

14

Año 9
Septiembre de 2015

sapemdigital

sapem.ama@gmail.com



PERIODISMO MEDICO



ORGANO OFICIAL DE LA
SOCIEDAD ARGENTINA
DE PERIODISMO MEDICO



AUTORIDADES Comisión directiva 2015

Presidente: Dr. Carlos María Bruno

Vicepresidente: Dr. Claudio Jehin

Secretario General: Dr. Juan Eduardo Rustein

Secretario de Actas: Lic. Mariano Jehin

Prosecretario: Dr. Omar Maresca

Tesorero: Dr. Mario Félix Bruno

Pro Tesorero: Dra. Stella Maris Casalaspro

Director de Publicaciones:
Dr. Pablo Nolan Parscansky

Sub director de Publicaciones:
Mg. María Teresa Valente

Vocal Primero: Per. Hector de la Fuente

Vocal segunda: Lic. Stella Lavallo

Revisor de cuentas: Dr. Jorge Barello

Editorial:

Salud y Comunicación

03

Novedades:

Entrega Premios Bergier 2014
y Diplomas a los egresados.

04

Artículos recientes:

· A 16 años del primer Congreso de
Periodismo Médico.

09

· El Cáncer Oral es Diagnosticado por el Odontólogo.

· La importancia de los Medios de Comunicación en la
Preservación de la Salud.

· Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas.

· Preguntas Frecuentes sobre la Vitamina "D... el Sol".

Formación Continua:

Nuestra oferta académica.

19

En carpeta:

Proyectos: Premios Bergier.

21

Cronograma:

Reuniones y Talleres

23





Nuestra pasión: conectar la producción intelectual de investigadores con la sociedad, para difundir, prevenir y curar enfermedades antes que aparezcan los síntomas, abriendo una ventana hacia nuevas posibilidades de conocimiento.

En esta entrega abordamos:

El 8 de Septiembre de 2015 a las 8 hs. inauguraremos el VIII Congreso de Periodismo Médico y Temas de Salud, en nuestra sede, Asociación Médica Argentina (AMA), Avda. Santa Fe 1171, CABA, contando con la presencia de prestigiosos profesionales nacionales e internacionales.

El recuerdo de nuestro Primer Congreso de Periodismo Médico y Temas de Salud, dieciséis años de itinerarios recorridos: preguntas, respuestas, aportes y desafíos del campo comunicacional. Una evocación del pasado, para avizorar el futuro: "A Dieciséis años del Primer Congreso de Periodismo Médico y Temas de Salud".

Campaña de diagnóstico de enfermedades orales desde una óptica integral. "Cáncer Oral diagnosticado por el odontólogo".

"Enfermedades raras y drogas huérfanas". Enfermedades que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general, sus padecimientos.

"La importancia de los medios de comunicación en la preservación de la salud" Los medios de difusión masiva juegan un rol fundamental como agente de salud en el aspecto educativo, en la adquisición de conductas sanas.

"Preguntas frecuentes sobre la vitamina "D"... el sol". Beneficios para la salud. Falta de vitamina D en el organismo, cómo se mide en la sangre, cómo se trata el déficit.

Los invitamos a nuestro congreso, a realizar los cursos anuales, a leer nuestras publicaciones y a participar en los encuentros mensuales.

Debatimos variedades de temas relacionados con el periodismo médico y la salud, teniendo en cuenta la necesidad de posibles matices en pos de afianzar y avanzar en la transmisión del conocimiento científico. ■

Mg. Maria Teresa Valente
Subdirectora Publicaciones



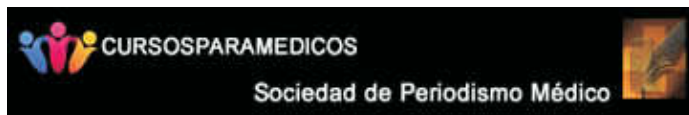
Asociación Médica Argentina

Curso Biauual de Periodismo Médico

Directores:

Dr. Claudio E. Jehin

Dr. Mario Felix Bruno



Curso Virtual de Comunicación en Salud

ABIERTA INSCRIPCION EN TODO MOMENTO





Mario Félix Bruno | Carlos María Bruno



SOCIEDAD ARGENTINA DE PERIODISMO MEDICO Veinte años de Historia

EDITORIAL DUNKEN



Mario Félix Bruno.



Carlos María Bruno.

■ Informes y compras: sapem.ama@gmail.com





ASOCIACION ARGENTINA DE PERIODISMO MEDICO

NOVEDADES



ASOCIACION MÉDICA ARGENTINA
SOCIEDAD ARGENTINA DE
PERIODISMO MEDICO ASOC. CIVIL

VIII CONGRESO INTERNACIONAL DE PERIODISMO MEDICO Y TEMAS DE SALUD

Fase Presencial: 18 de Septiembre de 2015

Por Internet: 22 de Junio al 22 de Diciembre 2015

08:30 a 10:00 hs. Mesas Redondas: 1 a 4 simultáneas. Conclusiones.

10:00 a 11:00 hs. Conferencia Dr. Ignacio Maglio: "Aspectos legales del ejercicio de Periodismo Médico"

11:00 a 11:15 hs Break

11:15 a 12:15 hs Conferencia Antonio Calvo Roy Presidente de la Asociación Hispanoamericana de Periodismo Científico con sede en España "El periodismo científico y médico en el mundo contemporáneo"

12:15 a 12:45hs. Acto Inaugural

12:45 a 13:30hs Lunch

13:30 a 14:30hs Conferencia Dr. José Eduardo Abadi "Enseñar, desmitificar y pensar"

14:30 a 16:00 hs Mesas Redondas 5 a 8 simultáneas. Conclusiones.

