

emisor

I^{er} TRIMESTRE 2000 N^o 2 FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Aliados contra la
esclerosis múltiple

Embarazo y
esclerosis
múltiple



Entrevista a
Constantino
Romero



Conversación
con el doctor
Joan Uriach
Marsal

Nuevo centro
de rehabilitación
en Madrid



Sumario

Editorial	2
Portada	
Madrid: nuevo centro de rehabilitación	3
Conferencia en el IIR ..	4
Actualidad EM	
Los empastes y la EM .	5
Informe EM	
Nuevo estudio sobre la atrofia cerebral	6
Avance en el tratamiento con Betaferon	7
Actualidad EM	
Presentación del Rebif 44	8
Embarazo y EM	8
Ventana	
“Fem Amics”.....	9
Foro	
Lluís Miquel Pérez, alcalde de Reus	11
La FEM según...	
Dr. J. Uriach Marsal ..	12
Entrevista	
Constantino Romero.	14
Protagonistas	
Josep Gargallo	16
Amigos	
La Pineda	17
TEYCO.....	17
FEM al día	
Los motores de la FEM.....	18
Asociaciones y Publicaciones	19
Agenda	19

Editorial

Madrid, un paso más

Ya está a punto. Madrid se ha convertido en nueva sede de un centro de rehabilitación integral para los afectados de esclerosis múltiple. La inagotable fuente de trabajo que es la FEM ha hecho posible la inauguración e inmediata puesta en funcionamiento de este nuevo centro, bajo el nombre de Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple. ¿El objetivo? Involucrar en la lucha contra la enfermedad a toda España en un corto plazo de tiempo para establecer una red nacional de atención especializada con el fin de que todos los afectados tengan en su ámbito territorial un punto de referencia.

Esta nueva y buena noticia significa un paso adelante en todos los aspectos. Desde una mayor presencia y alcance territorial de todas las acciones de captación de recursos hasta la bomba de oxígeno que significa para todos los afectados ver cómo la FEM y todos aquellos que colaboran con ella no paran de trabajar en una sola dirección que no admite variante ninguna: mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esclerosis múltiple. En este segundo número de *Emisor* tratamos con detalle la inauguración de la nueva sede, sin olvidarnos de otros contenidos, como los científicos o humanos. Pasen y vean.



Edita: Fundación Esclerosis Múltiple **Consejo Editorial:** Josep Maria Fabregat, Rosamaria Estrany, Dr. Lluís Cabero y Víctor Bottini. **Secretaría del consejo:** Núria Martínez. **Director editorial:** Víctor Bottini
Producción y realización: DetD Grupo de Comunicación Tel: 93 453 21 77 Fax: 93 454 70 10
Director ejecutivo: Margi Vilarrúbia y Joan Ramon Vilamitjana. **Redacción:** Marc Basté y Javier Boix.
Director de Arte: Josep Lluís Ortuño. **Maquetación:** Àlex Cabré. **Colaboradores:** Dr. Xavier Montalban.
Departamento Científico: Dra. Ingrid Galán. **Fotografía:** DetD Grupo de Comunicación.
Foto de portada: Vicenç Llurba (La Vanguardia) **Impresión:** Graf 32. **Depósito legal:** B-50674-99.

Nuevo centro en Madrid

La FEM pone en marcha un nuevo centro de rehabilitación integral para personas con EM en Madrid

Madrid se ha convertido en la siguiente estación de ese largo camino que la FEM inició ya hace tiempo para establecer una red integral de atención especializada para los afectados de esclerosis múltiple en toda España. ¿Su nombre? Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (c/ Ponzano, 53 -Madrid 28003. Tel. 91399 32 45 / Fax 91 451 40 79).

Cada ocho horas se detecta un nuevo caso de la enfermedad y se calcula que existen alrededor de unos 30.000 afectados en toda España. Los Hospitales de Día con dedicación exclusiva a los afectados de esclerosis múltiple y los diversos centros especializados de rehabilitación dan respuesta a todas esas personas que necesitan comprensión y ayuda

Un equipo interdisciplinar, similar a los ya existentes en otros centros, se ocupará de la atención a los afectados

personalizada para aprender a convivir con la enfermedad, para luchar para mejorar su estado de salud y para vislumbrar su futuro con renovada esperanza.

Y Madrid ha querido sumarse a Tarragona, Lleida, Girona y Barcelona. La nueva sede arranca con un equipo de profesionales sociosanitarios expertos en rehabilitación. Este equipo interdisciplinar trabajará para cubrir todos los servicios previstos en el proyecto, objetivos similares a los de los centros ya existentes y que pretenden cubrir las



necesidades de afectados y familiares, además de facilitar la tarea a todos aquellos que quieran colaborar en la mejora de la calidad de vida de los enfermos de esclerosis múltiple.

Además de la atención especializada, la investigación se afianza como uno de los puntos fuertes. De este modo, un equipo de expertos profesionales, nos mantiene al día de todos los descubrimientos y avances que se producen respecto a esa enfermedad.

El nuevo centro tiene 318 m2 divididos en una sala de fisioterapia, sala de espera, sala de formación y tres despachos de uso multifuncional. Además, dispone de 63 m2 destinados al descanso al aire libre y a la comunicación entre los pacientes. El horario de funcionamiento es de 09.00 a 13.00 y de 15.00 a 19.00, de lunes a viernes.

