

panorama

Publicación de la **Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple** Eugenia Epalza Fundazioa

Julio 2011 nº 28

Entrevista a **Iulian Iantxi**

«La solidaridad debería venir de serie en las personas»



[INAUGURADA
LA RESIDENCIA 'URIZARTORRE']

[DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE]
PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO BILBAO

[ÉXITO DE LA 06 KOSTA TRAIL
FORUM SPORT A BENEFICIO DE EM]



Bizkaiaren izaera Efecto Bizkaia

Bizkaiari bizia ematen dion izaera

Zutaz eta zu ongi sentitzeaz arduratzen diren persona batzuk daudela jakiteak eskaintzen duen ongizate sententzia.

Aurrekontuaren erdia gizarte-ekintzetan inbertitzen duen azpiegitura antolatu bat baitu, irtenbideak eskaini eta premiei erantzun egina.

Un efecto que da vida a Bizkaia

Esa sensación de bienestar que proporciona el saber que hay personas que se ocupan de ti, de que te sientas bien.

Toda una infraestructura organizada que invierte la mitad de su presupuesto a la acción social, ofreciendo soluciones y atendiendo necesidades.



Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia

**BIZKAIA
BIZIA
LLENA
DEVIDA**

www.bizkaia.net

C/ Ibarrekolanda, 17 (trasera)
48015 BILBAO
Tel. 94 476 51 38
Fax 94 476 60 96
E-mail: info@emfundazioa.org
Web: www.emfundazioa.org

Directora:

Marta Fernández Rivera
(marta@emfundazioa.org)

Coordinan:

Mikel Antizar, Zuriñe López e Iratxe Azurmendi

Comité Médico Asesor:

Profesor Juan José Zarranz, Dr. Alfredo Antiguiedad, Dr. Juan Carlos García Monco, Dr. José Félix Martí Massó, Dr. Agustín Ibáñez, Dra. Mar Mendibe, Dr. Xabier Olaskoaga, Dra. Amaya Álvarez de Arcaya

Producción editorial: SRB

Fotografía: Enrique Moreno Esquibel, 'El Correo' y Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa

Fotografía de portada: Enrique Moreno Esquibel

Traducciones: Mikel Antizar

Imprime: Elkar

Depósito legal: BI-2455-02 'Panorama EM'



Las colaboraciones publicadas con firma en 'Panorama EM' expresan únicamente la opinión de sus autores, dentro del respeto a las ideas, que pueden coincidir o no con la línea de pensamiento de 'Panorama EM'.

Con la colaboración de:



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa
Euzko Legebiltzararen Departamentua
Departamento para la Política Social



Getxo
UDALA - AYUNTAMIENTO



Bilbao
UDALA - AYUNTAMIENTO



04 Editorial / Agenda EM

05 Tribuna Abierta

Hace 12 años... Por Javier Ormazabal

06 Entrevista a Iulian Iantxi

Por Marta Fernández Rivera

Iantxi



10 Salud General

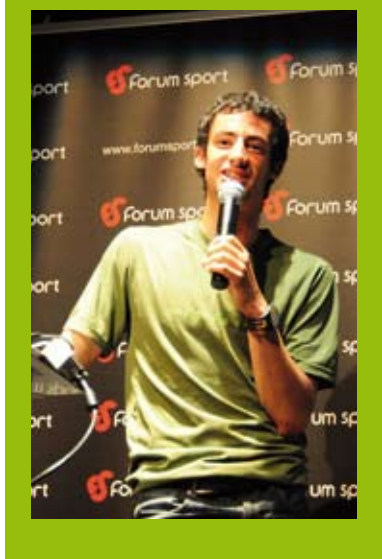
Obesidad.

Por el Dr. Santiago Otaduy

12 Actualidad EM

14 5 preguntas a...

Kilian Jornet



16 Asociaciones de EM País Vasco

18 Especial inauguración Residencia 'Urizar Torre'



21 Día Mundial de EM

27 Sensibilización Social

• Busti zaitez – Mójate



• Cena de Primavera

• Kosta Trail a beneficio de EM

32 Salud Rehabilitación

Hipoterapia y Esclerosis Múltiple.

Por Izaskun Yeregui.

34 Salud Psicología

El psicólogo responde.

Por Arrate Jauregi.

35 Asistencia Social

Empleo y EM.

Por Olatz Zelaia.

36 Testimonio

Vivir con EM. Por Agustín López.

37 Ocio y Cultura

38 Ficha de socio de la Fundación Vasca EM / Listado FELEM

Las páginas de Panorama EM vienen cargadas de importantes acontecimientos que demuestran que ‘avanzamos juntos’, como dice nuestro lema, en la lucha contra la Esclerosis Múltiple.

La inauguración de la primera Residencia para personas con EM, de titularidad foral y gestionada por ADEMBI, ha supuesto una mejora social imprescindible que ha mejorado significativamente la calidad de vida de las personas con mayor dependencia y la de sus familias. Este nuevo recurso nos llena de satisfacción y nos impulsa a seguir trabajando en nuevos retos.

Por otro lado, los actos organizados por la Fundación Vasca de EM Eugenia Epalza, con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, han demostrado una vez más que es la organización de EM en España con mayor capacidad

de convocatoria y de aunar a todos los agentes implicados en esta enfermedad: profesionales sanitarios, pacientes, familiares, administraciones, medios de comunicación, industria farmacéutica y sociedad en general.

Hay que destacar también el importante apoyo social que recibe la Esclerosis Múltiple en todos los eventos y acciones que realiza, como la Cena de Primavera a beneficio de ADEMBI, en la campaña ‘Encesta por la EM’, la sensibilidad de Forum Sport organizando la 06. Kosta Trail a beneficio de EM, que ha sido un gran éxito, y la campaña Busti zaitex – Mójate en la que cada año recibimos más apoyos... Gracias a todos los que os habéis unido a nuestro movimiento de lucha contra la Esclerosis Múltiple por vuestra colaboración, imprescindible, para poder seguir trabajando en este proyecto. [<]

AGENDA EM

16 de julio. V WATERPOLO HONDARTZA TXAPELKETA

La campaña Busti zaitex – Mójate llegará a la localidad de Mutriku en el marco del V Waterpolo Hondartza Txapelketa organizado por el Club Eibarko Urdabai de Waterpolo. A las 12.00 horas, los 16 equipos que participarán en el campeonato nadarán a relevos por la Esclerosis Múltiple.



TORNEOS DE GOLF EM

- 30 de julio, en el Club de Campo de Laukariz
- 3 de septiembre, en el Club de Golf de Artxanda
- 11 de septiembre, en la Real Sociedad de Golf de Neguri
- 29 de octubre, en el Real Nuevo Club Golf de San Sebastián Basozabal
- 4 de diciembre, en Goiburu Golf Club

Del 19 al 23 de octubre. ECTRIMS

Amsterdam acogerá la reunión anual del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple, en la que participarán los mejores especialistas de EM de Europa.

11 de noviembre. CENA DE OTOÑO, 10º ANIVERSARIO

El Hotel Carlton se vestirá de gala para celebrar la Cena de Otoño a beneficio de Esclerosis Múltiple en su 10º Aniversario.



[JAVIER ORMAZABAL]

**PRESIDENTE DE ADEMBI
PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN VASCA
DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE EUGENIA EPALZA**

Hace 12 años...

Hace 12 años que la Esclerosis Múltiple irrumpió en mi vida y en la de mi familia. Mi hija, que tenía entonces 20 años, tuvo lo que resultó ser su primer brote. Se le había dormido medio cuerpo.

Alarmados, aunque sin conocer muy bien el alcance que podría tener ese síntoma, mi mujer y yo consultamos con un buen amigo médico, quien nos anticipó la importancia que podría tener y nos puso en contacto con el Dr. Zarranz, a cuya consulta acudimos con nuestra hija bastante preocupados. El Dr. Zarranz fue fantástico. En primer lugar, nos puso en la realidad de una manera profesional y afectuosa. Y, después de hacer las pruebas pertinentes, le diagnosticó Esclerosis Múltiple (EM). Un gran mazazo.

