

emisor

INFORMATIVO ESCLEROSIS MÚLTIPLE

TERCER TRIMESTRE 2004 Nº 20



LLOÏL BERTRAN: “Valoro lo que puedo hacer por los enfermos, y lo que ellos me enriquecen.”

Inauguración del Hospital de Día de Lleida | La playa del Fórum se suma al Mójate |

Entrevista a Artur Mas | Homenaje a Miquel Martí i Pol.

2 editorial**3 portada**

HOSPITAL DE DIA DE LLEIDA

6 actualidad EM

LA INGESTA DE VITAMINA D

8 ventanaEL FÓRUM SE SUMÓ
AL MÓJATE 2004**12 entrevista**

LLOLL BELTRAN

16 informeEL ESTRES PODRÍA ESTAR RELACIONADO
CON EL DESARROLLO DE LA EM**18 la FEM según...**

ARTUR MAS

21 FEM al día

INFORME AALTONEN

22 acontecimiento

OPEN CATALÁN DE BOCCIA

24 amigos

PERE JUST

25 agendaHOMENAJE A MIQUEL MARTÍ I POL
Y FERIA MINUSVAL**26 sugerencias
y entidades adheridas**

Edita: Fundación Esclerosis Múltiple.
Consejo Editorial: Rosamaria Estrany, Dr. Lluís Cabero y Víctor Bottini.
Secretaría del consejo: Núria Martínez.
Director editorial: Víctor Bottini Alemany.
Producción y realización: D et D.
 Mallorca, 221-223, 3º 2ª, 08008 BCN
 Tel: 93 453 21 77 - Fax: 93 454 70 10.
Dirección ejecutiva: Margi Vilarrubia y Carolina Bottini.
Redacción: D et D.
Diseño y Maquetación: Mireia Vidal.
Departamento Científico: Dra. Ingrid Galán y Dr. Xavier Montalbán.
Fotografía: D et D.
Impresión: Tallers Gràfics Soler
Depósito legal: B-50674-99.

Colaboración de los laboratorios: "Biogen, Schering España y Laboratorios Serono".

La facilidad de Miquel Martí i Pol para componer poemas fue siempre paralela a su gran capacidad para llegar hasta un público amplio y heterogéneo. El rigor estilístico y la habilidad de hallar las palabras más adecuadas para abordar los temas que preocupan a la sociedad fueron sus principales ventajas para conectar con la gente.

El desarrollo de su obra fue marcado por algunos rasgos definitorios de su vida, como la implicación con la gente de su pueblo (Roda de Ter, Osona), su condición obrera, su disposición por conocer el mundo que le rodeaba, y las consecuencias de la esclerosis múltiple, enfermedad que contrajo en los años setenta. En este sentido, el prolífico poeta pudo y sigue pudiendo, a través de sus inmortales versos, acercarse a un colectivo de personas afectadas, día a día, por esta realidad. Miquel Martí i Pol es un ejemplo de tenacidad, constancia, optimismo y firmeza, valores que supo transmitir a sus lectores por medio de sus letras. Así, su obra es un reflejo de una actitud que nunca decae, que se aferra a la vida con las limitaciones que sea, pero siempre cantando a la esperanza. Desde estas páginas queremos invitaros al homenaje a este poeta que organiza la FEM con motivo del primer aniversario de su muerte. Artistas, intelectuales y amigos colaboran en este evento, que celebraremos el 8 de noviembre en el Teatro Nacional de Catalunya, para recordar a la persona y al poeta que tanto queremos.

HOSPITAL DE DÍA DE LLEIDA

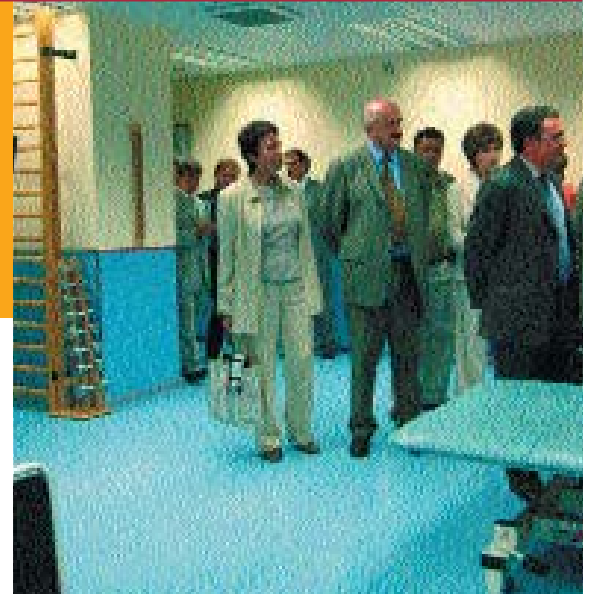
Lleida es la última ciudad catalana que ha promovido un hospital de día para atender a afectados de EM. Recién inaugurado y ubicado en el Hospital Arnau de Vilanova, atenderá a 95 personas con EM, además de enfermos de otras patologías neurodegenerativas como parkinson, fibromialgia o esclerosis lateral amiotrófica.



La consejera de Salud del Gobierno catalán, Marina Geli, inauguró el pasado 20 de septiembre el Hospital de Día de Esclerosis Múltiple Miquel Martí i Pol, ubicado en el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida. Al multitudinario acto, que congregó a más de cuatrocientas personas, asistieron Àngel Ros, alcalde de Lleida; Rosamaria Estrany, presidenta de la FEM; Conxita Tarruella, representante local de la Fundación, y Montserrat Sans, viuda del poeta que da nombre al centro.

En sus parlamentos todos los presentes destacaron la ventaja que supone que el Hospital de Día leridano esté ubicado en las dependencias del Arnau de Vilanova, indiscutible referencia hospitalaria de las tierras de Ponent. **"El hecho de estar ubicados dentro de un hospital como el Arnau permitirá no sólo una mayor coordinación con los neurólogos, sino con el resto de especialistas que intervienen en todo el proceso que conlleva una atención integral de las personas afectadas"**, se congratuló Conxita Tarruella. **"Éste es el modelo de atención europeo que, de la mano del doctor Xavier Montalbán, hemos ido implantando en el resto de hospitales de**

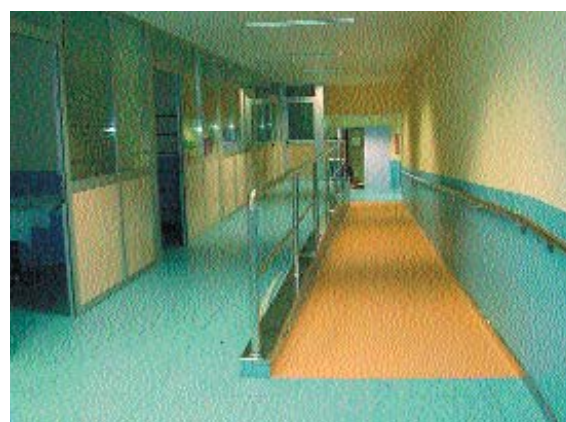
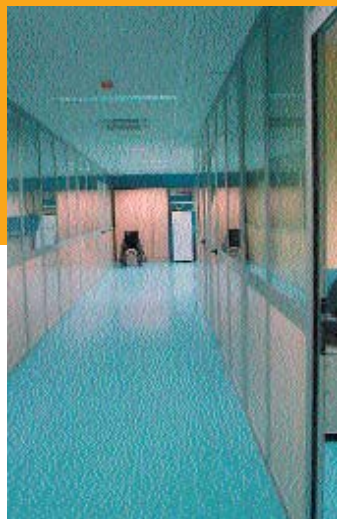




día de la FEM."

