

# La Salud cerca de ti

Número 10 | Diciembre 2012



▲ **Comprometidos**  
“Be Healthy”, hábitos saludables

◀ **Actualidad**  
“Proyecto Memoria”



◀ **Entrevista**  
Entrevista a Mercè Vilanova, paciente de Psoriasis

© 2012 Novartis Farmacéutica, S.A.  
Gran Vía de les Corts Catalanes, 764  
08013 Barcelona

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni transmitido por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma, ni por ningún medio, sin la previa autorización por escrito del titular de los derechos de explotación de Novartis Farmacéutica, S.A.

Depósito legal: B-27426-2009  
Impreso en España



## Actualidad

### PREVENCIÓN

- 4 “Proyecto Memoria”

### CONCIENCIACIÓN

- 6 “La Casa Virtual”

### SENSIBILIZACIÓN

- 7 “Corta con las Barreras”

### SENSIBILIZACIÓN

- 8 “Toca hablar” a los pacientes de cáncer de mama metastásico

### PATOLOGÍA

- 9 Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

## 10 Aliados

*Acció Psoriasis*, asociación de afectados de psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares

## 12 Comprometidos

“Be Healthy”, hábitos saludables

## 14 Reportaje

“Mirando hacia adelante”

## 16 El paciente

Entrevista a Mercè Vilanova, paciente de Psoriasis

## 19 Agenda

## PREVENCIÓN

### “Problemas de Memoria”

El proyecto “Problemas de Memoria” es una herramienta virtual para ayudar a pacientes y familiares a detectar de forma precoz la enfermedad de Alzheimer.

El proyecto “Problemas de Memoria” tiene como objetivo la derivación de los pacientes con patologías relacionadas a los especialistas y, por tanto, el acceso al tratamiento y los cuidados adecuados”.

“Problemas de Memoria”, al que se puede acceder a través de la página web [www.problemasmemoria.com](http://www.problemasmemoria.com), ofrece dos cuestionarios *online* para ayudar a una persona que ha notado fallos de memoria en un familiar o allegado a saber si ha de acudir al médico o no. Es decir, la página ayudará a saber si síntomas, como un pequeño olvido,

tienen la importancia suficiente como para que su familiar sea evaluado por un médico, al poder tratarse de un problema serio de salud como la enfermedad de Alzheimer.

El proyecto, a través de una técnica moderna, permite acelerar el proceso de detección de una enfermedad que, hasta ahora, se está detectando y, por tanto, diagnosticando en fases moderadas, bien porque los pacientes acuden tarde al médico o bien porque los especialistas tienen cierta incertidumbre con el diagnóstico en fases previas. Así, gracias a las herramientas objetivas con las que cuenta el proyecto, el propio paciente

El proyecto, a través de una técnica moderna, permite acelerar el proceso de detección de una enfermedad que, hasta ahora, se está detectando y, por tanto, diagnosticando en fases moderadas.



y el médico contarán con información adelantada que permitirán acelerar el proceso.

La detección precoz es uno de los principales retos a los que se enfrenta el colectivo médico, ya que si no se diagnostica y se trata pronto al paciente, la enfermedad puede derivar en otras patologías asociadas con el campo de la Psicogeriatría. Cuanto antes se detecte la enfermedad de Alzheimer, antes se podrá comenzar con el tratamiento y se alcanzará una mayor eficacia. No obstante, al margen del diagnóstico, es fundamental diferenciar entre el deterioro cognitivo puro, característico de la enfermedad de Alzheimer y las diferentes patologías asociadas a la Psicogeriatría como puede ser la depresión.

Es importante acudir al médico cuando se producen fallos de memoria de forma consis-

**Es importante acudir al médico cuando se producen fallos de memoria de forma consistente.**

tente y referidos a hechos, como por ejemplo situaciones vividas que ya no se recuerdan. Esto va unido a despistes con las fechas, problemas a la hora de hablar, entre otros”.

Para más información:  
[www.problemasmemoria.com](http://www.problemasmemoria.com)

## La edad, factor clave

La edad constituye uno de los principales factores asociados a la enfermedad de Alzheimer. De hecho, según el doctor Enrique Arriola, coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEGG, “en la actualidad el 6,4 % de personas con más de 65 años sufre un trastorno demencial, lo que unido al proceso de envejecimiento actual, que sigue acelerándose, hace que la Enfermedad de Alzheimer sea un problema sanitario de primer orden”.

Según explica el doctor Arriola, “alrededor del 75% de las personas con demencia tratadas por los geriatras se encuentra en una fase moderadamente grave o muy avanzada, lo que complica un buen control de la patología”. Por esta razón, este experto considera que la herramienta impulsada por CEAFA puede servir de ayuda tanto al paciente como a los cuidadores puesto que predispone el comienzo del tratamiento de manera más ágil.

## CONCIENCIACIÓN

### “La Casa Virtual”

Novartis pone en marcha una aplicación, “La Casa Virtual”, para mejorar la autonomía diaria de los pacientes con Esclerosis Múltiple.

Consciente de la importancia que tiene para los pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) disponer de una vivienda adecuada que les permita tener la mayor autonomía y comodidad posible, Novartis ha creado “La Casa Virtual”, un servicio que ha contado con la colaboración de expertos de la salud y asociaciones de pacientes.

