



dossier de prensa dossier de prensa
dossier de prensa dossier de prensa
dossier de prensa dossier
de prensa dossier de prensa
semana 26/06

Espondilitis anquilosante, el paciente invisible

Un lumbago 'peculiar' da la pista de esta enfermedad que causa dolor y rigidez de columna a 50.000 españoles

Fecha publicación. 26/06/06

Medio. Hoy Digital. Sección. Sociedad

Referencia de consulta on line.

<http://www.pmfarma.com/noticias/nhttp://servicios.hoy.es/pg060626/prensa/noticias/Sociedad/200606/26/HOY-SOC-128.htmloticias/noti.asp?ref=6128>

«¿Espondi... qué?». La 'rareza' terminológica y epidemiológica (la padece uno de cada mil habitantes, menos de 50.000 en España) hacen de la espondilitis anquilosante (EA) una de las enfermedades reumatológicas menos conocidas, y de quien la sufre, un auténtico 'paciente invisible' cuyo dolor de espalda y rigidez de columna tardan años en encontrar respuesta terapéutica adecuada. Tanto en atención primaria como especializada, siguen faltando herramientas formativas y clínicas para acortar el actual retraso diagnóstico de cinco a diez años, que limita en la práctica la creciente eficacia, del 80-85% ya, de los nuevos tratamientos biológicos.

El diagnóstico precoz de la EA para aprovechar esa capacidad terapéutica es el gran reto planteado en el Congreso Europeo de Reumatología (Eular-2006) que acaba de reunir en Ámsterdam a más de 10.000 especialistas. Pero no es fácil, advirtió el alemán Martín Rudwuleit, porque la enfermedad evoluciona lentamente y tarda en dejar 'huella' radiográfica. De ahí, coincidió su compatriota Joachim Sieper, la necesidad de buscar otras vías de detectar el problema antes de que sea visible por rayos X.

El español Javier Ballina subrayó en Ámsterdam el gran avance de las terapias biológicas que bloquean la molécula pro-inflamatoria TNF (la EA se distingue por la inflamación de las articulaciones de las vértebras) respecto a los tratamientos tradicionales con antiinflamatorios no esteroideos y con fisioterapia, que ayuda a controlar la anquilosis o rigidez de la columna. Los fármacos biológicos, recalcó el reumatólogo del Hospital Central de Asturias, se muestran eficaces en hasta un 80-85% de pacientes, al «frenar un número importante de casos y retardar el resto». Y eso se traduce en una clara mejora de calidad de vida, ya que «controlan muy bien el dolor» y la rigidez.

Ballina considera que la **terapia biológica** puede ser «incluso más eficaz en espondilitis anquilosante que en artritis reumatoide, porque ésta forma defensas y aquella no». Y anticipa que, después de haberse consolidado como segundo escalón de tratamiento, «podría ser el primer paso en el futuro, si supiéramos qué pacientes van a tener peor pronóstico».



Más de un tercio de los pacientes con lumbalgia continúa con dolor de espalda tras dos meses de tratamiento y alrededor de un 10% no mejora o empeora

El reto es, por tanto, la detección temprana, que pasa a su juicio por formar al médico de primaria y crear unidades especializadas en diagnóstico precoz como las que empiezan a diseñarse y ponerse en marcha en España. Se trata de repetir la exitosa experiencia con la artritis, que «tardaba 18 meses en llegar a la consulta de reumatología y ahora lo hace en tres o cuatro semanas».

Pistas diagnósticas

Las primeras 'pistas' diagnósticas, apunta Ballina, debe darlas cualquier dolor lumbar con «características un poco especiales». Por una parte, «empeora mucho en la madrugada, en torno a las 3 ó 4 de la mañana, y no mejora en la cama». Por otra, los afectados están «muy rígidos al levantarse, completamente cogidos de la espalda», y esa situación «va mejorando al cabo de media, una o dos horas». Con esos antecedentes, se puede «sospechar que no es un lumbago horrible, sino algo más». Y todo indica, como señaló Rudwuleit, que un 5% de los pacientes diagnosticados en atención primaria con lumbalgia crónica tiene en realidad espondilitis anquilosante.