16:00 a 17:00 hs Conferencia Dr. Daniel Flichtentrei "Permiso para morir: muerte digna y obstinación terapéutica ¿Cómo lo reflejan los medios?"

17:00 a 17:15 hs Break.

17:15 a 17:55 hs Presentación de los premios.

18:00 a 19:00 hs Conferencia Dr. Carlos Royo Sánchez Director de Health Business Development y Ex Ministro de Salud de España "Telemedicina y su relación con los medios de comunicación".

Sede Asociación Médica Argentina (AMA) Av. Santa Fe 1171 C.A.B.A.





PROGRAMA POR INTERNET

A través de la Web: sapem.org.ar

8 mesas redondas

Desde el 22/6 al 22/12

MESAS REDONDAS

PROGRAMA VIRTUAL Y PRESENCIAL (18/9/15)

08:30 A 10:00 hs.

1) “NUEVAS ALTERNATIVAS EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE LA PRÓSTATA Y SU DIFUSIÓN EN LOS MEDIOS”

Coordinador: Dr. Carlos Araujo

2) “PRODUCTOS BIOLÓGICOS MEDICINALES. CÓMO INFORMAR”

Coordinador: Dr. Pablo Matar

3) “CUAL ES EL VERDADERO ROL DE LAS DETERMINACIONES GENÉTICAS”

Coordinadora: Dra. Alejandra Ciappa

4) “LA DIFUSIÓN DEL ROL DE LA AUDITORÍA MÉDICA COMO REASEGURO DE UN TRATAMIENTO EFICAZ Y ECONÓMICO”

Coordinadora: Farmacéutica Andrea Gallego

14:30 A 16:00 hs.

5) “LA PROBLEMÁTICA DEL ALTO COSTO EN LA MEDICINA MODERNA Y SU CONCIENTIZACIÓN A TRAVÉS DE LOS MEDIOS”

Coordinador: Dr. Luis Balbiani

6) “ROL DEL PERIODISMO EN LA BÚSQUEDA DE SOLUCIONES PARA LA CRISIS CLIMÁTICA”

Coordinador: Daniel Pascual (Fundación Crisis Global)

7) “LA COMUNICACIÓN EN LA PREVENCIÓN DE LOS ADICCIONES ES PRIORITARIA”

Coordinador: Dr. Luis Valladares

8) “TABAQUISMO Y COMUNICACIÓN”

Coordinadora: Lic. Verónica Sandler (Unión Antitabáquica Argentina)



INTERNACIONALES



Internacional College of Dentists



FESCAS

Federación de Sociedades de Cancerología de Sudamérica

Federación de Sociedades de Cancerología de América del Sur

NACIONALES



Asociación Médica Argentina



Universidad Maimónides



Asociación de Médicos Municipales



Sociedad Argentina de Cancerología

Asociación Civil

Sociedad Argentina de Cancerología

FORO ARGENTINO PARA EL ESTUDIO RACIONAL DE LOS RECURSOS TERAPEUTICOS DE ALTO COSTO

Asociación de Auditoría Oncológica

Observatorio de la salud (facultad de Derecho de la UBA)

Fundación de Estudios Para La Salud y La Seguridad Social (FESS)

Fundación Oncológica Encuentro

PATROCINADORES



- Scienza Argentina
- Medicron S.A
- Laboratorio Bayer
- Consultorios Médicos y Odontológicos Laprida
- Laboratorio Roche
- Laboratorio Novartis
- Argenomics





ASOCIACION MÉDICA ARGENTINA SOCIEDAD ARGENTINA DE PERIODISMO MEDICO ASOC. CIVIL

Programa Presencial – Nuestros Expositores –



Dr. Ignacio Maglio
“Aspectos Legales del
Ejercicio del Periodismo Médico”
10 a 11 hs.



Dr. Antonio Calvo Roy
“El Periodismo Científico y
Medico en el Mundo Contemporáneo”
11:15 a 12:15 hs.



Dr. Daniel Flichtentrei
“Permiso para Morir:
Muerte Digna y Obstinación Terapéutica
¿Cómo lo reflejan los medios?”
16 a 17 hs.



Dr. José Eduardo Abadi
“Enseñar, Desmitificar y Pensar”
13:30 a 14:30 hs.



Dr. Carlos Royo Sanchez
“Telemedicina y su Relación
con los Medios de Comunicación”
18 a 19 hs.

Los esperamos 18.09.2015





A 16 años del I Congreso de Periodismo Médico

Los días 17 y 18 de noviembre de 1999 la Sociedad Argentina de Periodismo Médico (SAPEM) realizó su Primer Congreso Internacional de Periodismo Médico y Temas de Salud. Han transcurrido más de 10 años de esa innovadora y original experiencia, la cual sirvió de puntapié inicial para instalar la preocupación constante por comunicar en forma correcta la noticias sobre salud.

La SAPEM editó en forma impresa el resumen de conclusiones y de la conferencia magistral del singular suceso. La propuesta es recordar el pasado para entender el presente, o por lo menos observarlo desde otro punto de vista.

¿Qué se dijo?

“El público, sin explicaciones válidas para él, mira la ciencia con una especie de temor supersticioso, y teme lo que no comprende. El periodismo, al servir de puente entre ciencia e información, presta un servicio a la sociedad e introduce la opinión pública, en doble dirección, en universo fantástico y desconocido del conocimiento”, Dr. Manuel Calvo Herrando, Conferencia Magistral.

• “No es posible pedirle al comunicador todo. También se debe convivir con el vacío, con la incertidumbre. No todo se puede comunicar ni mostrar a todos. Además hay que tener en cuenta el riesgo que se corre por el prejuicio de la gente”, Mesa: “La ética y la difusión de noticias médicas” (Coordinador: Dr. Roberto Estévez).

