



Foto de familia de los premiados, junto a miembros del jurado, el presidente y director de Farmaindustria y el presidente del Consejo General de Farmacia

P. PÉREZ • MADRID

Sobresaliente para seis colectivos de pacientes

Cualquier reconocimiento parece poco para un paciente que no sólo lucha por su vida, sino que además reivindica los derechos de su colectivo. En la segunda edición de los premios «Somos Pacientes», que promueve la Fundación Farmaindustria, seis iniciativas desarrolladas por colectivos de pacientes han sido galardonadas por su impacto en los pacientes, en la sociedad y la propuesta de servicios y soluciones efectivas.

En la categoría de «Pacientes», que cuenta con una dotación económica de 3.000 euros, destacó como mejor desarrollo web o aplicación: «Esclerosis múltiple nlinea.org», de la Fundación Gaem. Una herramienta de ayuda 2.0 a los pacientes con la enfermedad neurológica, «que permite a cualquier persona tener acceso a temas de investigación y proyectos, así como de ayuda legal, esté donde esté con sólo una conexión a internet», apunta Vicens Oliver Muñiz, presidente. Cada mes lo dedican a un tema concreto y emiten un vídeo de 15 minutos y abren un espacio de consulta a los pacientes con acceso a destacados profesionales en esclerosis múltiple.

Fernando Santos, presidente de inBolo, o dinamizador –como el prefiere que se le catalogue– explica que «La diabetes es una enfermedad crónica donde a los

pacientes y a su entorno se nos entrega la responsabilidad del autocontrol». Y, por eso, nace el «Reto 111 El Rey de los Unos, de Inbolo» –reconocida como campaña en el ámbito de las redes sociales–, donde «la magia del Reino de los Unos, un reino donde todos los pacientes jugaban a conseguir un buen control glucémico». Una forma de implicar a los más jóvenes en lo que será su convivencia diaria con los pacientes.

El galardón a la mejor iniciativa de servicio al paciente, «Cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras», desarrollado por de D'Genes, permitirá dar continuidad a sus planes de futuro. Miguel Ángel Ruiz, director de la entidad apunta que «seguiremos trabajando por las personas que padecen una enfermedad poco frecuente y por sus familias. Ofreciéndoles servicios de atención directa multidisciplinar como fisioterapia, logopedia, estimulación, reflexología, psicología, atención social, etc... creciendo en el número de beneficiarios y poder ofrecerles otros servicios como ocio inclusivo o asesoramiento laboral».

Para eliminar el estigma que acompaña a la epilepsia «hay que

La II edición de los premios «Somos Pacientes», que promueve la Fundación Farmaindustria, ha puesto en valor campañas de asociaciones, algunas con pocos medios y recursos propios, que han conseguido una gran repercusión social

luchar mucho y aún así a veces es insuficiente el esfuerzo», como reconoce Araceli García López, vicepresidenta de la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana (ALCE), que recibió la distinción de mejor iniciativa de concienciación social o fomento de la investigación por la Campaña de sensibilización sobre epilepsia: «#gentecomotu». Reconoce que si el año pasado con sus recursos propios lograron un fuerte impacto, «ahora con más

recursos tenemos ante nosotros un reto muy importante. Tenemos que concienciar en los colegios, explicar mucho qué es la epilepsia y desmitificar estereotipos».

En la categoría «Sociedad», (sin la dotación económica), se premió al libro «En el amor y en el cáncer», de la Fundación Más que Ideas. Teresa Terrén Lalana, vocal, resume así esta acción: «aúna y evidencia las situaciones, emociones, miedos, dudas y oportunidades que el cáncer puede provocar en las parejas y en los propios pacientes, es una herramienta de información y apoyo para el compañero sentimental de la persona que convive con un cáncer».

Mediante votación on-line, con la participación de más de 17.900 votantes, la iniciativa preferida por los usuarios de Somos Pacientes fue «AMiMeToca», de la Asociación Española de Leucodistrofias (ELA). Un forma de hacer microdonaciones, más allá del SMS al XX, con un valor añadido, «ya que al descargar la “app” AMiMeToca, no sólo se paga, sino que explicamos quienes somos, qué hacemos y Zinedine Zidane, padrino de la asociación, da las gracias, a través de un vídeo por la donación realizada».

ASOCIACIONES



Fundación más que ideas
Web: fundacionmasqueideas.org
Correo electrónico: lasideasde@fundacionmasqueideas.org
Teléfono: +34 674 265 211



Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana
Web: www.alcepilepsia.org
Correo electrónico: comunicacion@alcepilepsia.org
Teléfono: 600 315 079



Asociación D'Genes
Web: www.dgenes.es
Correo electrónico: info@dgenes.es
Teléfono: 968 076 920



Fundación GAEM (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple)
Web: fundaciongaem.org/es/
Correo electrónico: info@fundaciongaem.org
Teléfono: 935 190 300



Inbolo, Personas Activas con Diabetes
Web: www.facebook.com/inBolo/
Correo electrónico: info@inbolo.org
Teléfono: 633 76 79 74



Asociación Española contra la Leucodistrofia
Web: www.elespana.es
Correo electrónico: elespana.aso@gmail.com
Teléfono: 912977549