Sin embargo, del discurso de Tarruella surgió también una demanda a la consejería. La representante de la Fundación en Lleida aprovechó la presencia de Marina Geli para solicitar que aumente el número de médicos neurólogos tanto en el nuevo centro como, por extensión, en la totalidad del hospital, con el objetivo de mejorar la atención a los pacientes. **"El personal con el que contamos actualmente es insuficiente para atender al gran número de afectados de patologías neurológicas que hay en Lleida"**, manifestó Tarruella.

La consejera Geli se mostró sensible a la demanda y explicó que el Departamento de Sanidad está trabajando para **"comenzar a ampliar la plantilla"**, tanto de estos especialistas como de otros, puesto que el déficit de estos profesionales es, por desgracia, un mal



endémico de la sanidad pública.

El Hospital de Día de Lleida ha costado 500.000 euros y es fruto de la firma de un convenio entre el Instituto Catalán de la Salud y la FEM y las ayudas recibidas de la Fundación Once, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Caixa de Terrassa. Está ubicado en unas flamantes instalaciones de más de 500 metros cuadrados junto a las consultas de neurología, por lo que prestará atención a personas afectadas por otras patologías neurodegenerativas. En total, atenderá a unos 95 enfermos cada semana, frente a los 60 que se podían atender en el centro anterior.

En la zona de Lleida existen entre doscientos y trescientos afectados de esclerosis múltiple y cada año se detectan entre diez y veinte nuevos casos, con abrumadora mayoría de mujeres entre el total

D, LA INGESTA DE VITAMINA DE DISMINUCIÓN DEL RIESGO

Como es bien sabido, la causa de la esclerosis múltiple, que implica ataques inmunes contra los tejidos finos del cerebro y la médula espinal, es desconocida. Se sabe, sin embargo, que la EM es menos frecuente en latitudes bajas (zonas más cercanas a la línea del ecuador), que en latitudes más altas (lejos del ecuador). También se cree que en su desarrollo pueden estar implicados factores genéticos, infecciosos y ambientales que aumentarían o disminuirían el riesgo de un individuo a desarrollar la enfermedad. Uno de los posibles factores "protectores" que se están estudiando en latitudes más bajas es la mayor exposición a la luz del sol y el aumento resultante de producción de vitamina D. Esta vitamina se obtiene no sólo a través de la exposición al sol sino también de fuentes nutricionales y suplementos alimenticios de vitaminas.

En general, la vitamina D ayuda al cuerpo a utilizar el calcio. Además, se ha demostrado que las células inmunes se ven influenciadas por su ingesta y la investigación preliminar que presentamos en este artículo sugiere que la vitamina D podría alterar ataques inmunes en ratones con el modelo animal de EM.

Para investigar la relación entre los niveles de vitamina D y el riesgo a desarrollar EM, el equipo investigador utilizó una base de datos de encuestas de salud realizadas a enfermeras sobre su historial médico y forma de vida. Para este estudio, los investigadores se centraron en los hábitos alimenticios de casi doscientas mil personas (concretamente, fueron 187.563 participantes). El estudio incluyó a



OTRO POSIBLE FACTOR A DESARROLLAR EM

Un nuevo estudio realizado por un equipo de investigadores del departamento de Salud Pública de la Universidad de Harvard (California, Estados Unidos), apunta que las personas que toman altas dosis de vitamina D podrían tener un menor riesgo a desarrollar esclerosis múltiple.



173 mujeres con un diagnóstico de EM probable o definida.

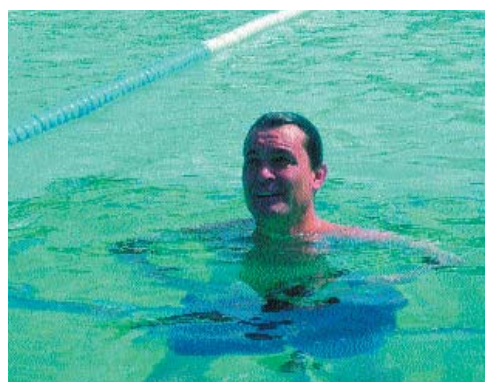
La ingesta de vitamina D fue determinada a través del propio cuestionario y de otras encuestas que incluían preguntas sobre dieta y el uso de suplementos vitamínicos. Se analizaron los niveles de vitamina D en la sangre y otros factores que pudieran afectar los resultados, tales como latitud, lugar de nacimiento y el hábito de fumar (este mismo grupo ha realizado un estudio recientemente que sugiere que fumar podría incrementar el riesgo a desarrollar EM, tal y como explicamos en el número 18 de EMISOR).

Aquellas mujeres que tomaban una dosis igual o superior a 400 UI diarias de vitamina D mediante suplementos alimenticios tenían un 40% menos de riesgo a desarrollar EM que las que no tomaron suplementos de esta vitamina. El resto de hábitos analizados, como fumar o el lugar de nacimiento, no tuvieron influencia en los resultados.

Este estudio no aporta información para determinar si la vitamina D afecta el curso de la EM una vez ésta ya se ha iniciado.

La ingesta de vitamina D estaba asociada normalmente a la ingesta de otros componentes multivitamínicos, incluyendo vitaminas A y E y ácido fólico, por lo que no fue posible analizar los efectos de la ingesta de vitamina D independientemente a estas otras vitaminas. Éstos son los primeros resultados de este estudio preliminar; hará falta desarrollar investigaciones adicionales para clarificarlos y ampliarlo. ■

EL FÓRUM SE SUMÓ AL

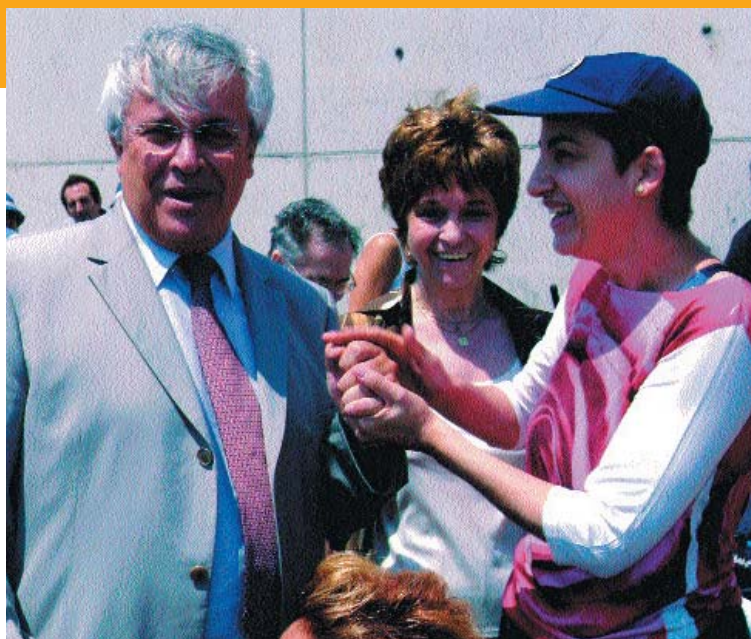


El Mójate de este año comenzó pasado por agua. Una impertinente e inoportuna lluvia en pleno mes de julio obligó a aplazar una semana la celebración de la más emblemática de las campañas de la FEM. De la fecha prevista, domingo 11 de julio, se pasó al 18, siete días después. Pero ni la solidaridad ni las piscinas se mueven de sitio: la espera valió la pena. La edición 2004 se saldó con la participación de 82.000 personas que se mojaron en más de 850 piscinas de toda España, 50 más que el año pasado.

