

Novartis España



Nexe

Redefiniendo la dermatología

Investigamos y ayudamos a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades severas de la piel

 **NOVARTIS**



Comprometidos con la salud de la piel

Novartis lleva más de 100 años formando parte de la sociedad, por lo que nuestra misión es descubrir nuevas maneras de mejorar y prolongar la vida de las personas. Estamos comprometidos tanto con los pacientes como con la comunidad médica, y trabajamos para atender las necesidades existentes en el campo de la dermatología clínica. Además, abogamos por ir más allá de la piel, buscando las causas y soluciones a las necesidades no cubiertas de los pacientes.

Para conseguirlo, trabajamos activamente en el desarrollo de un amplio portafolio de moléculas en el área de la inmunodermatología que cubre enfermedades tan importantes como la psoriasis, la urticaria crónica espontánea (UCE) o la hidradenitis supurativa, así como para neoplasias malignas como el melanoma.

Asimismo, desde la Fundación Novartis estamos comprometidos con la lucha contra la lepra y centramos nuestros esfuerzos en interrumpir su transmisión.

Somos conscientes de la complejidad y de las grandes necesidades existentes en el tratamiento de las enfermedades severas de la piel. Por ello, fomentamos acciones y programas para generar evidencia, informar y formar a la comunidad clínica en el manejo de estas patologías.

Solo así será posible mejorar el conocimiento actual de estas enfermedades y explorar marcadores que en un futuro nos permitan un diagnóstico precoz y una monitorización más eficaz de los pacientes, con el fin de mejorar los resultados en salud.

Trabajamos activamente
en el desarrollo de un
amplio portafolio de moléculas
en el área de la
inmunodermatología

Psoriasis

¿Qué es la psoriasis?

La psoriasis es una enfermedad crónica del sistema inmunológico no contagiosa que se caracteriza por lesiones gruesas y de larga duración de la piel, denominadas placas, que causan picor, descamación y dolor¹⁻³.

Esta afección frecuente y molesta es más que un mero problema estético, ya que incluso las personas con síntomas muy leves ven afectado su día a día¹. La psoriasis se asocia con un deterioro significativo de la

calidad de vida tanto a nivel físico como psicológico. Las personas que sufren la enfermedad son las más propensas a desarrollar comorbilidades como la artritis psoriásica, enfermedad cardíaca y cáncer¹⁻³.

En consecuencia, existe una necesidad de nuevos tratamientos que logren aclarar total o parcialmente la piel, ya que existe una estrecha relación entre el aclaramiento de la piel y la mejora de la calidad de vida de los pacientes¹⁻⁴.

PREVALENCIA MUNDIAL

La psoriasis afecta a más de 125 millones de personas en todo el mundo, lo que equivale a una prevalencia del 3%⁵

DURACIÓN

La psoriasis es una patología crónica y, por tanto, permanece durante toda la vida del paciente

PREVALENCIA EN ESPAÑA

En España, alrededor del 2,3% de la población la padece, lo que representa más de un millón de personas⁶



FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

La psoriasis afecta por igual a hombres y mujeres y, por lo general, aunque los síntomas pueden manifestarse a cualquier edad, incluyendo la infancia, la patología aqueja sobre todo a adultos, desarrollando signos en especial entre los 15 y los 35 años^{7,8}

¿Cómo medir la gravedad de la psoriasis?

El índice de gravedad y área de la psoriasis (PASI) se utiliza de forma habitual para medir los resultados en los ensayos clínicos de la psoriasis cuantificando el enrojecimiento, la descamación y el engrosamiento de las placas psoriásicas y el grado de afectación en cada región del cuerpo⁹.

Durante estos ensayos, la eficacia del tratamiento de la psoriasis se evalúa mediante la reducción de la puntuación respecto al valor basal (semana 0)⁹.

