

ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE AMAS DE CASA TYRIUS

Apoyo a las amas de casa

En 1967 nace la asociación de amas de casa Tyrius, que reúne a un grupo de mujeres con el único fin de trabajar unidas en pro de la defensa y los intereses de todas las mujeres. Era una de las primeras asociaciones sociales encaminadas a conseguir la plena integración e igualdad de las mujeres de la Sociedad Va-

lenciana. Actualmente, la asociación dedicada gran parte de sus actividades a la acción social y formación de la mujer y la premisa fundamental es la promoción y apoyo de las amas de casa.

PARA CONTACTAR

Conde de Montornés, 20 bj
www.tyrius.org



LA WEB

HTTP://WWW.TAXIVAL.ORG

Afilación de taxistas valencianos

La Federación Sindical del Taxi de Valencia y provincia ofrece, desde su portal de Internet, una serie de servicios al afiliarse como socio de la asociación. Además, ofrece un portal de anuncios, donde informa al usuario de los próximos congresos, las crónicas del taxi, el reglamento de los servicios de urbanos de transporte ligero y un foro interactivo.



JOSÉ ANTONIO LUJÁN PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

“Las enfermedades raras están olvidadas en la sociedad actual”

El presidente de la entidad lamenta que el desconocimiento sobre la ictiosis, una patología de la piel, cause rechazo hacia los afectados

I. DOMINGO ■ VALENCIA

Es presidente de la Asociación Española de Ictiosis, que se creó en la Comunitat Valenciana. ¿En qué consiste esta enfermedad, incluida dentro de las denominadas patologías raras?

—Se trata de una enfermedad desconocida para la mayoría de los médicos, son pocos los dermatólogos que han tratado algún caso. Es una enfermedad genética de la piel que produce escamaciones y ocasiona problemas psicomotores. Es una patología que tiene 20 variedades, aunque cuatro de ellas son las prevalentes. Los casos severos son muy graves y hace años los enfermos fallecían, algo que hoy ya no sucede.

—Al ser una enfermedad rara, los números no son llamativos pero, ¿cuántos afectados hay en la Comunitat?

—En la Comunitat Valenciana podemos estar hablando de entre 15 ó 30 personas. Nosotros hicimos un estudio de prevalencia y aparecieron 19 casos. Aunque seamos pocos, es una patología que provoca trastornos en la vida cotidiana. En toda España, hablamos de un centenar de afectados.

—¿Cómo afecta la enfermedad al día a día del enfermo?

—Los problemas son muchos y se pueden observar desde distintos puntos de vista. Por ejemplo, hay personas que no pueden casi ni caminar, que no pueden agarrar cosas con las manos. Luego están los niños pequeños, que se encuentran con dificultades para aprender a gatear y algunos tienen que faltar a clase. Y no hay que olvidar que es una enfermedad de la piel y que, por tanto, se ve mucho y para algunas personas es desagradable, lo que genera rechazo en determinadas personas.

—Habla de rechazo, ¿a qué lo atribuyen?

—Quizás se deba al desconocimiento existente y a que lo que vende en la sociedad actual es la imagen. Muchos se piensan que es una enfermedad contagiosa. No es así, no es una patología causada por bacterias o virus, así que no se transmite de una persona a otra.

—En una enfermedad con una prevalencia tan baja y que, por tanto, es desconocida, ¿cómo se puede evitar el rechazo?

—La gente de tu alrededor sí que es consciente de tu enfermedad y la admiten. El problema es cómo te mira el resto de la sociedad cuando, por ejemplo, vas al cine o a una cafetería. Para evitarlo hay que concienciar a la sociedad de la existencia de enfermedades como la ictiosis.

—¿Qué labor desarrolla la Asociación Española de Ictiosis?

—Pretendemos dar a conocer la enfermedad porque ocurre que, en muchos casos, uno se cree que no hay más afectados y eso te produce desolación. Mejorar la calidad de



José Antonio Luján, en la sede de LAS PROVINCIAS. /DAMIÁN TORRES

vida de los enfermos o contactar con especialistas médicos en este tema son otros de nuestros objetivos. Además, queremos concienciar a la sociedad sobre la existencia de las enfermedades raras. De ahí que estemos integrados en Feder (Federación Española

PERFIL

• José Antonio Luján Navarro nació en Valencia y trabaja como administrativo. Es presidente de la Asociación Española de Ictiosis, creada en diciembre de 2000. Se puede contactar con la entidad en la web www.ictiosis.org

de Enfermedades Raras) para intercambiar experiencias y ayudarnos.

—¿Las distintas administraciones sanitarias prestan poca atención a las enfermedades raras?

—Las enfermedades raras están olvidadas en la sociedad actual, incluida la Administración sanitaria. Habría que potenciar su investigación, los recursos que se destinan y el desarrollo de fármacos que ayuden a mejorar nuestra calidad de vida. También es cierto que hay cerca de 6.000 enfermedades raras y es difícil establecer cuál se prioriza. Una opción sería agrupar la investigación en áreas genéricas, por ejemplo, englobar las enfermedades de la piel.

EN FILA INDIA

FERNANDO MARTÍNEZ
CASTELLANO



Las Marbellas

Aunque parezca una simpleza decir ¡Ya se veía venir!, lo repito, ¡desde hace muchos años ya se veía venir!. Estaba muy cantado de que algo gordo iba a suceder. Las tracas de despropósitos, de atropellos a cualquier legalidad, ha sido tan evidentes a lo largo de tantos años, que hasta se han llegado a hacer magníficas películas, La Caja 507, mostrando la puntita de la enorme montaña de mierda que representa el “urbanismo” en la Costa del Sol. La intervención judicial en Marbella ya hace años que se exigía-esperaba-necesitaba.

Allí debería de haber intervenido hasta el 7º de Caballería. Cuando desaparecieron expedientes en un juzgado marbellí, expedientes que alcanzaban los diecisiete metros de altura, aquello nunca se pudo sacar bajo del brazo, aquello fue muy gordo. Cuando Jesús Gil estuvo a un tris de nombrar primer teniente de alcalde a su caballo Imperioso. Cuando el fallecido orondo alcalde, para tapar la boca de un periodista madrileño, recalificó una zona verde para que el “incisivo” locutor se construyese una casita de nueve alturas. Cuando tras extraños incendios, se retiraron y aparecieron ladrillos. Solo eran minucias.

Son tan grandes las certezas de que algo huele a podrido ante tanto enriquecimiento por la vía ultrarrápida-paranormal, tan evidentes, que nadie hace nada

Nos asombramos cuando se descubrió, vía prensa rosa, la enorme fortuna acumulada en ocho años por el camaretero Muñoz en su paso por la política marbellí. Aquellos millones y millones de euros, nunca podían haber salido del sueldo de concejal o de alcalde. Y la cosa sigue tan tranquila, con el bigotudo señor llenando aun espacios rosáceos.

Son tan grandes las certezas de que algo huele a podrido ante tanto enriquecimiento por la vía ultrarrápida-paranormal, tan evidentes, que nadie hace nada. Pero ¡jojo!, que no solo estamos hablando de Marbella, de los pueblos de la Costa del Sol, muchas otras “Marbellas” las podemos encontrar bastante más cercanas a nosotros. En las costas y en los secanos. Y no reacciona nadie, puestos a mirar hacia otro lado, hasta lo hace el electorado que parece incapaz de apelar al voto de castigo.

Marbella, el reflejo de la gran corrupción que sospechosamente revolotea sobre esa desafortunada concesión de licencias de construcción con la excusa de la financiación municipal. Planes públicos, bolsillos privados. Cuando caen, no caen solos.