

fundación
farmaindustria

Julio 2012. Número 24

pacientes



La investigación
en el punto de mira



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

REDACTORA JEFE DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Leonor Lozano, Tamara González Downs,

Refugio Martínez Ballesteros y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus

PORTADA

Teresa Garrido

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

La investigación en España en el punto de mira

Científicos de todos los ámbitos, profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes han expresado su rechazo a los recortes en I+D+i anunciados por el Gobierno español y que suponen una merma del 25,6 por ciento con respecto al presupuesto del año pasado.

pág. 10

Ilustración: Tere.G.L.



pacientes
Es una publicación de fundación
farmaindustria



- 4 El foro
- 9 Es noticia
- 10 Reportaje

Recortes en la investigación

- 16 Entrevista

José Carlos Flórez

Endocrinólogo

El investigador ha recibido de manos del presidente de Estados Unidos, Barack Obama, el Premio Presidencial al Principio de Carrera de Científicos e Ingenieros 2011.

- 20 Reportaje

Educación en salud

La salud está condicionada en un 34 por ciento por los hábitos de vida de las personas.

- 24 Primer Plano

José M. Bermúdez de Castro

Codirector de Atapuerca

El biólogo reflexiona sobre el pasado y el futuro de la Humanidad y explica la importancia de este yacimiento.

- 28 Asociación

Confederación FIAPAS

Desde su fundación la entidad trabaja para cubrir las necesidades de las personas sordas y de sus familias.

- 32 Reportaje

Los edificios también curan

La recuperación de los pacientes no solo depende de la atención o los tratamientos. También de la arquitectura.

- 36 Salud

La obesidad infantil

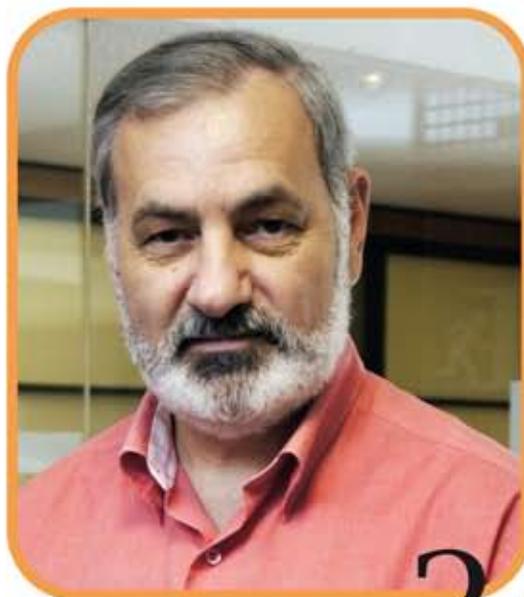
En los últimos años se ha detectado un alarmante incremento de la obesidad en los niños españoles.

- 40 El perfil

Neil Harbisson

- 42 La vida en imágenes

- 46 En papel



pág. 24



pág. 32



pág. 36



¿Cuál

debe ser el papel de los pacientes en la toma de decisiones del sistema?

El sistema sanitario español vive momentos de cambios. En una época de grave crisis económica, son muchas las reformas que se están realizando y que tendrán una incidencia directa en los usuarios del sistema, es decir, en los pacientes. Pero, ¿se ha tenido en cuenta la opinión de estos a la hora de tomar las decisiones? Hemos preguntado a diversas asociaciones españolas cuál debe ser el papel de los pacientes en la toma de decisiones. Y lo tienen claro: Los pacientes deben tener voz y voto no solo en el proceso curativo, sino en los grandes debates sanitarios.





LA LEY 41/2002 DE 14 DE NOVIEMBRE DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE dio un vuelco a esta cuestión, terminando de una vez por todas con la cultura del mandato de la "bata blanca". Hasta la entrada en vigor de esta ley, el médico decidía y opinaba, lógicamente en su criterio de lo que era mejor para el paciente. Ahora el paciente tiene derecho a recibir toda la información, a que ésta se le dé de forma que él pueda entenderla, para poder decidir, y a tomar la decisión.

A esta situación todavía no se han acostumbrado los pacientes. A veces, es cómodo que nos den la decisión tomada, sobre todo cuando no decidimos para nosotros mismos sino para un familiar enfermo que ya no tiene capacidad de decidir por sí mismo.

El art. 11 de la mencionada ley, bajo el epígrafe "Instrucciones previas", recoge la posibilidad de poder dejar por escrito cuál es nuestra voluntad en estas materias para que, si llega un momento en el que el médico no pudiera contar con nosotros como pacientes en la toma de las decisiones, pueda saber cuál es nuestra voluntad. Estas cuestiones, a pesar de que han pasado 10 años casi desde la aprobación de la ley, siguen siendo bastante novedosas y constantemente plantean problemas en la práctica. Con los años se irá normalizando y asumiendo esta filosofía... ¡Todo es cuestión de tiempo!

BLANCA CLAVIJO
Presidenta



Ámbito de actuación:
Nacional. Alzheimer.

Número de socios:
4.000.

Contacto:
C/ General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid
Teléfono: 91 309 16 60 // www.afal.es

EL PAPEL DEL PACIENTE en el sistema debe ser activo y muy dinámico. En Galicia, la Liga Reumatológica Galega participa en varios programas tales como la Comisión del Dolor y el Consejo Asesor de Pacientes. De esta forma, aportamos la visión del paciente crónico, plurimedcado y con pluripatologías y trasladamos sus necesidades y preocupaciones al sistema sanitario contribuyendo a la mejora de su calidad de vida.

También participamos en nuestro bienestar a través de la figura del **PACIENTE EXPERTO**. Un paciente con formación e información garantiza un seguimiento y control de su patología, así como fomenta una buena relación con los profesionales sanitarios. Cuando el paciente que participa activamente en el sistema contribuye a mejorar no sólo su calidad de vida, sino a optimizar los recursos económicos de toda la comunidad, modifica la economía y concienciación de todo un país.



Ámbito de actuación:
Galicia. Enfermedades reumatológicas.

Número de socios:
250 socios.

Contacto:
Centro Cívico Municipal A Silva
C/Venela s/n. 15010-A. Coruña (zona Ventorrillo)
Apto de Correos 66
15080 A Coruña
Teléfono: 981 23 65 86 // www.ligagalega.org

ANA VÁZQUEZ
Presidenta





SOY DIRECTORA GERENTE DE FEAFES-ÁVILA FAEMA, una asociación en la que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad por enfermedad mental, y por supuesto que ellos deben ser parte activa de su tratamiento, y eso a veces se les olvida a algunos profesionales.

Las personas con enfermedad mental son grandes consumidores del Sistema Nacional de Salud y también de los servicios sociales. ¿Cuántos profesionales intervienen en su inserción sociolaboral y médica (psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, encargadas de taller, educadores, preparadores laborales, etc)? ¿Todos los profesionales les mandamos el mismo mensaje? ¿Se cuenta con su opinión? La verdad es que es de sentido común que todos deberíamos estar coordinados o que cada uno se limitara a opinar sobre su área, porque si no hay coordinación lo que conseguiremos es confundir a la persona. Si no hay coordinación, será mejor que los profesionales sanitarios se centren en lo médico, al igual que los profesionales del ámbito social se centren en aspectos sociales.

El paciente tiene que sentirse participe de su plan individual de intervención. Él tiene que estar convencido y cómodo con la medicación que toma y concienciado de sus efectos secundarios, siendo capaz de valorar cómo está su salud cuanto está medicado y cómo cuando no toma medicación. Al igual, tiene que estar convencido y cómodo en su aspecto social, si quiere trabajar, en qué quiere trabajar, qué actividades de ocio quiere hacer, si le apetece estudiar, viajar, dormir, fumar, beber, etc. Tenemos que asumir que a veces hay personas que son felices teniendo malos hábitos, haciendo un uso inadecuado del dinero, etc. Tienen derecho a equivocarse, porque son personas y los profesionales podemos orientarles y asesorarles desde el respeto, desde nuestra experiencia y desde nuestros conocimientos, pero siempre la última palabra la va a tener el paciente. Debemos mostrarnos cercanos, comprensivos y siempre disponibles. A veces los tratamientos fracasan porque pedimos que las personas se adapten a los recursos que hay y no adaptamos los recursos y los dispositivos a los pacientes. Quizá sea el momento de reflexionar y ser creativos. Desde FAEMA siempre estamos innovando y tenemos muy presente a las personas con discapacidad por enfermedad mental. Creemos en su rehabilitación siendo ellos el motor de su vida.

INMACULADA POSE PARRA
Directora gerente



Ámbito de actuación:
Ávila. Enfermedad mental.

Número de socios:
250.

Contacto:
C/ Capitán Méndez Vigo nº 10. Bajo Izquierda
05003.Ávila
Teléfono: 920 35 27 32
www.feafescyl.org/asocindex/avila.htm





COMO PACIENTES no queremos ser sujetos pasivos y sumisos. Queremos tomar decisiones sobre nuestra salud y para ello necesitamos disponer de la mayor y más completa información.

Pueden existir diferentes modelos de gestión porque existe un reparto competencial descentralizado, pero el Sistema Nacional de Salud es uno solo, sobre la base de que el derecho a la salud es un derecho universal constitucionalmente vigente.

Por ello, reclamamos un ejercicio de corresponsabilidad a todas las administraciones sanitarias, para que no quiebren principios básicos, como el de equidad en el acceso al sistema público de salud, el de igualdad en el acceso a las prestaciones y el de no discriminación por razones de residencia. Nuestras reivindicaciones forman parte de nuestra manera de tomar decisiones como pacientes.

No somos ajenas a la preocupante y difícil situación económica en la que estamos. Nosotras también sentimos la crisis como ciudadanas y como usuarias de los servicios públicos.

Somos muy conscientes de la necesidad de políticas de ahorro y control del gasto público, pero esas medidas no pueden ir contra el derecho a la salud y contra la calidad de los servicios y de las prestaciones.

Como mujeres y usuarias de la sanidad, hoy de forma muy especial, apoyamos y defendemos una sanidad pública, de calidad, universal y gratuita, algo que debe continuar siendo un elemento estratégico de cohesión social, de igualdad y un motor activo de la economía.

Es imprescindible llegar a un Pacto de Estado por la sostenibilidad, la cohesión y la calidad del Sistema Nacional de Salud. El presente y el futuro de nuestro Sistema Nacional de Salud exige corresponsabilidad de los poderes públicos para alcanzar acuerdos y encontrar fórmulas sobre cómo afrontar los problemas de hoy y de mañana.

No hablamos o reivindicamos sólo para las mujeres que hoy estamos aquí. Hablamos y reivindicamos para las mujeres que estarán mañana.

Nuestro futuro, el futuro de las mujeres con cáncer de mama, es una suma de escalones diarios sin que debamos pararnos a ver cual será el final de la escalera.

ANA VALDERAS
Presidenta



Ámbito de actuación:

Ciudad Real. Cáncer de mama.

Número de socios:

1.200.

Contacto:

C/ Gran Capitán, nº 1
13500 Puertollano
(Ciudad Real)

Teléfonos: 926 41 31 09 24 y 656 48 91 84

Web: www.sagueda.com





SERÍA FUNDAMENTAL PARA LOS PACIENTES, en primer lugar, ser escuchados y, en segundo lugar, que sus opiniones y/o sugerencias se tomaran en cuenta a la hora de las decisiones más importantes que les puedan afectar. Hay que tener en cuenta que, al fin y al cabo, son uno de los principales protagonistas del sistema sanitario.

Para ello, habría que crear los cauces oportunos, bien más foros, bien comisiones, u otro tipo de espacios de intercambio, que permitan la puesta en común de opiniones entre los diferentes implicados en el sistema y de este modo los pacientes, a través de los distintos movimientos asociativos que les representan, poder participar de una forma activa en la toma de decisiones.

Para la mayoría de los pacientes, con malformaciones o patologías crónicas que requieren frecuentes revisiones de diferentes especialistas, es fundamental aunar y coordinar esta atención en unidades multidisciplinarias que faciliten las consultas, unificándolas y ayudando a reducir el ausentismo, tanto en el colegio durante la etapa escolar como en los trabajos, en el caso de los adultos y/o sus acompañantes. Asimismo, sería importante establecer unos criterios a nivel nacional para acogerse a los beneficios que supone ser una enfermedad de tratamiento crónico y que no discrimine a colectivos como la espina bífida en algunas comunidades autónomas, donde no están todavía reconocidos como tal.

Por otro lado, la implicación del paciente en esa toma de decisiones agilizaría determinadas gestiones y evitaría posteriores conflictos: protestas, reivindicaciones, etc. El trabajo coordinado y en equipo, siempre alcanza mejores resultados.

CARMEN GIL
Presidenta



Ámbito de actuación:
Nacional.

Número de socios:
19 asociaciones y dos federaciones autonómicas.

Contacto:
C/ Pechuán 14, local 6
28002 Madrid
Teléfono: 91 415 20 13
<http://www.febhi.org>



Juan Luis Suárez Guitarrista de 'El Sueño de Morfeo'



El guitarrista del conocido grupo de pop ha protagonizado un documental en el que relata su experiencia como paciente de espondilitis anquilosante. El asturiano ha decidido participar en este proyecto para concienciar sobre el impacto de esta enfermedad y, en especial, sobre la importancia del diagnóstico precoz. El documental,

titulado "El sueño de Juan", cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y Abbott. La espondilitis anquilosante es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta a las articulaciones de la columna vertebral, las cuales tienden a soldarse entre sí, provocando una limitación de la movilidad.

Mario García Presidente de COCEMFE

El pasado mes de junio Mario García fue reelegido presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) para los próximos cuatro años. García, que preside la entidad desde 1999, lleva más de 30 años en el movimiento asociativo de la disca-

pacidad, desde que impulsó la Unión de Discapacitados del Principado de Asturias (UMA). En la actualidad, COCEMFE agrupa a más de 1.600 asociaciones. Durante los últimos cuatro años, ha favorecido la integración laboral de unas 18.300 personas con discapacidad.



Pablo Alborán Cantautor



El cantautor español ha demostrado su lado más solidario apadrinando a la Fundación NIPACE de Guadalajara, un centro de referencia en tratamiento de niños con parálisis cerebral, en los "Premios Inocente" que concede cada año la Fundación Inocente Inocente. De hecho, la candidatura de

Alborán ganó uno de estos galardones, recibiendo 27.911 votos de los 145.000 totales, a través de la red social Facebook. La cuantía del premio, de 10.000 euros, irá destinada a mejorar el proyecto de hidroterapia de la entidad, una técnica empleada con los niños con parálisis cerebral.

Adolfo López de Munain Investigador

El neurólogo vasco recibió en abril el Premio SEN Enfermedades Neoromusculares. Según destacó la Sociedad Española de Neurología, el galardón es un reconocimiento a su amplia labor científica. Adolfo López de Munain es jefe clínico de Neurología en el Hospital

Donostia de San Sebastián, investigador principal del grupo de Donostia en el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED) y director del Nodo de Donostia del Banco Vasco de Tejidos y ADN.





La investigación en el punto de mira

Científicos de todos los ámbitos, profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes han expresado su rechazo a los recortes en I+D+i anunciados por el Gobierno español y que suponen una merma del 25,6 por ciento con respecto al presupuesto del año pasado. En total, son unos 2.200 millones de euros, lo que supone una pérdida acumulada de un 34 por ciento desde el año 2009.

El pasado 21 de junio una considerable representación de la comunidad científica española enviaba una carta al **Parlamento Europeo** en defensa de la ciencia.