La iniciativa, que ofrece consejos y recomendaciones para cada estancia y adaptados a la rutina y al grado de discapacidad del afectado, es uno de los múltiples servicios que se pueden encontrar en la web [www.emyaccion.com](http://www.emyaccion.com), una nueva página de referencia en Esclerosis Múltiple dirigida a todas aquellas personas que afrontan cada día la enfermedad, ya sean pacientes, familiares, amigos o cuidadores.

El *site* brinda información actualizada sobre la patología, recomendaciones útiles y

consejos que ayudarán a pacientes, familiares y amigos a comprender la Esclerosis Múltiple y mantenerse activos en la gestión de la enfermedad. En este sentido, la web cuenta con material multimedia en el que destacados neurólogos explican de forma atractiva algunos temas relacionados con la Esclerosis Múltiple, así como con *blogs* que cada semana actualizarán los especialistas y que pretenden ayudar a los pacientes y a sus allegados a encontrar respuesta sobre los aspectos de la EM que más les interesen. También está disponible una lista de las asociaciones de pacientes ordenadas por comunidades autónomas que brinda un valioso apoyo a los pacientes y a sus allegados para poder orientarles sobre el manejo de la enfermedad.

Además de la casa virtual, la web alberga otras aplicaciones interactivas, como la consulta virtual que, a través de una visita guiada por un centro hospitalario, permite a los pacientes conocer a los diferentes profesionales de la salud que se encargan de asistirles y examinarles durante el tratamiento de la enfermedad. El objetivo de este servicio es ayudar a los afectados a entender mejor los pasos para el diagnóstico y control de la Esclerosis Múltiple, así como mejorar su interacción durante las visitas con los especialistas.

Para más información: [www.emyaccion.com](http://www.emyaccion.com)



## SENSIBILIZACIÓN

## “Corta con las Barreras”

La ciudad de Linares resulta ganadora del proyecto “Corta con las Barreras” gracias a la votación popular.

El municipio de Linares, en Jaén, ha resultado ganador del concurso arquitectónico “Corta con las Barreras”, una iniciativa que permitirá al Ayuntamiento llevar a cabo un proyecto para mejorar la movilidad y autonomía personal de los pacientes con Esclerosis Múltiple, y lograr una mayor interacción social y libertad en su día a día.

El proyecto “Corta con las Barreras” tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida de la población con movilidad reducida y facilitarles el desplazamiento sin dificultades por los espacios urbanos de su municipio.

Este proyecto, impulsado por Novartis, en colaboración con Fomento Construcciones y Contratas y Santa & Cole, y con el aval del Ministerio de Fomento, la Sociedad Española de Neurología (SEN) y Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), promociona por primera vez, desde el ámbito empresarial, el cumplimiento de una norma estatal que unifica criterios de accesibilidad universal en todas las comunidades autónomas. El proyecto es una llamada a la sensibilización ciudadana y una ayuda para todos los pacientes con Esclerosis Múltiple que deben enfrentarse a numerosos problemas de movilidad.

Con más 8.000 votos registrados a través de la página web [www.cortaconlasbarreras.com](http://www.cortaconlasbarreras.com), Linares se ha impuesto a otros cuatro municipios (Oleiros, Palma de Mallorca, Torrejón y Vélez Málaga) escogidos de entre decenas de propuestas, y que fueron seleccionados por un jurado integrado por representantes de diversas áreas desde la administración pública, sociedades científicas de referencia en la Esclerosis Múltiple, asociaciones de pacientes



vinculadas con la enfermedad y técnicos asesores en accesibilidad urbanística.

La propuesta ganadora pretende trasladar y recuperar un espacio de uso público situado en el centro de la ciudad, espacio recientemente adaptado a la accesibilidad y a la normativa vigente, para disfrute de la ciudad de Linares. Dicho espacio actualmente impide el normal uso por gran parte de la población, debido a las falta de uniformidad del pavimento y de la existencia de barreras arquitectónicas y a la falta de elementos que permitan un disfrute

---

El proyecto “Corta con las Barreras” tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida de la población con movilidad reducida.

---

generalizado de los elementos patrimoniales y naturales del entorno. Así, gracias a esta iniciativa, el Ayuntamiento ofrecerá la posibilidad de que personas con movilidad reducida hagan uso de todo el espacio, conciban y disfruten la unidad histórica, paisajística y funcional de todo el complejo.

Para más información:  
[www.cortaconlasbarreras.com](http://www.cortaconlasbarreras.com)

## SENSIBILIZACIÓN

### “Toca hablar” a los pacientes de cáncer de mama metastásico

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Cáncer de Mama, GEPAC, en colaboración no Novartis Oncology lanza la Campaña “Toca Hablar” que quiere dar respuesta a las necesidades específicas de estos pacientes a través de información y recursos.