Fue él quien, además, nos comentó la existencia de ADEMBI y nos animó a que fuéramos allí, pues podrían prestarnos un gran apoyo.

Nos costó unos días, tal vez semanas, tomar la decisión de ir a la Asociación, pero fuimos por fin.

Recuerdo bien aquella primera visita al local de la calle Sancho Azpeitia, un local pequeño y oscuro, compartido con otras asociaciones, la verdad, un poco deprimente. Pero allí estaba Begoña Rueda para recibirnos. Con paciencia, cariño y sinceridad nos habló de su propia experiencia personal con la enfermedad,

del carácter caprichoso de ésta y de la manera de afrontarla, contando para ello con la ayuda de ADEMBI, que entonces era fundamentalmente de apoyo psicológico. También nos habló, por supuesto, de los grandes proyectos de crecimiento que tenía para la Asociación.

Ni que decir tiene que de esa reunión salimos reconfortados y dispuestos a luchar.

Parece que fue ayer. Desde entonces, el camino recorrido es muy importante y aquellos proyectos son hoy realidad. No hay más que ver el número, calidad profesional y dedicación de las personas que trabajan en ADEMBI, sus flamantes instalaciones con servicios de psicoterapia, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y yoga; la ayuda domiciliaria, las salidas culturales y de ocio, campañas como la del 'Mójate'... y, nuestro logro más reciente, la Residencia 'Urizar Torre'.

El pasado día 25 de mayo, Día Mundial de la EM, tuvimos una jornada de puertas abiertas en la Residencia y creo que a todos los allí presentes nos impresionó gratamente por la calidad de los servicios que se prestan, por la amplitud de las instalaciones y por cómo los residentes nos transmitieron su satisfacción por estar allí.

No puedo dejar pasar esta oportunidad para hacer un reconocimiento



efusivo y sincero a Begoña Rueda y a todo el equipo humano que integra ADEMBI y la Fundación, Junta Directiva, Patronos, Gerente, Trabajadores y Voluntarios (todos con mayúsculas) que bajo su presidencia han conseguido unos excelentes niveles de calidad y que ADEMBI y la Fundación tengan el reconocimiento de la Sociedad Vasca, siendo un referente a nivel nacional.

Todo lo que se ha conseguido, seguramente más de lo que soñaron sus fundadores, ha sido gracias al trabajo conjunto de todos. Os pido que sigáis trabajando en y por ADEMBI, ofreciéndome yo mismo para ello, porque es la oportunidad que se nos ofrece de demostrar nuestro cariño por los afectados, sus familias, sus amigos y por la sociedad en que vivimos.

Ahora me ha tocado suceder a Begoña en la Presidencia, y tengo la suerte de contar con ella en la Vicepresidencia para continuar el camino abierto por el equipo fundador de ADEMBI.

A vuestra disposición.



IULIAN IANTXI

presentador

«El resumen de mi vida es no hacer a los demás **lo que no me gusta que me hagan a mí**»

Un lunes lluvioso y gris... partimos desde Bilbao hasta Irún, para realizar la entrevista a Julían Iantzi y nos recibió como un perfecto anfitrión, conocimos a parte de su familia e hizo de improvisado guía turístico para la sesión de fotos. Todo lo que me habían dicho sobre él... es verdad: natural, sincero, directo, con una capacidad innata para la comunicación y, además, con una gran sensibilidad social que le hace involucrarse de verdad en las causas que apoya, como la Esclerosis Múltiple.

Por **Marta Fernández Rivera**

Fotos: **E. Moreno Esquibel**

Iulian nació en California (EEUU) pero con tan solo 7 años regresó a Euskadi, convirtiéndose por las circunstancias que vivió de niño, en un gran defensor de la cultura y la lengua vasca. Animado por su mujer, dio el salto de agente social, profesión a la que se dedicaba entonces, al mundo de la televisión y ya lleva 10 años. Le hemos visto principalmente en realities de aventura porque, como él mismo reconoce, «me va la marcha y no puedo vivir sin retos». De su faceta como presentador y de su lado más humano conversamos con él. Lo dicho, un placer.

Llegaste al mundo de la televisión de forma casual... ¿Cómo fue?

Me animó mi mujer porque veía que delante de las cámaras no me asustaba y me desenvolvía igual. La tontería de que estás en una comida familiar y de repente te están grabando con una videocámara, y mucha gente empieza no me grabes, no me grabes... pues yo no decía nada, yo seguía y seguía... Al final, me surgió la posibilidad de entrar en el mundo de la tele porque hice el macrocasting de ETB en el año 2000, al que nos presentamos 10.000 y nos eligieron a 200. Luego hice otro casting en Pamplona y me eligieron para un programa y al final es como la bola de nieve, te van viendo, te van llamando y llevo ya 10 años dando vueltas. Muchas veces, de donde menos te lo esperas o porque alguien te anima, surge una posibilidad y te cambia la vida.

¿Por qué crees que tiene tanto éxito 'El conquistador del fin del mundo'?

Cada vez tiene mayor audiencia...

Y eso pese al presentador... (risas) Nunca

sabes, porque si en el mundo de la tele tuvieras la respuesta a qué es lo que funciona no fracasaría nada, ¿no? Lo que está claro es que en Euskadi sí que hay afición hacia la montaña y la aventura. Creo que nuestro programa funciona porque es real, no falseamos nada y cuando se aprieta se aprieta de verdad.

¿No se 'maquilla' nada, ninguna prueba?

No, no, de hecho, si fuera por los argentinos las pruebas serían de una cuarta parte de intensidad, ellos preparan las pruebas y nosotros las hacemos mucho más duras. Siempre se prueban antes, llevamos 19 realities, la gente se queda con el Conquistador pero ha habido muchos antes, y más o menos ya sabemos hasta dónde se puede llegar, dónde puede estar el peligro, hasta qué punto podemos hacer sufrir a la gente, eso lo tenemos más o menos controlado. Los argentinos dicen que un reality como el Conquistador no hay en el mundo, que la intensidad de las pruebas, la supervivencia de cómo les tenemos sin comida, el hambre que pasan... eso no ocurre en otros realities del mundo. A veces, se hace una historia ante la cámara y luego por detrás se les dan cosas. Tenemos tres pilares en el Conquistador que son: la supervivencia, que es real; la competición, que es real y dura, las pruebas y los duelos; y luego está la convivencia, pero una convivencia que provoca la supervivencia en las pruebas, no entramos en otro tipo de morbos, ni 'edredonings' ni nada de eso. Para que un reality funcione los personajes y el casting son fundamentales, pero claro sin frikis.

¿Es difícil pasar tantos meses fuera de casa para grabar?

En esta última temporada, de los últimos 15 meses he estado fuera 9. Llevo 5 años sin verano, porque aparte de los realities que hago para ETB también llevo 4 años trabajando para televisiones nacionales..., te mentalizas, es mi trabajo, yo vivo de eso. Yo también preferiría estar en casa con un trabajo de 7 horitas...

No te creo...

(Risas) Bueno, es verdad... Igual la rutina me mataría, mira esa es una duda que tengo ahora: si yo podría hacer un trabajo normal... Soy muy inquieto, y gracias a la tele vivo un montón de situaciones, experiencias..., es duro porque echas de menos a la familia, a los críos. Te cuento una anécdota buena, estaba yo en Madrid estudiando un guión y me tenía que aprender un montón de entradillas bastante agobiado... llevaba ya mes y medio fuera de casa, había viajado y estaba cansado tomando un café con leche y porras y de repente entró una señora con un niño que tendría la edad del mío, fue ver aquella imagen y lo que sentí no sé cómo decírtelo. Llamé a mi mujer y le dije 'me voy a casa porque creo que no me compensa' y fue mi mujer una vez más, la que me dijo 'esto es un bajón, aguanta que ya se pasará'. Mi mujer tiene una gran paciencia conmigo, porque aguantarme a mí...

¿Te sientes cómodo cuando te reconocen y se te acerca la gente por la calle?

Me gusta, es un reconocimiento a tu trabajo y al final es que va en el sueldo. Estamos ahí gracias a la gente. En Euskadi se me acerca la gente, me hacen caso, pero fuera siendo el mismo nadie se me acerca, es el poder de la televisión...