**PASI
50**

Reducción del 50% en la puntuación PASI, medida aceptable de eficacia para los objetivos secundarios de los ensayos clínicos en la psoriasis⁹

**PASI
75**

Reducción del 75% en la puntuación PASI, medida estándar de eficacia utilizada en la mayoría de los estudios clínicos de la psoriasis⁹

**PASI
90**

Reducción del 90% en la puntuación PASI (piel prácticamente aclarada)

**PASI
100**

Piel aclarada completamente

**IGA
mod
2011**

Una medida alternativa de la severidad de la psoriasis es la Evaluación Global del Investigador (IGA). Una clasificación de 0/1 corresponde a piel aclarada o casi aclarada



e-Salud en psoriasis

La democratización de la información, mediante la revolución tecnológica de internet y sus múltiples herramientas, supone un gran avance que se ha visto reflejado en el ámbito de la salud, propiciando el nacimiento de la conocida como e-Salud, y en la que tanto el paciente como el profesional adquieren otra dimensión¹⁰.

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes con psoriasis, Acción Psoriasis y Novartis, como compañía innovadora y comprometida con la calidad de vida de los pacientes, se han sumado a

la innovación y a la revolución de la e-Salud mediante la creación e implementación de aplicaciones móviles como *MiPsoriasis*.

Tener un buen control de esta enfermedad es muy importante para minimizar la carga física, emocional y social que implica para las personas que la sufren. Por esta razón, la *app* le permite al paciente registrar la actividad de la psoriasis regularmente y su impacto en su calidad de vida, con el objetivo de ayudar tanto a pacientes como a profesionales a controlarla.

Tener un buen control de la enfermedad es muy importante para minimizar la carga física, emocional y social que implica

***MiPsoriasis*: paciente y especialista, conectados**

MiPsoriasis emplea tres herramientas para que tanto el médico especialista como el paciente estén al corriente de la evolución de la enfermedad:



1. Diario de Síntomas (DS), en el que el paciente puede registrar regularmente la intensidad del picor, la irritación, el escozor, las grietas, el dolor y la descamación que sufre de forma rápida y sencilla. Dejar constancia de las puntuaciones diarias permite controlar la variabilidad y los cambios de la dolencia a lo largo del tiempo.



2. Índice de Calidad de Vida (DLQI), un cuestionario estándar de diez preguntas específico para pacientes de dermatología que se utiliza para medir la calidad de vida, evaluando de forma objetiva el modo en que le afecta la sintomatología de la psoriasis.



3. Medicación (M), que registra la medicación del paciente y envía una alerta a modo de recordatorio para que no olvide su dosis.

Además, *MiPsoriasis* ofrece la posibilidad de escribir notas y tomar fotografías que se pueden compartir con el especialista, lo que facilita el seguimiento de la enfermedad y la toma de decisiones en su abordaje. La aplicación también dispone de recomendaciones para un estilo de vida saludable y otra información de interés.

La importancia de la concienciación en psoriasis: campaña ‘Aclara la psoriasis’

La psoriasis afecta notablemente a la vida de quien la sufre, tanto física como psicológica y socialmente. A estos niveles, la información juega un papel clave en el control de la patología, y por ello es importante poner en marcha acciones de concienciación social para la población general.

Según el proyecto ‘Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis’¹¹, la vida emocional es el ámbito más afectado de la vida de un paciente, así como el ocio, la sexualidad y las relaciones sociales¹¹. El estudio muestra que un 73,9% de las personas con psoriasis moderada-grave y un 64,4% de las leves refieren una alteración de su estado de ánimo tras el diagnóstico, generando ansiedad, depresión, irritabilidad, apatía e insomnio en gran parte de los casos¹¹.

La psoriasis también motiva la disminución de la frecuencia con la que asisten a lugares como la playa/piscina (34,9%) o el gimnasio (34%), donde hay una mayor exposición del cuerpo, algo que también afecta a la sexualidad y a las relaciones sociales¹¹.

Fruto de esa necesidad de desestigmatizar la enfermedad y promover la aceptación de la misma nace ‘Aclara la psoriasis’. Se trata una campaña de concienciación y activación llevada a cabo por Acción Psoriasis y Novartis para concienciar a las personas con psoriasis de que es posible lograr un mejor control de los síntomas y una mejor calidad de vida tomando un rol activo ante la enfermedad y, a su vez, sensibilizar a la población sobre el impacto social y psicológico de la psoriasis.



