

pacientes



Nuestro sistema,
¿es sostenible?

DIRECTOR

Humberto Arnés

**COORDINACIÓN DE REDACCIÓN
Y PRODUCCIÓN**

Beatriz Lozano, Alberto de Oliveira
y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

Serrano, 116. 28006 Madrid

Teléfono: 91 515 93 50

www.farmaindustria.es

pacientes@farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.

C/ Almansa, 66. 28039 Madrid

Teléfono: 91 545 01 00

Fax: 91 391 39 31

www.servimedia.es

pacientes@servimedia.net

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE**PUBLICACIONES**

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, Ignacio Santa María,
Rafael Olea, Javier Nadales y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

María Teresa Garrido Lemus

PORTADA

M.T.G. Lemus

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa y Archivo Servimedia

IMPRIME

Industria Gráfica Altair

Depósito Legal: M-35091-2005

Nuestro sistema, ¿es sostenible?

Con un bajo coste y unos excelentes resultados, nuestro Sistema Nacional de Salud es considerado uno de los mejores del mundo. Sin embargo, en los últimos meses han sido diversas las voces que han advertido de que la sostenibilidad de ese sistema podría estar en peligro si no se abordan medidas destinadas a mejorar su eficiencia y no se incrementan sus recursos financieros.

pág. 8

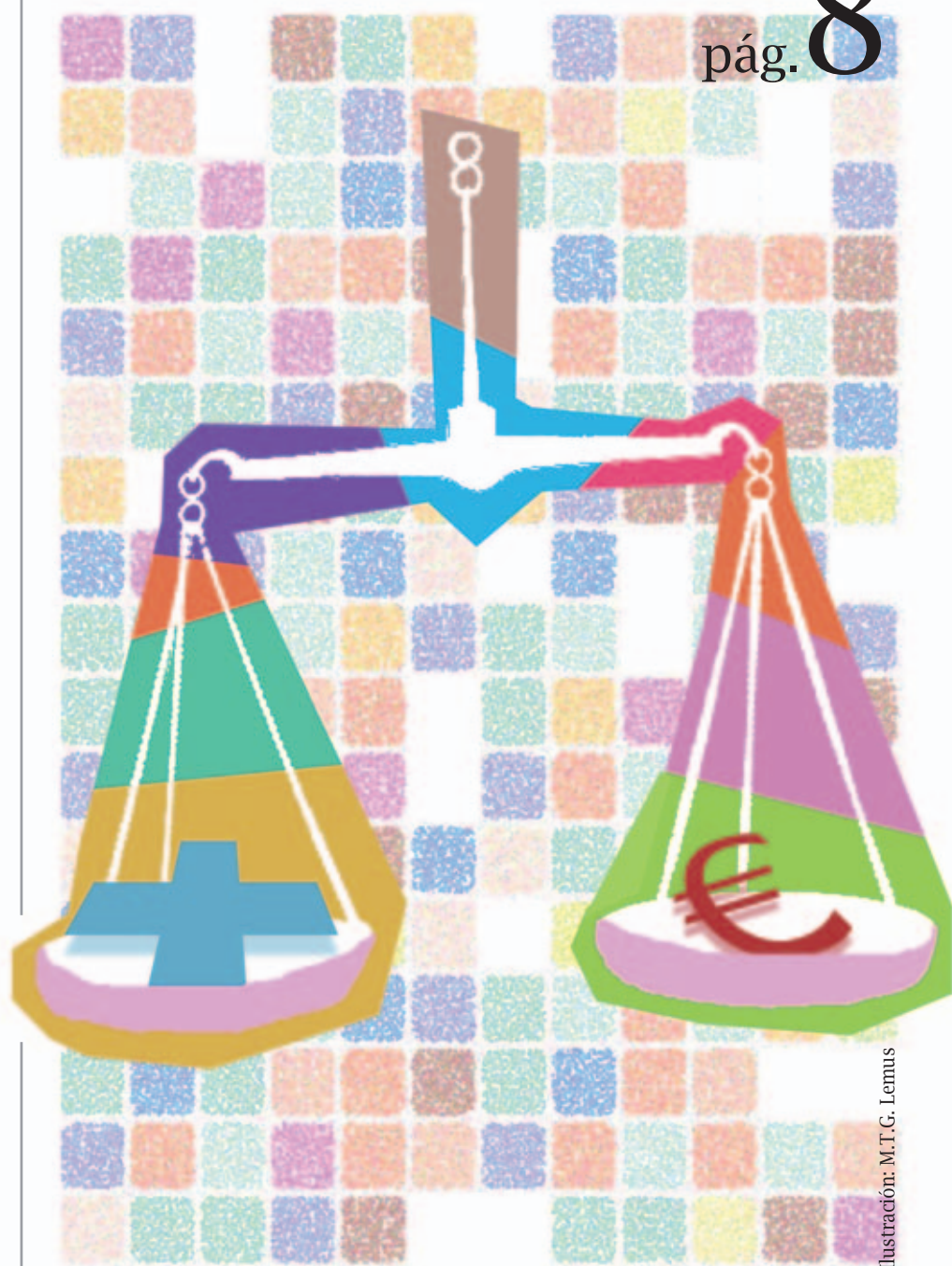


Ilustración: M.T.G. Lemus

pacientes
Es una publicación de fundación
farmaindustria

4 Opinión

14 Entrevista

■ Leire Pajín

Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad

La ministra Leire Pajín hace un repaso a los principales asuntos en los que trabaja su departamento y analiza la situación de nuestro sistema sanitario.

18 Reportaje

■ Mujeres y hombres

¿Por qué los hombres y las mujeres somos tan distintos? En este reportaje, analizamos las diferencias entre sexos.

22 Primer Plano

■ Vicente del Bosque

Seleccionador nacional

Nos acercamos al lado más solidario del entrenador que nos hizo ser campeones del mundo de fútbol.

26 Asociación

■ Con cáncer la vida sigue

Hace 25 años nació en Valencia la primera asociación de España dedicada de forma específica al cáncer infantil.

30 Reportaje

■ Premios Farmaindustria

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entrega los Premios 2010 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente.

34 Salud

■ La esclerosis múltiple

En España afecta a más de 40.000 personas y su incidencia se ha duplicado en los últimos 15 años.

38 Movimiento asociativo

43 El perfil

■ Patxi Irigoyen, MONTAÑISTA

44 Breves

46 En red y en papel



pág. 14



pág. 30



pág. 22

Lanzamiento de la Web de ConArtritis



ANTONIO I. TORRALBA
Presidente
de ConArtritis

El desconocimiento que existe de la artritis reumatoide hace que, cuando se realiza el diagnóstico, los pacientes no seamos capaces de asimilar ni comprendamos las graves consecuencias que puede tener la enfermedad.

La labor educativa empieza en el mismo momento del diagnóstico en la consulta de Reumatología, porque si el paciente comprende su enfermedad, afrontará mejor las nuevas situaciones a las que tendrá que enfrentarse dentro de su entorno familiar y laboral, paso imprescindible para hacerse responsable de las decisiones que deberá ir tomando. Pero por parte del paciente la demanda de la información no aumenta hasta que no asimila que la artritis reumatoide es una enfermedad crónica que no tiene curación. A partir de ese momento, a los pacientes nos es imprescindible disponer de información veraz y contrastada por expertos para poder hacer frente a la enfermedad de forma adecuada.

Lo que está claro es que para poder prevenir los estados depresivos y de ansiedad, los pacientes de artritis reumatoide debemos buscar información de calidad para mejorar el control de la enfermedad, tenemos que comunicar nuestras necesidades de acuerdo con la fase en la que nos encontramos y cumplir el tratamiento con más adherencia, lo que repercute por tanto, en mayores probabilidades de éxito.

Al ser Internet uno de los medios donde más datos se buscan, los pacientes, en esta era de la información en la que nos encontramos, debemos subirnos al tren de la red para comprender más esta enfermedad, tomar conciencia de ella, conocer las alternativas que existen en torno al tratamiento y mejorar nuestra adherencia al mismo.

Hemos puesto en marcha una página web que complementará la labor informativa iniciada en las consultas de Reumatología



Por esta razón, la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, ha presentado públicamente, con motivo del Día Nacional de Artritis, que se celebró el 1 de octubre, su nueva página web www.conartritis.org, un centro de referencia virtual que ya está ofreciendo, tanto a los pacientes con artritis reumatoide como a sus familiares, información actualizada y otros servicios *on line* de interés. El portal cuenta con el apoyo de UCB Pharma a través de su programa CompARte, que ha cumplido su primer aniversario. El objetivo del programa es "apoyar mediante diferentes proyectos a los pacientes de artritis reumatoide y sus familiares con el fin de que ambas partes puedan afrontar de manera óptima la enfermedad", por lo que le agradecemos todo el respaldo que nos está proporcionando.

La nueva página de ConArtritis, sin duda alguna, complementará la labor informativa iniciada en la consulta de Reumatología, donde en muchas ocasiones no pueden ofrecernos toda la formación que quisieran debido a la falta de tiempo. Los contenidos que aparecen en la web de la coordinadora han sido elaborados por un comité científico formado por especialistas en Reumatología, en Rehabilitación, en Traumatología, una doctora en Psicología de la Salud, especialistas en Fisioterapia, terapeuta ocupacional, enfermera de Reumatología y pacientes.

Además, se intenta reducir el impacto que produce la enfermedad en los pacientes, puesto que también cuenta con un apartado de testimonios en los que los afectados se pueden sentir identificados y pueden aprender a normalizar su vida.

Asimismo, la web cuenta con información detallada, noticias de actualidad e incluye las actividades que realizamos desde la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, y las asociaciones integradas en ella. Destinada a pacientes, familiares y profesionales de la salud, ofrece un fácil acceso a todos los contenidos y la posibilidad de conocer las entidades más cercanas y estar al día de todo lo que esté relacionado con la enfermedad.

Alzheimer: ¿Quién soy?

ÀNGELA VINENT
Periodista y autora del libro
"Maragall vs. Alzheimer"



La enfermedad de Alzheimer no tiene cura. Ésta es la situación en los albores del año 2011.

No existen, por ahora, fórmulas preventivas. Tampoco se han experimentado tratamientos que ayuden a detener la enfermedad. Se habla, en lenguaje popular, de medicamentos paliativos. Son los que, de alguna manera, pueden ayudar a hacer más llevadera la vida de los enfermos y de sus familiares cuando empiezan a ser conscientes de todo lo que les cae encima.

Es terrible.

Y alguien pensará: ¿No es terrible el cáncer, sobre todo cuando se presenta en sus caras más difíciles? ¿O cualquier otro tipo de enfermedad o de discapacidad sensorial o física que la investigación todavía no ha sido capaz de resolver?

Pero el Alzheimer puede ser doblemente cruel porque suma en su deber unos efectos costosos de digerir: no mata necesariamente por sí mismo, pero mata cuando dejas de ser quien eras para no saber quién eres. La pérdida paulatina –y a veces no tan paulatina– de los recuerdos es un atraco: roba la personalidad.

De manera popular se dice: empiezas no recordando dónde has dejado las llaves y acabas no recordando quién eres.

Sé lo que es y lo que significa padecer Alzheimer. Supe un poco a partir de

gente amiga que tenía familiares próximos afectados. Conocí otros aspectos al escribir el libro "Maragall vs. Alzheimer", después de que le fuera diagnosticado a Pasqual Maragall, quien fue mi jefe en distintas aventuras profesionales y con quien mantengo una buena relación de amistad. La mala suerte hizo que posteriormente avanzara en conocimiento personal de la enfermedad, ya que el mal atacó a una de mis mejores amigas, periodista como yo. Por eso sé que, el día que alguien querido no atisba a reconocer dónde se encuentra, el mundo puede venirse abajo.

palpables. Más de uno se preguntó si no le habían diagnosticado erróneamente. Lo veían en actos públicos con una normalidad desacostumbrada en personas afectadas por Alzheimer. La imagen tipo del enfermo que nos habían mostrado habitualmente en películas y documentales había sido casi siempre: "estoy sentado en una silla sin saber quién soy".

Las cosas están empezando a cambiar. A mayor conocimiento y saber, más posibilidades de afrontar las dificultades que comporta la enfermedad.

Es crucial que personas públicas opten por "salir del armario" y que se lancen a explicar lo que les pasa

Es importante conocer y saber. Conocer y saber de qué manera puede afectar en las primeras fases para que los familiares obtengan pistas útiles. Por eso es crucial que personas de dimensión pública –como es el caso de Pasqual Maragall– opten por "salir del armario", tal como él ha dicho muchas veces, y que se lancen a explicar lo que les pasa.

Las consecuencias de la enfermedad son conocidas en sus etapas más avanzadas, pero lo son mucho menos en las primeras fases. Y el que fuera alcalde durante los Juegos Olímpicos de Barcelona y presidente del Gobierno de Catalunya tuvo la valentía de hacerlo público cuando los efectos todavía no eran

Pasqual Maragall sostiene: "hoy por hoy no existe curación. Yo digo que me utilicen, por si mi experiencia puede resultar útil a los médicos y a otros enfermos". Con estas palabras, Maragall está expresando su convencimiento de que él ya no llegará a tiempo.

Por eso no tiene escrúpulos en afirmar: "desgraciadamente, todos los procesos de investigación son lentos y requieren protocolos complejos. Supongo que habrá que esperar para que las generaciones posteriores puedan beneficiarse de estos avances. Tengo la certeza que dentro de diez o quince años, esta enfermedad será vencible y vencida".

Hazlo bien, hazlo saber

Podía haber sido un linchamiento. Verbal, por supuesto. Ganas tenían y seguramente muchas razones también. Pero rápidamente entendieron que no tenía sentido desaprovechar aquel rato hablando del “maltrato periodístico” experimentado por cada uno.

Los responsables provinciales de los enfermos renales, reunidos en las XXIII Jornadas Nacionales ALCER, a las que asistí como ponente, querían aprender cómo mejorar la relación con los medios de comunicación de su ciudad. Su deseo les honra, pero por desgracia muy pocas asociaciones de pacientes pueden permitirse. Hacen bien las cosas, pero carecen de los medios económicos necesarios para hacerlo saber al resto de la sociedad.

que les cuentan a los periodistas, por qué casi nunca dicen lo que ellos quieren y mucho menos como ellos quieren que lo digan o qué criterios siguen los medios de comunicación para decidir lo que es noticia.

Son como auténticas esponjas. Cada explicación que se les da dibuja en sus caras un gesto de sincera alegría, al tiempo que sus cabezas hacen repetidos movimientos de aceptación. Estoy segura que por dentro piensan que con esos pequeños consejos, de ahora en adelante no volverán a cometer errores que por puro desconocimiento venían repitiendo una y otra vez al relacionarse con los periodistas.

Dos horas no permiten enseñar una carrera de Cien-

tos materiales con que cuentan. Todo esto les hace entender a los pacientes el porqué de muchas de las incógnitas que tenían sobre los periodistas y sobre todo, cómo deben hacer que sus informaciones tengan más posibilidades de encontrar el eco que necesitan en los medios de comunicación.

El final es como una gran explosión. Mientras tomamos juntos un café, se suceden los agradecimientos, los “tenemos que repetirlo pero con más tiempo”, los “déjame darte un par de besos” y por supuesto, muchas peticiones de... “¿te importa una foto?”.

Es entonces cuando los pacientes se abren a contar sus vidas. Les escucho vivencias que me hacen



INÉS BALLESTER
Periodista

Los pacientes se preguntan por qué los periodistas casi nunca dicen lo que ellos quieren y menos como ellos quieren

Necesitan profesionales que les asesoren. A veces las empresas del sector llegan a ofrecerles sus propios Gabinetes de Prensa. Pero no pueden aceptarlos, si quieren mantenerse fieles a su independencia y a su propia identidad.

¿Qué les desconcierta del mundo periodístico? Aspectos como, por ejemplo, por qué no publican todo lo

cias de la Información. Pero sí utilizar una estrategia diferente para que asimilen multitud de conceptos nuevos. Entre ellos, conocer los horarios y los tiempos en que se manejan los periodistas, cuál es la mejor forma de atender sus necesidades cuando se les envía alguna información, en qué condiciones laborales trabajan los periodistas de diferentes medios o los recur-

sentirme nadie ante el valor del día a día de aquellas personas. Es entonces cuando pienso en lo fría que es la palabra paciente y en cuanto calor hay detrás de cada uno de esos pacientes. Es entonces cuando, mientras abandono aquel lugar, en mi cabeza no para de resonar una pregunta... ¿Realmente, quién ha enseñado hoy más a quien?

Joaquín Peña Enrique Presidente de la Asociación ELA Andalucía



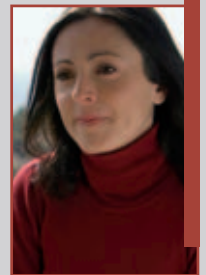
La Asociación ELA Andalucía ha sido galardonada en la modalidad de voluntariado del V Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad, de la Junta de Andalucía. El premio supone un reconocimiento al programa “Voluntariado, aprendizaje humano”

de la entidad. La Dirección General de Personas con Discapacidad justificó el galardón aludiendo a “la extraordinaria labor de esta asociación, cuyo trabajo ha contribuido al bienestar de las personas con ELA”. El premio fue recogido el 2 de diciembre por el presidente de la entidad, Joaquín Peña.