Has trabajado en televisiones,

locales, autonómicas y nacionales. ¿Qué diferencias has encontrado, además del presupuesto?

Es una historia que tienes que contar y la cuentas lo mejor posible, a una cámara, y lo que cambia es la cámara, es un tema de presupuesto y además no por trabajar para Antena 3 pongo más empeño que para ETB. En verano hago un programa de Sanfermines con una televisión local que algunos consideran rebajarse... Y yo alucino, pues si es el programa en el que más disfruto, porque estoy relajado, no estoy atado a ningún guión, me dejan improvisar... Y pongo el mismo empeño en esta televisión local que en otra nacional, como en Cuatro por ejemplo.

Cuando estás en otros países y tienes que hablar de Euskadi, ¿qué es lo que más destacas de nuestra tierra?

Yo soy muy embajador de nuestro país, de nuestra lengua, la gente flipa. Tienen una idea de lo que es Europa y no conocen al pueblo más viejo de Europa, entre otras cosas, y no tienen ni idea de que nuestra lengua tiene 20.000 años, que es más vieja que el castellano y el latín... Nosotros hemos estado siempre ahí, otros igual han venido de otro sitio... la pertenencia a un pueblo que no somos colonialistas... no somos ni más ni menos, pero somos diferentes, aquí se vive muy bien. Y te lo dicen ellos también por el mundo. Yo soy muy defensor con nuestra lengua, con el tema del euskera, les meto mucha caña con eso, y de hecho allá donde voy yo la gente siempre aprende algo de euskera y yo intento aprender de lo suyo.

Naciste en California, ¿mantienes relación con EEUU?

Tengo familia allí y para que veas, uno de mis primos que es profesor de escuela

// Soy muy embajador de Euskadi, de nuestra lengua"

habla más en euskera que en inglés. Mi vínculo es mi familia pero vine aquí con 7 años y solo hace 8 años volví por primera vez desde que me fuí, gracias a un programa de ETB y me prepararon una sorpresa increíble, me llevaron al sitio donde yo nací, Dixon, y fue un momento muy especial. A EEUU he vuelto más veces por temas de trabajo pero al lugar donde nací no. Ah! y otra vez que he estado cerca pero de otra manera y me emocioné fue con el Google Earth, me quedé flipado con la tecnología, yo estaba allí en mi rancho...

¿Qué es para ti la solidaridad?

Algo que debería ser obligatorio, que debería de venir de serie como personas. La solidaridad es todo, el resumen en mi vida es no hacer a los demás lo que no me gusta que me hagan a mí, ética y moral. Gracias a mi trabajo he aprendido qué poco hace falta para ser feliz, que es una frase que suele decir Korta. El valor más importante para mí es el estar bien, física y psicológicamente, solo con eso ya puedes defenderte en el mundo, las personas que tengan una discapacidad, una enfermedad, desgraciadamente no están en igualdad de condiciones y me parece una injusticia muy grande. Deberíamos entre todos pelear y hacer cosas para que todos estuviéramos en igualdad de condiciones. Lo triste es que todos somos solidarios cuando nos toca de cerca, pero hasta que no te toca de cerca ni te acuerdas de los problemas que puede haber en el mundo.

¿Qué opinas de la reciente polémica entre Edurne Pasaban y Juanito Oiarzabal?

Te lo voy a resumir en una frase cuando hay un conflicto suele haber tres versiones, la de uno, la de otro y la verdad, porque las cosas dependen desde el prisma desde donde las miras. Unos dicen que a Juanito lo han rescatado y él dice que estaba a 20 minutos del campamento base, ¿Qué diferencia hay entre rescate y ayuda? Para algunos en un rescate se invierte un montón de medios y dinero y tu vida corre peligro y para otros mandar 2 sherpas es una ayuda. Yo sé como es Juanito y estaba muy dolido porque él no lo considera un rescate, y porque en las fotos aparece Edurne Pasaban como intentando apuntarse un tanto que no le correspondía, y por el hecho de que dijeran que no había hecho cumbre por rescatarle a él. Mi experiencia con Juanito es que es un tío que controla, muy hábil a la hora de calcular y "seguro". Solo puedo hablar bien de él.

Colaboras con la EM, eres socio de honor de AEMAR, e imagen de nuestra campaña Busti zaitetz. ¿Qué opinas del trabajo que realizamos?

Hasta que no fui a una excursión con gente con EM no me di cuenta de los problemas. Organiza para 45 personas y 20 sillas, a ver dónde metes las sillas y busca un recorrido que esté adaptado, un lugar para comer con baños adaptados... Las zonas adoquinadas son muy bonitas pero no son cómodas para todo el mundo. Me parece que la labor que hacéis es increíble, que va más allá del mero hecho profesional; en este tipo de trabajos es fundamental la humanidad y la empatía. Es increíble el cariño que le ponéis a las cosas. [<]



¿Recuerdas cómo ganaste tu primer sueldo y en qué te lo gastaste?

Mi primer sueldo me lo gané en col D'ibardin, tenía como objetivo comprarme un coche. Mi madre me dijo 'trabájatelo' y ahorré para comprarme un coche, me compre un Ford XR2 y lo que al principio me pareció una 'putada' de mi madre hoy se lo agradezco... Me di cuenta de lo que cuesta ganar dinero y luego gastáerlo en un capricho. Ahí aprendí mi primera lección. Yo trabajé desde los 16 años, trabajaba y estudiaba, y a los 18 me pagué el carnet y me compré el coche.

Un lugar para perderte

Hay lugares muy bonitos pero muy diferentes... Es que entre el Perito Moreno y las Médulas de León, esas minas romanas, con qué te quedas. Hombre, perderte en un glaciar es morir (risas), pero impactar, el Perito Moreno me impactó, te sientes nada antes ese pedazo de hielo.

Qué te sugieren las palabras

Competición: Superación

Suerte: Hay que buscarla

Ganar: Igual de importante que saber perder

Montaña: Sacrificio

Mar: Relax

¿Qué es mejor, la realidad o el deseo?

Yo soy muy realista y muy práctico en la vida. Tampoco pienso en lo que no hay...

A quién admira Iulian Iantzi

... A gente como vosotros (risas) y no es por quedar bien. Valoro a la gente que trabaja para otros sin ningún reconocimiento, me parece que tiene mucho mérito... gente como yo entretenemos pero ¿qué valor tiene? Esos trabajos de investigadores, médicos, profesores... sí que tienen valor. Y nosotros nos llevamos el reconocimiento y la pasta.

Tres cosas sin las que no podrías vivir...

Sin tener gente querida al lado, sin el deporte y tener retos que hacer. Ahora, por ejemplo, mis tres retos serían: probar un Fórmula 1, intentar hacer un 8.000 y hacer un ironman.

Si no te dedicaras al mundo de la televisión te gustaría ser...

A mí me gusta comunicar. Aparte de la tele doy charlas sobre euskera y me siento muy cómodo. Me parece muy importante que te cuenten una historia bien, que te llegue... A mí me gusta comunicar y entretener, enseguida me crezco, así que me veo por ese lado. [<]

“ La labor que hacéis es increíble, va más allá de lo profesional con humanidad y empatía ”

La OBESIDAD

DR. SANTIAGO OTADUY

ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

La obesidad es el depósito de un exceso de grasa en el cuerpo. Es la acumulación de la energía sobrante, el almacenamiento excesivo de tejido adiposo. Si el aumento de peso no supera el 20%, del peso ideal que corresponde a esa persona recibe el nombre de sobrepeso. **No toda persona que tiene un peso superior al idóneo es obesa. Hay un paso intermedio que es el citado sobrepeso.**

Causas

Hay una serie de causas determinantes de la formación de la obesidad.

Unas no modificables: la herencia genética, constitución heredada de los padres; la edad, con los años se van acumulando grasas como reserva calórica y defensa frente al frío; y el sexo, hay una mayor propensión a la obesidad en la mujeres. Contra esto nada podemos hacer.

Otras modificables: Se resumen en dos: el exceso de alimentación y el sedentarismo. Tenemos que actuar sobre estas dos causas para prevenir y combatir la obesidad.