REFERENCIAS

1. Stern RS, Nijsten T, Feldman S, et al. "Psoriasis Is Common, Carries a Substantial Burden Even When Not Extensive, and Is Associated with Widespread Treatment Dissatisfaction." *J Invest Dermatol Symp.* 2004;9(2):136-9.
2. Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, Fleischer AB, Jr., Reboussin DM. "Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases." *J Am Acad Dermatol.* 1999; 41(3 Pt 1):401-7.
3. Farley E et al. "Psoriasis: comorbidities and associations." *G Ital Dermatol Venereol.* 2011 Feb;146(1):9-15.
4. McLeod LD, Mallya UG, Fox T, Strober BE. "Psoriasis Patients With PASI 90 Response Achieve Greater Health-Related Quality-of-Life Improvements Than Those With PASI 75 Response." *European Association of Dermatology and Venereology Congress.* Amsterdam, Holanda. 10 de Octubre de 2014.
5. International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) World Psoriasis Day website. "About Psoriasis." Available at: <http://www.worldpsoriasisday.com/web/page.aspx?refid=114>. Accessed February 2016.
6. C. Ferrándiz, J.M. Carrascosa y M. Toro. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. Badalona, Barcelona, España, 2013. http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90326281&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=103&ty=148&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=103v105n05a90326281pdf001.pdf
7. National Psoriasis Foundation. Psoriatic disease: about psoriasis. Available at: www.pso.org/about-psoriasis. Accessed February 2016.
8. Raval K et al. Disease and treatment burden of psoriasis: examining the impact of biologics. *J Drugs Dermatol* 2011; 10(2):189-96.
9. Guideline on clinical investigation of medicinal products indicated for the treatment of psoriasis. European Medicines Agency Web site. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2009/09/WC500003329.pdf Published November 2004. Fecha de último acceso: Enero 2018.
10. Informe 50 mejores Apps de Salud en español: <http://madrid.theappdate.com/wp-content/uploads/2014/03/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf>
11. Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Informe de Resultados 2016. Instituto Max Weber, Acción Psoriasis y Novartis. Madrid, 2016.

Urticaria Crónica Espontánea (UCE)

¿Qué es la UCE?

La urticaria crónica espontánea (UCE) es una afección cutánea grave y preocupante que se caracteriza por la aparición de ronchas o habones con enrojecimiento, hinchazón de las capas profundas de la piel o angioedema, prurito y a veces dolor en la piel^{1,2}. Se trata de una forma impredecible y debilitante de picor crónico e inflamación espontáneos, que aparecen en intervalos de 1 a 24 horas^{1,3,4}.

Síntomas de la UCE

La UCE presenta reacciones cutáneas de tipo edematoso y que producen prurito, descritas como ronchas^{1,3}.

Hasta el 50% de las personas con UCE también experimentan angioedema o hinchazón de las capas profundas de la piel, así como otros síntomas de mayor duración⁵.

PREVALENCIA MUNDIAL

A nivel mundial, el 1% de la población sufre urticaria crónica (UC) y, dentro de esta proporción, hasta dos tercios de los pacientes con UC padecen UCE^{3,6}

DURACIÓN

En la mayoría de los casos se mantiene entre 1 y 5 años, pero puede permanecer durante décadas, lo que la convierte en una patología crónica³



PREVALENCIA EN ESPAÑA

En España, cerca de 300.000 personas son afectadas de UCE⁷

FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

La UCE afecta mayoritariamente a mujeres. Estas presentan el doble de probabilidades que los hombres de padecerla³. Habitualmente, los pacientes oscilan entre los 20 y los 40 años³

Esta hinchazón se caracteriza por la tumefacción dolorosa de la dermis profunda en zonas laxas como párpados, labios, dorso de manos y pies, genitales y mucosas. Si la edematización es muy intensa, se puede llegar a producir deformación facial e incapacidad de andar o de movilizar las articulaciones de los tobillos o de las manos^{8,9}.

Todos estos síntomas son impredecibles, ya que aparecen de forma espontánea sin un desencadenante externo específico^{3,10}. Las investigaciones acerca de las causas subyacentes de la UCE han puesto de mani-

fiesto el papel del sistema autoinmune en muchos pacientes, con posibles factores agravantes como estrés, fatiga e infecciones¹.

