

DÍAS DESTACADOS  
JUNIO 2013



# JUNIO

02

DÍA NACIONAL CONTRA LA  
MIASTENIA GRAVIS

06

DÍA MUNDIAL DE  
LOS TRASPLANTADOS

13

DÍA EUROPEO DE LA PREVENCIÓN  
DEL CÁNCER DE PIEL

21

DÍA MUNDIAL CONTRA LA ESCLEROSIS  
LATERAL AMIOTRÓFICA

29

DÍA MUNDIAL DE LA  
ESCLERODERMIA

02  
JUNIO

## DÍA NACIONAL CONTRA LA MIASTENIA GRAVIS

### ¿SABÍAS QUE...?

- Afecta a cerca de **6.000 españoles**.
- Las mujeres **menores de 40 años** son las más afectadas.
- En los hombres afecta con mayor incidencia a **partir de los 60 años de edad**.
- El pronóstico es positivo y en la mayoría de los casos tiende a estabilizarse con el tratamiento.
- Aparece hasta en el **90% de los pacientes** de forma asimétrica y cambiante.

Aprobada en el año 2008 por el Consejo de Ministros, se estableció el día 2 de Junio como el Día Nacional contra la Miastenia Gravis, siendo el objetivo de esta conmemoración favorecer la difusión de la situación de las personas que padecen esta enfermedad y sensibilizar a población sobre esta dolencia.

La Miastenia Gravis es una enfermedad neuromuscular considerada rara de origen desconocido, que se caracteriza por debilidad y fatiga muscular tras la realización de una actividad física, afectando muy seriamente a los que la padecen en su día a día.

Aunque puede manifestarse de manera diferente en cada paciente, habitualmente los **primeros síntomas** son problemas de visión (la caída de los párpados y visión doble), debilidad de los músculos bulbares (dificultades para hablar o deglutir), falta de fuerza en extremidades o, en los casos más graves, problemas respiratorios que pueden producir disnea o insuficiencias.

Esta enfermedad es causada por un defecto en la transmisión de los impulsos nerviosos a los músculos, debido a la interrupción de la unión neuromuscular (lugar donde las células nerviosas se conectan con los músculos). Esto activa por error nuestro propio sistema de defensa inmunológico, reconociendo como extraño algún componente de los tejidos nuestro propio organismo.

El pronóstico de la enfermedad es muy positivo ya que con tratamiento, la perspectiva es muy buena para todas las personas afectadas: la debilidad muscular tiende a mejorar significativamente y los pacientes pueden esperar llevar vidas normales o casi normales.

### CRISIS MIASTÉNICAS

Tiene lugar cuando se debilitan los músculos que controlan la respiración al punto de requerir la utilización de un respirador artificial. En las personas cuyos músculos respiratorios son débiles se pueden generar crisis originadas por una infección, fiebre, una reacción adversa a un medicamento o stress emocional y que requieren atención médica inmediata.

[www.miasteniagravis.es](http://www.miasteniagravis.es)

06  
JUNIO

# DÍA MUNDIAL DE LOS TRASPLANTADOS

## ¿SABÍAS QUE...?

- 86.000 trasplantes de órganos y 400.000 de tejidos y células realizados el pasado año en España.
- En concreto se realizaron más de 11 trasplantes diarios, con un total de 4.211 personas trasplantadas.
- España es el país con mayor tasa de donación del mundo, oscila entre los 34/35 donantes por millón de personas.

[www.ont.es](http://www.ont.es)

[www.trasplante.es](http://www.trasplante.es)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), celebran cada 6 de junio el Día Mundial de los pacientes trasplantados. Para muchos pacientes crónicos o terminales, los trasplantes son la única alternativa de vida, por tal razón, el propósito de la celebración de este día es fomentar una cultura de donación de órganos y de esta manera, dar a los pacientes en espera una oportunidad para seguir viviendo.

## ¿QUÉ ES UN TRASPLANTE?

Un trasplante es sustituir un órgano o tejido enfermo por otro que funcione adecuadamente. Hoy en día constituye una técnica médica muy desarrollada que logra magníficos resultados para los receptores. No obstante, necesita obligatoriamente la existencia de donantes. Sin la solidaridad de los donantes no hay trasplantes.