La obesidad es un problema sanitario cada vez más extendido, preocupante y costoso en los países del mundo desarrollado. Comemos más de lo que necesitaríamos para desarrollar una vida de gran actividad física, aunque cada vez nos movemos menos. Hay una serie de circunstancias que nos llevan a ello.

No se conocen todos los mecanismos que emplea el cuerpo para metabolizar los alimentos y para almacenar el exceso de energía. Los procesos que conocemos, no los conocemos en su totalidad. No tenemos una explicación mínimamente satisfactoria para una serie



de fenómenos relacionados con la obesidad.

Hay personas que comen más de lo que aparentemente consumen y sin embargo no aumentan su peso. Hay aquí algún factor de compensación que ignoramos.

Otros individuos mantienen constante su peso a pesar de variaciones notables en la cantidad de comida que ingieren.

No toda la culpa la tiene la herencia. Deberíamos distinguir entre dos tipos de herencia: la herencia genética y la 'herencia del tenedor'. Muchas veces es más importante esta última que la primera. El que tiene las dos, antecedentes familiares de obesidad y un buen saque, aprovecha para echar todas las culpas a la herencia, «Yo, es que soy gordo por naturaleza», y se niega a reconocer que come más y se mueve menos de lo que debería.

Hay pacientes que no están dispuestos a comer menos y preguntan al médico: «¿Si hago tres horas de gimnasia, una de natación y dos de paseo al día, adelgazaré mucho?». Al médico no le queda más remedio que hacerle volver a la cruda realidad: «Si hace usted todo esto que me dice, será usted el gordo más ágil del país». Si haciendo ejercicio quema un 20% más de lo habitual, y luego resulta que como el deporte le ha dado más apetito, come un 30% más, no sólo no bajará peso, sino que seguirá engordando.

Consecuencias y enfermedades

La obesidad produce trastornos en múltiples sistemas del organismo.

- Dificulta la respiración –por desplazamiento del diafragma hacia el tórax–.
- Aumenta el trabajo del corazón –tiene que abastecer a muchos más kilos–.
- Las articulaciones de la espalda y de las piernas tienen que soportar más peso.
- Produce alteraciones en las secreciones endocrinas.

Todo esto lleva asociadas múltiples enfermedades: hipertensión arterial, arteriosclerosis coronaria, dificultad del retorno venoso en las extremidades inferiores, artrosis, insuficiencia respiratoria, alteraciones del sueño por apnea, incontinencia urinaria, estrías cutáneas, infecciones en los pliegues de la piel, diabetes, trastornos menstruales, mayor número de casos de cánceres sexuales, gota, cálculos biliares.

Medidas y buenos hábitos alimentarios

- Comer despacio y hacer pausas largas entre platos.
- Variar los menús para que sea más llevadero el régimen, en caso de se lleve una dieta.
- Comer en plato pequeño, de postre. Aquí cabe menos comida.
- Hacer ejercicio todos los días, por la mañana y por la tarde.
- Repartir el total de comida del día en 5 o 6 tomas.
- Vigilar el número de comidas y de tentempiés.
- Controlar la duración y rapidez de la ingesta.
- Calcular el número de comidas especiales: de fin de semana, comidas de trabajo...
- No echar tropiezos en la elaboración de los platos.

Tratamiento

El tratamiento de la obesidad es muy complejo. Si queremos saber qué médico es el que debe llevar la pauta, no cabe duda de que ése debe ser el médico de familia. No siempre debe ser él solo. Puede necesitar la ayuda del endocrino y, cosa que casi nadie contempla, del psiquiatra. Es también muy importante el apoyo de la familia o de los que conviven con el interesado. El verdadero agente terapéutico es él. Todos los citados más arriba no hacen más que aconsejar, ayudar, apoyar y estimular. Y todo eso no vale para nada si el interesado no está firmemente dispuesto a adelgazar. Hay que hacerle saber que no puede echar las culpas de lo que le pasa a ninguna otra persona.

Puede que él tampoco sea el responsable, pero una de dos: o es él o no es nadie.

El tratamiento es muy sencillo y muy complicado. Muy sencillo porque, como decía Marañón, consiste en comer la mitad y andar el doble. Y muy complicado porque en los hábitos alimentarios y de conducta intervienen mucho los problemas de ansiedad, angustia, frustración, constitución física, metabolismo y otros que desconocemos.

Dietas hay innumerables, lo que demuestra que no existe la dieta ideal.

El obeso tiene que comer menos de lo necesario para vivir. El resto que necesita para vivir y además desarrollar una vida de actividad laboral tiene que salir de las reservas que almacena en forma de grasa.

Hay que hacer ejercicio para quemar calorías y encontrarse en mejor forma física. Si uno se encuentra ágil, si ve que la pérdida de peso le hace sentirse mejor, continuará con el esfuerzo. [<]

El control del peso en la báscula se hará, como máximo, una vez a la semana.

La familia no debe hacer de policía y no debe crear tensión. Siempre habrá recaídas. Es parte del proceso de adelgazamiento, por lo que lo tomaremos como una etapa más del camino emprendido. No hay que desesperar.

Cambios en la Junta Directiva de ADEMBI



Begoña Rueda, tras 26 años al frente de ADEMBI, primero como co-fundadora de la entidad en 1984, y en los últimos 21 como presidenta, ha tomado la decisión de proponer a otra persona para asumir la guía y dirección de ADEMBI.

En la Asamblea ordinaria de socios de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) celebrada el día 2 de abril, se aprobaron las modificaciones en la composición de la Junta Directiva de ADEMBI. El nuevo presidente de la Asociación es **Javier Ormazabal**, quien hasta la fecha ocupaba el cargo de tesorero. El profundo afecto a este proyecto y senti-

do de la responsabilidad de Begoña, le lleva a seguir colaborando desde el puesto de vicepresidenta.

La actual Junta Directiva de ADEMBI está formada por:

- Javier Ormazabal, presidente
- Begoña Rueda, vicepresidenta
- Luciano Zubiría, secretario
- Alfonso Castresana, tesorero
- Vocales: Clara López, M^a Ángeles Lara, Mariví García, Luis Alba.

Así mismo, en la reunión de Patronato de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza, celebrada el día 16 de junio en Bilbao, se aprobó también el cambio en la presidencia de la entidad, propuesto por Begoña Rueda. El nuevo presidente de la Fundación EM Eugenia Epalza es Javier Ormazabal.

El patronato de la Fundación Vasca EM Eugenia Epalza esta formado por:

- Javier Ormazabal, presidente
- Begoña Rueda, vicepresidenta
- Luciano Zubiría, secretario

Patronos: Clara López, M^a Ángeles Lara, Mariví García, Juan José Zarranz, M^a Luisa Ustarroz, Mixel Unzueta, Luis Alba, Emilio de Ybarra y Churruca, Alfonso Castresana. [<]

Investigadores de la Red Europea de Farmacogenómica en EM visitan ADEMBI

El profeser Koen Vandebroek, director del Laboratorio de Neurogenomiks, acompañado de su equipo formado por 13 investigadores de la UEPHA, United Europeans for the development of PHarmacogenomics in Multiple Sclerosis, visitaron el Centro de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza y la Residencia Urizartorre, en Bilbao, el día 7 de abril.

En este encuentro se les informó de los tratamientos rehabilitadores que reciben las personas con EM, y se interesaron especialmente por los aparatos que se utilizan en el servicio de fisioterapia. Posteriormente en la recién inaugurada Residencia de EM 'Urizartorre' conocieron las instalaciones y los servicios que se ofrecen a los residentes. El profesor Vandebroek y el



grupo de investigadores manifestaron sentirse gratamente sorprendidos e impresionados por las instalaciones y servicios con los que cuentan las personas con Esclerosis Múltiple. [<]

La Fundación Vasca EM Eugenia Epalza participa en el 'Foro de Debate Sanitario'



El día 31 de mayo se celebró en el Hotel Dómine de Bilbao el 'Foro de Debate Sanitario', organizado por el Foro Español de Pacientes, con la participación de Rafael Bengoa, consejero de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, y el Dr. Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes. Pedro Carrascal, gerente de la Fundación Vasca de EM Eugenia

Epalza, también asistió representando a los pacientes de Esclerosis Múltiple.