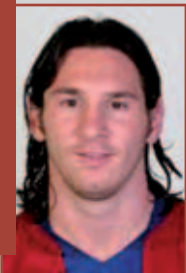
Mercè Vilanova Colaboradora de Acció Psoriasis

El documental de Mercè Vilanova, colaboradora y miembro de la asociación de pacientes Acció Psoriasis, ha sido el ganador del Concurso Internacional “Under The Spotlight” 2010, convocado por la Federación

Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA). La entidad puso en marcha este premio para escoger la historia de la persona que más contribuyera a cambiar la percepción sobre la psoriasis.



Lionel Messi Jugador del Fútbol Club Barcelona



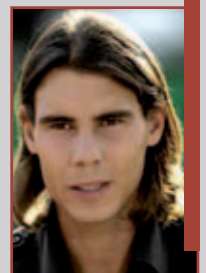
El futbolista del Barça Leo Messi ha posado para el calendario solidario de la Fundación Ànima, entidad dedicada a la protección y la mejora de la calidad de vida de niños que padecen enfermedades crónicas o están en

riesgo de exclusión social. También lo han hecho otros famosos solidarios como como Jorge Lorenzo, Gerard Piqué, Marc Gasol, Vicente del Bosque, Anne Igartiburu, Alejandro Sanz, Custo Dalmau o Ferran Adrià.

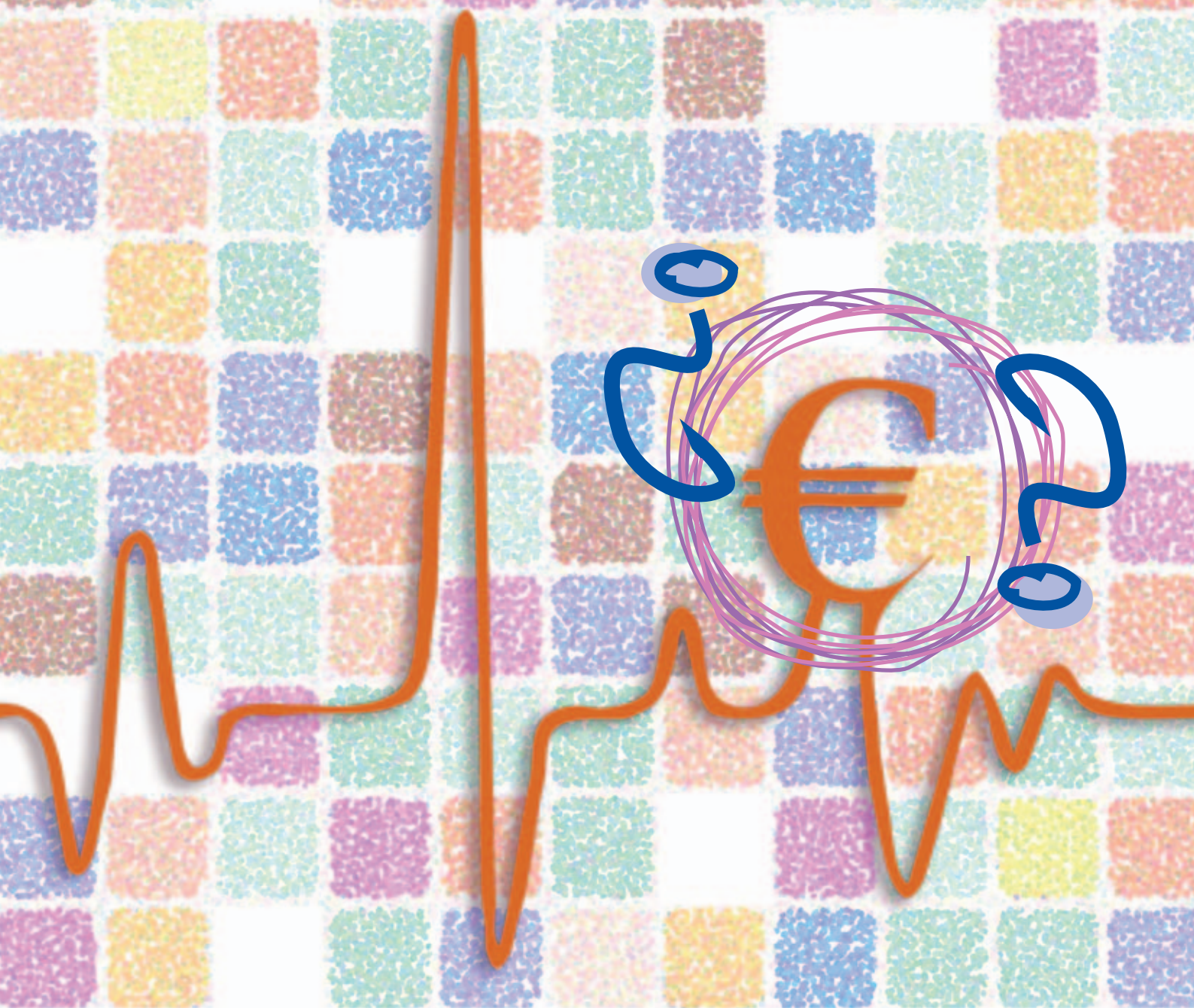
Rafael Nadal Número uno del tenis mundial

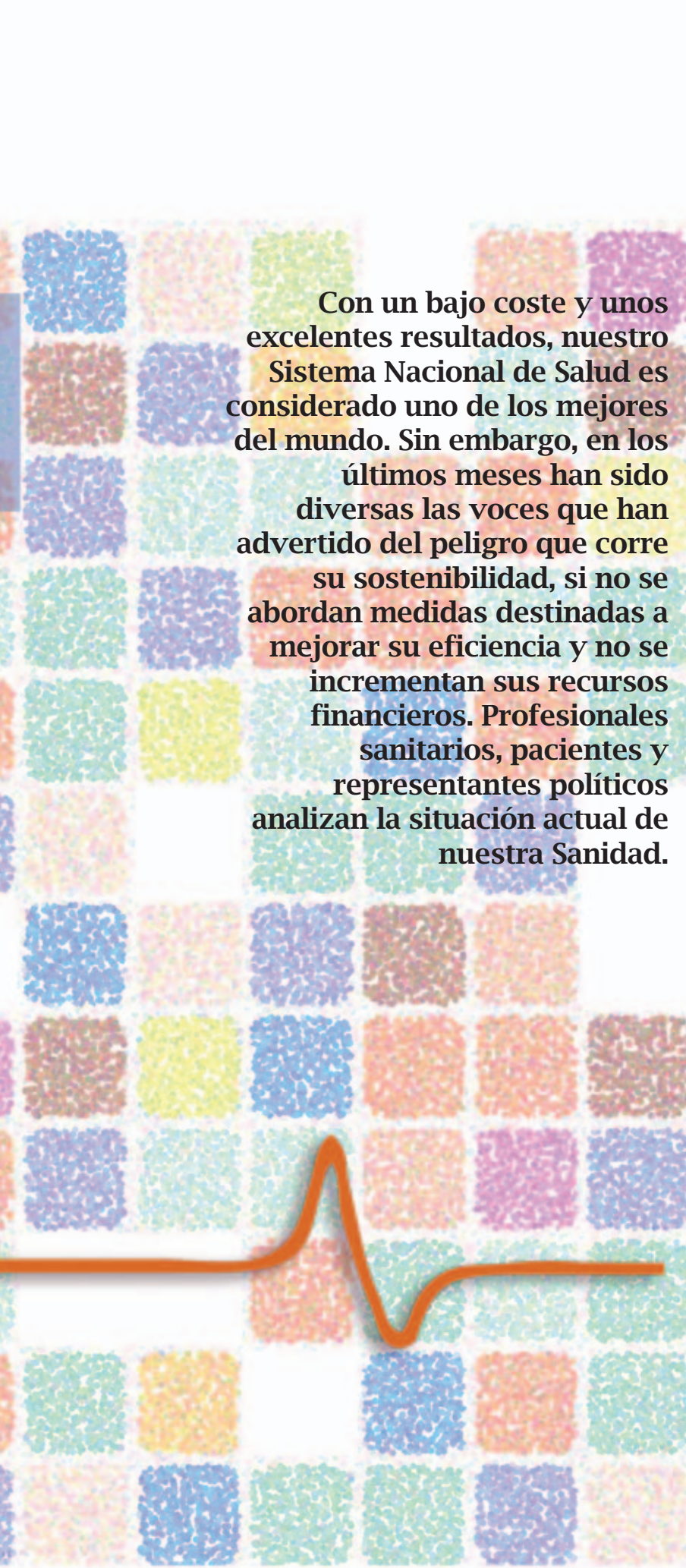
Los dos mejores tenistas del mundo, Rafa Nadal y Roger Federer, disputaron el pasado 22 de diciembre un partido a beneficio de niños con discapacidad y procedentes de ambientes desfavorecidos. El partido, que

fue organizado por la fundación que lleva el nombre del tenista español, se jugó en una pista rápida que posteriormente fue dividida en 35.000 trozos que fueron vendidos en beneficio estos niños.



Nuestro sistema, **¿es sostenible?**





Con un bajo coste y unos excelentes resultados, nuestro Sistema Nacional de Salud es considerado uno de los mejores del mundo. Sin embargo, en los últimos meses han sido diversas las voces que han advertido del peligro que corre su sostenibilidad, si no se abordan medidas destinadas a mejorar su eficiencia y no se incrementan sus recursos financieros. Profesionales sanitarios, pacientes y representantes políticos analizan la situación actual de nuestra Sanidad.

Ilustración: M.T. Garrido Lemus

Vivimos una situación de crisis económica que está afectando a nuestro sistema de salud, según advierten, desde hace meses, todos los sectores sanitarios. Pacientes, profesionales y representantes políticos han avivado en el último año el debate sobre la sostenibilidad del sistema sanitario español. Todos coinciden al afirmar que gozamos de uno de los mejores sistemas del mundo y aseguran que para que el mismo siga ocupando ese lugar privilegiado, es necesario implementar medidas tanto de ahorro como de incremento de recursos financieros.

Radiografía del sistema

El Sistema Nacional de Salud español es un sistema de cobertura universal que se financia a través de impuestos y que opera principalmente dentro del sector público. Los servicios son gratuitos en el punto de prestación, con la excepción de los medicamentos recetados a personas menores de 65 años de edad, que, con algunas excepciones, deben participar en el pago de los mismos con una aportación del 40 por ciento del precio de venta al público.

Las competencias en materia sanitaria están traspasadas en su totalidad a las 17 comunidades autónomas españolas, que cuentan con sus propios Departamentos de Salud, una descentralización que se adoptó con el objetivo de acercar los servicios a los pacientes, gracias a la gestión directa de los recursos.

Con respecto a las cifras económicas, el gasto sanitario total alcanzó en España, en el año 2008, la cifra de 97.600 millones de euros, lo que supone un nueve por ciento del Producto Interior Bruto (PIB), un 75 por ciento del cual corresponde a gasto público.

Este gasto sanitario público nos sitúa a la cola de los países que integran la Unión Europea. En términos relativos, nos encontramos entre un 15 y un 20 por ciento por debajo de la media comunitaria.

Debido a ese bajo coste y a los buenos resultados, el sistema español está considerado uno de los más eficientes del mundo. Sin embargo, el déficit

acumulado de la Sanidad pública supera los 11.000 millones de euros, por lo que son cada vez más las voces que aseguran que existe un problema real de insuficiencia presupuestaria de la Sanidad que hace peligrar su propia viabilidad futura y la de sus proveedores. Una situación ya crítica en la época de bonanza económica y que ahora, con la crisis económica, es mucho más acuciante.

Medidas de contención

Los representantes sanitarios de la Administración, aunque aseguran que la viabilidad de nuestro sistema no corre peligro, reconocen que hay que adoptar medidas para mejorar su eficiencia y garantizar así su sostenibilidad.

En este sentido, el Gobierno ha aprobado recientemente diversas medidas que han actuado principalmente sobre dos bases: los gastos en recursos humanos (se ha reducido el sueldo de los profesionales) y los precios de los medicamentos.

El Ejecutivo ha justificado estas reformas en el hecho de que los recursos humanos y la factura farmacéutica suponen alrededor del 70 por ciento de todo el gasto sanitario público en nuestro país. Esto hacía necesario, a su juicio, actuar sobre estas dos partidas presupuestarias.

Las medidas adoptadas no han sido bien recibidas por los dos sectores implicados. Los profesionales sanitarios, que ya venían expresando en los últimos meses, sobre todo los médicos, su malestar por los agravios comparativos en materia de sueldos respecto a sus colegas europeos, han lamentado la decisión del Ejecutivo, asegurando que supondrá un incremento de esas diferencias.

Por su parte, la industria farmacéutica ha advertido de los costes que estas medidas de ahorro tendrán para una industria innovadora y ha afirmado, en diversas ocasiones, que para atajar de verdad el problema del gasto público farmacéutico no se debe rebajar más todavía el precio de los medicamentos en España, que ya era, antes de la reducción del 7,5 por ciento, de los más bajos de Europa,

sino que hay que adoptar medidas de contención de la demanda.

En este sentido, el director general de **Farmaindustria**, **Humberto Arnés**, cree que "no es posible mantener el actual catálogo de prestaciones sanitarias y su calidad sin aportar recursos adicionales para financiar la sanidad pública".

Pero no sólo el Ministerio ha adoptado medidas de política farmacéutica que afectan directamente al paciente. También han sido varias las Comunidades Autónomas que han adoptado medidas para reducir su gasto sanitario.

Entre estas Comunidades, se encuentra Galicia, quien ha aprobado un catálogo propio de medicamentos. Una decisión que el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad va a recurrir en breve, por considerar que "daña los derechos de los ciudadanos, ya que dificulta el acceso a determinados medicamentos".

A este respecto, **María Antonia Gimón Revuelta**, presidenta de la **Federación**

Nuestro sistema está considerado uno de los mejores. Sin embargo, estamos a la cola de la UE en gasto sanitario público

Española de Cáncer de Mama (FECMA), recuerda que "la descentralización de nuestra sanidad por transferencia de las competencias a las Comunidades Autónomas, no puede romper la unidad del Sistema, ni modificar el derecho constitucional a la salud, ni poner en riesgo el actual catálogo de prestaciones sanitarias".

"En el momento actual –añade Gimón–, es exigible un ejercicio de responsabilidad de todas las Administraciones sanitarias para que todas ellas se doten de una carta de servicios y un catálogo de prestaciones común para todas las administraciones para no quebrar la equidad, como principio básico del Sistema".

El informe "Sostenibilidad financiera del sistema sanitario", elaborado por **Antares Consulting** y hecho público recientemente, también hace referencia a las medidas de reducción del gasto



HUMBERTO ARNÉS
Director general de Farmaindustria

"No se puede mantener el catálogo actual sin aportar más recursos"



M^a ANTONIA GIMÓN
Presidenta de FECMA

"Debe existir un catálogo común que garantice la equidad como principio básico"

farmacéutico que han aprobado recientemente tanto el Gobierno central como determinadas autonomías.

No basta con el ahorro

Según se asegura en el informe, "sin duda, las medidas adoptadas de reducción del gasto farmacéutico y de las retribuciones de los profesionales sanitarios tendrán un efecto inmediato. Sin embargo, difícilmente contendrán el crecimiento del gasto sanitario en los próximos años, pues inciden muy poco sobre las causas de ese incremento".

Vicente Gil, director del **Área de Salud y Hospitales** de la consultora, explica la conclusión a la que llega el informe. "El informe ve la luz en un momento en el que el debate está centrado en el tema del copago sanitario y en el de incrementar los ingresos para mejorar la financiación del sistema. Nosotros creemos que ese debate

debería ser, en todo caso, posterior a uno que esté centrado en cómo mejorar la eficiencia del mismo. O de lo contrario, por mucho que incrementemos los recursos, estos se perderán por la falta de eficiencia de alguna de las medidas de funcionamiento del sistema. Digamos, por poner un ejemplo, que antes de intentar poner más agua en la bañera hay que recomponer los agujeros que esa bañera tiene, o si no toda el agua que vayamos añadiendo se nos seguirá saliendo por esos agujeros".

Un sistema más eficiente

José Luis Torres, tesorero de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, comparte esta opinión. A su juicio, antes de abordar la implantación de otras medidas es necesario "mejorar la eficiencia del sistema sanitario" y de los recursos que tenemos.

Pero aquí surge la pregunta del



JOSÉ LUIS TORRES
Tesorero FEDER

"La eficiencia del sistema de salud pasa por la eficiencia de los tratamientos sanitarios"



Los sistemas sanitarios en la Unión Europea

En Europa conviven diversos modelos de sistemas sanitarios.

Inglatera, por ejemplo, cuenta con un modelo llamado de Beveridge, por que está en funcionamiento desde que se aplicó, en el año 1942, el Plan Beveridge, que en la actualidad continúa en vigor.

Este sistema garantiza el principio de atención gratuita y la cobertura universal. Se basa en una financiación fiscalizada, en la cual los hospitales pertenecen a la colectividad y los médicos de los hospitales públicos tienen la condición de asalariados. Los médicos generalistas están o contratados por el National Health Service, o

directamente por los centros de salud locales.