En la misma clave diagnóstica, también puede ser importante la 'pista genética'. Aunque se desconoce la causa de la enfermedad, el experto asturiano recalca que «hay un terreno genético común» que enlaza - junto a otros todavía no determinados-- con el gen B27, cuyo antígeno HLA-B27 aparece en un 90% de los pacientes de EA cuando apenas lo hace en un 2% de la población.

Más allá de la hipótesis de que un virus podría provocar una infección en ese gen, la implicación del B27 se puede aprovechar para la detección precoz si a los pacientes con lumbalgia crónica se les hace una prueba del mismo. Así, remacha Ballina, se podría acotar un grupo de mayor riesgo sobre el que estrechar la vigilancia médica para actuar antes.



Ya tiene un año de vida y se dedica al entrenamiento deportivo 'Sport Training Magazine', una innovadora revista deportiva sale a la calle

Fecha publicación. 26/06/06

Medio. Marca.com Sección. Otros deportes

Referencia de consulta on line.

http://www.marca.com/edicion/marca/otros_deportes/triatlon/es/desarrollo/664640.html

Una nueva revista, muy ligada al mundo del triatlón, pero no dedicada única y exclusivamente al deporte de las tres disciplinas, sale a los kioscos a partir de este fin de semana. Sin embargo, no se trata de un producto nuevo, ya que 'Sport Training Magazine', que así se llama el proyecto liderado por Laura Ponce de León y que está enfocado a todos aquellos interesados en el entrenamiento deportivo, tiene un año de vida, aunque hasta el momento sólo se distribuía entre sus suscriptores.

'Sport Training Magazine', que nació en el mes de julio de 2005 con el objetivo de ocupar cierto espacio vacío existente entre las revistas deportivas en España, sale a la calle justo una semana después de que el triatlón ocupe un lugar de preferencia en la prensa deportiva por la celebración del Campeonato de Europa en Francia. El objetivo de esta nueva revista es **fusionar las virtudes de las publicaciones que actualmente funcionan en el sector y que se pueden dividir en dos grandes grupos: las revistas comerciales o 'fitness', dedicadas al deportista ocasional, y las revistas puramente técnicas, dedicadas a un público más profesional.** 'Sport Training Magazine' pretende fusionar las virtudes de ambos grupos con la idea de conseguir una buena revista técnica dentro de una presentación más llamativa y comercial, adornándola con secciones de 'descarga técnica', tales como entrevistas, calendario de competiciones, noticias breves, etc. Por lo tanto, se la podría considerar como la primera revista técnica comercial del sector del deporte.

Un equipo de muy distintos profesionales

Con un equipo en el que aparecen titulados en ciencias del deporte, psicología deportiva, nutrición, fisioterapia y entrenadores superiores y nacionales en distintos deportes, así como varios deportistas de élite, 'Sport Training Magazine' pretende proporcionar una información más profunda, útil y contrastada, dirigida al sector de la competición, a todos los niveles, donde entrenadores y deportistas obtengan recursos que poder llevar directamente a la práctica. Entendiendo como competición a todos aquellos deportistas que, sea cual sea su nivel, entrenen con el objetivo de mejorar. Por último, en 'Sport Training Magazine' tienen cabida todos los deportistas: atletas, ciclistas, triatletas, nadadores, raiders, etc., pues esperan ofrecer lo que siempre han estado buscando: una revista deportiva útil.



Un discapacitado debe pagar 27.398 euros al año si quiere una vida normal

Fecha publicación. 29/06/06

Medio. Veinte Minutos. Sección. Barcelona

Referencia de consulta on line.

<http://www.20minutos.es/noticia/135891/0/discapitado/vida/barcelona/>

Las claves:

- Cobran un 74% del sueldo medio catalán.
- Si no tuviera ayudas y subvenciones necesitaría 54.000 euros.
- En Barcelona hay 48.719 discapacitados.

