

**PATRICIA NOGUEIRA** PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS

## «En Galicia el porcentaje de afectados de sarcoidosis es alto»

*Como portavoz del colectivo, creado en septiembre, está una mariñana*

**YOLANDA GARCÍA**  
WVEIRO / LA VOZ

Los cinco millones de cupones que la ONCE puso ayer a la venta llevaban impreso el logotipo de un nuevo colectivo en España. Es la Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis, clasificada esta como una «enfermedad rara» provocada por la inflamación anómala de los tejidos de un órgano o varios a la vez, y sobre la que este mes está concienciando a nivel mundial. Para esta campaña han logrado apoyos como el del Concello de Viveiro y algunos de sus 1.500 carteles pueden verse en el centro de salud viveirense o en el Hospital da Costa. Además, la preside Patricia Nogueira (Ferrol, 1968), que vive en la ciudad del Landro y trabaja desde hace 12 años en el sector sanitario en A Mariña. La asociación está anexionada a la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y al Instituto Carlos III. La web es [www.sarcoidosis.es](http://www.sarcoidosis.es). Señala que en Galicia habría un «alto porcentaje» de afectados.

—**La población, ¿desconoce en general qué es la sarcoidosis?**  
—El desconocimiento no es sólo por parte de la población, sino también por parte del personal sanitario en general. Por eso nace la asociación, para luchar por apoyo psicológico y social y porque el médico a veces no da la información precisa, o no tiene recursos. Es más, cuando a una persona se le diagnostica, el médico debería indicar meterse en el Instituto de Salud Carlos III de Madrid por



Patricia Nogueira destaca la importancia de que los afectados se asocien al colectivo. PEPA LOSADA

que tiene un registro de enfermedades raras. En Facebook tenemos más gente registrada que en ese instituto. Cuando fue lo de las Torres Gemelas, se diagnosticaron muchas en bomberos, de lo que estuvieron inhalando. Se da sobre todo entre los 20 y 40 años, afroamericanos y nórdicos y mayor predominio en las mujeres. No tiene cura, no es contagiosa pero se puede llegar a bloquear su evolución.

—**Lo primero sería diagnosticar.**  
—El problema es que casi nunca se baraja esa posibilidad. Primero se suele descartar una tuberculosis y finalmente se acaba considerando un posible cáncer

de pulmón, cuando hay afectación pulmonar, aunque también hay gente con neurosarcoidosis que afecta al sistema nervioso. Afecta sobre todo a gente que trabaja con pinturas, en carpinterías, encofradores, etc... También a través de la asociación queremos promover estudios. Se sospecha que es de origen genético y por un fallo inmunológico. El tratamiento inicial suele ser con corticoides, pero tienen bastantes efectos secundarios. Entonces se utilizan los inmunosupresores, que son mucho más agresivos.

—**¿Cómo acabó, en su caso, presidiendo y a nivel nacional?**

—Somos cinco socios fundadores. El vicepresidente es Sergio Bautista Ordás de León, María de la O Grunwald de Madrid y Marta Durán Perales de Santander. Y yo, de Viveiro. En casa somos siete hermanos y cuatro estamos diagnosticados. Hablaba con ellos de hacer algo, luego me metí en la Feder, donde entonces ni sabían ni lo que era la sarcoidosis, hasta que alguien se puso en contacto conmigo. Me comentó que había un foro y encontramos gente animada en formar una asociación. Tiramos para adelante. Nuestro fin es tener un centro de referencia en España y tenemos ganas de organizar un congreso.

## Hoy, el Grupo de Teatro de Ribadeo actúa a favor de la lucha contra el cáncer

RIBADEO / LA VOZ

El Grupo de Teatro de Ribadeo bajo la dirección de Toni Deaño volverá a subirse hoy a un escenario para representar *Lisístrata*. Pero la de este domingo no será una función habitual porque tendrá un carácter benéfico, a favor de la Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer, que cuenta con una delegación local. La cita será a partir de las 20.00 horas en el Cine Teatro ribadense y cuenta con el apoyo del Concello, el área de Cultura y el ciclo Buxiganga de la Deputación y Colectivo Sonda Norte.

## La Fundación Edes quiere llegar a los mil colaboradores esta primavera

TAPIA / LA VOZ

La Fundación Edes que intenta desde el Occidente de Asturias y A Mariña «apoyar y contribuir juntos a mejorar el día a día y las oportunidades de las personas con discapacidad» en el medio rural mantiene en activo la campaña de captación de socios colaboradores «Contigo seremos mil», bajo el lema «¿Eres De Espíritu Solidario?», y en la que pretende llegar al millar en esta primavera. Los interesados pueden cubrir los folletos informativos que ha repartido la fundación en distintos puntos como ayuntamientos. Más información en el 985 628 192 o la web [www.fundacionedes.org](http://www.fundacionedes.org).