“Debe haber un cambio de filosofía en su tarea dentro de los profesionales de la salud, por cuanto se constituyen en los primeros educadores”, Mesa: “Influencia de la estrategia publicitaria y los medios de difusión de las exigencias terapéuticas de los

pacientes” (Coordinadoras: Lic. Nora Bär/Lic. Diana Cazaux).

Palabras que fueron hechos
Periodismo Especializado

• “Tengo confianza en esos millones de jóvenes que están pasando por la Universidad, que al darse cuenta de que sin ciencia no hay futuro, crearán una demanda creciente para alcanzar este objetivo de que todos participen en los beneficios del conocimiento y presionarán a los medios informativos para que traten esta especialidad del mismo modo que hoy se ocupan de política, economía, crímenes o Espectáculos”, Dr. Manuel Calvo Herrando (Conferencia Magistral). Nora Bär, Valeria Román, Guillermo Lobo, Mariana Nisebe son algunos ejemplos de periodistas especializados durante más de una década de trayectoria en periodismo en salud.

• “Tener periodistas cada vez más especializados y no “atarse” solamente a la actualidad, sino también generar temas que sean de interés o que despierten curiosidad”, Mesa “La difusión de la noticia médica: Antecedentes, casos de modalidades tradicionales y nuevas modalidades”. (Coordinadora: Lic. Valeria Shapira). Mostrar las historias de vida de personas desconocidas suelen utilizarse como una oportunidad para dar a conocer enfermedades o transmitir mensajes de prevención en salud, sin recurrir al paradigma de “lo nuevo”. Por ejemplo, la repercusión mediática que tuvo “Retazos”, de Ana Neve.





· “No se debería recurrir a los medios en forma sensacionalista para intentar conseguir un órgano para trasplante apelando a la solidaridad pública, y si se diera lugar a ello, debería haber una explicación sobre el tema de parte del INCUCAI o distintos especialistas”, Mesa: “La donación de órganos: Los contenidos de la ley y el periodismo médico. Cuestionamientos”. (Coordinador: Dr. Rafael Galíndez). A pesar de mantener el sensacionalismo en la donación de órganos, los medios responsables también ceden cada vez más espacio a médicos especialistas que transmiten con seriedad cuál es la problemática real y que, 10 años después, llevó a incrementar la cantidad de presuntos donantes y modificar la legislación al respecto.

Capacitación

· “Sumada a la tarea que la SAPEM viene desarrollando en el área de formación en Periodismo Médico, es conveniente proponer otras temáticas y modalidades de cursos y seminarios, con distinta duración, de modo que se promueva la formación de los profesionales de la salud para colaborar activamente en los procesos de comunicación en temas médicos; así como la formación de comunicadores sociales especializados en cobertura de temas científicos y tecnológicos relacionados con la salud y calidad de vida”, Mesa: “Estrategias para evitar error o confusión en la opinión pública respecto de la difusión de noticias sobre salud”. (Coordinadora: Lic. Amalia Dellamea). Con 14 promociones de periodistas médicos, la SAPEM ha capacitado a más de un centenar de comunicadores serios en tema de salud. Acción que fue imitada por otras instituciones educativas, con mayor o menor suerte, pero con una finalidad similar.

· “Aquellos médicos que ejerzan además su rol de periodistas sumarán automáticamente su calidad de periodista y médico, incrementando de esta forma su responsabilidad jurídica”, Mesa: “Los contenidos de la norma jurídica y el ejercicio en libertad del periodismo médico. Responsabilidades emergentes” (Coordinadores: Dr. Alberto Giordano/Dra. Alicia Vermé)

Políticas

· “Falta veracidad en algunas informaciones: las notas a veces no están firmadas y se desconoce el origen y la validez de las mismas”, Mesa “La influencia de los medios de comunicación en la conducta de ciertos pacientes” (Coordinadora: Lic. Julia Grimsditch). La firma del periodista, la aclaración explícita de los espacios publicitarios y la obligación de informar la matrícula del profesional consultado son algunas de las conductas que se han modificado en la emisión de noticias de salud.

· “No se debe esperar todo del Estado”, Mesa: “El periodismo médico y la problemática local e Internacional de la drogadicción” (Coordinador: Dr. Osvaldo Cursi).

Legislación

· “Se comenzó el debate analizando que el Código Penal no castiga duramente a los “falsificadores” de medicamentos; actualmente existe un proyecto de ley en estudio, en el Poder Legislativo. Las entidades oficiales reconocen un 2% de falsificaciones y las no oficiales estiman que puede llegar entre el 7% al 14%...”. “Se debatió sobre la venta de medicamentos en kioscos, medios de transporte y en la calle. Se presume que el origen de los mismos es producto de los robos a las empresas farmacéuticas, el que es casi habitual (3 a 5 camionetas por día)...”. “La O.M.S. recomienda un listado de medicamentos especiales, entre 300 a 350 que cubren un 98% de las patologías, quedando un 2% de enfermedades huérfanas. Se recomienda el conocimiento y difusión de estos mecanismos de acción, preferentemente genéricos con utilización de dicho nombre y no de fantasía”, Mesa: La adulteración de los medicamentos y la industria farmacéutica argentina. Su manejo periodístico”. (Coordinador: Dr. Antonio Somaini). La investigación a la obra social bancaria por la compra de productos no originales, sumada a la prohibición de expendellos por parte de los kioscos y su prescripción por nombre genérico son tres resultados claros de una nueva política de medicamentos en el siglo XXI, imaginada un tiempo antes.