La próxima inauguración de la nueva sede



Equipo de profesionales del Centro de Rehabilitación de Madrid.

en Madrid pone de manifiesto la intensa actividad que desde la Fundación Esclerosis Múltiple se está llevando a cabo para abrir nuevos centros, con la imprescindible ayuda de una de las claves de sus actividades: la captación de recursos. En la línea de total

disponibilidad y colaboración, la FEM ha presentado a los neurólogos de la Comunidad de Madrid que trabajan en esclerosis múltiple el nuevo recurso a disposición de todos los afectados.



Conchita Muñoz, Presidenta de la Fundación de Madrid.

La FEM en la conferencia del Institute for International Research sobre marketing farmacéutico

Rosamaria Estrany, vicepresidenta de la Fundación Esclerosis Múltiple, dio a principios del mes de febrero una conferencia que versó sobre cómo llegar al público mediante la colaboración entre asociaciones de pacientes y laboratorios. Dicha conferencia se enmarcaba en las jornadas profesionales sobre *marketing* farmacéutico que se celebraron en Madrid los pasados 31 de enero y 1 y 2 de febrero, y que acogieron a responsables de servicios médicos y directores de comunicación y marketing del sector farmacéutico.

La ponencia de la vicepresidenta de la FEM cerró el ciclo y trató sobre los beneficios de encontrar caminos de colaboración por la coincidencia conceptual que une a laboratorios farmacéuticos y a la fundación: la salud de las personas. Una colaboración que goza de un inmenso caudal de posibilidades, tanto para unos como para los otros.

En su discurso, Rosamaria Estrany expuso numerosos ejemplos -Mójate, Hacemos amigos, Cena Baile-Taxi- que ilustran las posibilidades del “*marketing* social” o “con causa”, en el que tanto los laboratorios farmacéuticos como la FEM están involucrados. Fueron ejemplos de actos con importante penetración social que posibilitan a los laboratorios intervenir en acciones humanitarias y participar en campañas de mercado.



Los empastes de amalgama no influyen en la aparición de esclerosis múltiple

Pese a estos resultados positivos, se recomienda la reducción e incluso la eliminación del uso de este tipo de empastes

No existe ninguna razón científica para afirmar que el mercurio de los empastes de amalgama inicia el proceso de la esclerosis múltiple. Esta es la conclusión principal de un estudio minucioso de la posible vertiente negativa de la amalgama unido a una revisión de todos los documentos científicos y declaraciones de organizaciones científicas, tanto a nivel nacional como internacional.

Dicho estudio se ha llevado a cabo tras intensificarse la creencia de que el mercurio que desprenden las amalgamas dentales produce esclerosis múltiple y que, eliminando éstas, la enfermedad desaparece. De hecho, no sólo se ha demostrado que las

Los empastes no afectan ni a la esclerosis múltiple ni a la salud en general

amalgamas dentales no afectan al inicio de la esclerosis sino que también se puede afirmar que no existe ninguna prueba científica verosímil que demuestre que las mismas amalgamas afectan a la salud a excepción

de las reacciones alérgicas locales y lesiones liquenoides orales.

A pesar de estos resultados tranquilizadores, el mismo estudio recomienda reducir e

Se recomienda usar materiales alternativos en caso de que sea necesario colocar nuevos empastes

incluso eliminar el uso de los empastes de amalgama. En caso de ser necesario colocar un nuevo empaste los pacientes tienen derecho a recibir oportuno asesoramiento para conocer qué otros materiales alternativos son aconsejables.

Con este nuevo estudio queda demostrada una vez más la importancia que tienen los profesionales de la salud y las asociaciones de esclerosis múltiple desempeñando las tareas de información y asesoramiento a afectados, entorno familiar y a todas aquellas personas relacionadas directa o indirectamente con la enfermedad.

Fuente: Revista MS Management

Un nuevo estudio señala que el tratamiento farmacológico puede ayudar a preservar el tejido cerebral en pacientes con esclerosis múltiple

El mismo estudio evidencia la pérdida de volumen cerebral previa a los primeros síntomas de la enfermedad

Un nuevo estudio muestra que algunos pacientes con EM remitente-recurrente (EMRR) experimentan una progresiva pérdida de volumen cerebral (o atrofia) en los primeros estadios de la enfermedad, incluso antes de que el paciente muestre síntomas de Esclerosis Múltiple. Según el estudio, publicado en la revista *Neurology*, el tratamiento farmacológico podría disminuir la progresión de la atrofia.

“Este estudio es importante porque ahora sabemos que mucho antes de la aparición de síntomas y signos de la EM, la enfermedad es activa en el cerebro, y continuará en los primeros estadios tras el diagnóstico a menos que la tratemos adecuadamente, tan pronto como sea posible, para disminuir la progresión de la atrofia cerebral y preservar la sustancia cerebral”, dice el investigador Lawrence Jacobs, M.D. El dr. Jacobs es Jefe del departamento de neurología del Hospital General de Buffalo, presidente del Centro de Investigación de Esclerosis Múltiple en el Hospital Millard Fillmore y profesor de neurología en la Universidad Estatal de Nueva York en Buffalo.

Usando una nueva técnica desarrollada para medir la atrofia cerebral, los investigadores analizaron las imágenes de resonancia magnética de pacientes con EM recidivante reclutados en el estudio fase III de interferón beta 1a (Avonex).