En la misma, se denunciaban “los dramáticos recortes presupuestarios” para la I+D decretados por el Gobierno español. Un ajuste que, se afirmaba en la misiva, “contrasta drásticamente con las recomendaciones del Consejo Europeo para proceder a una revisión de las prioridades del gasto y reasignar los fondos a fin de facilitar el acceso a la financiación para PYMES, investigación, innovación y juventud”, que se incluían en el dictamen del Consejo Europeo sobre el programa de estabilidad de España para 2012-2015.

Los firmantes –la **Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE)**, la **Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE)**, la **Plataforma Investigación Digna**, la **Federación de Jóvenes Investigadores**, **CCOO** y **UGT**–, señalaban que la inversión efectiva en este ámbito requiere de una financiación “estable, independiente de ciclos económicos y con un amplio consenso político”. Por eso, pedían al Parlamento que promoviera una política científica común en Europa”. Una acción que consideraban “clave para el futuro de la Unión Europea”.

Esta carta enviada al Parlamento Europeo no es la única manifestación de rechazo que se ha producido en nuestro país desde que se anunciaran los recortes en el presupuesto destinado a la investigación pública. Sin ir más lejos, el pasado 5 de junio, un día antes de hacerse públicos los ganadores de los **Premios Rey Jaime I**, los prestigiosos miembros del jurado de estos galardones, entre ellos 22 premios nobel, expresaron en un manifiesto su “preocupación por el apoyo

a la ciencia, especialmente a la española” y por el “creciente desinterés por la cultura del esfuerzo”. Según destacaban en el documento, para lograr el desarrollo económico son necesarios “la ciencia y el sacrificio personal, cuya negligencia ha sido una de las raíces de la crisis”.

Pero las críticas no solo vienen desde casa sino también desde fuera de nuestras fronteras. De hecho, un reflejo de la preocupación con la que se vive en el extranjero la situación de la ciencia española fue el artículo de opinión que publicó el **Financial Times** el pasado mes de abril bajo el título “No Spain, no gain”.

El prestigioso diario económico británico criticaba que, en vez de recortar en la Administración, a la que consideraba el verdadero “sobrepeso del Estado”, el Gobierno hubiera reducido en una cuarta parte los gastos en investigación y desarrollo, “un motor de la recuperación”.

Un 25 por ciento menos

Pero, ¿tienen fundamento estas críticas? Es decir, ¿realmente han sido tan importantes los recortes?

Los datos ponen de manifiesto que sí. En total, la cantidad destinada a la investigación civil, que en los Presupuestos Generales del Estado se enmarca en una partida denominada de Fomento y Coordinación de la Investigación Científica y Técnica, se ha reducido un 25,6 por ciento con respecto al año anterior, bajando a niveles del año 2006. En total, son unos 2.200 millones de euros menos, ya que hemos pasado de una inversión de 7.518 millones a los 5.633 millones de este año 2012.

El gran problema, además, es que llueve sobre mojado, porque la financiación pública en I+D+i ya se recortó en un 4,2 por ciento en 2010 y en un 7,38 por ciento en 2011. Con lo cual, si sumamos el porcentaje de 2012, estaríamos ha-



CARLOS ÓSCAR SÁNCHEZ
Presidente de la Asociación Nacional de Investigaciones Ramón y Cajal (ANIRC)

“En lugar de recortar habría que invertir en plazas y en mejores proyectos”



JOSÉ MANUEL ROLDÁN
Presidente de la Comisión Sectorial de I+D de la CRUE

“Tardaremos años en recuperar el terreno perdido en investigación”

blando de una pérdida acumulada de un 34 por ciento desde el año 2009.

Estas cifras dejan a la investigación pública en nuestro país, ya de por sí una de las más bajas de los países desarrollados –en 2011 fue de un 1,35 por ciento–, muy lejos de poder alcanzar la media actual de financiación en este campo de la Unión Europea, que es del 2,3 por ciento del Producto Interior Bruto (PIB).

Y esto no es todo. Más difícil todavía será poder converger hacia el objetivo de aumentar esta partida al 3 por ciento que se había fijado el Consejo Europeo.

Los ajustes, ¿están justificados?

Carlos Óscar Sánchez Sorzano es el presidente de la **Asociación Nacional de Investigadores Ramón y Cajal (ANIRC)**, entidad que sirve como punto de encuentro e intercambio de información al colectivo de contratados al amparo del programa “Ramón y Cajal” del **Ministerio de Ciencia e Innovación de España**

Uno de los principales temores es que, como consecuencia de los recortes, se produzca una fuga de cerebros

(Micinn). Según explica, el colectivo al que representa va a ser uno de los más perjudicados por los recortes en ciencia. “Está claro que estos ajustes van a afectar a la investigación y a los Ramón y Cajal en particular, en cuanto a número de plazas y proyectos que podemos pedir”.

Cuando le preguntamos si está justificada la reducción del presupuesto destinado a la investigación, responde que “es una cuestión de cuál se pretende que sea nuestro modelo productivo y este recorte no parece muy compatible con el discurso oficial de cambio de modelo productivo, de una sociedad basada en el conocimiento o de mejorar la competitividad de nuestros productos por medio de la I+D”.

A su juicio, lo que se debería hacer no es recortar sino apostar por la ciencia, teniendo en cuenta que “España no está entre los primeros países del mundo en producción científica y la falta de inversión no ayudará a mejorar nuestra posición”.

Estos recortes, añade, se traducirán en

“una falta de conocimiento que poder transferir a las empresas españolas, por lo que perdemos competitividad frente a nuestros vecinos europeos”.

José Manuel Roldán, presidente de la comisión sectorial de I+D de la **Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE)** y rector de la Universidad de Córdoba, también cree que los recortes son injustificados. “Es una cuestión de prioridades presupuestarias y de planificación de objetivos –asegura–, algo que hacemos todos los días en nuestra propia economía familiar. Tenemos el ejemplo de países y economías muy similares a España que no sólo no han recortado la inversión en investigación, sino que la han incrementado. Eso sí, debemos luego ser muy exigentes con los resultados”.



CARMEN CAVADA

Vocal de Ciencias de la Vida de la COSCE

“Es muy poco inteligente frenar la investigación y el avance del conocimiento de un país”

“España no es uno de los países que destaque por los fondos que dedica a investigación –continúa Roldán–, aunque durante los últimos años habíamos comenzado a recuperar terreno en este sentido, o al menos a prestar la atención debida a la actividad científica, acuciados también por la necesidad de dar salida a la actual crisis estructurando una nueva economía basada en la I+D+i. Los recortes nos harán retroceder a la hora de conseguir este último objetivo y tardaremos años y necesitaremos mucha más inversión para recuperar el terreno perdido. De no corregirse el rumbo, el perjuicio será grande para nuestro país”.

Carmen Cavada, vocal de Ciencias de la Vida de la **Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE)**, otra de las entidades que firmó la carta a favor de la ciencia, también se muestra pesimista con respecto al futuro. “Si los recortes se mantienen el próximo año y los siguientes, nos empobreceremos progresivamente. Los equipos científicos

Claves de la investigación en España

El presupuesto público destinado a la I+D se ha reducido en un 25,6 por ciento con respecto al año anterior, bajando a niveles del año 2006. Es decir, estamos hablando de unos 2.200 millones de euros menos, ya que hemos pasado de una inversión de 7.518 millones a los 5.633 millones de este año 2012. Esto supone una pérdida acumulada de un 34 por ciento desde el año 2009.

La investigación pública en nuestro país, ya de por sí una de las más bajas de los países desarrollados —fue en 2011 de alrededor de un 1,35 por ciento—, una cantidad que nos deja muy lejos de poder alcanzar la media actual de financiación en este campo de la Unión Europea, que es del 2,3 por ciento del Producto Interior Bruto (PIB).

La inversión en I+D farmacéutica, que concentra alrededor de un 20 por ciento de la inversión en I+D privada, ha crecido desde el año 2009, aunque debido a la situación económica y a los cambios regulatorios el crecimiento ha sido mucho menor que en los años anteriores.

Un reciente estudio realizado por la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) y el Centro de Estudios Financieros, en colaboración con la Federación de Jóvenes Investigadores/ Precarios, el Colegio Oficial de Físicos y la Fundación Universidad-Empresa, advierte de que, en el próximo año, un 76 por ciento de los jóvenes que actualmente trabaja en España tiene muchas posibilidades de emigrar al extranjero para seguir desarrollando sus labores en investigación.

Las asociaciones de pacientes también están preocupadas por estos recortes. Temen que reducir la inversión en ciencia e investigación suponga un varapalo a la evolución en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades graves.

montados a lo largo de muchos años, con mucho esfuerzo, irán desmantelándose y perderemos lo invertido”, se lamenta.

Las consecuencias, a su juicio, serán negativas. “Se producirá un deterioro progresivo de la calidad de vida y de la formación de las nuevas generaciones. No olvidemos que en el siglo XXI el conocimiento es un bien fundamental para el sostenimiento y avance de la sociedad”, añade.

Medidas a adoptar

Cavada, que es catedrática de Anatomía Humana y Neurociencia de la Universidad Autónoma de Madrid, cree que “es muy poco inteligente frenar la investigación y el avance del conocimiento de un país”. También le preocupa mucho “la separación entre investigación y educación superior. Es fundamental que en las universidades se haga investigación y del máximo nivel porque eso impregna lo que se transmite a los estudiantes que quedarán así ‘marcados’ en el desempeño posterior de su vida profesional”.

Según esta catedrática, lo que se debería hacer es sumar muchos esfuerzos

diversos. “Las entidades públicas que financian investigación deben pensar muy bien cómo reparten los recursos este año; los investigadores hemos de ingeniarnos para rendir con menos; los técnicos deben esforzarse para que los grupos de investigación sean productivos; los administrativos deben agilizar su trabajo para que no nos cuesten más caros los productos que necesitamos para investigar; las entidades privadas han de reflexionar sobre los grandes beneficios que para todos supone el avance en el conocimiento e invertir en ello y, el Gobierno, debe hacer atractivo el mecenazgo en investigación”, asegura.

“Estoy convencida de que si todos los implicados somos solidarios y sumamos esfuerzos saldremos fortalecidos de esta situación crítica que atravesamos”, añade.

El investigador Carlos Óscar Sánchez Sorzano también cree que, a pesar de la falta de recursos, se pueden adoptar medidas para fomentar la investigación. En este sentido, aboga por “promover que haya una competencia real entre los organismos de investigación de forma que cada uno compita por contar con el





mejor personal y los mejores proyectos y facilitar la interfaz entre la comunidad científica y el tejido productivo”.

También considera necesario “optimizar mejor las inversiones de forma que los grupos más productivos sean los que más dinero reciban y definir claramente la carrera investigadora tanto en la Universidad como en organismos públicos de investigación”.

Asimismo, cree que sería importante “promover la concentración de grupos en la Universidad, que se encuentra excesivamente atomizada en la mayoría de los casos, así como una movilidad real de investigadores entre diferentes instituciones y entre organismos de investigación y empresas y por promover incentivos para aquellos investigadores que participen de proyectos en empresas”.

Por su parte, José Manuel Roldán asegura que “estimular la investigación en el sector privado y dinamizar la colaboración entre éste y el público es una de las asignaturas pendientes. Esto lo sabemos bien en las Universidades. Hay que potenciar programas, iniciativas y redes de trabajo conjunto, mejorar los mecanismos y niveles de transferencia del conocimiento... pero, sobre todo, tener y mantener la convicción de que invertir en formación y conocimiento no solo es altamente rentable para la economía un país sino también para el bienestar personal y social de sus ciudadanos”.

Fuga de cerebros

Uno de los principales temores de los profesionales e investigadores es que, como consecuencia de los recortes, nuestro país viva una fuga de cerebros, es decir, una avalancha migratoria de jóvenes investigadores hacia otros países en busca de un puesto de trabajo.

No se trata de temores infundados. Un reciente estudio realizado por la **Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA)** y el **Centro de Estudios Financieros**, en colaboración con la **Federación de Jóvenes Investigadores/Precarios**, el **Colegio Oficial de Físicos** y la **Fundación Universidad-Empresa**, advierte de que, en el próximo año, un 76 por ciento de los jóvenes que actualmente trabaja en España tiene

muchas posibilidades de emigrar al extranjero para seguir desarrollando sus labores en investigación.

Estos datos, recogidos en el informe INNOVACEF, suponen un incremento de 14 puntos con respecto al mismo informe del año 2011.

El presidente de ANIRC, Carlos Óscar Sánchez Sorzano, cree que “más que hacia otros países, se podría producir una fuga del sistema de investigación, porque hay mucha gente que se va a ir a empresas o que se va ir de la ciencia totalmente. Ahí es donde va a estar la verdadera fuga de cerebros. Es evidente que a otros países también, pero la parte fuerte va a ser los que salgan del sistema científico”.

Una opinión que comparte **Pilar Navas-Parejo**, representante de la **Federación de Jóvenes Investigadores/Precarios**, organización sin ánimo de lucro que se creó con el objetivo de mejorar las condiciones laborales de los jóvenes investigadores. A su juicio, sí se está produciendo esta salida de profesionales cualificados. “Ya había una fuga de cerebros antes de la crisis y, con ella, se ha visto incrementada”, afirma.

La joven investigadora cree que el problema es que, en nuestro país, “no hay una conciencia del valor que tiene invertir en investigación como en el resto de los países europeos, que han tomado medidas contra la crisis aumentando el presupuesto dedicado a la misma”.

José Manuel Roldán también cree que hay una fuga, “no solo de cerebros, sino de buenos profesionales”, un fenómeno que, en su opinión, es “muy desfavorable para el futuro de nuestro país”.

Lejos de disminuir, el debate sobre si existe en nuestro país esta fuga de talento se encendió el pasado 7 de junio con unas declaraciones de la **secretaria de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación, Carmen Vela**.

Según afirmaba en un artículo publicado en la revista **Nature**, para fortalecer el sistema de investigación “es importante reducir en cantidad, no en calidad”.

“Este proceso será complejo e impopular: después de todo, a nadie le gusta hacer recortes o reajustes”, aseguraba la secretaria de Estado, quien añadía que, a



CARMEN VELA
Secretaria de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación

“Queremos apoyar solo los proyectos realmente competitivos”



PEDRO CARRASCAL
Director Ejecutivo de FELEM

“El nuevo paradigma de los medicamentos es que, aunque te salgan bien, no todos se van a financiar”



partir de ahora, "solo se asignarán los recursos a aquellos científicos que puedan demostrar que están empujando las fronteras de nuestro conocimiento".

"Tenemos que cambiar el número de investigadores manteniendo y mejorando la calidad de los contratos mientras que reducimos la cantidad. Tendríamos que hacer esto de todos modos: el sistema de I+D español no es lo suficientemente grande como para justificar que se pague a tantos investigadores como se hace actualmente", explicaba en el citado artículo.

Las palabras de la secretaria de Estado crearon tal revuelo que Vela tuvo que enviar una "nota aclaratoria" a los medios de comunicación justificando sus palabras. Aún así, la polémica estaba servida.

La opinión de los pacientes

Pero no solo los profesionales están preocupados por los recortes. También lo están las asociaciones que temen que, al final, los perjudicados por estos ajustes sean los pacientes a los que representan.

En este sentido, una de las entidades más críticas ha sido la **Federación Española de Fibrosis Quística** que, con motivo de la celebración del día nacional de su enfermedad en abril, emitió un duro comunicado en contra de los ajustes. En el mismo, la entidad explicaba que, aunque en los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, "sigue siendo un problema de salud sin curación", por lo que, añadía, "es muy importante el fomento de la investigación, tanto para alcanzar una posible cura como para mejorar los tratamientos existentes". Por este motivo, en su opinión "reducir la inversión en ciencia e investigación supondrá un varapalo a la evolución en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades graves como la fibrosis quística".

