

SinDolor

A por un año
cargado de proyectos

VII edición de los
Premios de Periodismo
de la Plataforma SinDOLOR

Hasta Shakespeare
dice que hay que
ocuparse del dolor

Por qué es obligatorio
saber tratar el dolor de
niños y adolescentes

Internet 1- Dolor 0
Nueva forma de combatir el
síntoma online

Vivir sin dolor, vivir mejor



Fundación
GRÜNENTHAL
España

EDITORIAL

A por un año cargado de proyectos

La Fundación Grünenthal ha arrancado 2017 con objetivos ambiciosos y con la intención de que nuestra labor en la lucha contra el dolor sea cada vez más conocida y reconocida. Los *Premios de Periodismo* constituyen uno de los canales más importantes a la hora de transmitir los valores de la Fundación. Por otro lado, son nuestra manera de reconocer el esfuerzo que los profesionales de los medios hacen cada día por avanzar en la sensibilización sobre la importancia del dolor. Continuamos con nuestra apuesta por dar a conocer en profundidad el problema del dolor infantil, con la categoría específica que creamos el año pasado. Entonces tuvo una excelente acogida entre los periodistas y estamos seguros de que en esta nueva edición el interés seguirá *in crescendo*. El dolor infantil va a ocupar muchos de nuestros próximos proyectos, porque creemos que se trata de un campo especialmente fértil para la investigación y sobre el que tenemos mucho que aportar a la sociedad. Todavía hoy es un problema con poca visibilidad política. También requiere de más formación entre los profesionales sanitarios y del establecimiento de guías clínicas eficaces.

La Fundación Grünenthal quiere contribuir al avance de la investigación en el abordaje del dolor. Los premios a la investigación, en sus categorías, básica y clínica, que reconocen prestigiosos trabajos; las jornadas autonómicas y las reuniones multidisciplinarias con expertos; las colaboraciones con sociedades científicas; los estudios epidemiológicos y las diversas actividades que llevamos a cabo con pacientes, entre otras, volverán a ocupar nuestra comprometida actividad en la que, como siempre, pondremos todo nuestro esfuerzo e ilusión.

También queremos seguir cuidando nuestro modo de comunicación, para lo que además del cambio de nuestra web, hemos dado un paso más en el diseño de este boletín, reforzando la información multimedia, que irá poco a poco ganando espacio, tal como corresponde a un canal digital.



Christoph Stolle

Presidente de la
Fundación Grünenthal

La opinión del especialista

Desde que en 2004 pusimos en marcha el primer estudio epidemiológico sobre dolor crónico infantil realizado en España con población general, hemos dado pasos importantes en su estudio y tratamiento. La investigación realizada hasta la fecha nos ha permitido acercarnos a la realidad de este problema en nuestro país, y explorar alternativas para mejorar la calidad de vida de los jóvenes con dolor crónico y la de sus familias. En este camino hemos ido sumando apoyos, y la creación de la *Cátedra de Dolor Infantil Universidad Rovira i Virgili-Fundación*



Prof. Dr. Jordi Miró

Director, Cátedra de
Dolor Infantil URV-
Fundación Grünenthal

Patrono de la
Fundación Grünenthal

Grünenthal ha sido uno de los más importantes logros, seguro el más significativo por su repercusión. Hoy la Cátedra cuenta con un grupo heterogéneo de investigadores y clínicos, especialistas en comunicación, enfermería, fisioterapia, ingeniería, medicina y psicología que se esfuerzan por dar con las mejores soluciones a los retos que plantea el manejo del dolor crónico infantil en España de forma particular, aunque siempre con una visión integradora e internacional, y es que sabemos que el progreso en su tratamiento pasa por la colaboración de todos.

Precisamente la colaboración entre la *Cátedra de Dolor Infantil Universidad Rovira i Virgili-Fundación Grünenthal*, el Hospital Universitario La Paz de Madrid y el grupo de trabajo de dolor infantil de la Sociedad Española del Dolor, nos ha permitido organizar este año la primera Jornada Nacional sobre Dolor Infantil que, bajo el título *La atención a los niños y jóvenes con dolor y sus familias: un deber inexcusable*, ha reunido a algunos de los agentes más significativos en el estudio y tratamiento del dolor infantil en España. Es una Jornada que se pretende sea anual, y que aspira a convertirse en el foro de referencia en España para vehicular la reflexión sobre la atención a este problema en España. En este número del Boletín sin Dolor encontraréis más información sobre esta jornada.

