

## Editorial

## Enfermedades raras

Vivir con una enfermedad rara es difícil. La palabra rara se refiere a poco frecuente, normalmente nadie conoce a otra persona con esa misma enfermedad; no se sabe dónde están los especialistas, ni se tiene información fiable de lo que es, ni el tratamiento que puede tener. El 28 de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

No por ser poco conocidas deben ser olvidadas. Debemos luchar para que se escuche su voz, se investigue y se palie su sufrimiento, el de sentirse ignorados o poco atendidos. No es justo que por ser de una baja estadística, no tengan la atención que merecen. Para una enfermedad ser considerada rara, sólo puede afectar a un número limitado de la población total.

En Europa está definido como menos de 1 cada 2000 ciudadanos. Contadas excepciones que casi nunca son tenidas en cuenta y de las que se desconoce demasiado todavía. Lo más triste de todo es la sensación de frustración y desamparo que sienten muchos enfermos y sus familiares al tener una enfermedad de este tipo. ¿Se hace lo suficiente por ellos en el ámbito científico? Probablemente no. Son enfermedades muy desconocidas por parte de todo el mundo, incluso de los profesionales de la medicina, por supuesto también de la población en general.

Eso lleva a equívocos y a prejuicios que acaban por considerarse a las personas que tienen enfermedades raras como raras. Craso error. Se cree falsamente que pueden ser personas con una enfermedad contagiosa cuando la mayoría, el noventa y tantos por ciento, no lo son. Evitemos prejuicios y apoyemos a estas personas que no merecen el vacío que sienten.

Que esas enfermedades algún día no sean raras ni tampoco comunes, que sean de escasa incidencia pero sobradamente conocidas en cuanto a diagnóstico, tratamiento y curación.

Día Mundial  
contra el Cáncer

María Belén Ortiz. Secretaria Junta Provincial aecc de Alicante



El pasado 4 de febrero, se celebró el Día Mundial Contra el Cáncer, bajo el lema: Con hábitos de vida saludable se evitarán casi 65.000 casos nuevos de cáncer en España.

No fumar, protegerse adecuadamente del sol, comer de manera equilibrada o realizar ejercicio físico regularmente son las mejores opciones para reducir el riesgo del 40% de los tumores. La Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC), con motivo del Día Internacional Contra el Cáncer, hace especial hincapié en la prevención de una enfermedad por la que cada año mueren 7,6 millones de personas en todo el mundo, la misma cifra que toda la población de Suiza.

La aecc, como miembro de este organismo internacional, se suma a la campaña de prevención con el lema "Un día para cambiar el resto de TU vida".

El tabaco, provoca entre el 80% - 90% de las muertes por cáncer de pulmón y, aproximadamente el 30% de las producidas a causa de los tumores

de cavidad oral, laringe, esófago, páncreas, estómago, vejiga y riñón. Si se eliminase su consumo, el cáncer de pulmón sería una enfermedad rara.

La obesidad, es responsable del incremento del riesgo de cáncer colorrectal, esófago, riñón, mama y endometrio. Por su parte, la radiación ultravioleta está relacionada con el incremento del cáncer de piel y el consumo de alcohol eleva el riesgo de tumores en el estómago y el hígado.

Según la OMS, con hábitos de vida saludable se podrían evitar el 30% de las muertes producidas por la enfermedad. A la vista de estos datos, llevando una vida saludable se podrían evitar 3 millones de fallecimientos a causa del cáncer y 5 millones de casos nuevos en todo el mundo, en España se evitarían más de 41.000 fallecimientos y 64.800 casos nuevos de cáncer.

La aecc, con 57 años de experiencia en la lucha contra el cáncer, mantiene como objetivo prioritario la promoción de programas de educación para la salud, con el fin de ofrecer respuestas a los enormes retos que debe

afrentar la sociedad en la lucha contra el cáncer. Bajo esta perspectiva, el abanico de actividades y programas que desarrolla incluye campañas relacionadas con dos ámbitos principalmente:

- Campañas sobre factores de riesgo y prevención del cáncer, tales como:

Σ Tabaco  
Σ Alimentación a través del desarrollo de proyectos dirigidos a incorporar hábitos de alimentación saludables en la población en general.

Σ Exposición solar  
Σ Cualquier otro factor de riesgo del cáncer, tales como el abuso de alcohol, obesidad, etc.

La Junta Provincial de Alicante de la aecc, con motivo de la campaña, realizó distintas actividades de difusión de la misma, tanto en hospitales ( Reparto de juguetes en el Hospital General de Alicante; Mesa informativa en la Clínica Benidorm", etc", como en las distintas mesas informativas instaladas en las localidades alicantinas, con la finalidad de concienciar a la población en general.

## La Educación sexual y la Enfermería

José Antonio Ávila Olivares. Presidente del Consejo de Enfermería de la Comunitat Valenciana (CECOVA)



Una vez más ocupan espacios en la prensa las discrepancias en cuestiones educativas sobre nuestros hijos. Ahora es la forma de transmitirles información relacionada con la sexualidad, una materia que debe hacerse desde la normalidad que impone la sociedad actual, en la cual van a tener que desarrollarla sujeta a estímulos, conductas y a informaciones que en muchas ocasiones la pueden condicionar o distorsionar.