El acto central, que finalmente se celebró el 18 de julio, tuvo lugar en la piscina del DiR Diagonal de Barcelona y contó con la actriz y presentadora Nina y los tenistas Sergi Bruguera y Alberto Berasategui como padrinos de lujo. Pero no fueron los únicos famosos que decidieron darse un chapuzón solidario. Ahí estuvieron muchos de los que nunca faltan a la cita, como la actriz Lloï Bertran [ver entrevista en este mismo número de EMISOR]; la modelo Elsa Anka; la cantante y actriz Mone; el secretario general de Convergència i Unió, Artur Mas; el secretario general de Servicios Peni-

MÓJATE 2004

Si la edición 2003 del Mójate estuvo marcada por la piscina olímpica de los Mundiales de Natación que se celebraban en el Palau Sant Jordi, la de este año ha contado con la colaboración del Fórum. Con una espléndida zona de baños en su recinto, el evento del año no podía faltar al chapuzón solidario.



tenciarios de la Generalitat, Albert Batlle; el presidente del grupo municipal de CiU en el Ayuntamiento de Barcelona, Xavier Trias; el doctor y coordinador de participación de la consejería de Salud Pública del mismo ayuntamiento, Antoni Barbarà, y el concejal del Partido Popular, Albert Villagrassa.

El resultado de la participación de estas caras conocidas y otros 82.000 ciudadanos anónimos en 600 piscinas catalanas y 250 en el resto del estado, fue de 403.000 euros, casi 70 millones de las antiguas pesetas. La participación superó en un millar de personas a la del año pasado. En Girona, el acto central se celebró en la piscina municipal de La Devesa; en Lleida tuvo lugar en Sicoris Club, y en Tarragona, en la piscina municipal Vilar de Valls.

El Mójate, que este año celebraba la XI edición, tiene por objetivo solidarizarse con los enfermos de EM y recaudar fondos para luchar contra la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los afectados. El guión del acto comienza con los famosos lanzándose al agua, donde se despliega una pancarta acuática mientras suena



el himno de la campaña. Por su parte, los ciudadanos anónimos no tienen más que dirigirse a cualquiera de las piscinas adheridas y aportar su donativo.

Otra de las fuentes de captación de fondos es la venta de productos de merchandising, como camisetas, gorras y toallas, que la FEM proporciona a las piscinas colaboradoras y son ofrecidas a los participantes por el personal voluntario. En un solo día la FEM logra movilizar a más de 1.200 voluntarios, sin los que el Mójate sería imposible de llevar a cabo. A todos ellos, nuestro más profundo agradecimiento.

el mójate en la zona de baños del fórum

Es una playa, porque el agua es salada y está junto al mar, pero no lo es, porque no hay arena. Es una piscina, porque el agua está quieta, pero tampoco, porque es salada. La zona de baños, conocida también como la playa del Fórum, se adelantó este año 48 horas a la celebración del Mójate. Así, el viernes al mediodía, con un sol radiante, se realizó la previa a la gran fiesta del domingo. Fue un aperitivo del acto en el que participaron como voluntarios alumnos de las escuelas Garbí que estaban visitando el Fórum. Ellos fueron los encargados de desplegar las pancartas acuáticas que forman la palabra Mójate.

El acto del Fórum estuvo amenizado por la actriz Lloï Bertran, que se dirigió al público a voz en grito desde el mar, a bordo de una



de las barcas de los Fantótems, los títeres gigantes que tres veces al día animaban al público asistente al recinto. Lloll también entonó la letra del himno de la jornada.

Entre otras caras conocidas participaron en la jornada el alcalde de Barcelona, Joan Clos, aunque no se mojó. Sí lo hizo el concejal de salud del Ayuntamiento barcelonés, Ignasi Fina, y el consejero delegado del Fórum 2004, Jaume Pagès. A todos ellos y a los miles de ciudadanos que nunca faltan a la cita, ¡gracias una vez más!



“NO ES QUE LA GENTE SEA PASOTA. ERES POR ELLO CONOCERLO



Lloll Bertran, casada y sin hijos, nació el día de la Fiesta Mayor de Igualada, su ciudad natal. El año es un misterio. Estudió bachillerato y comenzó hasta tres carreras universitarias: derecho, filología y magisterio, de las que sólo terminó la última. **"Hice prácticas pero nunca llegué a ejercer de maestra."** Y es que lo suyo era el mundo de la farándula. **"Yo ya veía qué era lo que me tiraba."** Así que estudió en el Instituto del Teatro. **"Y aquí estamos, metidos en todo este sarao."** Vive en Barcelona, aunque sigue empadronada en Igualada, y aunque le encanta viajar (desde Canarias, Granada y Madrid, hasta Budapest, París, Roma o Zurich, por trabajo), es de los que piensa que como en casa, en ninguna parte.

Lleva 20 años en los escenarios. ¿Cómo fueron sus comienzos?

En casa no hay antecedentes de familiares que se hayan dedicado al mundo del espectáculo, pero he tenido la suerte de que mis padres siempre nos han apoyado, a mí y a mis hermanos. De hecho, soy una privilegiada, porque me he dedicado a lo que me hacía ilusión. A mis padres les daba un poco de miedo que me dedicara a este mundo, y lo entiendo perfectamente, pero este miedo nunca fue un impedimento o un freno. En absoluto, han estado de nuestro lado, aunque nos han animado a espabilarnos por nuestra cuenta. Si nos ven felices, ellos también lo son.

Así que usted considera importante que la gente

CUANDO IGNORAS UN PROBLEMA INSENSIBLE HACIA ÉL, TE HACE SENSIBLE”

Que nadie se engañe, tras la sonrisa y el hablar dulce de Lloï Bertran se esconde todo un carácter, que igual que no duda en colaborar con la FEM no se muerde la lengua a la hora de denunciar la poca atención que a veces muestran las administraciones públicas hacia las personas con problemas. Esta entrevista nos ha permitido acercarnos un poco más tanto a esta faceta, la humana, como a la profesional de La Lloï. Lo único que no hubo manera de arrancarle fue su edad: "Suma los años de todos mis personajes, divide y ésa es mi edad", nos retó. Por cierto, el nombre que figura en el DNI de esta popular actriz es Dolors.

se dedique a lo que realmente le gusta.

Yo siempre digo que soy una sibarita de la vida, porque hay que pensar que el trabajo es un tercio de nuestras vidas, o más, y si no la disfrutas es terrible. También hay algún momento en el que piensas: "Tan tranquila que estaría trabajando en Caixa Manresa", donde trabajé de joven. Todos los trabajos tienen sus pros y sus contras, pero si tienes la suerte de poder convertir tu hobby en trabajo, es un privilegio.

Dicen que hacer reír es lo más difícil para los actores. ¿Cómo se consigue?

Hacer reír es de las cosas más gratificantes que hay en la vida. Desde el escenario o aunque sólo sea cruzando la mirada con alguien en la calle y verle irse con una sonrisa en los labios. Esto es lo mejor.

¿Le gustaría probar con otros géneros teatrales?