“Hablar de medicamentos con su nombre comercial puede ser –a veces- contraproducente”, Mesa: “La difusión de la noticia médica”.

Rivalidades

• “El periodismo médico se encuentra con la realidad de ver cercenado su desarrollo por intereses económicos e ideológicos tanto del medio de comunicación como del auspiciante”, Mesa: “La libertad de expresión en el periodismo médico” (Coordinador: Dr. Carlos Decuzzi). Sin embargo, en algunos casos la realidad informativa, tal como sucedió con la gripe N1H1, supera a cualquier beneficio comercial.

• “Tener claro que no existe la entrevista ideal, no se aplica un recetario, los medios son disímiles y exigen capacitación por ambas partes para extraer un material confiable”, Mesa: “El reportaje médico: el lenguaje del periodista, el cuidado de su interrogatorio y la exigencia ineludible de la idoneidad científica del reportado”. (Coordinador: Dr. Claudio Zin).

Futuro

• “Esta mesa no recomienda la realización de consultas “on-line”, salvo en casos excepcionales, los que deben ser evaluados individualmente”, Mesa: “La dinámica de difusión de noticias médicas a través de Internet” (Coordinadora: Dra. Lucía Muñiz).

• “El grupo estuvo de acuerdo, en forma unánime, en realizar terapia génica sólo en enfermedades monogénicas conocidas y sin riesgo para el embrión”, Mesa: “Problemas multidisciplinarios en relación con la clonación humana. Límites y reservas”. (Coordinador: Dr. Santiago Brugo Olmedo).

A veces la realidad nos pasa por encima, la Sociedad de Periodismo Médico es un ejemplo de la lucha constante por el mismo objetivo que se propuso al nacer. Por eso, todavía decide transitar el camino por el cual el doctor Manuel Calvo Herrando, en su Conferencia Magistral de 1999, decidió acompañarnos “Hacia un Periodismo de la Esperanza”. ■





ODONTOLOGÍA



BRUNO SALUD

El cáncer oral es diagnosticado por el odontólogo

Durante la semana del 8 al 12 de Junio la sección odontología del Centro Médico Laprida realizó la IV campaña de diagnóstico de enfermedades orales.

Asistieron 164 personas, de 17 a 80 años, de las cuales 148 fueron de sexo femenino y los restantes masculinos.

El encuentro se basó en tres instancias. La primera fue la toma de la tensión arterial, continuando con el examen estomatológico.

Este consistió en la revisión completa de los tejidos bucales, carrilos, paladar, encías y lengua; luego por fuera de la boca se palparon ganglios y la articulación temporomandibular.

Por último finalizamos con el estudio dentario.

Entre los resultados, 13 personas registraron valores de presión arterial cercanos a los 18 (180 mmhg) para la máxima y 10 (100 mmhg) para la mínima. Ante dicha situación indicamos con urgencia la interconsulta con el médico tratante.

Así mismo en tejidos bucales se encontraron lesiones que ameritaron la indicación de una biopsia (extracción de milímetros de tejido para su estudio al microscopio).

Hallamos frenillos linguales atados (no llega la punta de la lengua a tocar el paladar), aftas recurrentes y afecciones crónicas por prótesis mal adaptadas.

El 95% presentó signos clínicos de enfermedad periodontal (sangrado pérdida de inserción) y el 75% caries dental.

Conclusiones: Siempre la consulta con el odontólogo debe ser integral ya que eso es lo que nos diferencia con los DIENTISTAS. Los pasos serían la confección de la historia clínica y revisión completa de los tejidos intra y periorales para luego finalizar con el estudio de los dientes.

La periodontitis y la caries dental son las enfermedades odontológicas más prevalentes. Ambas son producidas por diferentes tipos de la placa bacteriana y aquí radica la herramienta de prevención por excelencia: el cepillado y la consulta en salud.

La semana del 14 al 18 de Noviembre de 2015 la Sección Odontología del Centro Médico Laprida realizará la V Campaña de Diagnóstico de Enfermedades de la boca, para el público en general y totalmente gratuita. ■

Informes:

Telefonos: 4-795-2340 / 0601

Dr. Carlos María Bruno
Odontólogo
Periodista Científico





LA IMPORTANCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LA PRESERVACIÓN DE LA SALUD

La salud, de acuerdo a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un estado de bienestar físico, psíquico y espiritual. Cuando hablamos de salud, la relacionamos con la medicina y con los miembros del equipo de salud: médicos, enfermeros, psicólogos, hospitales, sanatorios. etc. Sin embargo, el amplio concepto de salud, que propone la OMS, implica su relación con los alimentos, el medio ambiente, las radiaciones solares, los aspectos psicológicos, la modalidad de vida y muchas otras áreas, que la población, en general, no tiene en cuenta.

La incorporación de los conceptos de salud descriptos, deben hacerse mediante la educación en todo nivel: el hogar, la escuela primaria y secundaria y la Universidad.

Solo así la población entenderá como conservar la salud, como prevenir las enfermedades, y como hacer el diagnóstico oportuno de aquellas no prevenibles, a fin evitar situaciones de riesgo. Dentro de este contexto, los medios de difusión masiva, juegan un rol fundamental como agente de salud en el aspecto educativo, en la adquisición de conductas de vida sana, que incluyen, por ejemplo, la práctica de algún deporte, la alimentación adecuada a cada uno evitando los excesos, el no fumar, el no ingerir alcohol, por citar solo algunos de los aspectos más conocidos; en prevenir enfermedades a través, por ejemplo, de la aplicación de las vacunas, en tiempo y forma, y finalmente en el diagnóstico temprano de afecciones, que solo así pueden curarse definitivamente, como por ejemplo, el cáncer de próstata, o el de cuello uterino, por citar patologías frecuentes.