Un cometido pedagógico que deben realizar profesionales formados, no solo para diseñar los contenidos y la metodología adecuada, sino también para responder, correctamente y sin evasivas, a aquellas cuestiones que les planteen el alumnado. Una responsabilidad que incumbe a las administraciones educativas y sanitarias, debiendo garantizar una correcta y complementaria acción formativa en la cuestión que nos ocupa. Un aprendizaje en donde el docente debe tener en cuenta y respetar el ideario religioso de cada cual, pero sin que ello distorsione los mensajes.

La sexualidad es una cualidad de la persona, un valor cultivable que se debe abordar a edades tempranas. Por ello, es plausible la iniciativa de la Dirección General de Salud Pública de la Conselleria de Sanidad, en colaboración con

Educación, que con el nombre de Programa de Intervención en Educación Sexual (PIES), promueve sesiones dirigidas al alumnado de 3º de la ESO, unos adolescentes entre 14 y 15 años con suficiente capacidad para entender, tomar conciencia y retener las informaciones.

El objetivo del programa es promover una vivencia positiva de la propia sexualidad y unos comportamientos sexuales acordes con las opciones más saludables, y para alcanzarlo se invirtió tiempo y dinero en la formación específica de personal sanitario de Atención Primaria, en su mayoría enfermeras y matronas.

Tras un año de funcionamiento, la evaluación del PIES no ha podido ser más positiva, tanto para el alumnado (población diana del proyecto), como para el profesorado, y también para la mayoría de padres, pero no la totalidad, ya que un grupo de ellos, de creencia religiosa católica, ha mostrado su rechazo a los contenidos de las charlas y la forma de impartirlas, cuestionando así el trabajo realizado por Enfermería, y consiguiendo que la Conselleria de Sanidad consienta que orientadores y psicopedagogos vigilen, supervisen y suplan, en algunos casos los unos y los otros, la labor que realizan los profesionales sanitarios.

En ningún caso las enfermeras y matronas de este programa pretenden "adoctrinar" a los adolescentes, al igual que

tampoco dejan de lado la parte afectiva de una relación sexual, muy al contrario, buscan fomentar el respeto, la tolerancia, el autoconocimiento y, lejos de lo que cierta parte de la sociedad cree precisando que a nuestros jóvenes "les sobra información", se evidencia que sigue habiendo creencias erróneas y tabúes alrededor de la sexualidad.

Subordinar los contenidos y el temario de la educación afectivo-sexual a los posicionamientos religiosos es un grave error y un paso atrás, al igual que lo es pretender adoctrinar a los discentes. También sería negativo dejar en manos de personal no sanitario los contenidos de esta índole.

Enfermería realiza su trabajo desde un posicionamiento ideológico neutral respetuoso con la libertad de creencias religiosas, y con capacidad para resolver las dudas con respuestas basadas en el conocimiento científico. Por lo tanto, no se puede ni se debe prescindir de enfermeras y matronas para continuar el programa PIES, como tampoco se debería permitir que, a criterio de orientadores y psicopedagogos, se modifiquen los contenidos sanitarios de las intervenciones.

Por todo ello, solo cabe preguntarse ¿cuál es la verdadera razón de este cambio de criterio por parte de la Administración?

Salut i Força

Editorial  
FANGUERET

Director: Joan Calafat | Coll. e-mail: joancafata@salut.org. Asesor Científico: doctor Jaume Orfila. Subdirector: Carlos Hernández.  
Redacción: M.Soriano, J.Riera Roca, Nacho Vallés, Vicent Tormo, Ángeles Fournier, Laura Pintado, José Castillejos.  
Colaboradores: Manuel Latorre, Alberto de Rosa, Emma Beltrán, Lucía Martínez, José Pérez-Calatayud, María Rita Espejo, Mariano Guerrero, José Vilar, Nagore Fernández Llano, Amadeo Almela. Diseño y Maquetación: Jaume Benàssar. e-mail: estudio@salut.org. Fotografía: M.Soriano. Infografía: Toño Vacca, Marian Díaz.  
Redacción y Administración: Salamanca 66. 46021. Valencia. Tel. 34 629 66 05 38 • 34 680 646 438 •  
Publicidad: Ignacio Morro. Tel. 34 609 150 326 - e-mail: publicidad@salutcomunitat.org • Distribución: Gaceta Comunicación. • Impresión: Hora Nova, S.A.  
D.L.: PM.-268-2003. ISSN: 1695 - 7776

www.salutcomunitat.org

Salut i Força no se hace responsable de la opinión de sus colaboradores en los trabajos publicados, ni se identifica necesariamente con el criterio de los mismos. Prohibido reproducir total o parcialmente el contenido de esta publicación sin la autorización del editor.