Según la entidad, "la salida de la crisis no puede hacerse poniendo en peligro avances que en los últimos años se han alcanzado en materia de sanidad e investigación". Por este motivo, rechazaba "los recortes que puedan perjudicar la calidad de vida de personas que dependen de tratamientos continuados y de una medicación diaria para seguir viviendo".

El director ejecutivo de la **Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)**, **Pedro Carrascal**, comparte esta preocupación. Además, cree que el problema será mayor si a los recortes en las ayudas públicas se suma una reducción de la cantidad que la industria farmacéutica destina a la investigación.

Y es que los laboratorios, que concentran alrededor de un 20 por ciento de la inversión en I+D española privada, ya han advertido que, teniendo en cuenta sus malos resultados económicos, que son consecuencia de dos años de medidas encaminadas a reducir el gasto sanitario y cuyo peso principal ha recaído en el medicamento, será difícil mantener en el futuro la inversión en este campo.

Pedro Carrascal cree que "la I+D de la industria farmacéutica se está viendo seriamente comprometida y los riesgos económicos para sacar al mercado nuevas moléculas son muy altos. Porque el nuevo paradigma ahora mismo de los medicamentos es que, aunque te salgan bien, no todos se van a financiar".

"No hay ningún país en el mundo en el que no haya esclerosis múltiple y esperamos que lo que no se investigue aquí se investigue en otro lado -explica Carrascal-, pero evidentemente la investigación privada bajará porque la rentabilidad, el tiempo invertido, no está acorde con el riesgo que corres de que no se financie o de que no vaya al mercado".

"No somos capaces de medir exactamente las consecuencias que tendrán los ajustes, pero este es un camino en el que lo que hacemos es desinvertir en todo lo que hemos estado construyendo", concluye.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@gmail.com

Asociación Nacional de Investigadores Ramón y Cajal (ANIRC)

www.anirc.es

Confederación de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE)

Plaza de las Cortes, 2. 7ª planta E
28014 Madrid
Teléfono: 91 360 12 00
www.crue.org

Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE)

Consejo Superior de Investigaciones Científicas
Vitrubio, 8 - 28006 Madrid
www.cosce.org

Federación de Jóvenes Investigadores/Precarios

Hotel d'Associacions de la Universitat de Barcelona
Gran Via de les Corts Catalanes, 585
08007 Barcelona
www.precarios.org

Federación Española de Fibrosis Quística

C/Duque de Gaeta 56-14º - 46022 Valencia
Teléfono: 96 331 82 00
www.fibrosisquistica.org

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

C/ Santa Hortensia, 15. Oficina B-2
28002 Madrid
Teléfono: 91 441 01 59
www.esclerosismultiple.com



Empezó a trabajar en su proyecto en el año 2007 y ya ha recibido un premio de manos del presidente de los Estados Unidos, Barack Obama. El endocrinólogo español José Carlos Flórez, trabaja actualmente en el Hospital General de Massachusetts, buscando nuevos métodos para tratar la diabetes tipo 2, cuya causa se ignora. En esta entrevista, nos da a conocer las claves de sus investigaciones.

“La diabetes alcanzará niveles epidémicos”



El galardón que le ha concedido Barack Obama, el Premio Presidencial al Principio de Carrera de Científicos e Ingenieros 2011, se entrega a estudios en fase inicial de investigación. El objetivo de su proyecto es conseguir tratamientos personalizados para la diabetes tipo 2 a través de la secuenciación genética. Su investigación está diseñada para cinco años, por lo que considera "premature" hablar de resultados. Su meta es alcanzar los mil participantes, y ya ha conseguido implicar a 380.

El premio se entrega a estudios en fase inicial de investigación. ¿Cuándo comenzó su proyecto y a qué conclusiones ha llegado por el momento?

Este proyecto comenzó en fase piloto en el año 2007, y en su fase actual y definitiva en 2010. Es un proyecto diseñado para cinco años y, por tanto, es prematuro poder alcanzar conclusiones. Para estudios genéticos es fundamental tener acceso a una muestra de tamaño adecuado. Nuestra meta es conseguir 1.000 participantes, y ya vamos por 380.

¿Cuáles serán los siguientes pasos?

Para seguir desarrollando la farmacogenética, además del proyecto actual, en el que administramos dos medicamentos utilizados en el tratamiento de la diabetes y medimos la respuesta fisiológica de los participantes, estamos realizando otros estudios paralelos. Uno, en un ensayo clínico donde se utilizó la metamorfina para prevenir la diabetes, que recoge más de mil muestras de personas tratadas con ese fármaco. Y otro, estudiando a los pacientes que reciben su tratamiento en nuestro hospital.

¿Para cuándo podría obtener resultados definitivos?

Esperamos empezar a tener resultados que puedan modificar la forma en la que tratamos a pacientes con diabetes tipo 2 entre los próximos cinco a diez años.

¿Qué implicaciones tendrán los resultados que obtengan? ¿Facilitarán la



En la imagen, el investigador español recibe el Premio Presidencial al Principio de Carrera de Científicos e Ingenieros 2011.

personalización de tratamientos para la diabetes?

La idea es esa, utilizar la información genética para decidir a quién le viene mejor un tratamiento determinado. Aunque no sabemos si nuestros estudios arrojarán una respuesta positiva o negativa, en la era post-genómica tenemos que hacer esa pregunta: ¿Podrá la información genética alterar el modo en el que tratamos a los pacientes?

¿En qué consiste la diabetes tipo 2?

¿Cuáles son sus causas y síntomas?

La diabetes tipo 2 se diagnostica por hi-

“La pregunta que nos hacemos es: ¿Podrá la información genética alterar el modo en que tratamos a los pacientes?”

perglucemia, es decir, niveles altos de azúcar en sangre. Cuando está descontrolada se manifiesta con urinación frecuente, sed, bajada de peso (debido a la pérdida de agua en la orina) y, en casos extremos, letargo o cambios de estado mental. Ocurre cuando los teji-



Una larga trayectoria en la investigación de la diabetes



dos se muestran resistentes a la acción de la insulina, la hormona encargada de regular el nivel de glucosa, en un contexto en el que el individuo es incapaz de producir suficiente insulina, en general por razones genéticas. Así pues, es un síndrome de insuficiencia de insulina, en contraste con la deficiencia absoluta que existe en la diabetes tipo 1.

¿Qué incidencia tiene a nivel mundial? Y, en España, ¿a cuánta gente afecta?

La incidencia de la diabetes está creciendo a ritmos alarmantes, llevada de la mano de la explosión de obesidad, que contribuye a la insulinoresistencia. En Occidente la prevalencia está entre el seis y el ocho por ciento, pero en algunas poblaciones, sobre todo de origen Latinoamericano, asiático o africano, es mucho mayor. En China y en la India se

José Carlos Flórez nació en Hanover (New Hampshire, Estados Unidos) en 1966. Hijo de padres españoles, dispone de las dos nacionalidades: la norteamericana, por nacimiento, y la española, por paternidad. Su familia volvió a nuestro país cuando él cumplió dos años, y se crió en Pamplona, Tenerife y Santander. Sin embargo, regresó a Estados Unidos para estudiar en la Northwestern University (en Chicago), donde obtuvo un doctorado en neurociencia. En 1997 se trasladó a Boston para hacer la especialidad, y lleva investigando en ese campo desde el año 2002. Actualmente es profesor en la Facultad de Medicina de Harvard y trabaja como endocrinólogo en el Hospital General de Massachusetts, donde lidera el grupo genético del Diabetes Prevention Program.

Además del proyecto actual, en el que se administran dos medicamentos utilizados en el tratamiento de la diabetes y se mide la respuesta fisiológica de los participantes, su equipo está realizando otros estudios paralelos. Uno de ellos —en un ensayo clínico donde se emplea la metamorfina para prevenir esta enfermedad—, recoge más de 1.000 muestras de personas tratadas con ese fármaco. El otro estudia a los pacientes atendidos en su hospital.

“En Estados Unidos las posibilidades, medios, tecnologías y oportunidades de colaboración son mucho mayores”



espera que alcance niveles epidémicos para el 2030.

Trabaja en EEUU, una sociedad, según sus propias palabras, "llena de oportunidades". ¿Se puede decir lo mismo de España?

No cabe duda de que la inversión en ciencia que tiene lugar en Estados Unidos, tanto por parte del Gobierno como de sociedades filantrópicas, está a otro nivel. Por lo tanto, en ese país las posibilidades, medios, tecnologías y oportunidades de colaboración, son mucho mayores. Además, la sociedad estadounidense premia el mérito y el esfuerzo, y valora mucho la investigación. Esto hace que la gente joven se entusiasme y perciba posibilidades para medrar profesionalmente con una carrera científica. La situación precaria en la que se encuentran tantos investigadores españoles, cuyo compromiso y pasión por la ciencia no se pueden poner en duda, evidencia un claro contraste. Sí que hay grupos punteros en España, e investigadores que tienen mucho mérito, dadas las condiciones en las que trabajan, pero el campo abierto es mucho mayor y más dinámico en los Estados Unidos.

¿Cree que están justificados los recortes a la investigación que sufre España?

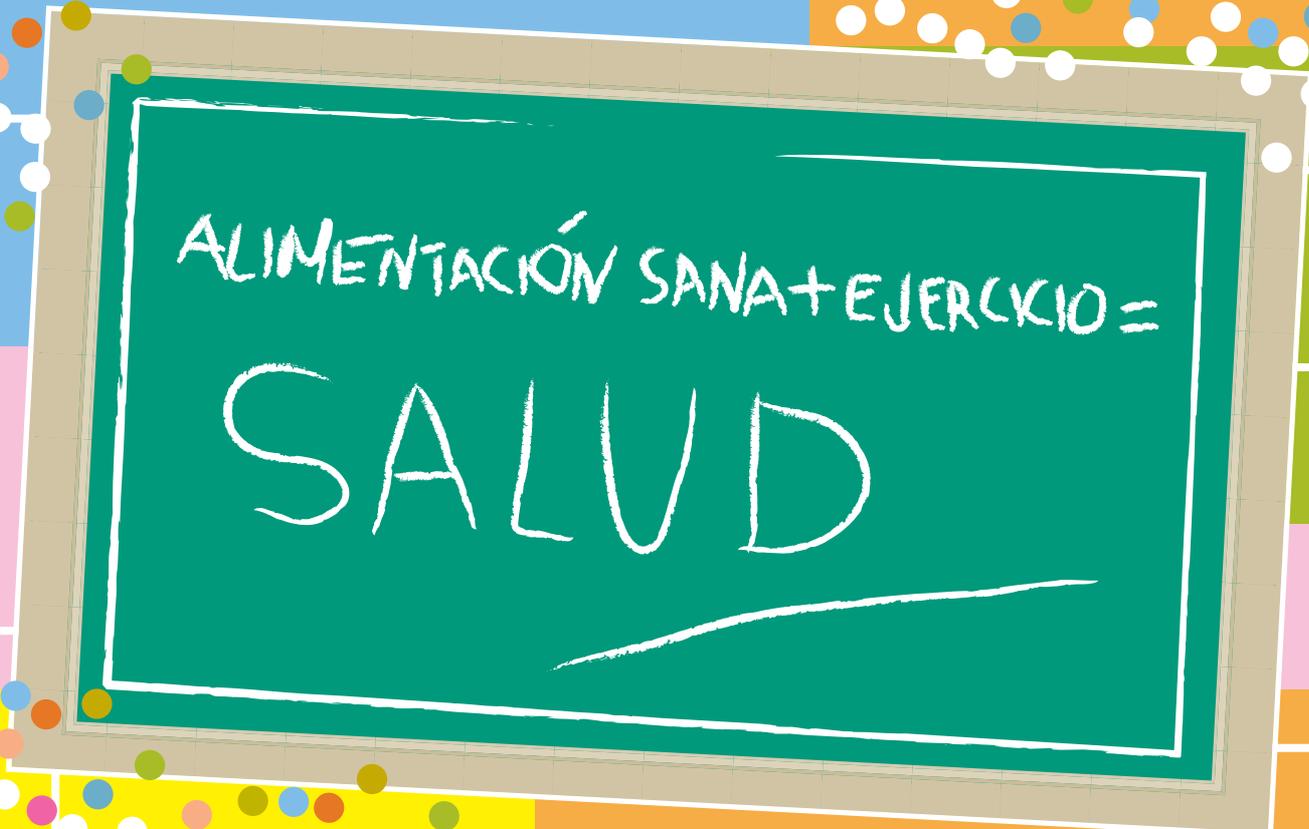
Sin haber vivido en España de forma estable desde hace muchos años, sin haber ejercido como científico allí y sin conocimiento directo de los graves problemas que atraviesa la economía española, me es muy difícil hacer un comentario autorizado. Parece claro que hay que hacer recortes y ajustar el presupuesto, y todos los servicios se están viendo afectados. La proporción en que se limite cada uno es muy subjetiva y requiere información que yo no tengo... Desde luego, hay que racionalizar las competencias y eliminar duplicidades pero, por otra parte, si la decisión está entre la asistencia directa a los necesitados o el hacer ciencia, antes hay que comer. La mejor solución para apoyar a la investigación es salir de la crisis cuanto antes.

Leonor Lozano
llozano@servimedia.net

“La mejor solución para apoyar la investigación en España es salir de la crisis cuanto antes”



La importancia de educar en salud



ALIMENTACIÓN SANA + EJERCICIO =
SALUD

La salud de las personas no solo depende de los factores biológicos, es decir, de la naturaleza física del ser humano o de la calidad de la asistencia sanitaria. También influyen otros dos factores fundamentales: el medio ambiente y los estilos de vida. Por eso, la educación para la salud cobra hoy en día especial importancia.

La definición de salud ha ido evolucionando a lo largo de los siglos. Durante mucho tiempo, se entendía por tal la ausencia de enfermedad. Una concepción podríamos decir que simplista, y que varió de forma sustancial a partir del primer tercio del siglo XIX.

Fue entonces cuando se constató que la enfermedad no solo dependía de la biología, es decir, de la naturaleza del ser humano. Según explica el médico **Carlos Ponte Mittelbrunn** en su artículo "Conceptos fundamentales de la salud a través de su historia reciente", incluido en el libro "Salud y ciudadanía. Teoría y práctica de innovación" publicado por el **Centro de Profesorado y Recursos de Gijón**, históricamente, el



nuevo concepto de la Salud lo podemos situar en una consulta que el gobierno británico realizó a John Snow, antecesor de la epidemiología moderna, sobre los problemas epidémicos de las poblaciones asentadas a orillas del río Támesis, en Londres. La respuesta del doctor Snow fue categórica: la falta de higiene y las malas condiciones de vida son las responsables de las epidemias.

Es decir, a partir de ese momento la salud se convertía también en un problema social y las acciones para mejorarla, por tanto, debían de ser también sociales.

La definición de la OMS

Esta nueva concepción de la salud fue recogida por la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, quien en el año 1954 la definió como “un estado de bienestar físico, psíquico y social”, lo que supuso una verdadera revolución en el ámbito de la atención sanitaria.

A partir de ese momento, la salud dejaba de ser algo relacionado exclusivamente con la dimensión física y biológica del ser humano para abarcar también las dimensiones psicológica y social.

Es decir, se reconocía que no solo dependía de factores individuales y biológicos, sino también del entorno social y cultural dentro del cual vivimos, trabajamos, y nos relacionamos.