Quizá la tragedia es el género que menos me gustaría hacer. Ahora bien, drama o comedias dramáticas sí he hecho. De todas formas, si tengo que elegir me decanto por la comedia, porque puedes hablar de cualquier cosa de la vida y los sentimientos y además hacer reír. No se puede olvidar que para que un sketch funcione tiene que partir de la verdad, no se puede hablar de tonterías. Dentro de un gran cómico suele haber un gran dramático, algo que no siempre ocurre al revés.

¿Recuerda su debut?

Debuté con *L'Auca del senyor Esteve*, en el Teatre Grec y al lado de grandes actores catalanes. Fue un regalo. Luego Josep Maria Flotats estaba haciendo pruebas para un montaje de *Cyrano de Bergerac*,

y me cogió, así que reconozco que entré en el teatro por la puerta grande.

¿Y qué nos puede contar de su último espectáculo?

Se titula *Ocells i cançons... i altres diversions*. Es la presentación de los libros de Celdoni Fonoll, que son una maravilla, con más de sesenta voces de pájaros, comunes y raros y de nombres singulares. El espectáculo es una mezcla de recital y show. Representa que es la presentación del libro y él va recitando los poemas y sobre esta base van apareciendo personajes míos. Es un espectáculo muy completo con momentos más íntimos, más tiernos, y otra parte más de locura... y luego vuelve el recital. Es muy interesante.

Este año también la podemos disfrutar en la radio...

Sí, en Catalunya Ràdio los sábados a mediodía. Había hecho radio anteriormente, pero en forma de colaboraciones. La más popular fue *La tia Roser, la tia del conseller*, que hacía en un programa de Salvador Alsius allá por los noventa... todavía hay gente que se acuerda. Ahora soy yo la responsable del programa, es un show mío pero con los ingredientes que caracterizan la radio: pierdes la parte visual pero ganas la parte de imaginación. Me encanta porque la radio es un medio muy agradecido, crea una complicidad con los oyentes. El programa consiste en analizar la realidad, pero con humor, introduciendo personajes míos, con entrevistas, poemas satíricos, participación de los oyentes...

Aparte de su vida personal y profesional, ¿cuándo



comenzó su vinculación con la FEM?

Todo empezó por la amistad que mi marido y yo tenemos con Toni Albaladejo, que es patrón de la FEM. La primera colaboración que hicimos fue en el acto de inauguración del Hospital de Día de Reus, el Mas Sabater, con actuaciones de mis personajes. Luego colaboré en una de las primeras Cenas Baile Taxi, que se celebró en la Sala La Paloma de Barcelona, y luego en un Mójate... y hasta ahora.

¿Conocía algún enfermo?

Éramos muy amigos de Miquel Martí i Pol y conocíamos de cerca la enfermedad, sus efectos, lo que suponía. Pero ésa no fue la única razón de mi colaboración: cuando me presentaron a Rosa Maria Estrany y todos los colaboradores, vi que era una gente tan extraordinaria que decidí colaborar. Y ahí estamos, aportamos nuestro granito de arena, que no es mucho pero muchos granitos hacen una playa. De alguna forma me siento parte de esta gran familia y siempre que hay algún proyecto intento estar ahí. Además, siempre acudo porque mis colaboraciones no requieren una gran preparación, para lo que no dispondría de tiempo, se trata simplemente de estar presente en actos.

¿Cree que la gente está suficientemente sensibilizada? ¿Cuál cree que es la utilidad de los actos y campañas?

Creo que la gente recibe tanta información que de alguna forma necesitan que te vayas haciendo

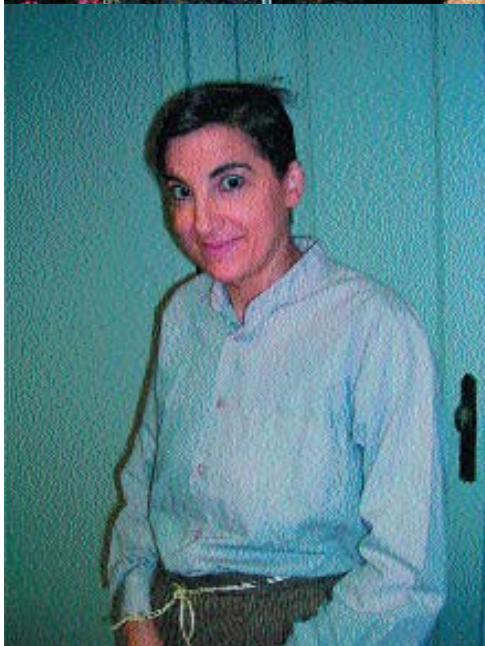
presente. El día a día hace que te olvides de muchas cosas que te rodean. No es que la gente sea pasota, es que la rutina te impide ver las dificultades en las que vive mucha gente. Cuando ignoras un problema eres insensible hacia él, por ello conocerlo te hace sensible. Además, también sirve para vencer el miedo. Pienso que la insistencia de la FEM es fantástica porque las personas, que quizá por sí mismas no harían nada, pueden participar en las actividades que se organizan. Creo que la gente tiene ganas de hacerlo, por ello es bueno que la FEM lo ponga fácil, y organice actos al alcance de la sociedad.

¿Cuál cree que es el papel de los personajes conocidos en estos actos?

El hecho de ser populares hace que todo el mundo se fije más. Nosotros captamos la atención, de alguna forma hacemos de anzuelo y es positivo para que la gente se acerque y se interese por la FEM y su trabajo. Además, somos el reclamo para los medios de comunicación que actúan como altavoz de estas actividades. También es muy divertida la mezcla que se crea en los actos de la Fundación, es gente procedente de ámbitos muy distintos: artistas, deportistas, políticos de todos los colores... Esto es muy positivo, porque la gente ve que ante un problema como la enfermedad no importan las ideologías.

¿Qué pediría a las instituciones para que colaboraran en la lucha contra la enfermedad?

El problema es que muchas veces los políticos me



decepcionan. Tengo la sensación de que, una vez en el poder, todo se burocratiza y se pierde el mundo de vista. Entiendo que hay muchas necesidades, pero creo que a veces atienden antes intereses económicos, que no sé de quién son, que los de las personas, como la cultura, la educación o la sanidad. Les pediría que pensarán más en las personas, que se humanizaran y fueran más sensibles al bienestar. Dedicar dinero a unas cosas y no a otras, habría que reordenar las prioridades. Por ejemplo, ¿por qué hay dinero para el Fórum y no para afrontar el envejecimiento de la población y atender a las personas mayores?

¿Qué diría a una persona para convencerla de que colaborara con la Fundación?

Por mi experiencia, cuando participo me siento tan bien, es tan gratificante, que no me costaría convencer a la gente. Valoro lo que puedo hacer por los enfermos, pero también lo que ellos me enriquecen. Además aprendes a valorar lo que tú mismo tienes. El contacto con las personas es lo mejor que tenemos. Le diría: "Oye, hay una gente extraordinaria, te sentirás muy útil y feliz. Además, lo que nos piden es mínimo".

¿Y qué le diría a alguien que le hubieran diagnosticado la enfermedad?

Soy una persona valiente y sé plantar cara a la vida, pero cuando pienso en enfermedades me quedo como un pitufo. Sin embargo, creo que aunque debe de ser un golpe muy fuerte la ilusión de vivir es muy importante y lo veo en la gente de la FEM. No digo que sea fácil, pero tienen ganas de luchar y, sobre todo, saben que no están solos, y que hay mucha gente luchando para encontrar la solución y mejorar su calidad de vida.