Tan importante es la influencia positiva que los medios pueden ejercer en la población, que la Asociación Médica Argentina, entidad que reúne a más de 50.000 profesionales, incluye en su código de ética, a los periodistas como miembros del equipo de salud, por su amplia posibilidad de llegada a la toda la población, independientemente de su estrato social.

Los medios, solo pueden cumplir este rol si cuentan, entre otras cosas, con comunicadores que conozcan el tema de salud, y que sepan como transmitirla, para que llegue como mensaje entendible y atractivo al público. Preocupada en esta temática, la Sociedad Argentina de Periodismo Médico (SAPEM), próxima a cumplir sus 20 años de existencia, ha organizado este año, distintas actividades: A) Para aquellos miembros del equipo de salud (médicos de todas las especialidades, psicólogos, enfermeros, kinesiólogos, nutricionistas, instrumentadores, asistentes sociales, estudiantes avanzados de medicina, enfermería, etc.), y todo aquel, que de una forma u otra, se encuentre relacionado con la salud, y que desee profundizar sus conocimientos en el área de la comunicación, ha programado 3 cursos que representan distintas alternativas:

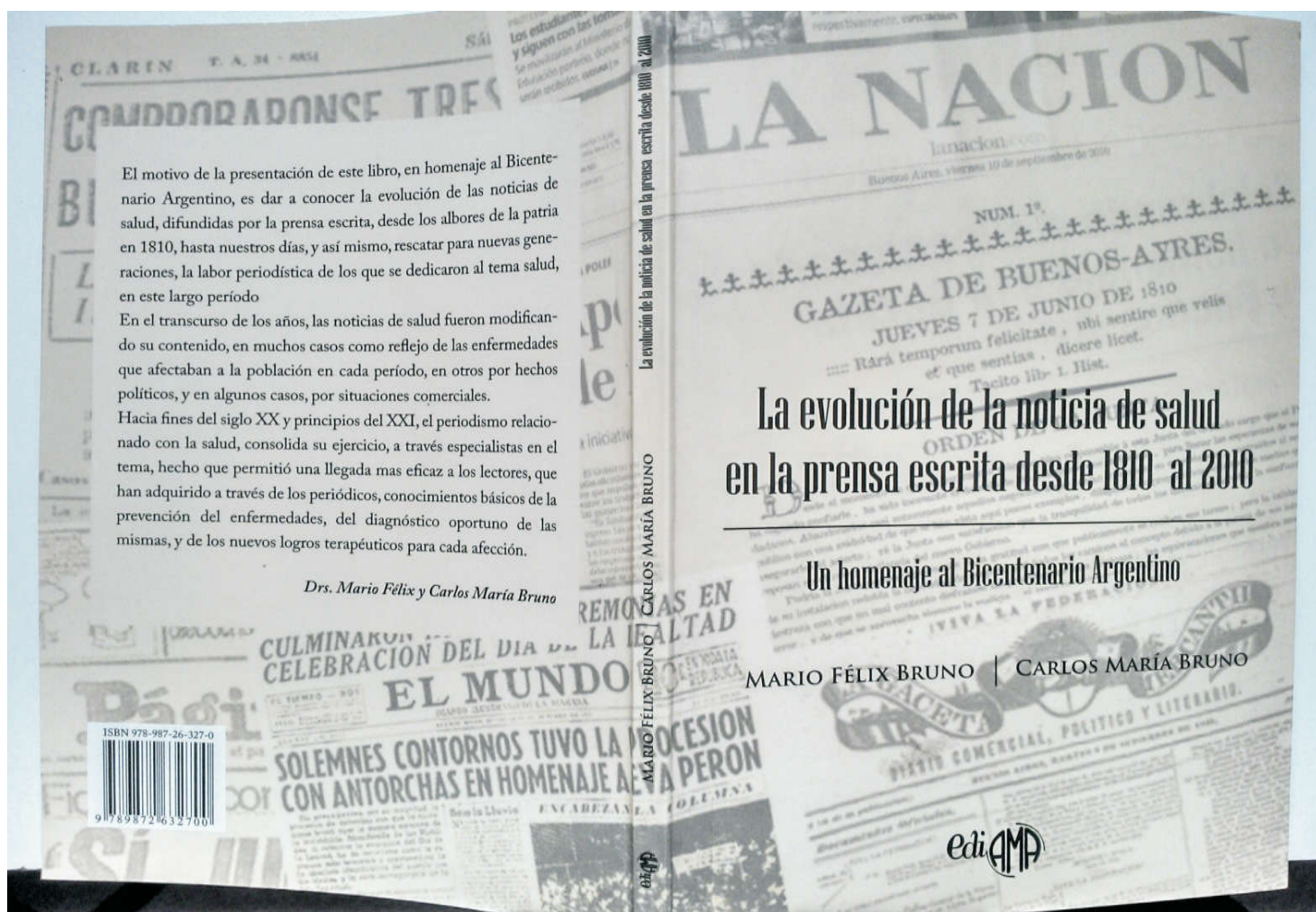
1) Curso BIANUAL de Periodismo Médico de la Escuela de Graduados de la Asociación Médica Argentina. A través de una práctica intensiva, se adquieren y perfeccionan los conocimientos de comunicación, personal y general, permitiendo incluso, alternativas laborales. Se desarrollará todos los viernes de 19 a 21hs. a partir del viernes 2 de Octubre. La inscripción, puede hacerse en la Asociación Médica Argentina Santa Fé 1171 CABA, 5-276-1040 o al correo electrónico: sapem.ama@gmail.com