Por su parte, países como Alemania, Francia, Bélgica o Austria cuentan con el denominado sistema Bismarck, que fue quien lo introdujo a finales del siglo XIX.

También se conoce como sistema de seguro de salud. En él, el asegurador-financiador compra, mediante contratos (denominados conciertos en España), a los proveedores privados y públicos los servicios sanitarios que precisa para su población.

Estos modelos no poseen hospitales ni emplean a médicos directamente. Por su parte, el sistema de salud de

los tres países nórdicos (Suecia, Finlandia y Dinamarca) se caracteriza por obtener su financiación a través de la fiscalidad. Sus proveedores de servicios sanitarios también están integrados en la organización sanitaria, disponiendo de una red propia de instalaciones, que financia el propio Estado.



millón. ¿Qué medidas se deben adoptar para mejorar la eficiencia? ¿Cómo se puede acabar, sin que suponga un coste para los ciudadanos ni disminuya la calidad de las prestaciones, con el incremento que cada año tiene nuestro déficit sanitario?

En el ya mencionado informe de Antares Consulting se incluyen diez medidas concretas aunque, según advierte Vicente Gil “no son todas, obviamente. Hay más medidas que podríamos incluir pero que, dado que el informe tiene que ser limitado, lo circunscribimos a 10, cuyo impacto podíamos de alguna manera estimar con cierta aproximación”.

Entre estas medidas se encuentra reforzar el papel de la evaluación de tecnologías sanitarias; mejorar el rendimiento y la productividad de los profesionales; generalizar los servicios compartidos entre proveedores, especialmente de soporte clínico; desarrollar un espacio sociosanitario alternativo a la hospitalización de agudos o desarrollar el modelo de atención a pacientes crónicos. La consultoría estima que el impacto económico que podrían tener todas estas medidas podría rondar los 9.000 o 10.000 millones de euros anuales.

Mayor esperanza de vida

Vicente Gil explica las dos últimas propuestas mencionadas del informe: “Una de las causas del incremento del gasto que nosotros identificamos, y que también reconocen los expertos mundiales, es la mayor utilización de los sistemas sanitarios. Esta mayor utilización se debe, en cierta medida, a la mayor esperanza de vida y al mayor desarrollo tecnológico, cuestiones que llevan añadidas una mayor prevalencia de las enfermedades crónicas”.

Según asegura Gil, el problema es que nuestro sistema actual sigue estando basado en la atención a la enfermedad aguda. “Hasta mediados del siglo XX –explica–, las enfermedades infecciosas habían sido la principal causa de mortalidad,



un panorama que cambió en el siglo XXI, cuando la principal causa pasaron a ser las enfermedades crónicas. Esto hace necesario el cambio del modelo de atención, que se sigue basando en la atención a la enfermedad aguda”.

Mayor concienciación

José Luis Torres también considera que, para mejorar la salud del sistema, es necesario aumentar la concienciación y la corresponsabilidad del ciudadano.

“Lo que no puede ser es que el ciudadano –explica– crea que el derecho a la asistencia sanitaria no debe ser controlado. Hay que entender que un médico dispone de un talento que se pone a disposición de los pacientes y que eso de por sí ya cuesta dinero. No podemos despreciar ese talento y su tiempo en multitud de consultas y de atenciones y asistencias que podrían ser corregidas simplemente con unas buenas prácticas saludables, atendiendo a los consejos que regularmente nos ofrece la Sanidad. Tenemos que ser corresponsables con nuestra propia salud y, de esa manera, conseguiríamos paliar en parte el excesivo gasto sanitario de España”.

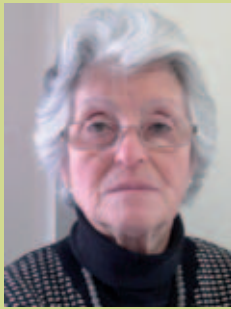
En este sentido, son varias las comunidades autónomas que han implementado las denominadas “facturas sombra”. Comunidades como Andalucía, Galicia, Cataluña o la Comunidad Valenciana han iniciado proyectos piloto basados en esta iniciativa disuasoria.

No es que los pacientes a los que se les entrega esta factura tengan que pagar el coste de su atención. La iniciativa tiene como objetivo intentar educar a los ciudadanos. Lograr que seamos cons-



LEIRE PAJÍN
Ministra de Sanidad,
Política Social e
Igualdad

“Hay mucho que hacer antes de que sean los ciudadanos los que financien el sistema”



ISABEL GONZÁLEZ
Presidenta de FEDE

“No se debería cobrar más a los que padecen enfermedades crónicas, sino darles más ayudas”

cientes de lo que cuesta la Sanidad para que todos seamos responsables del mantenimiento del sistema.

El copago

En medio de este debate sobre la financiación del sistema ha surgido el tema del copago.

En relación a este asunto, la propia **ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín**, (véase entrevista en página 14 de este número de la revista), asegura que “hay todavía mucho por hacer antes de hablar de que sean los ciudadanos los que financien el Sistema Nacional de salud”.

La **Organización Médica Colegial (OMC)** es de la misma opinión y asegura que “previo a la implantación de los sistemas de copago sanitario es necesario implantar medidas que mejoren la financiación y los cambios organizativos precisos del sistema sanitario”.

“El copago farmacéutico –advierte la OMC–, ya existente, y cuya estructura diferencia entre población activa y pasiva, ha quedado obsoleto y desfasado, por lo que precisa su reformulación”.

La organización que representa a los médicos aboga, en este sentido, por que todos los agentes sanitarios “se conciencien de la importancia de aceptar los cambios necesarios que permitan un verdadero acuerdo político del máximo nivel, con el fin de implementar las medidas que garanticen la viabilidad del sistema”.

El informe de Altares Consulting aborda también el tema del copago y señala que, antes de introducir un nuevo sistema relacionado con el mismo, deberíamos intentar hacer más efectivo el actual. “El copago actual –explica Vicente Gil–, no está realmente ajustado a los niveles de renta

que pueden tener las personas. Creemos que en este sentido, más que una ascensión global de ese copago, deberíamos lograr que el que ya existe se aplique, en determinados casos, en función de la disponibilidad de renta”.

Los pacientes tampoco son partidarios de incrementar el copago actual. A este respecto, **Isabel González Sánchez**, presidenta de la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)**, aprovecha para recordar que las asociaciones de pacientes ya se hacen cargo de “muchas de las necesidades de los enfermos crónicos que las administraciones públicas, aunque deberían, no cubren. Y eso se tendría que tener muy en cuenta a la hora de tomar decisiones a este respecto”.

Más que hablar sobre el copago los pacientes prefieren centrar el tema en la necesidad de que las medidas que adopten los responsables políticos en ningún caso supongan una reducción de las prestaciones sanitarias.

Así lo explica la presidenta de FECMA, María Antonia Gimón: “El control del gasto no supone y no debe suponer poner en riesgo el actual catálogo de prestaciones sanitarias”.

“Lo que importa –añade–, es que se administre el presupuesto público con rigor, con los necesarios cambios en la gestión pública, con la mejor planificación de los recursos humanos, con el control del gasto corriente, con los ahorros posibles, sin que ello suponga poner en riesgo el capítulo de prestaciones actuales y su mejora en el futuro”.

Gimón considera que quizá sea el momento de plantearse impuestos finalistas para mejorar la financiación de la sanidad pública. “Si esa fuera la fórmula elegida para mejorar los ingresos, esos impuestos debieran ser realmente finalistas, acordados entre las Comunidades Autónomas que tienen la responsabilidad de la gestión de la sanidad y obtenerse no tanto de las rentas como del gravamen de determinados productos”, asegura.

“En todo caso –concluye–, estas u otras fórmulas, no pueden quebrar el principio de equidad, como uno de los principios básicos del sistema”.

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net

Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

Centro Cívico M^a Cristina
C/ General Dávila, 124
39007 Santander (Cantabria)
www.fecma.org

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Avenida San Francisco Javier, 9.
Pl. 10–M. 24
41018 Sevilla
Teléfono: 954 98 98 92
www.enfermedades-raras.org

Federación Española de Epilepsia (FEDE)

C/ Méndez Núñez, 39
11100 San Fernando (Cádiz)
Teléfonos: 956 59 54 12/
687451067 / 912772848
www.federacionepilepsia.org

LEIRE PAJÍN

MINISTRA DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD



“Mi hoja de ruta será el pacto por la Sanidad”

Dos meses después de haber sido nombrada ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín hace un repaso a los principales asuntos en los que trabaja su Departamento, tareas a las que asegura hacer frente “con responsabilidad e ilusión”.

¿Cómo ha sido su llegada al Ministerio?

Llego al Ministerio con mucha ilusión y responsabilidad. Tengo muchas ganas de trabajar por el bienestar de los ciudadanos, desde un Departamento en el que se trabaja por la salud, los derechos sociales y la igualdad de las personas. También con responsabilidad, para no defraudar ni a los ciudadanos ni la confianza que ha puesto en mí el presidente del Gobierno.

derechos, con equidad y con los mejores servicios, los cuidados de los últimos días de la vida de una persona. En ese sentido, tenemos la ventaja de tener una estrategia de la que aprender y de que no es un debate nuevo en el país, sino que ya se ha producido en alguna comunidad autónoma como Andalucía, o en países vecinos como Francia. Lo que queremos hacer es una legislación rigurosa que garantice, en primer lugar, tranquilidad a los profesionales para que

puedan ofrecer los mejores servicios y tratamientos, con la mayor dignidad, en los últimos días de vida de una persona. En segundo lugar, es una ley que pretende

respetar la voluntad de los familiares y de los pacientes y para ello tenemos camino por recorrer, y debemos perfeccionar los instrumentos que permitan que esa voluntad se cumpla. En definitiva, la ley pretende tratar con la equidad, calidad y dignidad que se merecen a los pacientes en los últimos días de su vida. Creo que puede ser una gran ley y que

“Quedan aspectos por mejorar, pero la ley de dependencia es un camino de no retorno y una prioridad para el Gobierno”

En marzo se presentará en las Cortes el proyecto de Ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna. ¿Nos puede avanzar algo sobre el contenido de dicha norma?

En nuestro país había, en nuestra opinión, que normativizar una realidad que existe pero que no tenía una ley que legislara a nivel estatal, en igualdad de

contará con un gran consenso porque es una ley de mayorías.

El 2 de enero entró en vigor la Ley Antitabaco. Teniendo en cuenta que la aplicación de esta norma corresponde a las Comunidades Autónomas, ¿puede haber diferentes interpretaciones?

Quiero pensar que no, en primer lugar porque cuando una ley goza de un consenso prácticamente unánime en el Parlamento pone de relieve que, por tanto, coherentemente, los partidos políticos que la votan, o que votan ese espíritu de la ley, la pondrán en marcha allí donde gobiernan. En segundo lugar, porque es una ley mayoritaria socialmente, y eso también hace pensar que no ofrecerá problemas. Además, esta ley no deja mucho espacio, sino más bien lo contrario, ni a la interpretación ni a ningún desarrollo diferente por las comunidades autónomas. Es una ley absolutamente clara, que regula perfectamente dónde se puede y dónde no se puede fumar. Por tanto, no hay margen para la interpretación. Quiero pensar que estos tres elementos van a ser la garantía de que la ley pueda funcionar sin problemas.

La Ley de Autonomía Personal se ha convertido en un sueño difícil de alcanzar para muchas personas. ¿Se trata de un problema de algunas comunidades, de financiación o será necesario, incluso, introducir algunos cambios en la norma?

El desarrollo de la Ley de Dependencia es una de las prioridades de este Gobierno. Quiero destacar que lo que se ha conseguido hasta ahora ha sido gracias al consenso y a la voluntad de cooperación y coordinación de las Administraciones en este tema. Sé que quedan aspectos que mejorar en la aplicación de la ley, pero éste es un camino de no retorno. Vamos a realizar una evaluación de la ley y vamos a perfeccionar la medición estadística, incorporando nuevas variables que mejorarán la información y que nos servirá para avanzar en la calidad de las prestaciones. En estos momentos, ya son 640.000 las personas

beneficiarias, que tienen una valoración muy positiva de las prestaciones que reciben. Además, la Ley de Dependencia es generadora de empleo. Desde enero de 2007, cuando entró en vigor, se han generado más de 242.000 altas en la Seguridad Social.

Con respecto a la Sanidad, ¿tienen previsto retomar el pacto?

Quiero recordar que el pacto por la Sanidad lo lideró precisamente este Ministerio. Con las comunidades autónomas, que es con quien debe liderarlo, y en el seno del Consejo Territorial. Y mis

“Nuestro Sistema Nacional de Salud es la ‘joya de la corona’, porque es el servicio público más valorado por los ciudadanos”

primeras palabras como ministra precisamente fueron de continuidad de ese pacto, de desarrollo de cada una de sus iniciativas, porque todavía hay muchas que poner en marcha. Y esa va a ser la hoja de ruta, mi espíritu en las decisiones que tome de aquí en adelante. Es verdad que también los grupos parlamentarios han hecho un esfuerzo que espero dé frutos, y les pido que no cejen en su empeño de seguir avanzando en el consenso. Desde luego, todas y cada una de las reuniones de la agenda, de la hoja de ruta, que tiene esta ministra tienen como objetivo fortalecer el Sistema Nacional de Salud y garantizar su equidad y su calidad.

Las comunidades se quejan de que el presupuesto sanitario no les permite llegar a fin de mes. La situación, ¿es tan dramática? ¿Hay soluciones? Se habla mucho del copago. ¿El paciente tiene que pagar algo?

Quiero recordar que el Sistema Nacional de Salud es lo que nos gusta llamar “la joya de la corona”, porque es el servicio público más valorado por los ciudadanos. Además, es el servicio que garantiza, o debe garantizar, la equidad e igualdad de derechos y que es ejemplo para otros países vecinos, que ven en nuestro sistema el modelo que deben implantar.

Una intensa trayectoria

Leire Pajín nació en 1976 en San Sebastián. Licenciada en Sociología, fue elegida diputada por primera vez en el año 2000. En 2004, fue nombrada Secretaria de Estado de Cooperación Internacional, cargo que abandonó en 2008 para hacerse cargo de la Secretaría de Organización Federal del PSOE. Llegó al Ministerio el 21 de octubre de 2010, en sustitución de Trinidad Jiménez.



Por tanto es un sistema que hay que cuidar, mimar y sostener en el tiempo y eso requiere, obviamente, una financiación sostenible. Y ese debate está encima de la mesa y estará. Pero quiero recordar que esa fue siempre la primera preocupación de este Gobierno, que nada más llegar, en el año 2004, celebró una conferencia de presidentes autonómicos en la que el primer punto del orden del día fue la financiación de la Sanidad. En aquel momento pusimos sobre la mesa, para empezar, una cantidad extraordinaria de dinero a las comunidades autónomas para financiar la Sanidad. Al poco tiempo volvimos a hacer un esfuerzo porque entendíamos que era absolutamen-

te necesario. En el último reparto financiero, que pactamos con las comunidades autónomas y que entrará en vigor el año que viene, la Sanidad y la Política Social, entre ellos la dependencia, fue uno de los criterios fundamentales a la hora de hacer el reparto. Esto es un reflejo de cómo somos de sensibles con respecto a la financiación de la Sanidad en las comunidades. Además, quiero recordar que este Gobierno ha liderado, junto a las comunidades, una serie de medidas de eficiencia y de ahorro en el gasto sanitario para, precisamente, en tiempos de crisis, ser mucho más eficientes. Algunas se han puesto en marcha ya y otras se iniciarán en los próximos meses. Todo ello, encaminado a ser más eficientes, a ahorrar en el gasto sanitario y, por lo tanto, a hacer más sostenible el sistema. Todo esto pone de manifiesto que se han hecho muchas cosas, pero es cierto que hay todavía mucho por hacer antes de hablar de que sean los ciudadanos los que financien el Sistema Nacional de Salud. Yo soy partidaria de un servicio público de calidad. Creo que tenemos iniciativas que tomar todavía antes de meternos en otro tipo de debates.

Con respecto al nuevo espacio socio-sanitario, tantas veces reclamado, ¿seguirá el Ministerio en la línea ya iniciada de buscar esa nueva coordinación?

Desde luego. En febrero se celebró la primera Conferencia Interterritorial de consejeros de Sanidad y de Política Social, en la que Ministerio y comunidades autónomas acordamos la elaboración de un Libro Blanco para reforzar la coordinación del sistema sanitario y el sistema de dependencia. Estamos trabajando en él y verá la luz a lo largo de 2011. Este Libro Blanco será un instrumento indispensable para elaborar políticas sociales efectivas, porque parte de un conocimiento de la realidad. Además, junto al Libro Blanco del Envejecimiento Activo servirá para dar un salto cualitativo en la atención a la dependencia, al conocer mejor la realidad de las personas que reciben la ayuda de esta Ley. ■

Pacientes
pacientes@servimedia.net



Mujer y hombre
**Sociabilidad
y testosterona**

Desde que los testículos del feto liberan la testosterona, el hombre no se parece en nada a la mujer. Louann Brizendine, neuropsiquiatra autora de los libros “El cerebro masculino” y “El cerebro femenino”, nos aclara las causas físicas de las diferencias entre ambos sexos. Ellas desarrollarán más los centros de comunicación y las áreas que procesan la emoción. Ellos lucharán por una jerarquía y se obsesionarán con el sexo. Curiosamente, se parecerán tras cumplir los 50.

