

DÍAS DESTACADOS

FEBRERO 2013



FEBRERO

04 DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

14 DÍA MUNDIAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

15 DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

18 DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE ASPERGER

25 DÍA MUNDIAL DEL IMPLANTE COCLEAR

27 DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

28 DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

04
FEBRERO

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

¿SABÍAS QUE...?

- El cáncer abarca más de 200 enfermedades.
- Si sumamos las defunciones producidas como consecuencia de esta enfermedad, sería la principal causa de mortandad en el mundo con 8 millones de fallecimientos.
- En España se ha incrementado en 20.000 el número de casos nuevos de cáncer en comparación con el año 2006.

www.aecc.es

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

El día mundial contra el cáncer se celebra el 4 de febrero de cada año con el fin de concienciar la prevención del cáncer. Durante este día diferentes asociaciones y entidades promueven diversas actividades de información y apoyo.

La palabra cáncer es un término muy amplio que abarca más de 200 tipos de enfermedades. No siempre se conoce el origen, y por tanto, no siempre puede ser prevenido. De todas formas, en muchas ocasiones, sí que algunas de las causas que lo originan pueden ser prudencialmente evitadas. En este sentido existe un **Código Europeo contra el Cáncer**, que incluye las siguientes recomendaciones:

- No fumar.
- Moderar el consumo de alcohol.
- Comer más fruta y verdura.
- Evitar fritos, ahumados, adobados y barbacoas.
- Disminuir el consumo de grasas.
- Realizar ejercicio físico regular.
- Evitar el exceso de peso.
- Evitar exposiciones prolongadas al sol.

INVESTIGACIÓN

La **Fundación Científica de la AECC** impulsa la investigación oncológica de calidad a través de la financiación de proyectos, consciente de la importancia que la investigación tiene para la mejora de la vida de los pacientes.

Los avances científicos y tecnológicos de los últimos años han proporcionado nuevos conocimientos sobre la aparición, desarrollo y crecimiento del cáncer. Esto se traduce en una mejora de los tratamientos oncológicos de la enfermedad y una disminución de los efectos secundarios derivados ellos.

ALGUNAS ACTIVIDADES

La **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)** organiza una jornada divulgativa bajo el título "Foro Contra el Cáncer", por un enfoque integral. Detectarlo a tiempo puede salvarnos la vida

El **Grupo Español de Pacientes del Cáncer (GE-PAC)** recorrerá con un autobús Madrid y Barcelona, con el lema "sin tus derechos estás perdido contra el cáncer".

14
FEBRERO

DÍA MUNDIAL DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

¿SABÍAS QUE...?

- Unos **8 de cada 1000** recién nacidos padecen este problema.
- En España nacen al año **5.000 niños** con algún tipo de cardiopatía.
- Cada año se operan **2.000 niños** en nuestro país
- Al año se operan **6.500 niños** en toda Europa.
- Hay más de **50 tipos** diferentes de lesiones.
- El corazón está totalmente desarrollado a la **sexta semana** de embarazo.

www.cardiopatascongenitas.net

www.corazonyvida.org

www.fundaciondelcorazon.com

¿QUÉ SON?

Las cardiopatías congénitas son malformaciones cardiacas o defectos presentes en el momento del nacimiento del bebé y que pueden afectar a alguna de las cámaras cardiacas, los tabiques separadores o los tractos de salidas.

Las cardiopatías congénitas no son infrecuentes y, en ocasiones, el defecto puede pasar desapercibido en el momento del nacimiento y ser diagnosticado más tarde.

La mayoría de los niños con cardiopatías congénitas no tienen otros tipos de defectos de nacimiento, sin embargo, las anomalías cardíacas también pueden ser parte de síndromes genéticos y cromosómicos, algunos de los cuales pueden ser hereditarios.