- 2) Especialidad de Comunicación en Salud de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Maimónides. Esta carrera aprobada por la CONEAU (en trámite Ministerio de Salud), permite por primera vez en Latinoamérica, tener el título oficial de Especialista en Comunicación en Salud. Se cursará cada quince días los viernes de 9 a 18hs con una duración de 2 años y tesis final. La inscripción puede realizarse al correo electrónico comunicacionensalud@maimonides.edu o personalmente en Hidalgo 775, sede de la Universidad Maimónides.
- 3) Curso Virtual de Comunicación en Salud que permite la capacitación de periodismo en salud a distancia. Está orientado a aquellos, que por razones de distancia o incompatibilidad horaria, no pueden incorporarse a los cursos anteriores. Inscripción y averiguaciones en la Web: www.cursosparamedicos.com/newsite/temarios/comunicacion.asp. Por medio de la Web se desarrollarán todos los contenidos teóricos y el examen. La práctica se desarrollará en un fin de semana intensivo, en la Ciudad de Buenos Aires

Dr. Carlos María Bruno
Presidente de la SAPEM





ENFERMEDADES RARAS Y DROGAS HUÉRFANAS

Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas constituye un concepto nuevo en Salud Pública que ha sido instalado gracias al trabajo que iniciaron las organizaciones de pacientes hace aproximadamente unos veinte años. Las enfermedades raras se caracterizan, por su escasa prevalencia (inferior a 1/2.000) y por su heterogeneidad biomédica. Afectan tanto a niños como adultos, en cualquier parte del mundo.

Cada enfermedad rara afecta a una cantidad mínima de personas, pero si sumamos a todas las que padecen distintas enfermedades poco frecuentes, la cantidad es realmente importante. Se calcula un total de 5000 a 8000 enfermedades raras distintas. De acuerdo a la OMS, el porcentaje de la población afectada es de alrededor del 8 %, lo que implica que en Argentina, hay alrededor de 3 millones de personas afectadas. Dado que son minorías, existe poca conciencia pública y no representan prioridades en las políticas de la sanidad pública. Se investiga muy poco sobre ellas y su poder de demanda en el mercado es tan limitado, considerando a cada enfermedad individualmente, que la industria farmacéutica y del diagnóstico no encuentran incentivos a invertir en investigación y a elaborar productos específicos para las enfermedades raras. Las enfermedades raras se caracterizan también por el gran número y la amplia diversidad de los trastornos y síntomas, los cuales varían, no sólo entre las diferentes enfermedades, sino también en una misma enfermedad.

Para muchos diagnósticos, existe una amplia variedad de subtipos de la misma enfermedad. Las enfermedades raras afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, sus habilidades mentales, su comportamiento y su capacidad sensorial. La gravedad de las enfermedades también varía ampliamente: la mayoría de ellas son mortales, mientras otras son compatibles con una vida normal si se diagnostican a tiempo y se tratan de modo adecuado.

El 80 % de las enfermedades raras tiene un origen genético identificado, con implicancia de uno o varios genes. Pueden heredarse o derivarse de una mutación genética nueva y afectan a entre el 3 % y el 4 % de los nacimientos por año. Otras causadas son debidas a virus o bacterianas, alergias, o a causas degenerativas, proliferativas o teratógenas (productos químicos, radiación, etc.). La mayoría afectan a niños, aunque también a adultos. Son discapacitantes: la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras se ve gravemente comprometida debida a la pérdida o falta de autonomía. Son muy dolorosas: el sufrimiento de estos pacientes y sus familias se ve agravado por la desesperación psicológica y la falta de esperanza de tratamiento. En general son incurables, la mayoría sin tratamiento eficaz. En algunos casos, pueden tratarse los síntomas para mejorar la calidad y esperanza de vida. Las enfermedades raras producen consecuencias sociales enormes, incluyendo la estigmatización, aislamiento escolar y falta de oportunidades profesionales. Los sistemas sanitarios no están adaptados para garantizar un diagnóstico





temprano (falta de conocimientos científicos, tratamientos terapéuticos y dispositivos médicos). Las personas pueden vivir varios años en situación precaria, incluso después del diagnóstico. Con frecuencia, el costo de los cuidados y los tratamientos es elevado, lo cual resulta en el empobrecimiento de las familias: la eficacia de la seguridad social no es suficiente. Para su tratamiento, diagnóstico y prevención, se emplean drogas denominadas huérfanas porque la industria farmacéutica tiene poco interés en el desarrollo de fármacos destinados a una población pequeña de pacientes que sufren una afección poco frecuente ya que su costo no se reembolsa solo con la venta. Conocer la situación propia de nuestro país amerita mejorar el diagnóstico, la prevención y el tratamiento. La Fundación GEISER, pionera por su labor en esta materia, propone:

- 1) trabajar en programas que abarquen a la mayor cantidad de afectados. Sería imposible darle respuesta a más de las 8 mil enfermedades raras por separado.
- 2) realizar acuerdos con países pioneros de primer mundo, que favorezcan un intercambio que mejore nuestras posibilidades tecnológicas y de capacitación de recursos humanos.
- 3) Poner en marcha estructuras estatales que habiliten el trabajo de asociaciones con equipos técnicos.
- 4) Formar redes multi-sectoriales.
- 5) Fortalecer un Servicio específico de Información.
- 6) Fomentar la cooperación internacional para acercar la demanda a la oferta de inversión. ■

Prof. Dr. MARIO BRUNO
Médico Oncólogo
Periodista Científico





Preguntas frecuentes sobre la vitamina “D...el Sol”

Denominada así, por algunos, la vitamina D se produce en el organismo mediante la exposición a los rayos ultravioletas del sol que actúan sobre precursores animales y vegetales efectuando los cambios necesarios para obtener, como resultado final, dos componentes: el calcidiol y el calcitriol. Curiosamente, se trata de una vitamina que no se destruye con las cocciones de las comidas pero que se deteriora ante la presencia del oxígeno y de la luz. Es liposoluble, esto último significa que se necesita la presencia de grasa en la dieta de las personas para que pueda ser absorbida correctamente.