Así lo explica la doctora **María Sáinz**, presidenta de la **Fundación de Educación para la Salud (FUNDA-**



MARÍA SÁINZ
Presidenta de la Fundación
de Educación para la Salud

“Cada euro que invertimos
en educar en salud ahorra
100 euros al sistema
sanitario”

ICIAR ARRASATE
Profesora de Educación Infantil

“Sin la colaboración
de los padres el trabajo
que hacemos en el
colegio sería inútil”



La salud no solo depende de factores biológicos sino también del entorno social y cultural en el que se mueve el individuo

DEPS), entidad que trabaja con la finalidad fomentar la salud a través de la promoción, la educación para la salud y la investigación científica y técnica aumentando la calidad de vida de la ciudadanía por medio de la cultura de la salud y actuando en la prevención e investigación de las enfermedades.

“Hay cuatro grandes determinantes que conforman la salud humana –explica–: el medio ambiente, cuya influencia es de un 33 por ciento; los sistemas sanitarios, con un 20 por ciento de incidencia; la carga genética, con un 13 por ciento, y los estilos de vida, es decir, los hábitos, cuya incidencia es de un 34 por ciento”.

Es decir, al contrario de lo que podría pensarse, nuestra salud depende más de factores sobre los que podemos incidir –como nuestra manera de convivir, de alimentarnos, nuestros estilos de vida, las conductas de riesgo, el consumo compulsivo o el medio ambiente–, que de la genética o la asistencia sanitaria que recibamos, aunque estos dos determinantes también sean relevantes.



MARIANO HERNANZ
Presidente de la Asociación de
Pacientes Coronarios (APACOR)

“Trabajamos para
concienciar sobre
la importancia de la
rehabilitación cardiaca”

Por este motivo, con medidas en apariencia tan sencillas como proporcionar un mayor conocimiento de la prevención, favorecer una mayor y mejor información, estimular la capacidad de transmisión de los mensajes e implantar programas de promoción de la salud y la educación para la salud, podemos hacer mucho contra la enfermedad y ahorrar muchos recursos al sistema.

“Cada euro que invertimos en educar para la salud, es decir, en la prevención, ahorra 100 euros a la Sanidad”, explica la doctora Sáinz, quien recuerda que “la salud no tiene precio pero sí un coste, porque no hay una varita mágica para solucionar los problemas, de ahí que sea clave la inversión continuada”.

Pero mantener la inversión a lo largo del tiempo no es el único factor importante. Para que los programas que se llevan a cabo tengan éxito es necesaria la colaboración de toda la sociedad, no solo de los pacientes o de los servicios médicos. En este sentido, el sector educativo, la familia y las organizaciones sociales son clave según explica Sáinz.

La escuela

Con respecto a la escuela, hay que tener en cuenta que es el principal agente de socialización junto con la familia. De

ahí la importancia de que la educación para la salud se imparta en la misma. Algo que ya sucede, pues se trata de un contenido transversal que se trabaja durante toda la escolarización y en el que se concede importancia tanto a los valores y actitudes relacionados con la salud como a los propios hábitos de conducta.

Iciar Arrasate, profesora especializada en **Educación Infantil**, nos explica que en el colegio se trabaja en este ámbito desde los tres años de edad. De hecho, “es fundamental trabajar en esa etapa del desarrollo, porque es cuando los niños adquieren los hábitos”, añade.

Según cuenta esta maestra, que actualmente imparte clases en un colegio público de la Comunidad de Madrid, la educación para la salud es “un tema transversal, que trabajamos en todas las áreas de la enseñanza y que muchas veces apoyamos también con actividades específicas, como canciones, la elaboración de un recetario o el fomento de los desayunos saludables en el colegio, haciendo que los niños traigan un desayuno específico cada día de la semana”.

Sin embargo, Arrasate recuerda que, sin la colabo-

La escuela es el principal agente de socialización junto con la familia, de ahí su importancia

Más de una década de promoción de la salud

Desde su creación, la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) está ubicada en el Hospital Clínico San Carlos, y colabora estrechamente en las actividades que desde el hospital se ofrecen a los profesionales y usuarios del sistema público de salud, así como en las funciones docentes e investigadoras desarrolladas en colaboración con sus profesionales, docentes y centros universitarios. De esta forma, el hospital no sólo cumple con su función asistencial sino también una función preventiva y promotora de salud.

A lo largo de su existencia, la entidad, que se fundó en el año 2003, ha formado a numerosos colectivos —organizaciones, profesionales sanitarios, profesionales de la Educación, políticos, jóvenes, etc—, en el ámbito de la educación para la salud, para que actúen como verdaderos agentes de salud para transmitir hábitos saludables.



ración de los padres, el trabajo que se hace en la escuela sería inútil. “Si no colabora la familia, poco podemos hacer”, asegura, aunque añade que, en general, “los padres son muy receptivos y siempre colaboran en este tipo de actividades”.

Y es que, tal y como destaca la presidenta de la Fundación de Educación para la Salud, “el aliado natural de los que trabajan por la educación para la salud son los padres, porque son los que pueden razonar y explicarles las cosas a los niños”.

Hay que tener en cuenta que el entorno familiar es, en buena medida, el espacio en el que se construye nuestra forma de ser y de relacionarnos con lo que nos rodea. De hecho, muchos de los hábitos y las costumbres que adquirimos en nuestra familia nos acompañan a lo largo de toda la vida. Por ello, el papel que los padres y las madres cumplen como agentes y modelos de salud respecto a sus hijos es básico.

El papel de las asociaciones

El último de los grandes aliados de los que hablaba María Sáinz son las organizaciones, entre las que destacan las asociaciones de pacientes. “La educación relacionada con la patología de la personas a las que representan es clave”, asegura la presidenta de FUNDADEPS.

Las asociaciones son conscientes del relevante papel que juegan y son muchas las actividades que desarrollan y que se enmarcan en el ámbito de la educación para la salud.

Por poner un ejemplo, se puede hablar de la **Asociación de Pacientes Coronarios, APACOR**, entidad que trabaja con el objetivo principal de orientar y apoyar a los pacientes coronarios y de otras dolencias cardiovasculares, así como a sus familias y entorno, para conseguir su rehabilitación y reinserción en los campos familiar, social y laboral.

Según explica su presidente, **Mariano Hernanz de las Heras**, uno de sus “programas fundamentales es precisamente el de la rehabilitación cardiaca”. “Trabajamos para concienciar a la gente y los políticos de su importancia”, explica.

Los programas de rehabilitación cardiaca suelen incluir un apartado de prevención secundaria para que el propio paciente controle los llamados factores de riesgo, –el colesterol, la hipertensión, las dietas nocivas para el corazón, etc.– y que aprenda hábitos de vida positivos que harán más difícil una recaída.

Su eficacia está demostrada. Se ha constatado que la mortalidad por enfermedad cardiaca disminuye entre un 20 y un 30 por ciento si se lleva a cabo esta clase de rehabilitación. Un porcentaje que aumenta hasta un 43 por ciento si el programa se cumple en su totalidad, por tanto no sólo en el aspecto del ejercicio físico.

Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS)

Hospital Clínico San Carlos
Servicio de Medicina Preventiva 4ª Norte
28040 Madrid
Teléfono: 91 330 37 05
www.adeeps.org

APACOR

C/ Virgen de los Reyes, 26
28027 Madrid
Teléfono: 91 405 31 83

Camino por recorrer

En el ámbito de la educación para la salud, también es importante la labor de los poderes públicos. Son a ellos a los que les corresponde no solo dotar a la sociedad de los equipamientos y recursos necesarios para tener una mejor calidad de vida, sino impulsar programas y estrategias específicas.

En el contexto legislativo español, son claras las referencias a la educación y promoción de salud. La propia Constitución, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria.

La Ley 14/86 General de Sanidad en su artículo sexto también recoge que las actuaciones de las Administraciones Públicas sanitarias estarán orientadas “a la promoción de la salud y a promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población”.

A este respecto, María Sáinz reconoce que, aunque se ha avanzado mucho, todavía queda camino por recorrer y recuerda que la educación para la salud es “una herramienta económica y eficaz, pero hay que incentivarla”.

“El problema –añade–, es que a veces tardamos años en analizar y cuantificar los resultados de la educación para la salud, pero como los cargos políticos se renuevan cada cuatro años muchas veces ellos no ven los efectos a corto plazo”.

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net





“Atapuerca
es una
bendición”

Acaba de publicar “Exploradores: la historia del yacimiento de Atapuerca”, un libro en el que repasa la historia de este yacimiento, que codirige y cuyos hallazgos han cambiado la historia de la evolución humana. En esta entrevista, el biólogo José María Bermúdez de Castro nos habla de la importancia de este descubrimiento y reflexiona sobre el pasado y el futuro de la Humanidad.

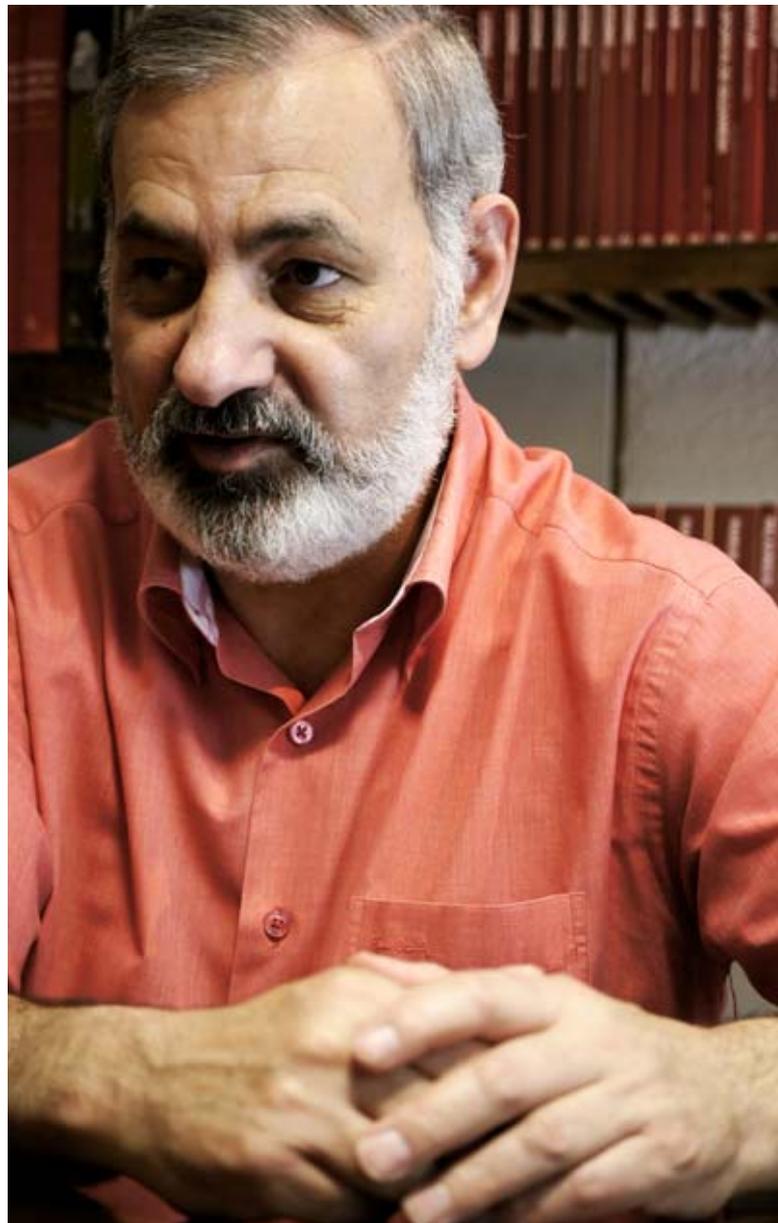
En 1997 recibió, con Juan Luis Arsuaga y Eduard Carbonell, el Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica, en reconocimiento a la importancia de los descubrimientos paleoantropológicos realizados en Atapuerca, Burgos. Un yacimiento que los tres investigadores codirigen y donde se encontraron, en el año 1994, los restos del primer europeo, un hallazgo que cambió para siempre la historia de la evolución humana y sobre el que José María Bermúdez de Castro reflexiona en el libro “Exploradores: la historia del yacimiento de Atapuerca”, que acaba de publicar la editorial Debate.

¿Por qué decidió escribir este libro?

Llevamos trabajando en Atapuerca ya 30 años y los grandes descubrimientos de este yacimiento se produjeron sobre todo en los años 90. Tuvimos la fortuna de hacer grandes hallazgos y empezamos a publicar muchas cosas. Durante este tiempo, el *feedback* que hemos tenido de los colegas en algunos casos ha sido muy positivo y en otros no tanto, porque la ciencia siempre es un debate. Y de ese debate hemos ido aprendiendo mucho. Además, en la última década hemos ido haciendo todavía más hallazgos y aprendiendo más. Hemos madurado mucho en nuestras investigaciones. Nosotros empezamos con muy poco bagaje, éramos un país casi en el tercer mundo en estos temas de la evolución humana. Sin embargo, ahora estamos en un momento muy bueno. De hecho, España el año pasado estuvo en el puesto número uno de esta ciencia. Y al ir madurando, tenemos ahora una idea mucho mejor sobre la evolución, mucho más clara, más global. Y a mí me apetecía, después de todo esto, contar un poco lo que un científico como yo, que empezó de cero, a sus casi 60 años ha aprendido. Este es un libro sobre la madurez de un científico que trabaja en este tema. También me apetecía contar experiencias que he vivido.

¿Por ejemplo?

Hay un capítulo de un diario que hicimos a un yacimiento muy famoso, el de Dmanisi, donde aparecieron los primeros restos humanos del continente euroasiático, que tienen 1,8 millones de años. En esta última década hemos tenido oportunidad, gracias a la bonanza económica, de poder viajar, de ver otras colecciones originales, de ir a muchos congresos, de, digamos, ser científicos, en el sentido real de la palabra, y no con la penuria y la precariedad que teníamos al principio. Cuando ahora se habla de austeridad no es que me ría, pero digo: ‘¿Austeridad? Si esa austeridad la hemos tenido ya nosotros’. En los años 60 y



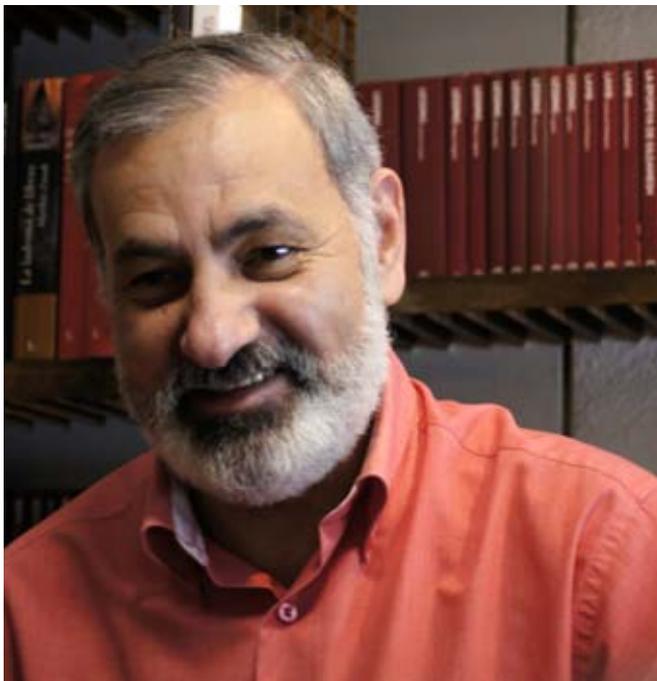
“Si nos quedamos quietos y lo único que hacemos son recortes, nos hundimos y se acabó. Hay que tener acción”

70 tuvimos una austeridad tremenda y para mí no supuso ningún problema. En cambio para las generaciones más jóvenes supone un gran choque por haber pasado de pronto de la opulencia a una situación que, a mí, me parece bastante razonable todavía.

