

DÍAS DESTACADOS
MAYO 2013



MAYO

06 DÍA INTERNACIONAL DE LA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

10 DÍA MUNDIAL
DEL LUPUS

12 DÍA MUNDIAL
DE LA FIBROMIALGIA

13 DÍA EUROPEO DE LA
ENFERMEDAD DE CROHN

19 DÍA MUNDIAL
DE LA HEPATITIS

24 DÍA NACIONAL
DE LA EPILEPSIA

29 DÍA MUNDIAL DE LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

06
MAYO

DÍA INTERNACIONAL DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

¿SABÍAS QUE...?

- En Estados Unidos padecen esta enfermedad entre **20.000 y 50.000 personas**.
- Afectan a uno de cada **15.000 o 20.000 personas** en España.
- Una persona con osteogénesis imperfecta tiene un **50% de posibilidades** de transmitirle el gen y la enfermedad a sus hijos.
- La forma severa de la osteogénesis imperfecta tipo II se puede observar con una ecografía cuando el feto tiene **apenas 16 semanas**.

www.ahuce.org

www.amoimadrid.org

Impulsado en el año 2010 en Australia, cada 6 de Mayo se celebra el Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta (O.I.), conocido simbólicamente como Wishbone Day o "Día del Hueso de la Suerte". En este día las personas afectadas y sus familias se visten de amarillo y se celebran cientos de eventos en todos los puntos del planeta apoyando a las personas que sufren esta enfermedad y concienciando a la sociedad en general.

Conocida también como "Enfermedad de los huesos de cristal", esta enfermedad debilita los huesos provocando que se rompan con una extrema facilidad y sin causa alguna aparente; la falta de colágeno es el principal causante de la debilidad de los huesos.

En la actualidad no existe un tratamiento definitivo/curativo para la O.I., pero sí programas de tratamientos paliativos, encaminados a mejorar la calidad del hueso y las distintas manifestaciones clínicas que padecen los afectados de O.I.

Entre dichas manifestaciones clínicas, dependiendo del grado de afectación, se encuentran:

- Fragilidad ósea.
- Debilidad muscular.
- Articulaciones laxas.
- Dolor continuo muscular y óseo en general, cansancio extremo.
- Sordera progresiva.
- Escoliosis, talla baja.
- Dependencia de terceras personas.
- Necesidad de apoyo psicológico a afectados y familiares.
- Dentinogénesis imperfecta (fragilidad de dientes).

No hay una prueba específica que permita diagnosticar la osteogénesis imperfecta. Para hacer el diagnóstico, los médicos utilizan:

1. Antecedentes médicos familiares.
2. Antecedentes médicos del paciente.
3. Examen físico.
4. Radiografías.

10
MAYO

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

¿SABÍAS QUE...?

- Se calcula que más de 16,000 estadounidenses desarrollan lupus por año.
- El 90% de las personas diagnosticadas con lupus son mujeres.
- Sólo el 10% de las personas con lupus tienen un pariente cercano (padre, madre o hermanos) que tenga lupus.

www.felupus.org

Como cada año, la Federación Española del Lupus conmemora el Día Mundial del Lupus con la celebración de un Encuentro días antes. Este año Santander acogerá el Congreso co-organizado por la Asociación del Lupus de Cantabria. Durante dos días, doctores especializados hablarán sobre los tópicos existentes alrededor de esta enfermedad y se realizarán múltiples actividades dirigidas a las personas afectadas y sus familias.

¿QUÉ ES?

El lupus es una enfermedad auto inmune que afecta a varias partes del cuerpo, incluyendo la piel, articulaciones, corazón, pulmones, sangre, riñones y cerebro. El sistema inmune del cuerpo humano fabrica proteínas, denominadas anticuerpos, que protegen al cuerpo contra los virus, bacterias y otros invasores externos llamados antígenos. El problema surge cuando el sistema no es capaz de diferenciar entre sustancias externas y las propias células y tejidos, produciendo anticuerpos que atacan al organismo, generando inflamación, dolor y daño en los órganos.

Se desconocen las causas que inducen la aparición del lupus, pero aunque no tiene cura, en la mayoría de los casos la enfermedad puede ser controlada.