1. ¿Cuáles son los beneficios sobre la salud de la vitamina D?

La vitamina D mantiene la estructura del esqueleto pues controla dos minerales esenciales: el calcio y el fósforo. Si es escasa en el organismo provocará raquitismo en los niños y osteomalacia, osteopenia y osteoporosis, en los adultos. En próximos artículos se podrá ampliar este tema. Además, la vitamina D regula el sistema inmunológico porque favorece las defensas naturales contra diferentes enfermedades. Por ejemplo, es conocida por su efecto favorable en la prevención de la diabetes tipo 1, enfermedad relacionada con alteraciones autoinmunitarias debido a que suprime este accionar. Y además, sobre la diabetes tipo 2, ya que estimula la secreción de insulina.

La vitamina D tiene actividad anticancerígena observada en ciertos tumores, por ejemplo: de mama, próstata y colon. Una de las causas de la debilidad muscular que aparece en los adultos mayores es el déficit de esta vitamina. Su suministro adecuado reduce esta afección y posibilita una marcha más segura y consecuentemente, reduce el número de caídas y sus secuelas.

Otros beneficios de esta vitamina se presentan a nivel neurológico y cardiovascular: conserva la integridad vascular por lo cual garantiza un adecuado riego sanguíneo y aporte de oxígeno a todo el cuerpo; decrementa de este modo, el número de accidentes cerebro vasculares y cardíacos.

1. ¿Por qué falta la vitamina D en el organismo?

El déficit de vitamina D tiene múltiples orígenes y es alta su incidencia a nivel mundial. Entre las causas más frecuentes se pueden citar las siguientes:

- La baja exposición a la luz solar, esto se observa en poblaciones que habitan en altas latitudes.
- Escasa o nula, la ingesta de vegetales, lácteos, huevos, vísceras y pescados.
- Uso excesivo de protectores y pantallas solares.
- Obesidad (Tip para recordar: “Más grasa, menos vitamina D”).
-





- Edad avanzada (por ejemplo: la poca exposición a los rayos solares ultravioletas y la disminución de la absorción propias de la edad)
- Factores étnicos: es más frecuente en hispanos y afroamericanos.
- Por medicamentos y diversas enfermedades. Su enumeración excede el propósito del presente artículo.

1. ¿Cómo se mide la vitamina D en la sangre?

Para medir la cantidad de vitamina D en la sangre hay que determinar el valor del calcidiol (también denominado 25-hidroxivitamina D). El valor normal es de 30 a 100 nanogramos por mililitro (ng/ml).

2. ¿Cómo se trata el déficit de la vitamina D?

Con el aporte dietético o suplementos farmacológicos puede ser normalizada. El médico dictaminará las dosis y el mantenimiento de la misma de acuerdo a la edad, estado general, y condiciones especiales como las embarazadas y lactancia. En adultos mayores, se aconsejan dosis de 800 Unidades Internacionales por día (UI/d) para prevenir caídas y lesiones óseas, como se mencionaron en un apartado anterior. ■

Dr. Juan Eduardo Rustein
Médico Fisiatra, Geriatra y Gerontólogo
Periodista Médico





ASOCIACION MÉDICA ARGENTINA
SOCIEDAD ARGENTINA DE
PERIODISMO MEDICO ASOC. CIVIL

SAPEM REUNIONES CIENTÍFICAS 2015

2 Septiembre 19 a 21 hs.

“El arte de comunicar en periodismo médico”.

Dr. Ernesto Gil Deza

7 Octubre 19 a 21

“Cardiología y Medios de Comunicación”.

“Cardiología Intervencionista”.

Dr. Luis De la Fuente y Dr. Martín Cisneros

4 Noviembre 19 a 21

“Enfermedades Neurológicas en la tercera edad
y la información a través de los medios”.

Dr. Claudio Jehin



ACTIVIDAD ACADEMICA 2015

Curso Virtual de Comunicación en Salud

La Sociedad de Periodismo Médico, y cursosparamedicos.com presenta la capacitación en Periodismo en Salud a Distancia. Usted maneja sus horarios. Por medio de la web tendrá todos los contenidos teóricos y el examen. Aprobado el mismo en día intensivo en la Ciudad de Buenos Aires, tendrá las prácticas en la productora "Ideas a la Vista".

Certificado por la [Sociedad Argentina de Periodismo Médico](#).

Inscripción:

<http://www.cursosparamedicos.com/newsite/temarios/comunicacion.asp>

Curso de Actualización en Periodismo Médico de la AMA

Curso BIANUAL de Periodismo Médico, certificada por la Escuela de Graduados de la Asociación Médica Argentina y por la SAPEM

<http://www.ama-med.org.ar/especialidades/detalleCurso/12>

La misma se dicta todos los viernes de 19 a 21hs. Iniciará el Viernes 2 de Octubre 2015 con el módulo de Prensa Escrita.