Aprovechando que toca el tema, ¿qué opina de los recortes en la investigación? ¿Nos perjudicarán?

Sí, pueden ser perjudiciales si solamente hacemos recortes y nada más. Ese es el gran debate que existe en este momento. Yo creo que los recortes están muy bien. Más que recortes es austeridad, no gastar donde no se debe. Pero también es importante invertir. Hay que hacer inversión y promocionar, hay que moverse. Porque si lo único

que hacemos son recortes y nos quedamos quietos, nos hundimos y se acabó. Hay que tener acción. Creo que todos los políticos están de acuerdo con esta idea, que piensan exactamente igual que yo. Estamos sacando una falsa idea de que en la política solamente se quiere cortar y no hacer nada más. Y no. No soy de ningún partido ni tengo ningún interés político, pero creo que el Gobierno tiene que tener también en la cabeza el hecho de la acción. Y una de las acciones importantes debe ser apostar por la ciencia. Hay países al norte de Europa que han apostado por la ciencia con muchos años de trabajo y están recogiendo los frutos. Muchas de las cosas que utilizamos



Nosotros pensamos, y esta es una de las tesis del libro, la fundamental, que el centro de la evolución está justamente donde se produce, donde hay más homínidos y más posibilidad de intercambio genético. Y ese lugar, aparte de ser el Este de Asia, que es donde está la cuna de la Humanidad realmente, también está en el llamado corredor levantino y en todos los países que lo circundan. Donde ahora mismo hay muchos desiertos, pero en otros momentos hubo vergeles y zonas más cálidas, más húmedas, por lo que era un lugar perfecto para la vida. Atapuerca es un lujo. Es una maravilla, un lugar que tenemos que seguir explotando porque no tiene fin. Hay 7.000 fósiles humanos, que es una barbaridad. Hay yacimientos extraordinarios que están dando una información impresionante sobre el comportamiento de los humanos. Sobre sus características, su biología.

Hablando de biología, ¿hemos cambiado mucho con respecto a los hombres de Atapuerca?

Desde el punto biológico y físico hemos cambiado muy poco. Si trajéramos aquí, por ejemplo, a un homo antecesor, notaríamos la diferencia. Notaríamos una complejidad corporal distinta, un cráneo conformado de manera diferente y una cara que nos llamaría la atención. Pero estas diferencias no son tan grandes. De hecho, desde el punto de vista genético son mínimas. Teniendo en cuenta que compartimos con los chimpancés el 98 por ciento de los genes que conocemos, con especies tan próximas a nosotros compartimos casi todo. Ahora bien, si ya entramos en otras cuestiones, por ejemplo mentales, usted me diría: 'Esta gente hacía herramientas de piedra y nosotros construimos coches'. Pero la cuestión es, ¿quién construye los coches? ¿Usted? ¿Yo? No, los construye la sociedad. La respuesta no está en que puedan haber cambiado unos poquitos genes, como dicen algunos investigadores, que

nos han permitido tener algunas capacidades cognitivas un poco más desarrolladas, sino en el hecho de que somos muchísimos más humanos en el planeta debido a la cultura neolítica, al cambio económico hacia la agricultura y la

ganadería. Eso supuso un crecimiento demográfico, porque se pudo explotar mejor la tierra y a los animales y hubo más cantidad de alimentos y más hijos. Y al final, surgieron las ciudades y esa comunicación mayor entre las personas. Una comunicación que ha hecho que ahora tengamos, en lugar de cerebros aislados, separados en tribus por cientos de kilómetros, ciudades donde hay un cerebro colectivo que es capaz de hacer la tecnología que tenemos en este momento. Son más las circunstancias ambientales que los posibles cambios genéticos que hayan existido entre estos ancestros y nosotros.

“Desde el punto de vista biológico y físico hemos cambiado muy poco con respecto a los hombres de Atapuerca”

como tecnología han salido de la investigación de estos países nórdicos. Todo eso lo tenemos que traer de fuera. Y a mí me da un poco de pena que aquí no hagamos tanta inversión porque las patentes también son importantes.

Volviendo al yacimiento de Atapuerca, ¿por qué es tan relevante?

Atapuerca es una bendición que tenemos en España. Es un yacimiento excepcional, que está aportando una barbaridad, a pesar de estar situado en la Península Ibérica, que está en el extremo más occidental de Eurasia.



A partir de los hallazgos de Atapuerca y de otros yacimientos, ¿se puede predecir cómo será el hombre del futuro?

No, es imposible. No se puede porque no podemos predecir con facilidad cómo va a ser el medio ambiente. Se sabe con certeza que dentro de algún tiempo volverá una glaciación y que no lo vamos a pasar bien, y está claro que tendremos que cambiar en ese momento y adaptarnos a esta situación. Pero es que tampoco sabemos cómo pueden cambiar los genes. La evolución depende del cambio genético, es decir, de la riqueza genética que tengas, que es la variación que se va produciendo de una manera espontánea, por mutación, y de los cambios ambientales. Y todo esto es muy difícil de predecir. Además, hay otra cuestión, ¿podemos nosotros manipular el genoma humano? Ya lo conocemos. No solamente sabemos el genoma, los 20.000 genes que son operativos, sino también para qué sirven cada uno de ellos. Con lo cual cuando sepamos, no solamente el mapa genético sino también para qué sirven las cosas, podremos decidir qué hacer. Y la primera cuestión será: está bien, podemos eliminar o erradicar una enfermedad pero ¿es esto ético?

De hecho esa es una de las grandes preguntas, si es ético que el hombre intervenga en cómo va a ser su evolución. Es que, en el sentido biomédico, ya se está haciendo. La ciencia médica avanza, porque somos insaciables en el conocimiento, y lo que trata es de erradicar enfermedades, de curar... Y todo esto me parece muy bien. Lo que ocurre es que podemos llegar a los 100 años pero no en

“Desde el punto de vista genético el ser humano ya está interviniendo en cómo va a ser su evolución”

unas condiciones muy buenas. Lo ideal sería que pudiéramos llegar a los 100 años como si tuviéramos 30. Ese es el efecto de la eterna juventud que ha preocupado a la Humanidad durante mucho tiempo, pero que ya es más complicado, es más ciencia ficción, aunque sería muy interesante conseguirlo. Con respecto a si esa manipulación genética es deseable, ya se hace. Ya se dice: ‘vamos a curar a un feto antes de nacer, y le vamos a modificar este gen para que nazca bien’. Se está haciendo. Es ética y moralmente posible. Otra cuestión es que intentemos hacer una super-especie, que decidamos manipular los genes para conseguir ser más listos, más guapos o más altos. ¿Eso es éticamente posible? No lo sé, eso ya es una cuestión que deben decidir los del futuro, ahora mismo no se plantea y yo no me quiero preocupar por eso. Pero si es así, sí que conseguiríamos cambiarnos. Y ya no habría una selección natural, habría una selección artificial. También hay muchos investigadores que hablan de la complicidad entre las máquinas y los humanos. De la posibilidad de que haya esa hibridación y seamos capaces de utilizar la tecnología para mejorar nuestras capacidades. Esos son cambios también, posibilidades para el futuro. 

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net





FIAPAS

Un camino hacia la inclusión de las personas sordas

La confederación FIAPAS se creó en 1978 para cubrir las necesidades de las personas sordas y de sus familias. Desde siempre, esta entidad ha apostado por los avances tecnológicos, entre ellos el implante coclear del que se cumplen ahora cincuenta y cinco años, una prótesis auditiva que ha mejorado la calidad de vida de más de 220.000 personas en todo el mundo.

Casi 9.000 personas con discapacidad auditiva en España conocen el valor de los sonidos gracias al implante coclear, una técnica que se empleó por primera vez hace 55 años. Un éxito que hay que atribuir en parte a la labor que durante más de tres décadas ha venido realizando la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) para impulsar el uso de las prótesis auditivas, entre la que se encuentra el implante coclear (IC).

El primer IC lo realizaron en Francia, **André Djurno** y **Charles Eyriès**, un 25 de febrero de 1957. En un principio fue un invento muy rudimentario: consistía en un imán y un único hilo de cobre colocado en la cóclea de un paciente con sordera profunda. Con este mecanismo, se consiguió que la persona sorda recibiera información sonora, aunque de mala calidad.

Durante todos estos años, el IC ha evolucionado hasta convertirse en un mecanismo capaz de transformar los sonidos y ruidos del medio ambiente en energía eléctrica que actúa sobre el nervio auditivo, lo que produce una sensación sonora en el individuo.

“El IC consta de dos partes: una externa o procesador del sonido y otra interna o implante propiamente dicho que instala en el interior del caracol o cóclea del oído interno un número de electrodos que se encargan de estimular eléctricamente al nervio auditivo”, explica **Faustino Núñez Batalla**, médico otorrinolaringólogo (ORL) de la **Unidad de Hipoacusia Infantil del Programa de Atención al Déficit Auditivo Infantil del Gobierno del Principado de Asturias** y presidente de la **Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH)**. “Su principal ventaja es conseguir una audición funcional en los casos en los que no puede ser alcanzada por la estimulación acústica mediante un audífono”, comenta.

El implante coclear y su capacidad de

proveer o reinstaurar la audición “se encuentra entre los mayores avances de la medicina moderna, hecho que ha sorprendido incluso a muchos expertos”, afirma el doctor Núñez Batalla. La efectividad de esta prótesis auditiva queda avalada por las más de 220.000 personas implantadas en todo el mundo, de las cuales, unas 8.800 han sido implantadas en España, según los datos expuestos en el 10º Simposio de Implantes Cocleares Pediátricos, celebrado en Atenas, en mayo de 2011.

FIAPAS está compuesta por 46 entidades y organizada en redes de trabajo que gestionan diversos programas

Pero para obtener su máximo rendimiento, es necesario tener en cuenta el factor temporal a la hora de detectar la sordera. “Una atención temprana, con intervención logopédica y audioprotésica, posibilita que los niños con problemas auditivos puedan acceder al lenguaje oral”, explica el presidente de la CODEPEH.

La plasticidad neuronal auditiva determina que los mejores resultados sean inversamente proporcionales a la edad de implantación. Por esta razón, cuanto más joven sea el implantado con mayor naturalidad se aprenderán los procesos básicos para su posterior desarrollo como la lectura, el razonamiento y la comprensión. Por lo tanto, una detección precoz que posibilite la implantación a edades tempranas permitirá “mayores posibilidades de integración familiar, educativa y laboral, en una sociedad eminentemente oralista”, considera el doctor Núñez Batalla.

Movimiento asociativo FIAPAS

En la década de los setenta, en España se originó el movimiento asociativo de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). “La federación se creó en 1978. En aquel momento, las familias se encontraban muy solas y desatendidas, y por otra parte, los mayores avances relacionados con las personas sordas en España estaban

aun por llegar”, explica **Carmen Jáudenes Casaubón**, directora técnico de FIAPAS. “Existían grupos de padres en distintas provincias, hasta que llegó un momento en que ese tejido de pequeñas asociaciones vio la conveniencia de organizarse en una entidad de nivel nacional, y así es como surge FIAPAS en 1978”.

En 2003, FIAPAS se consolidó como una confederación. “El Estado de las Autonomías imponía que la interlocución en las comunidades autónomas

se llevara desde una única entidad que aglutinara a su vez a las asociaciones provinciales. Entonces, se crearon las federaciones autonómicas, y nosotros nos transformamos en confederación”, comenta Carmen Jáudenes.

En estos 34 años de andadura, FIAPAS ha consolidado su presencia gracias a la interlocución política y a su participación en plataformas de discapacidad, en muchas ocasiones desde su gestación, como es el caso del **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**. Además, es socio fundador de la **Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva (FEPEDA)**. Asimismo, ha formalizado su relación con el **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte** a través de la firma de un convenio para la formación especializada de profesionales, “algo importantísimo puesto que el profesorado y los logopedas son el eje de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva”, afirma Carmen Jáudenes.

La aprobación del Programa de Detección Precoz de la Sordera para todo el Estado, la aprobación de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad au-



FAUSTINO NÚÑEZ
Médico ORL y presidente de la CODEPEH

“Una atención temprana posibilita que los niños con problemas auditivos puedan acceder al lenguaje oral”



CARMEN JÁUDENES
Directora técnico de FIAPAS

“El profesorado y los logopedas son el eje de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva”

"Sin oír todo sería bastante más complicado"

Después de que te diagnosticaran hipoacusia bilateral neurosensorial profunda, ¿cómo tomasteis la decisión de ponerte los implantes cocleares (IC)?

No tengo recuerdos de antes del implante pero supongo que sin oír todo sería bastante más complicado. No sólo me ha cambiado la vida, si no que la ha mejorado y me siento muy bien. Según me han contado mis padres, ya que el primer implante me lo pusieron cuando tenía 16 meses y el segundo con casi seis años, fue una decisión difícil, porque en aquel momento no se sabía cómo evolucionaría. Si bien, tras ponerse en contacto con otros padres y ver a su hija implantada, Paula, no lo dudaron ni por un momento.

La decisión del segundo implante fue más dura para mis padres que para mí. Estaba escolarizado en un colegio ordinario, en mi clase yo era la única persona sorda, estaba perfectamente integrado y, por lo tanto, me preguntaba para qué implantarme el otro oído.

Si bien, ahora puedo decir que ha sido un acierto porque mi audición, cuando llevo los dos implantes, es mayor. Oigo mejor en su conjunto, en ambientes ruidosos puedo distinguir con más claridad de donde vienen los sonidos y, sobre todo, si se me apaga uno de los dos aparatos por las pilas o porque se estropea, pues oigo por el otro y ya está. Supongo que los oyentes tendréis la misma sensación, no es lo mismo oír por un solo oído que por los dos.

¿Cómo describirías los sonidos que escuchas a través del IC?

No soy ningún experto, pero yo diría que escucho los mismos sonidos que una persona oyente pero en otra frecuencia. Sí, oigo diferente pero no por ello peor. Por ejemplo, el chirriar de una silla al ser arrastrada, a los demás les molesta y a mí no.

Tus padres son miembros de ASPAS-Valencia. Después de tanto tiempo, ¿qué dirías que te ha apartado esta asociación miembro de FIAPAS?

Algunos años he tenido profesora de lectura comprensiva y apoyo escolar que se realizaba a través de ASPAS. Venía a casa y me ayudaba con los deberes y con algunas asignaturas. Cuando era más pequeño, también iba a los encuentros de familias. Y para los peques ahora ASPAS tiene Servicio de Logopedia.

¿Crees que gracias a los implantes, es posible la integración de las personas sordas en el colegio, con los amigos y en la sociedad en general?

No lo creo, lo afirmo. Gracias a los implantes te pones a la altura de una persona normal, y a partir de ahí ya lo que cuenta para tu integración es tu propia personalidad.



Javier con sus padres.

JAVIER ANDREU LÓPEZ

Es usuario de dos implantes cocleares. Tiene 15 años y el próximo curso hará 1º de Bachiller en la modalidad de Ciencias y Tecnología.



ditiva y sordociegas; y la inclusión en la cartera ortoprotésica de los audífonos y los implantes cocleares "son hitos históricos que han marcado de alguna manera la vida de las personas sordas", explica la directora técnico de FIAPAS.