El lupus, en ocasiones, se repite en las familias lo que indica que la enfermedad podría ser hereditaria. Aún así, tener los genes no significa que se va a enfermar. El ambiente, la luz solar, el estrés, y ciertos medicamentos podrían desatar los síntomas en algunas personas. Otras personas que tienen un historial genético similar puede que nunca desarrollen señales o síntomas de la enfermedad. Los investigadores están tratando de encontrar la razón por la cual esto sucede.

SÍNTOMAS

Cansancio fácil, pérdida de peso inexplicable, fiebre prolongada que no se debe a ningún proceso infeccioso y alteraciones de la temperatura.

Además, los síntomas articulares y musculares se encuentran dentro de las manifestaciones clínicas más frecuentes. La mayoría de los pacientes con lupus padecen dolor e inflamación en las articulaciones en manos, muñecas, codos, rodillas y pies con más frecuencia. También es posible que aparezca rigidez articular por las mañanas.

Es frecuente la afección en la piel, la lesión más conocida, aunque no la más frecuente, es la denominada "eritema en alas de mariposa", que consiste en un enrojecimiento y erupción de la piel en las mejillas y la nariz.

12
MAYO

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA

¿SABÍAS QUE...?

- Se estima que entre el 3% y el 6% de la población mundial padece fibromialgia.
- Se presenta con mayor frecuencia en mujeres que en hombres.
- La edad promedio en la que se empiezan a manifestar los síntomas es entre los 30 y 50 años de edad

www.afibrom.org

www.afibrose.org

El 12 de Mayo fue designado Día Internacional de la Fibromialgia en homenaje a Florence Nightingale (nacida ese mismo día de 1820), célebre enfermera, escritora y estadística británica, considerada una de las pioneras de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual de enfermería.

Como el 67% de todas las enfermedades definidas hoy día, la fibromialgia es una enfermedad de causa desconocida que se asocia por un estado de dolor crónico generalizado no articular y puede presentarse por sí sola o también puede aparecer en personas con diversas formas de artritis o enfermedades afines tales como la osteoartritis, la artritis reumatoide o el lupus

La fibromialgia es un trastorno relacionado con la percepción del dolor, con afección de los músculos, y que presenta una alta sensibilidad en múltiples puntos definidos, sin alteraciones orgánicas demostrables. Hay entre 11 y 18 puntos ligados a la fibromialgia. Estos puntos sensibles se localizan en codos, rodillas, glúteos, hombros, cuello, brazos, tórax, región lumbar, caja torácica, muslos.

Se ha observado que los pacientes de fibromialgia también pueden presentar fatiga intensa, rigidez articular, mareos, bursitis (inflamación de la bursa, que es la estructura situada entre los huesos, tendones y músculos), tendinitis, alteraciones en la coordinación, dolores de cabeza, parestesias de las extremidades (es decir, una sensación anormal parecida al adormecimiento) y deterioro cognitivo, especialmente de la atención, la concentración y la memoria a largo plazo. Muchos pacientes con fibromialgia también padecen además trastornos relacionados con el sueño, además de ansiedad y depresión.

Aunque hasta ahora no existe tratamiento para la fibromialgia desde un punto de vista curativo, sólo desde un punto de vista paliativo, el Grupo Aragonés de Investigación en Salud Mental en Atención Primaria (GISMAP) ha encontrado algo que puede cambiar la forma de tratar esta enfermedad ya que se ha descubierto que los pacientes con fibromialgia tienen un exceso de una sustancia (el glutamato) en las áreas cerebrales relacionadas con el dolor. Esto permitiría crear un medicamento que no estaría destinado a paliar los síntomas, sino la causa.

13
MAYO

DÍA EUROPEO DE LA ENFERMEDAD DE CROHN

¿SABÍAS QUE...?