Con el objetivo de mejorar el acceso a la información, los recursos y la asistencia de las mujeres con cáncer de mama metastásico, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) ha impulsado la iniciativa “Toca Hablar” que quiere crear

Según nos explica Begoña Barragán, presidenta de GEPAC, en los últimos años la visión del cáncer de mama ha cambiado notablemente. Los nuevos fármacos y el diagnóstico precoz han hecho que la imagen que la sociedad tiene de él sea la de un tumor con buen pronóstico. Esta visión que se corresponde con la realidad en la mayor parte de los casos, excluye al cáncer de mama metastásico.

Entre las iniciativas que comprende “Toca Hablar”, se incluye la página web, [www.tocahablar.es](http://www.tocahablar.es) con varios apartados en los que se da información útil, contrastada y comprensible, sobre el cáncer de mama metastásico, así como de tratamientos y sobre todas las actividades que tendrán lugar alrededor de esta campaña, como seminarios online o jornadas informativas. Dentro de esta misma página web los pacientes pueden compartir experiencias, fotos o hábitos que mejoren los síntomas de su enfermedad.

En palabras de María Luisa Leyre, paciente de cáncer de mama metastásico, el acceso a esta información es vital. “No solo es una herramienta para mejorar la calidad de vida sino una forma de vivir más tiempo. Conocer esta información implica para muchos pacientes meses o años de vida y tiempo para que salgan nuevos tratamientos. Por otro lado, quién no conozca estas terapias, difícilmente podrá preguntarles por ellas a su médico. Además, esta campaña ayudará también a normalizar el cáncer porque creo todavía existe un estigma social. Los pacientes normalizamos la enfermedad, ya que te acostumbras a vivir con ello y a luchar cada día”, explica.

El pronóstico de esta enfermedad ha mejorado de forma evidente en los últimos años, a pesar de que no se puede considerar como una enfermedad única ya que, en función de las características que presentan las células tumorales, puede variar radicalmente, tanto la evolución como el tratamiento que necesita la paciente.

El tratamiento que actualmente reciben las pacientes con cáncer de mama metastásico se dirige, por un lado, a paliar la enfermedad y, por otro, tiene como objetivo cronificarla



un lugar de encuentro entre afectados, poner de manifiesto sus necesidades específicas y facilitar su acceso a ensayos clínicos en esta fase de la enfermedad.

Para más información: [www.tocahablar.es](http://www.tocahablar.es)

## PATOLOGÍA

# ¿Qué es la EPOC?

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es una patología del sistema respiratorio que se desarrolla lenta y progresivamente hasta provocar la obstrucción de las vías respiratorias inferiores.

El perfil de un paciente con EPOC corresponde a un hombre mayor de 50 años, que es o ha sido fumador (en el 95% de los casos) y que tiene tos crónica y producción de esputos como principales síntomas, a los que más tarde se añadirá la disnea o falta de aliento. Como resultado, para los enfermos de EPOC, las actividades más sencillas como subir un tramo de escaleras, realizar las tareas del hogar y hasta dormir, representan un esfuerzo titánico.

Como su evolución es lenta y progresiva, los síntomas de la EPOC aparecen de manera tardía, lo que provoca que habitualmente esta enfermedad no sea diagnosticada hasta que está avanzada. Por ello, es fundamental la prevención. En este sentido, hay que destacar que la EPOC puede evitarse dejando de fumar.

## Síntomas de la EPOC

Los síntomas iniciales de la EPOC son tos, aumento de mucosidad, característicamente al levantarse por la mañana, y disnea (dificultad para respirar).

A menudo, existe una tendencia a sufrir resfriados de pecho en los que el esputo adquiere color amarillo o verde debido a la presencia de pus. A medida que pasan los años, estos catarros pueden ser más frecuentes y estar acompañados por respiración sibilante.

Con la evolución de la patología, frecuentemente aparece el ahogo por esfuerzo, que es progresivo, de forma que el paciente puede sufrir ahogo en actividades diarias, como lavarse, vestirse y preparar la comida.

Asimismo, las personas que padecen EPOC pueden experimentar una pérdida importante de peso debido al empeoramiento del ahogo después de comer e hinchazón en las piernas derivada de una insuficiencia cardíaca.

En las fases avanzadas de la enfermedad, una infección respiratoria puede causar ahogo grave, siendo una señal de insuficiencia respiratoria aguda.

## Diagnóstico

La espirometría es la prueba más fiable para confirmar un diagnóstico ya que permite medir el volumen espiratorio máximo por segundo para detectar una posible limitación del flujo aéreo. Cuando esa medición da un resultado inferior al 70% de lo que se considera normal, existen sospechas de síntomas de EPOC.

## Consejos para convivir con EPOC

- Abandonar el tabaco es obligado para cualquier paciente con EPOC.
- Evitar la exposición a partículas irritantes en el aire.
- Beber agua en abundancia para prevenir secreciones mucosas espesas.
- Vacunarse contra la gripe cada año, ya que los pacientes con EPOC pueden empeorar al contraerla.
- Practicar ejercicio moderado incrementa el consumo de oxígeno y mejora la capacidad para realizar trabajo físico al reducir la ventilación y el pulso cardíaco. Eso se traduce en mejor acondicionamiento de la función del corazón y los pulmones, además de ofrecer beneficios psicológicos. Entre los ejercicios mejor tolerados por los pacientes con EPOC destacan caminar y la bicicleta estática. Pasear es uno de los ejercicios recomendados para pacientes con EPOC.

