

**INTERVENCIÓN DE LA ILMA. SRA. VICECONSEJERA DE
ORDENACIÓN SANITARIA, SALUD PÚBLICA Y CONSUMO
EN EL ACTO DE INAUGURACIÓN DE LA**

**I JORNADA CIENTÍFICA SOBRE EL LINFEDEMA EN LA COMUNIDAD DE
MADRID**

Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema AMAL

Madrid, 18 de mayo de 2005

16,45 horas

Agencia Lain Entralgo

Aula Magna

I Jornada Científica sobre Linfedema en la Comunidad de Madrid

lima. Sra. Dña. Carmen Plata Esteban, Directora General de la Agencia Lían Entralgo; Sra. Dña. Covadonga Poblet Vega-Arango, Presidenta de la Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema (AMAL);

Señoras, señores, buenas tardes.

Es para mí, como Viceconsejera de Ordenación Sanitaria, Salud Pública y Consumo de la Comunidad de Madrid, una ocasión muy grata compartir con todos ustedes la inauguración de esta I Jornada Científica sobre el Linfedema en la Comunidad de Madrid que, en mi opinión, constituye, no sólo un acierto de los organizadores, sino además, un buen ejemplo de trabajo conjunto de instituciones, personal sanitario, organizaciones ciudadanas y personas que conviven con algún tipo de afectación linfática.

Cuando hace algún tiempo, Covadonga Poblet me propuso la organización de esta jornada, no tuve ninguna duda en que debíamos apoyarla. Pero no se trataba sólo de prestarle un apoyo simbólico. Mi objetivo fue, desde un primer momento, que la Asociación tuviera toda la colaboración necesaria para que aquella iniciativa fuera la realidad que hoy estamos inaugurando.

Yo creo que era necesario convocar una jornada como ésta para analizar, y poner sobre la mesa la realidad de un problema de salud que, aunque es desconocido para gran parte de la población, afecta a un número importante de personas. Una enfermedad que por su incidencia, y por otros aspectos de tipo técnico, está incluida dentro de las denominadas "enfermedades raras".

Una enfermedad que ocasiona un gran número de incomodidades, limitando muchas veces la funcionalidad del miembro afectado.

Como todos saben, y refiriéndome al origen de esta enfermedad, hay dos tipos: el llamado Linfedema congénito, de origen hereditario y el Linfedema secundario a intervenciones quirúrgicas, en especial las de mama, útero y próstata. Aproximadamente el 70% de los Linfedemas están relacionados con la cirugía de mama.

Durante mucho tiempo el Linfedema ha sido una consecuencia, casi inevitable, de las limpiezas ganglionares que se realizan durante las intervenciones quirúrgicas por cánceres. Sin embargo, afortunadamente, el avance técnico está permitiendo que progresivamente esta cirugía, y en particular la del cáncer de mama, sea cada vez más conservadora.

Quiero decir que hoy, conocemos mucho mejor la anatomía ganglionar y las afectaciones relacionadas con el cáncer de mama. Esto a su vez nos permite localizar y extirpar selectivamente el llamado "ganglio centinela", evitando de esta forma extirpaciones más amplias que, como les decía, son el origen de la gran mayoría de los Linfedemas.

Centrándome en el cáncer de mama, además de estos avances quirúrgicos se están dando pasos muy importantes en el campo de la prevención.

Desde el año 1998, la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid viene desarrollando un programa de detección precoz, que se dirige, en términos de media en este periodo, a más de 250.000 mujeres y supone la realización de unas 80.000 mamografías anuales. Es un programa ampliamente consolidado y que, además de ser muy eficaz, tiene una gran aceptación social

Este año tenemos previsto realizar 110.000 mamografías.

Además hoy, gracias a los conocimientos en genética sabemos que hay algunas alteraciones que están directamente relacionadas con una mayor probabilidad de sufrir este cáncer.

Dicho con otras palabras, el conocimiento del genoma humano ha permitido asociar determinadas mutaciones génicas a una mayor predisposición de tumores. De esta forma se comprende, en parte la aparición familiar de estos tumores.

