



PACIENTES

Nace el centro de información de patologías renales

REDACCIÓN

MADRID. EL GLOBAL

Conscientes de que un paciente informado siempre tendrá una mayor adherencia al tratamiento y, por tanto, verá mejorada su calidad de vida y la de sus familias, la Fundación Renal Alcer, con la colaboración de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (Seden), ha puesto en marcha el Centro de Información sobre las Enfermedades Renales.

El principal objetivo de esta iniciativa es proporcionar al enfermo renal, familiares o población en general toda la información que pueda interesarles sobre su enfermedad. Para ello, se ha puesto en marcha un número 900 (902 999 611) y una dirección de correo electrónico (informacion@alcer.org) en los que resolverán todas sus dudas.

Educación reglada

El centro proporcionará información y llevará a cabo una educación reglada, y avalada por la SEN y Seden, sobre los aspectos más importantes que debe conocer el paciente renal: controles clínicos y analíticos en la enfermedad renal, anemia, osteodistrofia renal, riesgo cardiovascular, hábitos de vida saludables, nutrición, diferentes modalidades de diálisis, etc.

Asimismo, el centro ofrece información sobre temas no sanitarios, como minusvalías, ayuda psico-social, oferta en viajes y actividades para enfermos renales.

“Nuestro trabajo consiste en complementar la información sanitaria, porque lamentablemente la escasez de equipos multidisciplinarios en los servicios de Nefrología impiden que este deseo se convierta en realidad”, señala Alejandro Toledo, presidente de la Fundación Renal Alcer España.

Por su parte, la doctora Paloma Sanz, colaboradora del centro, asegura que “si bien la enfermedad afecta en mayor medida a las personas mayores, son los pacientes más jóvenes los que demandan más información a través de este servicio, ya que un 45 por ciento tenía menos de 55 años”.

ASOCIACIONES

Los pacientes reivindican mejoras en el tratamiento de la fibrosis quística

La enfermedad afecta a unas 3.000 personas en España y, en la actualidad, no tiene cura

La falta de recursos sigue siendo el principal escollo a salvar por los enfermos de fibrosis quística, una enfermedad de origen genético que afecta en nuestro país a unas 3.000 personas. La supervivencia y la calidad de

vida de estos pacientes pasa por la creación de unidades especializadas y la utilización de nuevos tratamientos y técnicas, según defienden desde la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

torno a un 50 por ciento de los pacientes sobrepasa los 14 años. “El tiempo nos está dando la razón y estamos viendo que con estas unidades multidisciplinarias nuestros hijos están cumpliendo años”, manifiesta Plana. “Por esta razón —concluye— reivindicamos la creación de estas unidades en los hospitales de referencia en las comunidades en las que no estén implantadas”.

Y es que la falta de recursos es uno de los escollos más importantes al que se enfrentan estos pacientes. “No es lógico que personas con edades comprendidas entre los 30 y los 38 años que están cumpliendo muchos enfermos de fibrosis estén siendo tratados en unidades de Pediatría”, denuncia Plana.

Por otro lado, desde hace dos años la federación se encuentra inmersa en un proceso para implantar un sistema integrado de gestión, basado en la norma GCRP-25 —Gestión de la Calidad y la Responsabilidad Social para Organizaciones de pacientes— y promovido por la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (Fundamed).

“La obtención de este sello de calidad supondrá un mayor reconocimiento de la federación por parte de las Administraciones y otros grupos de interés, así como un mejor acceso a las subvenciones”, sentencia Plana.

MÓNICA GONZÁLEZ

MADRID. EL GLOBAL

Hace más de 20 años, a su hija le diagnosticaron fibrosis quística, una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos del cuerpo —sobre todo pulmones y páncreas—, y que en la actualidad no tiene curación. “En aquel momento —recuerda María José Plana, actual presidenta de la Federación Española contra la Fibrosis Quística—, me encontré sola, la mayoría de los médicos desconocía la enfermedad, no había asociación... no había nada”.

Veintidós años después de este diagnóstico, Plana continúa luchando por sacar del anonimato a esta “gran desconocida” y así mejorar la calidad de vida de los enfermos con fibrosis quística. “Si no se nos conoce —afirma—, difícilmente podrán ayudarnos”.

Según reconoce Plana, aunque en los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, la fibrosis quística sigue siendo, hoy por hoy, una patología sin curación.

Por este motivo, desde la federación española contra esta enfermedad —que representa actualmente a 17 asociaciones de toda España— reivindican a las autoridades sanitarias mejoras en el tratamiento, ya que, “con una mayor dedicación de los recursos sanitarios de los que se dispone en la actualidad, sería posible mejorar el pronóstico, la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes”, explica su presidenta.

Unidades funcionales

En estos momentos, Plana se muestra convencida de que una de las máximas prioridades de los enfermos a los que representa es “la creación de unidades funcionales, tanto pediátricas como de adultos, en todos los hospitales de referencia, así como la consolidación y el refuerzo de las ya existentes, dotándolas de más y mejores recursos, tanto materiales como humanos”.

A su juicio, la calidad de vida de estos pacientes depende de la creación de estas unidades multidisciplinarias, que “conseguirían equipar la esperanza de vida de



María José Plana Dorada, presidenta de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

estos pacientes con la de otros países de nuestro entorno”. Y es que frente al 47-50 por ciento que alcanza la esperanza de vida de estos pacientes en nuestro país, en otros países esta cifra alcanza el 87 por ciento, recuerda Plana.

Cuando en los años treinta se

describió la enfermedad, menos del 50 por ciento de los pacientes superaba el año de vida.

Sin embargo, aunque en aquel tiempo la fibrosis quística era una enfermedad “totalmente pediátrica”, según subraya la presidenta de esta federación, hoy día en

Más de 3.000 afectados en España

Creada en noviembre de 1989, la Federación Española contra la Fibrosis Quística representa en la actualidad a 17 asociaciones de todo el territorio español, todas ellas con el compromiso de rescatar del anonimato a una enfermedad

que afecta a más de 3.000 personas en España.

Aunque hoy día no existe cura para la fibrosis quística —una enfermedad multisistémica que afecta principalmente a los pulmones y al páncreas y que produce constantes infecciones, hemoptisis o neumotórax, entre otras consecuencias—, el trasplante bipulmonar y hepático ofrece una nueva vía de supervi-



vencia a los afectados.

Por este motivo, el apoyo a los equipos de trasplantes, la creación de unidades funcionales en los hospitales de referencia, la petición de mayores recursos humanos y económicos para la investigación de la

enfermedad y la puesta en marcha de un registro de afectados que mejore los tratamientos son algunas de las reivindicaciones de estos enfermos.

En la imagen, María José Plana, presidenta de la Federación Española contra la Fibrosis Quística, acompañada por Eva, la trabajadora social (a la izquierda), y Eulalia, la psicóloga de la organización (derecha).