

# La Salud cerca de ti

Número 4 | Diciembre 2010



▲ **Actualidad**

Aprender sobre la diabetes tipo 2 con un páncreas gigante

◀ **Comprometidos**

Novartis reafirma su compromiso para erradicar la lepra

◀ **Reportaje**

Campaña "Atmósferas, respirar bien para vivir mejor"

© 2010 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

#### CONCIENCIACIÓN

- 4 Día Mundial de la Visión

#### INVESTIGACIÓN

- 5 Avances en la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer

#### SENSIBILIZACIÓN

- 6 Un día en el parque para niños trasplantados de pulmón

#### SENSIBILIZACIÓN

- 7 Aprender sobre la diabetes tipo 2 con un páncreas gigante

#### PREVENCIÓN

- 8 Diez minutos por tu salud pulmonar

#### LIBRO

- 8 Trasplante renal: consejos y recomendaciones

#### PATOLOGÍA

- 9 Qué es la Esclerosis Múltiple

### Aliados

- 10 Federación Española de Fibrosis Quística

### Comprometidos

- 12 Novartis reafirma su compromiso para erradicar la lepra

- 13 La lucha contra la malaria. "Telling the Malaria Story"

### Reportaje

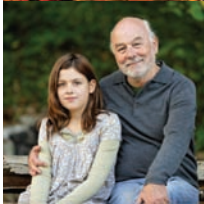
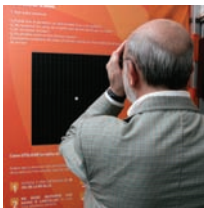
- 14 Campaña "Atmósferas, respirar bien para vivir mejor"

### El paciente

- 16 Entrevista a Ángel Cabrera Hidalgo, presidente de la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE),

### Agenda

- 19 Enero - Abril 2011



## CONCIENCIADOS

### Día Mundial de la Visión

#### Actividades para concienciar a los ciudadanos sobre la DMAE

Con motivo del Día Mundial de la Visión, celebrado el pasado mes de octubre, Novartis organizó diversas actividades en varias ciudades españolas con el objetivo de concienciar a los ciudadanos sobre la Degeneración Macular Asociada a la Edad (DMAE).

Una de estas actividades fue instalar frente a un monumento simbólico de la ciudad un metacrilato que simulara los efectos que causa en la vista la DMAE: la distorsión y un punto oscuro en la visión.

Por otro lado, en Madrid, tuvo lugar la “*Jornada del Paciente DMAE*”, compuesta de una serie de talleres prácticos en los que los asistentes pudieron conocer qué es la DMAE y cómo pueden prevenirla, así como identificar los principales síntomas para conseguir un diagnóstico precoz.

Los actores, Laura Valenzuela y Carlos Larrañaga, se pusieron en la piel de los pacientes con DMAE, viviendo en primera persona cómo afecta esta enfermedad en el día a día de quiénes la padecen.

Por su parte, el chef del Casino de Madrid, Paco Roncero, en el espacio “*Una alimentación con vista*”, ofreció una serie de consejos y menús para conservar mejor la vista aprendiendo a comer saludable.

En el taller titulado, “*Haz un guiño a la vida*”, se explicó a la población qué es la DMAE y la importancia del diagnóstico precoz y cómo detectar los primeros síntomas. Es importante que las personas mayores de 50 años acudan al oftalmólogo siempre que noten alguna anomalía, ya que es una enfermedad que evoluciona rápidamente y puede provocar una rápida pérdida de la visión. También se dio voz a los pacientes con DMAE en unos videos en los que se mostraron testimonios en primera persona. Todos estos actos se han realizado dentro de la campaña DMAE 2010, una iniciativa impulsada por CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores), la Sociedad Española de Retina y Vítreo, y UDP (Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España) con la colaboración de Novartis.



Es importante reconocer los primeros síntomas de la DMAE para conseguir un diagnóstico precoz.

### Exposición “Una Mirada a la Esperanza”

Enmarcada en la campaña DMAE 2010, Novartis presenta la exposición fotográfica “*Una Mirada a la Esperanza*”.

La exposición se compone de una colección de 30 fotografías, presentadas a un concurso de ámbito nacional. Con este concurso, más de 500 fotógrafos se han puesto en la piel de los pacientes con DMAE para revelar a la población los síntomas que experimenta un paciente. Gracias a esta muestra fotográfica, los ciudadanos pueden conocer también la importancia de un diagnóstico precoz. Entre los síntomas principales de la DMAE se encuentran la distorsión de objetos y líneas (metamorfosis); visión

borrosa; alteración de la visión del color; aumento de la sensibilidad a los destellos o la visión de un punto o zona oscura en el centro del campo visual.



## INVESTIGACIÓN

## Avances en la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer

Investigaciones e instituciones se reúnen en el 7º simposio internacional

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, se celebró el VII Simposio Internacional "Avances en la Enfermedad de Alzheimer", un punto de encuentro entre investigadores e instituciones, con el objetivo de actualizar los conocimientos, promover la investigación de excelencia e impulsar la I+D sobre enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer (EA).

El simposio está promovido por la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), organismo dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación a través del Instituto de Salud Carlos III, y cuenta con el patrocinio de Novartis. El encuentro estu-

vo presidido por su Majestad la Reina doña Sofía, acompañada por Trinidad Jiménez, en ese momento, Ministra de Sanidad y Política Social, Cristina Garmendia, Ministra de Ciencia e Innovación y Felipe Pétrez, Secretario de Estado de Investigación.

Durante el simposio se ha presentado el "Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y enfermedades neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2001", cuyo máximo exponente será la cumbre "Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011", con la que España se prepara para liderar el conocimiento y las investigaciones sobre la EA. Esta cumbre de carácter internacional se celebrará los días 22 y 23 de septiembre de 2011 y se constituye como un espacio de encuentro tanto para investigadores y científicos provenientes de la investigación básica, clínica y socio-sanitaria, como para familiares y afectados de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas, cuidadores y estudiantes de ámbito nacional e internacional.