EL ESTRÉS PODRÍA ESTAR RELACIONADO CON EL DESARROLLO

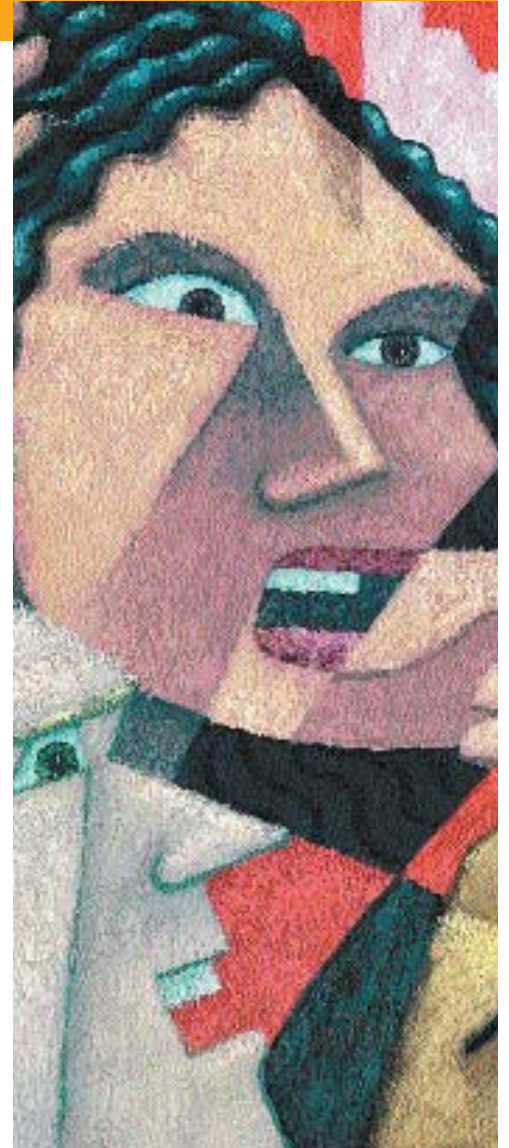
Un nuevo estudio sugiere que los brotes agudos de esclerosis múltiple pueden estar asociados a episodios de estrés de la vida del enfermo. El estudio, publicado en el British Medical Journal el 19 de marzo de 2004, es un meta-análisis de estudios previos publicados sobre el tópico de la relación entre el estrés y la EM.

Hasta la fecha, si bien se han llevado a cabo numerosos estudios que examinaban la posible relación entre el estrés y la esclerosis múltiple, las conclusiones han llevado siempre a cierta controversia. La razón está en que el término estrés tiene muchos significados y ha sido definido y estudiado de muy distintas maneras, de modo que es muy difícil establecer comparaciones.

El doctor David Mohr y su equipo de la Universidad de California, San Francisco, se dedicaron a documentar los estudios realizados entre 1965 y febrero de 2003, en los que se incluyeran los términos "estrés", "trauma" y "esclerosis múltiple". Se revisaron los informes analizando las metodologías, estadísticas y resultados. Se descartaron aquellos estudios que se centraban en traumas físicos o médicos, así como aquellos que no proporcionaban detalles sobre las metodologías utilizadas o los resultados obtenidos.

Los autores incluyeron en su trabajo 14 estudios que cumplían con los criterios establecidos. Entre éstos, figuraban algunos centrados en la aparición de brotes tras recibir el diagnóstico así como sobre ataques iniciales de la EM. En 13 de los 14 estudios, los autores detectaron un aumento significativo de los brotes de EM que se presentaban después de un período o suceso estresante ocurrido en la vida de la persona afectada por la dolencia, como problemas conyugales o situaciones de dificultades económicas. Sin embargo, en uno de los estudios el estrés estaba seguido de una reducción de los brotes.

Los autores concluyeron que estos estudios indicaban una modesta asociación entre episodios estresantes y aparición de brotes de EM, pero reconocieron las limitaciones de la investigación. La calidad de los trabajos que se revisaron variaba y los autores de estos estudios no siempre consideraban o reportaban otros factores (como por ejemplo infecciones de las vías respiratorias altas). Asimismo, la asociación entre estrés y aparición de brotes de EM no era consistente entre distintos pacientes o incluso en un mismo paciente.



DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Los investigadores de este estudio no afirman que los datos demuestren una relación "causal" entre episodios de estrés y la aparición de brotes de EM, pero sugieren que estos resultados dan pie a pensar que es necesario centrar nuevas investigaciones para definir si los episodios de estrés pueden asociarse a cambios en el

curso de la EM, qué proceso biológico puede estar implicado y cómo pueden influir las reacciones individuales de las personas al estrés. Los autores enfatizaron que estos datos no deben utilizarse, en ningún caso, para deducir que las personas con EM son responsables de la aparición de brotes.

“SI LOS PODERES PÚBLICOS RECLAMAMOS

Más que una entrevista, la conversación de EMISOR con Artur Mas se convirtió en una charla cordial. Sobre la vida, la política, Catalunya, la actitud de las personas ante la adversidad y la solidaridad, la enfermedad y cómo luchar contra ella.

Nacido en Barcelona hace 48 años, Artur Mas está casado "desde hace 22 años" y tiene tres hijos, de 20, 17 y 12 años. Nuestra conversación comenzó por derroteros poco ortodoxos. Le comentamos la facilidad con la que se rompen las parejas actualmente y le preguntamos cuál es el secreto de un buen matrimonio. A juicio del político, **"uno de los problemas por los cuales se rompen muchas parejas es el individualismo y una cierta fragmentación de los valores de comunidad y de esfuerzo común"**. "Cuando esto se debilita hay otras cosas que también se resquebrajan", asegura. La clave está, entonces, en **"aplicar a diario prácticas que pasan por la comprensión, la generosidad, la empatía y la capacidad de situarse en lugar del otro"**. Tomamos nota.

¿Cómo comenzó su relación con la política?

Yo siempre digo que entré por contagio. Fue hace 25 años. Mi entorno estaba vinculado a movimientos nacionalistas y me impliqué cada vez más. En un primer momento quise poner cierto freno, porque de entrada no me quería dedicar a la política, sabiendo los sacrificios que conlleva. Por un lado quería, pero por otro, yo mismo me controlaba porque sabía dónde me metía. Así estuve hasta que formé parte de una lista electoral, en 1987, y salí elegido concejal en el Ayuntamiento de Barcelona. Desde entonces estoy metido hasta el cuello y no estoy nada arrepentido porque considero que la política es una actividad que, aunque tenga cierto desprestigio, es noble y alguien tiene que hacerla. Tras la etapa municipal, he sido y soy diputado en el Parlament, y además he tenido

el honor de formar parte del Gobierno durante ocho años, como consejero de Obras Públicas, Economía y finalmente como *Conseller en Cap*. Por último, encabezé la candidatura de *Convergència i Unió* en las últimas elecciones a la Generalitat que, aun siendo muy difíciles, nos salieron bien, porque quedamos primeros, aunque ello no sirviera para que continuáramos en el Gobierno y yo pudiera presidirlo.

Ha hablado del desprestigio de la política y los políticos. ¿A qué cree que se debe esta fama?