En España son necesarias más unidades especializadas en el manejo del dolor crónico infantil, que ofrezcan los programas de tratamiento interdisciplinar que existen en los países de nuestro entorno. Promover el uso de guías clínicas y herramientas psicométricamente robustas de valoración del dolor ha de ayudar a conseguir el objetivo que todos perseguimos: mejorar su manejo y así la calidad de vida de los jóvenes con dolor. Sin duda, queda mucho por hacer, y desde la *Cátedra de Dolor Infantil URV-FG* nos esforzamos para mejorar la atención a los niños con dolor. Desde estas páginas y de forma más o menos regular compartiremos los progresos de los investigadores de la Cátedra tanto en el ámbito más básico como de la práctica clínica.

Estamos convencidos de que es posible mejorar la calidad de vida de los niños con dolor crónico y la de sus familiares; de hecho, éste es el motor de nuestro trabajo diario.

Los 'deberes' más importantes

Por qué es obligatorio saber tratar el dolor de niños y adolescentes

"Me quedo en casa, me duele la cabeza" o "No voy a ir a (X) cita, porque me duele la espalda" son frases que a nadie le sorprendería escuchar en una conversación cualquiera. Tampoco nadie sería capaz de contradecir al autor de esas palabras; se da por supuesto que si alguien sufre dolor y por ello no puede hacer algo, hay que ayudarlo y respetar sus deseos.

Pero el panorama cambia si los protagonistas son niños. En este caso, es raro que quieran dejar de hacer nada, la norma es la perseverancia y el intentar seguir con su día a día. Se trata de una de las muchas características diferenciadoras del dolor infantil con respecto al que padecen los adultos, como quedó recientemente de manifiesto en la I Jornada Nacional sobre Dolor Infantil, que se celebró en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

"Los adultos nos comportamos de manera distinta a los niños. Es frecuente que la incredulidad o la incompreensión por parte del entorno social, escolar y familiar hagan que al dolor infantil no se le dé la importancia ni se le otorgue la gravedad que realmente tiene", comenta el coordinador médico de la Unidad de Dolor Infantil del Hospital Universitario La Paz de Madrid, el Dr. Francisco Reinoso.

El especialista codirigió la jornada junto al director de la Cátedra de Dolor Infantil Universidad Rovira i Virgili – Fundación Grünenthal, el Dr. Jordi Miró. El título de la misma es toda una declaración de intenciones: *La atención a los niños y jóvenes con dolor y sus familias: un deber inexcusable*. Porque lo que es obvio es que son los adultos los responsables del bienestar de los más pequeños y que el manejo del dolor infantil "se perfila como un auténtico reto social" y está lejos de estar resuelto, aunque "se ha mejorado y avanzado mucho", según el Dr. Miró.

Pero, ¿cuáles son los principales retos en este campo? Según quedó de manifiesto en la jornada, es importante tener en cuenta los cambios cronobiológicos, ya que no es lo mismo tratar a un lactante que a un adolescente, así como las causas detrás de este síntoma y el curso de la enfermedad en una población tan heterogénea.

El manejo multidisciplinar y la creación de más unidades de dolor infantil son otras de las necesidades en este campo específico, que requiere también –según se expresó en la jornada- del establecimiento de guías clínicas eficaces ya que, hasta el momento, ha sido frecuente limitarse a adaptar intervenciones efectivas en adultos a los niños, lo que no siempre funciona. Por ello "el reto reside en averiguar qué tratamiento es más adecuado para cada persona e identificar qué factores influyen en la eficacia de los tratamientos para poder diseñar mejores armas terapéuticas para la población infantil", señaló al respecto el profesor Miró.

La jornada, que reunió a un nutrido grupo de profesionales, fue según el Dr. Reinoso, "la primera de muchas actividades similares" que permitirán a los expertos avanzar en esta realidad que afecta a tantos niños.

