

La Salud cerca de ti

Número 11 | Abril 2013



▲ **Comprometidos**
Novartis colabora para eliminar la cardiopatía reumática en Zambia

◀ **Reportaje**
“DALE VOZ a la Diabetes tipo 2”



◀ **Se habla de...**
“Da más visión”

© 2013 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

SENSIBILIZACIÓN

- 4 “Día Mundial de las Enfermedades Raras”

CONCIENCIACIÓN

- 6 “Personas que conviven con trasplantes”

SENSIBILIZACIÓN

- 7 “Corta con las barreras” pone su primera piedra

COOPERACIÓN

- 8 “Transplant Run”

PREVENCIÓN

- 9 Mejora en el tratamiento de la diabetes tipo 2

PATOLOGÍA

¿Qué es la psoriasis?

10 Aliados

FEDE, más de 25 años acompañando a las personas con diabetes

12 Comprometidos

Novartis colabora para eliminar la cardiopatía reumática en Zambia

14 Reportaje

“DALE VOZ a la Diabetes tipo 2” en la Universidad Rey Juan Carlos

16 Se habla de...

“Da más visión”

19 Agenda

SENSIBILIZACIÓN

“Día Mundial de las Enfermedades Raras”

Las ayudas sociales y la financiación para la investigación centran las reivindicaciones de los familiares de pacientes y personal médico durante esta jornada

Aunque son poco frecuentes, existen 7.000 enfermedades raras (ER) que afectan a un 7% de la población mundial, más de 3 millones de personas en España¹.

Aunque bajo el término “enfermedad rara” se agrupan las patologías cuya incidencia es inferior a 5 personas por cada 10.000 habitantes, según la Organización Mundial de la Salud el 7% de la población mundial y más de tres millones de personas en España padecen alguna enfermedad rara. En este grupo se incluyen las enfermedades reumáticas

infantiles y más de un centenar de patologías diferentes del aparato locomotor² que afectan a cuatro de cada mil niños en España³.

Estar afectado por una de estas 7.000 enfermedades supone padecer, generalmente desde muy corta edad, una patología crónica, severa y progresiva que genera diferentes grados de discapacidad sensorial, motora y/o intelectual⁴.

Para debatir sobre estas enfermedades, médicos, farmacéuticos y padres de niños con enfermedades raras se dieron cita en un encuentro organizado por Novartis, celebrado en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Los participantes destacaron la importancia de alcanzar una mayor implicación social e institucional en torno a estas patologías.

La rueda de prensa que se celebró con motivo de esta jornada contó con las intervenciones del Dr. Jordi Antón, Presidente de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE); Arancha Gazulla, Presidenta Asociación de Padres de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas (ASPAÑIJER) y la Dra. Inmaculada Calvo, jefe de sección de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

REFERENCIAS

- http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=222&Itemid=129
- <http://www.aspanijer.org/enfermedades/en-que-consisten-las-enfermedades-reumaticas-en-el-nino>
- <http://es.paperblog.com/enfermedades-reumaticas-infantiles-255583/>
- <http://gesdoc.isciii.es/gesdoc/controller?action=download&id=19/10/2012-ef90883d23>
- <http://www.aspanijer.org/objetivos>



De izquierda a derecha: la Dra. Inmaculada Calvo (Hospital Universitari i Politècnic La Fe), el Dr. José Luís Poveda (SEFH), el Dr. Jordi Antón (SERPE), Arancha Gazulla (ASPAÑIJER), y el Dr. Xavier Puig (Novartis).

CONCIENCIACIÓN

“Personas que conviven con trasplantes”

Novartis colabora con la plataforma digital “Personas que” que pondrá en contacto entre sí a pacientes que ya están trasplantados o en espera de recibir una donación

Novartis y la plataforma digital “Personas que” acaban de poner en marcha un portal destinado a personas trasplantadas o en espera de un órgano, familiares e interesados para que puedan interactuar y acceder a información de calidad sobre esta materia.

El portal cuenta con el apoyo de la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO), la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra

la Enfermedades de Riñón (ALCER) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y pretende convertirse en una web de referencia, con contenidos de calidad para quienes consultan información sobre salud y enfermedades por Internet.

La web pone a disposición de los usuarios cuatro secciones que les harán el día a día más fácil:

1. En ‘Comunidad’, los usuarios pueden conversar con otras personas en su misma situación o consultar sus dudas.
2. ‘Centro de datos’, facilita el seguimiento de aspectos como la medicación, alimentación, actividad física y/o mediciones.
3. ‘Biblioteca’ permite a cada persona escribir artículos sobre sus propias experiencias.
4. Y ‘Portal’ aglutina toda la información de actualidad sobre los trasplantes.

“Personas que conviven con trasplantes” también muestra la realidad de las personas trasplantadas y aquellas que están en lista de espera con el objetivo de concienciar a la población sobre esta problemática.

Según la Organización Mundial de Trasplantes, aunque España es líder mundial¹, el número de donaciones se ha estancado debido a la disminución de los accidentes de tráfico, aumentando la presión de la lista de espera, cuyo gap anual entre los que esperan un trasplante renal y los que lo reciben gira en torno a los 2.000 pacientes².