Reacciones a medicamentos, ciertos alimentos y aditivos alimentarios, estímulos físicos que refieren al contacto con algunos materiales (látex), la temperatura (frío, calor) o el sol pueden provocar la aparición de síntomas y el desarrollo de la llamada urticaria crónica inducida (UCin). Si los desencadenantes no son reconocibles, en cambio, hablamos de urticaria crónica espontánea (UCE).

Los síntomas de la UCE son impredecibles: aparecen de forma espontánea sin un desencadenante externo específico^{3,10}



e-Salud en UCE

Hacer un buen seguimiento de la UC y el angioedema es muy importante debido a la carga emocional que suponen, ya que afectan profundamente a la vida diaria de los pacientes. Estos efectos negativos incluyen insomnio y comorbilidades psicológicas como depresión y ansiedad¹¹ que, según varios estudios, son similares a los que padecen los pacientes con cardiopatía isquémica^{12,13}. Además, estas personas también experimentan dificultades para trabajar y se sienten socialmente limitadas¹⁰.

Para ayudarles, Novartis ha lanzado la aplicación de medición, registro y seguimiento de la UCE y el angioedema *UrCare*, con el objetivo de apoyar a pacientes y profesionales en el control de su patología.

La *app* registra la actividad de la urticaria y su impacto en la calidad de vida, aportando información de gran utilidad tanto para el paciente como para su médico. El registro y medición con *UrCare* se realiza por medio de tres índices:

- **Urticaria Activity Score (UAS)**, el modo estándar aprobado por la comunidad médica para valorar la acti-

vidad de la patología, ya que permite registrar la intensidad del picor y el número de ronchas de forma rápida y sencilla.

Además, al dejar constancia de las puntuaciones diarias, también es posible controlar las fluctuaciones y la variabilidad de la dolencia a lo largo del tiempo.

- **El registro de la actividad del angioedema (A)**, que ayuda a identificar patrones de frecuencia, duración y ubicación.

- **El Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DLQI)**, un cuestionario estándar de 10 preguntas específico para pacientes de dermatología que permite medir la calidad de vida evaluando objetivamente cómo afectan la UCE y el angioedema.

Además, *UrCare* ofrece la posibilidad de tomar fotografías y notas que se pueden compartir con el especialista junto con los resultados de los cuestionarios, una información que facilitará la toma de decisiones para el mejor tratamiento y manejo diario de la enfermedad.

Los efectos negativos de la UCE incluyen insomnio y comorbilidades psicológicas como depresión y ansiedad¹¹

La importancia de la concienciación en UCE: campaña ‘Dale la vuelta a la urticaria’

La UCE es una enfermedad todavía desconocida y, a menudo, asociada a determinados mitos totalmente falsos. Un ejemplo es la asunción de que se trata de una patología contagiosa, producida por la alergia a elementos externos, que provoca enrojecimiento y picor superficial. La realidad es bastante más compleja.

‘Dale la vuelta a la urticaria’ es una campaña de concienciación puesta en marcha por la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC), en colaboración con Novartis, dirigida a la población general para sensibilizar e informar acerca de esta patología, promover su aceptación social y desterrar falsas creencias.

Desarrollada a lo largo de 2017 en varias ciudades repartidas por la geografía española, la campaña trata

de “dar la vuelta” a los prejuicios de la sociedad y sus falsas percepciones en torno a la patología. Ambas entidades buscan generar concienciación social y compartir con el público general información veraz sobre los síntomas y afectación de la patología en la calidad de vida de las personas que la sufren, así como contribuir a su desestigmatización.

Mediante la puesta en marcha de una comunicación proactiva de sensibilización social, a través de mensajes positivos, otra de las finalidades de la campaña es la de empoderar a los pacientes y trasladarles un sentimiento colectivo de solidaridad.

Asimismo, ‘Dale la vuelta a la urticaria’ pone de manifiesto la importancia del factor psicológico y de aceptación social a la hora de enfrentarse a la patología.