## ¿QUÉ ÓRGANOS SE PUEDEN DONAR?

Los órganos que se pueden donar son los riñones, el hígado, el corazón, el páncreas y los pulmones. Además, de una donación también se pueden obtener tejidos, igualmente muy necesarios, como hueso, las córneas y las válvulas cardíacas.

## ¿QUE ES LA TARJETA DE DONANTE?

La tarjeta de donante es un documento que testimonia nuestro deseo de ser donante de órganos tras el fallecimiento. Sin embargo la tarjeta no tiene valor legal. Es preciso comunicar a nuestros familiares el deseo de ser donantes, para que autoricen la extracción de órganos tras el fallecimiento.

## ¿Cómo solicitar la tarjeta de donante?

Puede solicitarla:

- Llamando al teléfono de la ONT (24h): 902 300 224
- Por correo electrónico a: [ont@msssi.es](mailto:ont@msssi.es)
- Por correo postal a:  
ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES  
C/ Sinesio Delgado 6-8, Pabellón 3  
28029 Madrid
- A través de la Oficina Virtual de nuestra página web:  
<http://oficina-virtual.ont.es/tarjeta-de-donante/solicitud-de-tarjeta>

Solo será necesario facilitar nombre, apellidos y dirección postal para el envío de la tarjeta.

13  
JUNIO

# DÍA EUROPEO DE LA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE PIEL

## ¿SABÍAS QUE...?

- El cáncer de piel es el tumor más frecuente en los jóvenes de **entre 25 y 29 años**.
- El **80%** del daño solar se produce **antes de los 18 años**.
- El melanoma afecta a **130.000 personas cada año**.
- En los últimos 30 años ha habido más personas con cáncer de piel que la suma de todos los demás tipos de cánceres (mama, próstata, pulmón y colon) juntos.

[www.aecc.es](http://www.aecc.es)

[www.euromelanoma.org](http://www.euromelanoma.org)

La campaña del Euromelanoma es una iniciativa a nivel europeo que tiene como objetivo aportar información sobre la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento del cáncer de piel. El lema de este año es “¿Lo ves? ¡Páralo!” Esta campaña se inició en Bélgica en 1999 y posteriormente se ha extendido a 30 países de Europa. Esta iniciativa está liderada por un grupo de dermatólogos europeos que trabajan de forma altruista para llevar a cabo este proyecto.

## CÁNCER DE PIEL

Se produce cuando se desarrollan células cancerosas en cualquiera de las capas de la piel. Podemos diferenciar entre dos tipos de cánceres de piel: el cáncer de tipo no melanoma -el más habitual- y el cáncer de melanoma maligno -el más agresivo-.

En ambos casos, la exposición al sol es un factor clave. La radiación solar es el cancerígeno más conocido en la aparición de este tipo de tumores (un 80% están directamente relacionados con él). Así, en el carcinoma cutáneo no-melanoma cuenta el número de horas total de exposición solar a lo largo de la vida, mientras que para el melanoma es más importante la intensidad de la luz solar recibida.

## CONSEJOS PREVENTIVOS

- Utilice sombrillas, sombreros, gorras, camisetas... cuando se ponga directamente al sol.
- Es importante que proteja los ojos con gafas de sol.
- Busque la sombra y no se exponga al sol en las horas centrales del día (entre las 12 y 16 horas).
- Las cremas solares con un nivel de protección alto [más de 30] son las únicas que le resguardarán de los rayos más peligrosos. Aplíquelas después de cada baño o cada 2 horas.
- Recuerde protegerse cuando haga una actividad al aire libre.
- Es importante que beba agua con frecuencia. Una piel bien hidratada también le cuidará frente a los rayos solares.
- Deje que su piel se acostumbre al sol de forma gradual. Evite que permanezca bajo el sol durante mucho tiempo. ¡Evite las quemaduras solares!
- Si su piel se enrojece después de ponerse al sol, eso significa que se ha quemado.
- Cuando aparecen ampollas o dolor que duran más de 2 días, se considera una quemadura grave.
- Aconseje y evite el uso de cabinas de bronceado entre los adolescentes.

21  
JUNIO

# DÍA MUNDIAL CONTRA LA ESCLERÓISIS LATERAL AMIOTRÓFICA

## ¿SABÍAS QUE...?

- Se desarrolla entre los 40 y 70 años de edad.
- Afecta más a hombres que a mujeres.
- Uno de cada diez casos tiene origen genético.
- Afecta a 5 de cada 100.000 personas.