“Personas que conviven con trasplantes”, se presenta cuando España acaba de renovar su liderazgo mundial en trasplantes, que ostenta desde hace 21 años. En 2012, en nuestro país se realizaron 4.222 trasplantes, con 35,3 donantes por millón de personas, momento en que la donación de vivo alcanzó máximos históricos³.

La colaboración de Novartis con esta iniciativa responde al compromiso de la compañía con las personas trasplantadas, la salud y la calidad de vida de los pacientes.

Para más información:
www.personasque.com/trasplantes



REFERENCIAS

- 1 <http://www.ont.es/prensa/NotasDePrensa/NP%20Balance%20ONT%20donaci%C3%B3n%20y%20trasplante%202011.pdf>.
- 2 http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Proocolo_donaci%C3%B3n_renal_altruista.pdf.
- 3 <http://www.ont.es/prensa/NotasDePrensa/15%2001%2013%20Balance%20ONT%202012.pdf>.

SENSIBILIZACIÓN

‘Corta con las barreras’ pone su primera piedra

Linares coloca la primera piedra de las obras de la antigua Estación de Madrid, propuesta ganadora del proyecto ‘Corta con las barreras’

El municipio de Linares, en Jaén, ha celebrado el acto de colocación de la primera piedra de las obras del parque de la antigua Estación de Madrid, propuesta ganadora del concurso arquitectónico ‘Corta con las Barreras’, una iniciativa impulsada por Novartis, en colaboración con FCC y Santa & Cole, y con el aval de la SEN, FELEM y el



Ministerio de Fomento, con el objetivo de mejorar la movilidad y autonomía personal de los pacientes con Esclerosis Múltiple, y lograr una mayor integración social y libertad en su día a día.

La reforma de la antigua estación de Madrid pretende completar un proyecto de recuperación integral de un espacio de uso público situado en el centro de la ciudad, que incluye edificios que recientemente han adaptado su accesibilidad y se han ajustado a la normativa vigente, para disfrute de todos los ciudadanos de la ciudad de Linares.

Las características actuales de este espacio limitan el uso de esta zona por gran parte de la población. La falta de uniformidad del pavimento, la existencia de barreras arquitectónicas y la falta de elementos urbanos, impiden un disfrute generalizado de los elementos patrimoniales y naturales del entorno. Así, gracias a esta iniciativa, el Ayuntamiento de Linares ofrecerá la posibilidad de que personas con movilidad reducida hagan uso de todo el espacio y disfruten de la unidad histórica, paisajística y funcional de todo el complejo.

Al acto asistieron el alcalde de Linares, Juan Fernández Gutiérrez, Juan Pablo Merino, Director Corporativo de Marketing y Marca de FCC; Josep María Serra, Editor Jefe de Santa & Cole; Montserrat Roig, Responsable de gestión y desarrollo de Esclerosis Múltiple España (FELEM); y la Dra. Ana Gobartt, del Departamento Médico de la Unidad de Neurociencias de Novartis, quien destacó que el proyecto ‘Corta con las Barreras’ 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 de la iniciativa, Linares se impuso a otros cuatro municipios (Oleiros, Palma de Mallorca, Torrejón de Ardoz 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.

Para más información:
www.cortaconlasbarreras.com

COOPERACIÓN

“Transplant Run”

Más de 2.000 corredores participaron en la “Transplant Run” para mostrar su apoyo al colectivo de personas trasplantadas

Un total de 2.250 corredores se dieron cita el pasado mes de marzo en la primera edición de la “Transplant Run”, una carrera solidaria organizada por Novartis y las asociaciones de pacientes trasplantados de riñón, hígado, pulmón y corazón, con el aval de la *Societat Catalana de Trasplantament*, para concienciar a la población sobre la importancia de las donaciones, fomentar la práctica del deporte entre este grupo de pacientes y recaudar fondos para proyectos que mejoren su calidad de vida.

La excelente acogida de esta iniciativa no sólo se ha producido entre los aficionados al *running*, sino también entre personas trasplantadas que constituyen todo un ejemplo de superación. Entre ellos destacan Nani López, primera persona trasplantada en terminar un *Ironman* e imagen de la carrera, y un paciente con corazón artificial permanente, quien estuvo en primera línea de salida de la “Transplant Run”. También mostraron su apoyo a la carrera personalidades como el político Javier Solana, donante vivo de riñón, y la ex-consellera de Treball de la Generalitat de Catalunya, Mar Serna, quien se encuentra en tratamiento de diálisis.

Con esta iniciativa, Novartis y las asociaciones que promueven la carrera (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, Asociación de Enfermos de Riñón, Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña, Asociación Catalana de pacientes con Enfermedades Respiratorias Avanzadas y Trasplante Pulmonar y Cors Nous) preten-



La ‘Transplant Run’ es una carrera solidaria organizada por Novartis y las asociaciones de pacientes trasplantados de riñón, hígado, pulmón y corazón

den sumar esfuerzos en pro del colectivo de pacientes trasplantados y divulgar la importancia de llevar una vida saludable. Para mejorar la calidad de vida de este colectivo, la farmacéutica donó 5€ por cada inscripción a proyectos con este fin.