Los datos obtenidos a través de resonancia magnética de 70 pacientes con Avonex y 70 pacientes tratados con placebo fueron comparados con los datos obtenidos del grupo control sano.

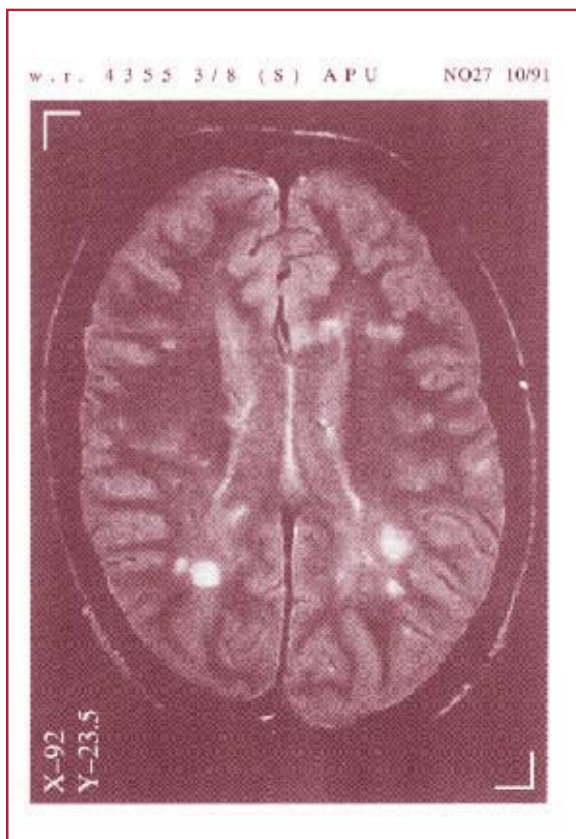
“Este nuevo instrumento de medida muestra que la atrofia cerebral ocurre más tempranamente en los pacientes de lo que se pensaba,

El diagnóstico temprano es trascendental para disminuir la progresión de la atrofia cerebral

incluso en las primeras fases de la enfermedad, cuando los síntomas son muy suaves” dice el Dr. Jacobson. “Hay que añadir que los pacientes que recibieron Avonex tuvieron una preservación de su tejido cerebral ya que no estuvieron sujetos a la misma pérdida que los pacientes que recibieron placebo, con una diferencia entre los dos grupos que resultó ser de un 50%). Una cantidad muy significativa de sustancia cerebral fue preservada gracias al tratamiento activo”.

Según el Dr. Jacobs, el estudio proporciona las siguientes conclusiones:

- Los pacientes con EM pueden experimentar un proceso de atrofia cerebral medible que progresa anualmente.
- Al margen de que esto suponga otro valor



terapéutico probado para los pacientes de EM, Avonex reduce significativamente la tasa de atrofia cerebral durante el segundo año de tratamiento.

- Este nuevo método para medir la atrofia cerebral, denominado fracción de parénquima cerebral, puede resultar un método prometedor para determinar la severidad de la enfermedad y servir como herramienta de evaluación para cuantificar medidas en futuros estudios para la terapia de la EM.

“Estos datos sugieren una importante novedad

La progresiva pérdida de volumen cerebral es medible y progresa anualmente

a la hora de monitorizar la actividad de la enfermedad a lo largo del tiempo, y podrían tener un impacto considerable en los futuros estudios de investigación de EM y en los protocolos de tratamiento”, dice el Sr. Jacobs. “También realza la importancia del diagnóstico y tratamiento temprano con la terapia de la EM”.

Un avance en el tratamiento con Betaferon Nueva jeringa precargada

La nueva jeringa precargada con diluyente ha sido diseñada para facilitar el proceso de reconstitución de Betaferon.

La jeringa precargada contiene el volumen necesario de diluyente (1,2 ml) para la reconstitución de Betaferon. Aporta una mayor facilidad en el proceso de reconstitución y autoinyección a los pacientes, especialmente a aquellos cuya destreza manual está limitada.

Con la jeringa precargada con diluyente, la técnica de reconstitución e inyección de Betaferon es más rápida y sencilla, proporcionando así a los pacientes una mayor independencia.

Con el objeto de ayudar a los pacientes

a utilizar la jeringa precargada por primera vez, Schering España ha elaborado guías prácticas para la autoinyección de Betaferon.



Se comercializa la nueva presentación del Rebif

44 mcg. en vez de 22 mcg., con las mismas prestaciones

Desde el pasado 10 de noviembre se encuentra disponible en España la nueva presentación del Rebif 44 mcg., fármaco destinado al tratamiento de la esclerosis múltiple en brotes y comercializado por Laboratorios Serono.

Del mismo modo que su predecesor, Rebif 22 mcg., la nueva presentación sale al mercado en envase de jeringas precargadas, listas para usar, con el producto en forma líquida con el objetivo de que el paciente no tenga que hacer la reconstitución. Además, se acompaña de un autoinyector para que la inyección sea más fácil, menos molesta, y para evitar a la vez que

el paciente vea la aguja. Con el autoinyector ya mencionado, se accede a todos los lugares posibles de inyección, lo que facilita la rotación de las inyecciones.