- La enfermedad de Crohn tiene una prevalencia en España de **116 casos por 100.000 habitantes**.
- La edad de diagnóstico más habitual suele situarse entre **los 33 y los 45 años**.
- **Un 10% de los afectados** tienen menos de 18 años de edad.
- Afecta por igual a hombres y mujeres.

www.accuesp.com

La enfermedad de Crohn es un proceso inflamatorio crónico del tracto intestinal que afecta a todo el tracto digestivo, desde la boca hasta el ano, y que se localiza con mayor frecuencia en la última parte del intestino delgado (íleon) y la primera del intestino grueso (colon y recto).

TRATAMIENTO

El tratamiento consiste en realizar reposo, administración de fármacos y corticoides y una dieta adecuada de fácil digestión, baja en fibras y grasas y alta en proteínas y calorías. Si la enfermedad está muy avanzada o con complicaciones se recurre a la cirugía para extirpar los segmentos intestinales afectados.

En el siguiente enlace podéis ver un reportaje emitido en el programa "La aventura del saber" de sobre diferentes aspectos de la enfermedad contados por las personas que lo padecen y expertos:

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/la-aventura-del-saber/aventura-del-saber-15-05-12/1406614/>

SÍNTOMAS

Los síntomas más comunes suelen ser lesiones anales, fiebre, dolores abdominales, aftas bucales, fatiga, pérdida de peso, anorexia, dolor y calambres en el cuadrante derecho del abdomen. Así mismo padecer esta enfermedad trae aparejado como consecuencia la carencia de Vitamina B12 y hierro.

La enfermedad de Crohn puede afectar cualquier parte del intestino, por lo que los síntomas pueden ser muy distintos entre una persona y otra y no todas presentan todos estos síntomas.

La afección se caracteriza por períodos de mejoramiento seguidos de reagudización de los síntomas. Aunque sea una enfermedad rara de causa desconocida, parece tener una base en nuestro sistema inmune, es decir que puede estar provocada por anticuerpos que lesionan las células intestinales, en otras palabras, se la considera una dolencia autoinmune.

19
MAYO

DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

¿SABÍAS QUE...?

- **400 millones de personas** tienen hepatitis B.
- **180 millones** padecen hepatitis C en el mundo.
- **1,4 millones** sufren hepatitis A.

La hepatitis es una inflamación del hígado causada generalmente por una infección vírica. Se conocen cinco tipos principales de virus de la hepatitis, designados como A, B, C, D y E. Estos son los que mayor preocupación generan debido a la gran morbilidad y mortalidad que causan y a la posibilidad de que generen epidemias y se diseminen de esta manera. En particular, los tipos B y C ocasionan una afección crónica en cientos de millones de personas y en conjunto son la causa más común de cirrosis hepática y cáncer del hígado.

La hepatitis A y la E son causadas generalmente por la ingestión de agua o alimentos contaminados. Las hepatitis B, C y D se producen de ordinario por el contacto con humores corporales infectados. Son formas comunes de transmisión de estos últimos la transfusión de sangre o productos sanguíneos contaminados, los procedimientos médicos invasores en que se usa equipo contaminado y, en el caso de la hepatitis B, la transmisión de la madre a la criatura en el parto o de un miembro de la familia al niño, y también el contacto sexual.

La infección aguda puede acompañarse de pocos síntomas o de ninguno; también puede producir manifestaciones como la ictericia (coloración amarillenta de la piel y los ojos), orina oscura, fatiga intensa, náuseas, vómitos y dolor abdominal.

PREVENCIÓN

- 1) Mantener hábitos de higiene adecuados.
- 2) Fomentar la potabilización del agua de consumo, y evitar beber agua en zonas donde las condiciones sanitarias sean deficientes.
- 3) Evitar compartir agujas, jeringuillas, etc.
- 4) No someterse a intervenciones estéticas en centros que no estén homologados.
- 5) Mantener relaciones sexuales con protección.

www.asscat-hepatitis.org

24
MAYO

DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA

¿SABÍAS QUE...?

- La padecen **8 de cada 1.000 personas** españolas.
- Cada año aparecen en España unos **22.000 casos nuevos**.
- A nivel mundial padecen epilepsia **50.000.000 de personas**.
- Cerca del **80% de los pacientes** con epilepsia son menores de 18 años.

