apoyo de la familia y tener constantes proyectos en mente es lo único que necesita esta psicóloga para ser feliz. “Tras el diagnóstico, hay que dejar de mirar hacia atrás y empezar a mirar hacia delante”, concluye. Para más información, se puede consultar la web de FELEM: [www.esclerosismultiple.com](http://www.esclerosismultiple.com)

Laura Román  
pacientes@servimedia.net



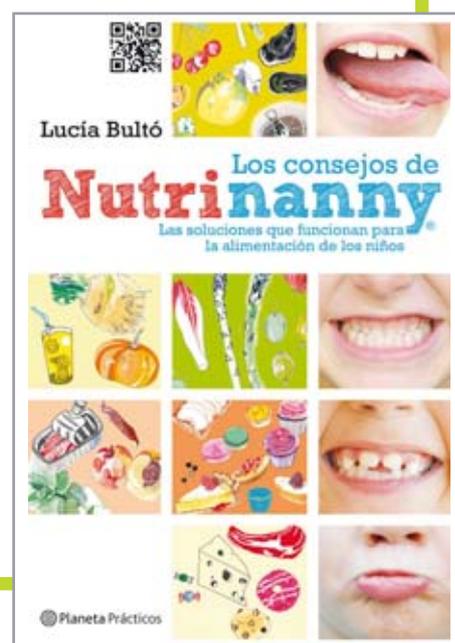
## Los consejos de Nutrinanny

**Autora: Lucía Bultó**  
**Edita Planeta Prácticos**

**Tenemos** el país con la dieta más saludable, la producción de frutas y verduras de la que se surte media Europa, somos los segundos consumidores de pescado a nivel mundial, tenemos el mejor aceite de oliva... Entonces, ¿por qué nuestros hijos ocupan el tercer puesto en el ránking de la tasa de obesidad de Europa y tenemos los índices de colesterol o la diabetes disparados?

Este libro pretende ser una herramienta útil y sencilla para todos aquellos padres que tengan inquietudes y dudas respecto a la alimentación de sus hijos. Somos lo que comemos y seremos lo que hayamos comido.

El lector interesado encontrará soluciones sencillas y prácticas a sus preguntas basadas en estudios y evidencias científicas que huyen del sensacionalismo y de modas de dudosa efectividad.



## Ya no sufro más

**Autor: Javier de las Heras**  
**Edita: Espasa**

**¿Qué es el dolor?** ¿Por qué sufrimos? Pero, sobre todo, ¿qué podemos hacer para superarlo? Las respuestas a estas cuestiones se encuentran en "Ya no sufro más", el último libro del psiquiatra Javier de las Heras.

En palabras del autor, el dolor es algo que nos va a acompañar a lo largo de toda nuestra vida, por lo tanto, lo que debemos hacer es aprender a convivir con los problemas sin que se destruya nuestro estado de ánimo, una meta definida y que se puede conseguir con ciertas pautas y consejos prácticos.

A ello nos conduce precisamente este libro, que nos permite darnos cuenta de lo normal que es encontrar sufrimiento en nuestra vida, ya sea cotidiano o excepcional, pero también de que existe una posibilidad real de superarlo.

Este libro se basa en la comprensión de que debemos convivir con los obstáculos que nos hacen sufrir y, al mismo tiempo, evitar que estos nos afecten innecesariamente. Básicamente, se trata de superar el miedo al dolor.

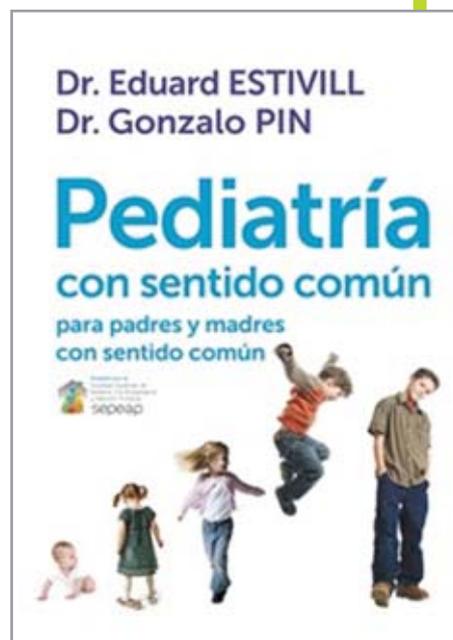


## Pediatría con sentido común

**Autores: Eduard Estivill y Gonzalo Pin**  
**Edita: Plaza y Janés**

**Después** de vender tres millones de ejemplares de sus libros en todo el mundo, el doctor Eduard Estivill publica, junto con el también pediatra Gonzalo Pin, una obra que anima a los padres a confiar en su sentido común a la hora de enfrentarse al reto de criar a un hijo. Se trata de un libro directo, práctico y muy claro que está dedicado principalmente a los padres, tanto a los que acaban de serlo como a los que están a punto de serlo, y a aquellos que todos los días sufren y disfrutan educando a sus hijos, bien sean todavía bebés o ya adolescentes.

Esta guía aborda, desde el máximo rigor científico y de una manera sencilla, todos los aspectos necesarios para poder cuidar con equilibrio y salud a los niños. Con un lenguaje claro, transmite los conocimientos más actualizados sobre los cuidados que debe recibir un niño desde que nace hasta el final de la adolescencia, teniendo en cuenta su desarrollo físico y psíquico, así como su formación según determinados valores. Además, a través de fichas prácticas, uno de los aspectos más novedosos de este libro, se hace un repaso exhaustivo a los problemas de salud más frecuentes en estas etapas de la vida.



**Ferran Adrià**  
**Valentín Fuster**  
**Josep Corbella**



## La cocina de la salud

**Autores: Valentín Fuster, Ferran Adrià y Josep Corbella**  
**Edita Planeta**

**La cocina** de la salud presenta, de la mano del mejor cocinero del mundo y del cardiólogo de mayor reconocimiento internacional, todas las claves, ideas, consejos y sugerencias para una alimentación saludable a través de una profunda reflexión sobre la relación que tenemos con la comida.

El libro muestra en sus distintos capítulos un recorrido a lo largo de un día en la vida de una familia corriente, y trata en apartados sucesivos cómo deberían ser el desayuno, la compra, la conservación de los alimentos, la cocción, la comida, etc.

En él se explica cómo diferentes personas de una misma familia tienen necesidades dietéticas diferentes, y que una dieta saludable no tiene por qué estar reñida con el disfrute de los alimentos. La conclusión final es que no hay alimentos malos, sino que la variedad y la moderación son el secreto.



# TODO FUNCIONA MEJOR CUANDO ESTAMOS TODOS

Toda la información de las organizaciones de pacientes actualizada diariamente en [www.somospacientes.com](http://www.somospacientes.com), la comunidad en la que todas las asociaciones de pacientes pueden publicar informaciones, fotografías, vídeos, documentos, crear foros de debate y grupos de trabajo, utilizar herramientas y servicios gratuitos, convocar eventos y actividades, buscar financiación para sus proyectos, acceder a cursos de formación, relacionarse con más de 1.000 organizaciones de pacientes a través de una red social...

Si tu asociación todavía no forma parte de Somos Pacientes, regístrala en [www.somospacientes.com/registro-de-asociacion](http://www.somospacientes.com/registro-de-asociacion).



somos **pacientes**

LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