Embarazo y EM

Un estudio demuestra que ni el embarazo ni la lactancia influyen de modo negativo en las mujeres con EM

Un estudio europeo realizado hace escasas fechas ha demostrado que la incidencia del embarazo supone un efecto neutro sobre la tasa de recaídas en mujeres afectadas de esclerosis múltiple. De hecho, se apreció una leve reducción en la tasa



de recaídas durante el embarazo contrarrestada por un ligero aumento en los tres meses posteriores al mismo.

La misma investigación concluye que ni la lactancia ni la anestesia epidural tienen efectos negativos en la tasa de recaídas de la esclerosis múltiple ni en la progresión de la enfermedad. Por otro lado, la medicación puede contribuir a la reducción de la tasa de recaídas después del embarazo, dependiendo de si la madre desea amamantar a su hijo.

Este estudio despeja las dudas que la literatura científica ha expuesto tiempo atrás y demuestra que todas las afectadas por esclerosis múltiple pueden tener hijos sin necesidad de enfrentarse a un riesgo añadido.

“Fem Amics”, la fiesta de la solidaridad

El Teatre Fortuny de Reus fue testigo de la gran gala “Fem Amics” (Hacemos Amigos), presentada por Nina y Constantino Romero, que contó con la presencia de las voces nostálgicas de Joan Manuel Serrat o Lluís Llach, además del humor de Lloïl Bertran y la poesía de Miquel Martí i Pol. Estos y otros personajes, además del respetable público que agotó las localidades tres días después de abrirse las taquillas, convirtieron la gala en un acto emotivo y teñido de solidaridad. Especialmente emocionante fue el momento en que se leyó un texto del gran poeta catalán Miquel



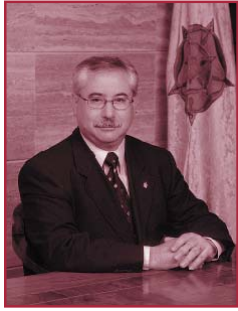
Constantino Romero hizo de maestro de ceremonias y Lloïl Bertran puso una nota de humor. Por su parte Lluís Llach contribuyó con su voz y su piano.



Martí i Pol, en el que expresaba los sentimientos de una persona que lleva 30 años conviviendo con la enfermedad. Sin duda, todo un ejemplo a seguir en un marco festivo y solidario en el que se recaudaron cerca de 12 millones de pesetas.



El teatro registró un lleno impresionante, muestra del apoyo de la gente a la fundación, para asistir a una función en la que Nina y Constantino Romero hicieron de maestros de ceremonias. No faltó a la cita nuestro entrañable y solidario Joan Manuel Serrat.



Solidaridad y amistad

Ser alcalde de una ciudad como Reus te hace sentir orgulloso en multitud de ocasiones, pero siempre hay ciertas iniciativas por las que se tiene una especial sensibilidad. Entre estas iniciativas destaca la posibilidad que nos ha brindado la Fundación Esclerosis Múltiple de coger de la mano a los que padecen esta enfermedad y tienen que convivir con ella durante toda la vida.

Desde hace unos meses estamos uniendo esfuerzos para rehabilitar el antiguo Mas Sabater para acoger a partir de finales de este año 2000 el que será el segundo centro de rehabilitación integral de esclerosis múltiple de Cataluña, que recibirá a todos los afectados de la provincia de Tarragona. Y esto, como no puede ser de otra manera, es un orgullo para la ciudad porque además de ofrecer servicio a nuestros enfermos, nos da la oportunidad de acercarnos a personas que dan más de lo que reciben y nos pueden aleccionar sobre el significado de los términos *solidaridad y amistad*.

Durante el pasado año, la FEM organizó varias campañas y actos populares con el fin de recaudar fondos para este nuevo centro y el pasado 25 de noviembre colocamos la primera piedra acompañados de personajes tan populares y solidarios como Nina y

Andreu Buenafuente. Casi un mes después pudimos asistir a una gala entrañable, la gala HACEMOS AMIGOS, donde participaron personajes del mundo de la canción y del espectáculo que quisieron unirse a nuestra ciudad en una iniciativa tan importante como la que nos ocupa. El nacimiento de una galleta solidaria, la galleta HACEMOS AMIGOS, surgió también como otro acto de apoyo a la campaña de Mas Sabater en la gala que lleva el mismo nombre.

Todas las actividades que se han llevado a cabo en Reus son el principio de un largo camino de solidaridad y amistad, de lucha por la vida y de voluntad de unir esfuerzos.

Todas estas actividades que hemos podido llevar a cabo en Reus no son más que el principio de un largo camino de solidaridad y amistad, de lucha por la vida y de voluntad de unir esfuerzos de una ciudad con ganas de participar y de poder disfrutar de la alegría y la fuerza de personas con tanto empuje como las que colaboran con la Fundación Esclerosis Múltiple.

LLUÍS MIQUEL PÉREZ
Alcalde de Reus

Dr. Joan Uriach Marsal

Preside Laboratorios Uriach, fundada por su bisabuelo hace 162 años, y es patrono de la fundación desde sus inicios. Lo que más valora de la FEM es “el cariño y la atención que dedican a los afectados, que les devuelve la alegría de vivir”.