La confederación está compuesta por 46 entidades y organizada en redes de trabajo desde las que se promueven, se gestionan y se coordinan los

programas que posteriormente serán aplicados y desarrollados a nivel local por dichas asociaciones, que son las que prestan el servicio directo y final al usuario y a sus familias.

Los ámbitos de actuación de la confederación se centran, por lo tanto, en seis redes de trabajo: Red de Desarrollo Institucional, Red de Atención y Apoyo a las Familias, Red de Intervención

Logopédica, Red de Inserción Laboral, Red de Formación Especializada y una Red de Promoción de la Accesibilidad, en la que se encuentra el Servicio de Apoyo a la Accesibilidad (SAC). A través de este último servicio, se presta cobertura a las necesidades de las personas sordas en actos y espacios públicos mediante la instalación de subtítulo y del bucle magnético (un sistema que acerca



asociación

la señal de audio a implantes y audífonos para mejorar la calidad de la audición y hacerla posible en espacios contaminados por el ruido). Desde su creación, en 2010, se han proporcionado 675 horas de accesibilidad a más de 17.100 asistentes a eventos públicos.

Además, en 2008, se puso en marcha el Centro de Recursos de Apoyo y Formación de FIAPAS, desde donde se prestan los servicios de información y orientación a usuarios, de valoración de proyectos, de formación especializada, de atención y apoyo a familias, de apoyo a la accesibilidad; y de diagnóstico y evaluación logopédica y educativa. El centro también cuenta con una biblioteca técnica, una videoteca subtitulada para personas sordas, además de aulas y espacios de reunión.

Por último, cabe destacar la extensa labor documental que se realiza desde FIAPAS, así como sus vías de comunicación, entre las que se encuentran su página web, las publicaciones y la revista FIAPAS. "Elaboradas siempre desde la base de un soporte documental y científico que dé solvencia y peso a nuestros planteamientos y a nuestras opiniones" afirma Carmen Jáudenes.

Demandas y prioridades

Con la situación económica que estamos viviendo en estos momentos, "todas las demandas son prioritarias y necesarias para el desarrollo de las personas sordas y sus familias", explica el presidente de FIAPAS, **Jose Luis Aedo Cuevas**, "ya que ha costado mucho llegar hasta donde estamos". En este sentido, "una detección temprana, una adaptación protésica adecuada y la educación necesaria para acceder a la formación y alcanzar los mismos niveles que los estudiantes oyentes" son para el presidente de FIAPAS tres pilares fundamentales que posibilitan la inclusión real de las personas sordas.

"FIAPAS tiene que seguir realizando la labor que ha venido haciendo hasta ahora para que se mantengan y se mejoren los logros que se han conseguido", afirma el presidente de la confederación. Por esta razón, Aedo observa que hay que seguir trabajando para que las



Niños eligiendo películas en el Servicio de Videoteca Subtitulada-FIAPAS.

Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)

C/ Pantoja, 5 (local)
28002 Madrid
Teléfono: 91 576 51 49
Fax: 91 576 57 46
E-mail: fiapas@fiapas.es
www.fiapas.es



prótesis auditivas sean una prestación del Sistema Nacional de Salud sin ningún tipo de discriminación. "El audífono es la única prótesis que tiene limitación en

función de la edad, ya que cuando el usuario cumple 16 años se deja de financiar", explica.

Con respecto al IC, en España se considera esta prótesis como técnica eficaz para el tratamiento de la sordera y se incluye como prestación del Sistema Nacional de Salud, por lo que la intervención se financia a través de la Seguridad Social. No obstante, esta cobertura no es extensible ni a las baterías, ni a la renovación de todos sus componentes externos, ni a la actualización e incorporación de las mejoras tecnológicas en dichos componentes, ni a la implantación bilateral y renovación del propio implante.

Para Jose Luis Aedo, el uso del IC "ha posibilitado el aprovechamiento de las ayudas técnicas y otros productos de apoyo, como pueden ser los bucles magnéticos y las emisoras de FM". En definitiva, la utilización del IC ha supuesto un salto cualitativo en la calidad de vida de las personas sordas, ya que permite "acceder a un lenguaje oral de calidad y en consecuencia a la lectoescritura, que posibilitaba el aprendizaje autónomo e independiente", afirma el presidente de FIAPAS.



JOSE LUIS AEDO Presidente de FIAPAS

"FIAPAS tiene que seguir realizando la labor que ha venido haciendo hasta ahora para que se mantengan y se mejoren los logros que se han conseguido"

Refugio Martínez Ballesteros
mmartinezb@servimedia.net



Los edificios también curan

Imagen del Sanatorio Wald de Davos (Suiza), hoy reconvertido en hotel de lujo y donde Thomas Mann ambientó su obra "La montaña mágica".



La recuperación de los pacientes no solo depende de la atención profesional o de los tratamientos que se les apliquen, aunque estos sean importantes. Está demostrado que otros elementos como la luz, el espacio o el entorno de los edificios en los que son ingresados también influyen en la evolución de su enfermedad. Es decir que, aunque nos pueda sorprender, los edificios también sanan.

Alegre y limpia, con sus muebles blancos; sus cortinajes del mismo color, gruesos y lavables; su linóleo limpio y brillante y las cortinas de hilo adornadas con bordados sencillos y agradables, de gusto moderno. La puerta del balcón estaba abierta, se veían las luces del valle y se escuchaba una lejana música de baile".

Esta podría ser la descripción de un hotel de montaña. De uno de esos *spas* que están tan de moda actualmente. Pero no.

Esta habitación, que tan bien describe Hans Castorp, el protagonista de la novela 'La Montaña mágica', de **Thomas Mann**, pertenece a un hospital. En concreto al **Sanatorio Wald de Davos**, en los Alpes suizos, un lujoso complejo hospitalario que existe realmente, aunque reconvertido en hotel de lujo, y al que el protagonista de este clásico de la literatura acude para visitar a su primo, ingresado para curarse de una tuberculosis.

Puede sorprender que el bello edificio que describe con tanto detalle en su obra Mann, y que está situado

en un entorno tan incomparable, fuera en su día un centro hospitalario. Pero tiene su razón de ser. Y es que está más que demostrado que la recuperación de los pacientes no solo depende de la atención profesional que se les presta o de los tratamientos que se les aplican, aunque estos sean muy importantes.

También influyen en la mejoría de los enfermos otros elementos, como por ejemplo la luz, el espacio, la decoración, los materiales o el entorno de los edificios en los que son ingresados. Es decir, que aunque nos



pueda sorprender, los hospitales también sanan.

Estado completo de bienestar

El prestigioso arquitecto **José María Menchaca**, autor de algunos de los centros hospitalarios más innovadores de España, nos explica la importancia de la arquitectura sanitaria remitiéndonos a la definición de salud que hace la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**. “Teniendo en cuenta que salud es el estado completo de bienestar, físico mental y social, y no tanto la ausencia de patologías, todo aquello que incida en el estado de los pacientes es terapéutico”, afirma.

“En este sentido –continúa explicando–, y al margen de definiciones o de conceptos, sin duda el ambiente, la calidad ambiental de un hospital, tiene una influencia bastante importante en lo que es la expectativa del curso de la recuperación del paciente”.

Andrés Martínez Medina, arquitecto y profesor titular del Departamento de Expresión Gráfica y Cartografía de la **Escuela Politécnica Superior de la Universidad de Alicante**, comparte esta opinión y asegura que, “si bien no es lo único que condiciona el bienestar de los pacientes, es obvio que del mismo modo que la arquitectura es capaz de generar reacciones en las personas también influye en su bienestar y en su salud”.

No son los únicos que piensan así sino que podríamos decir que actualmente se está viviendo en todo el mundo una revolución en materia de arquitectura hospitalaria.

De hecho, en Estados Unidos, uno de los países pioneros en esta materia, se ha creado un organismo específico, el **Center for Health Design (CHD)**, de carácter privado, con el objetivo de impulsar la idea de que el diseño se podrían utilizar para mejorar los resultados del paciente en los entornos sanitarios. Y no es el único ejemplo. También en España se vive esa revolución y son



Imagen del Centro de Control de Enfermedades de Taiwán, realizado por Studio Shift. Sus creadores recibieron una mención de honorabilidad gracias a las innovadoras ideas que plasmaron en el proyecto, de los más pioneros del mundo en cuanto a diseño sanitario.



Obra del arquitecto Lluís Domènech i Montaner, el Hospital de la Santa Creu Sant Pau de Barcelona, claro exponente del modernismo, fue declarado Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO en año 1997.

El Centro Maggie de Nottingham, Inglaterra, es obra del arquitecto Piers Gough y del diseñador Paul Smith. Atiende a enfermos de cáncer.



frecuentes las mesas de debate en las que se analiza la arquitectura del hospital y su repercusión en los pacientes.

Pero, ¿por qué nos influye tanto la arquitectura hospitalaria?

“Tradicionalmente –explica José María Menchaca–, cuando uno se acercaba a un hospital tenía la percepción de dejar colgada su personalidad en el perchero de admisión.

El hospital era frío y se dejaba en manos de otros el curso de la enfermedad, algo que es muy negativo. Hoy en día se sabe que para cualquier patología la actitud positiva del paciente, su actitud activa ante la enfermedad, es lo que hace que evolucione más favorablemente. Por lo tanto, todos aquellos factores estimulantes tienen importancia”.



La luz, gran protagonista

Entre estos factores, uno de los más importantes es la luz, según coinciden en destacar los profesionales.

Así lo explica el arquitecto **Manuel Brullet**, en el libro 'Edificios que sanan', que acaba de publicar el **Grupo Hospitalario Quirón**: "La luz natural implementa, enriquece y da sentido a la arquitectura. Necesitamos y queremos la luz natural por razones psicológicas, fisiológicas y estéticas".

Y es que, continúa explicando el profesional, "la variabilidad de la iluminación natural, debido al movimiento del sol y a las variables meteorológicas, proporciona cambios estimulantes en nuestro entorno. La dinámica de la iluminación natural satisface la necesidad biológica de responder a los ritmos naturales del día, produciendo estímulos beneficiosos para nuestro organismo".

Otro aspecto que influye es el espacio que, según destaca el también arquitecto **Albert Pineda** en el mismo libro, "en un hospital, aún más, deberá ser claro, limpio y luminoso, mostrando la racionalidad que se espera de la ciencia médica". Una opinión que comparte José María Menchaca, quien hace especial hincapié en lo que denomina "las escalas" de estos espacios.

"Un edificio que impone es un edificio que te achica –asegura–. Por eso se debe tender a edificios amigables. Hay que restar un poco la frialdad y la imagen que transmite el hospital tradicional y hacer que sean edificios sugerentes, que sean cercanos, conocidos, y que no generen desorientación en el paciente sino que le produzcan la sensación de estar como en casa".

También es importante el emplazamiento del centro hospitalario. Según explica el profesor Andrés Martínez Medina, "desde hace ya 200 años, tienden a estar en lugares abiertos, bien ventilados, con buenas vistas, sin ruidos y accesibles".

El profesor de la Universidad de

Alicante cuenta que este cambio está ligado a la evolución que los hospitales han tenido a lo largo de los siglos, pasando de ser "casas de beneficencia" que eran atendidas por órdenes religiosas –la palabra hospital viene del francés 'Hotel de Dieu' que significa casa de Dios– a depender, a partir de los siglos XIII y XIV de los poderes civiles.

"Hay un camino que recorren juntos la arquitectura hospitalaria, que cada vez se especializa más, y las investigaciones en el campo de la Medicina", cuenta Martínez, que está especializada en la historia de los hospitales.

"En el siglo XIX, con el descubrimiento del micromundo, de las bacterias y de los virus, cambia todo y aparece el concepto de higiene, de asepsia. No solo cambia el mundo de la Medicina sino el hospitalario, que evoluciona hacia lo que hoy conocemos como edificios exentos, en medio de parques, mucho más alegres. Porque en realidad se entienden más como máquinas para sanar o lugares para sobreponernos", añade.

Otros factores de gran importancia son los materiales que se utilizan en la construcción, cuya elección nunca es aleatoria, así como la decoración, el interiorismo.

Así lo explicaban los arquitectos **José Manuel López Mihura** y **Sonia Romero Teijo** en su artículo "Arquitectura hospitalaria", pionero en este campo ya que fue publicado hace más de una década en el boletín académico de la **Escuela Técnica Superior de Arquitectura de Coruña**.

"El cuidado por la elección de los materiales, la limpieza de acabados, valoración de texturas y formas y el color –afirmaban en el texto–, dignifican los espacios proyectados, evitando la masificación y el anonimato, y entendiendo la posibilidad de identificación de los mismos como condición previa a que el usuario los haga suyos".



JOSÉ MARÍA MENCHACA
Arquitecto

"Todo aquello que incide en el estado de los pacientes es terapéutico"



ANDRÉS MARTÍNEZ
Arquitecto y profesor de la Escuela Politécnica Superior de la Universidad de Alicante

"Desde hace ya 200 años los hospitales tienden a estar en lugares abiertos"

Uno de los factores arquitectónicos que más incide en el bienestar de los pacientes es la luz



El antiguo Hospital Provincial de San Juan de Dios, un edificio de estilo neoclásico, también ha sido reconvertido. Actualmente alberga el Museo Arqueológico Provincial de Alicante.



Terrazas del sanatorio antituberculoso de La Torre de les Maçanes, también en Alicante. Construido en el año 1926 por la comunidad religiosa Compañía de Jesús, actualmente está derruido.

Parece por tanto que hay acuerdo entre los profesionales acerca de las bases sobre las que debe trabajar la nueva arquitectura hospitalaria. Pero surge una duda: en nuestro país, ¿se construyen hoy en día los hospitales siguiendo estas normas arquitectónicas que benefician al paciente?

Los hospitales del futuro

“Se ha avanzado bastante en este sentido”, responde José María Menchaca. Aunque matiza que todavía queda camino por recorrer.

“El hospital del futuro no debería evocar imágenes del pasado, de edificios hechos para ingresos prolongados, con mucho acumulo de camas.

Un hospital realmente debería tener muy pocas camas. Debería ser un centro de diagnóstico y de tratamiento enormemente resolutivo, con una actividad quirúrgica muy sofisticada, especializada. No debería ser, aunque todavía se están haciendo, un edificio de gran escala, mastodóntico. En ese sentido, creo que todavía no estamos yendo en la buena línea”, afirma el arquitecto.

Menchaca, quien ahora está trabajando en el hospital de alta resolución de Guernica, explica que los hospitales del futuro serán más pequeños. “La idea es que cuando uno se acerque a estos edificios no perciba que se está acercando a un hospital, sino que sienta algo de

curiosidad. El edificio debe generar complicidad con el usuario, que no debe percibir que se acerca a un sitio frío, hostil... Eso es totalmente negativo, porque el paciente realmente debe tener en su mano su salud. No debe dejarla apeada”.

En la actualidad, el arquitecto cree que debería primar la creatividad y la imaginación. “En tiempos donde hay mucha demanda de asistencia, en que hay conocimiento de cómo se debería atender y muy pocos recursos, es donde más debe primar la imaginación y la creatividad”.

“Hay que buscar fórmulas nuevas que optimicen recursos. En ese sentido ya se ha avanzado muchísimo con las famosas tecnologías de la información y la comunicación (TIC)”, añade.

De cara al futuro, Menchaca advierte que los ya mencionados edificios mastodónticos no tienen futuro, y deben ser reemplazados por “edificios versátiles y flexibles”.