## Acción Psoriasis, asociación de afectados de psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares

La psoriasis es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida, no sólo por las lesiones que produce en el cuerpo, sino por cómo afecta a la rutina o a las relaciones de las personas con los demás. La asociación Acción Psoriasis está enfocada en mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis.

**A**cción Psoriasis es la asociación de ámbito estatal de afectados de psoriasis y artritis psoriásica y sus familiares. Nace en 1993 con la voluntad de facilitar a los afectados de psoriasis un lugar de encuentro donde poder recibir información y conocimientos de la enfermedad y sus tratamientos, y sumar esfuerzos en la mejora de la atención a los pacientes.

En el año 2007, la asociación fue declarada Entidad de Utilidad Pública. Tiene la sede central en Barcelona pero dispone de

que conlleva la enfermedad y la integración social de los afectados, combatiendo el desconocimiento, los prejuicios y la discriminación.

Entre sus principales prioridades destaca también el actuar como portavoz ante las autoridades sanitarias para la mejora en la atención al paciente y en sus tratamientos, así como apoyar la investigación y estimular estudios relativos a la enfermedad, entre otros.

Para lograr estos objetivos, Acción Psoriasis desarrolla diferentes actividades de carácter formativo e informativo, editorial y sanitario, sin olvidar el soporte directo al paciente y a sus familiares.

La asociación realiza una importante e intensa labor comunicativa organizando conferencias y jornadas en todo el territorio español. Estas van destinadas a pacientes, familiares y profesionales sanitarios, con la colaboración en la mayoría de los casos de instituciones sanitarias.

En esta línea, Acción Psoriasis lleva a cabo tareas de difusión y edición para proporcionar material válido y de referencia acerca de la enfermedad. Un ejemplo de ello es la revista **Psoriasi**, que la asociación edita para informar a sus miembros de la actualidad en psoriasis, los tratamientos y las últimas investigaciones en este campo. La revista se publica cuatro veces al año (actualmente se ha editado el número 70 de la misma).

Además, la asociación edita una guía de tratamientos y otros materiales informativos

---

**Acción Psoriasis desarrolla diferentes actividades de carácter formativo e informativo, editorial y sanitario, sin olvidar el soporte directo al paciente y a sus familiares.**

---

delegados territoriales por todo el Estado. Actualmente cuenta ya con 2.300 socios y más de 30.000 simpatizantes.

La asociación Acción Psoriasis tiene como principales objetivos mejorar la calidad de vida de las personas con psoriasis, sensibilizar a la opinión pública de los problemas

para el paciente, y colabora en artículos para otras revistas y publicaciones especializadas.

A través de su página web, Acción Psoriasis pone a disposición general diversa información sobre la enfermedad y sobre las

actividades que desarrolla como asociación. A su vez, ha establecido nuevos canales de intercambio y comunicación estando presente activamente en Twitter y Facebook.

En su página en esta última red social, además de mantener informados a sus

más de 4.200 seguidores, ofrece la posibilidad de resolver dudas y poner en común experiencias y opiniones.

Entre sus principales logros, cabe destacar la aportación reducida de los medicamentos antipsoriásicos, aprobada por el Real Decreto 1348/2003 del 31 de octubre del 2003 y que entró en vigor en el mes de enero de 2004. El año 2008, Acción Psoriasis fue reconocida por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) con su distinción de



honor. Y en 2010 fue escogida como la segunda asociación de pacientes más valorada y votada por los lectores de las publicaciones del grupo Redacción Médica.

Una importante herramienta de desarrollo de Acción Psoriasis es mantener el contacto con los diferentes agentes que participan en el proceso de la psoriasis (personal sanitario, industria farmacéutica...) y con entidades y asociaciones dedicadas al estudio de esta enfermedad.

Acción Psoriasis está asociada a nivel internacional a Europso (*Federation of European Psoriasis Associations*), a IFPA (*International Federation of Psoriasis Associations*) y a IAPO (*International Alliance of Patient's Organizations*).

A nivel estatal y territorial, Acción Psoriasis forma parte de las Juntas Directivas del Foro Español de Pacientes y del Fòrum Català de Pacients.

Recientemente ha sido designada para formar parte del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. ■



## Ficha técnica

Nombre:  
**Acción Psoriasis**  
Página web:  
**www.accionpsoriasis.org**  
e-mail: **psoriasi@pangea.org**  
Teléfono: **932 80 46 22**  
Sede: c/ **Borriana, 44. 08030**  
**Barcelona**

## ‘Be Healthy’, hábitos saludables

‘Be Healthy’ es una iniciativa enmarcada dentro del compromiso de responsabilidad social de Novartis con sus empleados y que ha sido concebida para ayudar a sus trabajadores a adoptar un papel activo en la gestión de su propia salud.

Para Novartis, como integrante de *Workplace Wellness Alliance*, a la que se agregó en 2011, es importante asegurar una gestión proactiva del cuidado de la salud, lo que incluye fomentar un ambiente de trabajo en el que se promueva el bienestar de todos los empleados.