Para más información:
<http://transplantrun.com>

PREVENCIÓN

Mejora en el tratamiento de la diabetes tipo 2

Expertos nacionales apuestan por la educación terapéutica en alimentación y actividad física para la mejora del tratamiento de la diabetes tipo 2

En España, según datos del estudio Di@betes.es, casi un tercio de las personas mayores de 75 años tienen diabetes, un 30,7% en los varones y un 33,4% en las mujeres.¹

Es importante destacar que el tratamiento de la diabetes no consiste únicamente en la toma de fármacos orales e insulina. La educación terapéutica en alimentación y actividad física es determinante a la hora de conseguir un cambio en el estilo de vida del paciente, que a su vez es un factor clave para reducir la prevalencia de la diabetes tipo 2.

Entre los temas abordados durante el taller, ha destacado el cambio de estilo de vida del paciente diabético y cómo contribuye la educación terapéutica en alimentación y actividad física en este cambio.

A través de la educación terapéutica, se pretende facilitar a las personas con diabetes y a su familia, los conocimientos teóricos, las habilidades prácticas y las actitudes necesarias para que los pacientes puedan integrar el plan de alimentación y de actividad física en su día a día, con el objetivo de cambiar su estilo de vida y mejorar la calidad de esta y el tratamiento de la enfermedad.

REFERENCIAS

¹ Soriguer F, Goday A, Bosch-Comas A, Bordiú E, Calle-Pascual A, Carmena R, Casamitjana R, Castaño L, Castell C, Catalá M, Delgado E, Franch J, Gaztambide S, Gírbés J, Gomis R, Gutiérrez G, López-Alba A, Martínez-Larrad M.T, Menéndez E, Mora-Peces I, Ortega E, Pascual-Manich G, Rojo-Martínez G, Serrano-Rios M, Valdés S, Vázquez J. A, Vendrell J. *Prevalence of diabetes mellitus and impairedglucoseregulation in Spain: the Di@betes Study*. 2011

Alimentarse de forma saludable y practicar ejercicio físico todos los días son dos de los pilares fundamentales para el tratamiento de la diabetes tipo 2. Una enfermedad cuya prevalencia aumenta con la edad y se estima que, a nivel mundial, en las dos próximas décadas esta patología va a ser especialmente significativa en la población mayor de 65 años.

LIBROS

“Asma grave”

Especialistas en alergología de España consensúan el abordaje del asma grave en un nuevo libro monográfico

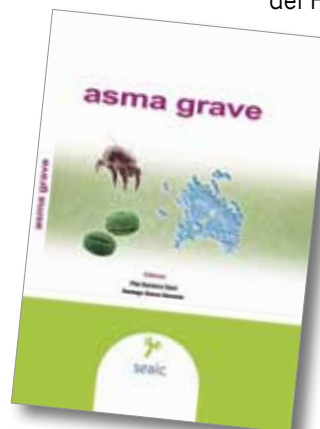
El nuevo libro monográfico sobre el asma grave recoge los últimos avances y conocimientos sobre el diagnóstico y el manejo clínico de esta patología.

El libro, en el que han colaborado más de una veintena de doctores especialistas en Alergología de España, ha

sido impulsado por la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) y editado por la Dra. Pilar Barranco y el Dr. Santiago Quirce, del Servicio de Alergología del Hospital Universitario de La Paz de Madrid.

Este nuevo monográfico, dirigido a profesionales en alergología y enfermedades respiratorias, recoge las principales recomendaciones en el abordaje del asma grave y contempla las características de la patología para cada segmento de edad, sus causas, los niveles de control y la gravedad de las posibles crisis, así como

los nuevos tratamientos para proporcionar un abordaje adecuado a cada paciente.



PATOLOGÍA

¿Qué es la psoriasis?

La psoriasis es una enfermedad crónica que requiere un gran esfuerzo y compromiso por parte del paciente para su tratamiento

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que produce lesiones escamosas engrosadas e inflamadas, con una amplia variabilidad clínica y evolutiva. Se trata de una patología sin riesgo vital, salvo casos excepcionales de psoriasis eritrodérmica o pustulosa.

Aunque esta enfermedad puede aparecer a cualquier edad, lo más común es que lo haga entre los 15 y los 35 años, con un pico máximo de incidencia en la segunda década. La psoriasis afecta por igual a ambos sexos, aunque es más precoz en mujeres y en personas con antecedentes familiares.

Síntomas

La psoriasis puede afectar a cualquier parte de la piel. Lo más frecuente es que se presente en codos, rodillas, cuero cabelludo, abdomen y espalda, aunque también puede producir afectación de las uñas.

Además de las repercusiones físicas, la enfermedad también tiene repercusiones emocionales, sexuales, laborales y económicas en los pacientes, lo cual disminuye significativamente su calidad de vida, con un impacto similar al que provocan la diabetes, la artritis o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

La psoriasis tiene el potencial de debilitar, frustrar y deprimir a los afectados. Para algunos pacientes, las lesiones llegan a convertirse en una obsesión, más importante que dormir, comer o relacionarse con los demás.

Complicaciones

Aunque las manifestaciones cutáneas de la enfermedad no conllevan un riesgo vital, en ocasiones produce complicaciones como la artritis psoriásica.

Aproximadamente el 2% de la población mundial (alrededor de 125 millones de pacientes) se ven afectados por la psoriasis en placas, una enfermedad crónica que se caracteriza por lesiones cutáneas gruesas y extensas llamadas placas. Se sabe que causa prurito, descamación y dolor^{1,2}. Más de un tercio de los pacientes con psoriasis en placas sufren la variedad conocida como de moderada a grave³.