Nos recibe en la sala de reuniones de la empresa, situada en la planta superior de su sede, en Barcelona. Es una sala noble que rezuma historia, la de una familia que ha tenido su parte de protagonismo en la vida social española del siglo XX; no en vano es, con 162 años de historia, la empresa farmacéutica más antigua de España. La fundó su bisabuelo, Joan Uriach i Feliu, en 1838, y, tras cinco generaciones, se mantiene íntegra: “no tenemos intención de vender a ningún grupo extranjero”. Nos cuenta, a modo de anécdota, que Laboratorios Uriach comercializaba la “Fosfatina”, el famoso revitalizante que dio origen a la expresión “estar hecho fosfatina”.

Al principio de nuestra charla, el doctor Uriach nos explica su estrecha vinculación con la esclerosis múltiple: su hija menor, Maria Concepción -conocida por todos como Sison- fue diagnosticada hace seis años. “Fue duro y difícil, tanto para ella como para nosotros, su familia, porque la progresión, en algunos casos, es muy rápida y no deja tiempo para adaptarse”.

Su relación con la FEM es anterior al diagnóstico de Sison: le fascinó la humanidad y la entrega a los afectados



Pero su relación con la FEM es anterior al diagnóstico de Sison; “fue hace años, cuando unos conocidos me hablaron de la fundación y de sus proyectos, que me decidí a colaborar, desde el Patronato”. “Me fascinó la humanidad del proyecto; era algo absolutamente altruista, tanto los responsables como los voluntarios se volcaban en cuerpo y alma en los afectados de una forma admirable...”.

Ahora, tras seis años de convivir con la

esclerosis múltiple, tiene claro que la mejor ayuda que puede dar la FEM a los afectados es esa humanidad en el trato. “La aportación más importante de la fundación es el cariño y la atención que dedican a los afectados: les devuelve la alegría de vivir”. “El Hospital de Día ha sido, en este sentido, muy beneficioso; el trato de los voluntarios y la convivencia con otros afectados les cambia la cara, les devuelve la vitalidad”.

“El Hospital de Día ha sido muy beneficioso; el trato de los voluntarios y la convivencia con otros afectados les cambia la cara”

En cuanto a la curación de la esclerosis múltiple, se muestra convencido que, “en un plazo más o menos corto, se llegue a descubrir la causa y se encuentre una curación efectiva. Existe mucho esfuerzo en investigación, a nivel mundial, y se ha avanzado mucho”. “Ahora, el gran misterio es el cerebro, el objetivo principal de la medicina, y se está empezando a descubrir que todo está interrelacionado, igual que pasaba con el corazón en mis años de estudiante...”.

El doctor Joan Uriach tiene palabras de agradecimiento para todos los que ayudan en la tarea de hacer la vida más fácil a los afectados. Desde la cúpula de la FEM, Josep Maria Fabregat y Rosamaria Estrany, de quienes dice que “son unas personas realmente admirables por su entrega, discreción y capacidad de gestión”, hasta los voluntarios -comenta su gratitud con Josep Gargallo, por su “enorme humanidad”- y los artistas que colaboran con la causa. Todos,



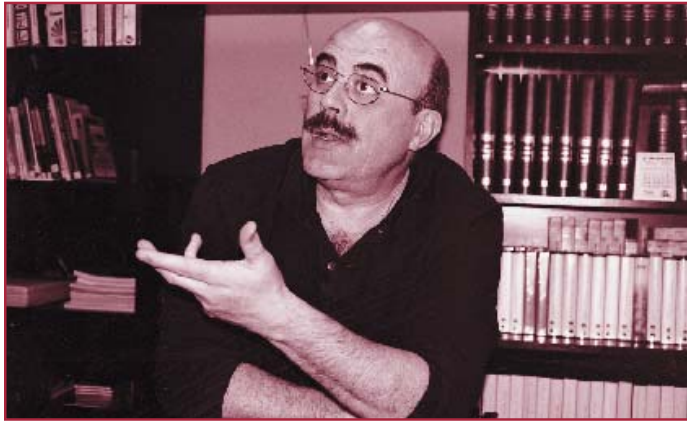
“En un plazo más o menos corto descubrirán la causa y la curación de la EM: el esfuerzo en investigación es enorme”

afirma, ayudan a hacerlo más fácil.

Sin embargo, mientras no llegue la curación, “hay que animar a la FEM a continuar el camino emprendido con la creación de los hospitales de día, construyendo tantos como podamos”. Y, para los afectados, un mensaje: que “luchen por la vida con espíritu positivo, que sean optimistas, y que tengan esperanza porque, en no mucho tiempo, la medicina llegará a curar la esclerosis múltiple”.

Constantino Romero:

“En la FEM he aprendido que todo es relativo, ni blanco ni negro”



A Constantino Romero todos lo conocemos por su voz, esa voz que nos ha acompañado a todos en algún momento de nuestras vidas. Ya con el doblaje de algún actor mítico, encima de un escenario, a través de las ondas radiofónicas o en esos divertidos concursos televisivos que ha presentado, presenta y espera seguir presentando. Pese a su carácter polifacético, y lo que eso significa en cuanto a disponibilidad,

hizo un hueco para compartir con Emisor los momentos más importantes de su vida y para hablar de su experiencia con los afectados de esclerosis múltiple.

¿En qué consistió su primer contacto con el mundo de la comunicación?