Celebrado en España cada 24 de Mayo desde el año 2006, el Día Nacional de la Epilepsia contribuye a dar a conocer la enfermedad y mostrar el hándicap al que se enfrenta la persona que la padece en su día a día, pretendiendo con ello mejorar la imagen de la enfermedad en la sociedad y clarificar falsos mitos.

La epilepsia es una enfermedad neurológica que provoca anomalías en la actividad eléctrica del cerebro, donde éste se muestra incapaz de frenar los impulsos eléctricos de las neuronas, provocando un ataque epiléptico cuando se produce una descarga excesiva.

Las crisis aparecen de forma inesperada y son breves, no prologándose más de unos minutos como máximo, e incluyen convulsiones y pérdidas de conocimiento, aunque también hay muchas crisis que sólo provocan una desconexión momentánea con el entorno o leves movimientos rítmicos sin pérdida de consciencia.

¿CÓMO ACTUAR ANTE UNA CRISIS?

- Debemos mantener la calma.
- Tumbarse a la persona que está sufriendo el ataque epiléptico en el suelo, apartándole de objetos con los que se pueda lesionar.
- Tirarle la cabeza hacia un lado, para facilitarle la respiración.
- No introducir objetos en la boca.
- No sujetar a la persona para intentar, parar las convulsiones.
- Permanecer a su lado, hasta que pase la crisis.

Hasta hace pocos años (y aún hoy en día aunque en menor medida) era una de las enfermedades con mayor estigma social, por lo espectacular de los ataques propios de un tipo concreto de epilepsia, la de convulsiones generalizadas. Hoy el aumento de la cultura sanitaria en la población general ha conseguido en cierta medida que la esta enfermedad sea aceptada y desmitificada.

www.apemsi.org

www.vivirconepilepsia.es

29
MAYO

DÍA MUNDIAL DE LA ESCLERÓISIS MÚLTIPLE

¿SABÍAS QUE...?

- Según datos de la Sociedad Española de Neurología, afecta en nuestro país a cerca de **46.000 pacientes**.
- Es la **segunda causa** de discapacidad más común en la franja de edad entre los **30 y los 40 años**
- **Dos de cada tres pacientes diagnosticados son mujeres**, con edades comprendidas entre los 20 y los 40.

El "Día Mundial de la Esclerosis Múltiple" (World Multiple Sclerosis Day) es un evento anual que tiene lugar todos los años el último Miércoles de Mayo. Un día de reflexión y concienciación sobre la "Esclerosis Múltiple", una de las enfermedades crónicas más comunes del sistema nervioso.

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmunitaria que afecta el cerebro y la médula espinal, dañando la cubierta de las fibras nerviosas y las propias fibras nerviosas en el sistema nervioso central. La lesión hace más lentos o bloquea los mensajes entre el cerebro y el cuerpo, conduciendo a los síntomas de la EM.

SÍNTOMAS

- Alteraciones de la vista.
- Debilidad muscular.
- Problemas con la coordinación y el equilibrio.
- Sensaciones como entumecimiento, picazón o pinchazos.
- Problemas con el pensamiento y la memoria.

Todavía se desconocen las causas que provocan la enfermedad, las teorías más convincentes asocian una alteración genética con un factor ambiental, infeccioso o no, que pone en marcha un proceso inmunológico que ocasiona alteración de la pared de los vasos intracerebrales, edema e infiltración de células activadas en el sistema nervioso central.

ÚLTIMOS AVANCES

Oftalmólogos y neurólogos del centro hospitalario Miguel Servet (Zaragoza), han constatado que hay un vínculo entre las lesiones en el nervio óptico y la progresión de la esclerosis múltiple. Un vínculo que supone dar un paso muy importante para determinar si el tratamiento prescrito a un paciente es el más adecuado. En otras palabras, el daño en el nervio óptico es un buen parámetro para determinar, a corto plazo, si la enfermedad está bien o mal controlada.

Esta vinculación entre las lesiones en el nervio óptico y la pérdida de calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple ha venido a llenar un vacío importante para mejorar el diagnóstico y el tratamiento.

www.esclerosismultiple.com



Comprometidos con la
igualdad de oportunidades