Más del 99 por ciento del código genético de los hombres y las mujeres es el mismo. 30.000 genes comunes. Pero el otro uno por ciento influye hasta en la más mínima célula del cuerpo, desde los nervios que registran placer y sufrimiento hasta las neuronas que transmiten percepción, pensamientos, emociones y sentimientos.

La neuropsiquiatra **Louann Brizendine**, autora de los libros “El cerebro masculino” y “El cerebro femenino”, aclara en sus obras las diferencias entre ambos cerebros, presentes antes incluso del nacimiento. Valiéndose de la tomografía de emisión de positrones y de las imágenes de resonancia magnética funcional, nos explica por qué actuamos como actuamos.

No existe el cerebro unisex

Lo primero que explica Brizendine es que no existe el cerebro unisex. La diferencia entre ambos sexos se inicia a las ocho semanas de gestación, cuando los testículos impregnan de testosterona el cerebro del varón que, con la hormona SIM, desfeminiza su cuerpo y cerebro, creando sus destrezas espaciales, conducta exploratoria y juego brusco. Además, esta testosterona matará células en

primeros tres meses, las facultades del contacto visual y observación facial de las niñas aumentan un 400 por ciento mientras que en el niño apenas se desarrollan. Ella mira entre 10 y 20 veces más las caras de los adultos, buscando su aprobación. Mientras, los niños se fijan en las puertas o las luces, investigan el entorno y toquetean todo. Esto permite a las niñas conocer cuándo un adulto está triste, por su tono de voz o expresión.

La mujer, una máquina social

La mujer es una máquina hecha para relacionarse. Su comportamiento está regido por el estrógeno, sustancia que le impulsa a establecer relaciones sociales. Ellas empiezan a hablar antes y a los 20 meses tienen el triple de vocabulario que ellos. Dos niñas siempre se prestarán juguetes y ropa y, al jugar, rehuyen el jaleo y guardan turnos. Pero, aunque no la exhiban, tienen agresividad, solo que no necesitan empujarse para mostrarla.

En cambio, a un niño le costará más prestar algo. Se apoderan de los juguetes y los destruyen, se divierten con simulacros de combates y juegos ruidosos. Su testosterona activa los genes del impulso a rastrear, perseguir objetos en movimiento, poner a prueba su fuerza y defender su territorio.

Desde la niñez, ellas se muestran más sociables y comunicativas y los niños, competitivos y dominantes

los centros de comunicación y hará crecer otras en los centros sexuales y de agresión.

Al no darse esta perturbación en las niñas, se desarrollarán más las conexiones en los centros de comunicación y en las áreas que procesan la emoción. No es cultural que tengan mayores valores de comunicación y sensibilidad emocional.

Al nacer, el cerebro femenino se desarrolla más deprisa. Durante los

Estos juegos desarrollan sus músculos y les impulsan a ser el macho alfa desde pequeños. Por eso, se muestran más competitivos. Para ellos ganar define su posición social.

Aunque estas actitudes se ven reforzadas por la cultura, no se trata de educación sino de impulsos biológicos. Todo empieza en el cerebro.

El cerebro de las adolescentes se desarrolla para sentirse sexualmente deseables por los chicos.



Aumenta su interés por la ropa y la imagen, se miran continuamente al espejo, y se preocupan en exceso en los temas emocionales. Es la consecuencia de su invasión de estrógenos, niveles que coinciden con la ovulación. Necesitan relacionarse. Los chicos, por su parte, anhelan ser respetados y ocupar un lugar privilegiado en la jerarquía.

Las adolescentes pronuncian de dos a tres veces más palabras que los chicos aunque, con el paso del tiempo, ellos y ellas se igualan en vocabulario, pero nunca en velocidad. Además, sus temas de conversación son diferentes: ellas charlan sobre la gente y ellos sobre objetos y temas impersonales.

El sexo, en el centro de la mente

En los chicos de 9 a 15 años, la testosterona multiplica su nivel en el cuerpo por 20. ¿Consecuencia? El hipotálamo aumenta hasta alcanzar 2,5 veces el tamaño de la mujer. Es

conflictos. Controlan más sus impulsos porque tienen un córtex prefrontal mayor. Ahora bien, una vez que ponen en marcha sus circuitos verbales, se puede desencadenar un aluvión de palabras insultantes que un hombre no puede igualar.

En cuanto a los sentimientos no verbales, el hombre no lee como la mujer las expresiones faciales o los signos de tristeza y miedo. Su nivel de testosterona se lo impide.

Importancia del ciclo menstrual

Con independencia de la edad, el ciclo menstrual marca el carácter de la mujer. Durante las dos primeras semanas, cuando el estrógeno es elevado, piensa con mayor agilidad y está socialmente interesada y relajada. A partir del día 14, la progesterona sale del ovario y contrarresta el estrógeno. El cerebro reclama los efectos tranquilizantes del primero y, al no encontrarlos, su cerebro se irrita y



Respondemos a situaciones cotidianas

El hipotálamo masculino es 2,5 veces el femenino, por eso piensa muchas más veces en el sexo que la mujer

decir, el cerebro se estructura para situar la búsqueda sexual en el centro de su mente. Además, las hormonas masculinas propician conductas agresivas y territoriales, algo que en adultos les ayudará a proteger y defender a sus seres queridos.

En caso de conflicto, la reacción de ambos sexos también es diferente. Mientras él goza en una disputa, ella enciende sus alarmas y sufre una cascada de reacciones hormonales negativas al ver amenazada su relación. Y, si ésta termina, caen en picado la serotonina, la dopamina y la oxitocina, y aumenta el cortisol, la hormona del estrés. Es su alerta sobre su supervivencia humana en encontrar pareja, reproducirse y obtener alimento, cuidado y protección. Por miedo a perder la relación, la mujer siempre intentará evitar los

funciona más lento. Cambia su sensibilidad, por eso las adolescentes se vuelven más negativas y hostiles.

Tampoco se parece en nada lo que busca una mujer en un hombre y viceversa. Las mujeres experimentan una subida neuroquímica si sus cálculos sobre los recursos materiales y el estatus social del hombre son positivos. Aunque sean independientes, buscan a alguien que genere ingresos y aseguren techo, alimento y protección. También se fijan en la simetría (en caras, manos, hombros...), signo de la calidad de sus genes. El hombre busca mujeres atractivas que den señales de fertilidad, como buena salud y edad adecuada. Eso explica por qué prefiere cintura estrecha. Está demostrado que estas mujeres tienen más estrógeno y se quedan

embarazadas más fácilmente. También se fijan en su reputación social. Por eso, en una primera cita preferirá que la mujer no se acueste con él, o le dejará de interesar como proyecto de familia. Eso

no quita que el sexo sea su principal pensamiento. ¿Por qué acostarse con muchas mujeres? El apareamiento significa conseguir que su ADN se prolongue otra generación, y él tendrá descendencia en función del número de mujeres con las que se acueste.

El género ante el sexo

El centro del sexo masculino es mayor que en el femenino. Él piensa en ello muchas veces al día mientras que ella una, o en sus días más fértiles, tres o cuatro. El interés sexual de las mujeres aumenta y disminuye de acuerdo con ciclos mensuales de testosterona. Ellos se ponen en alerta con una onda de perfume o si una mujer camina a su lado. El sexo es tan importante para

¿Por qué a los niños les cuesta escuchar a sus madres? La testosterona afecta al sistema auditivo y hace que no oigan el ruido blanco en mayor medida que las niñas. Ante repeticiones de la madre, el niño convierte lo que le dice en ruido blanco y no escucha nada.

¿Por qué las niñas van al servicio en grupos? Es el único espacio que comparten ellas solas y su cerebro necesita socializarse de esa forma.

¿Por qué las adolescentes se cierran en su cuarto con el teléfono? Los secretos y cotilleos son su actividad favorita, alivia su estrés y activa los centros del placer. Este flujo de dopamina y oxitocina constituye el mayor deleite neurológico que obtienen, aparte del orgasmo.

¿Por qué la mujer sabe cuándo miente el hombre? Son expertas en analizar el tono de voz, la mirada y las expresiones faciales del hombre. Sin embargo, si se enamora, sus circuitos de precaución se cierran, y creen todo lo que diga el hombre.

¿Existe el gen de la monogamia? Un hombre con el gen receptor de la vasopresina largo tiene el doble de probabilidad de comprometerse para siempre con una mujer.

¿Es real que la madre sufre cuando se separa de su bebé? Lo es, no es un estado psicológico, es neuroquímico. Por

efecto de la lactancia, la oxitocina inunda su cerebro. Al interrumpirse crea síntomas de abstinencia.

¿Por qué el hombre mira donde no debe? El centro de deseo masculino induce automáticamente a los hombres a observar los detalles de las mujeres atractivas. No se puede evitar. Eso sí, pueden aprender a ser más discretos.

¿Es posible feminizar el cerebro masculino? Por mucho que los padres compren juguetes femeninos a sus hijos, ellos no pararán de correr, luchar contra enemigos, construir y destruir.

¿Tienen ambos cerebros el mismo tamaño? No, el masculino es un 9 por ciento más grande. Sin embargo, si hablamos de células cerebrales, lo realmente importante de este órgano, ambos sexos tienen las mismas. Ellas las tienen embutidas.

¿Por qué ellas abrazan y ellos se duermen tras practicar sexo? Tras el acto sexual, la oxitocina y la dopamina liberadas dan a la mujer ganas de abrazos y hablar. En los hombres puede inducir el sueño, pues se libera en el hipotálamo, activando el centro de la somnolencia.

¿Puede el hombre llegar a dominar su pene? Para ello debe aprender a dirigir la atención de los centros sexuales del cerebro hacia un área no sexual: para aumentar su duración sexual recurre a la resolución de problemas matemáticos, recitar el alfabeto al revés o pensar en algo repugnante.

un hombre como la comunicación para una mujer.

Si hablamos de llegar al orgasmo, una mujer necesita desconectar la amígdala, no estar enfadada y relajarse. Tarda entre tres y 10 veces más que el hombre en alcanzar el orgasmo. A eso hay que sumarle la estimulación previa. Algunos expertos afirman que, para ella, esta preparación es lo que sucede durante las 24 horas antes de la penetración. Él sólo necesita tres minutos.

Madre y padre

Con el embarazo, las prioridades de la mujer cambian, ligándose al feto como a nadie nunca antes. Su progesterona aumenta, lo que provoca que quiera descansar y comer más (necesita producir el doble de sangre), y se sensibiliza con los olores. Lo curioso es que su cerebro encoje durante el embarazo. Dejan de usar algunas zonas para centrarse en los circuitos que se ocupan de proteger al recién nacido.

Con la menopausia, la mujer incrementa su libertad y control sobre sí misma: son sus mejores años

Recupera su tamaño seis meses después.

También a los hombres se les despierta un sentimiento paternal. Disminuye el nivel de testosterona y aumenta el de prolactina (la hormona de la cría) y el cortisol (la hormona del estrés), aumentando su sensibilidad y alerta y disminuyendo su impulso sexual. Se cree que los hombres responden a las sustancias químicas del embarazo que se transmiten por el aire (feromonas) procedentes de la madre.

Después de los 50

A partir de los 50 años, el hombre fabrica menos testosterona y vasopresina, incrementándose su proporción de estrógenos. Hormonalmente, su cerebro se asemeja más al femenino maduro, es más re-

ceptivo a la oxitocina, la hormona de los abrazos y el afecto. Es más amable, delicado y paciente, y no se siente obligado a luchar por una jerarquía. Este hombre se asemeja al ideal que quieren las mujeres.

Por su parte, una mujer con menopausia se preocupa menos de los demás y más de sí misma porque desciende su nivel de estrógeno. Es el último cambio de su cerebro. No le preocupa mantener la concordia y eludir los enfrentamientos. Es una época en la que experimenta una creciente libertad y control sobre sí misma. No actúa por impulsos. "Es posible que gocen de los años más entretenidos de su vida", afirma la autora del libro.

Pedro Fernández
pfernandez@servimedia.net

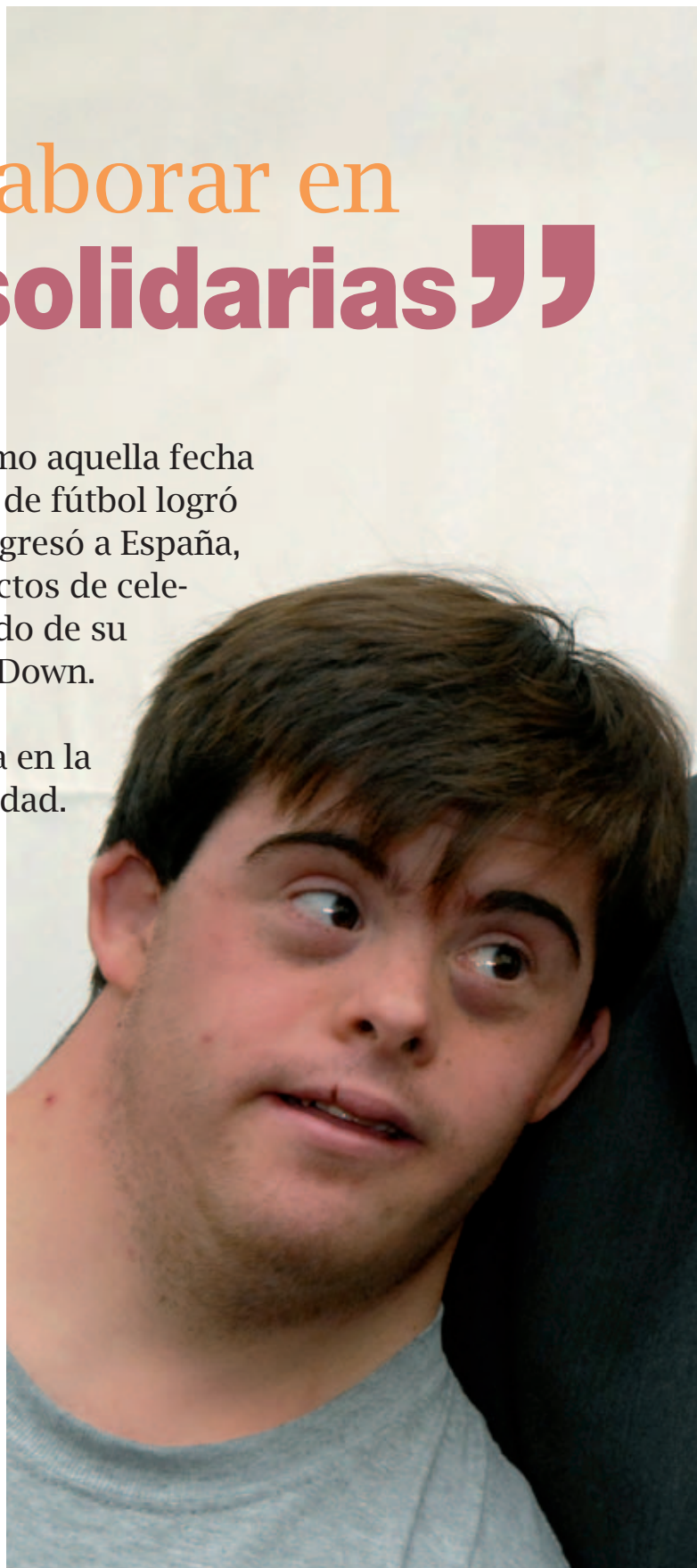
“Me gusta colaborar en acciones solidarias”

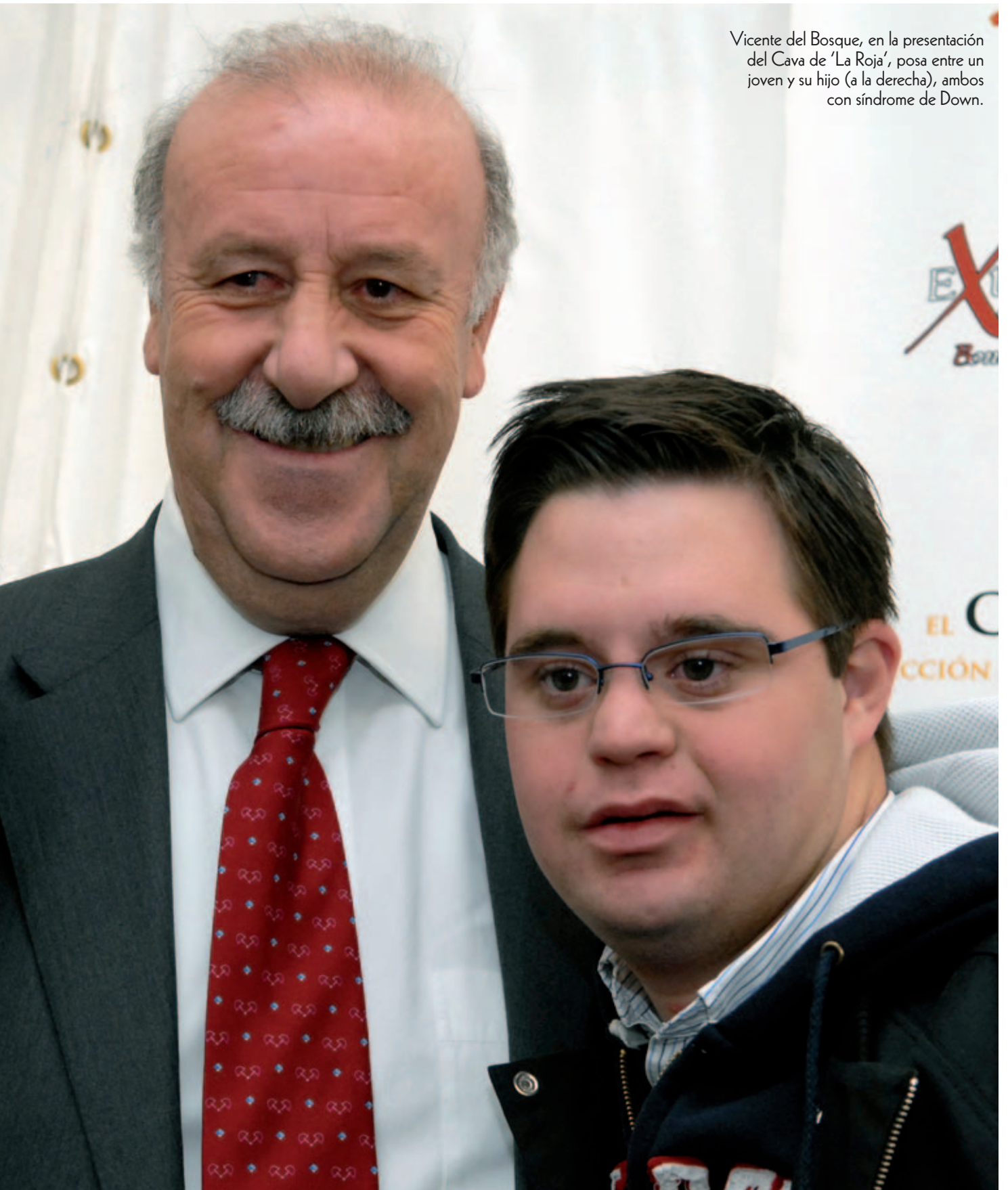
El año 2010 quedará en la memoria como aquella fecha mágica en la cual la selección española de fútbol logró su primer Mundial. Cuando ‘La Roja’ regresó a España, Vicente del Bosque sorprendió en los actos de celebración al aparecer siempre acompañado de su hijo Álvaro, un joven con síndrome de Down. El seleccionador quiso de esta manera solidaria reclamar una mayor presencia en la sociedad de las personas con discapacidad.