Internet 1 - Dolor 0

Nueva forma de combatir el síntoma online

Por otra parte, y en el marco de la Jornada, se entregó el Premio a la labor contra el dolor infantil, de la Cátedra de Dolor Infantil URV-FG, que en su tercera edición recogieron Raquel Torres, Paula Gómez y Eva del Ara Muñoz, del Hospital Universitario La Paz, Madrid, por su proyecto *Unidad del color*.

Además se reconocieron dos proyectos finalistas: *PAINAPPLE. Aplicación electrónica para el manejo del dolor agudo en pediátrico. Desarrollo, validación y evaluación*, presentado por Ernesto Martínez, Patricia Catalán y Julio Alberto Mateos, del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid; y *Validación de la escala de analgesia pediátrica y de la escala de sedación pediátrica para procedimientos del Hospital Universitario Niño Jesús y de la escala de Ramsay para procedimientos en pediatría*, desarrollado por David Lozano, del Hospital General La Mancha Centro, Ciudad Real.

Se llaman cursos masivos abiertos en línea, pero todos los conocen como MOOC. Esta modalidad de formación se ha demostrado tan eficaz que instituciones tan prestigiosas como la Universidad de Harvard se han rendido a sus pies y la han añadido a sus programas educativos. Pero la formación no se limita a la educación reglada y se puede utilizar para diversos campos, por lo que la Fundación Grunenthal ha decidido organizar el curso *Actúa ante el dolor crónico* que, con este formato, dirigen profesionales que conocen muy bien esta enfermedad y sus consecuencias: la Fundació Salut i Entrellament (FSIE) de la Universitat Autònoma de Barcelona.

“Los pacientes con dolor requieren de las habilidades que contribuyan a mejorar el manejo del dolor crónico que tengan una aplicación práctica en su vida diaria, mejoren sus hábitos de vida saludables y la percepción de su calidad de vida”, explica Laura Fernández, responsable del Área de Pacientes y Ciudadanos de la FSIE.

El curso, el primer MOOC organizado sobre dolor crónico, pone así el foco en que, además de los tratamientos médicos, hay que aplicar otras estrategias y que, desgraciadamente, éstas no siempre son conocidas ni por los que sufren ni por sus cuidadores.

Cualquiera que sufre dolor sabe que hay cosas que hace –siempre sin darse cuenta– que lo empeoran y, con este MOOC aprendemos a identificarlas, como también nos informan sobre el abordaje multidisciplinar, entre otras estrategias.

Todo ello desde un ordenador de casa, pudiendo compartir las experiencias y con la filosofía *learn by doing* (aprender haciendo). En definitiva, toda una apuesta por evitar lo peor frente al dolor crónico: quedarse de brazos cruzados.

Más información e inscripciones:

Universidad de Pacientes:

Coursera: <https://www.coursera.org/>

Entrega del premio de Cátedra de

ENTREVISTA A GEMMA ROBLEDA, PREMIO FUNDACIÓN GRÜNENTHAL A LA INVESTIGACIÓN EN DOLOR EN LA CATEGORÍA DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA:

¿Qué es lo que más le interesa investigar sobre el dolor?

Me llama la atención que se trata de un problema muy prevalente y tengo la percepción de que podemos hacer más cosas.

Pero dentro de los que padecen dolor, usted se ha centrado en un colectivo especial. ¿Cuál?

Hay una población especialmente sensible al dolor que es la que lo sufre pero no lo puede expresar, así que yo he trabajado sobre todo en este tipo de pacientes, los que están en estado crítico.

¿Y no se trata el dolor en este tipo de enfermos agudos?

Los datos nos dicen que sólo hasta el 8 o el 9% de los pacientes recibe analgesia preventiva antes de procedimientos que sabemos que son dolorosos, así que tenemos un arma para evitar este dolor y su uso es muy poco frecuente.

¿Y por qué cree que eso es así?

Es una cuestión de prioridades. Se trata de pacientes en los que lo más importante es el manejo de la ventilación, los fármacos... el dolor preventivo es secundario. Así, ni siquiera en las guías



Gemma Robleda es enfermera de investigación en el Hospital Sant Pau de Barcelona y profesora de la Escola Superior d'Infermeria del Mar. Así, el cuidado a los pacientes es una parte importantísima de su trabajo, que le ha valido el premio Fundación Grünenthal a la Investigación en Dolor 2016 en la categoría de Investigación Clínica.