Su puesta en marcha sitúa a España como uno de los países europeos pioneros en promover iniciativas concretas de carácter internacional y ámbito de actuación público-privado, acorde con las demandas y recomendaciones procedentes de la Unión Europea, en el que el papel de la investigación es fundamental.

El simposio estuvo presidido por su Majestad la Reina doña Sofía, acompañada por las ministras, Trinidad Jiménez y Cristina Garmendia



Al igual que en anteriores ediciones, este simposio estuvo presidida por su majestad la Reina Doña Sofía.

SENSIBILIZACIÓN

## Un día en el parque para niños trasplantados de pulmón

Por quinto año consecutivo se ha organizado una jornada de ocio con la colaboración de Novartis

La Asociación Catalana de Pacientes con enfermedad respiratoria avanzada y Trasplante Pulmonar (Aire) ha organizado por quinto año consecutivo una jornada lúdica, en Barcelona, a la que han asistido 20 niños trasplantados de pulmón en el Hospital Vall d'Hebron y que ha contado con el apoyo de Novartis.

Un día de ocio celebrado en el parque de atracciones del Tibidabo, Barcelona, que ha reunido a niños trasplantados, de edades comprendidas entre los 3 y los 17 años, junto a sus familiares. Una jornada en la que

además de divertirse han compartido experiencias con otros trasplantados, ya adultos, y con otros niños que se encuentran en lista de espera.

En palabras de la presidenta de Aire, Ana Quintero: *“El objetivo principal de la jornada es que los niños y sus familias puedan pasar un día de ocio junto a otros niños en su misma situación. La idea es que, en la medida de lo posible, disfruten como cualquier otro niño de un día en un parque de atracciones. En definitiva, darles la oportunidad de hacer actividades propias de su edad”*. Igualmente destaca que, *“hay niños que esperan la llegada de este día como uno de los momentos más especiales del año, por eso estamos contentos de poder reunirlos por quinto año consecutivo en este entorno, un marco muy diferente de su día a día habitual”*.

### Niños y el trasplante de pulmón

El trasplante de pulmón generalmente es el último recurso de tratamiento en caso de insuficiencia pulmonar. El nuevo pulmón se obtiene de un donante humano que haya sido declarado con muerte cerebral, pero que permanece con soporte vital. Los tejidos deben ser lo más compatibles posible con los del receptor para reducir las probabilidades de que dicho tejido trasplantado sea rechazado.

En el momento actual, la supervivencia después de un trasplante de pulmón es del 70% al primer año y aproximadamente del 50 % al quinto año. Son candidatos a trasplante pulmonar los pacientes con neumoopatía crónica avanzada y mal pronóstico vital a corto plazo, sin tratamiento médico o quirúrgico adecuado.

Aire considera como afectados, tanto a los enfermos, como a sus familiares, en los que repercuten los factores sanitarios, socio-económicos y emocionales de la enfermedad y posteriormente, del trasplante pulmonar.

Hay niños que esperan la llegada de este día como uno de los momentos más especiales del año



El día de ocio ha reunido a niños de edades comprendidas entre los 3 y 17 años, junto con sus familiares.

## SENSIBILIZACIÓN

## Aprender sobre la diabetes tipo 2 con un páncreas gigante

Una exposición interactiva, presentada en Barcelona y Madrid, permite conocer a fondo esta enfermedad

La diabetes tipo 2 es una enfermedad que se puede prevenir con unos hábitos de vida saludables, sin embargo, según datos facilitados por Organización Mundial de la Salud (OMS) y de la Federación Internacional de Diabetes (IDF), el número de enfermos no deja de crecer.

Actualmente, alrededor de 285 millones de personas tienen diabetes en todo el mundo y se estima que en el 2025 se doblará el número de pacientes. La obesidad y el sedentarismo incrementan el número de nuevos casos, situando esta patología como la tercera causa de muerte entre las mujeres y la séptima en los hombres.

La diabetes es una enfermedad crónica que se caracteriza por un déficit en la secreción de insulina o en su acción, lo que da lugar a la hiperglucemia, que se produce porque, o bien el páncreas no produce insulina suficiente o el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce; o ambas cosas a la vez. La insulina es una hormona que regula el azúcar en la sangre. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia, que con el tiempo puede causar daños graves en el organismo.

### DALE VOZ a la Diabetes tipo 2

Ante esta problemática socio-sanitaria y como respuesta al compromiso con la prevención de esta patología, el área de diabetes de Novartis, con el aval de la Sociedad Española de Diabetes (SED) y la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE), presentan la campaña "Dale voz a la Diabetes tipo 2".



Esta exposición interactiva permite conocer a fondo las causas de la diabetes tipo 2.

Esta campaña incluye una exposición, inaugurada en el Hospital Universitario de Bellvitge en Barcelona, así como talleres nutricionales y sesiones de cinefórum.

En la exposición, el visitante puede adentrarse en el interior de un páncreas de gigante para ampliar sus conocimientos sobre esta patología, la más común y la menos diagnosticada y conocida, se estima que el 40% de las personas que la padecen desconocen que tienen la enfermedad.

### Taller de nutrición

Junto con la exposición, se realizó también el taller culinario "Come saludable(MENTE)", donde la chef Ada Parellada enseñó a los asistentes como elaborar menús adaptados. El taller también contó con la participación de la dietista-nutricionista del Hospital Universitario de Bellvitge, Patricia Duran, quien facilitó consejos nutricionales prácticos, como evitar al máximo la ingesta de hidratos de carbono simples (bollería industrial, bebidas azucaradas y grasas saturadas) y realizar cinco comidas ligeras al día, en vez de tres.

### Cine fórum

Para concluir, se presentó también el documental "El sueño americano", un trabajo cinematográfico que recoge testimonios del día a día de pacientes. Tras la proyección del documental, se realizó una mesa redonda, en la que los participantes insistieron en la necesidad de la prevención para evitar esta enfermedad.



Un 40% de afectados desconoce que padece esta enfermedad.