La política es como cualquier otra actividad humana pero con algunas diferencias, ya que en política el éxito de unos es el fracaso de los otros. Esto implica aspectos positivos, como la contraposición de ideas, pero también negativos, como una cierta voluntad de destrucción del adversario. Esto se explica porque al fin y al cabo los políticos son personas, con sus virtudes y sus defectos. Y con el agravante de que trabajamos siempre bajo los focos de la opinión pública.

El presidente Jordi Pujol le designó para sucederle. ¿Qué influencia ha tenido en su carrera?

El presidente Pujol ha sido mi maestro en la política, la persona en la que yo más me he mirado al espejo, y probablemente la persona que más me contagió para acabar dedicándome a la política. Sin duda ha sido el presidente catalán más importante del siglo xx, el que ha conseguido hacer más y mejor por Catalunya. Evidentemente no lo ha podido resolver todo y ha cometido errores, como todo el mundo, pero sigue siendo un referente.

SENSIBILIDAD A LA SOCIEDAD, TENEMOS QUE DAR EJEMPLO”

Artur Mas, diputado en el Parlament y secretario general de Convergència i Unió



¿Cómo construye su vida un político?

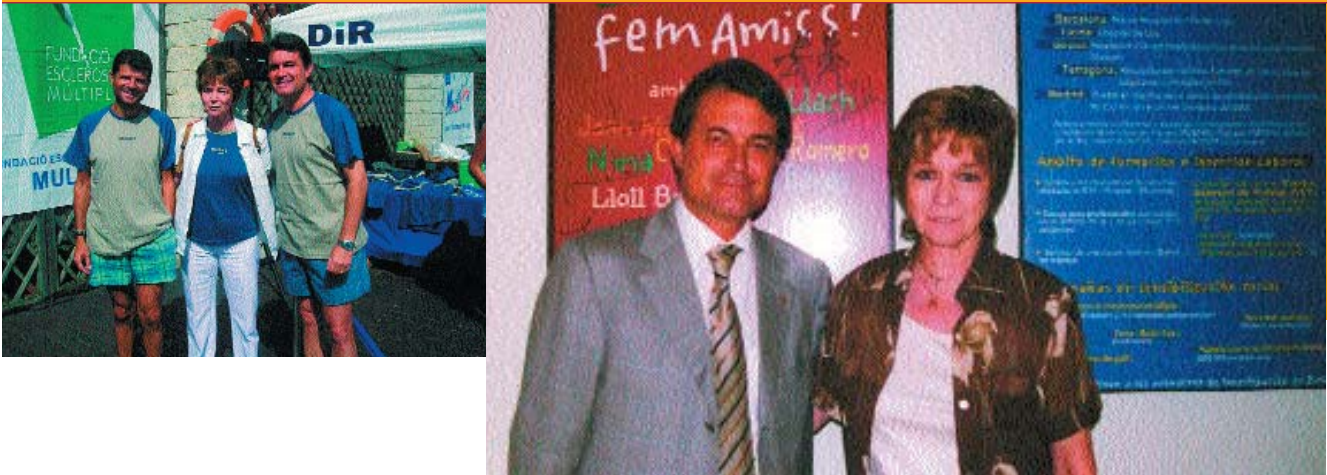
Un político que se tome en serio su trabajo es una persona que debe saber que trabajará por lo menos 12 horas al día; que los fines de semana no son suyos; que la familia deberá aceptarlo, como las renunciadas de uno mismo. Después debe saber que será objeto de críticas y de controversia. Y finalmente, que será objeto de incomprensión y que tiene que hacer su trabajo sin esperar que nadie le dé las gracias por ello. Esto es lo que tiene que saber un político cuando se levanta por la mañana, sin olvidar que la política también tiene muchas compensaciones: el contacto con la gente, la cercanía con la realidad... todo esto enriquece, sobre todo cuando un proyecto importante para tu país se hace realidad.

Ante los gobiernos recientemente estrenados en Catalunya y España. ¿Cómo ve el futuro?

Respecto a Catalunya tengo algunas dudas, porque veo dos carencias muy grandes. Primero, veo una suma de intereses pero no un proyecto claro, y segundo, una excesiva dependencia de los partidos políticos a nivel español. Sin embargo, pienso que un país tiene mucho más que unos gobiernos: éstos serán mejores o peores, pero entiendo que un país tiene, afortunadamente, una sociedad civil muy fuerte, como es el caso de Catalunya.

¿Desde cuándo tiene noticias de la FEM?

Desde hace un montón de años; creo que de entre las personas que convocáis de forma permanente, soy de los más antiguos. He procurado no fallar nunca y siempre lo he hecho muy complacido, porque entiendo que una de las cosas que se deben hacer desde la política es pedagogía y dar ejemplo. Si los poderes públicos reclamamos sensibilidad a la sociedad, tenemos que dar ejemplo.



Usted conoce enfermos de EM. Desde esta experiencia, ¿cree que la sociedad está sensibilizada?

Creo que sí, y más de lo que parece. Lo he experimentado en primera persona en la celebración de las distintas ediciones de la Marató de TV3. Allí, cuando colaboras y levantas el teléfono y hablas con gente que quiere hacer su aportación, ves que hay personas muy modestas a las que no les sobra el dinero pero que hacen el gesto. En el fondo, los buenos sentimientos están ahí, lo que ocurre es que no son noticia.

¿Y cree que las administraciones hacen suficiente?

Lo que sucede es que siempre se puede hacer más. Pero en los últimos veinte años los avances han sido espectaculares. Las personas discapacitadas han pasado de estar recluidas en casa a integrarse cada vez más en las actividades de la sociedad. Sin embargo, no se puede bajar la guardia, porque las necesidades son infinitas.

¿Qué cree que se podría hacer para mejorar la financiación de las organizaciones?

Creo que hay dos cosas esenciales que se deberían hacer. Primero, necesitamos un marco fiscal que permita que las empresas puedan hacer aportaciones mayores desde el punto de vista del mecenazgo. Y segundo, creo que las ayudas y subvenciones deberían concederse, en vez de año a año, a través

de contratos-programa con una vigencia de cuatro años. Así las organizaciones podrían planificar a más largo plazo.

¿Cree que la sociedad está preparada para acoger a los discapacitados?

A medias. No podemos decir que no se haya hecho nada, pero es evidente que las ciudades todavía son hostiles para las personas mayores o con discapacidad. Las necesidades se van cubriendo y las barreras eliminando, pero poco a poco. Como las nuevas líneas de metro, los centros especiales de empleo que se han promovido desde la administración y que son fundamentales para los discapacitados y su participación en la vida laboral, los programas de atención a los cuidadores... son programas que ayudan a facilitar un poco más las cosas.

Mucha gente desconoce qué es la EM. ¿Qué le diría a quien no lo sabe para que colabore?

Ésta es una enfermedad que afecta a más gente de la que nos podemos imaginar. Nadie está a salvo y por desgracia aparece en edades donde la perspectiva vital es muy grande y, con el paso del tiempo, los enfermos ven fuertemente condicionada su actividad. En la medida en que esto es así, vale la pena que se luche. Se puede colaborar en las campañas puntuales, y los ciudadanos también deben recordar que cuando pagan impuestos, eso que a la gente le parece tan antipático, una parte sirve para que los poderes públicos puedan hacer

I OPEN CATALÁN DE BOCCIA PARA

El pasado 6 de junio la Federación Catalana de Deportes de Minusválidos Físicos celebró el I Open de Boccia exclusivo para discapacitados físicos en el polideportivo municipal Nova Icària de Barcelona. Se trata de un primer paso para ser reconocidos en este deporte con el fin de participar con otros deportistas con discapacidades físicas.