Fue en TVE en un programa llamado “Nuestro amigo el libro”, que realizaba Gerardo N. Miró. Tenía 16 años y hacía de narrador en directo. Luego empecé de modo irregular en Radio Juventud y posteriormente en Radio Barcelona. Al cabo de diez años entré en Radio Nacional.

¿Su éxito se debe a sus aptitudes y a la capacidad que tiene para disfrutar de su trabajo?

Lo cierto es que si tú quieres hacer algo vas a por ello y la

práctica te demuestra si es posible o no. He trabajado siempre con empeño, seriedad y rigor. Lo de las aptitudes nunca lo he considerado, es algo que daba por supuesto. Lo primero que aprendí en esta vida fue a leer, leía los letreros cuando los amiguetes no distinguían la a de la o. De algún modo me imagino que esta-

ba encaminado a este tipo de actividad y disfruto tanto que si se dieran cuenta debería pagar yo para hacerlo en vez de cobrar. En definitiva, la radio, la televisión y el teatro tienen cosas que me fascinan y creo que no sabría hacer otra cosa.

¿Piensa que realmente su

“No todo es o blanco o negro”

Explícanos en qué consiste tu relación de colaboración con la FEM

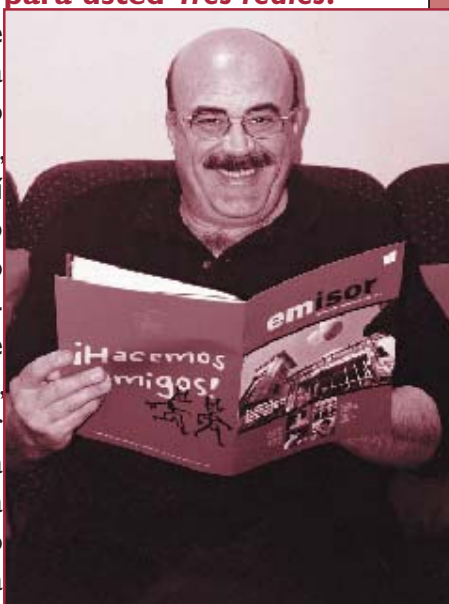
Yo ignoraba que semejante enfermedad existía hasta que una amiga mía me llamó y me dijo que tenía esclerosis múltiple. Al cabo de unos meses me llamaron de la fundación y me dijeron si quería colaborar con ellos. No pude decir que no porque tenía una razón muy personal para decir que sí. Pienso que es una causa estupenda que me ha tocado vivir de cerca y estoy encantado. ¿Qué has encontrado en el contacto con los afectados? He encontrado a gente muy luchadora, que no se resigna, que no tira la toalla, gente que quiere vivir la vida. Son personas que se merecen toda la ayuda del mundo y por eso estoy ahí. Además me han confirmado algo que ya me imaginaba; que todo es muy relativo, que no todo es o blanco o negro.

voz es un elemento decisivo en su éxito?

Yo no sé si es especial o no, porque siempre la llevo conmigo, es parte de mí. Lo que sí que es verdad es que gracias a ella he conseguido abrirme camino. Yo entré en la radio en una época en que las voces eran muy importantes y me he mantenido en una época en que no eran tan importantes las voces y sí lo que decían esas voces. Después accedí a la televisión en un momento en que lo visual era lo más importante y yo era calvo. He sobrevivido hasta hoy en día, cuando la competencia es feroz. La voz digamos que ha sido muy importante para abrirme camino pero no es el arma con la que te defiendes en la batalla.

¿Qué significado tiene para usted *Tres reales*?

Tres reales es el título de la obra de teatro con la que debuté en el Centro Dramático de la Generalitat, en el Teatro Romea. Para mí supuso conocer todo lo que el mundo del teatro significa, un mundo fascinante. Gracias al teatro he descubierto muchas cosas, me he puesto a estudiar canto, a estudiar música, a estudiar vocalización, ... a hacer cosas que de otro modo nunca me hubiera planteado. Me ha enriquecido



mucho, de manera insospechada, y por eso al teatro le agradezco no sólo eso sino también que me haya quitado las telarañas que tenía en la cabeza.

¿Ha pensado alguna vez en dejar esa pluriprofesión radio-televisiva-teatral?

No, porque en la variedad está el gusto. Yo sería incapaz de hacer una sola cosa, de tener un solo interés. Si puedo hacer radio, televisión, teatro, doblaje, ..., mejor porque así me entretengo más y me llena más.

¿Hacia donde se dirigen sus sueños?

Sin sueños no hay futuro, y a mí el futuro me interesa mucho más que el pasado e incluso que el presente. Mis sueños están encaminados a vivir una vida tranquila, acorde conmigo

mismo y con mi entorno. No tengo ningún sueño profesional por satisfacer, y lo único que espero en estos momentos de la vida es poder vivirla. Es lo único que pido.

¿Qué agradece más en el ser humano?

Yo agradezco la honestidad, la sinceridad, la generosidad. Esas cosas que las personas consideran virtudes y que deberían ser las cosas más normales del mundo. Debido a que en ocasiones no se encuentran esos rasgos tenemos problemas. Yo creo que la clave de andar por la vida la dan las filosofías orientales: alegrarse con la gente que es feliz, celebrar los éxitos de los demás, huir de la gente innoble y compadecer al que está triste.

De cerca

Amor: Dar.

Ternura: El colchón de la vida.