Se estima que el 40% de las personas que padecen diabetes tipo 2 desconocen que tienen la enfermedad



Es recomendable que todas las personas de más de 40 años, que sean, o hayan sido, fumadoras, se realicen espirometrías periódicas

## PREVENCIÓN

### Diez minutos por tu salud pulmonar

La Corporació Sanitària Parc Taulí y Novartis Farmacéutica han organizado conjuntamente una jornada para concienciar a la población acerca de la importancia de revisar periódicamente la salud pulmonar para prevenir y diagnosticar a tiempo posibles patologías respiratorias como el cáncer de pulmón, el asma o la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). Coincidiendo con el Día Mundial de la Espirometría, el personal médico del Hospital de Sabadell realizó más de 100 espirometrías gratuitas para medir la capacidad pulmonar y detectar cualquier posible obstrucción respiratoria.

En el tiempo que se tarda en efectuar una espirometría, aproximadamente 150 personas habrán muerto a causa de una enfermedad que se podría evitar si se realizaran espirometrías periódicas.

La espirometría es el examen más exacto que existe para evaluar la salud pulmonar de los pacientes, ya que permite comprobar de la manera más reproducible, estandarizada y objetiva posible la limitación del flujo aéreo, mostrando información valiosa sobre cualquier daño permanente que puedan estar infligiendo a sus pulmones.

Se trata de un test totalmente indoloro y no dura más de diez minutos. Para realizarlo, la persona respira en un pequeño dispositivo llamado espirómetro que mide la cantidad de aire que puede hacer salir de sus pulmones y a qué velocidad.

Se recomienda que todas las personas de más de 40 años, que sean o hayan sido fumadoras, se realicen espirometrías periódicas. De hecho, un estudio reciente ha puesto de manifiesto que los fumadores cuyas pruebas de funcionamiento pulmonar presentaban anomalías, tenían mayor riesgo de contraer cáncer de pulmón. También es aconsejable someterse a una espirometría si se tose mucho, le cuesta respirar cuando camina rápidamente, si le preocupa la salud de sus pulmones o en caso de recibir tratamiento por una enfermedad pulmonar.

## LIBRO

### Trasplante renal: consejos y recomendaciones

Novartis, gracias a la colaboración con el Dr. Lluís Guirado, nefrólogo en la Unidad de Trasplante Renal de la Fundació Puigvert y con el aval de las asociaciones ALCER y ADER ha editado la guía *“Trasplante Renal: consejos y recomendaciones”*, un manual de fácil consulta con consejos y recomendaciones para pacientes y familiares. El manual recoge el proceso completo que vive una persona que necesita un trasplante, desde su diagnóstico y el tiempo de espera, pasando por la operación hasta la posterior recuperación.

Uno de los aspectos más relevantes en un trasplante es la compatibilidad entre donante y receptor, que viene determinada por diferentes valores, tales como: el grupo sanguíneo, el sistema HLA (comprende un conjunto de proteínas que poseemos en la superficie de ciertas células de nuestro organismo) y los factores físicos (es aconsejable encontrar receptores con similitud de peso y edad). El paciente podrá encontrar en la guía una serie de consejos para el postoperatorio, a través de los que adquirirá la información de los hábitos y cuidados higiénico-dietéticos que deberá seguir y así garantizar el buen funcionamiento del trasplante durante toda la vida. Otras recomendaciones que se abordan en la guía son una serie de consejos a tener en cuenta en el día a día de un paciente con trasplante, como prestar especial atención a cualquier síntoma del organismo, por ejemplo avisos que puedan dar la piel o la vista del paciente.



## PATOLOGÍA

## Qué es la Esclerosis Múltiple

Aunque se desconocen sus causas exactas, la Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad del Sistema Nervioso Central (SNC), el cerebro y la médula espinal. Del mismo modo que ocurre con otras enfermedades autoinmunes, en la EM el organismo reacciona contra sí mismo confundiendo las células normales con organismos intrusos. Así, las células T, componentes clave del sistema inmune, atacan las células normales; en concreto, en la EM el sistema inmune del cuerpo ataca la mielina del SNC. La EM puede provocar diversos problemas físicos y mentales, como la pérdida del control y de la fortaleza muscular, de visión, de equilibrio, de la sensibilidad y de la función mental. Con el paso del tiempo, debido a la reiteración de los ataques, los daños se acumulan, provocando un daño nervioso permanente y la pérdida de la función neurológica.

Se estima que en España padecen EM más de 40.000 personas, y 2,5 millones en el mundo. Es una patología que afecta principalmente a adultos jóvenes entre los 30 y los 40 años, con una prevalencia mayor entre mujeres. La incidencia de la EM oscila geográficamente, siendo superior en las



Casi el 50% de las personas con EM requiere una silla de ruedas a los 20 años de desarrollar la enfermedad.

zonas de clima templado y presentando una incidencia más baja en las zonas ecuatoriales. En Europa, la incidencia de la EM aumenta de forma regular cuanto más al norte se encuentra el país en cuestión.

### Diagnóstico de la EM

No existe una única prueba que confirme un diagnóstico clínico de EM. En general, se diagnostica mediante una evaluación de los pacientes en los que se producen los síntomas habituales de la EM, combinado con los resultados de los datos obtenidos en las imágenes del cerebro, así como otras valoraciones, como la evaluación del líquido cerebroespinal.

La EM es una patología que afecta principalmente a adultos jóvenes entre los 30 y los 40 años, con una prevalencia mayor entre mujeres.

## Síntomas de la EM

Los síntomas de la EM son impredecibles y varían en cada persona. Puede afectar a todas las funciones cerebrales, incluyendo el movimiento, la visión y la función sexual. Durante el transcurso de la enfermedad, algunos síntomas son temporales, mientras que otros pueden ser más prolongados. Los síntomas más frecuentes son la fatiga; entumecimiento que afecta al rostro, cuerpo y extremidades; trastornos sexuales; problemas de equilibrio; la espasticidad, que puede oscilar entre una rigidez muscular leve hasta espasmos dolorosos e incontrolables en brazos y piernas; dolor crónico; depresión; incontinencia; dificultades para caminar y movilidad limitada.