Si por algo destaca Vicente del Bosque es por su cercanía y humildad. Además, el seleccionador muestra una gran solidaridad y habitualmente participa en actividades benéficas a favor de las personas con discapacidad. En esta entrevista, Vicente del Bosque (Salamanca, 1950) aborda su visión sobre cómo tolera la sociedad la discapacidad. Asimismo, el seleccionador avala la calidad de la Liga y lamenta que España y Portugal no hayan sido designadas sedes del Mundial 2018. Además, Del Bosque también rechaza de manera tajante la posibilidad de que exista dopaje en el fútbol.

¿Cómo valora la situación de las personas con discapacidad en España?

Creo que cada vez están mejor. Sí hay alguna reticencia, pero el problema es más de aquel que mira que de aquel que es discapacitado. Además, puedo asegurar por mi experiencia personal que en todo el mundo de la discapacidad hay gente estupenda, trabajando desinteresadamente.





Vicente del Bosque, en la presentación del Cava de 'La Roja', posa entre un joven y su hijo (a la derecha), ambos con síndrome de Down.



“Estamos disfrutando del mejor momento del fútbol español”

Tras salir del Real Madrid por la puerta de atrás pese a haber ganado dos copas de Europa, Vicente del Bosque supo mantener el bloque de la selección que formó Luis Aragonés y la dirigió hasta alcanzar el mayor éxito de su historia: el Mundial de 2010. El entrenador salmantino considera que “estamos disfrutando del mejor momento del fútbol español”. Sobre las diferencias entre dirigir a un equipo o a la selección campeona del mundo, Del Bosque destaca que “en los grandes conceptos no hay diferencia. En la selección pasa tiempo entre partido y partido para coger el hilo”. “En un club”, añade, “el trabajo es diario y silencioso”.

→ Es habitual verle participar en actividades solidarias...

Lo cierto es que me gusta colaborar todo lo que puedo en acciones solidarias. El país ha crecido en integración y estoy muy contento de colaborar en todo lo que se pueda para que la discapacidad sea cada día mejor entendida. Siempre que puedo, trato de participar en actividades solidarias.

Compagina el puesto de seleccionador con el de embajador de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

Así es. Trato de hacerlo siempre que tengo oportunidad. Soy padre de un hijo con síndrome de Down y estoy en la Fundación Síndrome de Down de Madrid, a la que ayudo en todo lo que puedo.

¿Cuál es su visión de las personas con Síndrome de Down?

Son chavales normales. Son especiales, claro que sí, pero ni

más ni menos que los demás chicos de su edad. Y te dan mucho, mucho cariño.

¿En qué colabora con la Fundación Síndrome de Down de Madrid?

Colaboro como padre, como embajador y como padrino de esta fundación. En definitiva, colaboro con ella en todo lo que puedo y, aún así, es poco. Ojalá pudiera ayudar mucho más. Colaborar es una labor de una gran satisfacción, especialmente para aquellos que lo hacen altruistamente. Participar en estas actividades llena tanto o más que haciéndolo como si fuera un fin remunerado.

Recientemente, presentó el Cava de 'La Roja' en esta fundación. ¿Qué persiguen con esta actividad?

Hemos tenido la suerte de firmar un acuerdo de colaboración con la bodega Lar de Barros –el Cava de 'La Roja'–, porque tenemos un proyecto fantástico, como es la construcción de un edificio para que nuestros adultos y jóvenes tengan las mejores condiciones. Es muy importante que esta colaboración no solo sea larga, sino que también haya muchas más empresas que estén dispuestas a colaborar con una obra extraordinaria como la que desempeña la Fundación Síndrome de Down Madrid, que



Del Bosque, en un acto de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

“Llevo 43 años vinculado al mundo del fútbol. No he visto absolutamente nada relacionado con el dopaje”

va a dar muchos réditos a las empresas que deseen sumarse y colaborar. La Fundación tiene proyectos ambiciosos que necesitan la colaboración de empresas para seguir creciendo y ayudar a cuantas más familias mejor.

Después de un triunfal 2010, ¿qué le pide al nuevo año?

Salud para todos y, deportivamente, no digo que igualem lo que hemos conseguido este año, pero sí que vayan bien las cosas.

La operación Galgo ha puesto nuevamente en entredicho la salud del deporte español. ¿Cuál es su opinión?

Llevo 43 años en el mundo del fútbol. He estado alrededor del deporte siempre y no conozco nada ni he visto absolutamente nada a mi alrededor que pueda levantar sospechas. Por lo tanto, es para mí un asunto absolutamente ajeno.

Pero un doctor implicado en la trama de dopaje insinuó que también había dopaje en el fútbol.

Me sorprende. No he visto nada que tenga que ver con tratar de sacar ventaja en el deporte a través de trampas. Lo digo bien claro: no he visto nada relativo al

dopaje. Mi opinión tiene la valía de alguien que ha estado vinculado al deporte durante tantos años y no ha visto absolutamente

nada relacionado con el dopaje.

¿Es la Liga española la mejor del mundo?

Seguro, hay muy buenos jugadores nacionales y, además, cada club tiene extranjeros de primer nivel.

La Liga se ha convertido en un binomio Real Madrid-Fútbol Club Barcelona. ¿Quién cree que ganará?

No sé, pero espero que haya goles, diversión y que la gente se lo pase bien. En estos equipos están el cincuenta por ciento de los jugadores de nuestra selección. Son una buena publicidad para nuestro fútbol.

España finalmente no organizará un segundo Mundial.

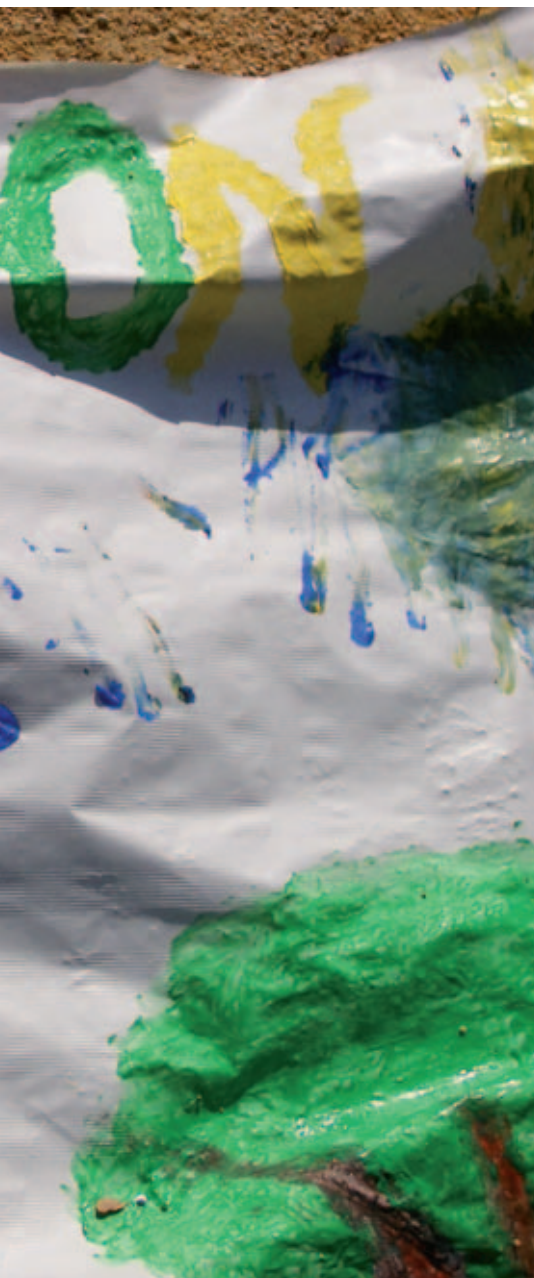
Lo cierto es que se ha trabajado muy bien desde la candidatura española y portuguesa. Estábamos preparados para organizar el Mundial, teníamos la logística y futbolísticamente éramos campeones del mundo. La derrota no es un trastorno, hay que estar tranquilos porque habíamos preparado bien el Mundial.

Rafael Olea
rolea@servimedia.net



Con cáncer la vida sigue

Hace 25 años, nació en Valencia la primera asociación de España dedicada de forma específica al cáncer infantil. ASPANION continúa hoy fiel a su vocación de acompañar a los niños y sus familias en todas las fases de la enfermedad.



ASPANION ha contribuido decisivamente a desarrollar el asesoramiento y la atención psicológica, la acogida de familias desplazadas, las ayudas económicas, el apoyo escolar y el fomento del ocio.



Una de las actividades que más aprecian los niños de ASPANION son los campamentos.

Me gusta la palabra *cáncer*. Me he criado junto a ella y me gusta pronunciarla en voz alta, proclamarla a los cuatro vientos. Debo decir, justo en este momento, que fui feliz con cáncer. Puede chocar ver esas dos palabras juntas: feliz y cáncer. Pero fue así". Con esta rotundidad se expresa en un libro autobiográfico, el joven director de cine **Albert Espinosa**, guionista de la película *Planta 4ª*, en la que el cineasta ha reflejado su experiencia de haber afrontado un cáncer entre los 14 y los 24 años de edad.

El optimismo de Espinosa nos puede resultar insólito e incluso insensato. Pero es cierto que el panorama del cáncer infantil ha mejorado mucho en los últimos 40 años. En primer lugar, gracias a los avances de la Medicina, con los que se ha logrado aumentar el porcentaje de supervivencia hasta llegar a cerca del 80 por ciento. En segundo lugar, gracias a la labor de las asociaciones de padres, que han desarrollado, a lo largo de estos años, un gran sistema de apoyo psicosocial capaz de acompañar y asistir a los niños y familiares en todas las fases de la enfermedad.

Hace 25 años, se fundó la primera

asociación de cáncer infantil de España. Se trata de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION), una entidad que nació por el empeño de **Jesús María González**, padre de un niño con cáncer. Su hijo falleció cuatro años después de la creación de la asociación, pero Jesús nunca ha abandonado la lucha por mejorar los recursos de apoyo a los niños con cáncer y sus familiares y hoy sigue presidiendo la organización.

En la actualidad, la asociación ofrece información, asesoramiento y apoyo psicológico a los pequeños pacientes, a sus padres y, lo que es muy importante, a sus hermanos. Dispone también de pisos de acogida para los familiares que vienen desde fuera de Valencia y proporciona ayuda económica a las familias que lo necesitan. Asimismo, ha impulsado un programa de escuelas que permite a los niños seguir cursando sus estudios durante los periodos de tratamiento, tanto en el hospital como en casa.

Parar el golpe

Uno de los momentos más duros que deben afrontar los padres de un niño con cáncer es aquel en el que reciben el diagnóstico. En ASPANION





JESÚS MARÍA GONZÁLEZ MARÍN,
presidente de ASPANION

“La sociedad ha ampliado su conocimiento sobre el cáncer infantil”

ASPANION ha cumplido 25 años ¿qué cosas han cambiado durante este tiempo gracias a la asociación?

Gracias a la ayuda de la asociación, se ha creado una unidad de cáncer infantil nueva; se han ampliado y modernizado las existentes; se ha incorporado el concepto sociosanitario a la atención al paciente, que también es ya interdiscipli-

nar, con apoyo psicosocial en todas las fases de la enfermedad y de los tratamientos. Disponemos de pisos de acogida a familias desplazadas; los pacientes cobran dietas durante la hospitalización; existen escuelas hospitalarias; los niños enfermos y sus hermanos disfrutan de excursiones y campamentos; las familias tienen jornadas de convivencia y disponen de un cuerpo de volunta-

rios muy bien preparados. Todo esto sin coste para las familias.

¿Cómo ha celebrado la asociación su 25º aniversario? ¿Qué actos y actividades ha programado?

Ya que el 20º Aniversario lo celebramos en Valencia, en el Oceanográfico, este 25º Aniversario, la conmemora-

→ saben muy bien lo importante que es estar cerca de los afectados en ese preciso momento.

A **Alejandro**, el hijo pequeño de **Iluminada y Rafa**, le detectaron, con solo un año de edad, un tumor de gran tamaño que le oprimía la caja torácica, afectando a varios órganos vitales. La madre recuerda así su experiencia: “En el momento en que te dicen que es cáncer, te quedas flotando y piensas: ‘Esto no puede ir conmigo, esto no está pasando y mañana, cuando me despierte, me levantaré y aquí no habrá sucedido nada’. Pero al día siguiente ves que le están haciendo muchas pruebas al niño y te das cuenta de que no es un sueño y de que eso realmente está ocurriendo”.

Es entonces cuando ASPANION entra en escena, tal y como describe su presidente: “Sabemos cuándo unos familiares van a conocer el diagnóstico y entramos en contacto con ellos para que sepan que existe una estructura importante de profesionales y voluntarios que van a estar a su lado para ayudarles en todo lo que necesiten. Que

sepan que la vida de su hijo no sólo es importante para ellos, sino también para muchísimas más personas y así sientan que no están solos”.

Asunción, madre de una niña con cáncer, confirma con su experiencia estas palabras: “Los trabajadores de ASPANION fueron los únicos que estuvieron allí, ayudándonos a asumir la situación, superar la desesperación del primer momento y canalizar todas nuestras emociones y fuerza en ayudar a la niña”.

A **Lidia** le diagnosticaron leucemia a los cinco años. Una reacción alérgica a la quimioterapia le provocó una tetraplejía. “Lo que más se valora de la labor de la asociación -afirma **Isidro**, su padre- es que paran el primer golpe. Esa empatía, ese cariño, ese hombro donde llorar y ese bastón para volverte a poner en pie es más importante que la ayuda material”. Lidia tiene ahora 23 años, no puede

hablar ni moverse y necesita ventilación asistida para respirar. Con todo, sus padres están tan agradecidos a la asociación que se han implicado activamente en ella para ayudar a otros padres que están atravesando por circunstancias semejantes.

Estudiar en el hospital

Una vez superada la conmoción del diagnóstico, la vida del niño con cáncer y de su familia sigue adelante. Los pequeños pacientes deben compaginar el tratamiento con los estudios y, por supuesto, disfrutar de los amigos, del juego y del tiempo libre de la manera más normalizada posible.

González Marín explica que, gracias a ASPANION, “se cuenta con profesores especializados, tanto en la fase hospitalaria como en la domiciliaria, para que los niños no pierdan el ritmo, el hábito y una mínima disciplina”.

Ester es una niña de 15 años que

La asociación interviene en el momento del diagnóstico para que los padres perciban que no están solos



El programa de escuelas hospitalarias permite a los niños seguir cursando sus estudios.

ción ha sido en Alicante, en el Castillo de Santa Bárbara. Paralelamente, hubo una exposición fotográfica que mostraba la vida asociativa dentro y fuera de los hospitales y un encuentro con las familias y con los medios de comunicación.

¿Cree que los pacientes

con cáncer infantil y sus familias cuentan en estos momentos con un movimiento asociativo fuerte y cohesionado ante los poderes públicos y la sociedad?