REFERENCIAS

1. Asthma and Allergy Foundation of America (AAFA) website. "Chronic Urticaria (Hives)." Accessed February 2014. Available at: <http://www.aafa.org/display.cfm?id=9&sub=23&cont=328>.
2. American Academy of Allergy Asthma & Immunology (AAAAI) website. "Skin Allergy Overview." Accessed February 2014. Available at: <http://www.aaaai.org/conditions-and-treatments/allergies/skin-allergy.aspx>.
3. Maurer M, Weller K, Bindslev-Jensen C, et al. Unmet clinical needs in chronic spontaneous urticaria: A GA(2)LEN task force report. *Allergy*. 2011;66:317-330.
4. Maurer M, Rosén K, Hsieh HJ, et al. Omalizumab for the treatment of chronic idiopathic or spontaneous urticaria. *NEJM*. 2013;368(10):924-35.
5. Sánchez-Borges M, Asero R, Ansotegui IJ, et al. Diagnosis and treatment of urticaria and angioedema: a worldwide perspective (position paper). *World Allergy Organization Journal*. 2012; 5:125-147.
6. Kulthanan K, Jiamton S, Thumpimukvatana N, et al. Chronic idiopathic urticaria: prevalence and clinical course. *J Dermatol*. 2007;34:294-301.
7. Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV), comunicado de prensa. Disponible en [<http://aedv.es/comunicacion/notas-de-prensa/la-aedv-celebra-junto-a-la-asociacion-de-afectados-el-ii-dia-mundial-de-urticaria-chronica/>]. Acceso el 22 de septiembre de 2016.
8. Maurer M et al. *Allergy* 2011; 66:317-30
9. Engin B et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2008; 22:36-40 .
10. O'Donnell BF, Lawlor F, Simpson J, et al. The impact of chronic urticaria on the quality of life. *Br J Dermatol* 1997;136:197-201.
11. Kanani A, Schellenberg R, Warrington R. Urticaria and angioedema. *Allergy, Asthma & Clinical Immunology* 2011, 7(Suppl 1):S9 doi:10.1186/1710-1492-7-S1-S9
12. American Academy of Allergy Asthma & Immunology (AAAAI) website. "Skin Allergy Overview." Accessed February 2014. Available at: <http://www.aaaai.org/conditions-and-treatments/allergies/skin-allergy.aspx>
13. Maurer M, Rosén K, Hsieh HJ, et al. Omalizumab for the treatment of chronic idiopathic or spontaneous urticaria. *NEJM*. 2013;368(10):924-35.

Hidradenitis Suppurativa (HS)

¿Qué es la hidradenitis suppurativa (HS)?

La hidradenitis suppurativa (HS) es una enfermedad cutánea inflamatoria crónica, no contagiosa, recurrente y debilitante que afecta las áreas corporales con presencia de glándulas apocrinas, principalmente axilas, ingles, genitales externos, glúteos, zona perianal y perineal, y zonas submamarias e intermamarias. La afección se caracteriza por la presencia de lesiones

profundas, inflamadas y dolorosas en las zonas indicadas. En las mujeres es más frecuente que las lesiones se ubiquen en las áreas inframamaria, axilar e inguinal, mientras que en los hombres las zonas más afectadas suelen ser la glútea y la perianal, así como localizaciones atípicas como la nuca o en la parte posterior de las orejas¹⁻³.

PREVALENCIA MUNDIAL

La HS afecta entre el 1% y el 4% de la población mundial⁴⁻⁶. Sin embargo, se considera que su prevalencia real está infraestimada, ya que muchos pacientes no acuden a la consulta o no están correctamente diagnosticados⁷

EVOLUCIÓN

En la mayoría de pacientes, la enfermedad evoluciona a brotes, alternando periodos de inactividad con periodos de reactivación⁷



EDAD DE INICIO

Habitualmente se inicia tras la pubertad, especialmente a partir de los 20 años, y suele mantenerse activa hasta los 40 años⁸. Su severidad disminuye con los años y es excepcional en personas de edad avanzada⁷

FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

La patología es más frecuente en mujeres que en hombres^{9,10}. Sin embargo, en las mujeres la patología suele mejorar tras la menopausia, por lo que los pacientes que mantienen la actividad de la enfermedad a partir de los 50 años suelen ser varones⁸

¿Cuáles son sus síntomas?