“Hoy el único parámetro previsible en el ámbito sanitario es que en un horizonte de 10 años nada va a ser previsible. Eso es lo que realmente sabemos. Por tanto hay que hacer edificios que sean flexibles en su estructura arquitectónica y también, por supuesto, en lo que corresponde al ámbito de la gestión”.

Por su parte, Andrés Martínez advierte que, en el futuro, “la arquitectura sanitaria se hará eco de los grandes avances y descubrimientos que se hagan en el mundo de la Medicina, especialmente en el campo de todo lo que tiene que ver con el cerebro. La arquitectura reflejará estos avances, bien sea a través de la iluminación, de los materiales... Todo con el fin de mejorar el confort del paciente y, sobre todo, de ayudarlo a adoptar una actitud muy positiva. Porque si el enfermo está convencido de que va a mejorar, obviamente, si el ambiente es propicio, mejorará”.

Meritxell Tizón Gutiérrez
mtizon@pacientes.com



Obesidad infantil

un problema en aumento

En los últimos años se ha vuelto cada vez más común que los niños realicen menos actividades al aire libre, pasen más tiempo frente a la televisión e incluso pierdan hábitos importantes en su vida cotidiana, como el comer en familia. Lejos de ser conductas positivas, estos comportamientos y otros factores están incidiendo en un alarmante aumento de la obesidad infantil en España.

Según el último estudio de la **Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición**, denominado ALADINO, en España un 44,5 por ciento de los niños tiene sobrepeso y un 18 por ciento está en el rango considerado como obesidad.

La acumulación excesiva del tejido graso en el cuerpo y el aumento de peso son los rasgos más característicos en esta patología. Un niño de más de seis años se considera obeso cuando



TereGL

su peso supera en más de un 20 por ciento el peso medio ideal para su edad, talla y sexo. La forma más empleada para valorar el sobrepeso es el Índice de Masa Corporal (IMC), es decir, la proporción entre el peso y la talla.

El crecimiento de la incidencia de esta

patología ha hecho que España se sitúe a la cabeza de Europa en obesidad infantil, sólo superada por Italia y Chipre, según se recoge en el último análisis europeo sobre esta materia, el estudio IDEFICS, concluido en 2011 bajo la coordinación de la **Universidad de Bremen**.

Entre los factores que han incidido en este alarmante incremento se encuentran, fundamentalmente, la vida sedentaria, es decir, el hecho de que los niños españoles realicen cada vez menos horas de actividad física, así como la falta del hábito del desayuno, según recoge el estudio ALADINO.

Causas y consecuencias

La doctora **Empar Lurbe**, especialista en Pediatría y Nefrología y jefa del **Servicio de Pediatría del Hospital General de Valencia**, explica que existen tendencias marcadas en los hábitos de alimentación que también son perjudiciales y ocasionan el sobrepeso en los niños.

“Cada vez se abandona más la dieta mediterránea, que es tan favorable para crecer y desarrollarse de una forma saludable, con su aporte de frutas, verduras, pastas, y agua, y el complemento del ejercicio físico. Está comprobado que todo está cambiando y que se comen muchas más calorías y se queman menos porque hay menor actividad física. Eso hace que al final se tenga un balance negativo”, destaca la especialista.

No es un problema menor. El niño que es obeso presenta un mayor riesgo de continuar siéndolo de adulto. Según estudios realizados, si un niño es obeso entre los seis meses y los siete años de edad, la probabilidad de que lo sea en la edad adulta es del 40 por ciento. Entre los 10 y 13 años de edad, las probabilidades aumentan a un 70 por ciento.

Además, se ha detectado que durante la obesidad en temporada infantil se están presentando en los niños patologías características del adulto.

Entre estas, explica la doctora **Pilar Riobó Serván**, jefa asociada del Servicio de Endocrinología y Nutrición de la **Fundación Jiménez Díaz**, se encuentran “la aparición de diabetes tipo dos, la elevación de la glucosa en los adolescentes, el aumento del colesterol, los problemas cardiometabólicos y la hipertensión arterial”.



EMPAR LURBE
Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital General de Valencia

“La dieta mediterránea, que es tan favorable, cada vez se abandona más”



PILAR RIOBÓ SERVÁN
Jefa asociada del Servicio de Endocrinología de la Fundación Jiménez Díaz

“Hay que dirigir los esfuerzos a la prevención de esta patología”

A esto se suman, a corto plazo, “los problemas ortopédicos que sufre el niño con sobrepeso, así como los factores psicológicos asociados, debido a que el niño suele ser discriminado por su obesidad, lo que hace que sufra de baja autoestima, ansiedad o depresión”.

A todo lo anterior hay que añadir una consecuencia más: la reducción de la expectativa de vida, que baja entre 10 y 15 años. Es decir, los niños que ahora padecen obesidad corren el riesgo de vivir una década menos que sus padres.

Hábitos saludables

Según destacan los especialistas, para acabar con la obesidad infantil habría que poner en práctica hábitos de vida saludables, comenzando por educar a los niños desde temprana edad –al igual que se les enseña a leer y escribir–, sobre la necesidad de comer bien y de hacer actividad física.

“Aquí influye toda la sociedad: la familia, el colegio, los amigos o el entorno donde estos niños pueden ir a jugar y pasar horas de ocio a lo largo del día”, destaca la doctora Lurbe.

El Hospital General Universitario de Valencia, en el que trabaja, cuenta con una unidad de referencia contra el riesgo cardiovascular y la obesidad en la infancia, en donde se atiende de manera integral tanto a los niños como a sus padres.

Allí, mediante charlas formativas donde pediatras asesoran a padres e hijos, y con el apoyo de las nuevas tecnologías y la atención psicológica, entre otros recursos, atienden a los niños que sufren este problema.

Una de sus iniciativas más exitosas son los cursos de cocina, que imparten con el apoyo de diversas empresas valencianas. Haciendo que participen y disfruten con la elaboración de los

La probabilidad de que un niño obeso de entre seis meses y siete años lo sea en la edad adulta es del 40 por ciento



alimentos, con su cocción, su preparación, etc, logran enseñar, tanto a niños como a padres, unos hábitos saludables.

Según destaca la especialista, "hay que dirigir los esfuerzos a la prevención, porque es mucho más fácil prevenir que tratar. Por eso, hay que motivar a los niños a hacer ejercicio y los padres tienen que procurar también hacer lo mismo, porque son un modelo para sus hijos. También hay que potenciar las comidas en familia".

Ejemplos a imitar

En el año 2005, el **Ayuntamiento de Vitoria**, junto con el Ayuntamiento de Pamplona, la Universidad del País Vasco y la Universidad de Navarra, inició un proyecto que ya cuenta con importantes avances y cuyo objetivo era acabar con la obesidad infantil. Se trata de la **Red de Observatorios Nutricionales (RON)**, que se creó "como respuesta a la necesidad de promover hábitos nutricionales saludables y el ejercicio físico en los ciudadanos desde el ámbito local, creando alianzas entre instituciones cuyos objetivos son trabajar para una mejora de la calidad de vida de la población".

Primero, realizaron un estudio de los

El Ayuntamiento de Vitoria ha puesto en marcha una Red de Observatorios Nutricionales que trabaja en toda España

hábitos de consumo de alimentos a nivel poblacional y, desde hace unos años, desarrollan proyectos dirigidos a los escolares y en los que promueven los hábitos de vida y la alimentación saludable. También han organizado programas de intervención en obesidad infantil y han llevado a cabo iniciativas como el programa integral de fomento del consumo de fruta y verdura.

"Nuestra estrategia es ir sumando alianzas y más en estos tiempos, en los que hay que desarrollar proyectos de la manera más eficaz y eficiente posible", afirma **Francisco Gómez**, jefe de la **Unidad de Salud Pública** del Ayuntamiento de Vitoria.

Desde su creación, se han sumado a la red los ayuntamientos de León, Salamanca, Villanueva de la Cañada, Vic, Leganés y Guadix. "Queremos mejorar los proyectos, fortalecer la capacidad de gestión e intercambiar experiencias de las lecciones aprendidas en estos temas sensibles", explica Gómez.

Por su parte, el profesor **Víctor**



FRANCISCO GÓMEZ

Jefe de la Unidad de Salud Pública del Ayuntamiento de Vitoria

"Hay que desarrollar proyectos de la manera más eficaz y eficiente posible"



VÍCTOR RODRÍGUEZ

Profesor de la Universidad del País Vasco

"Uno de los problemas es el bajo consumo de frutas y verduras"

España se sitúa a la cabeza de Europa en obesidad infantil, superada por Italia y Chipre.

En España, un 44,5% de los niños tiene sobrepeso y un 18% está en el rango de obesidad.

La obesidad infantil puede ser motivo de la reducción de la expectativa de vida de 10 a 15 años.



Rodríguez de la Universidad del País Vasco, cuenta que el apoyo de la universidad consiste en la elaboración de diseños de programas, con objetivos y metodologías concretas y con sus respectivos mecanismos de evaluación, para medir el alcance en la ejecución de los mismos, contando con la asesoría de nutricionistas y dietistas.

“En niños detectamos varios problemas. Uno de ellos es el bajo consumo de frutas y verduras. Se elaboró un programa que hemos terminado ahora para el fomento del consumo de estos alimentos en particular, basándonos en los determinantes de la conducta alimentaria”, explica.

Estos determinantes son tres: la motivación, es decir, las razones por las que se prefieren ciertos alimentos; las habilidades, tanto para el consumo como para la elaboración de los alimentos y las sensoriales, que determinan que nos guste o no una fruta o verdura; y, por último, la oportunidad.

“Uno no consume un alimento si no tiene oportunidad de hacerlo y los niños muchas veces no tienen oportunidad, porque desconocen dónde se consiguen las frutas y verduras. Gracias a este programa, han ido al mercado, han comprado ellos mismos y han



Una forma de enseñar hábitos saludables a los niños es hacerles partícipes de la elaboración de los alimentos que van a consumir. Imagen del Programa integral de fomento del consumo de frutas y verduras en Vitoria-Gasteiz.

Vitoria”, destaca el profesor Rodríguez, que opina que la clave es ir sumando voluntades y compartiendo las experiencias con otros municipios.

Labor de Investigación

El **Centro de Investigación Biomédica en Red-Fisiopatología de la Obesidad y la Nutrición (CIBERObn)**, organismo dependiente del Instituto de Salud Carlos III y del Ministerio de Economía y Competitividad, trabaja para encontrar las bases científicas de este grave problema de salud pública.

descubrir nuevas vías para el control de la obesidad”.

Cada uno de los equipos que conforman el CIBERObn asume el reto de avanzar y aportar mejoras sustanciales con su trabajo y dedicación. “El trabajo en red aporta un claro valor añadido, que además nos permite abordar grandes proyectos”, explica.

“Otro objetivo del centro es penetrar en las grandes redes internacionales que abordan proyectos de este tipo, colaborando en líneas comunes. También dedicamos esfuerzos en materia de asesoramiento y divulgación, al servicio de las autoridades sanitarias cuando se nos requiere”, añade.

Esta novedosa iniciativa tiene ocho programas de investigación: Nutrición, Obesidad y cáncer, Adipobiología, Obesidad y Riesgo Cardiovascular, Neurocognición, Obesidad infantil, Biomarcadores y Modelos Biológicos.

La doctora Empar Lurbe, encargada del equipo que estudia la obesidad infantil en el CIBERObn, insiste que lo que se debe hacer es “seguir actuando de una forma multidisciplinar, como una labor de todos, fortaleciendo la investigación, pero, sobre todo, trabajando en la educación y en la prevención por el bienestar de los niños”.

Tamara González Downs
pacientes@servimedia.net

Además de investigar, los especialistas destacan que hay que trabajar en la educación y la prevención

comprobado que estos productos son tan caros como creían”, destaca el profesor Rodríguez.

Otra de las iniciativas del consistorio vitoriano es la puesta en marcha del programa ‘Niños en movimiento’, en el que se atiende a niños con problemas de obesidad y a sus padres, siguiendo un programa de educación conductual para lograr que mejoren su salud y su estado nutricional.

“Este programa, que nació en Barcelona, en las clínicas privadas normalmente suele costar entre 800 y 1.000 euros por niño. Nosotros lo hemos hecho gratis para 40 niños en

El centro está formado por 24 grupos de investigación, que enfocan su labor en el estudio de la obesidad, la nutrición y el ejercicio físico, así como la genética de la obesidad y los factores reguladores de la homeostasis del peso corporal. Además, trabaja sobre la dieta mediterránea y la prevención de alteraciones metabólicas que puedan afectar a la salud. Este organismo funciona como un centro sin paredes que crea una estructura estable de investigación cooperativa, en línea.

Según explica su director, **Felipe Casanueva**, el fin principal es “investigar para generar buena ciencia y



El ciborg que escucha los colores

Neil Harbisson no sabe lo que es el azul o el rojo, pero percibe más colores que un humano corriente. Aunque una enfermedad, la acromatopsia, le obliga a ver el mundo en blanco y negro, el *eyeborg* que pende sobre su cabeza le permite captar tonalidades mediante notas musicales.

Según la Real Academia Española, un *ciborg* es un "ser formado por materia viva y dispositivos electrónicos".

Neil se adecua perfectamente a esta definición: desde el año 2004 usa un *eyeborg*, un dispositivo que pende sobre su cabeza y que le ayuda a "escuchar" el color de todo lo que le rodea.

Este músico y artista padece acromatopsia, una "condición visual" que le obliga a ver el mundo en blanco y negro. Nació hace 30 años en Londres, pero creció en Mataró (Barcelona), donde estudió música, danza y arte dramático.

"No sé lo que es el azul o el rojo, no tengo ninguna idea de cómo son", comenta Neil. Se los imagina "como una

energía que se mueve muy rápidamente, pero ya está”.

El color no llegó a su vida hasta el año 2004. La idea surgió tras asistir a una conferencia sobre cibernética en el Dartington College of Arts, en Totnes (Inglaterra). “Cuando terminé, me acerqué a hablar con el ponente, el británico Adam Montandon. Le conté mi situación y le pregunté si pensaba que podíamos crear algo. Así comenzó todo”, afirma Neil.

El *eyeborg* inicial requería el uso de un ordenador, una webcam y unos auriculares. “Lo empecé a usar como parte de mi cuerpo y, al cabo de unos años, conocí a otro chico que me sugirió que lo podía mejorar, y lo mejoré”, añade.

Posteriormente, buscó en Facebook a alguien que supiera crear chips, y lo encontró. Así, dejó de usar el ordenador y los “casco”, y empezó a “utilizar el hueso”, que transmite perfectamente los sonidos.

“Ahora estoy hablando con médicos de Barcelona para hacerme un implante osteointegrado: se trata de perforar el cráneo para insertar en él el chip del *eyeborg*, y que los sonidos entren directamente a través de él. De esta manera, diferenciaría mucho mejor los ‘sonidos auditivos’ (los que escuchamos todos) de los ‘sonidos visuales’”, prosigue Neil.

Cada nota, un color

Pero, ¿cómo funciona exactamente el *eyeborg* de Harbisson? “Tiene un sensor que detecta la frecuencia de luz que emiten los colores. Esta frecuencia pasa a un chip, el chip la transforma en su correspondiente nota, y yo la escucho”, nos explica él mismo.

“La frecuencia de luz de un zumo de naranja, por ejemplo, suena a Fa sostenido. He memorizado que cuando escucho un Fa sostenido es naranja, y así con todos los colores”. La saturación la escucha mediante volúmenes: cuanto más vivo es el color, más alto es el volumen.