Un bienestar físico y mental se consigue con una alimentación saludable, la práctica regular de actividad física y la gestión optimizada de nuestro tiempo, por ello en Novartis ponemos a disposición de nuestros colaboradores una serie de programas enfocados en la mejora de su estado físico y la adopción de hábitos saludables a través de la iniciativa .

‘Be Healthy’ se apoya en cuatro pilares: *Move, Choose, Know y Manage*. Las actividades organizadas están dirigidas a fomentar un

estilo de vida saludable, con la práctica de ejercicio físico, la elección de dietas equilibradas y programas de prevención.

Como parte de la iniciativa ‘Be Healthy’, y por segundo año consecutivo, en 2012, Novartis ha celebrado la **Semana Be Healthy**, una iniciativa organizada en todo el mundo para promover la salud y el bienestar entre sus colaboradores. Durante esta semana, la Compañía se centra en programas preventivos e informativos para todos los empleados que lo deseen.

En esta segunda edición, un total de 176 sedes de Novartis en todo el mundo han organizado diferentes actividades, alcanzando así a casi el 95% del total de empleados de la Compañía.

Cada día de la Semana Be Healthy se centra en uno o varios de los cuatro pilares



Durante el día *Moove*, los colaboradores que quisieron, pudieron participar en una clase de pilates-yoga.

de la iniciativa que ayudarán a los empleados a lograr una salud óptima.

### Día 1, MOVE

El objetivo fue incluir el ejercicio en la rutina diaria. Se animó a los empleados a participar en las diferentes actividades deportivas organizadas, como una Maratón por las calles de la Ciudad Condal, clases de danza, tonificación, pilates y yoga, una divertida gincana por equipos en la playa, o un torneo de bádminton y ping-pong.

### Día 2, CHOOSE

Selección saludable de la comida. Este día se centró en promover una dieta saludable entre los trabajadores, ofreciéndoles un menú bajo en calorías y otro vegetariano en las cantinas de las diferentes sedes.

Por otro lado, se puso en marcha un servicio de nutrición y dietética permanente en la sede central del Grupo para aquellos empleados de Novartis que deseen seguir una dieta específica o consejos a nivel clínico o deportivo.

También se ofreció una cata de té para conocer los beneficios de esta ancestral bebida.

### Día 3, KNOW

Asumir el control de nuestra propia salud con el conocimiento de las cifras clave es fundamental. Durante esta jornada se realizó una sesión de asesoramiento dermatológico, donde se dio a conocer a los participantes cuál es su fototipo de piel o cómo prevenir la aparición del melanoma de piel o detectarlo de forma precoz. También se ofreció la posibilidad de participar en una terapia para dejar de fumar.

### Día 4, MANAGE

Durante esta jornada se organizaron actividades relacionadas con la gestión emocional saludable y la evaluación de riesgos psicosociales. Los riesgos psicosociales, cuando se producen, pueden llegar a incidir en la salud de las personas, bien sea a nivel psicológico o fisiológico.

Como complemento a esta jornada se ofreció a los empleados la posibilidad de realizarse un masaje cervical y de espalda.



El día *Moove* comenzó con una Maratón por las calles de Barcelona.

### Día 5, MOVE & PREVENT

Aumentar el ejercicio con la participación en una competición deportiva. Para este día se organizaron también actividades de prevención como un curso de primeros auxilios.

La *Semana Be Healthy* tiene una gran acogida entre nuestros colaboradores, pero lo más importante es situar nuestra salud en lo más alto de nuestras prioridades y ser conscientes de los pequeños cambios que podemos aplicar a diario para mantenernos en forma. ■



Durante la jornada *Choose*, se ofreció una cata de té para conocer los beneficios de esta ancestral bebida.

## “Mirando hacia adelante”

Con motivo del Día Mundial de la Visión, la ONCE, la SERV y la Fundación Retinaplus+, con el apoyo de Novartis y Alcon, han impulsado la Campaña “Mirando Hacia Adelante”, una jornada de concienciación, prevención e información de las enfermedades de la vista, que pretenden reforzar la importancia de un diagnóstico precoz para evitar posibles cegueras.

**D**urante el pasado Día Mundial de la Visión se organizaron diversas actividades como la recreación de un circuito urbano en el que los participantes, utilizando unas gafas que simulan los síntomas de la DMAE (Degeneración Macular Asociada a Edad), el EMD (Edema Macular Diabético) y el Glaucoma, pudieron experimentar y enfrentarse a las barreras arquitectónicas con las que se encuentran las personas con discapacidad visual en su día a día. Otra de las acciones fue la muestra de cómo las nuevas tecnologías, móviles, ordenadores entre otros, se han

enfermedades más frecuentes), sus síntomas, factores de riesgo y la importancia y necesidad de acudir a revisiones oftalmológicas periódicas para realizar un diagnóstico precoz.

El acto contó con la participación de Patricia Sanz, directora general adjunta de Servicios Sociales de la ONCE, el doctor Félix Armadá, Jefe de la Sección de Oftalmología del Hospital de La Paz y Representante de la SERV; el ex atleta y medallista en los Juegos Olímpicos de Barcelona 92, Fermín Cacho, y el actual campeón de lanzamiento de disco en los Paralímpicos de Londres 2012 y afiliado a la ONCE, David Casinos.