La inscripción se realiza en la Asociación Médica Argentina Santa Fé 1171 CABA, 5-276-1040 Sonia o Liliana. sapem.ama@gmail.com



Especialidad de Comunicación en Salud



Certificada por Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Maimónides y por la SAPEM

<http://www.maimonides.edu/es/informacion.php?numero=156&acu=4>

Se dictará cada quince días los viernes de 9 a 18hs con una duración de 2 años Informes:

comunicacionensalud@maimonides.edu

Todos los egresados de las opciones académicas podrán acceder de forma opcional al afiliarse a la SAPEM al Carnet de Periodista Acreditado en Salud Nacional e Internacional

Entre los beneficios de pertenecer a SAPEM destacamos:

1. Becas del 25% en las tres opciones académicas de Comunicación Especializada en Salud

Curso Virtual de Comunicación en Salud

Curso Bianual de Periodismo Médico, Escuela de Graduados de la Asociación Médica Argentina

Especialidad de Comunicación en Salud de Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Maimónides





2. Credencial de Periodista Especializado en Salud con validez Nacional e Internacional. Sólo accederán a la misma los egresados de las opciones académicas o quienes rindan examen de acreditación profesional ante tribunal de evaluación.

3. Descuento del 25% en la “Exptura Periodismo de Salud” certificada por el Comité Internacional de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico

Dr. Tabaré Vazquez por Uruguay

Dr. Claudio Zin por Italia

Dr. Elmer Huerta de la CNN por Estados Unidos

Gustavo Win Director, Latin America Division at Broadacasting Board of Governors por Estados Unidos

Manuel Calvo Roy por la Academia de Periodismo Científico de Madrid

Ximena Serrano Gil de Academia de Periodismo Científico de Colombia

Dimitris Papadopoulos por Suiza

Dr Claudio Savulsky por Inglaterra

Klaus Fleck por Alemania

4. Entrega electrónica del Newsletter

5. Acreditación sin cargo al VIII Congreso Internacional de Periodismo Médico y Temas de Salud

6. Carnet de Socio SAPEM

7. Descuento del 25% en el pago anticipado de la cuota social 2014 y 2015

8. Descuento del 25% en las Filmaciones de la Reuniones Científicas

9. Descuento del 25% en el libro: Sociedad Argentina de Periodismo Médico Veinte años de Historia

10. Suscripción a la Revista Electrónica de SAPEM

11. Certificado de horas de acreditación para empleados del GCBA

IX Edición Premios Héctor Bergier al Periodismo

La Asociación Médica Argentina junto con la Sociedad Argentina de Periodismo Médico iniciaron la inscripción para los premios Hector Bergier al Periodismo

Bases e inscripción: www.sapem.org.ar





Plan LAPRIDA
Primer Sistema Médico de Post-Pago

CONSULTORIOS MÉDICOS **LAPRIDA**

Consultorios Médicos y Odontológicos Laprida

(desde 1975 de los Dres. Bruno)

Alquila consultorios para todo el equipo de salud

- Unidades totalmente equipadas
- Plan de Salud Ambulatorio Propio
- Laprida 1619 Vicente López

Accesibilidad

- 3 Cuadras del Puente Saavedra
- 2 Cuadras estación Aristóbulo del Valle del tren Belgrano Norte
- 1 Cuadra de la Avenida Maipú

Colectivos:

15; 19; 21; 28; 59; 60; 68; 117; 130; 133; 151; 152; 161; 184; 184; 194

Informes: centrolaprida@gmail.com
TEL 15 6 035 9448



Consultorios Médicos
y Odontológicos



Laprida desde 1975

Cuidado Integral y Multidisciplinario de la Salud

Especialidades Médicas

Alergia e Inmunología	Kinesiología
Cardiología	Neumología
Cirugía General	Neurología
Clínica Médica	Nutrición
Dermatología Clínica	Oftalmología
Endocrinología	Oncología
Estética Dermatológica	Otorrinolaringología
Flebología	Pediatría
Gastroenterología	Psicopatología
Ginecología	Reumatología
Hematología	Traumatología
Infectología	Urología

Visite los nuevos especialistas en: Oncología; flebología, urología, dermatología, reumatología, hematología e infectología.

ODONTOLOGÍA



BRUNO SALUD

Estomatología
General
Ortodoncia
Prótesis
Estética
Cirugía
Servicio Integral de atención a domicilio

Atendemos OSSEG

Ortodoncia Para Todos

Los 1 sábados de cada mes daremos un servicio especial de ortodoncia con costos reducidos para niños y adultos a cargo de la Dra. Patricia Nanni.



Estética Dermatológica
por Especialistas

Tratamientos faciales y corporales
Puntas de diamante facial
Limpieza de cutis
Radiofrecuencia
Velo de colágeno
Shock de hidratación
Masajes de relax; descontracturantes y reductores
Drenaje linfático
Tratamientos capilares



Plan LAPRIDA

Primer Sistema Médico de Post-Pago

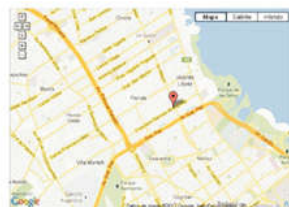
CONSULTORIOS
MÉDICOS LAPRIDA

Es un Plan de Médico-Odontológico creado por el Staff de Profesionales de los Consultorios Laprida con más de 15.000 pacientes.

Esta destinado a consultas ambulatorias, no cubriendo urgencias ni internación. El costo es un solo pago anual.

Beneficios

- Turnos inmediatos
- Descuento del 40% en todas las consultas de la clínica
- Odontología 6 Ctas Sin interés con tarjetas de crédito. Ortodoncia e Implantes 12 Ctas sin interés
- Descuentos en Laboratorio ABC Arenales 1511/17 Tel: 4-797-7482



Accesibilidad

- 4 Cuadras del Puente Saavedra
- 2 Cuadras estación Aristóbulo del Valle del tren B elgrano Norte
- 1 Cuadra de la Avenida Maipú

Laprida 1619 Florida, Vicente López
4795-2340/0601

www.consultorioslaprida.com.ar
centrolaprida@gmail.com