"HAY MUCHOS PACIENTES
QUE SUFREN DOLOR Y NO
LO PUEDEN EXPRESAR"

de práctica clínica se menciona la analgesia preventiva, su aplicación depende de la sensibilidad de los responsables sanitarios. Si uno no está sensibilizado con el problema cuesta más.

Porque se sabe que estos pacientes sufren...

Sí, eso está claro. Son enfermos con muchísimos picos de dolor, imagínese desde el movimiento hasta la retirada de los tubos torácicos; son pacientes quirúrgicos o politraumáticos a los que les duele mucho todo.

¿Y qué cree que va a pasar a partir del estudio recién premiado?

Todos mis trabajos de investigación tienen la ventaja de que se pueden aplicar casi desde el día siguiente a la práctica clínica. Nosotros hemos demostrado –el hallazgo se ha publicado en la revista *Intensive Care Medicine*– que la analgesia preventiva con fentanilo reduce la incidencia del dolor con ventilación asistida. Nada impide que se empiece a aplicar desde ya.

Investigación en Dolor 2016

Salamanca

ENTREVISTA A XAVIER ROVIRA, PREMIO FUNDACIÓN GRÜNENTHAL A LA INVESTIGACIÓN EN DOLOR EN LA CATEGORÍA DE INVESTIGACIÓN BÁSICA:

¿Por qué le interesa esta área específica de investigación?

La respuesta es muy sencilla: se trata de un problema muy generalizado en la sociedad. Se calcula que casi un 20% de la población europea padece dolor crónico. Es, por lo tanto, un asunto que no está bien solucionado y las alternativas de las que disponemos, como los opioides, están asociadas a problemas secundarios como la adicción y la baja tolerancia.

¿En qué consiste el hallazgo que se describe en el artículo premiado este año en la categoría de Investigación Básica del Premio Fundación Grünenthal?

Nuestro trabajo está relacionado con un tipo de receptores neuronales, el receptor metabotrópico de glutamato 4 (mGlu4). Aunque ya se conocía que estaba involucrados en el dolor y que se localizaban a lo largo de la neuraxis, lo que hemos validado es su presencia en un centro neuronal del cerebro muy importante para el dolor: la amígdala.

¿Y qué implicaciones tiene este descubrimiento?

Nuestro hallazgo –publicado en la revista *Molecular Psychiatry*– abre la puerta a la posibilidad de actuar sobre este centro y controlar el dolor tanto a nivel sensorial como emocional y hacerlo, además, de forma rápida.



Xavier Rovira trabaja desde enero en un nuevo laboratorio, el TR2Lab de la Universitat de Vic, donde seguirá investigando sobre un asunto que no sólo le apasiona, sino que le ha llevado a ganar uno de los premios de la Fundación Grünenthal a la Investigación en Dolor, que acaban de alcanzar su edición número 17 y se han convertido en toda una referencia en este campo.

“EL DOLOR SE PODRÁ CONTROLAR TANTO A NIVEL SENSORIAL COMO EMOCIONAL Y HACERLO RÁPIDAMENTE”

Pero, ¿lo han logrado ya?

Sí, lo hemos hecho en ratones, con un nuevo tipo de fármaco que puede ser controlado con un haz de luz, lo que nos permite mapear la actividad del receptor en una zona determinada; nos sirve de puente para posibles fármacos que sean inocuos excepto en la zona donde tú decides que se activen a través de la luz. En concreto, nosotros hemos usado un medicamento denominado *optogluram*, que se inserta en la amígdala a través de unas cánulas, lo que nos permite hacer la aplicación de la luz que va a controlar su acción.

Entiendo que si se trata de meter unas cánulas en el cerebro, no es fácil que este avance se vaya a trasladar a humanos, ¿no?

Está lejos de ser una realidad, pero estamos hablando de una limitación técnica, lo que implica que se podrá solucionar. Con el tiempo, podemos desarrollar un sistema en el que se usen *leds* y en el que la luz se active vía *wireless*, por lo que será mínimamente invasivo.

¿Cuánto cree que tardará en llegar a humanos?

Aunque es difícil decirlo, creo que alrededor de 25 años.