Estamos convencidos de que es así. No sólo está ASPANION, también la

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, integrada por 15 asociaciones, que forma parte de los diferentes Comités y grupos de trabajo dentro del Ministerio de Sanidad.

¿Cuál cree que es en estos momentos la percepción de la sociedad sobre el cáncer infantil?

La idea que la sociedad tenía sobre el cáncer infantil ha ido evolucionando positivamente en estos 25

años. La pregunta habitual por aquel entonces era: "¿Ah, pero los niños tienen cáncer?". La sociedad ha ampliado sus conocimientos sobre este tema, sabiendo ya que el cáncer infantil existe y es una enfermedad tan grave como en los adultos. Pero hay que recordar que es la primera causa de muerte por enfermedad en los niños, que tiene que ser tratados en Unidades de Alta especialización y que los tratamientos son largos.

fue ingresada con una leucemia a los cuatro. Recuerda muy bien cómo era su vida durante los dos años y medio que duró su tratamiento: "Lo que menos gracia me hacía eran las punciones lumbares y las aspiraciones de médula, por el dolor. Mis padres, mi familia y el personal del hospital me ayudaban mucho a superar las dificultades. También me ayudó mucho mi profesora, que se quedaba muchas tardes fuera de su horario para darme deberes a mis padres y les hablaba de mí a mis compañeros para que no me olvidaran".

Con toda naturalidad

Con la ayuda adecuada, los niños acaban asumiendo con gran naturalidad lo que les pasa. Como le sucedió a Alejandro, que ahora hace una vida normal, aunque todavía no ha sido dado de alta definitivamente. Su madre explica con orgullo que él "va a clase de natación, juega al fútbol como un niño más. Lo único es que, cuando se ducha o se cambia en el vestuario, los demás ven su cicatriz y le preguntan. Él responde: 'me operaron de cáncer'. Para él es la cosa más



ASPANION - Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana

Pza. Pablo Picasso, 9 -3º D
46015 VALENCIA
Tel: 963 471 300 - Fax: 963 482 754
e-mail: valencia@aspanion.es

Avda. Pintor Baeza, 5,
Portal 9 - 1º D. 03010 ALICANTE
Tel: 965 910 378
Tel/Fax: 965 245 956
e-mail: alicante@aspanion.es

natural del mundo. La palabra *cáncer* no le supone ningún trauma. Lo tenemos superado, asimilado".

No sólo los niños necesitan apoyo y compañía. También para los padres es imprescindible la cercanía de otros adultos que sepan comprenderles. Para propiciar esto, ASPANION organiza excursiones, campamentos y jornadas de convivencia familiar. "Aún cuando han pasado tantos años -asegura Iluminada, madre de Alejandro- tenemos una amistad increíble con un

grupo de padres que viven situaciones similares. Realmente estas personas son las que te entienden porque son las que han pasado por tu caso".

Por extraño que parezca, para muchos de los chicos y sus familiares el balance de haber vivido la enfermedad es positivo. Así lo atestigua **María Dolores**, la madre de Ester: "Se sacan muchas cosas positivas: tienes la oportunidad de tener una relación con tu hijo mucho más estrecha, te dan verdaderas lecciones de superación, conoces gente a la que llegas a sentir como de tu propia familia y con la que compartes muchas cosas, y vives la vida de una forma totalmente diferente. Cualquier pequeño detalle de la vida cotidiana que los demás ni perciben, tú lo aprecias y le das el valor que merece". Tal vez el cineasta Albert Espinosa no es un insensato. ■

Ignacio Santa María
isantamaria@servimedia.net

Premios 2010

a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente

El pasado 15 de diciembre tuvo lugar en Madrid la entrega de los Premios 2010 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, una iniciativa de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA. Más de 300 entidades presentaron su candidatura a estos galardones, que se han convertido en el principal referente en nuestro país en el ámbito del movimiento asociativo de pacientes. Con estos premios, la industria pretende reconocer la labor social realizada a favor del colectivo de los pacientes.

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA otorga estos premios, que celebraban su sexta edición, con el objetivo de reconocer la labor de todo tipo de colectivos y organizaciones en favor de los pacientes, apoyar las mejores iniciativas en el ámbito de la salud orientadas a este colectivo y a sus familiares, así como estimular aquellas prácticas que contribuyan a una mejora de la calidad de la vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

El acto de entrega de los premios, que congregó a más de 400 personas, tuvo lugar en la Real Fábrica de Tapices de Madrid y estuvo presidido por el Secretario General de Sanidad, José Martínez Olmos; el presidente de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Jordi Ramentol; el director general de la Fundación, Humberto Arnés; Lourdes Fraguas, directora del Departamento Jurídico y Secretaria General de la entidad, y el divulgador científico Eduard Punset.

Tres categorías

En total, 316 entidades han presentado su candidatura a estos premios,

que en esta edición estaban estructurados en tres categorías.

La primera de ellas, dirigida a las **Asociaciones de Pacientes**, pretende reconocer las actividades realizadas y los servicios prestados por estas organizaciones con la concesión de un premio de 30.000 euros y dos accésit de 6.000 euros en los siguientes cuatro apartados: *Iniciativas de concienciación y educación sanitaria; Iniciativas de servicio al asociado; Compromiso con la investigación y ONG's y otros colectivos organizados.*

La segunda categoría, denominada **Sociedad**, cuenta también con cuatro apartados: *Sociedades científicas y colectivos profesionales; Hospitales y centros asistenciales; Medios de comunicación, y Otras instituciones, colectivos organizados o personas individuales.*

La tercera y última categoría es un reconocimiento extraordinario a una **Personalidad** que "haya desta-

cado por los compromisos adquiridos y los servicios prestados a la comunidad de pacientes y, en definitiva, a todos aquellos que, con tanta generosidad y esfuerzo, trabajan de una u otra manera en favor de los pacientes".

El jurado de esta sexta edición ha estado formado por 22 personas destacadas en distintos ámbitos de la sociedad: el doctor Pedro Alonso; el presidente de la Asociación Española de Fundaciones, Carlos Álvarez; el golfista Severiano Ballesteros; el defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid, Juan Ignacio Barrero; el tenor Josep Carreras; la periodista Pilar Cernuda; el presidente de la Real Academia Española de Medicina, Manuel Díaz-Rubio; el director de la División Multisector de Google España, Pablo Galiana; la presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama, M^a Antonia Gimón; el presidente de la Asociación Nacional de

El matrimonio Pasqual Maragall y Diana Garrigosa obtuvo el reconocimiento extraordinario a la Personalidad



Foto de familia de los premiados.

Informadores de Salud, Francisco Cañizares; el defensor de los Usuarios del Sistema de Sanidad Extremeño, José Ramón Hidalgo; el presidente del Foro Español de Pacientes, Albert Jovell; el divulgador científico Eduard Punset; el periodista Ramón Sánchez Ocaña; la secretaria general de la Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad de Aragón, Marta Valencia; el presidente de la Cruz Roja española, Juan Manuel Suárez del Toro; la empresaria Samantha Vallejo-Nájera; la presidenta del Club Siglo XXI, Paloma Segrelles; los patronos de la FUNDACIÓN FARMINDUSTRIA Eric Patrouillard y Jordi Martí, el presidente de la entidad, Jordi Ramentol, y el director general Humberto Arnés.

Los premiados

Los premiados en esta edición, en la que han sido 65 los finalistas, fueron:

La **Confederación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU)** y el **Grupo Español de Trabajo de la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU)** en el apartado *Iniciativas de concienciación y educación sanitaria* de la categoría **Pacientes**, por su campaña de concienciación sobre la enfermedad de crohn 'Sincronízate'.

Los dos accésit recayeron en la Asociación Burgalesa de Esclerosis

Múltiple (ASBEM) y la Fundación para la Diabetes.

En el segundo apartado de dicha categoría, el de *Iniciativas de servicio al asociado*, resultó premiada la **Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Catalunya (AFANOC)** por 'La casa de los Xuklis', puesta en marcha para acoger a los

padres de niños en tratamiento.

Los dos accésit recayeron en la Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange y la Federación Autismo Andalucía.

La **Federación Nacional de Asociaciones ALCER** fue galardonada en el apartado *Compromiso con la investigación* por su programa



De izquierda a derecha y de arriba a abajo, José Martínez Olmos, Jordi Ramentol, Humberto Arnés, Eduard Punset y Lourdes Fraguas.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Iniciativas de concienciación y educación sanitaria



La Confederación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU) y el Grupo Español de Trabajo de la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) fueron premiados por la campaña 'Sincronízate'. En la imagen, Ildefonso Pérez, presidente de ACCU, y Fernando Gomollón, vicepresidente de GETECCU.

ACCÉSIT:

- Asociación Burgalesa de Esclerosis Múltiple (ASBEM).
- Fundación para la Diabetes.

Iniciativas de servicio al asociado



La Asociación de Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Catalunya que preside Josep Pla i Buxo, fue premiada por su proyecto 'La casa de los Xuklis', que acoge a padres que deben desplazarse para que los niños reciban tratamiento.

ACCÉSIT:

- Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange.
- Federación Autismo Andalucía.

Compromiso con la investigación



Juan Carlos Julián, coordinador general de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER, recibió el premio en este apartado. El galardón supone un reconocimiento al programa de investigación práctica sobre la alimentación del paciente renal crónico que desarrolla la federación.

ACCÉSIT:

- Federación Española de Parkinson.
- Asociación Catalana de Fibrosis Quística.

ONGs y otros colectivos organizados



La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia fue premiada en este apartado por su Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Según Enric Carreras Pons, director del registro, el premio "es un aliciente para seguir trabajando para que la leucemia sea una enfermedad crónica y tratable, y para que todos los que necesitan un trasplante puedan recibirlo".

ACCÉSIT:

- Basida.
- Fundación Aladina.

PERSONALIDAD

El matrimonio formado por el ex presidente de la Generalitat de Cataluña, Pasqual Maragall, y su esposa, Diana Garrigosa, fue distinguido con el reconocimiento extraordinario a la Personalidad por su "valiente ejemplo al enfrentarse a una enfermedad en su doble papel de paciente y cuidadora".

Maragall, quien ironizó sobre la relación entre el Alzheimer y la política, agradeció el galardón y aseguró que, "a pesar de los tiempos difíciles que estamos viviendo, la Fundación Alzheimer va a seguir trabajando para intentar vencer esta enfermedad".

Diana Garrigosa también expresó su agradecimiento a FARMAINDUSTRIA "por pensar no sólo en nosotros, sino en todos los que están en esta situación". Además, destacó la importante labor social que llevan a cabo las asociaciones, "que ayudan a que tanto el paciente como el cuidador tengan más salud".



de investigación práctica sobre la alimentación del paciente renal crónico, mientras que los dos accésit fueron para la Federación Española de Parkinson y la Asociación Catalana de Fibrosis Quística.

La **Fundación Josep Carreras contra la Leucemia**, por su registro de donantes de médula ósea, fue premiada en el último apartado de esta categoría, titulado *ONG y otros colectivos organizados*. Los dos accésit fueron otorgados a Basida y la Fundación Aladina.

En la categoría **Sociedad**, el reconocimiento en el apartado *Sociedades científicas y colectivos profesionales* fue para el **Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León**.

En el apartado *Hospitales y Centros Asistenciales*, hubo un triple reconocimiento al **Hospital Sant Joan de Deu**, a la **UCI Pediátrica del Hospital**

SOCIEDAD

Sociedades científicas, colectivos sanitarios y organizaciones profesionales



María de los Ángeles de Sande Muñoz de Lucas, vicepresidenta del Consejo de Colegios Profesionales de Farmacéuticos de Castilla y León, recibió el reconocimiento entregado a la entidad por su análisis de la adherencia al tratamiento de en pacientes polimedicados. La representante del consejo dedicó el galardón "a los profesionales que han trabajado en este proyecto, del que muchos pacientes se van a beneficiar, y que han puesto en él mucha ilusión, esfuerzo, trabajo y tiempo".

Hospitales y centros asistenciales



En este apartado hubo un triple reconocimiento al Hospital Sant Joan de Deu, a la UCI Pediátrica del Hospital Universitario 12 de Octubre y a la Unidad de Medicina Tropical del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.



Universitario 12 de Octubre y a la **Unidad de Medicina Tropical del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Hospital Ramón y Cajal** de Madrid.

Novartis Farmacéutica SA obtuvo el reconocimiento en el apartado *Instituciones, colectivos organizados y personas* mientras que la agencia de noticias **Europa Press** lo obtuvo en el apartado *Medios de Comunicación*.

En la última categoría, **Personalidad**, se otorgó un reconocimiento extraordinario al matrimonio **Pasqual Maragall-Diana Garrigosa**, por su "valiente ejemplo al enfrentarse a una enfermedad en su doble papel de paciente y cuidadora".

El papel de las asociaciones

En su intervención, el Secretario General de Sanidad, José Martínez

Olmos, destacó que estos galardones ponen de manifiesto la "contribución social de la industria farmacéutica y su compromiso con los pacientes".

Martínez Olmos también hizo referencia a la importancia de este sector, no solo por su contribución a la mejora de la salud de los ciudadanos gracias a los medicamentos sino "por su importante aportación en el ámbito de la riqueza y de la generación de empleo".

Por su parte, Jordi Ramentol aseguró que "esta entrega de premios es un claro ejemplo, uno más, de que profesionales sanitarios, Administraciones Públicas y laboratorios debemos recorrer juntos un largo camino con un destino final claro: la mejora de la salud y el bienestar de los pacientes y, por

Otras instituciones, colectivos organizados y personas



La responsable de Comunicación de Novartis, Montserrat Tarrés, recibió el galardón que le fue entregado a la compañía en reconocimiento a su proyecto "Ahead Together". Esta iniciativa, desarrollada en Kenia, tiene como objetivo concienciar sobre la epilepsia, sus síntomas y sus consecuencias. Tarrés aseguró sentirse "una privilegiada por representar a las 2.000 personas que trabajan en Novartis para mejorar la calidad de vida de muchas personas".

Medios de comunicación



En este apartado resultó premiado el Servicio de Salud de la agencia de noticias Europa Press. El mismo fue puesto en marcha en el año 1998 con el objetivo de dar una amplia cobertura informativa a la actualidad del mundo sanitario. El presidente de la agencia, Asís Martín de Cabiedes, recogió el galardón y afirmó que es un "premio merecido", por el "excelente equipo de profesionales" que desde hace 15 años mantiene este servicio.

extensión, de la sociedad española". Asimismo, hizo especial hincapié en la importancia de las asociaciones de pacientes y aseguró que, en el futuro, estas entidades "están llamadas a jugar un papel mucho más determinante en el Sistema Nacional de Salud".

Por su parte, el director general de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, Humberto Arnés, explicó que los galardones "surgen del compromiso con la sociedad de la industria farmacéutica y del convencimiento de que el colectivo de pacientes merece un reconocimiento especial".

Toda las las imágenes de la entrega de los premios están disponibles en www.premiospacientes.com

Meritxell Tizón
mtizon@servimedia.net

Ilustración: M.T. Garrido Lemus

No hay un grupo de riesgo determinado. Da igual tu edad, tu sexo o tu raza, ella no te va a discriminar. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que puede desarrollarse en cualquier persona sin que pueda preverse. Fatiga, andar irregular, alteraciones visuales, rigidez muscular... Todos estos síntomas pueden ser la señal de que la enfermedad está acechando.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central (SNC), en el que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Envoltiendo y protegiendo las fibras nerviosas del SNC hay un material compuesto por

proteínas y grasas llamado mielina, que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En esta patología, la mielina se pierde en múltiples áreas dejando en ocasiones, cicatrices (esclerosis). Estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina no solamente protege las fibras nerviosas sino que también facilita su función. Por eso, si se destruye o se lesiona, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y este hecho produce la aparición de síntomas. Afortunadamente, la lesión de la mielina es reversible en muchas ocasiones.

La causa de esta dolencia no está determinada aún. Según **Francisco Pérez Miralles**, neurólogo del **Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña**, "la esclerosis múltiple no es una enfermedad hereditaria, en el sentido que no existe un único gen que la cause; más bien existe una balanza de genes 'predisponentes' y 'protectores', en los que debe influir un estímulo ambiental que desencadene la enfermedad. Dicho de otra manera, un gemelo de un paciente que sea idéntico, tiene un riesgo de entre un 25 y un 30 por ciento de desarrollar la enfermedad, y si vamos a familiares de primer grado, el riesgo está en torno al cuatro por ciento".

"Factores ambientales y genéticos



Convivir con la esclerosis múltiple

Si descartamos los accidentes de tráfico, la principal causa de secuelas neurológicas en el adulto joven es la esclerosis múltiple. En España, afecta a más de 40.000 personas y la incidencia de la enfermedad se ha duplicado en los últimos 15 años, al pasar de 50 a 100 ó 125 casos por cada 100.000 habitantes.

—añade el médico—, juegan un papel importante pero actualmente es imposible saber quién padecerá esclerosis múltiple. No hay grupos de riesgo y esto hace que cualquier persona pueda contraerla, aunque la mayor apuesta de los investigadores recaer en la hipótesis de la enfermedad autoinmune”.

Caras de la esclerosis

El efecto de la esclerosis es impredecible. Algunas personas apenas notan los síntomas de la enfermedad y otros se ven incapacitados totalmente por ella.