Cerca del 85% de las personas con EM padece fatiga con independencia de su incapacidad o del curso clínico de su enfermedad, lo cual afecta a su calidad de vida y capacidad productiva. Aproximadamente el 50% de las personas con EM requerirá el uso de una silla de ruedas a los 20 años de desarrollar la enfermedad.

## Federación Española de Fibrosis Quística

Se calcula que en España hay aproximadamente 2.300 personas con Fibrosis Quística (FQ), una enfermedad degenerativa poco conocida que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 3.500 nacidos vivos.



La federación edita libros para ayudar a los pacientes.

La Federación Española de Fibrosis Quística realiza actividades para divulgar la enfermedad y mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ. La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y degenerativa de origen genético que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. Se estima que su incidencia en nuestro país es de un caso por cada 3.500 nacidos vivos, mientras que uno de cada 30 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Se trata de una enfermedad de gen recesivo, es decir, si se hereda el gen defectuoso de ambos padres se padecerá la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso es portador de la enfermedad sin padecerla pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

Los síntomas característicos de esta enfermedad son sabor salado de la piel, frecuentes problemas respiratorios, falta de peso y problemas digestivos. El tratamiento se basa en tres pilares fundamentales: conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos que luchen contra la infección e inflamación respiratorias y realizar con regularidad la terapia física consistente en fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax para prevenir deformidades y la práctica de algún deporte.

### Federación Española de Fibrosis Quística

La Federación Española de Fibrosis Quística es un organismo que agrupa 15 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

Forma parte de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y de FEDER (Federación

Española de Enfermedades Raras), y está relacionada con otras organizaciones internacionales de lucha contra la Fibrosis Quística, como la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFWW), la Asociación Europea de FQ (CFE) y EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras).

Además, colabora con la Sociedad Española de Fibrosis Quística y fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con FQ y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación.

### Reivindicaciones

Un diagnóstico precoz puede prolongar la esperanza de vida y mejorar la calidad de la misma. En la actualidad se llevan a cabo planes de diagnóstico precoz en varias comunidades autónomas, pero es necesario que se implante en toda España. La técnica, que se denomina cribado neonatal, es extremadamente sencilla y con escasos costes económicos.

"La inmensa mayoría de los especialistas apoyan esta práctica que mejorará la calidad de vida de los niños. El coste de la prueba es muy pequeño, minúsculo, comparativamente al ahorro sanitario que puede producir. Por ello las familias queremos que se entienda que existe un derecho exigible para conocer la existencia de la enfermedad de forma precoz, cuando contamos con medios para detectarla", comenta Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de FQ.

Es necesario que se creen más unidades de referencia multidisciplinares con especialistas en Fibrosis Quística, así como un

registro nacional de pacientes que permitiría tener constancia de cuántas familias existen con esta problemática y poder tener una visión real de sus necesidades y así poder atenderlas.

La Federación apoya la ampliación de la Ley Antitabaco, que prohibirá fumar en todos los espacios públicos cerrados, incluidos bares y lugares de ocio, ya que se ha demostrado que el tabaquismo pasivo empeora el curso de la enfermedad y acorta su esperanza de vida, llegando incluso a producir una reducción en la función pulmonar del 10%.

La única manera de que en un futuro se encuentre una cura para la enfermedad es fomentando la investigación por parte del Gobierno con más recursos para la investigación básica y clínica.

#### Actividades de la Federación

Con la finalidad de seguir formando a profesionales socio-sanitarios y a las familias en el manejo de la Fibrosis Quística, se organizan talleres de formación sobre fisioterapia respiratoria, enfermería, atención primaria, nutrición y aerosolterapia. También se ofrece un servicio de fisioterapia a domicilio para que, tanto los padres de niños con FQ como los jóvenes y adultos aprendan correctamente las técnicas de fisioterapia, con el objeto de fomentar la autonomía personal y la constancia en el tratamiento.

El cuarto miércoles de abril se celebra cada año el Día Nacional de la Fibrosis Quística en las distintas comunidades autónomas.

La Federación colabora también en la celebración del Día Europeo de la Fibrosis Quística y en el Día Nacional del Donante de Órganos.

Anualmente, se editan manuales sobre aspectos relacionados con la Fibrosis Quística, como el trasplante pulmonar, los tres pilares del tratamiento, diabetes, sexualidad, integración escolar, nutrición...

La federación dispone también de un piso de acogida en Valencia para las personas con Fibrosis Quística y sus familias cuando se encuentren en situación de pre y post-trasplante. Por otro lado, ofrece atención psicológica, atención social y acompañamiento hospitalario durante su estancia.

Cada dos años, la Federación realiza congresos dirigidos a personas con FQ, familiares y profesionales. El de este año fue en Valencia los días 18 y 19 de junio y coincidió con el Congreso Europeo. En total asistieron más de 2.000 personas de todo el mundo, para obtener información actualizada del tratamiento en FQ y tratar de poner en común las buenas prácticas y experiencias en relación con la enfermedad.

Por otro lado, promueve las becas a la investigación "Pablo Motos", unas becas anuales para la investigación científica a nivel sanitario y psicosocial, que ha sido posible gracias a la colaboración de Pablo Motos y el libro "Frasas célebres de niños" del programa "El Hormiguero".

Con todas estas actividades, la Federación Española de Fibrosis Quística y las asociaciones que forman parte de ella, están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que los médicos, pioneros en esta lucha, puedan llegar a descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética, y conseguir entre todos los fines que se persiguen "mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística".



#### Ficha técnica

Nombre:  
**Federación Española de Fibrosis Quística**  
Fecha de constitución:  
24/10/1987  
Presidente:  
**Tomás Castillo**  
Página web:  
**www.fibrosisquistica.org**  
e-mail:  
**fqfederacion@fibrosis.org**  
Teléfono: **963 318 200**



A lo largo del año, la Federación organiza diversas actividades como el Día Nacional de la Fibrosis Quística.