Aunque la hidradenitis supurativa (HS) puede manifestarse de formas muy diversas, es habitual que se presente en forma de lesiones inflamatorias y profundas que incluyen nódulos, fístulas y abscesos¹¹. Pueden existir una o varias lesiones en una misma ubicación, así como en múltiples localizaciones⁷. Cuando existen varias lesiones en una ubicación, estas tienden a confluir y a formar fístulas entre ellas, supurando espontáneamente y sin tendencia a una curación natural⁷.

El principal síntoma de las lesiones es el dolor, que se intensifica cuando el nódulo da paso a un absceso⁷. La aparición de las lesiones se origina por el taponamien-

to del canal folicular, que se dilata y acaba rompiéndose y expulsando su contenido (células de la piel, bacterias asociadas al folículo, sebo y folículos pilosos). En este contexto, se produce una respuesta inflamatoria exagerada que desemboca en la formación de nódulos y abscesos⁷.

Aunque no se conoce con exactitud cuál es el mecanismo responsable de la inflamación crónica de los folículos pilosebáceos ni cómo este proceso se perpetúa con la formación de abscesos y fístulas, se ha probado la existencia de un desequilibrio del sistema inmunológico, que causaría un mal control de la respuesta inflamatoria⁴.

La HS se presenta en forma de lesiones inflamatorias, dolorosas y profundas que incluyen nódulos, fístulas y abscesos¹¹



Factores de riesgo



ASPECTOS GENÉTICOS: aproximadamente el 40% de los pacientes de HS tiene familiares afectados¹².

IL-1 β

INTERLEUQUINA 1B (IL-1B): en comparación con la piel sana, se ha descubierto que el tejido de las lesiones de HS, así como la piel sana ubicada a su alrededor, cuenta con una presencia hasta 31 veces superior de esta citoquina, implicada en la mayoría de procesos autoinflamatorios. Además, existe una correlación entre los niveles de IL-1 β y la severidad de los síntomas¹³.

TNF- α

FACTOR DE NECROSIS TUMORAL A (TNF-A): se ha demostrado también una presencia elevada de esta proteína, relacionada con los procesos inflamatorios, en la piel lesionada por HS, así como en la piel sana ubicada en torno a estas lesiones^{14, 15}.

IL-17

INTERLEUQUINA 17 (IL-17): en pacientes con HS se ha encontrado una mayor expresión de RNAm de IL17A tanto en piel lesionada (niveles 149 veces más elevados que en controles sanos) como en piel perilesional y piel no afectada (a 10 cm de la lesión activa). Ello sugiere que la IL-17 puede jugar un importante papel en la fisiopatogenia de la enfermedad, junto a las moléculas previamente mencionadas¹⁶.



ALTERACIÓN DE LA FLORA MICROBIANA: aunque se desconoce cuál es el papel de la flora microbiana en el desarrollo de la HS, se ha demostrado la presencia de biofilm (comunidad de microorganismos que crece en contacto a una superficie o a un tejido vivo) en los folículos pilosos y en las fístulas de los pacientes afectados¹⁷⁻²⁰.



TABAQUISMO: más de un 70% de los pacientes de HS son fumadores²¹⁻²³. Asimismo, se ha asociado el tabaquismo activo con una mayor severidad de la enfermedad⁷.



OBESIDAD: se considera un factor exacerbante que, además, influye en la irritación mecánica y en la oclusión y maceración de las lesiones⁴. Se estima que el riesgo de padecer HS aumenta 1,12 veces por cada unidad de aumento en el Índice de Masa Corporal (IMC)⁷.



ROPA AJUSTADA: su uso estimula la aparición de lesiones al favorecer la rotura de los folículos debido a la presión y la fricción de la ropa en la piel.



DESODORANTES O DEPILACIÓN: actúan como exacerbantes de la enfermedad^{24,25}.



FÁRMACOS: el litio, los anticonceptivos o la isotretinoína pueden desencadenar brotes de repetición de la enfermedad²⁴.



Impacto de la patología en la calidad de vida

La hidradenitis suppurativa (HS) es una patología con repercusiones importantes en la vida de los pacientes afectados, con implicaciones tanto a nivel físico como emocional y social.