Los pacientes con psoriasis de manos, pies y uñas soportan significativamente mayores discapacidades físicas que aquellos cuya psoriasis se limita a otras partes del cuerpo^{4,5}. Esto incluye la discapacidad funcional, sensación de ardor, sensibilidad en la piel, duración prolongada de la psoriasis, riesgo de afección de las articulaciones e infecciones secundarias^{4,5}. Se estima que afecta a entre el 10% y el 55% de todos los pacientes con psoriasis. La psoriasis de uñas, pies y manos es muy difícil de tratar y con frecuencia requiere tratamientos sistémicos para mantener una adecuada respuesta clínica^{4,5,6}.

Tratamiento de la psoriasis

Aunque, de momento, la psoriasis es una enfermedad crónica que no tiene curación, los pacientes disponen de un amplio abanico de opciones terapéuticas muy efectivas para controlar la enfermedad y aliviar el sufrimiento psicológico.

REFERENCIAS

- 1 Raychaudhuri SP, Farber EM. *The prevalence of psoriasis in the world*. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2001;15:16-17.
- 2 Nestle FO, Kaplan DH, Barker J. *Psoriasis*. N Engl J Med 2009;361:496-509.
- 3 Herrier R. *Advances in the treatment of moderate-to-severe plaque psoriasis*. Am J Health-Syst Pharm 2011;68:795-806.
- 4 Radtke MA, Langenbruch AK, Schafer I et al. *Nail psoriasis as a severity indicator: results from the PsoReal study*. Patient Relat Outcome Meas. 2011;2:1-6
- 5 Pettey AA, Balkrishnan R, Rapp et al. *Patients with palmoplantar psoriasis have more physical disability and discomfort than patients with other forms of psoriasis: implications for clinical practice*. J Am Acad Dermatol. 2003;49(2) :271-275.
- 6 Farley E, Masrouf S, McKey J et al. *Palmoplantar psoriasis: a phenotypical and clinical review with introduction of a new quality-of-life assessment tool*. J Am Acad Dermatol. 2009;60(6):1024-1031.



FEDE, más de 25 años acompañando a las personas con diabetes

La Federación de Diabéticos de Españoles (FEDE) es una entidad sin ánimo de lucro que nace en 1987 con los objetivos, entre otros, de contribuir a la ayuda moral, física y educativa del colectivo diabético; fomentar y apoyar la educación diabetológica, y defender los derechos de las personas diabéticas para lograr su plena integración en la sociedad. Actualmente, FEDE aglutina a 18 federaciones autonómicas que, a su vez, agrupan a 168 asociaciones de diabéticos españoles, distribuidas por todo el territorio nacional.

La principal razón que motivó el surgimiento de FEDE, en 1987, fue la necesidad que vieron las asociaciones locales de personas con diabetes ya existentes, de contar con una institución a nivel nacional para que, de manera coordinada, defendiera los intereses del colectivo ante las instituciones públicas. Desde entonces, FEDE ha pasado a ser un referente en nuestro país en lo relativo a diabetes y pacientes, puesto que, en este ámbito, se ha convertido en el interlocutor natural ante las administraciones públicas y los medios de comunicación, además de en un actor social clave para el apoyo e impulso del voluntariado que actualmente se agrupa en torno al movimiento asociativo de la diabetes existente en España.

FEDE prioriza la mejora de la calidad de los servicios puestos a disposición de los pacientes con diabetes y a sus familiares, mediante la consolidación y puesta en marcha de departamentos de asesoramiento, así como de herramientas de comunicación e información, a través de las que el colectivo puede acceder a temas de gran relevancia para su día a día: formación terapéutica, novedades y avances en investigación, nuevas tecnologías aplicadas a la diabetes, etc.

La Federación edita la revista impresa [Diabetesfed](#) y la publicación digital [EN3D](#), además de haber dado un fuerte impulso al entorno 2.0 y a las redes sociales.

En 2012 FEDE fue declarada Entidad de Utilidad Pública, algo que ha supuesto un reconocimiento importante de credibilidad y transparencia tanto para la propia FEDE como de todos los que la conforman: federaciones y asociaciones de pacientes con diabetes, puesto que para poder obtener este reconocimiento previamente se tuvo que acreditar resultados en cuanto a eficiencia, eficacia y buenas prácticas, mediante documentación y memorias de actividades.

El principal reto: la educación diabetológica

El gran reto por el que FEDE lucha y reivindica cada día ante los poderes públicos es por una educación diabetológica para todos los pacientes con diabetes, ya que es la mejor herramienta con la que cuenta el colectivo diabético para la consecución de una vida saludable.





El tratamiento de la diabetes *mellitus* consiste en que el paciente alcance unos niveles de glucosa en sangre lo más semejantes posibles a los que tienen las personas que no padecen esta patología, para lo que es esencial contar con unos hábitos alimenticios

FEDE prioriza la mejora de la calidad de los servicios puestos a disposición de los pacientes con diabetes y a sus familiares

saludables, realizar ejercicio físico regular y seguir el tratamiento farmacológico que aconseje el equipo médico. En este sentido, el autocontrol, mediante la medición de los niveles de glucosa en sangre, independientemente del tratamiento que se siga, es crucial en la toma de decisiones sobre el plan de alimentación, ejercicio o tratamiento farmacológico. En consecuencia, la educación

terapéutica, junto con la corresponsabilidad del paciente con su diabetes, es sinónimo de calidad y cantidad de vida, ya que puede evitar muchas complicaciones crónicas vinculadas a la diabetes.