## Novartis reafirma su compromiso para erradicar la lepra

La lepra siempre ha sido más que una simple enfermedad infecciosa, ha sido considerada como una dolencia del cuerpo y del alma, con consecuencias desastrosas para las personas afectadas.

Con frecuencia, la enfermedad y las deformidades que provoca se vieron como un castigo de Dios. Las sociedades se ocupaban de la lepra recluyendo a los pacientes en pueblos aislados, por miedo a la propagación de la enfermedad.

La lepra comienza en forma de una mancha en la piel que ha cambiado de color. Si se diagnostica a tiempo y se trata enseguida, la enfermedad no evoluciona y, después de un tiempo, la mancha incluso desaparece. Por eso, actualmente hablamos de una nueva cara de la lepra. Porque, desde el momento en que sentimos que la lepra es una enfermedad normal, el estigma desaparecerá. Cuando el estigma desaparezca, la gente vendrá y dirá: “Esto podría ser lepra ¿no?” en lugar de esconderse.

### Lucha para erradicar la lepra

Novartis y la Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible (NFSD, de sus siglas en inglés) tienen una larga historia en la lucha contra la lepra. La Fundación ha auspiciado proyectos innovadores para reducir el estigma y prestar ayuda a los pacientes de todo el mundo. Durante 20 años, la NFSD ha ayudado a los pacientes de la India a través de la Novartis Comprehensive Leprosy Care Association, el programa de ayuda a los pacientes para volver a integrarse en la sociedad, mediante la atención a las discapacidades, cirugía, accesorios de sujeción y fisioterapia.

Para seguir avanzando en la lucha contra esta enfermedad Novartis ha reafirmado su compromiso con la OMS para erradicar la lepra. Durante una ceremonia celebrada en la sede central de la ONU en Ginebra, Joseph Jimenez, CEO de Novartis, y Margaret Chan, Directora General de la OMS, firmaron un Acuerdo de Intenciones (MoU, por sus siglas

en inglés) para continuar esta colaboración. Según los términos del MoU, Novartis continúa proporcionando de forma gratuita medicamentos para la terapia multifármaco (MDT) a todos los países del mundo. La donación a la OMS, valorada en cerca de 26 millones de dólares, servirá para tratar a 1,1 millones de pacientes de lepra durante los próximos cinco años, hasta 2015.

“Durante los últimos 10 años, hemos trabajado con la OMS para proporcionar un tratamiento sin coste.” Joseph Jimenez, CEO de Novartis

Novartis proporcionará también hasta 2,5 millones de dólares más durante el mismo periodo, para cubrir los costes en los que incurra la OMS para la gestión y la logística de la donación.

“Durante los últimos 10 años, hemos trabajado con la OMS para proporcionar un tratamiento sin coste para los pacientes de lepra en todo el mundo. Hemos realizado grandes progresos, pero la batalla no se ha ganado por completo todavía” –afirmó Joseph Jimenez, CEO de Novartis– “Tenemos un firme compromiso para garantizar que los pacientes reciben los medicamentos que necesitan y trataremos de contribuir a este programa hasta la erradicación definitiva de esta enfermedad debilitadora”.

El nuevo MoU será efectivo a partir de enero de 2011 hasta diciembre de 2015 y es posterior a los dos MoU firmados en 2000 y 2005 para la provisión sin coste de los fármacos MDT para pacientes en todo el mundo.



Un diagnóstico y un tratamiento a tiempo son claves para que la lepra no evolucione.



Si la lepra se trata a tiempo, las secuelas son mínimas.

## La lucha contra la malaria “Telling the Malaria Story”

Una iniciativa para concienciar a las futuras generaciones sobre la lucha contra la malaria, uno de los aspectos con los que Novartis contribuye a los Objetivos del Milenio a los que la empresa está adherida.

**E**n África, cada 45 segundos fallece un niño por esta enfermedad que causa casi un millón de muertes al año.

Una de las iniciativas que ha realizado Novartis este año, para concienciar en la lucha contra la malaria, ha sido el concurso “World Briefing: Telling the Malaria Story”, en colaboración con la organización no gubernamental, Malaria No More y, en España, con Forética.

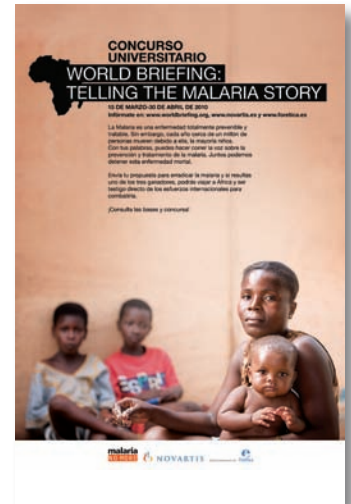
La competición, que ya ha finalizado, estaba abierta a estudiantes universitarios, de posgrado o máster, de Ecuador, España, Estados Unidos, Italia, Filipinas, Países Bajos y Venezuela. Se participaba con la publicación de un blog post en la página web [www.WorldBriefing.org](http://www.WorldBriefing.org) en el que los participantes tenían que explicar cómo los jóvenes y las próximas generaciones pueden impulsar los avances en la lucha contra esta enfermedad, así como redactar una frase de 140 caracteres (la longitud de una entrada en Twitter o “tweet”) explicando porqué deberían ganar ellos esta competición.

Las tres publicaciones seleccionadas pueden leerse en la página web del concurso. Los ganadores han sido: Peter Crauwels, de Bélgica, que participaba por la Universidad de Milano (Italia); Eric van Diessen por la University Medical center Utrecht (Países

Bajos); y Jennel Cheng de la Polytechnic University of the Philippines (Filipinas). Juntos viajaron a Zambia, en el mes de octubre, con un equipo de Novartis, con el objetivo de conocer las acciones que se están llevando a cabo en este país para luchar contra la malaria.