Un discapacitado de Barcelona sufre un agravio económico con respecto a la población general de 27.398 euros anuales. Un estudio municipal cuantifica el sobre esfuerzo económico que debe hacer una persona discapacitada si quiere alcanzar un nivel de vida estándar. Si se restan ayudas y subvenciones, el discapacitado barcelonés sigue estando obligado a un mayor dispendio para aproximarse a la igualdad. Especialmente grave es el desequilibrio de oportunidades en las discapacitadas.

Gastos inasumibles

Una discapacitada física extrema para tener una vida "normal" debería soportar gastos superiores a los 54.000 euros anuales, 49.000 euros si es hombre.

- Si la discapacidad es intelectual, el desembolso sería de 39.853 euros al año.
- Los ciegos deberían sufragar unos 26.000 euros.
- Los enfermos mentales afrontarían un pago de 35.000 euros, los más graves. Si la discapacidad es auditiva, el afectado debería afrontar un desembolso medio de 14.000 euros.
- La invalidez no sólo implica dificultades económicas. La tasa de analfabetismo en la población discapacitada es del 25,7%. En la población general se sitúa en el 8%.

Salarios irrisorios

El salario medio en Catalunya es de 20.728 euros anuales. Para un discapacitado se reduce al 74%. Si la tasa de paro en el país está entorno al 6,6%, en los discapacitados se dispara hasta el 25,26%. El estudio, presentado ayer por Ricard Gomà, regidor de Benestar, será utilizado para impulsar políticas locales, que en el Ajuntament, coordinan las propias entidades.



Un discapacitado debe pagar 27.398 euros al año si quiere una vida normal

Lo que valen las minusvalías

- **Fisioterapia: Un discapacitado móvil extremo gasta 12.920 euros al año en fisioterapeutas. Los ciegos unos 3.876 euros.**
- **Vivienda:** Adaptar el hogar a un discapacitado visual le cuesta unos 120 euros, 733 si se tiene movilidad reducida.
- **Bienes y servicios:** Ortopedias, ayudas técnicas, informática, gasto de ropa, higiene, mayor consumo de luz y otros, para los discapacitados físicos no baja de 475 euros. 2.920 euros si es inválido.
- **Desplazamientos:** Si precisa acompañante, unos 8.000 euros.



267 estudiantes se han preinscrito para estudiar Fisioterapia en el campus de Tudela de la UPNA

Esta mañana se ha reunido el grupo de trabajo para la implantación de la Universidad Pública de Navarra en la capital ribera

Fecha publicación. 30/06/06

Medio. Diario de Navarra. Sección. Universidad

Referencia de consulta on line.

<http://www.diariodenavarra.es/actualidad/noticia.asp?not=2006062915152476&dia=20060629&seccion=navarra>

Un total de 300 estudiantes se han preinscrito para estudiar las dos titulaciones oficiales que la Universidad Pública de Navarra ofrece, por primera vez el curso próximo, en su campus de Tudela. De éstos, 267 están preinscritos en Fisioterapia y 33, en Ingeniería Técnica Mecánica, con intensificación en Diseño Industrial. Así lo ha conocido hoy el grupo de trabajo para la implantación de la Universidad Pública de Navarra en Tudela, constituido por representantes del citado centro y del Gobierno de Navarra, que se ha reunido esta mañana en sesión ordinaria.

En concreto, se han reunido por parte del Gobierno de Navarra, Pedro Pegenaute, director General de Universidades y Política Lingüística del Gobierno de Navarra; José Remigio Múgica, director del Servicio de Enseñanzas y Extensión Universitarias e Investigación; María Ángeles Irigaray, jefa de la Sección de Enseñanza Superior; y Antonio González, jefe de la Sección de Extensión Universitario. Por parte de la Universidad Pública de Navarra, han asistido Juan Manuel Cabasés, vicerrector de Planificación y Prospectiva; Juan Carrasco, vicerrector de Enseñanzas; Julián Garrido, vicerrector de Estudiantes y Extensión Universitaria; y Luis Cruchaga, gerente.