VII edición de los Premios de Periodismo de la Plataforma SinDOLOR

La realidad que esconde el problema del dolor va conociéndose mejor entre la población general, más allá de los afectados y de los profesionales sanitarios. Sin lugar a dudas, el progreso en la concienciación, información y sensibilización sobre la realidad del dolor no podría darse sin la colaboración de los medios de comunicación, a los que año tras año la Fundación Grünenthal reconoce su esfuerzo y profesionalidad con los premios de Periodismo.

La VII edición de estos galardones, a los que han optado 33 candidaturas, son el mejor ejemplo del rigor, la originalidad y las diferentes perspectivas con las que se puede abordar el problema del dolor en nuestro país de manera responsable, didáctica y profesional.

Los miembros del jurado premiaron en la categoría de prensa escrita el trabajo de Laura Tardón, publicado en *El Mundo*, *Un escudo contra el dolor*; y el de Raquel Serrano y Sonia Moreno sobre el uso de opioides en nuestro país, *El manejo del dolor, libre de adicciones en España*, publicado en *Diario Médico*. El segundo premio en la categoría de prensa escrita fue para Fermín Apezteguia, por su reportaje *Vivirás con dolor*, publicado en *El Correo*.

Por su parte, Henar Fernández y Javier Tovar recibieron el primer premio de la categoría de medios audiovisuales por el *Monográfico sobre dolor*, emitido en el programa *El Bisturí*, de EFE-Radio.

Este año, con motivo del nacimiento de la Cátedra de Dolor Infantil Universidad Rovira i Virgili - Fundación Grünenthal, se ha creado la categoría de Dolor Infantil, con una gran

acogida entre los profesionales de los medios, lo que pone de manifiesto la importancia que tiene concienciar a la sociedad de este problema que afecta a alrededor del 30% de la población infantil y juvenil. El reportaje *Juego frente a dolor*, de Nuria Briongos emitido en Antena 3, ganó el primer premio en esta categoría, mientras que *El dolor de un niño*, de José Manuel Albelda, Mercedes Carrera, Roberto Gómez y Valentín Carrera, emitido en Telemadrid, recibió el segundo premio.

La bases para participar en la VIII edición de los premios de Periodismo están disponibles en la página web de la Fundación Grünenthal. El plazo para presentar trabajos estará abierto hasta el 30 de septiembre de 2017.

www.fundaciongrunenthal.es

Reunión Dolor y Sociedad en Castilla y León

MÁS DE 200 PROFESIONALES DEBATIERON SOBRE EL ABORDAJE DEL DOLOR EN ESTA COMUNIDAD.

Las Cortes de Castilla y León acogieron el 27 de enero la jornada formativa *El Abordaje integral del Dolor en Castilla y León*, un encuentro que reunió a más de 200 profesionales interesados en la mejora de la organización sanitaria y el abordaje del dolor.

En la sesión participaron representantes del Ministerio de Sanidad y de la Consejería de Castilla y León, y del gerente del SACyL, Rafael López Iglesias. En la mesa *Abordaje Integral del dolor en Castilla y León*, se presentó el Comité Técnico Autonómico del Dolor de Castilla y León, constituido por expertos de diferentes disciplinas de la comunidad autónoma en la atención al paciente. Además intervinieron expertos de Madrid, Andalucía y Galicia que aportaron su experiencia en la implementación de programas dirigidos a la mejora de la asistencia de estos pacientes.



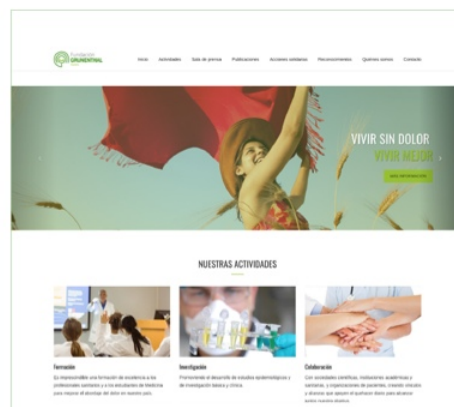
Imagen renovada de la web de la Fundación Grünenthal

UN DISEÑO QUE FAVORECE LA USABILIDAD Y LA ACCESIBILIDAD, Y QUE OFRECE UNA ESTÉTICA MÁS ACTUAL.