Novartis introdujo en Zambia su antimalárico en el año 2003, a través de una colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras agencias de Naciones Unidas. Zambia ha reducido las muertes por malaria en un 66% en los últimos años, lo cual ofrece a los estudiantes una excelente oportunidad para analizar cómo los países africanos están venciendo la malaria en sus hogares, comunidades y hospitales, mediante el uso de herramientas de prevención y tratamiento que están salvando vidas.

Los tres estudiantes tuvieron la oportunidad de conocer *insitu* los proyectos que se están realizando para controlar la malaria, visitarán clínicas locales y se reunirán con médicos, profesionales de la sanidad, pacientes y directivos del equipo de Iniciativas de Novartis contra la Malaria y de Malaria No More. Durante el viaje, los ganadores tuvieron la oportunidad de explicar sus experiencias a través de un blog, y las redes sociales, Facebook y Twitter.



El concurso se presentó en universidades de diversos países.

Los participantes explicaron cómo los jóvenes y las próximas generaciones pueden impulsar los avances en la lucha contra la malaria

## Reconocimientos por la lucha contra la malaria

Las iniciativas que lleva a cabo Novartis para luchar contra la malaria, han sido recientemente premiadas con dos prestigiosos galardones internacionales. Por un lado, con el *World Business and Development Award*, otorgado por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, la Cámara Internacional de Comercio y el Forum Internacional de Líderes de Negocio en reconocimiento a la contribución de la compañía a los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Y, por otro, con el Premio Galien 2010 en Estados Unidos en la categoría de “Mejor Producto Farmacéutico” por su innovador tratamiento contra la malaria.

## Campaña “Atmósferas, respirar bien para vivir mejor”

Con el fin de concienciar a la sociedad acerca de la importancia que tiene contar con un aire libre de partículas nocivas para la prevención de las enfermedades respiratorias se ha puesto en marcha la campaña “Atmósferas, respirar bien para vivir mejor”, una iniciativa organizada por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), con la colaboración de Novartis.

**E**l objetivo de la campaña es el de concienciar a los ciudadanos acerca de los beneficios que tiene para sus pulmones el aire puro y limpio de partículas, además de enseñarles a respirar correctamente y sensibilizarles sobre enfermedades respiratorias prevenibles, como la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).

En España se producen 16.000 muertes prematuras al año a causa de la contaminación y el 84% de la población respira aire contaminado, según el último informe de calidad del aire.

Generan un gran número de visitas en las consultas de Atención Primaria y Neumología y afectan de forma negativa la calidad de vida y el bienestar de los pacientes que las padecen, llegando en muchas ocasiones a incapacitarlos para llevar una vida normal.

Para concienciar sobre esta enfermedad se ha puesto, durante 2010, Atmósferas ha visitado diversas ciudades españolas: Oviedo, Castellón, A Coruña, Barcelona, Málaga y Madrid, que permita a los visitantes vivir la experiencia de respirar, en zonas céntricas de su ciudad, aire prácticamente puro (al 99,995%), libre de virus, bacterias, contaminantes, polen y ácaros gracias a la instalación de dos “espacios”, dos burbujas de aire puro.

También, se les proporciona información acerca de las enfermedades respiratorias más comunes y se les concienciar sobre cómo afecta la contaminación y otros factores medioambientales a las vías respiratorias.

Para completar la experiencia, dentro de los “espacios”, un especialista en terapias de

respiración les enseña ejercicios para aprender a respirar correctamente.

Igualmente, los ciudadanos también reciben consejos sobre cómo adoptar conductas en su vida diaria que contribuyan a reducir la contaminación y a mejorar el aire que respiramos.

### Las enfermedades respiratorias más comunes

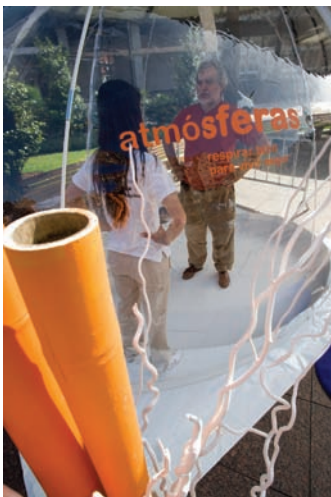
Las enfermedades respiratorias constituyen un importante problema de salud pública por su elevada frecuencia y su alta morbi-mortalidad. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, estas patologías fueron la tercera causa de muerte en España en el 2007, causando el 11% del total de defunciones (44.200 personas).

Cada año afectan a más de un 20% de la población, son la primera causa de consulta médica en atención primaria y son responsables de un 30% de las consultas ambulatorias que se llevan a cabo en España.

Además, los problemas respiratorios son el segundo motivo por el que se realizan visitas a los servicios de urgencias de los hospitales y representan alrededor del 20% de los ingresos hospitalarios.

### EPOC

En España la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es la enfermedad respiratoria más prevalente. Actualmente, existen un millón y medio de españoles con EPOC según el estudio EPISCAN de la SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica). Este mismo informe establece que



Burbujas de aire puro para respirar.



Un especialista en técnicas de respiración enseña unos sencillos ejercicios para aprender a respirar correctamente.

la prevalencia de la enfermedad alcanza el 10,2% de la población española con edades comprendidas entre los 40 y los 80 años. Igualmente indica que el número de casos no hará otra cosa más que aumentar, puesto que aproximadamente un tercio de los españoles fuman, y entre un 20% y un 25% de ellos acabarán desarrollando la enfermedad

### Asma

El asma es una afección inflamatoria crónica de las vías respiratorias inferiores y se caracteriza por episodios recurrentes de sibilancias, tos, opresión torácica, obstrucción reversible de las vías aéreas y dificultad respiratoria. Cuando se presenta un ataque de asma, los músculos que rodean las vías respiratorias se contraen, aumenta la secreción de moco y el infiltrado de células inflamatorias. Esto reduce la cantidad de aire que puede pasar y puede conducir a que se

presenten sonidos silbantes y disnea. En los casos más extremos, las vías respiratorias pueden estar tan inflamadas y obstruidas que el paciente no puede respirar.