Beatriz Blanco García, diagnosticada de esclerosis múltiple recurrente-remitente desde el año 2003,

afirma que el diagnóstico no fue un cambio radical: “Tienes que aprender a vivir con ello y saber que tienes algunas limitaciones con respecto a los demás. Hago una vida prácticamente normal. Sí he tenido que cambiar algunas cosas: la bañera por la ducha, el coche manual por el automático..., pero, aún así,

la enfermedad no me impide renunciar a todo lo que me gusta (pasear, salir, viajar), tan solo, tengo que tener en cuenta que tengo que hacer mis descansos”.

Pero no es el único caso, otras veces, una esclerosis con recaída suele acabar en una incapacidad total, en la que las recaídas superpuestas son recurrentes.

El ejemplo de **Leyre Lázaro** es la otra cara de la moneda. Cuando se le diagnosticó la esclerosis, esta profesora de infantil tuvo que dejar

su trabajo. “Tras varios intentos fallidos de incorporarme —recuerda—, la esclerosis ganó la primera batalla y dejé de trabajar. Recuerdo como una pesadilla entrar en el

El efecto de la esclerosis es impredecible. Algunas personas apenas notan síntomas y otras están incapacitadas totalmente



**FRANCISCO
PÉREZ MIRALLES**

**Neurólogo del Centro
de Esclerosis Múltiple
de Cataluña**

“El futuro de la esclerosis múltiple lo estamos escribiendo día a día”

¿Qué es la esclerosis múltiple? La esclerosis múltiple es una enfermedad heterogénea con síntomas y formas de inicio muy variados. Afecta a lo que denominamos sistema nervioso central, es decir, nervios ópticos, cerebro, tronco de encéfalo, cerebelo y médula espinal, respetando los nervios periféricos.

¿Cómo se puede tratar? No existe un solo tratamiento de la enfermedad y éste debe ser individualizado para cada paciente; no todos los pacientes van a responder igual y muchos no necesitarán un tratamiento farmacológico específico. El tratamiento de la esclerosis ha evolucionado considerablemente en los últimos 20 años. No existe, por desgracia, un tratamiento curativo, siendo el objetivo del mismo tratar de controlar los síntomas.

Los casos se han duplicado en los últimos 15 años, ¿a qué se debe?

Se desconocen las causas concretas de este aumento de incidencia y, probablemente, exista más de una hipótesis. Una explicación sencilla es el aumento diagnóstico gracias a la aparición de la resonancia magnética y del desarrollo de criterios diagnósticos que permiten un diagnóstico precoz, así como la mayor experiencia de los neurólogos clínicos en el diagnóstico y manejo de la enfermedad.

¿Cuál es el futuro de la esclerosis múltiple?

El futuro de la enfermedad lo estamos escribiendo día a día. El diagnóstico de la enfermedad se realiza cada vez de forma más precoz. Se está planteando una revisión de los criterios diagnósticos, en cuyo desarrollo nuestro centro está teniendo un papel fundamental. El diagnóstico temprano permite un tratamiento más precoz y un mejor pronóstico.



aula y verme ante 18 personitas de dos años mientras notaba que las paredes se movían, que no era capaz de centrarme ni siquiera para contar un cuento, o que de repente sentía que no tenía energía ni para hablar con mis compañeras. Aparte de incapaz, me sentía una irresponsable poniendo en juego la seguridad de aquellos niños. Después de casi tres años, aún hay días en los que me planteo o, mejor dicho, sueño con volver, pero ahí

están los vértigos, la fatiga y demás síntomas para negarme esa opción. Para una persona de 30 años es muy duro renunciar a una vida laboral pero no me ha quedado más remedio que adaptarme una vez más. Cuando la enfermedad baja la guardia, aprovecho mi tiempo para dedicarme a hobbies como la fotografía o la escritura”.

El apoyo a los afectados es vital para vivir con la enfermedad. La **Federación Española para la**

Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) lleva desde 1996 ayudando a personas a adaptarse a la realidad que conlleva padecerla. **Begoña Rueda**, su presidenta, nos cuenta su última victoria: crear una guía interpretativa del baremo de la ley de la dependencia para la esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

“FELEM será la protagonista en su elaboración y también dará formación a los futuros evaluadores sobre

nuestra enfermedad –explica–. Además, defendemos los intereses de las personas con esclerosis múltiple compareciendo en las comisiones del Congreso de los Diputados, elaborando informes y documentos para que su voz sea escuchada y comprendida por nuestros gobernantes y su calidad de vida mejore como consecuencia de los avances que se consigan”.

Pero, según la presidenta de FELEM, todavía hay mucho camino

guiado diagnosticar la enfermedad con más precisión y rapidez. Este rápido diagnóstico permite adelantar el tratamiento para combatir los efectos de la esclerosis múltiple en la vida diaria. Sin embargo, en ocasiones los signos y síntomas pueden ser tan imperceptibles que confirmar el diagnóstico puede convertirse en una larga tarea.

No existe la cura para la esclerosis múltiple pero se han desarrollado fármacos que permiten frenar el

Hospital Clínico San Carlos de Madrid “tenemos al menos entre ocho y 10 moléculas en fases finales de investigación, que creemos que van a cambiar la historia natural de esta enfermedad de nuevo”.

Las fundaciones de esclerosis múltiple del Reino Unido y EE.UU., apoyadas por las asociaciones de Italia, Francia, Canadá y Australia, celebraron una reunión internacional en Londres para llegar a un consenso sobre la aplicación de terapias con células madre en esta enfermedad.

La terapia con este tipo de células puede consistir en el trasplante de células madre o en el suministro de medicamentos

que se centren en las células madre ya existentes en el cuerpo. Hay muy pocos tratamientos comprobados disponibles. En este sentido, la terapia más aceptada es el trasplante en la médula ósea, que se utiliza para tratar la leucemia, el linfoma y varios trastornos sanguíneos hereditarios.

Con respecto a la esclerosis, de momento no existen tratamientos comprobados. Según Francisco Pérez Miralles, la investigación es lenta, pero constante; “es una puerta a la esperanza de muchos pacientes que sufren de una discapacidad grave, aunque son necesarios estudios a nivel internacional que demuestren su seguridad y eficacia”. Algunos informes científicos revelan hallazgos clínicos alentadores, pero se necesita trabajar mucho para probar si son efectivos y seguros para los pacientes. Lo único que queda es seguir investigando.

Javier Nadales
pacientes@servimedia.net

Los pacientes creen que los recursos que se dedican a la esclerosis múltiple son insuficientes y demandan más servicios

por recorrer: “La Administración Pública colabora con recursos pero son claramente insuficientes. En este sentido, las entidades sociales de la EM realizamos un gran esfuerzo para proveer servicios que mejoran la calidad de vida, que siempre van por delante de la financiación que obtenemos. Mejorar la financiación de nuestras entidades y servicios por parte del Estado y las comunidades autónomas sería fundamental para nosotros”.

Un diagnóstico complicado

Diagnosticar esta enfermedad no es fácil. Los métodos habituales suelen pasar por estudiar la historia clínica, una punción lumbar o una exploración neurológica a las que se les suma un examen a través de una resonancia magnética.

Hace años, diagnosticar la esclerosis múltiple de manera incorrecta era bastante común. Muchos médicos necesitaban observar la evolución de la enfermedad durante mucho tiempo para poder establecer un diagnóstico definitivo. Pero debido a que cada vez más casos presentan lesiones reconocibles gracias a una resonancia magnética, la comunidad médica ha conse-

desarrollo de la enfermedad y combatir sus síntomas.

Según afirma la **Agencia Europea del Medicamento**, el uso de fármacos modificadores de la enfermedad ha demostrado que pueden ser eficaces a la hora de frenar daños significativos.

Este tipo de fármacos, actualmente, son la mejor defensa disponible para retrasar el curso natural de la esclerosis múltiple. Es posible que los fármacos modificadores de la enfermedad no mejoren los síntomas inmediatamente, pero se deben considerar como una inversión para el futuro, puesto que reducen la frecuencia y severidad de los ataques, disminuyen la acumulación de lesiones dentro del cerebro y la médula espinal y parece que pueden retrasar las discapacidades adquiridas.

La investigación

La esclerosis múltiple es la enfermedad que cuenta con más fármacos en fase de investigación avanzada de todas las enfermedades neurológicas. En palabras del doctor **Rafael Arroyo González**, médico del

FELEM

C/ Ponzano, 53.
28003 Madrid
Teléfono: 91 441 01 59
info@esclerosismultiple.com
www.esclerosismultiple.com

Organiza la Federación ASEM

Congreso Nacional en Madrid



Alrededor de 400 personas, entre pacientes, familiares y profesionales, se dieron cita en el Congreso de la entidad

El pasado mes de noviembre se celebró en Madrid el XXVII Congreso Nacional de la **Federación Española de Enfermedades Neuromusculares ASEM**.

Bajo el lema "Dando Calidad de Vida", alrededor de 400 personas entre afectados, familiares y profesionales sanitarios, se dieron cita para debatir sobre los avances en la investigación de las enfermedades neuromusculares más destacadas a lo largo del año. En el acto también se analizó la situación social en que se encuentran las personas que padecen estas patologías en nuestro país.

Los ponentes que participaron en el congreso trataron diversos aspectos de índole social, como las adaptaciones del hogar, el empleo, el uso de perros de asistencia así como diversos aspectos psicológicos relacionados con las enfermedades neuromusculares. En el acto también se debatieron los aspectos reproductivos y las técnicas de diagnóstico preimplantacional.



Fundación Josep Carreras

Con cinco y sobre ruedas

La **Fundación Josep Carreras contra la Leucemia** puso en marcha una campaña navideña muy especial. Se trata de "Con cinco y sobre ruedas", una iniciativa con la que quiso recaudar los fondos necesarios para dotar de bicicletas estáticas los pisos de acogida para pacientes y sus familiares que dispone la fundación. Para participar en esta campaña, era necesario un donativo de cinco euros. El reto de la fundación era conseguir 1.700 euros durante la Navidad para adquirir seis bicicletas estáticas, una para cada piso.

Fundación para la Diabetes

Media maratón Behobia-San Sebastián

Cerca de 20 jóvenes con diabetes participaron el pasado 14 de noviembre, coincidiendo con el día mundial de la enfermedad, en la media maratón Behobia-San Sebastián. Con su participación en esta prueba deportiva de 20 kilómetros, estos deportistas quisieron recordar que la diabetes no es un impedimento para llevar una vida normalizada ni competir en el ámbito deportivo. La maratón fue organizada por la **Fundación para la Diabetes**.

Federación Española de Hemofilia

40 aniversario

La **Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)** cumplirá en 2011 sus 40 años de vida. Según su presidente, José Antonio Muñoz Puche, a lo largo de este tiempo "hemos intentado construir una institución seria, responsable y comprometida, manteniendo siempre un contacto directo y cercano con las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y con sus familiares". La asociación, que se constituyó el 7 de enero 1976 bajo el nombre de Asociación Española de Hemofilia, trabaja para defender los derechos de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y de sus familias.



Gala benéfica

Para conmemorar sus 10 años de trabajo haciendo realidad los deseos de los niños con enfermedades crónicas o de mal pronóstico, la **Fundación Pequeño Deseo** celebró, el pasado 18 de diciembre en el teatro Häagen-Dazs de Madrid, una gala benéfica. La Magia de Jorge Blass, la música de “Los Melocos” y las coreografías de “Marbelys” fueron las actuaciones que se pudieron disfrutar en esta gala, en la que también colaboraron los presentadores Belinda Washington y Juan y Medio.



Jornada informativa

La **Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA Andalucía** celebró en noviembre en Jaén, la jornada “La ELA. Abordaje integral”, donde distintos especialistas en Neurología, Neumología y Rehabilitación, encargados de la atención a los afectados de ELA en la provincia, se sentaron en torno a una mesa redonda para tratar de aunar conocimientos y criterios asistenciales que mejoren la atención y la calidad de vida de los afectados y de su entorno familiar. El objetivo del acto era facilitar un espacio de reflexión sobre la situación actual que viven los pacientes en la provincia. Para ello, a través del debate y el intercambio de experiencias, se analizaron, entre otros aspectos, las actuaciones que se llevan a cabo ante un caso de ELA. En la jornada también tuvo lugar un taller práctico, que abordó toda la actualidad relacionada con las ayudas técnicas.

Federación Española de Parkinson

Premios de investigación

El pasado mes de Octubre, la **Federación Española de Parkinson** hizo entrega de los galardones de la “III Edición de los Premios FEP de Investigación sobre la Enfermedad de Parkinson”. El premio, de 15.000 euros, recayó en el proyecto “Proteasas de la matriz extracelular y agregación de sinucleína. Estudios de regulación in vivo como posible diana terapéutica”, presentado por el Grupo de Investigación en Neurociencia Clínica y Experimental (NiCE-CIBERNED) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia.

Jornadas en el Día de la Discapacidad



Con motivo de la celebración, el pasado 3 de diciembre, del Día de la Discapacidad, la **Asociación Camarma por la Igualdad de Derechos de las Personas con Discapacidad (ACAPERDIS)** celebró unas jornadas en el municipio madrileño con el objetivo de ser un apoyo y estímulo para todas aquellas personas que sufren diferencias funcionales.

Los asistentes a las jornadas pudieron visitar la exposición “Personas diferentes con capacidades diferentes”, que incluía distintas obras –dibujos, manualidades, cuentos, poesías, etc...–, realizadas por los socios de la entidad.

El objetivo de la muestra era transmitir las diferentes maneras de ver el mundo y de expresarlo artísticamente.

En el marco de las jornadas también tuvo lugar una charla-entrevista con Javier

Romañach, autor de varios libros sobre la diversidad y los derechos humanos y conferenciante habitual sobre estos temas en distintas universidades e instituciones tanto en España como en el extranjero. Javier forma parte del Foro de Vida Independiente y Diversidad.

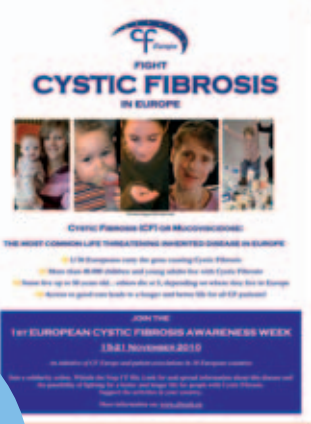
Con motivo de las jornadas tuvo lugar una exposición con obras de los socios

Federación Española de Fibrosis Quística

Semana europea de fibrosis quística

Del 15 al 21 noviembre de 2010, la **Asociación Europea de Fibrosis Quística** y las asociaciones de 38 países europeos, entre ellas la Federación Española, celebraron la segunda semana de sensibilización europea sobre esta enfermedad, con el objetivo de mejorar la calidad y la esperanza de vida de las personas que tienen esta patología. Según destacaron sus organizadores, con la celebración de esta semana se pretendía conseguir que la gente conozca la enfermedad y hacer posible que todas las personas que viven con ella tengan los cuidados necesarios. "Queremos hacer consciente a la sociedad de la existencia de esta enfermedad y de los problemas a los que tienen que enfrentarse las personas que viven con ella. Aunque uno de cada 30 europeos es portador del gen que puede causar esta patología, pocas personas la conocen y los afectados y sus familias tienen que luchar cada día por lograr el apoyo y la comprensión. Hacemos una llamada a la sociedad para que se unan a nuestras acciones de solidaridad, para apoyar nuestra lucha", destacó la Federación Española de Fibrosis Quística.

El objetivo del acto era dar a conocer esta patología de baja prevalencia



La vida en imágenes



La asociación AACIC-Coravant celebró, el 13 de noviembre, en el Parque de Atracciones Tibidabo de Barcelona, su tradicional fiesta a favor de los niños y jóvenes con cardiopatía congénita. El acto terminó con la ya tradicional volada de globos "Fes volar el cor"



Más de 150 niños con y sin discapacidad participaron en diciembre en los talleres de elaboración de mazapán organizados por el CERMI de la Comunidad Valenciana.

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

Proyecto Prevensc

La **Fundación Española del Corazón**, con el apoyo de la Sociedad Española de Cardiología, y Bayer Healthcare, ha puesto en marcha el proyecto Prevensc, una iniciativa que pretende proporcionar al paciente cardiaco las principales pautas a tener en cuenta para llevar a cabo un apropiado programa de prevención secundaria tras haber sufrido un episodio cardiovascular. Esta herramienta pretende ser una ayuda para que el paciente pueda seguir un completo programa de prevención secundaria desde su casa.



Día del paciente anticoagulado

Bajo el lema **“Yo vivo anticoagulado”** se celebró, el 18 de noviembre, el Día Nacional del Paciente Anticoagulado, una jornada que tenía como objetivo concienciar a la sociedad. Con motivo del día nacional, la **Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN)** organizó diversos actos.