Los ejemplos abarcan:

- Síndrome de DiGeorge
- Síndrome de Down
- Síndrome de Marfan
- Síndrome de Noonan
- Trisomía 13
- Síndrome de Turner

SÍNTOMAS

- La piel, los labios y los lechos de las uñas pueden volverse azules (cianosis).
- Respiración rápida y jadeante.
- Irritabilidad.
- Piel pálida húmeda y fría al tacto.
- Dificultad para respirar.
- Cansancio.
- Aceleración de los latidos cardiacos.
- Hinchazón de pies, tobillos o abdomen.

CUIDADOS PREVENTIVOS

- Evite el consumo de alcohol y otras drogas.
- Coméntele al médico que está embarazada antes de tomar cualquier medicamento nuevo.
- Realice un examen de sangre a comienzos del embarazo para ver si tiene inmunidad contra la rubéola. Si no tiene inmunidad, evite cualquier exposición posible a esta enfermedad.
- Las mujeres embarazadas que tienen diabetes deben procurar controlar bien los niveles de azúcar en la sangre.

15
FEBRERO

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER INFANTIL

¿SABÍAS QUE...?

- En España hay unos **1.100 casos nuevos** al año entre niños de 0 a 14 años
- La supervivencia es casi de un **80%**.
- Los niños enfermos de cáncer mejoran notablemente si entre curas y tratamientos, su tiempo es lo más parecido al de un niño sano: juegos, familia, colegio, amigos, paseos, excursiones, viajes...

www.juegaterapia.org

www.asion.org

SIGNIFICADO DEL DÍA

La conmemoración de este Día tiene como objetivo principal sensibilizar y concientizar a la comunidad respecto de la importancia de la problemática del cáncer infantil y de la necesidad de que todos los niños en todas partes del mundo puedan acceder al diagnóstico y tratamiento adecuado.

En 98 países, 151 Organizaciones de Ayuda a Niños con Cáncer, miembros de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), realizan durante todo el mes de febrero, campañas para impulsar mejoras en el tratamiento de la enfermedad en los diferentes países.

Multitud de Asociaciones realizan jornadas de información y apoyo durante este día. Además de trabajar todos los días del año sin descanso para conseguir un menor trauma para los niños con cáncer y una mejor asimilación para las familias de estos niños, poniendo a disposición de todos un amplio abanico de actividades para que el entretenimiento de los más pequeños les ayude a comprender y no pierdan esas grandes sonrisas.

ALGUNAS ASOCIACIONES DE APOYO

La **Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION)** y la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)** organizan una Jornada para sensibilizar a las instituciones sanitarias y a la sociedad en general sobre la importancia de realizar un diagnóstico lo más temprano posible para conseguir mejoras en la supervivencia y aumentar las tasas de curación.

Juegaterapia.org es un ejemplo de ayuda, ellos recogen consolas y videojuegos que estén en buen estado y los donan a hospitales que tengan zona infantil de oncología. Con este método consiguen que los niños hospitalizados pasen tiempo entretenidos disfrutando de algo que les gusta.

Otro ejemplo es, **ANDEX que es la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía**, declarada de Utilidad Pública, que ha luchado por fortalecer el Centro Oncológico Infantil de Sevilla en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Centro de Referencia, cofinanciando la construcción de la nueva planta de oncohematología pediátrica en dicho Hospital.

18
FEBRERO

DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE ASPERGER

¿SABÍAS QUE...?

- Afecta aproximadamente a **4 de cada 1000 niños** nacidos vivos.
- En España **50.000 niños** se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista.
- **Sólo en 22%** de las personas con TEA están atendidas en entornos específicos.
- Se da en una proporción de **8 niños por cada 1 niña** por lo que es mayoritariamente masculino.
- El término Síndrome de Asperger se acuñó por primera vez en 1981 por Lorna Wing.

www.asperger.es

¿QUÉ ES?

Primero, debemos aclarar que el Síndrome de Asperger no tiene consideración de enfermedad, se trata de un conjunto de síntomas que pueden encuadrarse dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

A diferencia de las personas con autismo, las personas que padecen Síndrome de Asperger sí adquieren lenguaje y sí tienen capacidades cognitivas normales, a veces, incluso, poseen altas capacidades y un cociente intelectual superior a la media.