---

**La detección precoz de enfermedades como la DMAE, el EMD y el Glaucoma, es muy importante, por ello, se recomienda a los mayores de 60 años y a los pacientes con Diabetes que acudan al oftalmólogo una vez al año.**

---

### La importancia de una detección precoz

La detección precoz de enfermedades como la DMAE, el EMD y el Glaucoma, es muy importante, por ello, se recomienda a los mayores de 60 años y a los pacientes con Diabetes que acudan al oftalmólogo una vez al año para poder detectar y tratar las lesiones antes de que ocasionen una pérdida de visión.

### DMAE: la causa más común de ceguera legal

La Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE) es la principal causa de ceguera legal en España en personas mayores de 50 años. Es una enfermedad ocular degenerativa que afecta a la parte central de la retina. Existen dos tipos de DMAE: la seca y la húmeda. Las dos, aunque con una evolución y un pronóstico distinto, afectan a la misma parte del ojo. La seca es la más común, representando aproximadamente el 85% de todos los casos de DMAE. Sin embargo, la DMAE húmeda –que representa un 15% de los casos– progresa más rápidamente y es

adaptado para que puedan ser utilizados por las personas con alguna discapacidad visual.

Además, oftalmólogos especialistas en retina, realizaron pruebas de “fondo de ojo” con un retinógrafo, que mediante un sencillo procedimiento permite identificar lesiones iniciales de la enfermedad, para controlar la salud ocular de los asistentes a la carpa.

Por otro lado, se ofreció información práctica sobre la DMAE, el EMD y el Glaucoma (las



responsable de aproximadamente el 80% de toda la pérdida de visión grave asociada a la DMAE. Los síntomas pueden empezar a desarrollarse de una forma muy rápida y puede conllevar una importante pérdida de visión llegando a la ceguera. En España la DMAE afecta a unas 707.857 personas<sup>1</sup>.

Esta enfermedad puede presentar una serie de síntomas muy variados, como la distorsión de objetos y líneas (metamorfopsia), visión borrosa y disminución de la agudeza visual, alteración de la visión del color, aumento de la sensibilidad a los destellos o la visión de un punto negro o zona oscura en el centro del campo visual.

### **EMD: una de las complicaciones oftalmológicas más comunes entre los pacientes con Diabetes**

El EMD es la consecuencia de la retinopatía diabética, una complicación microvascular grave de la Diabetes que puede aparecer en cualquier fase de la retinopatía. En España existen 5 millones de diabéticos y de éstos, aproximadamente el 7,9% de la población con diabetes tipo II están afectados con EMD<sup>2,3</sup>.

Los síntomas más precoces del EMD son la mala visión nocturna, la dificultad para recuperarse de los estímulos brillantes y la disminución de la visión del color. Estas indicaciones provocan la disminución de

la agudeza visual, la aparición de manchas negras en el campo visual y la visión borrosa. Se recomienda que los pacientes diabéticos acudan a revisiones periódicas al oftalmólogo para detectar, lo antes posible, cualquier signo de retinopatía diabética.

### **El Glaucoma es la segunda causa de ceguera en el mundo occidental, tras la DMAE**

Es una enfermedad que provoca un daño progresivo del nervio óptico, con una consiguiente disminución del campo visual, que puede acabar en una pérdida completa de visión si el paciente no se trata. La prevalencia del Glaucoma en España se sitúa entre el 0,5%-4% de la población, llegando al 5% entre la población mayor de 50 años<sup>4</sup>.

Algunos de los factores que pueden aumentar la probabilidad de desarrollar glaucoma son la edad, la presión intraocular elevada, una miopía alta, traumatismos u otras intervenciones oculares. Debido a que es una enfermedad asintomática y que solo se manifiesta cuando hay pérdida de visión, son fundamentales las revisiones periódicas con el oftalmólogo con el fin de obtener un diagnóstico precoz. Los especialistas en glaucoma recomiendan que los pacientes con factores de riesgo se hagan revisiones oftalmológicas periódicas a partir de los 40 años. ■

### **REFERENCIAS**

1. Según datos de la SERV
2. Vila L et al. Retinopatía diabética y ceguera en España. Epidemiología y prevención. Endocrinología y Nutrición. 2008; 55:459-75. - vol.55 núm 10.
3. Romero P, Almena M, Baget M, Méndez I, Alvat M. Actualización en la epidemiología del Edema Macular Diabético. Anales de Oftalmología. 2005; 13:92-102.
4. El Médico. Nº 1130.2012.

## Entrevista a Mercè Vilanova

Paciente de Psoriasis

### “La psoriasis te afecta tanto en tu calidad de vida, como en tu salud”

La psoriasis es una enfermedad crónica que requiere un gran esfuerzo y compromiso por parte del paciente para su tratamiento. Mercè Vilanova comparte con nosotros su vivencia con esta enfermedad, muchas veces poco conocida, que afecta al 1,4 de la población española.