Pero su alcance va mucho más allá, puesto que por medio de la formación diabetológica podría reducirse enormemente el gasto sanitario y contribuir, con ello, a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), algo de crucial importancia.

Según datos facilitados por FEDE, en España, la diabetes representa entre el 15% y el 20% del gasto sanitario total, y las cifras demuestran que el coste medio al año por cada paciente diabético asciende a más de 1.300 euros, lo que corresponde un 42% a gastos de farmacia; un 26%, a gastos de atención médica (Atención Primaria y Atención Especializada); y un 32%, a hospitalizaciones.

Desde FEDE uno de los grandes frentes que siguen teniendo abiertos desde su creación es conseguir que las autoridades sanitarias respondan a las necesidades de sus asociados para conseguir tanto la mejora de la calidad de vida de los pacientes, como lograr que el SNS continúe siendo un sistema solidario y universal. ■



Ficha técnica

Nombre: **Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)**
Página web: www.fedesp.es
e-mail: fedede@fedesp.es
Teléfono: **91 690 8840**
Sede: **Calle de la Habana, 35. 28945 Fuenlabrada**

Novartis colabora para eliminar la cardiopatía reumática en Zambia

La cardiopatía reumática es una complicación de la infección estreptocócica no tratada, que ocasiona la lesión y finalmente la degeneración de las válvulas cardíacas, lo que conduce a insuficiencia cardíaca. Eliminada gracias al tratamiento antibiótico en la mayoría de los países desarrollados, se calcula que en los países en vías de desarrollo 15 millones de niños padecen esta enfermedad debilitante y a menudo mortal.¹

Desde hace unos años, Novartis trabaja con colegas de Lusaka para ayudar a comprender y a tratar el asma en niños de corta edad. La compañía está ampliando ahora esta colaboración con el fin de aumentar la sensibilización y la educación, así como proporcionar tratamiento antibiótico para prevenir la cardiopatía reumática.

La colaboración entre médicos de Novartis, proveedores de salud de Zambia, cardiólogos del *Massachusetts General Hospital* (MGH) y la *Pan-African Cardiology Society* promoverá la prevención de la cardiopatía reumática mediante el tratamiento de los niños con infecciones estreptocócicas y cardiopatía reumática silente.

En palabras de Mark C. Fishman, cardiólogo y presidente de los Institutos Novartis de Investigación Biomédica (NIBR; *Novartis Institutes for BioMedical Research*): “El coste humano de la insuficiencia cardíaca en niños de corta edad con cardiopatía reumática en Zambia es inmenso, tanto para el paciente, como para sus familias y para el país. Y es totalmente evitable.”

Evaluación de la prevalencia

Para evaluar la prevalencia de la cardiopatía reumática e identificar a los pacientes que necesitan profilaxis secundaria, equipos de profesionales sanitarios del *University Teaching Hospital* (UTH) de Lusaka, del MGH y de Novartis utilizarán un ecocardiógrafo portátil para examinar a 3.000 niños de 9 a 10 años de edad, en escuelas públicas del

área de Lusaka. El cribado mediante ecocardiografía permite detectar un número 10 veces mayor de casos que el cribado clínico.¹

Las imágenes ecocardiográficas se analizarán en Zambia y en el MGH utilizando un registro electrónico en la nube intermédica desarrollada por Dimagi Inc., una compañía

Desde hace unos años, Novartis trabaja con colegas de Lusaka para ayudar a comprender y a tratar el asma en niños de corta edad

con sede en Cambridge (EE.UU.) que diseña sistemas sanitarios electrónicos con código abierto para entornos con pocos recursos económicos.

Los niños a los que se diagnostique cardiopatía reumática se tratarán con inyecciones mensuales de penicilina (“profilaxis secundaria”) para prevenir las infecciones estreptocócicas recurrentes y la lesión valvular.

La profilaxis primaria (el tratamiento de los niños con infección estreptocócica para prevenir la cardiopatía reumática) es esencial para erradicar la enfermedad. Para ello, todos los niños con diagnóstico de faringoamigda-



litis estreptocócica se tratarán con penicilina inyectable en los centros de estudio de la comunidad. La prevalencia de la cardiopatía reumática y el cumplimiento de la profilaxis secundaria se determinarán a través del registro electrónico portátil.

El Dr. Michael H. Picard, director de la unidad de Ecocardiografía del MGH y expresidente de la *American Society of Echocardiography* afirma que se ha reunido

La cardiopatía reumática es la afección cardíaca adquirida más frecuente en los niños de Zambia

un equipo experimentado del MGH que está entusiasmado con llevar la técnica de imagen cardíaca portátil a Zambia. El equipo está elaborando un modelo nacional para el cribado en las escuelas, que no sólo concienciará de la magnitud de esta enfermedad, sino que también ofrecerá un método sen-

cillo para identificar a los pacientes que se puedan beneficiar de un tratamiento muy sencillo y seguro.