Tradicionalmente la boccia se ha asociado a un juego de precisión y estrategia practicado por personas que sufren parálisis cerebral. Hace dos años participó por primera vez en el Campeonato de España una deportista catalana, Yasmine Pozanco, y consiguió la primera medalla para una participante de Catalunya. Pero competir en campeonatos estatales y regionales no está al alcance de todos, porque es necesaria una clasificación médica para conseguir la categoría BC4 (una categoría que se otorga a los discapacitados físicos que están integrados en la liga que organiza la FCEPC).

Aparte de este problema y conociendo la gran participación de los jugadores de boccia a través del programa Hospi Sport, se quiso dar a todos la oportunidad de participar en una competición sin clasificación previa, con la única condición de tener una discapacidad física y, sobre todo, ganas de jugar y pasarlo bien.

DISCAPACITADOS FÍSICOS



Este primer Open contó con la participación de 24 deportistas con distintos grados de discapacidad y con una amplia representación de enfermos de esclerosis múltiple. Entre éstos se encontraban los usuarios del Hospital de Día de Lleida, a los que la Federación facilitó el transporte y el almuerzo. Desde estas líneas nos gustaría agradecer su trabajo y su apoyo al acto a Araceli Ardiaca, M^a Teresa Reñé, Ildelfonsa Ramírez y, sobre todo, a Sílvia Dalmau, del programa Hospi Sport y del Hospital de Día de Lleida.

Tras disputar la competición por el sistema de eliminatorias directas, seguidas de una final entre seis finalistas para llegar a un campeón absoluto, la

clasificación fue la siguiente:

Isidro Navas (FEM Barcelona)

Campeón absoluto del Open

Josefa Manrique (FEM Barcelona)

Segunda clasificada

Manolo Gea (C.E. Institut Guttmann)

Tercer clasificado

Carmen Domènech (FEM Barcelona)

Cuarta clasificada

Mohamed Said (Llars Cheshire)

Quinto clasificado

Araceli Ardiaca (FEM Lleida)

Sexta clasificada

En el marco de la jornada también se disputó un partido amistoso de la categoría B3 (de jugadores con canaleta) entre Matilde Febrer y Jordi Macià (actual campeón de Catalunya y representante en el Campeonato de España), y otro amistoso a dobles entre Ricard Rodríguez, Celdonia Villan, Felicitat Massip y Pilar Lara.

Desde la Federación queremos agradecer la colaboración de la FEM, la Fundació Institut Guttmann y la Fundació Caixa Sabadell que prepararon unos magníficos obsequios para todos los participantes. ¡Gracias a todos!

El interés demostrado por todos nos hace pensar que los discapacitados tienen ganas de poder competir y de abrirse a la sociedad a través del deporte, y esperamos que el próximo año aumente el número de participantes.

Merche Sánchez Millaruelo
Técnica Coordinadora de Boccia.

“SI RECIBIMOS TANTO DE LA SOCIEDAD, LAS EMPRESAS TAMBIÉN TENEMOS QUE DAR”

Pere Sust, director general adjunto de Fitness DiR



Aunque su formación es de ingeniero, Pere Sust (Barcelona, 1941, casado y con dos hijos) ha dedicado gran parte de su vida al mundo del deporte y tiene, como pocos, una visión poliédrica de todo lo que le rodea, desde la práctica y los clubes y federaciones hasta la gestión y las instalaciones. Fue durante tres años director general de l'Esport de la Generalitat y actualmente es director general adjunto de Fitness DiR, además de presidente del Comité Olímpico de Catalunya.

Sust considera que el deporte es algo así como una escuela de vida. **"Siempre he considerado que el deporte es una herramienta importante de formación integral de las personas: por el concepto de sacrificio, de ganar o perder, de competir en la vida, de superación... más allá de los valores físicos y del contacto con la naturaleza"**, asegura. Desde este empeño desarrolla su trabajo como director general adjunto de Fitness DiR.

La empresa DiR nació en 1979 **"con el objetivo de que la gente del barrio de Guinardó pudiera hacer deporte, ante la carencia de infraestructuras adecuadas"**. Tras un fuerte impulso a partir de 1998, **"pasamos de ser una entidad de barrio**

a una entidad de ciudad", la empresa tiene actualmente doce centros. Y ha logrado algo casi más importante: convertirse en una marca de referencia y de calidad.

Pero DiR no se ha quedado en su negocio. Consciente de lo que recibe de la sociedad, creó una Fundación que colabora en cuestiones humanitarias, culturales y de salud. **"Si recibimos tanto de la sociedad, las empresas también tenemos que dar"**. Aquí es donde se sitúa su relación con la FEM, con quien colabora desde 1999 cediendo sus piscinas para celebrar el acto central del Mójate en Barcelona. Sust considera que aunque los catalanes están sensibilizados con las enfermedades en general, estos actos contribuyen a dar a conocer una gran desconocida como la esclerosis múltiple: **"Son actos muy importantes porque durante unos días al año se pone la enfermedad sobre la mesa"**. Y lanza un llamamiento a las empresas a colaborar para conseguir fondos para investigar: **"Que piensen en los enfermos, pero también en la necesidad de erradicar la enfermedad"**.

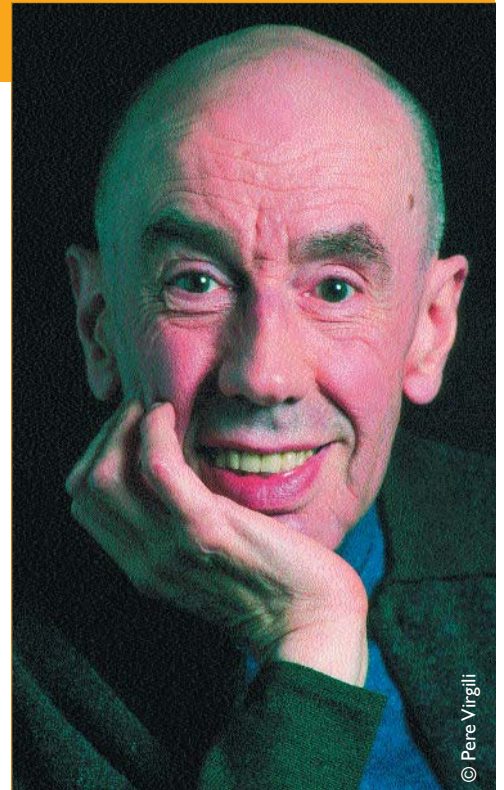


HOMENAJE A MIQUEL MARTÍ I POL

Con motivo del primer aniversario de su muerte, el Teatre Nacional de Catalunya será escenario, el 8 de noviembre, de un homenaje al poeta Miquel Martí i Pol. Promovido por la Fundación, la dirección artística del acto llevará la firma del actor y productor Joan Lluís Bozzo. La selección de textos del recital ha sido encargada a Jaume Subirana y a la Associació d'Amics de Miquel Martí i Pol. Está previsto que al acto asistan representantes de las instituciones públicas catalanas y del mundo cultural, empresarial, de la restauración, de los medios de comunicación y, sobre todo, todos los amigos que disfrutaron de su persona y su obra. Entre éstos no faltarán artistas que recitarán versos del poeta, como Lluís Llach, Nina, o Santi Arisa. Los beneficios obtenidos con la venta de entradas de la velada, durante la que también se servirá un aperitivo, se destinarán a premiar la investigación clínica para la lucha contra la esclerosis múltiple.