La piel es el órgano más grande del cuerpo. Como cualquier otro tejido de nuestro cuerpo, la piel se renueva constantemente, eliminando células muertas que dan paso a células vivas y que forman un escudo protector. Sin embargo, en ciertas personas, se produce un desajuste en el proceso de renovación. En las pieles con psoriasis, estas células forman placas rojizas descamativas que rompen esta barrera protectora. Además, la piel está mucho más sensible y propensa a que aparezcan nuevas lesiones ante cualquier daño externo<sup>1</sup>.

Durante nuestra entrevista con Mercè Vilanova nos hemos acercado un poco más a lo que significa vivir con esta dolencia.

#### ¿Cómo ha sido la evolución de tu enfermedad?

La primera vez que me salieron las lesiones, yo debía tener unos 15-16 años, fui al dermatólogo y cuando me diagnosticó que padecía psoriasis ya me informó que era una enfermedad crónica. Esto sucedió durante el verano. Cuando empecé el nuevo curso, el primer día que llegué al colegio, iba con manga corta y un compañero del instituto me dijo que si tenía la lepra, lo cual me afectó mucho (supongo que más de lo que me esperaba) y entonces empecé a faltar a todas las clases.

#### ¿Crees que hay incompreensión en lo que respecta a la psoriasis, que se minimiza su importancia?

Sí, por ejemplo, cuando yo me quejaba del dolor, de picores, que se me agrietaba la piel, mis amigas o mi hermana me decían: tú tranquila, esto no es nada, ya se te pasará, ponte un poco de crema...

Si la gente supiera, aunque fuera solo cinco minutos en su vida, lo que es sentirse con esta dolencia la podría conocer mejor. No es una simple afección en la piel, o algo simplemente estético, sino que es algo más, te afecta tanto en tu calidad de vida, como en tu salud.

#### ¿Qué tipo de rutinas y precauciones llevas a cabo en tu vida diaria?

Tengo que tener un extremo cuidado con mi piel. La crema hidratante vive conmigo desde el primer día. No dejo de cuidarme a diario. Tengo una higiene extrema, de arriba a abajo, cada día de mi vida, me aplico mis cremas, mis lociones, todo.

#### ¿Y tienes que llevar algún tipo de alimentación especial?

Tengo que cuidarla un poco, no puedes comer con muchas grasas o muchos fritos. Hay que llevar una dieta más o menos saludable. Cuando llevas tantos años con esto, ya te acostumbras también a llevar una dieta equilibrada que es lo principal.

Eso no quiere decir que un día no me pueda comer una pizza o un chocolate ¡que me encanta! Lo importante es actuar con



---

“Si la gente supiera, aunque fuera solo cinco minutos en su vida, lo que es sentirse con esta dolencia la podría conocer mejor.”

---

sentido común, comer de todo un poco pero sin excederte, si un día te excedes, pues al día siguiente sabes que tienes que compensarlo.

Como ocurre con otras enfermedades, si la dieta no es sana, lo que puede pasar ya no es que empeore tu propia enfermedad, sino que puedes ir añadiendo otras a tu currículum, por lo que es mejor intentar evitarlo.

**Y hay agentes externos que te puedan perjudicar, por ejemplo el sol, el frío...**

No, únicamente los nervios. Agentes externos solo me afectaban cuando yo tenía lesiones, por ejemplo el frío. Porque la psoriasis no es solamente externa sino que afecta a

las articulaciones, los movimientos de abrir y cerrar las manos el movimiento de los brazos, me resultaba muy difícil. Por esta razón, todo lo que sean temperaturas bajas te afectan, tienes que evitar hacer cualquier actividad en la calle.

Sin embargo, todo lo que son actividades de verano de sol y playa son muy beneficiosas. Lo único es que, entonces, tienes la contradicción de que por un lado te van muy bien, pero por el otro, hasta que la piel o las lesiones no remitan estás más expuesta a las miradas de la gente, te sientes observada. Ves las caras de pena, las caras de asco, las caras de rechazo, y por eso también al final se te quitan las ganas de ir a la playa. Se pasa mal, no estás cómoda y cada vez que tienes que levantarte para ir al agua, vas mirando a todos lados, que no haya nadie que esté mirando.

**A nivel personal, ¿como te ha afectado la enfermedad?**

Mi situación me ha forjado un carácter muy fuerte y no tolero muchas cosas, tengo las cosas muy claras. Todo aquello que me aporte negatividad, o me reste en mi vida, lo elimino. Hoy por hoy solo quiero cosas que me sumen. Todo aquello que implique que yo pueda aportar algo a la gente o que me >>

---

#### REFERENCIA

1. Ghadially R, Reed JT, Elias PM. Stratum corneum structure and function correlates with phenotype in psoriasis. *J Invest Dermatol.* 1996; 107(4): 558-64.



## ¿Cuándo comenzaste a colaborar con la asociación y hablar con personas que estaban en tu misma situación?

A principios de 2008, me puse en contacto con la asociación “Acció Psoriasis” y asistí a algunas charlas que hacían sobre psoriasis, los médicos, dermatólogos, psicólogos... Me sentí más respaldada. Te sientes mucho mejor cuando hablas con otra persona que tiene tu misma afección o que vive tu misma situación, en todos los aspectos.

Ahora que estoy mejor, puedo transmitir más ilusión, más esperanza a pacientes que tienen psoriasis, para que ellos sepan que hay algo, que hay tratamientos nuevos, que les ayudan a tener una mejor calidad de vida.