Proyecto de formación

La *Pan-African Cardiology Society* colaborará en el desarrollo del protocolo del estudio y en la aprobación ética. Aprovechando la experiencia del proyecto inicial en Lusaka, Novartis colaborará en la formación sobre cardiopatía reumática y en el tratamiento en las provincias zambianas, con el objetivo final de erradicar la cardiopatía reumática en Zambia.

En palabras de John Musuku, investigador principal y pediatra del UTH, la cardiopatía reumática es la afección cardíaca adquirida más frecuente en los niños de Zambia, pero los datos estadísticos son deficientes y la enfermedad se diagnostica tarde, cuando la lesión de las válvulas cardíacas ya está en una fase avanzada. “Nuestra esperanza –afirma– es que la colaboración con Novartis establezca las bases para detectar precozmente la enfermedad y, de este modo, aplicar las medidas preventivas. Es un esfuerzo para erradicar de por vida la enfermedad en Zambia.” ■

REFERENCIAS

- <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa065085#t=articleTop>

La exposición “DALE VOZ a la Diabetes tipo 2” llega a la Universidad Rey Juan Carlos

La Universidad Rey Juan Carlos de Madrid acoge hasta final de año esta exposición interactiva para sensibilizar y prevenir a la población de la diabetes tipo 2 los estudiantes de ciencias de la salud

La exposición interactiva “DALE VOZ a la Diabetes tipo 2” ha llegado a la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid (URJC), donde se podrá visitar hasta final de año en la Facultad de C.C. de la Salud de esta universidad. Esta exposición quiere promover entre los estudiantes la formación en el ámbito de la diabetes tipo 2, una de las patologías más prevalentes de la sociedad actual.

El envejecimiento de la población, el aumento progresivo de la obesidad y los estilos de vida poco saludables están contribuyendo al crecimiento de la diabetes tipo 2. A pesar de ser la más común de las diabetes, se estima que el 40% de las personas que la padecen desconocen que tienen la enfermedad¹.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Federación Internacional de Diabetes (IDF), el número de personas con esta patología se está incrementando de manera epidémica. Actualmente, alrededor de 285 millones de personas tie-

nen diabetes en todo el mundo³ y se estima que en el 2025 se doblará el número de pacientes, superando los 500 millones de afectados².

Ante esta problemática socio-sanitaria y como respuesta al compromiso con la prevención de esta patología, el Área de Diabetes de Novartis, conjuntamente con la URJC y con el aval de la Sociedad Española de Diabetes (SED) y la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE), presentó la campaña “DALE VOZ a la Diabetes tipo 2”. Esta exposición ha recorrido ya, entre 2010 y 2012, un total de 17 hospitales y ha sido visitada por más de 125.000 personas.

A través de esta exposición pionera en España, los visitantes pueden adentrarse en el interior de un páncreas de grandes dimensiones para ampliar sus conocimientos sobre la diabetes, saber cómo prevenirla y conocer el funcionamiento de este órgano en nuestro cuerpo.

Durante la presentación en la Universidad, el Dr. Ángel Gil, Decano de la URJC afirmó que

La diabetes tipo 2, una enfermedad desconocida y con una alta prevalencia

La diabetes tipo 2, también llamada diabetes del adulto, es una enfermedad crónica caracterizada por altos niveles de glucosa en sangre o, lo que es lo mismo, por la concentración de azúcar en sangre después de años de resistencia a la insulina por parte del organismo. Pese a que es menos conocida que la diabetes tipo 1, en la que el paciente se ve obligado a suministrarse insulina mediante punción para poder controlar los niveles de glucosa, la diabetes tipo 2 es la más común de las diabetes.

La prevalencia en España para la población entre los 30 y los 65 años está en el 12%². Algunos estudios estiman que en nuestro país la diabetes tipo 2 representa el 90% de los casos.

La mayoría de especialistas insisten en la necesidad de diagnosticar a tiempo la diabetes tipo 2 para que el paciente pueda seguir un tratamiento menos invasivo basado en una dieta sana y equilibrada y en el ejercicio físico controlado.



De derecha a izquierda: el D. Ángel Cabrera, Presidente de la Federación Española de Diabéticos (FEDE), la Dra. Eva Fuster, Responsable médico del Área de Diabetes y Metabolismo de Novartis; el D. J. Emilio Pérez Casado, Concejal de Educación y Universidades del Ayuntamiento de Alcorcón; el Dr. Ángel Gil, Decano de la URJC; la Dra. Elena Requejo del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón; y el Dr. Antonio Zapatero, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario de Fuenlabrada.

Esta exposición quiere promover la formación entre los estudiantes en el ámbito de la diabetes tipo 2, una de las patologías más prevalentes de la sociedad actual

iniciativas como “DALE VOZ a la Diabetes tipo 2” son muy importantes y necesarias para dar a conocer esta patología ya que es una gran desconocida y no le damos toda la importancia que se merece, por lo que considera que “esta exposición formativa y científica comprometerá a la comunidad universitaria, concretamente a los estudiantes de ciencias de la salud, con la prevención de una enfermedad pandémica y, a la vez, contribuirá a dar a conocer un problema infraestimado en la población general y en los profesionales sanitarios”.