Este encuentro, enmarcado en el proyecto 'Foros de Debate', nace con el objetivo de reunir a personalidades de diversos ámbitos de la salud y crear un espacio de debate en torno a temas de actualidad sanitaria, generando un marco propicio a la reflexión y promoviendo las relaciones entre los diferentes agentes

implicados para acercar posiciones y opiniones enriqueciendo el debate.

104 invitados escucharon las intervenciones del consejero de Sanidad y del Dr. Jovell, y a continuación tuvo lugar un debate con preguntas y reflexiones.

En su exposición, el Dr. Jovell destacó que la crisis en sanidad es una crisis de éxito y que Rafael Bengoa ha encontrado en el sistema sanitario vasco un sitio a los pacientes crónicos, que es su gran éxito. Así mismo, recordó que ser paciente en esta vida es una cuestión de tiempo y que el gasto en sanidad no es un costo sino una inversión.

Por su parte, Rafael Bengoa, consejero de Sanidad, centró su intervención en el interés sobre la salud de las personas y la estrategia que se está realizando con pacientes crónicos para convertirlos en pacientes activos. [<]

Propuesta de Modificación del baremo del Grado de Discapacidad para la EM

La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad el pasado 25 de mayo de 2011 (coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple) una proposición no de ley (PNL) referente a las enfermedades neurodegenerativas a iniciativa del Grupo Parlamentario Catalán CIU y defendida por la diputada Conxita Tarruella. Esta PNL fue presentada a propuesta de la Federación Española para la lucha

contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) con el apoyo del CERMI y en ella se acordó instar al Gobierno a:

1.- Atender las peticiones de las asociaciones de enfermos de Esclerosis Múltiple, Parkinson, ELA y otras enfermedades neurodegenerativas, teniendo en cuenta todas las especificidades de estas enfermedades en los procesos de revisión y actualización de los baremos, buscando en todo momento poder realizar los procesos de valoración con equidad y atendiendo a las características del avance del proceso degenerativo.

2.- Instar a la modificación del baremo para la evaluación del grado de discapacidad reconociendo tras el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas un porcentaje de discapacidad del 33% independiente de la propia valoración, que compense la especificidad en cuanto a la variabilidad de generación y de explotación que los cursos de estas enfermedades generan. [<]



Perfil

Kilian Jornet Burgada nació en Sabadell (Catalunya) en el año 1987

Vivió desde pequeño con sus padres y su hermana en el refugio de montaña de Cap del Ree, situado en la estación de esquí de fondo de Les de Cerdanya, en el Pirineo catalán. Este hecho fue decisivo y desarrolló en Kilian un profundo amor por la montaña, y la satisfacción de disfrutar de los deportes y la competición.

El joven atleta es ya una leyenda de la montaña y cuenta con un palmarés interminable de campeonatos.

Ha conquistado en 2011:

- Su 4º Campeonato del Mundo de Carreras de Montaña, la gran Copa del Mundo Transcavallo, la gran Copa del Mundo de Esquí de Montaña, el prestigioso Campeonato Pierra Menta y la Copa del Mundo Marmotta.

Además, ha conseguido otros grandes títulos:

- Ganador del Gran Raid Reunión en 2010
- Ganador del Ultra Trail Running Mont Blanc en 2008 y 2009
- Campeón en la Zegama en 2007, 2008 y 2010
- Ganador Copa del Mundo Valerette en 2008
- Campeón del Mundo cadete Vertical Race en 2004

KILIAN JORNET

CAMPEÓN DEL MUNDO DE CARRERAS DE MONTAÑA

«El deporte tiene que tener una utilidad»

Por Marta Fernández Rivera

Kilian Jornet, el mejor especialista del mundo en carreras y esquí de montaña, regresó a Euskadi para apoyar la 06. Kosta Trail a beneficio de Esclerosis Múltiple, organizada por Forum Sport en colaboración con Salomón y la Fundación Lagun Aro – Mirada Solidaria. En el marco de la presentación de la carrera, Kilian ofreció una interesante conferencia sobre sus hazañas y logros conseguidos que rozan lo sobrenatural, el día 26 de mayo en el Aula de Cultura de Sopelana. Gracias a Forum Sport tuvimos la suerte de poder charlar tranquilamente con él antes de la conferencia. Recién llegado de entrenar porque, según nos comentó, «he estado dos días en los que no he podido entrenar y lo primero que he hecho hoy es salir a correr, poco, dos horas y media. A la noche saldré otra vez». No concibe su vida de otra manera, ama la montaña, le gusta competir y dar lo mejor de sí en todo lo que hace.

[1] Besar la gloria o morir en el intento. Explícame tu filosofía. ¿No es un poco 'radical'?

(Risas) Es radical, pero me gusta mucho jugar con las metáforas, y es un poco decir o correr o morir, pero hay que mirarlo al revés también y decir la muerte es como lo contrario de la vida, es decir, la vida si no hubiera muerte no existe. En la vida hay que tener unas motivaciones, un objetivo, algo que te haga vivir. En mi caso, lo que me hace levantarme cada mañana, lo que me hace estar contento, lo que me hace vivir es correr, no en el sentido de ganar carreras, sino de estar en contacto con la naturaleza de muchas formas, como ir a esquiar, salir a estar en contacto con la montaña, y eso me ayuda a descubrirme a mí mismo. Así que la frase sí puede ser radical pero hay que leerla de esta manera.

[2] En los momentos duros o cuando has estado de baja por una lesión, ¿has pensado alguna vez que era demasiado sacrificio?

No, nunca he renunciado a nada, quizá cuando empecé si era mucho más estricto, entrenaba, comía (risas) con mucha disciplina, pero en 2006 tuve una lesión muy importante, una rotura de la rótula y estuve 6 meses con yeso parado. Y lo que creo es que

la vida está para disfrutarla, no hay que dejar las cosas de lado. También hay muchas veces viendo esta sociedad que sigue un río y parece que si no lo sigues, estas dejando cosas de lado. Pero realmente yo creo que hay que plantearse qué es lo que te hace disfrutar y qué es lo que te hace estar bien, ¿no? Y ver si eso es coherente con lo que estás haciendo. Si es coherente es que no estás dejando nada de lado. Y esto es lo importante. Si no estuviera compitiendo, porque tuviera un problema o no pudiera, pues no competiría, pero seguiría vinculado a este mundo, haciendo la misma forma de vida.

[3] ¿Cuál ha sido hasta ahora el reto conseguido del que te sientes más orgulloso?

De los retos me gusta hacer cosas muy distintas, me gusta hacer 1 kilómetro vertical, que son 30 minutos, me gusta hacer una carrera de ski de montaña que es 1 hora y media, me gusta hacer una ultra trial trail que son 30 horas... en cada carrera buscó cosas distintas. Al final, de las que me siento más orgulloso no es de aquellas en las que te premian más, sino las que te hacen sentir emociones más fuertes y es que al final es lo que buscas cuando haces una carrera, es descubrirte a ti mismo, buscar tus límites y compartirlo con la naturaleza y con toda la gente con la que estás. Muchas veces, por ejemplo, ganas una ultra trail de Mont Blanc y vale, sabías que estabas para ganar y ya está; en cambio, ves a otra gente que tarda 40 horas y les ves llorar de emoción en la llegada... eso es lo bueno. Para mí

carreras como la Diagonale des Fous el año pasado que había mucha emoción, mucha gente, o en Zegama también se siente esto, con toda la gente apoyando... son carreras especiales. En Giir di Mont el año pasado, que fue una batalla muy dura, Mezzalama este año, que es una carrera de 3 personas, al llegar a meta fue muy muy difícil porque ganamos justo por 18 segundos, y en la llegada Didier Blanc, que es uno de los compañeros que corría conmigo, lo había pasado muy mal durante toda la carrera y cayó al suelo llorando y para mí verlo tan feliz fue lo mejor de todo.