Su discapacidad no es evidente, sólo se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y sus familiares problemas en todos los ámbitos.

Es un problema incurable y, de media, el diagnóstico suele producirse en niños con edades comprendidas entre los 5 y 6 años.

SÍNTOMAS DEL SÍNDROME

1) Deficiencias sociales

Muestran dificultad en la interpretación del lenguaje no verbal y las emociones, así como en la expresión de sus sentimientos; motivo por el cual a veces su comportamiento sea "especial".

2) Percepción del lenguaje de forma literal

No son capaces de comprender chistes, bromas, etc. Esto hace que con frecuencia sean rechazado y sufran burlas por sus compañeros en la escuela.

3) Fijación por temas concretos

Focalizan todo su interés en temas concretos, llegándose a convertir en verdaderos expertos del asunto que le absorbe.

4) Establecen rutinas

Necesitan conocer en todo momento su planteamiento diario y éste debe ser siempre el mismo, llegando a experimentar ansiedad si existiese algún cambio por nimio que fuese.

5) Psicomotricidad alterada

No muestran habilidades en los deportes y juegos de grupo, lo cual dificulta aún más su socialización.

25
FEBRERO

DÍA MUNDIAL DEL IMPLANTE COCLEAR

¿SABÍAS QUE...?

- Actualmente España cuenta con unos **8.800 usuarios** de implantes cocleares
- El 25 de Febrero de 1957, André Djourno y Charles Eyriès, otorrinos franceses crearon el primer dispositivo coclear.
- Una encuesta reciente demuestra que **más de un 75%** de los que sufren pérdida auditiva presentan signos de agotamiento en sus respectivos puestos de trabajo.

www.implantecoclear.org

¿QUÉ ES?

Aparato eléctrico diseñado para generar la función de la cóclea y mejorar la comunicación de individuos afectados de una sordera total y profunda.

El implante simula el sonido al estimular directamente el nervio acústico mediante corrientes eléctricas, permitiendo que el individuo que sufre una sordera profunda pueda recibir sonidos.

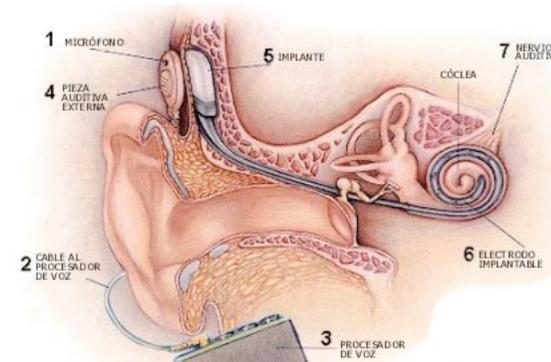
Está diseñado para ayudar a personas que sufren una sordera profunda bilateral y que no se benefician o lo hacen mínimamente con audífonos, y posee componentes internos y externos:

> Externos

- Micrófono: recoge los sonidos, que pasan al Procesador.
- Procesador de Voz: selecciona y codifica los sonidos más útiles para la comprensión del lenguaje.
- Transmisor: envía sonidos codificados al Receptor.

> Internos

- Receptor estimulador: envía señales eléctricas a los electrodos.
- Electrodos: introducidos en el interior de la cóclea, estimulando las células nerviosas.



FUENTE: Revistamagisterioelrecreo

¿CÓMO AYUDA UN IMPLANTE COCLEAR?

- Haciendo que recupere la capacidad de sensación auditiva.
- El oído distingue diferentes sonidos o ruidos.
- Se perciben mejor los sonidos y ruidos cotidianos como el timbre de la puerta, el del teléfono, etc. (es decir, conectándolo con el mundo sonoro).
- Mejora el seguimiento de las conversaciones normales, con la ayuda de la lectura labial.
- Mejora la voz porque hay control de la misma, gracias a que ahora se oyen y pasan a regularse mejor.

27
FEBRERO

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

¿SABÍAS QUE...?