En España, afecta al 5% de la población adulta, mientras que en edad infantil esta prevalencia aumenta hasta el 12%<sup>7</sup>. Además, hasta un 90% del asma es alérgico y está desencadenado por alérgenos. El humo del tabaco y la exposición a irritantes químicos en el lugar de trabajo también se consideran factores de riesgo.

El asma grave no está controlado en más del 50% de los pacientes jóvenes que lo padecen. Éstos ven alterado su estilo de vida de forma notable ya que necesitan ser hospitalizados con cierta frecuencia, ser atendidos de forma regular por especialistas, limitar su nivel de actividad física y seguir un tratamiento con fármacos que les ayuden a mejorar su bienestar.

---

En España se producen 16.000 muertes prematuras al año a causa de la contaminación

---

## Tu actitud, cuenta

En la lucha contra la contaminación la contribución del ciudadano también es importante, así, de forma individual, se puede contribuir a disminuir la contaminación con algunas de las siguientes acciones:

- Utilizar el transporte público. Evitar viajes innecesarios.
- Apagar el coche durante las paradas de más de 40 segundos, 10 segundos consumen más gasolina que un nuevo encendido.
- Conducir a velocidad moderada. Una reducción de la velocidad de 120 a 90 km/hora ahorra un 20% de gasolina.
- Mantener el motor del coche y las ruedas a punto, y utilizar gasolina sin plomo.
- Evitar usar motores diesel.
- Utilizar la calefacción y la climatización de forma responsable, 22° en casa o la oficina se considera una temperatura adecuada.
- Controlar el consumo de agua caliente.
- Usar pesticidas y pinturas con bajo contenido en COV y de forma controlada.

Entrevista a Ángel Cabrera Hidalgo, presidente de la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)

## “Es necesario tomar medidas para no hablar de diabetes en modo de pandemia”

**E**n el año 2025 se doblará el número de pacientes con diabetes en el mundo, superando los 500 millones de personas. Actualmente, alrededor de 285 millones de personas tienen diabetes en todo el mundo. Mientras que un 40% de todas las personas con diabetes desconoce que tiene la enfermedad. Las principales causas de esta enfermedad son: el envejecimiento de la población, las dietas no saludables y la falta de práctica deportiva.

### ¿La población está sensibilizada con los riesgos de sufrir diabetes tipo 2?

Ni la sociedad, en general, ni la Administración Pública, en particular, están realmente sensibilizadas con la diabetes. Tanto la una como la otra conocen de la existencia de esta patología, pero ignoran realmente el alcance que tiene; de lo contrario, tomarían las medidas oportunas al respecto. Por parte de la sociedad, siguiendo hábitos de vida saludables, y, por la de la Administración Pública, a través de la puesta en marcha de las políticas necesarias para evitar que aumente la prevalencia de la diabetes y mejorar la calidad de vida de los pacientes, retrasando y/o evitando la aparición de complicaciones crónicas y, de esta forma, reduciendo el coste sanitario. A día de hoy, más de 4.500.000 de españoles padecen diabetes tipo 2, de los que 1.500.000 aún lo desconoce. Creo que esto es tan solo una pequeña muestra de que algo no se está haciendo bien, y ya es hora de comenzar a tomar medidas para reconducir esta situación, si no queremos hablar, en unos años, de la diabetes en términos de “pandemia”.

### ¿Es consciente el paciente de diabetes tipo 2 de su enfermedad?

Inicialmente, cuando se diagnostica la diabetes, no cabe duda que aceptarlo es duro para la persona que acaba de debutar. El

paciente pasa por una serie de fases, como las del rechazo y la negación, pero finalmente termina aceptando su nueva situación. Aceptar la enfermedad es difícil, porque es una patología crónica, pero se debe tener el convencimiento y la responsabilidad de velar por uno mismo, porque de eso depende su calidad de vida futura. Aquí lo importante es entender que se debe “vivir con la diabetes” y que en ningún momento se debe “vivir para la diabetes”. Para que esto sea así, el paciente debe involucrarse en su tratamiento, coordinarse con su equipo médico, conocer la enfermedad y, por lo tanto, llegar a ser autónomo en la gestión de su patología.

### ¿Qué consejos daría a una persona a quien le acaban de diagnosticar diabetes?

Antes de empezar con un bombardeo de información, para la que el paciente recién diagnosticado pueda no estar preparado para asimilar inicialmente, lo primero es que le queden claros dos conceptos: que la diabetes es una enfermedad que puede tratarse de un modo eficaz, evitando o retrasando considerablemente complicaciones graves; y que requiere un control estricto. No hay diabetes grave ni leve; lo que empeora su pronóstico es el mal control de la glucemia y los otros factores de riesgo vascular. De ahí la importancia de que tenga una buena educación diabetológica, a través de la que poder adquirir las herramientas necesarias para ser autónomo en la gestión de su patología. Por otra parte, le recomendaría que se pasara por la asociación de pacientes con diabetes más cercana a su domicilio, donde conocerá a otras personas con las que poder intercambiar experiencias.

### ¿Cómo influye esta patología en la calidad de vida de los pacientes?

Como la diabetes es una enfermedad crónica que acompaña a la persona durante toda

“El paciente debe involucrarse activamente en la gestión de su enfermedad, lo que le reportará una buena calidad de vida”

su vida, el paciente debe involucrarse activamente en su gestión, lo que le reportará una buena calidad de vida, aparte de que se contribuirá a la reducción de los costes sanitarios, puesto que muchas de las complicaciones de la diabetes se pueden prevenir o retrasar. Para conseguirlo, debe haber, ante todo, una adherencia al tratamiento, así como la continuidad de una serie de pautas, entre las que destacan medidas relacionadas con un estilo de vida saludable, con una alimentación equilibrada, actividad física, mantenimiento de un peso adecuado, no fumar, etc. Los medicamentos con frecuencia juegan también un papel importante, especialmente en el control de la glucosa, la presión sanguínea y lípidos en sangre. Por último, es importante ayudar a las personas con diabetes a obtener el conocimiento y las habilidades necesarias para manejar su condición y llevar una vida completa y saludable, lo cual se consigue a través de la educación diabetológica.