Tenemos mucho compañerismo, durante la carrera eres el rival y evidentemente si puedes ganar lo ganas, pero antes y después somos amigos y eso es muy importante. Yo creo que también viene de que al ser deportes de montaña, que lo que te hace es que una persona sola es muy fácil que desaparezca, que muera, porque somos muy pequeños en proporción a la montaña.

[4] ¿Qué valoración te merece la Kosta Trail, que une deporte con solidaridad?

Una idea muy muy buena. De hecho, yo creo que el deporte no es sólo competición, en tanto que victoria, tiene que ser mucho más ancho. El deporte tiene que tener una utilidad y la utilidad del deporte es hacer conocer, hacer promoción de otras cosas, y para mí todo lo que sea la lucha por el planeta, por las personas, por la igualdad, por los valores, es muy importante. Y que una carrera como la Kosta Trail se implique de esta forma y que todos los beneficios vayan para la Esclerosis Múltiple, para vuestra entidad, la verdad es que es una idea muy buena y me parece un gran acierto.

[5] ¿La motivación y la superación son constantes en tu vida... Aunque por motivos diferentes también lo son para las personas con Esclerosis Múltiple. ¿Qué les dirías a estas personas que diariamente se enfrentan al reto de vivir superando obstáculos?

Pues que no dejen de luchar, pero no viendo la lucha como algo difícil, como algo negativo, sino que la lucha es algo positivo, sin lucha realmente no hay vida, sin problemas no hay vida... Yo creo que deben seguir luchando con mucho ánimo, es la forma de superarse y ver que la vida vale la pena. He estado hace poco con niños también con discapacidad y me he sentido muy feliz compartiendo momentos con ellos. [<



Encesta por la EM a beneficio de AEMAR

Fiesta del Cordero Euskolabel a beneficio de EM

El 19 de febrero tuvo lugar la III Fiesta del Cordero Euskolabel a beneficio de Esclerosis Múltiple, organizada por la Fundación Kalitatea y las Diputaciones de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa.

En los territorios de Araba y Gipuzkoa se realizó a beneficio de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple y en Bizkaia para Cáritas. Voluntarios de la Fundación Vasca fueron los encargados de la venta de los tickets al precio simbólico de 1 euro y de la preparación de más de 2.000 pintxos de cordero asados a la brasa al estilo burduntzi. En Donostia, además, se pusieron a la venta sidra y txakoli.

La recaudación obtenida de la venta será destinada a la financiación de los servicios de rehabilitación para personas con Esclerosis Múltiple que se ofrecen en las Asociaciones de EM de Euskadi.

Nuestro agradecimiento a la Fundación Kalitatea y a las Diputaciones de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa. [◀]



[▶] Rueda de prensa de presentación de la campaña.

El Buesa Arena acogió la VI edición de la campaña Encesta por la Esclerosis Múltiple, durante el partido que enfrentó al Caja Laboral Baskonia y el Asefa Estudiantes, organizado por la Fundación Baskonia y la Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba (AEMAR), con la colaboración de la Obra Social de "La Caixa". Durante el encuentro, se repartieron folletos informativos entre los espectadores y se vendieron boletos para un sorteo de importantes premios, entre ellos un viaje a la Final Four en Barcelona.

El presentador y socio de honor de AEMAR, Iulian Iantzi, apadrinó esta nueva edición de la campaña que ha resultado un éxito.

Nuestro agradecimiento, un año más, a la Fundación Baskonia y a la Obra Social de "La Caixa" por su importante apoyo. [◀]

Días de ocio en Aranzazu para socios de ADEMBI



La Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia organizó en el mes de mayo una salida de respiro en la que participaron 15 socios de ADEMBI, que disfrutaron de unos días de ocio y descanso en el marco incomparable de Aranzazu, en la localidad gipuzkoana de Oñati. Allí tuvieron la oportunidad de conocer el monasterio, el museo que alberga, asistir a una exhibición de perro pastor y realizar un taller de quesos, entre otros. [◀]

En imágenes



➤ Alberto Gorriño, de la AMPA, y Mª Luisa Ustarroz, presidenta de ADEMGI, haciendo entrega a Peio Ruiz Cabestany de una placa.

Marcha cicloturista a beneficio de ADEMGI

Padres y alumnos del Colegio Sagrado Corazón Mundaiz de Donostia se dieron cita el domingo 15 de mayo para celebrar una marcha cicloturista a beneficio de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Gipuzkoa, ADEMGI, que partió desde el Colegio hasta el Peine de los Vientos para regresar de nuevo al punto de partida. A la misma se sumó el ciclista Peio Ruiz Cabestany para pedalear en apoyo a las personas con EM.

Nuestro agradecimiento al Colegio Sagrado Corazón Mundaiz y la Asociación de Padres, DonostiBike, Kutxa espacio de la ciencia, Txuri Urdirin, Fundación Ciclista Euskadi, Ardilatxa, Coca-Cola, Bicicletas Jaia, Port Aventura y Aquarium Donostia. <◀

Nueva presidenta de AEMAR



Jaiione López Blanco es la nueva presidenta de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Araba, elegida en la Asamblea General que AEMAR celebró en el mes de mayo. <◀



Con motivo del Día Mundial de la EM, ADEMGI organizó mesas informativas y de cuestación en Donostia, Bergara, Tolosa, Errenteria e Irun.



El 4 de abril, ADEMGI participó en una comisión parlamentaria de sanidad en el Parlamento Vasco, donde se expusieron las necesidades de la Asociación en cuanto a rehabilitación y temas sanitarios.



Fiesta de la Salud en Mungia
ADEMBI participó en una nueva edición de la Fiesta de la Salud, celebrada el 28 de mayo, organizada por el Ayuntamiento de Mungia. Este año como novedad se instaló un punto de información donde las Asociaciones participantes ofrecieron charlas informativas.

Especial inauguración Residencia 'Urizartorre'



➤ Iñigo Pombo, Juan M^a Aburto y el diputado general de Bizkaia, José Luis Bilbao, junto a Begoña Rueda.

Inaugurada en Bilbao la primera residencia de Euskadi para personas con Esclerosis Múltiple



José Luis Bilbao, diputado general de Bizkaia, inauguró el día 28 de marzo, la Residencia Urizartorre, la primera para personas con Esclerosis Múltiple de Euskadi, de titularidad foral y gestionada por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia, ADEMBI.

Este nuevo centro, es el hogar de 16 personas con gran nivel de de-

pendencia, que requieren cuidados específicos para la realización de las actividades de la vida diaria; 12 plazas están cubiertas por personas afectadas de Esclerosis Múltiple y las otras 4, con enfermos de discapacidades

físicas similares.

La Residencia 'Urizartorre' se encuentra en el barrio bilbaíno de Irala, en el anexo a la Iglesia de San Luis Beltrán. El edificio consta de 4 plantas que suman una superficie útil de



1.300 metros cuadrados. En la planta baja se encuentra el gimnasio, una zona de centro de día y el comedor con una terraza exterior; en el primer piso está la zona de administración con despachos para rehabilitación y una sala con ordenadores; y en la segunda y tercera plantas se encuentran las habitaciones de los residentes, quince destinadas a ingresos permanentes y una a estancias temporales, de respiro. La última planta dispone también de una gran terraza.