- En 2012 se han realizado **107.000 trasplantes** en todo el mundo.
- El **17,3% de las donaciones** registradas en la Unión Europea provienen de España.
- En España se han efectuado más de **4.200 trasplantes** en el año 2011.
- **Tras 21 años**, España sigue siendo la nación líder en trasplantes de órganos.

www.setrasplante.org

www.trasplante.es

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE

El Día Nacional del Trasplante tiene un doble objetivo, por un lado pretende fomentar la donación de órganos en España, y seguir con ello siendo un referente mundial en esta disciplina; y por otro, agradecer a todo el equipo médico, científico, hospitales y aquellos entes involucrados su participación y dedicación diaria.

Las **necesidades cada día son mayores**, ya que gracias a los avances de la ciencia y tecnología la esperanza de vida de miles de personas se ha incrementado, por este motivo debemos continuar esforzándonos para que la solidaridad llegue a esas personas que necesitan ser trasplantadas.

Para ello, la Comisión Europea adjudicó a la Organización Nacional de Trasplante (ONT) la coordinación de un Plan de Acción dirigido a los 27 países de la Unión Europea para que se adopte a la mayor brevedad las medidas aprobadas con anterioridad en el Parlamento Europeo para mejorar el acceso de todos los ciudadanos.

PRINCIPAL RETO

El principal problema de un trasplante es inmunológico, pues hay que conseguir que el cuerpo no rechace el órgano de otra persona y funcione adecuadamente.

AVANCES

La investigación con células madre está permitiendo "*clonar*" partes del cuerpo que por su naturaleza son más complejas para implantar como riñones, hígados o corazones.

Esta circunstancia acelera el procedimiento ya que no es necesario esperar a donantes compatibles con el paciente, y lo que es más importante, no se corre el riesgo que el sistema inmune del receptor lo rechace.

El principal problema es el alto coste del proceso, ya que llega a alcanzar los 400.000 €.

Por el momento, todas las operaciones realizadas han sido exitosas.

28
FEBRERO

DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

¿SABÍAS QUE...?

- Afecta al **6-8% de la población mundial**.
- En España padecen algún tipo de enfermedad considerada como infrecuente o rara unas **3 millones de personas**.
- El **65% de estas patologías son crónicas y degenerativas**.
- En un **66% de los casos** aparece antes de los dos años.
- Existen entre **6.000 y 8.000 enfermedades raras**.

www.rarediseaseday.org

www.enfermedades-raras.org

EN EL MUNDO

En su sexta edición, el Día de las Enfermedades Raras trata de hacer un llamamiento sobre la importancia de la Solidaridad en el campo de las enfermedades raras; el lema elegido para este año "Enfermedades Raras sin Fronteras" nos recuerda que la lucha contra aquellas enfermedades que afectan a poblaciones pequeñas en cada país y donde la especialización es escasa necesita una mayor cooperación transfronteriza.

En este día cientos de organizaciones de pacientes de más de 60 países de todo el mundo tienen previstas actividades de sensibilización con el lema Enfermedades Raras sin Fronteras.

EN ESPAÑA

La declaración de este año como el Año Español de las Enfermedades raras, ayudará a reconocer la importancia de estas enfermedades minoritarias y contribuirá a que los profesionales sanitarios continúen avanzando en el conocimiento y el tratamiento de las dolencias, de tal manera que la calidad de vida del paciente se vea mejorada.

Durante el mes de febrero, FEDER, sus delegaciones y sus asociaciones organizarán más de 100 actos por toda España con el objetivo de reivindicar la solidaridad hacia las personas con enfermedades poco frecuentes.



CAMPAÑA UNIR LAS MANOS

Tanto si sois una familia, 10 personas en una oficina, 100 personas en una conferencia o 1.000 personas en una reunión pública, subid una foto a www.rarediseaseday.org donde estéis uniendo las manos, para mostrar vuestra solidaridad con los pacientes de enfermedades raras de todo el mundo



Comprometidos con la
igualdad de oportunidades