El envejecimiento de la población, el aumento progresivo de la obesidad y los estilos de vida poco saludables, son citados como los factores que están contribuyendo al crecimiento de la diabetes tipo 2, cuya frecuencia aumenta de forma paralela al incremento de la población obesa⁴; De esta forma, a día de hoy, casi 9 de cada 10 casos de diabetes son de tipo 2³.

La formación del paciente acerca de su enfermedad es crucial para un correcto tratamiento. La educación terapéutica por parte del mismo, concienciándole para que cambie sus hábitos alimenticios y para que realice ejercicio físico a diario, forma parte de su tratamiento y puede equipararse en importancia a la medicación diaria que toma. Por este motivo, la función del personal de enfermería está volcada en cambiar la actitud del paciente diabético en relación a su estilo de vida, a través de una educación para el autocuidado, con el objetivo de optimizar el control metabólico, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, y mejorar la calidad de vida del paciente. ■

REFERENCIAS

- 1 Programa NAOS, 2007
- 2 *Diabetes research and clinical practice* 2010, IDF
- 3 Goday A. *Epidemiología de la diabetes y sus complicaciones no coronarias*. Rev Esp Cardiol. 2002; 55:657-70.
- 4 Ministerio de Sanidad y Consumo. *Encuesta Nacional de Salud de España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005. Disponible en: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/home.htm>

“Da más visión”

El programa “Da+Visión”, impulsado por Novartis, es una plataforma de apoyo y seguimiento a los pacientes con Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE), enfocado en mejorar el cumplimiento terapéutico, disminuir la inercia clínica, dar apoyo emocional, proporcionar recomendaciones útiles de baja visión y mejorar el control de la patología, a través de medidas de carácter formativo y motivacional dirigidas a los pacientes.

Los pacientes con enfermedades crónicas, como es la DMAE, necesitan un soporte continuado para seguir con el control de su enfermedad y así prevenir complicaciones y mantener su calidad de vida. Por ese motivo, desde Novartis, se ha desarrollado el programa “Da+Visión”, una nueva plataforma que tiene como objetivo principal dar apoyo, seguimiento y control a los pacientes con DMAE.

A diferencia de otros programas, “Da+Visión” facilita a las personas que padecen DMAE y a sus familiares y/o cuidadores materiales educacionales sobre la patología, apoyo y seguimiento psicológico, así como una serie de recomendaciones, adaptaciones de ayudas visuales y ejercicios de baja visión para la mejora del resto visual que muchos de los afectados de DMAE tienen y no son conscientes.

Este programa tiene como objetivo la mejora del seguimiento de la DMAE, ofreciendo materiales de carácter formativo y motivacional tanto para el paciente como para sus familiares y así poder entender y manejar mejor todas las fases de la enfermedad. Con esta nueva plataforma, los oftalmólogos podrán mejorar los niveles de seguimiento y atención de sus pacientes, aportándoles una mejor asistencia médica.

Para el cumplimiento y la promoción del autocontrol entre pacientes con DMAE, el programa recoge una serie de iniciativas:

- Materiales educativos y formativos: enfocados a informar al paciente sobre el programa y formarle sobre pautas sencillas para adquirir hábitos saludables.

- Materiales para familiares y/o cuidadores: enfocados a informar al entorno del paciente para que puedan entender mejor que está pasándole a su familiar afectado de baja visión.
- SMS de recuerdo: los pacientes recibirán un mensaje de móvil semanal para mantener el compromiso y motivación.
- Cartilla de seguimiento: el paciente podrá apuntar sus autocontroles de la visión

El programa ‘Da+Visión’ tiene como objetivo la mejora del seguimiento de la DMAE, ofreciendo materiales de carácter formativo y motivacional

con la Rejilla de Amsler y el seguimiento de las visitas al oftalmólogo.

- Web de consultas: a través del portal www.damasvision.com los pacientes accederán a una página personal en la que tendrán información sobre su evolución, calendario y acceso a los materiales.

Acompañamiento emocional

Más allá de su propia discapacidad, la DMAE tiene un alto impacto social para el paciente, en algunas ocasiones puede provocar dificultad para llevar una vida normal,



De derecha a izquierda: el Dr. Javier García-Campayo, Aurora Egido, el Dr. Jordi Monés, Carol Camino y Luis E. Pablo-Júlvez.

falta de adaptación en los puestos de trabajo, dificultad para incorporarse al mercado laboral y esto puede llevar a alguno de los pacientes a tener una baja autoestima y sufrir periodos depresivos.

Como novedad, “*Da+Visión*” proporciona al paciente, y a sus familiares y/o cuidadores, un programa de apoyo psicológico específica-

La DMAE tiene un alto impacto social para el paciente, en algunas ocasiones puede provocar dificultad para llevar una vida normal

mente diseñado para afrontar la enfermedad así como los aspectos relacionados con la baja visión, vivir con una mayor calidad de vida y ayudar al entorno a adaptarse mejor a la enfermedad, evitando riesgos psicológicos importantes como el denominado “síndrome del cuidador”.

La sociedad no es consciente de las dificultades y el impacto que produce una enfermedad como la DMAE en pacientes y familiares, siendo una de las patologías menos conocidas. La baja visión limita el día a día del paciente. Esto frecuentemente produce un proceso de duelo con síntomas depresivos y baja autoestima, ya que el paciente no acepta la necesidad de llevar gafas o instrumentos de aumento y se siente una carga familiar. Todo ello le lleva al aislamiento y a la irritabilidad para con su entorno más inmediato, la familia, que a menudo siente frustración porque no sabe cómo ayudarle.