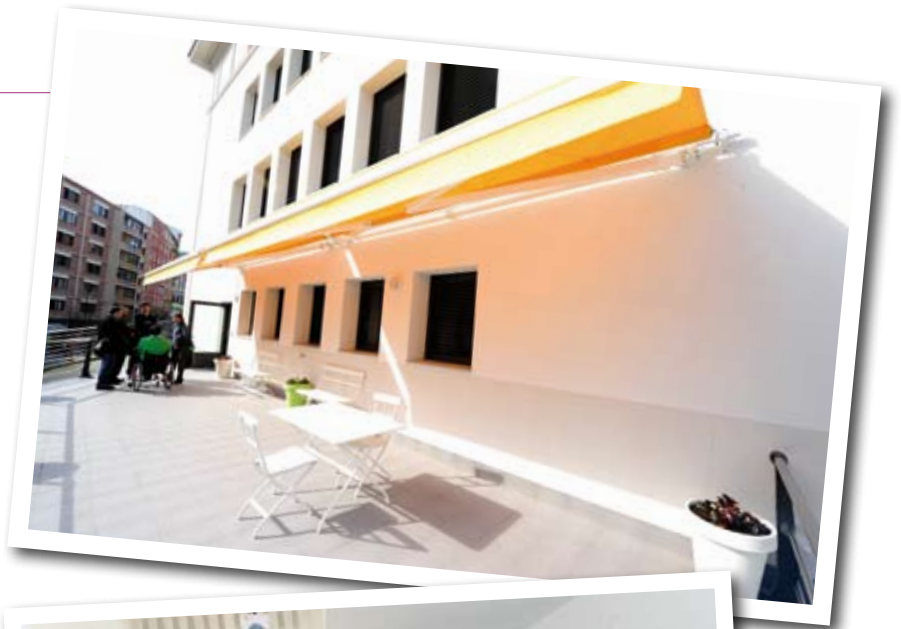
En el acto de inauguración intervinieron además el diputado de Acción Social, **Juan M^a Aburto, y Begoña Rueda**, presidenta de ADEMBI, quien expresó su agradecimiento a la Diputación de Bizkaia por su sensibilidad con la grave situación de las personas con Esclerosis Múltiple más discapacitadas, que requieren cuidados específicos que sus familias ya no pueden darles. Ésta ha sido una reivindicación de la Asociación desde hace años que se ha resuelto con la apertura de la Residencia.



La Residencia ofrece un modelo de atención basado en el principio de 'rehabilitación integral', con personal especializado de ADEMBI. La



directora de la Residencia es Leire Moreno, anteriormente trabajadora social de ADEMBI, y el resto de trabajadores de rehabilitación y auxiliares cuentan también con una amplia experiencia en sus respectivos trabajos en la Asociación, lo que garantiza una atención especializada de los residentes. Entre los servicios que se ofrecen destacan los de rehabilitación cognitiva, física, psicológica y logopédica; enfermería, yoga y el entrenamiento en las actividades básicas de la vida, o las actividades de ocio y tiempo libre, para fomentar la autonomía personal. [<]

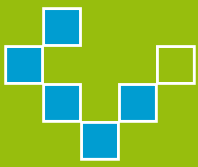
Dirección:**Residencia Urizartorre****C/ Grupo Torre Urizar, 26 A****48012 Bilbao****Tel: 94 466 07 10****urizartorre@emfundazioa.org****LEIRE MORENO****DIRECTORA****DE LA RESIDENCIA URIZARTORRE**

La apertura de la Residencia ha supuesto una gran noticia para todos los residentes y sus familias, dada la necesidad existente detectada desde ADEMBI desde hacía tiempo. Su consecución supone un logro y un punto y final a la espera del recurso tan necesario que mejora la calidad de vida de los residentes y sus familias.

La incorporación ha sido escalonada con la llegada de los cuatro primeros residentes el 30 de marzo, hasta completar la ocupación a mitad del mes de mayo.

La valoración de los residentes en su período de adaptación está siendo positiva pese al cambio importante que supone para ellos la salida de casa. El recurso ha sido muy bien aceptado también por las familias, ya que ha supuesto un bienestar largo tiempo esperado para estos 16 residentes y sus familias.

Desde ADEMBI estamos muy satisfechos con este nuevo proyecto y afrontamos este reto con mucha ilusión, esfuerzo y dedicación. [<]



Día Mundial de la EM

Actos del Día Mundial de la EM en Euskadi

Bilbao, 24-25 de mayo de 2011

Con motivo del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple organizó en Bilbao dos encuentros científicos y uno social, con los objetivos de informar y sensibilizar a la sociedad sobre la problemática y necesidades que presenta esta enfermedad y ofrecer una imagen real de las situación actual de la Esclerosis Múltiple en Euskadi y en el mundo.

Los actos organizados contaron con una gran participación social, con los mejores especialistas en Esclerosis Múltiple como ponentes y una amplia representación de las instituciones vascas y la industria farmacéutica. La repercusión en los medios de comunicación fue muy importante, con más de 100 impactos en prensa, radio y televisión. También en las redes sociales se ha generado un gran movimiento de opiniones y comentarios en el facebook de la Fundación, y en el de otras entidades que se han hecho eco de las informaciones realizadas en los actos organizados por la Fundación Eugenia Epalza.

JORNADA DÍA MUNDIAL DE LA EM: 'Avanzamos juntos'

Neurólogos, especialistas en atención primaria y la Fundación Vasca EM presentaron el 'Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple'

Bajo el lema 'Avanzamos juntos', más

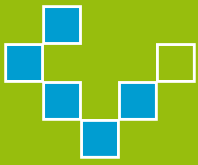


➤ Representantes políticos, neurólogos y patronos de la Fundación Vasca EM en la apertura de la jornada.

de 300 personas participaron en la Jornada organizada por la Fundación Vasca EM, en colaboración con el Dr. Alfredo Antigüedad, jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto, y patrocinada por **Biogen Idec**, celebrada el día 24 de mayo en el Palacio Euskalduna de Bilbao. El encuentro estaba dirigido a pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

En la apertura de la Jornada, tras la proyección del vídeo del Día Mundial, intervino **Javier Ormazabal**, presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI), quien agradeció la presencia a los asistentes y el apoyo del patrocinador Biogen Idec y de los colaboradores recordando la importancia de aunar esfuerzos en la lucha contra esta

enfermedad. También destacó la importante labor que realizan la Fundación y las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Euskadi, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por su parte **Begoña Ortuondo**, de la Obra Social de BBK, colaborador en la Jornada, reiteró el apoyo de la caja al importante trabajo que realizan ADEMBI y la Fundación Vasca EM y su compromiso con el tejido social. **Iñigo Pombo**, director general para la Promoción de la Autonomía Personal, felicitó a la Fundación por la organización del encuentro científico, y expresó su satisfacción y el compromiso de la Diputación Foral de Bizkaia con la Esclerosis Múltiple con la apertura de la Residencia Urizar Torre, financiada por Diputación y gestionada por ADEMBI



gracias a un convenio de colaboración entre las dos entidades. Así mismo, señaló la necesidad de la transversalidad de las respuestas y de las políticas que se realicen en material social y sanitaria buscando un punto común de encuentro en el espacio socio-sanitario.

Sabin Anuzita, concejal de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, destacó la importancia de la labor que realizan las asociaciones de pacientes que complementan la labor de las Administraciones, reiterando el apoyo del Consistorio bilbaíno a los actos y al trabajo que lleva a cabo la Fundación Eugenia Epalza. Concluyó su intervención deseando que el lema de la jornada –‘Avanzamos juntos’– sea más realidad que nunca.

Por último, el viceconsejero de Sanidad, **Jesús M^o Fernández**, inauguró el acto expresando su optimismo en el futuro de la Esclerosis Múltiple con la llegada de nuevos tratamientos y la participación de Osakidetza en un número importante de proyectos de investigación básica en EM, como el que se realiza en la Unidad Mixta entre el profesor Matute y el servicio de Neurología del Hospital de Basurto. También resaltó el ‘Protocolo Bilbao de EM’ como un esfuerzo de colaboración entre los profesionales hospitalarios y los profesionales médicos de atención primaria y de enfermería, que se enmarca dentro de la estrategia de cronicidad que está desarrollando el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Sesiones científicas

El **Dr. Alfredo Antigüedad**, jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto, impartió la primera ponencia centrada en los **‘Tratamientos para la EM’**.



➤ Ponentes de la jornada: Elisabeth Santamaría, Dr. Rafael Gracia Ballarín, Dra. Mar Mendibe, Dra. Carmen Zubiaur, Dr. Alfredo Antigüedad, Lorea Etxebarria y Pedro Carrascal.



➤ Más de 300 personas participaron en la jornada.



➤ Los Dres. Alfredo Antigüedad y Mar Mendibe, Mikel Franco, Marta Fernández Rivera, directora de Comunicación y Marketing de la Fundación EM y Patricia Piñana de Novartis.



[>] Socios y trabajadores de ADEMGJ asistieron a la jornada.



[>] Berta Doncel, Rosa Maestre y Laura San Basilio, de Biogen Idec, con Marta Fernández Rivera y Carmen Sebastián.