PREMIOS DE INNOVACIÓN DE LA FERIA MINUSVAL

La Fira de Lleida ha convocado, en el marco de la X edición del salón Minusval ExpoFòrum, el sexto premio a la Innovación Tecnológica (que pretende dar a conocer los últimos avances y novedades tecnológicas que aportan las distintas empresas del sector y a la vez reconocer los esfuerzos que llevan a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas o con problemas de movilidad, como la gente mayor) y el cuarto Concurso de Fotografía Minusval (que este año lleva por lema "Discapacidad y normalización social"). La edición 2003 de la feria convocó a más de diez mil visitantes. El premio a la Innovación Tecnológica del año pasado se lo llevó una caravana de vacaciones adaptada a personas con discapacidad.



© Pere Virgili

¿ADÓNDE VAMOS?



Barcelona

CosmoCaixa, imprescindible

Es, simplemente, alucinante. El antiguo Museo de la Ciencia de Barcelona ha reabierto, como se dice popularmente, corregido y aumentado: ocupa doce veces más y ha cambiado de nombre. Ahora se llama CosmoCaixa y todos los expertos han coincidido en considerarlo el futuro de estas instituciones. El modernísimo edificio en el que se ubica está dividido en una sala de exposiciones temporales, espacios dedicados a la historia de la materia y los fenómenos y, toda una perla, el Bosque Inundado: una reproducción a escala real de un bosque amazónico con toda su flora y fauna. Para conmemorar la apertura, la entrada es gratis hasta comienzos de 2005.

Tarragona

Otoño en el Metropol

La temporada de otoño del Teatre Metropol de Tarragona es un lujo para los aficionados a las artes escénicas e incluye las grandes producciones catalanas e internacionales de los últimos meses, como las del Teatre Romea o el Nacional de Catalunya. Hasta el mes de diciembre destacan *Las cuatro estaciones*, de Vivaldi, interpretada por la Orquesta de Cámara Nacional de Bielorrusia, o *El rei Lear*, de

Shakespeare en versión de Calixto Bieito. El Metropol no olvida a los niños, para los que ofrece el ciclo "Les matinals més menudes". Más información en la web del ayuntamiento de Tarragona: www.ajtarragona.es

Girona

Conocer el legado judío

El Museo de Historia de los Judíos de Girona, que pertenece al Patronato Municipal Call de Girona, programa habitualmente una amplia agenda de actividades para acercar a los visitantes una de las épocas más importantes de la historia de la ciudad. Además de las colecciones permanentes del museo y las salas destinadas a exposiciones temporales, programa cursos y conferencias para profundizar en la realidad histórica del pueblo judío y aclarar qué hay de tópico y de realidad en muchas de las leyendas que sobre ellos se cuentan. Más información en la página del ayuntamiento: www.ajuntament.gi

Lleida

Poesía joven

Con la intención de crear un espacio para la poesía emergente de jóvenes escritores de las distintas tendencias poéticas del territorio, el Ayuntamien-



to de Lleida programa una temporada estable de recitales de la mano de poetas nacidos en la década de los setenta, para contribuir a la difusión de su obra y ofrecer a los ciudadanos a quienes gusta el sonido de las palabras una cita con los versos: el primer viernes de cada mes en el Cafè Teatre de l'Escorxador. A las 8 de la tarde.

Madrid

"Gauguin y los orígenes del simbolismo"

El Museo Thyssen y la Fundación Caja Madrid presentan la exposición "Gauguin y los orígenes del simbolismo", donde se recoge la influencia del pintor en el arte del siglo xx. La muestra se centra en el análisis de la obra de Gauguin y su relación con otros artistas, como Camille Pissarro, Cézanne, Degas o Van Gogh, y la influencia que ejerce más tarde en la obra de Bonnard, Vuillard o Picasso. La exposición reúne 186 obras que muestran al pintor melancólico, aventurero y soñador; que persiguió numerosas islas como Tahití, Martinica, Mataiea, Hiva-Oa, para nutrirse de su especial sensualidad. Murió solo y pobre después de varios intentos de suicidio dejando una abundante obra donde lo que prima es el pensamiento más que la observación, la idea más que la repetición. Hasta principios de enero de 2005. ■

Hospitales de día

Hospital de Día de Barcelona
c. Teodora Lamadrid, 21-23, baixos
08022 Barcelona - T: 934 175 000
em@hdiabcn.fem.es

Hospital de Día de Girona
c. Campcardós, 3-5
17003 Girona - 972 231 504
femgirona@hotmail.com

Hospital de Día de Lleida
Hospital Universitari Arnau de Vilanova
Av. Rovira Roura, 80
25198 Lleida - T: 973 248 100 (ext. 2677)
fem@arnau.scs.es

Hospital de Día de Madrid
c. Ponzano, 53
28003 Madrid - T: 913 993 245

Hospital de Día de Reus
c. Ceferí Oliver, s/n - Mas Sabater

FEDERACIÓN ESPAÑOLA PARA LA LUCHA CONTRA LA EM

Fundación Esclerosis Múltiple

c. Tamarit, 104, entl. - 08015 Barcelona
T: 932 289 699 - F: 934 242 777
fem@svt.es / www.svt.es/fem

Asociación de EM de Bizkaia

c. Ibarrekolanda, 17 trasera
48015 Bilbao
T: 944 765 138 - F: 944 766 096
ademi@esclerosismultiple.com /
www.sarenet.es/ademi

Asoc. de la Comunidad Valenciana de EM

c. Serrería, 61 bajos
46022 Valencia - T y F: 963 562 820
acvem@eresmas.com

EM - Associació de Tarragona

c. Ceferí Oliver s/n (Mas Sabater)
43203 Reus - T: 977 128 024
massabater@terra.es / www.pontsoft.com/
emat

EM - Associació de Girona

c. Rutlla, 20-22, Hotel d'Entitats
17002 Girona - T: 972 221 544
emgirona@teleline.es

Asociación Palentina de EM

Francisco Vighi, 23 bajos
34004 Palencia - T: 979 740 989

Fundación Esclerosis Múltiple

Lleida Hospital de Día EM
Assoc. de Lleida
c. Balmes, 4 - 25006 Lleida
T: 973 268 177 - fem-lleida@lleida.org

Fund. privada Madrid contra la EM

c. Ponzano, 53 - 28003 Madrid
T: 914 410 159 - F: 914 514 079
femmadrid@terra.es

Asoc. de Cartagena y su comarca

c. Turquesa, 22 - 30310 Cartagena
T: 968 310 299
www.geocities.com/HotSprings/Spa/1233

Asoc. de familiares y afectados de EM

c. Vicente Alexandre, 17 bajos
09006 Burgos - T: 630 097 586

Asoc. Esclerosis Múltiple de Alicante (ADEMA)

c. Cardenal Belluga, 3-4 izda. - Alicante
03005 Alicante - T: 965 131 290 / 965 134 354

Associació Balear de EM

c. De la Rosa, 3
07003 Palma de Mallorca
T: 971 229 388

emm

Fundación Esclerosis Múltiple c.Tamarit, 104, entl. - 08015 Barcelona
T: 932 289 699 F: 934 242 777 - fem@svt.es / www.fem.es