Coincidiendo con el nuevo año, la Fundación Grünenthal ha estrenado una nueva web, con una imagen renovada que busca ofrecer a los lectores una experiencia mucho más rápida y sencilla, y una estética más actual.

En la *home* se incluye el menú principal así como el resumen de las iniciativas más destacadas; desde ahí, con tan sólo un *clic*, se accede a las secciones que recogen todos los proyectos y actividades que desarrolla la Fundación y también en los que colabora. El nuevo diseño busca favorecer la usabilidad y la accesibilidad, la rapidez y la eficacia.

Visita la nueva web: www.fundaciongrunenthal.es



Hasta Shakespeare dice que hay que ocuparse del dolor

El dolor es un grave problema de salud cuyo abordaje resulta prioritario. Son muchas las razones por las que se habla menos del dolor de lo que se debería. A pesar de ser uno de los síntomas más frecuentes en toda la población, hay miedo a nombrarlo. Por un lado, pesa el temor a que se considere débil a quien lo hace, alguien que no sabe soportar los avatares de la vida y de la enfermedad. Por otro, está la sensación de que no se va a entender el sufrimiento. El dolor es subjetivo y no es algo fácil de explicar y, al contrario que otros síntomas, su medición es algo que lleva años trayendo de cabeza a los especialistas.

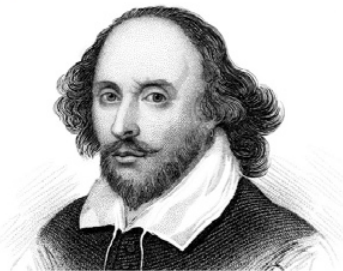
Pero la única forma de visibilizar este síntoma y hacer que avance tanto la investigación como la aplicación de los tratamientos ya disponibles es hablar del dolor y hacerlo sin miedo. En este contexto, la Fundación Grünenthal, la Sociedad Española del Dolor (SED) y Plataforma Editorial –con la colaboración de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)– han organizado la primera edición del premio de relatos breves *Dad palabra al dolor*.

El título del certamen se inspira en una frase del escritor inglés más reconocido,

William Shakespeare: “Dad palabra al dolor: el dolor que no habla / gime en el corazón hasta que lo rompe”. La decía Malcolm, el heredero al trono de Escocia que vence a Macbeth en la tragedia del bardo inglés del mismo título, pero lo dicen también todos los expertos.

Este premio de relatos breves nace con el propósito de dar voz y dar la palabra al dolor crónico a través de los profesionales sanitarios que lo viven de la mano de sus pacientes, y que en la mayoría de ocasiones resulta una de las fuentes vivenciales más humanizadoras que pudiera imaginarse.

“Dad palabra al dolor: el dolor que no habla / gime en el corazón hasta que lo rompe”.



La recompensa para los relatos ganadores: ser publicados en una antología de cuentos que se pondrá a la venta con fines benéficos. Aunque seguramente el premio más importante es ayudar a quienes sufren dolor a ver reflejada su situación, a saber que los profesionales sanitarios de todos los ámbitos se preocupan por ellos y a que la situación en el campo del manejo del dolor no puede sino mejorar.

Más información en la página web del certamen:

<http://www.plataformaeditorial.com/dadpalabraaldolor>

PREMIOS

Convocatorias para 2017

XVIII Premio Grünenthal a la investigación en dolor 2017

Desde el 1 de enero hasta el 1 de diciembre de 2017.

WWW.CATEDRADEL DOLOR.COM



VIII Premio de Periodismo Fundación Grünenthal

Desde el 1 de octubre de 2016 hasta el 30 de septiembre de 2017.

WWW.FUNDACIONGRUNENTHAL.ES



IV Premio a la labor contra el dolor infantil. Cátedra de Dolor Infantil URV - Fundación Grünenthal

Desde el 1 de enero de 2017 hasta el 31 de diciembre de 2017.

WWW.DOLOR-INFANTIL.CATEDRA.URV.CAT



B O L E T Í N

*Sin*dolor



Edita:

Fundación Grüenthal

El boletín de noticias de la FG ha sido producido por la Dirección de la Fundación y su Departamento de Comunicación

Diseño y maquetación:

Inspira Publicidad

Imprime:

Nilo Industria Gráfica, S.A.

@ Madrid 2016.

Fundación Grüenthal

Todos los derechos reservados