Amistad: Como el limonero florece, y como el cedro se robustece.

Fuerza: Un concepto mal utilizado.

Fortaleza: ...y templanza: no me interesan.

Poder: Capacidad relativa.

Dinero: Invento irrenunciable, imprescindible y poco importante.

Gastronomía: Esto sí, esto sí.

Confianza: Seguridad.

Educación: Necesaria.

Política: Imprescindible, pero que da pena.

Comprensión: Un mundo mejor.

Libertad: Hay que tomarla, no pedirla.

Josep Gargallo

La máxima expresión de la solidaridad

Josep Gargallo colabora con la Fundación Esclerosis Múltiple desde sus orígenes. Comenzó ayudando en sus horas libres y los fines de semana. “Ayudaba en tareas administrativas y de contabilidad”, comenta. Coincidiendo con la inauguración del Hospital de Día de Barcelona se jubiló y dedicó más horas al hospital. Hoy, Josep Gargallo es quien abre las puertas del Hospital y quien las cierra. Lo hace con toda naturalidad, le encanta, y se entrega en cuerpo y alma: “Con la mirada feliz de un afectado ya me siento remunerado”.

Gargallo es el alma del Hospital de Día de Barcelona: es el primero en entrar y el último en salir

Su tarea en la fundación ha ido variando a causa del aumento de personal. Tiene una relación muy buena con los afectados, y se ocupa del aspecto humano y de apoyo. Afirma no tener problemas con la familia al dedicar tantas horas en el hospital porque “mi mujer también colabora y no tengo hijos”. Pese a la dura tarea que desarrolla asegura que no le afecta personalmente lo que vive diariamente, en todo caso es algo



que le ayuda a seguir luchando y a “prestar toda la ayuda que haga falta”.

Los asiduos al Hospital de Día de la FEM afirman que Josep es la auténtica alma, pero él huye de tal calificativo e insiste en que lo que los afectados necesitan es “cariño y ayuda en todo aquello que no puedan hacer solos”.

Gracias al incansable trabajo que realiza recibió el segundo premio del concurso nacional de voluntarios de Antena 3: “Un millón de pesetas que di a la FEM porque gracias a ella y a los afectados fui galardonado”. Respecto al futuro de la fundación es optimista, cree que “se está avanzando mucho en todos los sentidos”, y opina que ahora lo importante es

“Los afectados necesitan mucho cariño y apoyo en lo que no pueden hacer por ellos solos”

consolidarse como una organización fuerte y “adquirir un local más grande para acoger a más afectados, además de seguir impulsando nuevos centros en otras ciudades españolas”. Y nos resume en qué consiste su tarea, ayudado de las demás personas que allí trabajan: “Cuando las personas entran aquí están destrozadas y desmoralizadas, y a la semana ya esbozan la primera sonrisa. Estamos para eso” ... y para mucho más.

Restaurante La Pineda, colaborador fiel y habitual

El restaurante La Pineda de Gavà, a través de sus propietarios y del gran amigo de la FEM, Ramon Balcells, ha colaborado en todos los actos de la fundación orientados a la captación de recursos. Especialmente, en todos aquellos en los que ha habido *caterings*, desde la primera Cena Baile-Taxi, hasta hacerse con la dirección de hostelería de este tipo de eventos que gozan de un elevado número de asistentes.

Más allá de confeccionar los menús y dirigir la cocina de la Cena Baile-Taxi, es también muy valorada su colaboración y ayuda para gestionar la adquisición de productos para este tipo de actos. Su próximo desafío es la organización y dirección de todo lo relativo a la gastronomía en la Cena Baile-Taxi del 10 de abril del 2000 en el Mas Solers de

Sant Pere de Ribes (antiguo Gran Casino de Barcelona). Sin lugar a dudas, éxito asegurado.



TEYCO, artífice de la construcción del Hospital Mas Sabater de Reus



La empresa constructora Teyco, con sedes en Barcelona y Reus, ha sido quien está haciendo

posible la reconstrucción del Mas Sabater como Hospital de Día de la FEM. Todo un ejemplo de solidaridad y colaboración adaptada a las necesidades de la fundación que permitirá que todos los afectados de la pro-

vincia de Tarragona dispongan de un centro de rehabilitación en un tiempo récord.

Según el gerente de Teyco, Pere Sumarroca, "la empresa adquirió un auténtico compromiso moral porque no se trata de cualquier obra sino de una construcción que es de imperiosa necesidad para muchos afectados". Además, afirma que las obras del Mas Sabater "suponen un orgullo personal enorme, ya que llena mucho el hecho de ser solidario y ayudar a los demás".

Los motores de la FEM

El trabajo diario de Josep Maria Martínez Guri y Ángel Gayoso Fernández al mando de las dos furgonetas de transporte adaptado es una pieza clave para el funcionamiento del Hospital de Día de Barcelona



Hace cuatro años que trabajan juntos. Josep Maria comenzó su andadura con la FEM desde el mismo momento del nacimiento de la fundación, y unos años más tarde se incorporó Ángel. Desde entonces, durante muchas horas al día y cinco días a la semana hacen posible que todos los afectados lleguen puntuales a su cita diaria con la reha-

Josep Maria y Ángel son “choferes, comandantes de la nave y auxiliares de vuelo a la vez”

bilitación. Son los conductores de las dos furgonetas adaptadas que el Hospital de Día necesita para trasladar a los afectados de su casa al Centro y del Centro a su casa. Comentan de manera jocosa que son “choferes, comandantes de la nave y auxiliares de vuelo a la vez”. Ayudan a los afectados a sentarse en las furgonetas, suben las sillas con ayuda del ascensor que llevan instalado, los acompañan hasta la puerta de casa para que no sufran ningún percance, ... Además de las



tareas propias de su oficio se han convertido en todoterrenos. En las dependencias del hospital se muestran solícitos para ayudar en cualquier cosa que sea necesaria, lo cual les aproxima más a los pacientes: “Tenemos un vínculo muy estrecho con todos y cada uno de ellos”.

