

COL·LEGI OFICIAL DE FARMACÈUTICS DE LES ILLES BALEARS
23 FEB. 2010
ENTRADA Núm. 0823

LIANA CAPLLONCH ■ ASSOCIACIÓ BALEAR D'INFANTS AMB MALALTIES RARES

“Hay 7.000 patologías raras que afectan a tres millones de españoles”

“En nuestra asociación hay 15 familias, todas ellas con enfermedades extrañas diferentes”

I. OLAIZOLA. Palma.

“En la actualidad en España hay diagnosticadas unas siete mil enfermedades raras que afectan a unos tres millones de personas. Con estas cifras pretendo demostrar que estas personas necesitan mucha ayuda y estamos los últimos en la cola para recibirlos”, sostiene Liana Capllonch, presidenta de la *Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares*.

La de Liana Capllonch y su hija, una niña a la que a los cuatro años se le diagnosticó arteritis de Takayasu, una rara enfermedad con más prevalencia entre las mujeres de 35 a 40 años de edad de los países asiáticos y que, junto a la hija de Liana, pa-

decen otros dos niños españoles, es una de las historias que están incluidas en el libro *Enfermedades raras, manual de humanidad*, que se presentó ayer y contó con la presencia del conseller de Salud, Vicenç Thomàs, y la consellera de Asuntos Sociales, Fina Santiago.

“Se trata de una iniciativa a nivel nacional y el libro lo publica la editorial *Lo que no existe* conjuntamente con la Federación Española de Enfermedades Raras. Costará 17 euros que se destinarán íntegramente a la investigación de estas extrañas patologías”, revela la presidenta de la asociación.

Sobre la enfermedad de su hija, Liana Capllonch dice que se caracteriza por un



Liana Capllonch. Foto: B. RAMÓN.

estrechamiento de las arterias que terminan causando problemas de circulación. “Le ha provocado la pérdida de un riñón y está teniendo problemas en las piernas. Se trata de una enfermedad crónica que puede tener sus brotes. Se trata con cuidados paliativos, con tratamientos que suelen tener efectos secundarios y con intervenciones puntuales. Pese a todo, se defiende e intenta llevar una vida lo más normal posible. Neurologicalmente está bien”, explica.

En la asociación que preside desde hace diez meses cuentan con quince familias. “Todas ellas tienen hijos con enfermedades raras y todas las patologías son diferentes. Y son sólo la punta del iceberg de los pacientes con problemas de este tipo que pueden haber en Baleares. Y puede que muchas familias simplemente no conozcan la existencia de nuestra asociación. Pero también habrá otras que tienen miedo a contar sus problemas. Lo que sí puedo decir es que todas las familias que se han acercado a nuestra asociación siguen en ella”, subraya Capllonch, que elogia la creación en Baleares de un comité técnico para estas patologías raras sin reconocimiento.

'Lentitud insoportable' en la prohibición de fumar en bares y restaurantes

Los profesionales de la sanidad denuncian la demora del Ministerio en aprobar la 'ley antitabaco'

EFE-MADRID

Los profesionales sanitarios denunciaron ayer la «lentitud insoportable» con la que va el proceso iniciado por el Ministerio de Sanidad para prohibir fumar en bares y restaurantes, algo que han achacado a «intereses políticos y económicos».

Consejos generales de médicos, odontólogos, psicólogos, farmacéuticos y enfermeras, junto con el Comité Nacional de Prevención del Tabaquismo, pidieron a la ministra de Sanidad, Trinidad Jiménez, que «acelere» el endurecimiento de la 'ley antitabaco' para que «no tenga ningún tipo de retraso gratuito».

El presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España, Juan José Rodríguez Sendín, ha apelado a la «responsabilidad» social de «todos los dirigentes», no sólo de los políticos, para que antepongan a cualquier otro interés el derecho a la salud de todos los ciudadanos, en condiciones de igualdad, que recoge la Constitución.

Rodríguez Sendín ha hecho hincapié en que «un retraso de meses» en aprobar las nuevas medidas supondrá un mayor número de muertes, teniendo en cuenta que cada año 3.000 personas fallecen en España víctimas del tabaquismo pasivo, es decir, ocho diarias.

Primar otro tipo de cuestiones, como las supuestas pérdidas que aventuran los hosteleros, por encima de la salud de los españoles y de una «evidencia científica que abruma» sobre los perjuicios del tabaquismo, sólo puede definirse como «corrupción», según ha aseverado el doctor.

Sin pérdidas económicas

El presidente de la Organización Médico Colegial recordó que la experiencia de todos los países donde se ha prohibido fumar en los espacios públicos cerrados es que la hostelería no ha sufrido pérdidas



Representantes del sector sanitario han solicitado a la ministra que acelere el endurecimiento de la ley. Foto: EFE

► MUERTES

El Consejo General de Médicos denuncia que el retraso en aprobar la nueva ley supondrá un mayor número de fallecimientos como consecuencia del tabaquismo pasivo

económicas. Comentó que si fueran «verdad» los temores del sector cabría preguntarse si es lícito «poner precio a las muertes de este año» o plantearse «cuánta gente tiene que morir» para que se opte por apreciar más los beneficios de bares y restaurantes que la salud pública.

María Angeles Planchuelo, presidenta del Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo con-

fesó que «le extraña que no ha un texto articulado» sobre una iniciativa que, según ha anunciado ministra de Sanidad, se presente en junio al Consejo Interterritorial de Salud.

Por eso, ha pedido que «cuar antes» se difunda este documento a fin de que los profesionales sanitarios puedan «valorarlo» y hacer aportaciones a las posibles «lagunas» de las que adolezca.