El especialista comenzó su intervención hablando de las células madre, un tema que despierta mucha pasión entre los pacientes, explicando que «los trasplantes de células madre para pacientes con EM no tienen la capacidad de regenerar la mielina y las neuronas que ya están dañadas». El Dr. Antigüedad matizó que «este tipo de trasplantes están en fases de investigación», concluyendo sobre este aspecto que «no parece demasiado ético proponer a los pacientes este tratamiento que hoy por hoy busca aprender para el futuro».

El Dr. Antigüedad informó sobre la

novedad en tratamientos este año, con la llegada del Fingolimod, que se comercializará como **Gilenya**, primer fármaco oral que ya ha sido aprobado por la Agencia Española del Medicamento. Este fármaco «retiene a los linfocitos en los ganglios linfáticos impidiendo que vayan al cerebro y originen nuevas placas y reduce el número de recaídas en un 55%». Además, se ha demostrado que puede tener algún efecto para proteger al cerebro, reforzando las neuronas y la mielina.

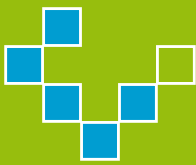
Respecto al **Tysabri**, señaló que es un tratamiento muy eficaz que está

funcionando muy bien, que reduce el número de recaídas y que desde este año «conocemos mejor los riesgos, por tanto, podemos controlar los efectos secundarios negativos». Por último, se refirió al **Sativex**, un tratamiento eficaz en algunos casos para tratar la espasticidad.

A continuación, la **Dra. Carmen Zubiaur**, médico adjunto del Servicio de Urología del Hospital de Basurto, abordó un tema de gran interés, el **'Tratamiento urológico para pacientes con EM'**. La especialista explicó que «cuando existe incontinencia de tipo irritativo, de urgencia debido a las contracciones involuntarias de la vejiga, el tratamiento son los fármacos anticolinérgicos, que reducen y controlan la hiperactividad de la vejiga, y que lo que hacen (si funcionan) es que el paciente tenga unas micciones menos frecuentes, con menos urgencia y menos incontinencia». Sin embargo, precisó que «cuando el paciente tiene una dificultad para miccionar, o cuando está con hiperactividad, se asocia a que el paciente no puede orinar completamente toda la orina que tiene en la vejiga, lo que tenemos que hacer es indicar o enseñar a realizar un autocateterismo intermitente o sondaje, es decir, que el paciente se sonde en su domicilio cada ciertas horas».

Rehabilitación y Protocolo Bilbao

La segunda parte de la Jornada comenzó con una ponencia dedicada a **'La importancia de la rehabilitación en las personas con EM: autonomía personal y terapia ocupacional'**, en la que **Elisabeth Santamarta y Lorea Etxebarria**, terapeutas ocupacionales de ADEMBI, explicaron la importancia de la



rehabilitación para mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad y los pasos que siguen en su abordaje desde este servicio, teniendo en cuenta tres enfoques: «componente de ejecución, áreas de ejecución y los contextos».

Por último, se presentó el **'Protocolo Bilbao de Esclerosis Múltiple'** en una mesa redonda formada por la **Dra. Mar Mendibe**, responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Servicio de Neurología del Hospital de Cruces; el **Dr. Rafa Gracia Ballarín**, presidente de la Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria Osatzen; y **Pedro Carrascal**, gerente de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple.

La Dra. Mar Mendibe explicó que se trata de un proyecto pionero en Euskadi y en España que tiene como fin «mejorar la coordinación en el trabajo que realizamos todos los profesionales implicados en la salud de los pacientes con Esclerosis Múltiple en Bizkaia para conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad y una mejor calidad asistencial de los pacientes». Este proyecto, en el que trabajan dos neurólogos, el Dr. Alfredo Antigüedad



y la Dra. Mar Mendibe, médicos de atención primaria, representados por la Sociedad Vasca de Medicina Familiar y Comunitaria Osatzen, ATS-DUE y ADEMBI, ha sido favorablemente considerado por el Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco, que ha concedido una beca para ponerlo en marcha.

El Dr. Rafael Gracia Ballarín, presidente de Osatzen, incidió en las ventajas de tener a un médico de familia cerca y confiar en él, y en la importancia de trabajar conjuntamente con los neurólogos, como en este proyecto. Gracia Ballarín precisó que los médicos de atención primaria «somos especialistas en las personas».

Por su parte, Pedro Carrascal expresó su satisfacción por este proyecto y por la «participación activa de nuestra entidad en este acuerdo de colaboración, dinamizando y aportando el punto de vista de los pacientes».

**** Nuestro agradecimiento a BIOGEN IDEC, patrocinador de la Jornada y a los colaboradores Novartis, Merck, Almirall, Teva, Sanofi Aventis, Lofric, Ayuntamiento de Bilbao, Diputación Foral de Bizkaia, Gobierno Vasco y BBK.**

[Las ponencias del Congreso están disponibles en la web de la Fundación: www.emfundazioa.org]

El día mundial en titulares

«Un 80% de pacientes con Esclerosis Múltiple presentan en algún momento de la enfermedad un problema de retención o de incontinencia».

«La terapia ocupacional es una disciplina socio-sanitaria que valora las capacidades físicas, psíquicas, sensoriales y sociales necesarias para realizar las actividades de la vida diaria».

«Tener información veraz sobre la enfermedad es muy importante y sentirse comprendido es una necesidad. Sin razón alguna, en ocasiones estamos agotados creando conflictos en la familia y el entorno».

«Ahora no mando yo, sino el cuerpo. De alguna forma, pierdes el control de tu propia vida ya que hay que adaptarse a

las limitaciones y secuelas que te impiden desarrollar ciertas actividades».

«En general, las mujeres reconocen antes que los hombres que tienen un problema y demandan apoyo, con lo cual se les puede asesorar de cómo hacer frente a los trastornos emocionales más frecuentes de esta enfermedad, como son la ansiedad y la depresión».



► Nekane Lauzirika, Arrate Jauregi, Begoña Rueda, el Dr. Alfredo Antigüedad y M^a Paz Giambastiani.

Mesa Redonda: **Mujer y EM**

«Las mujeres tienen una probabilidad dos veces superior de desarrollar Esclerosis Múltiple en relación a los hombres»

El día 24 de mayo se celebró en el Palacio Euskalduna de Bilbao la I Mesa Redonda de Mujer y Esclerosis Múltiple, organizada por **Novartis** con la colaboración de la **Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza**.

En este interesante encuentro participaron el **Dr. Alfredo Antigüedad**, jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto; **Begoña Rueda**, presidenta de la Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple y paciente de EM; **Arrate Jauregi**, psicóloga y directora de Servicios de ADEMBI; **Nekane Lauzirika**, periodista del Diario Deia y **Mari Paz Giambastiani**,

periodista y diagnosticada de Esclerosis Múltiple. Debatieron sobre las necesidades específicas de las mujeres con EM, sus temores y los retos de futuro.

El Dr. Alfredo Antigüedad aclaró respecto a la probabilidad mayor de las mujeres a padecer esta enfermedad que «numerosos estudios señalan los cambios hormonales como principal factor subyacente, puesto que es a partir de la pubertad, precisamente, cuando los niveles hormonales aumentan y pueden aparecer los primeros síntomas».

Uno de los temas que más interés suscitó fue el del embarazo y el Dr.

Antigüedad manifestó que «la Esclerosis Múltiple no interfiere ni en la fertilidad ni en la gestación, ni tampoco el parto condiciona el pronóstico del paciente a largo plazo», aunque reconoció que «existe un cierto riesgo en aquellas pacientes que abandonan el tratamiento para quedarse embarazadas y quedan desprotegidas aun sin saber si la fecundación va a desarrollarse».

Mari Paz Giambastiani, diagnosticada de EM desde hace 5 años, ofreció un testimonio lleno de emociones y muy real de cómo la enfermedad la ha afectado, reconociendo que el apoyo psicológico «fue fundamental en el inicio de la enfermedad, cuando vives en un momento de oscuridad absoluta y atraviesas el duelo de estar sano a estar enfermo».