Se dividen la ciudad en dos zonas y cada uno de ellos elabora sus propios recorridos teniendo en cuenta que no pueden exceder de las dos horas que la normativa permite tener a los afectados en la furgoneta. Afirman que cada semana han de cambiar las rutas, “sobre todo en los últimos tiempos porque se están produciendo muchas

Los trayectos varían cada semana para adaptarlos a las necesidades de los nuevos paciente

altas”. Su trabajo acaba cuando cierran los ojos y consiguen conciliar el sueño, ya que las preocupaciones sobre lo que hay que hacer les acompañan hasta el mismo colchón. Incluso parte del fin de semana lo emplean para diseñar las rutas que menos molestias causen a los pacientes. Entre los dos realizan más de 11.000 servicios anuales que suponen la primera piedra, e imprescindible, para iniciar esa lucha diaria que los afectados mantienen con la enfermedad. Sin ellos, sería difícil llegar siempre a tiempo.

Conferencias del profesor Donald W. Paty, sobre diagnóstico y tratamiento de la EM

El acto tendrá lugar el próximo martes 11 de abril a las 17 horas en la Casa de Convalecencia (Aula Magna – Sant Antoni Maria Claret 171 – Barcelona), enmarcado dentro del programa de actividades de la Cátedra Serono-Universidad Complutense. El Prof. Donald Paty es actualmente el Director de la División de neurología del Hospital de Vancouver, perteneciente a la Universidad de British Columbia. En su prolongada Carrera profesional en el campo de la esclerosis múltiple, sus principales aportaciones han tenido lugar en el campo de

la resonancia magnética, como herramienta para el diagnóstico y para la evaluación de tratamientos en los numerosos ensayos clínicos en los que ha participado.

Estas conferencias, junto a otras que se desarrollarán en diversas ciudades españolas, forman parte del Programa de Formación Continuada en Esclerosis Múltiple que viene desarrollando la División de Neurología de Laboratorio Serono.

Nota: Las conferencias van dirigidas a profesionales sanitarios.

Asociaciones y publicaciones

ASOCIACIÓN DE E. M. DE BIZKAIA

C/ Sancho de Azpeitia, 2 bajos 48014 BILBAO
Tel: 94.447.86.90 e-mail: adembi@sarenet.com
Pág. Web: <http://www.sarenet.com/adembi>

ASOCIACIÓN DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DE EM

C/ Serrería, 61 Bajos 46022 VALENCIA
Tel: 93.356.28.20 e-mail: acvem@alehoop.com

ASOC. DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE E. M.

C/Cruz Roja s/n (oficina provincial)
09006 BURGOS Tel./Fax: 947.22.81.93

E.M. - ASOCIACIÓN DE GIRONA

Hotel d'Entitats, C/ Rutlla 20-22 17002 GIRONA
Tel: 972.22.15.44

ESCLEROSI MÚLTIPLE - ASSOCIACIÓ DE LLEIDA

C/ Músic Vivaldi, 27 25003 LLEIDA Tel: 973.26.08.58

E. M. - ASSOCIACIÓ DE TARRAGONA

C/ Sant Joan, 34 A 43201 REUS
Tel: 977.33.09.17 e-mail: emat@pontsoft.com
Pág. Web: <http://www.pontsoft.com/emt>

ASOCIACIÓN BALEAR DE E. M.

C/Vinyassa, 12-C 07005 PALMA DE MALLORCA
Tel: 971.46.35.45 - 971.77.12.29

ASOCIACIÓN PALENTINA DE E. M.

Diagonal, 2, 4º-B 34005 PALENCIA Tel: 979.74.09.89

ASOC. DE CARTAGENA Y SU COMARCA

C/Turquesa, 22 30310 CARTAGENA Tel: 968.31.02.99
Pag. Web: <http://www.geocities.com/HotSprings/Spa/1233>

FUND. PRIVADA MADRID CONTRA LA E. M.

C/ Ponzano, 53 28003-MADRID
Tel. 91 399 32 45 / Fax. 91 451 40 79

Embarazo y esclerosis múltiple

E.M.: preguntas y respuestas

Lo que todo el mundo debe saber sobre la esclerosis múltiple

Cómic esclerosis múltiple

Pequeña guía de la alimentación

Esclerosis múltiple: guía para a persones recent diagnosticades

Vivir con la E.M.. Aspectos psicológicos

Los niños y la esclerosis múltiple

Póster de ejercicios diarios de fisioterapia en EM

Cómo tratar la incontinencia

Esclerosis múltiple: manual práctico

Esclerosis múltiple: guía para el paciente y su familia



¡Hacemos
Amigos!