### **¿Qué riesgos para la salud conlleva no seguir los consejos médicos?**

Para los pacientes con diabetes es fundamental la complicidad con su médico y, con ello, que se consiga la adherencia al tratamiento. Si no hay conexión entre el tándem equipo médico – paciente, esto puede provocar que no se sigan los consejos de los profesionales de la salud y se termine por abandonar el tratamiento prescrito. Esto tiene un efecto devastador en la persona con diabetes; no cabe duda de que se deben seguir las recomendaciones del especialista. De forma general, podemos decir que los principales consejos están orientados hacia objetivos específicos, tales como la realización de autocontroles glucémicos, el seguimiento de una alimentación equilibrada, la sistematización del ejercicio y un manejo adecuado de las pautas terapéuticas y de las situaciones



Angel Cabrera, presidente de la FEDE

de la vida cotidiana para la integración de las prescripciones del tratamiento.

### **¿Cuáles son las principales consecuencias a medio y largo plazo de esta patología?**

Cuanto mejor sea el control de la enfermedad, menores serán las consecuencias negativas en la calidad de vida de las personas con diabetes. En caso contrario, los pacientes con diabetes pueden padecer de manera prematura una serie de complicaciones de salud crónicas, derivadas precisamente de ese mal control. Entre ellas, pueden destacarse la neuropatía diabética (daño en los nervios), la retinopatía diabética (problemas de la vista), la nefropatía diabética (daño en el riñón), así como enfermedades coronarias y derrame. Por lo que respecta a las personas que tienen un buen control de la patología, la aparición de estas complicaciones se retrasan en el tiempo e incluso se pueden evitar. Además, a esto también contribuye el haber asumido pautas saludables, como una alimentación equilibrada y variada; el mantenimiento de un peso adecuado; el control de la presión arterial y sus niveles de colesterol;

---

Para los  
pacientes con  
diabetes es  
fundamental  
la complicidad  
con su médico

---



---

“La diabetes es una enfermedad que puede tratarse de un modo eficaz, evitando o retrasando considerablemente complicaciones graves”

---

ser físicamente activo de manera regular; no fumar, y visitar al médico con regularidad, aun cuando la persona se encuentre bien.

### **¿Cuál es la razón de que no haya un mayor diagnóstico de la diabetes tipo 2?**

La diabetes tipo 2, la más común de la diabetes, generalmente se presenta en la edad adulta, aunque se está diagnosticando cada vez más en personas jóvenes, debido a la creciente obesidad y al sedentarismo. Muchas personas con este tipo de diabetes ni siquiera saben que la tienen a pesar de ser una enfermedad grave, debido a que no presenta síntoma alguno. Un individuo incluso puede estar varios años con un trastorno de tolerancia a la glucosa, debido a que los primeros años no hay síntomas o son muy inespecíficos, pasando desapercibidos. En caso de manifestarse alguno de ellos, pueden ser visión borrosa, fatiga, infecciones frecuentes o de curación lenta, aumento del apetito, aumento de la sed y aumento de la micción. Además, faltan campañas de concienciación y sensibilización para que la gente se haga pruebas regulares de sus niveles de glucosa en sangre y conozca bien su riesgo de padecer diabetes, y puedan ser diagnosticadas a tiempo, antes de que se manifiesten otras patologías crónicas, derivadas de la diabetes.

### **¿Qué tipo de apoyo reciben los pacientes desde la federación?**

La FEDE es el órgano representativo del colectivo diabético en España que, a día de hoy, ronda los 4.500.000 de personas. Es decir, el 12% de la población de España. Nuestra labor, así como la de los socios de FEDE (18 federaciones autonómicas), es la de representar al colectivo de pacientes con diabetes ante las Administraciones Públicas y hacerles llegar nuestras demandas y reivindicaciones. Por lo que se refiere al apoyo directo, el “tú a tú”, las personas con diabetes la encuentran en las cerca de 170 asociaciones locales de pacientes con diabetes que se agrupan actualmente en torno a los 18 socios de FEDE. Ahí es donde el paciente encuentra apoyo, participa de manera activa y accede a las múltiples actividades, tales como charlas sobre educación diabetológica; talleres de alimentación; jornadas formativas sobre temas puntuales (pie diabético, disfunción eréctil, etc.); actividades deportivas, como caminatas, etc. Por último, y sobre las asociaciones de pacientes con diabetes en particular, me gustaría destacar que detrás de toda esta labor se hallan personas voluntarias, de ahí que su trabajo y dedicación merezcan, por parte de todo el colectivo de personas con diabetes, un reconocimiento muy especial.

### Enero 2011

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						

**30** Día mundial de la lepra

### Febrero 2011

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 internacional contra el cáncer

**11** Jornada mundial del enfermo

**27** Día nacional del trasplante

**28** Día mundial de las enfermedades raras

### Marzo 2011

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

**10** Día mundial del riñón

**24** Día mundial de la tuberculosis

### Abril 2011

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	

**7** Día mundial de la salud

**11** Día mundial del Parkinson

**18** Día europeo de los derechos de los pacientes

**22** Día nacional de la fibrosis quística

# Compromiso de Novartis con España

CUIDAMOS  
Y CURAMOS



## Comprometidos con millones de nombres propios

En Novartis trabajamos por la salud de las personas.  
Por mejorar su calidad de vida.

Ése es el compromiso que nos mueve.  
Porque sabemos que detrás de cada nuevo fármaco, de cada nuevo tratamiento, hay nombres propios. Hay historias y esperanzas.

Por esos nombres propios innovamos e investigamos.  
Por esos nombres propios facilitamos el acceso a medicamentos en entornos desfavorecidos.

No hay mejor compromiso. Ni más emocionante.  
Por ellos queremos llegar más lejos.

*Llegar más lejos para estar más cerca*