Paradójicamente, Neil capta ahora más colores que el ojo humano, ya



“Con los ojos cerrados puedo saber a quién tengo delante por el sonido de sus colores”

que el *eyeborg* detecta también el infrarrojo. “El color son tres cosas: tono, saturación y luz. Percibo 360 tonos pero, colores, muchísimos más, matiza.

Si mira a una persona, sabe perfectamente cómo es. “Con los ojos cerrados, puedo saber a quién tengo delante por el sonido de sus colores”, nos cuenta.

Una “condición visual”

Aunque sus ojos solo le permiten ver en blanco y negro, Harbisson no se siente “discapacitado”. Para él, la acromatopsia es, simplemente, otra “condición visual”. “El color no es fundamental para sobrevivir. El problema radica en que la sociedad usa de forma constante el color como código”, añade.

En este sentido, reconoce que se topa con problemas “casi cada día”: “La sociedad no está acostumbrada a ver a alguien con un aparato electrónico incorporado al cuerpo. Hay quienes creen que los estoy grabando; si entro en un supermercado, piensan

que soy un espía de la competencia; si estoy en el cine, me acusan de querer grabar la película...”.

Aunque hay quienes se interesan y se acercan a preguntarle por su tercer ojo, otros, simplemente, lo señalan y se ríen. “Han pasado ocho años y sigue siendo exactamente igual. Nada ha cambiado”, lamenta Neil.

En la actualidad, este joven trabaja con el color en proyectos artísticos (visuales, musicales y escénicos) y estudia la incorporación de tecnología en el cuerpo “para extender sentidos y percepciones”. Lo hace a través de la **Fundación Cyborg**, que creó recientemente.

Neil está convencido de que, en el futuro, “habrá mucha gente interesada en implantarse ojos electrónicos. Ahora se ve como algo experimental pero, cuando se convierta en una solución médica, seguramente se verá como una opción más segura”. ¿Se llenará el mundo de *ciborgs*?

Leonor Lozano
llozano@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 // pacientes@farmaindustria.es



- El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) ha impartido en su sede de Madrid diversos talleres gratuitos de rehabilitación para supervivientes de cáncer de mama a través del pilates. Estos talleres se enmarcan dentro "Pink Ribbon Program", una iniciativa que tiene como objetivo, a través del ejercicio, mejorar la movilidad en brazos y hombros y prevenir el linfedema tras la cirugía y los tratamientos.



- Varios representantes de ALGER Salamanca participaron en junio en la carrera nocturna "Salamanca a Tope". En total, unas 1.000 personas hicieron el recorrido por las calles de la ciudad castellanoleonesa.



- Para celebrar, el pasado 6 de junio, el Día Nacional del Donante, la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (ALGER) presentó su campaña "En trasplantes Sí somos siempre los primeros".



la vida en imágenes



Con motivo de la celebración, el pasado 30 de mayo, del día mundial de esta enfermedad, la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, en colaboración con la federación andaluza, celebró una jornada informativa que congregó a más de 3.000 personas en la ciudad del Guadalquivir. Al acto asistió la Duquesa de Alba, presidenta de honor de la asociación.



La Fundación Anade, que busca la integración social y laboral de las personas con discapacidad o enfermedad mental, ha convocado el I Premio Internacional de Artes Plásticas para personas con discapacidad. Más información en la página web www.fundacionanade.org.



La Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE), la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) y la Universidad Autónoma de Madrid firmaron el pasado 18 de mayo un acuerdo que posibilitará el contacto entre investigadores y pacientes afectados por enfermedades degenerativas de la retina.

la vida en imágenes



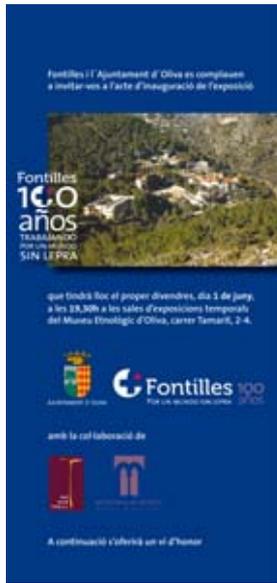
La II Carrera Popular de Hortaleza-Trofeo Menudos Corazones congregó el 20 de mayo a más de 2.000 personas en Madrid. La recaudación de las inscripciones, más de 18.000 euros, se destinó íntegramente a la Fundación Menudos Corazones, una entidad sin ánimo de lucro que busca mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con cardiopatías.



Diecisiete monologuistas de renombre unieron sus voces en el mes de abril para participar en la gala 'Monólogos solidarios', una cita benéfica organizada por la Federación Española de Parkinson (FEP), en colaboración con UCB y Obra Social Caja Madrid.

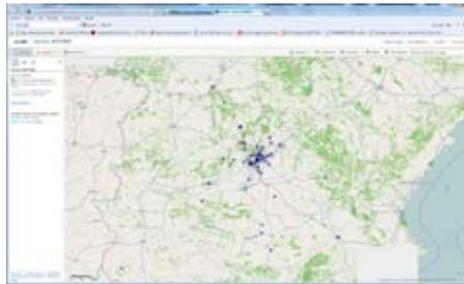


la vida en imágenes



FEDER organizó el 31 de mayo, en Pozuelo de Alarcón, Madrid, una yincana inclusiva dirigida a niños con enfermedades raras bajo el lema "Compartiendo el valor de las diferencias". Su objetivo era crear una imagen positiva y avanzar en la inclusión de los afectados por estas patologías.

Fontilles, asociación miembro de la Federación Internacional de Lucha contra la Lepra (ILEP), inauguró en Oliva, Valencia, la exposición "Fontilles, 100 años trabajando por un mundo sin lepra" que hace un recorrido a la historia de la organización. La muestra estuvo abierta del 1 al 15 de julio.



La Asociación de Fenilcetonúricos y otros trastornos del Metabolismo de Madrid (ASFEMA), con el apoyo tecnológico de la empresa Esri España, presentó en mayo un mapa interactivo de las patologías metabólicas hereditarias en la Comunidad de Madrid para facilitar el encuentro y la colaboración entre los afectados por estas patologías.



Varias asociaciones, entre ellas FEAPS Madrid, la Fundación Ronald McDonald, la Fundación Make a Wish Spain y la Asociación de padres de niños con Cáncer (Asion), participaron en junio en "Penguin Madrid", una iniciativa solidaria organizada por Faunia, el parque temático de la naturaleza, y el Ayuntamiento de Madrid. Veinte pingüinos gigantes, creados por distintos artistas, fueron instalados en varios puntos de la capital, cada uno representando a una de las entidades que participaron en la campaña. En el mes de septiembre se subastarán estas obras de arte solidarias.



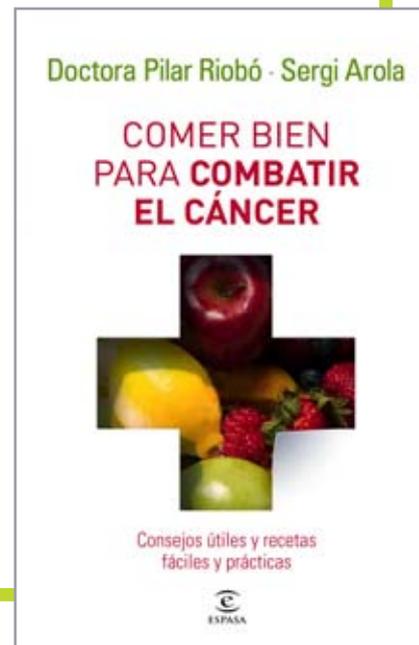
Comer no es solo un placer

Autores: Pilar Riobó y Sergi Arola
Edita: Espasa

¿Por qué determinada forma de preparar la comida es más saludable que otra? ¿Qué relación existe entre una clase de alimentos y cada tipo concreto de cáncer? ¿Cuáles son los factores posiblemente cancerígenos? ¿Cuáles nos protegen frente a la enfermedad? Realmente, ¿comemos tan sano como creemos?

En este libro, la doctora Pilar Riobó y el afamado cocinero español Sergi Arola ofrecen una serie de consejos prácticos y preparaciones de sencilla elaboración para garantizar una buena salud y afrontar los efectos secundarios de los tratamientos anticáncer con una alimentación adecuada.

Porque comer no es solo un placer. Si lo hacemos de acuerdo a determinadas reglas, siguiendo sencillos consejos, es también una garantía para nuestra salud.



El TDAH en adultos

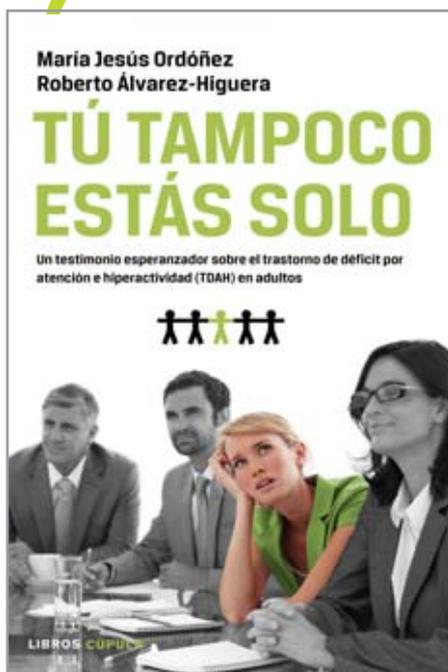
Autores: María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera
Edita: Timun Más

Después de acercarse al trastorno por déficit de atención en la infancia, con o sin hiperactividad (TDAH), en su primer libro, titulado "No estáis solos", ahora los pediatras María Jesús Ordóñez y Roberto Álvarez-Higuera se centran en el TDAH en los adultos.

Con un estilo directo y una siempre necesaria dosis de humor, pero también con información rigurosa, "Tú tampoco estás solo" aporta las claves para comprender y abordar este trastorno en el adulto.

En esta obra, los autores advierten de las dificultades que el trastorno provoca en la vida diaria si no se diagnostica y se trata correctamente, pero a la vez plantean una visión optimista y de confianza, tanto en la Medicina como en el poder de las relaciones humanas.

El TDAH es un trastorno de origen biológico que se caracteriza por atención débil y dispersa, impulsividad e inquietud motora exagerada. Debido a su alta prevalencia, es un problema de salud pública. En España, se calcula que entre un 5 y un 10 por ciento de la población infantil lo padece y, de éstos, alrededor de un 70 por ciento lo sigue sufriendo en la vida adulta.



TODO FUNCIONA MEJOR CUANDO ESTAMOS TODOS

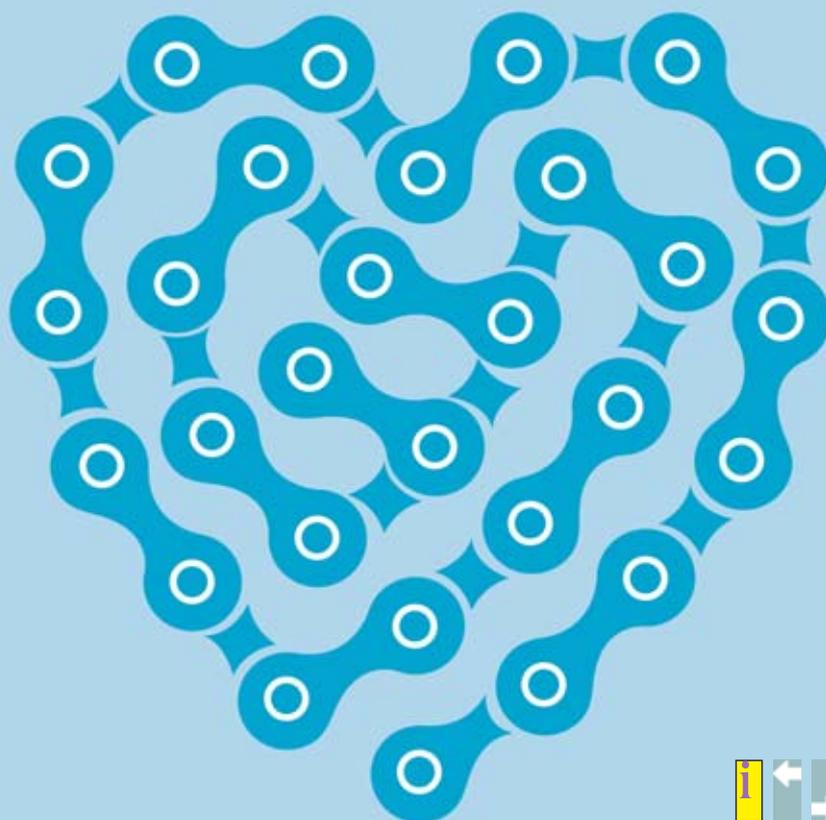
Toda la información de las organizaciones de pacientes actualizada diariamente en www.somospacientes.com, la comunidad en la que todas las asociaciones de pacientes pueden publicar informaciones, fotografías, vídeos, documentos, crear foros de debate y grupos de trabajo, utilizar herramientas y servicios 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...

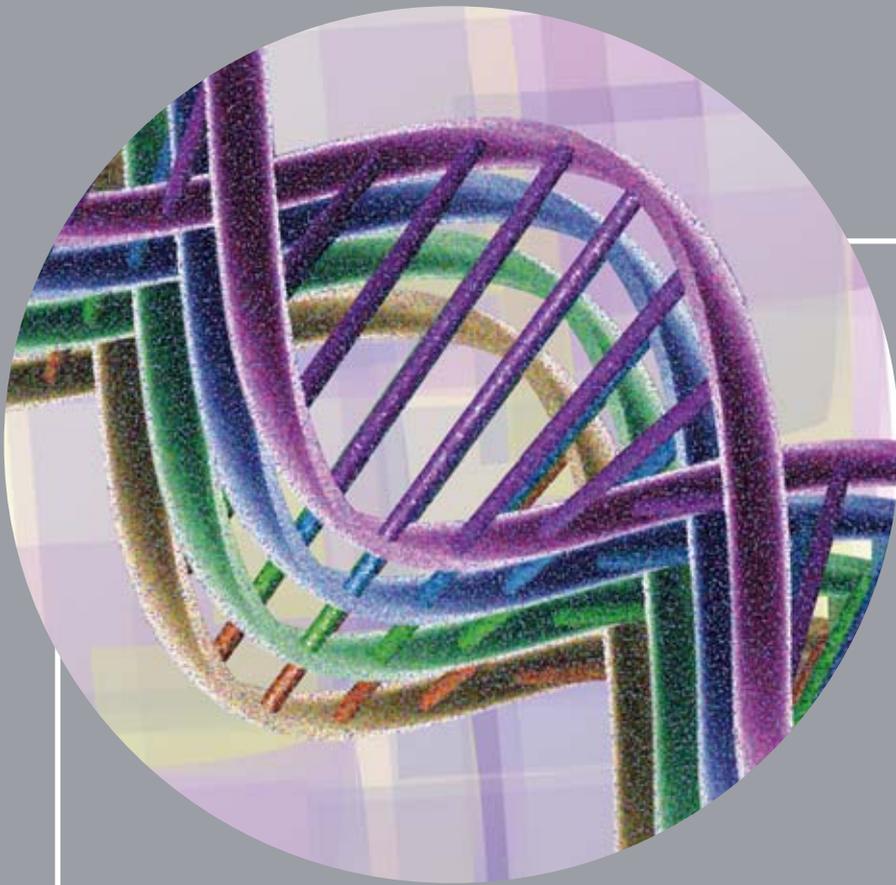
Si tu asociación todavía no forma parte de Somos Pacientes, regístrala en www.somospacientes.com/registro-de-asociacion.



somos **pacientes**

LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES





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

fundación
farmaindustria