Baja Visión

Por otro lado, las personas con DMAE mantienen una visión útil, llamada resto visual, que puede potenciarse mediante la adaptación de ayudas ópticas y no ópticas y mediante programas de rehabilitación visual.

La baja visión es una especialidad que intenta rescatar el resto visual que muchos pacientes tiene que en ocasiones se desprecia. Con un entrenamiento y rehabilitación acompañado de consejos para la vida diaria, se puede conseguir que los pacientes con baja visión puedan llevar una vida mucho más normal y llevadera. >>

>> Servicio Enfermería para los pacientes con baja visión

El servicio de enfermería oftalmológica, será el encargado de gestionar y hacer el control de seguimiento del paciente, así como de proporcionar las ayudas para la mejora de su autonomía y calidad de vida.

La continuidad de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas, como la baja visión, resulta imprescindible. Muchas veces, la presión asistencial y la actitud del paciente se unen para que no exista un seguimiento efectivo. Por otro lado, el cuidador se ve, en muchas ocasiones, sobrepasado al no saber gestionar adecuadamente los cuidados que requiere la persona que cuida. Con “Da+Visión” podrán tener la oportunidad de conocer las demandas y tramitar de forma efectiva los cuidados que son necesarios.

El ciclo del programa dura un año, aunque al finalizar se ofrece a los pacientes la oportunidad de seguir con el programa de forma indefinida, manteniendo la misma dinámica de apoyo a través del call center, envío de SMS y la web. ■



Para más información:
<http://www.damasvision.com>

REFERENCIAS

- 1 Klein R, Klein BE, Linton KL. Prevalence of age-related maculopathy. *The Beaver Dam Eye Study. Ophthalmology.* 1992 Jun;99(6):933-43.
- 2 Vingerling JR, Dielemans I, Hofman A, Grobbee DE, Hijmering M, Kramer CF, de Jong PT. The prevalence of age-related maculopathy in the Rotterdam Study. *Ophthalmology.* 1995 Feb;102(2):205-10.
- 3 Mitchell P, Smith W, Attebo K, Wang JJ. Prevalence of age-related maculopathy in Australia. *The Blue Mountains Eye Study. Ophthalmology.* 1995 Oct;102(10):1450-60. Review.
- 4 Hyman L. In: Hampton GR, Nelson PT, eds. *Age-Related Macular Degeneration: Principles & Practice.* Raven Press; 1992.
- 5 Según datos de la SERV.

¿Qué es la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE)?

La DMAE es la causa más común de ceguera legal en personas de más de 50 años en los países occidentales^{1,2,3}. Es una enfermedad ocular degenerativa que afecta a la mácula –la parte central de la retina en la parte posterior del ojo– y que es responsable de la visión central “directa” necesaria para actividades de la vida diaria como leer, identificar las caras de las personas, ver la hora, conducir o marcar un número de teléfono.

Existen dos tipos de DMAE: la seca y la húmeda. La DMAE húmeda (que representa un 15% de los casos) progresa más rápidamente y es responsable de aproximadamente el 80% de toda la pérdida de visión grave asociada a la DMAE. La DMAE seca daña la visión por el crecimiento de nuevos vasos sanguíneos frágiles y la salida de líquido de éstos, en la parte posterior del ojo.

Se prevé que en el año 2020 hasta 7,5 millones de personas mayores de 65 años podrían sufrir una pérdida de visión como consecuencia de la DMAE⁴. En España se estima que la DMAE afecta a unas 707.857 personas⁵.

Esta enfermedad, puede presentar una serie de síntomas muy variados:

- 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
- Visión de un punto o zona oscura en el centro del campo

Para obtener mejores resultados tanto del tratamiento como del control de la DMAE, es muy importante hacer una evaluación regular de la vista por un profesional médico.

Agenda

Abril 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					

- 02** Día Mundial de concienciación sobre el Autismo
- 07** Día Mundial de la Salud
- 11** Día Mundial del Parkinson
- 12** Día Nacional de la Atención Primaria
- 17** Día Mundial de la Hemofilia
- 18** Día Europeo de los Derechos de los Pacientes
- 24** Día Nacional de la Fibrosis Quística

Mayo 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		

- 7** Día Mundial del Asma
- 10** Día Mundial del Lupus
- 12** Día Mundial de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica
- 14** Día Mundial de la Hipertensión Arterial
- 19** Día Mundial de la Hepatitis (tipo B y C)
- 27** Día Mundial de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- 28** Día Nacional de la Nutrición
- 29** Día Mundial de la Salud Digestiva
- 29** Día Mundial de la Esclerosis Múltiple

Junio 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

- 2** Día Nacional contra la Miastenia Gravis
- 5** Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos
- 6** Día Mundial de los Trasplantados
- 13** Día Europeo de la prevención del Cáncer de Piel
- 14** Día Mundial del Donante de Sangre
- 21** Día Mundial contra la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)
- 29** Día Europeo de la Esclerodermia

Julio 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				

- 3** Día Internacional del Síndrome de Rubinstein-Taybi
- 11** Día Mundial de la Población
- 28** Día Mundial de la Hepatitis



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.