A partir de estos conocimientos desde el año 2001 la Comunidad de Madrid ha venido realizando, con la colaboración del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, un programa piloto de asesoramiento genético del cáncer hereditario. Los magníficos resultados obtenidos y la experiencia acumulada nos han permitido elaborar un programa integral de detección y asesoramiento del cáncer familiar en la Comunidad de Madrid, que está prácticamente finalizado, y que espero que podamos presentar en muy breves fechas.

Este programa permitirá que cualquier residente en la Comunidad de Madrid, en el que se tenga sospechas de presentar o de estar en riesgo de tener un cáncer hereditario, pueda acceder, de una forma normalizada a un diagnóstico genético y a una serie de medidas dirigidas a la prevención de este cáncer, a su detección precoz y, en su caso, al tratamiento necesario.

Este diagnóstico precoz se aplica a todas aquellas enfermedades, de tipo familiar, en las que la evidencia científica ha puesto de manifiesto la relación entre determinadas anomalías genéticas y una mayor predisposición a padecer este tipo de cáncer. Es decir, se incluyen además del de mama y ovario el colorrectal no polipósico, el de Wilms, el melanoma, el carcinoma gástrico, la neurofibromatosis, y una larga lista que no voy a detallarles para no aburrirles.

Voy a ir finalizando ya. Pero antes quisiera decirles que reuniones como la que estamos inaugurando, que congregan a Administraciones Públicas y profesionales de la salud junto a los pacientes y sus familiares, favorecen un mayor acercamiento a la enfermedad y a los problemas, inquietudes y necesidades de quienes las padecen.

Y en este sentido, he de decirles que estoy firmemente convencida de que, si la participación de los ciudadanos en los asuntos públicos es siempre positiva, lo es aún más en la sanidad. Porque, de esta forma, nos transmiten, a través de sus representantes y asociaciones, sus iniciativas, sus experiencias y sobre todo sus necesidades. Y esto resulta esencial para que podamos orientar la actividad sanitaria hacia los objetivos más demandados por la sociedad y que, avalados por la evidencia científica, sean más eficaces para lograr nuestro objetivo, que no es otro, sino el cuidado de la salud y la atención a la enfermedad.

En este contexto, las Asociaciones como AMAL, son un elemento necesario e insustituible para las Administraciones Públicas, porque con su labor contribuyen a complementar la atención sanitaria y social de los afectados, al tiempo que ofrecen un apoyo y un asesoramiento básicos para poder enfrentarse a la enfermedad.

Pero, además, tienen también un papel relevante en la prevención a través de la educación para la salud. Y es que, no cabe duda, que entre iguales tiene lugar una comunicación biopsicosocial inmejorable e irremplazable, que permite que personas con los mismos problemas, trabajando juntos, de forma solidaria, tengan mayores posibilidades de superarlos, sumando esfuerzos y voluntades.

Por todo ello, tengo razones más que sobradas para transmitirles mi reconocimiento y mi felicitación por la labor que están desarrollando, y para animarles a continuar en esta línea de trabajo, en la seguridad de que seguirán contando con la colaboración de la Consejería de Sanidad y Consumo.

Como muchos de ustedes saben, desde hace 15 años, la Consejería viene desarrollando un amplio programa de trabajo que incluye la promoción, asesoramiento y apoyo a las actividades de las, cerca de 300, agrupaciones existentes en la actualidad en la Comunidad de Madrid.

Un apoyo que el pasado año se materializó en la concesión de subvenciones por un importe de 274.000 euros, destinados a asociaciones sanitarias ciudadanas sin ánimo de lucro, para el desarrollo de programas de promoción de ayuda mutua y autocuidados para los enfermos crónicos y de sus familiares.

En este ámbito se incluye, igualmente, la colaboración en la organización de actos convocados por los movimientos asociativos -como es el caso del que hoy nos reúne- a los que les facilitamos todo el asesoramiento y la ayuda técnica que pueden necesitar.

Para ir concluyendo, quiero reiterarles mi agradecimiento por el trabajo que, desde el nacimiento de su Asociación a finales de 2003, están realizando y, al mismo tiempo, felicitarles por el éxito que supone la celebración de esta Jornada que, con independencia de los aspectos de orden científico, constituye una llamada de atención a toda la sociedad frente a un problema que tiene una gran trascendencia sanitaria, social y personal, y frente al que nadie puede permanecer insensible, mucho menos los que tenemos responsabilidades en el campo de la salud y del bienestar social.

Muchas gracias por su atención