Por otro lado, creo que una de las labores más importantes que lleva a cabo la asociación es dar a conocer la enfermedad. Mucha gente desconoce realmente esta patología, piensa que es una enfermedad que se contagia y cosas así. Es importante concienciar a la sociedad de que es una enfermedad grave, que afecta a la salud de una manera considerable, no solo físicamente sino también psicológicamente.

## ¿Que consejos darías a alguien que padece psoriasis?

Yo siempre animo a la gente a que no pierda la esperanza y no se obsesione. Porque, a veces, cuando no te obsesionas y llevas una vida tranquila, normal, con una dieta equilibrada, un poco de ejercicio, la enfermedad es más controlable.

Cada persona es un mundo, tiene su vida y su trabajo, su familia y su día a día. Pero sí que es cierto que no hay que perder la esperanza, tienen que ser conscientes que, ante esta dolencia, la actitud es muy importante.

Yo sé que es difícil, porque cuando uno se ve las heridas y se las ve cada día, por la mañana cuando se levanta y por la noche cuando se va a acostar, cuesta mucho tomarse la vida con positividad. Cuando estás con tu pareja y te quiere abrazar, y para ti ese abrazo no es ningún reconforte, al contrario, es un dolor, es difícil, te dan ganas de tirar la toalla, pero lo importante es saber que hay posibilidades para superar esta afección. ■

“Yo siempre animo a la gente a que no pierda la esperanza y que no se obsesione. [...] no hay que perder la esperanza, tienen que ser conscientes que, ante esta dolencia, la actitud es muy importante.”

>> aporte algo a mí, perfecto, pero todo lo que me vaya restando o me limite o me esté poniendo trabas, pues ¡fuera!

## Y cuando llegó el momento de ser madre...

Yo siempre he querido tener hijos, los niños me encantan, pero cuando me quedé embarazada, al principio, dudé si tenerlo o no. Tenía miedo de tener que abandonar el tratamiento, miedo a que el niño pudiera también tener psoriasis.

Finalmente pensé, “bueno a lo mejor hay ahí alguien ahí arriba que ha dicho: es tu momento. Y decidí seguir adelante y que sea lo que Dios quiera.”

Afortunadamente, todo fue muy bien. Eso sí, mi hijo está todo el día minuciosamente observado por mis ojos. Siempre vigilo que no le salga ninguna mancha, ni le vea nada anormal en la piel.

Durante el embarazo al tener que dejar el tratamiento tuve un rebrote y una vez nació el bebé decidí no darle el pecho. Para mí, el momento de amamantar a un hijo tiene que ser un momento dulce, muy íntimo, en el que puedas relajarte, que el niño esté tranquilo, y eso yo no se lo podría haber dado a mi hijo, porque me hubiese puesto nerviosa y entonces le habría transmitido todo ese malestar al bebé. Por eso decidí no darle el pecho y criarlo con el biberón. Y ahora está la mar de bien.

## Agenda

### Diciembre 2012

L	M	X	J	V	S	D
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

- 1** Día mundial de la lucha contra el SIDA
- 3** Día internacional de las personas con discapacidad
- 18** Día nacional de la Esclerosis Múltiple
- 21** Día nacional del niño con Cáncer

### Enero 2013

L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

- 27** Día mundial contra la Lepra

### Febrero 2013

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28			

- 4** Día mundial contra el Cáncer
- 11** Jornada mundial del enfermo
- 27** Día nacional del trasplante
- 28** Día mundial de las enfermedades raras

### Marzo 2013

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

- 9** Día de la enfermedad renal de España
- 12** Día mundial del Glaucoma
- 14** Día mundial del riñón
- 24** Día mundial de la Tuberculosis



## creando valor

En Novartis llevamos más de 100 años creando valor y formando parte de la sociedad. Hemos crecido juntos y adquirido un compromiso compartido: contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas. Crear valor y ver sus resultados es, sin duda, un camino emocionante para todos. Curar y cuidar es el camino. La innovación, el compromiso industrial, la gestión responsable y el empleo son nuestros valores. Y nuestro compromiso con la sociedad.

### Innovación

La innovación es nuestro mejor medicamento y desarrollar nuevos fármacos es nuestra máxima prioridad. Porque la mejora de un fármaco o el desarrollo de un nuevo tratamiento tiene beneficiarios directos, con nombres propios.

### Compromiso Industrial

La misión de Novartis es descubrir, desarrollar y comercializar productos innovadores para cuidar y curar. El Grupo Novartis España es una de las compañías farmacéuticas con mayor presencia industrial en nuestro país, con cinco centros de producción en España.

### Gestión Ética y Responsabilidad Social

En Novartis tenemos un compromiso con la Responsabilidad Social firme y compartido que extendemos a todos nuestros procesos y actuaciones y del que todos los trabajadores de Novartis nos sentimos partícipes. Porque la responsabilidad de una Compañía se demuestra día a día.

### Empleo

Valoramos el talento y esfuerzo que todos y cada uno de nuestros empleados dedica a Novartis. Nos comprometemos con su crecimiento porque su motivación, es nuestra motivación.