Docencia europea y de calidad

En la reunión se ha destacado que la docencia de las dos titulaciones se realizará siguiendo los parámetros que marca el Espacio Europeo de Educación Superior en cuanto a créditos europeos, enfoque en el aprendizaje del alumno y provisión de materiales didácticos en red, entre otros aspectos. El grupo de trabajo ha conocido también los horarios de clases que ya se han aprobado para ambas titulaciones y ha sido informado del estado de las conversaciones que la Universidad Pública de Navarra mantiene con el Ayuntamiento de Tudela para realizar convenios con centros deportivos de la zona, dirigidos a facilitar la práctica del deporte de los futuros universitarios.

Cabe señalar, asimismo, que se está realizando un listado de alojamientos que reúnan los requisitos de calidad exigidos por la Universidad Pública de Navarra, además de la prevista construcción de una residencia.



Chapuzón contra la esclerosis

Cinco piscinas municipales participan en la campaña de sensibilización contra la enfermedad neurológica

Fecha publicación. 30/06/06

Medio. El Norte de Castilla. Sección. Valladolid

Referencia de consulta on line.

<http://servicios.nortecastilla.es/pg060630/prensa/noticias/Valladolid/200606/30/VAL-VAL-025.html>

La actriz Lola Herrera y el atleta Isaac Viciosa respaldaron ayer con su presencia la campaña 'Mójate por la esclerosis múltiple', que se celebrará el próximo 9 de julio en las piscinas Juan de Austria, Rondilla, Huerta del Rey, La Victoria y Parquesol. La iniciativa, promovida por la asociación vallisoletana de afectados y apoyada también por el Ayuntamiento, Celtas Cortos, Juan Carlos Pastor y la Fundación Eusebio Sacristán, tiene como objetivos sensibilizar a la sociedad sobre los problemas de esta dañina enfermedad y recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Las formas de mojarse son varias. Bien nadando unos metros en una zona acotada de estas instalaciones deportivas para sumar al término del día lo recorrido en todas las ciudades participantes como llamada de atención solidaria o adquiriendo las camisetas diseñadas por Kukuxumusu para esta ocasión.

Según explicaron Mercedes Valle y María Teresa Domínguez, representantes de las organizaciones de afectados, es importante la implicación de todos con esta patología crónica y discapacitante y que en la provincia de Valladolid podría afectar a cerca de medio millar de personas.

Y es que la esclerosis requiere de cuidados continuos. La descoordinación de movimientos o atrofia que produce en algunos casos hace que muchos de estos enfermos sean muy dependientes. Así, Mercedes Valle destacó la importancia de contar con recursos económicos para ayudar a los enfermos en aspectos como fisioterapia -en este momento el único tratamiento que puede aliviar los síntomas- transporte o asistencia personal. Lola Herrera, quien aseguró tener una prima con la enfermedad, animó a colaborar para hacer más fácil la vida a quienes sufren «la gran crueldad» de la esclerosis. «Gritaré lo que haga falta, porque es necesario que los que la padecen se unan y sumen esfuerzos», destacó la actriz. Por su parte, Isaac Viciosa señaló que «nadie puede mantenerse al margen ante el sufrimiento humano» y animó a los vallisoletanos a mojarse y colaborar con los afectados, bien nadando o dando un donativo a una asociación que lleva doce años trabajando para lograr que los enfermos disfruten de una vida más amable.



La insuficiencia respiratoria, uno de los síntomas de la ELA

Cada año se detectan en España 900 nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica

Fecha publicación. 1/07/06

Medio. El Diario Montañés. Sección. Sociedad

Referencia de consulta on line.