[www.fundela.info](http://www.fundela.info)

## ¿QUÉ ES LA ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (E.L.A.) es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular de origen desconocido. Esta enfermedad ataca a las motoneuronas (neuronas del sistema nervioso central) que son las encargadas del control de los músculos, provocando su desaparición y produciendo como consecuencia una parálisis muscular debido a la ausencia de estímulos nerviosos.

Las personas que lo padecen pierden su fuerza en brazos y piernas y con el desarrollo de la enfermedad pueden aparecer problemas en la articulación de palabras e incluso al tragar alimentos. En casos extremos puede desarrollar una disfunción de los músculos respiratorios. No afecta a los sentidos de vista, oído, olfato, gusto o tacto.

## Primeras manifestaciones

Pueden ser tan sutiles que a menudo se pasan por alto: los objetos se caen de la mano con relativa frecuencia, tropezamos a menudo, contracciones, calambres o rigidez muscular, debilidad o fatiga de los músculos de alguna de las extremidades, habla nasal o deteriorada, dificultad para hablar, masticar o tragar.

## TRATAMIENTO

Actualmente esta enfermedad no tiene cura, por lo que los tratamientos recomendados son paliativos, tienen el principal objetivo de frenar el avance de la misma y mejorar la calidad de vida del paciente:

- Medicamentos que ayudan a reducir la fatiga, los calambres y el dolor
- Terapia física para mejorar la independencia y seguridad del afectado.
- Terapia del habla, proporcionando técnicas de comunicación de apoyo.

## ÚLTIMOS AVANCES

- *Un estudio publicado en American Journal of Epidemiology analizó datos de más de un millón de personas y sugirió una asociación inversa entre la ingesta dietética de vitamina E y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Según esta investigación, el uso prolongado de suplementos de vitamina E puede asociarse con un riesgo reducido de la enfermedad de la neurona motora.*
- *Un estudio realizado por la Universidad de Milán en ratones, encontró que las células madre trasplantadas ampliaron considerablemente la vida útil de éstos durante 20 días y mejoraron su función neuromuscular en un 15 por ciento.*

29  
JUNIO

# DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERODERMIA

## ¿SABÍAS QUE...?

- Afecta a 3 de cada 10.000 personas.
- El 75% de las personas afectadas son mujeres con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años.

[www.esclerodermia.org](http://www.esclerodermia.org)

El día europeo de la concienciación de la Esclerodermia fue creado en el año 2009 con el objetivo de dar a conocer esta enfermedad, reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia y reclamar igualdad de tratamientos. En el año 2011 pasó a ser día mundial, uniéndose a Europa las asociaciones de Estados Unidos, Australia, Canadá y países de Sudamérica entre otros. Este día fue elegido para conmemorar la muerte, en 1879, de Paul Klee, pintor modernista que plasmó en sus lienzos su propia percepción sobre la enfermedad.

## ESCLERODERMIA

Enfermedad crónica que afecta a la piel, los músculos, los vasos sanguíneos y algunos órganos internos. Básicamente, se produce por un error del sistema inmunitario, que confunde el tejido corporal lesionado con el sano, destruyendo este último.

La causa que produce la esclerodermia es desconocida. Se considera que un factor de riesgo de la enfermedad es la exposición laboral al polvo de sílice y al policloruro de vinilo. Es una enfermedad muy poco conocida por la población y tan difícil de diagnosticar como de tratar.

## SÍNTOMAS

Los síntomas, habituales u ocasionales, más comunes de la enfermedad son el endurecimiento de la piel, adquiriendo una tonalidad muy clara u oscura, las llagas, las tumoraciones, la pérdida del cabello, los dolores articulares, la inflamación de las manos y pies, los problemas respiratorios y la diarrea y el estreñimiento.

## TRATAMIENTO

Debido a su desconocimiento, se ha probado gran variedad de tratamientos y medicaciones, pero como medidas generales del tratamiento es importante prestar cuidado a la piel mediante cremas hidratantes y protectoras, así como la vigilancia y curación rápida de las pequeñas heridas y úlceras que se produzcan. Se recomienda evitar exponerse al frío, mantener siempre que sea posible una temperatura constante, y evitar traumatismos y lesiones en los dedos. De esta forma se pretende prevenir la aparición de las heridas.



Comprometidos con la  
igualdad de oportunidades