Agenda

PREMIO DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS. El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha convocado la III Edición del Premio CERMI ‘Discapacidad y Derechos Humanos’ 2010, con el objetivo de reconocer aquellos estudios o trabajos de investigación sobre la concepción de la discapacidad como cuestión de derechos humanos y como realidad personal y social enriquecedora. El premio, dotado con 3.000 euros, distingue aquellas investigaciones científicas en el ámbito de la Teoría Política, el Derecho, la Filosofía, la Sociología, la Economía y demás ramas del conocimiento, así como estudios multidisciplinares, que supongan una aportación meritoria a la consideración de la discapacidad como una dimensión de los derechos humanos y de las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho. Las candidaturas deberán ser remitidas antes del 15 de febrero de 2011, junto con un escrito justificativo y un trabajo de investigación, en soporte electrónico y papel, a la secretaría técnica del premio, ubicada en la calle Recoletos de Madrid. **Más información en el teléfono 91 360 16 78 y a través del correo cermi@cermi.es**

CARRERA POPULAR POR LAS ENFERMEDADES RARAS. Un año más, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en colaboración con Shire y Grupo Día, se moviliza por la visibilidad de las patologías poco frecuentes. En el marco del día mundial de estas enfermedades, que se celebrará en febrero, la federación ha puesto en marcha la segunda edición de una carrera popular, que tendrá lugar en la madrileña Casa de Campo. Además, durante todo el mes de febrero, asociaciones de enfermedades raras de toda España, empresas solidarias, organizaciones, fundaciones e instituciones realizarán actos de información y divulgación como conferencias, actividades lúdicas, congresos, talleres, etc. **Más información en el teléfono de la entidad 954 98 98 92 y en la web www.enfermedades-raras.org**

Otras fechas de interés

ENERO
30 Día Mundial de la Lepra

FEBRERO
11 Jornada Mundial del Enfermo

MARZO
24 Día Mundial de la Tuberculosis

Breves

ANAPAR planta 108 árboles. El pasado 22 de noviembre, afectados de parkinson plantaron 108 árboles en el monte Ezkaba (en San Cristóbal), en una iniciativa de la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR), que se suma a la campaña de la ONU "Plantemos para el planeta". Cada árbol representaba a uno de los miembros de la asociación que conviven con la enfermedad, en un gesto que quería potenciar la integración y participación social de los afectados.

Conocer la narcolepsia. La Asociación Española de Narcolepsia celebró, el pasado 27 de noviembre en Granada, una conferencia sobre esta enfermedad impartida por el doctor Jesús Paniagua Soto, jefe del Servicio de Neurofisiología Clínica y director de la Unidad del Sueño del Hospital Universitario "Virgen de las Nieves" de la ciudad. El evento tenía como objetivo principal informar sobre la enfermedad, sobre su diagnóstico, tratamientos, investigación, etc. Durante el acto se ofrecieron tres testimonios de pacientes con narcolepsia y se abrió un espacio de coloquio entre los asistentes.

Jornada informativa sobre la espina bífida. Con motivo de la celebración del Día Internacional de la Espina Bífida, la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACAEBH) celebró una jornada, el 20 de noviembre, en el Instituto Guttmann de Barcelona. En el acto, que llevaba por título "Yo puedo... ¿Me dejas?" y estaba abierto al público general, varios afectados explicaron que, a pesar de su discapacidad, están preparados para alcanzar sus metas, siempre y cuando se lo permitan.

Organiza FEFES

Concurso de felicitaciones de Navidad

El pasado 10 de diciembre, se celebró la entrega de los premios correspondientes al octavo concurso de felicitaciones de navidad de la **Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)**. Esta iniciativa, que año tras año ha contado con la colaboración de Janssen-Cilag, fruto de un convenio marco que mantiene con FEFES, ha permitido, a través de la creatividad, que se hiciera visible la enfermedad mental y el trabajo de las diferentes asociaciones que componen la federación. En esta ocasión, José López Losada, miembro de la asociación A Mariña (de Burela, Lugo) fue elegido por el jurado como ganador del Primer Premio por su trabajo "El baile de los papanoeles". Además de la dotación económica del premio, este dibujo ha sido el motivo de la felicitación de FEFES, de los laboratorios Janssen-Cilag y de todas aquellas entidades del movimiento asociativo que así lo han solicitado.



José López Losana, de la asociación A Mariña, de Lugo, obtuvo el primer premio por su trabajo titulado "El baile de los papanoeles"



Enfermedades de la sangre

La **Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura (ADMO)** celebró, el pasado 11 de noviembre en Badajoz, una jornada transfronteriza titulada "Enfermedades de la Sangre: tratamiento, trasplante y donación". Con ella, la entidad pretendía facilitar el encuentro e intercambio de conocimientos entre españoles y portugueses, sobre las enfermedades de la sangre, profundizando en la curación a través del trasplante y la donación como medio para ello.



La fibrosis quística y su condición de trasplantado no impidieron que Patxi Irigoyen escalara el chileno Cerro de las Tórtolas, situado a más de 6.000 metros de altura. Una experiencia que ha sido grabada en un documental con el fin de servir de ejemplo a otros afectados.

Una nueva vida en lo alto de las montañas

Su hazaña comenzó el 30 de enero de 2009, cuando partió hacia Chile junto a un equipo formado por otras tres personas de Navarra y los médicos de Valencia Javier Botella, Aurora Espacio y Luis Gómez.

Ese día Patxi Irigoyen, un joven vasco de 35 años trasplantado pulmonar, comenzó una expedición de nueve jornadas a la cumbre del Cerro de las Tórtolas, un pico situado a más de 6.000 metros de altura.

Durante todo el camino, fue sometido a pruebas médicas: espirometrías, pulsioximetría, mediciones con capnógrafo...

El objetivo era continuar con el estudio médico-científico "¿Puede un trasplantado pulmonar subir una

montaña de más de 4.000 metros?", realizado en el año 2006 y del que Patxi era protagonista. Ese primer estudio demostró que el trasplante pulmonar no impide necesariamente la climatización a la altitud, pero era necesario hacer más pruebas, de ahí la subida.

Patxi conoció al doctor Javier Botella, médico del Hospital de la Fé, durante una charla a la que había sido invitado para hablar de su experiencia como deportista aficionado y trasplantado. "Estaba sorprendido de que pudiera subir a esas alturas y me preguntó que si me apetecía participar en un estudio médico. Y yo acepté".

La subida al cerro chileno, que Patxi no pudo completar -"me quedé a 5.815 metros, explica, no

por problemas respiratorios sino intestinales"-, se recogen en el documental "NAG MAPU. La cima interior", que ha sido producido por Brahma Pictures, productora de la que es socio. Según nos cuenta, este vídeo, que consta de tres extras referentes a la fibrosis, la montaña y el trasplante al que fue sometido el vasco, pretende "dar aliento a otras personas que estén pasando por una situación parecida a la mía". Los beneficios de la venta de este documental se destinarán a la investigación de la fibrosis quística.



España adapta sus leyes a la Convención sobre la discapacidad

El Consejo de Ministros aprobó el 3 de diciembre el anteproyecto de ley de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Con este paso, España se convierte en el primer país que traslada a su legislación el contenido de la Convención. Entre otras cuestiones, el anteproyecto aumenta la reserva para personas con discapacidad en los procesos públicos de empleo, pasando del cinco al siete por ciento. Al menos el dos por ciento de las plazas ofertadas serán cubiertas por personas que acrediten discapacidad intelectual.

Siete de cada 10 españoles creen que su estado de salud es bueno o muy bueno

El 70,9 por ciento de los españoles de más de 16 años valora su estado de salud en los últimos 12 meses como bueno o muy bueno. Éste es uno de los principales resultados de la Encuesta Europea de Salud en España en 2009. Por sexo, el 75,8 por ciento de los hombres declara tener un buen estado de salud, frente al 66,1 por ciento de las mujeres. Los trastornos más frecuentes padecidos por este segmento de la población son la hipertensión arterial (17,2 por ciento), los dolores lumbares (16,3 por ciento) y cervicales (14,2 por ciento), la alergia crónica (12 por ciento), y las migrañas y dolores de cabeza frecuentes (8,6 por ciento).



El Plan Nacional sobre Drogas celebra sus 25 años

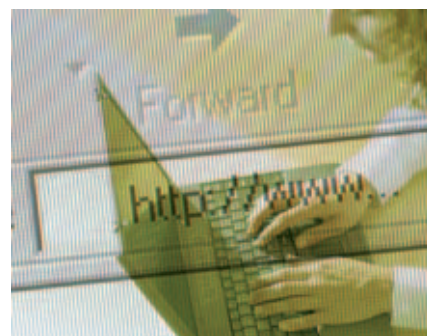
El vicepresidente primero del Gobierno y ministro del Interior, Alfredo Pérez Rubalcaba, y la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, presidieron el 3 de noviembre el acto conmemorativo del 25 aniversario de la creación del Plan Nacional sobre Drogas. Durante el mismo, se hizo entrega de la Medalla de Oro del Mérito de la Orden del Plan Nacional sobre Drogas, a título póstumo, a Ernest Lluch, ministro de Sanidad y Consumo en la época en que se creó. El Plan Nacional sobre Drogas se puso en marcha el 24 de Julio de 1985, como respuesta al grave problema sanitario y social del consumo de drogas en nuestro país, centrado en aquel momento en la heroína. La alarma social llegó al Congreso de los Diputados que instó al Gobierno a crear un organismo encargado de prevenir las drogodependencias y establecer un sistema de atención sanitaria y rehabilitación social para estas personas.

El Plan se puso en marcha como respuesta al grave problema de consumo de droga, sobre todo heroína, que padecía España

Cada hora mueren en España dos personas debido a la EPOC

Las enfermedades respiratorias se sitúan como segunda causa de muerte en España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). Mientras que las enfermedades isquémicas del corazón causaron 35.888 defunciones, el cáncer de pulmón y las enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores, como es el caso de la EPOC, suman ya 35.502 muertos. La prevalencia de la EPOC alcanza al 10,2 por ciento de los españoles y se prevé un importante incremento de esta cifra en los próximos años debido a que esta enfermedad está estrechamente ligada al tabaco. Aproximadamente, un 25 por ciento de los españoles mayores de 40 años y consumidores regulares de tabaco se verán afectados por el desarrollo de esta enfermedad pulmonar.

Un 25 por ciento de las personas con VIH no sabe que son portadoras del virus



El **CSIC** se incorpora a las **redes sociales**

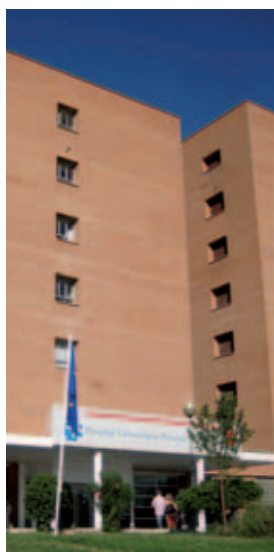
Coincidiendo con el auge de las redes sociales como herramientas fundamentales de la web 2.0, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha abierto perfiles en Facebook, Twitter y YouTube. Estos canales, que serán gestionados por el equipo del Departamento de Comunicación del CSIC, serán los espacios donde compartir noticias, curiosidades y cualquier otra información interesante sobre ciencia en general.



Con motivo de la celebración del Día Mundial del Sida, el pasado 1 de diciembre, se presentó el balance de los nuevos diagnósticos de VIH y sida en España. Según estos datos, en 2009 se notificaron 2.264 nuevos diagnósticos de VIH en las 15 comunidades autónomas que notificaron datos, con una media de edad de 37 años y un 20,5 por ciento de casos en mujeres. Un 50,2 por ciento de los nuevos casos presentaron diagnóstico tardío y en el momento de ser identificados como portadores del virus eran ya susceptibles de recibir tratamiento antirretroviral. Se estima que entre un 25 y un 30 por ciento de las personas con VIH no saben que son portadoras del virus.

Nueva consulta de insuficiencia cardiaca

El Hospital Universitario Príncipe de Asturias, de Alcalá de Henares, ha puesto en marcha una consulta de alta resolución destinada al seguimiento integral de pacientes con insuficiencia cardiaca (IC). La nueva Consulta Monográfica de Alto Rendimiento en Insuficiencia Cardiaca (CMARIC) evalúa, trata y controla al paciente con fallo cardiaco, en general mayor de 65 años, reduciendo sus desplazamientos al hospital y mejorando su calidad de vida. Una consulta de este tipo permite realizar las pruebas diagnósticas y obtener los resultados rápidamente, evitando visitas innecesarias al hospital a pacientes que con frecuencia tienen dificultades de movilidad.



Moléculas derivadas de la leche para prevenir la hipertensión

Investigadores del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia han descubierto un nuevo mecanismo molecular por el que los péptidos –moléculas formadas por la unión de varios aminoácidos– derivados de una proteína presente en la leche, la lactoferrina, podrían ayudar a prevenir la hipertensión. Según explicó el doctor Juan B. Salom, investigador responsable del estudio, “dado que esta enzima participa en la regulación de la presión arterial y en la anormal elevación de los valores de presión arterial de los pacientes hipertensos, su inhibición facilitaría la normalización de la presión arterial y reduciría el riesgo de complicaciones cardiovasculares de los pacientes hipertensos”.

en papel

La otra cara del Parkinson

Edita la Associació Catalana del Parkinson
Blanes i Comarca de La Selva/Alt Maresme

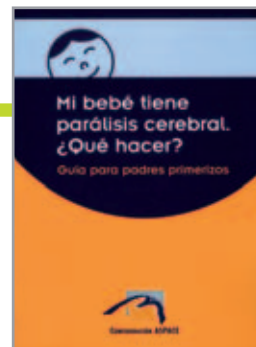
Este libro, que ha sido escrito por personas que padecen Parkinson, quiere ser una contribución para ayudarnos a todos a convivir con esta patología, ya sea de manera directa o indirecta.



Los niños con parálisis cerebral

Edita la Confederación Aspace

Por primera vez se publica en España una guía destinada a los padres que acaban de tener un hijo con parálisis cerebral. Gracias a ella, las familias sabrán cómo abordar esta discapacidad y tendrán un manual en el que apoyarse en los primeros años.



¿Qué le pasa a mamá?

Edita FEDEMA

La Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) ha editado este relato como herramienta de apoyo para familias con niños en las que un progenitor padece esclerosis múltiple. Con un lenguaje sencillo se explica qué es la enfermedad y sus implicaciones.

en red

www.fadcam.org

La Federación de Asociaciones de Diabéticos de la Comunidad de Madrid (FADCAM) ha puesto en marcha esta completa web. En ella, se puede encontrar información sobre la asociación y sus actividades, así como documentación, noticias y otras secciones interesantes para los pacientes.



www.psoriasissalud.es

Con motivo del reciente Día Mundial de la Psoriasis, Abbott ha puesto en marcha esta página web. Se trata de un portal dirigido a pacientes y familiares que cuenta con información completa y de interés para entender la enfermedad con la que tendrán que convivir siempre.



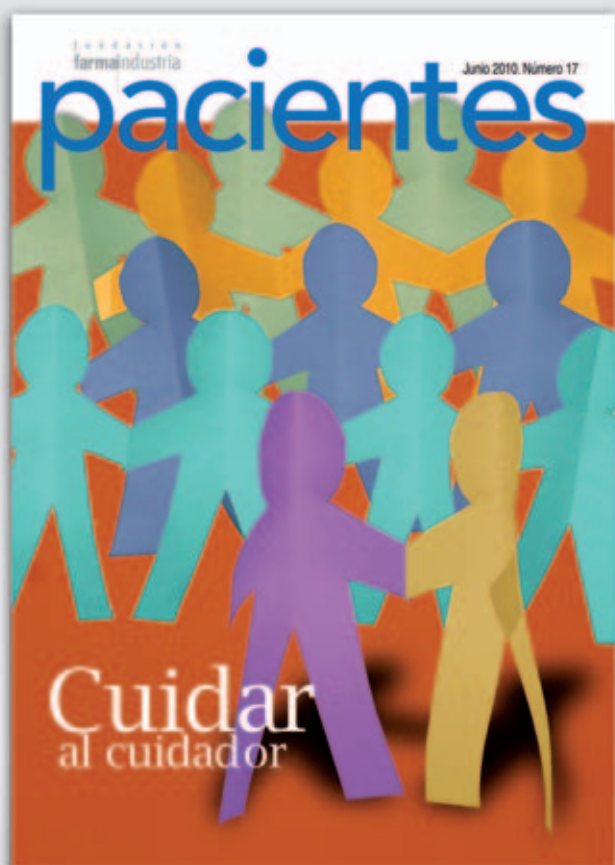
www.fedeparkinson.org

La Federación Española de Parkinson ha estrenado su nuevo portal web, que pretende ser un instrumento de comunicación y coordinación de los esfuerzos de todas sus asociaciones federadas. La página ofrece información sobre la enfermedad, las actividades de la entidad, etc.



¿Quiere leer en Internet la revista **Pacientes**?

La revista Pacientes está disponible a través de Internet. Puede consultar sus contenidos y todas las revistas y publicaciones anteriores en la página web de Farmaindustria: www.farmaindustria.es. Además, la Fundación Farmaindustria **distribuye gratuitamente ejemplares de Pacientes a todas aquellas organizaciones de pacientes, ONG, centros asistenciales, hospitales, etcétera que lo soliciten**. Si desea recibir la revista sólo tiene que enviarnos su petición con los datos de envío (**nombre de la organización, persona de contacto y dirección postal**) a nuestra dirección de correo electrónico pacientes@farmaindustria.es



Si ya recibe la revista pero quiere aumentar o disminuir el número de ejemplares que le enviamos, también puede hacerlo a través del correo electrónico: pacientes@farmaindustria.es



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

fundación
farmaindustria