<http://servicios.eldiariomontanes.es/pg060701/prensa/noticias/Sociedad/200607/01/DMO-TEL-134.html>

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa de origen desconocido que provoca una debilidad progresiva del músculo, dando como resultado una parálisis. En el 90% de los casos, la dolencia se presenta de manera aleatoria o esporádica, sin que se conozcan las causas ni haya antecedentes familiares. El otro 10% de los casos es de origen hereditario; así, si los padres sufren ELA, los hijos tienen un 50% de posibilidades de heredar el gen defectuoso, pero ésto no quiere decir que vayan a desarrollar la enfermedad. Según las estadísticas, en España hay 4.000 personas con ELA y cada año se detectan 900 nuevos casos. La edad media de aparición de esta patología son los 55 años, y el 80% de las veces la dolencia se manifiesta entre los 40 y los 70 años.

La insuficiencia respiratoria, principal causa de muerte

La insuficiencia respiratoria en estos pacientes puede aparecer por una debilidad de los músculos del sistema respiratorio, que provoca hiperventilación alveolar e insuficiencia respiratoria, y también por la afección de la musculatura bulbar (del bulbo raquídeo del tronco del encéfalo), que favorece las alteraciones deglutorias con la posibilidad de aspiraciones e infecciones pulmonares con sepsis e insuficiencia respiratoria secundarias. No en vano, la mayoría de pacientes de ELA muere por un fallo en el aparato respiratorio, aunque, a menudo, estas limitaciones aparecen en un estado avanzado de la enfermedad.

Una de las principales controversias planteadas en la **24 Diada Pneumológica, organizada por la Societat Catalana de Pneumologia (SOCAP) y llevada a cabo recientemente en Granollers (Barcelona)**, fue la eficacia o no de someter a estos enfermos a ventilación mecánica domiciliaria (VMD); además, se analizaron las cuestiones éticas de esta decisión. Cabe destacar que, desde hace años, la VMD se realiza de manera no invasiva, a través de mascarillas nasales (interfases), con el objetivo de evitar el acceso endotraqueal. Como asegura Eva Farrero, médico adjunto del Servicio de Neumología del Hospital Universitario de Bellvitge (L'Hospitalet de Llobregat) y miembro de la SOCAP, «a pesar de que las técnicas de ventilación invasivas alarguen la vida del paciente, inciden negativamente sobre su calidad de vida, mientras que la terapia con ventilación no invasiva (VNI) mejora ambas variables».



La insuficiencia respiratoria, uno de los síntomas de la ELA
Cada año se detectan en España 900 nuevos casos de esclerosis lateral amiotrófica

En esta línea, los resultados de un estudio llevado a cabo por un equipo de profesionales británicos y publicado a principios de año en la revista científica 'Lancet Neurology' confirma esta hipótesis. «En los pacientes con ELA, pero sin disfunciones bulbares -explican estos expertos-, las técnicas no invasivas mejoran la supervivencia y la calidad de vida de los enfermos. No obstante, en pacientes con graves problemas bulbares no se ha podido comprobar un incremento de la calidad de vida -aunque mejoren los síntomas relacionados con la calidad del sueño- y no está claro que se alargue la vida del enfermo».

Eva Farrero, ponente en esta 24 Diada Pneumològica, afirma que en trabajos realizados desde la unidad de VMD del Hospital Universitario de Bellvitge (publicados en la revista 'Chest' en el año 2005), se ha llegado a las mismas conclusiones, con lo que podemos interpretar que «los enfermos con afección bulbar tienen pocas posibilidades de tratamiento desde el punto de vista respiratorio».

Creación de equipos multidisciplinares

De todas formas, la mesa redonda 'Enfermería y fisioterapia respiratoria en el paciente con ELA', celebrada en el congreso anual de la neumología catalana, fue más allá de los problemas respiratorios que presenta esta patología. En este sentido, Manuel Luján, médico adjunto del Servicio de Neumología de la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell (Barcelona), defendió la necesidad de crear equipos multidisciplinares para tratar a los enfermos de ELA, ya que ha quedado demostrada su eficacia en «la mejora de la supervivencia y de la calidad de vida de los pacientes al tratar de forma integral todos los síntomas de la enfermedad».