A nivel físico, la patología puede conllevar limitaciones, llegando a reducir de forma importante la movilidad de las personas afectadas debido a la formación de cicatrices retráctiles en brazos y piernas⁴.

El retraso diagnóstico de la HS en ocasiones desencadena en situaciones invalidantes para los pacientes⁴. Asimismo, es frecuente que la progresión de la enfermedad vaya asociada a la aparición de cicatrices, contracturas e inmovilidad²⁶.

A nivel psicológico y social, la HS suele alterar las relaciones interpersonales de las personas afectadas, así como su autoestima y la percepción de su imagen personal y de su imagen pública⁴.

En mediciones realizadas en base a los parámetros del Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DLQI, por sus siglas en inglés), se concluye que la HS tiene un impacto sustancial en la calidad de vida de los pacientes⁷. Asimismo, los pacientes afectados con HS moderada-grave presentan puntuaciones más altas en las escalas de ansiedad y depresión⁷. La autopercepción del estado de salud de los pacientes afectados por HS es también significativamente inferior que la de la población no afectada por esta patología²⁷.

REFERENCIAS

1. Deckers IE, van der Zee HH, Boer J, Prens EP. Correlation of early-onset hidradenitis suppurativa with stronger genetic susceptibility and more widespread involvement. *J Am Acad Dermatol*. 2015;72:485--8.
2. Micheletti RG. Natural history, presentation, and diagnosis of hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg* [Internet]. 2014;33 3 Suppl:S51--3.
3. Poli F, Wolkenstein P, Revuz J. Back and face involvement in hidradenitis suppurativa. *Dermatology*. 2010;221:137--41.
4. A. Martorell et al. Actualización en hidradenitis suppurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2015; 106(9):703-715
5. Gulliver W, Zouboulis CC, Prens E, Jemec GB, Tzellos T. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Rev Endocr Metab Disord*. 2016 Feb 1. 35(2 Pt 1):191-4. [Medline].
6. Jemec GB. What's new in hidradenitis suppurativa?. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2000 Sep. 14(5):340-1. [Medline].
7. Servicio de Dermatología del Hospital del Mar. Hidradenitis suppurativa. [n.d.] <<http://www.dermatologia.cat/es/hidradenitissuppurativa.html>> Último acceso: Noviembre 2017
8. Von der Werth JM, Williams HC. The natural history of hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2000;14:389--92.
9. Wang SC, Wang SC, Sibbald RG, Alhusayen R, Bashash M, Alavi A. Hidradenitis Suppurativa: A Frequently Missed Diagnosis, Part 1: A Review of Pathogenesis, Associations, and Clinical Features. *Adv Skin Wound Care*. 2015;28:325--32.
10. Dufour DN, Emtestam L, Jemec GB. Hidradenitis suppurativa: A common and burdensome, yet under-recognized, inflammatory skin disease. *Postgrad Med J*. 2014;90:216--21.
11. Jemec GBE. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. *N Engl J Med* [Internet]. 2012;366:158--64.
12. Wang B, Yang W, Wen W, Sun J, Su B, Liu B, et al. Gammasecretase gene mutations in familial acne inversa. *Science*. 2010;19:330:1065.
13. Van Der Zee HH, Laman JD, de Ruiter L, DikW, Prens EP. Adalimumab (antitumour necrosis factor- α) treatment of hidradenitis suppurativa ameliorates skin inflammation: An in situ and ex vivo study. *Br J Dermatol*. 2012;166:298--305.
14. Van der Zee HH, Laman JD, Boer J, Prens EP. Hidradenitis suppurativa: Viewpoint on clinical phenotyping, pathogenesis and novel treatments. *Exp Dermatol*. 2012;21:735-9.
15. Van Der Zee HH, de Ruiter L, Van Den Broecke DG, Dik WA, Laman JD, Prens EP. Elevated levels of tumour necrosis factor (TNF)- α , interleukin (IL)-1 β and IL-10 in hidradenitis suppurativa skin: A rationale for targeting TNF- α and IL-1 β . *Br J Dermatol*. 2011;164:1292-8.
16. Kelly G., Hughes R., McGarry T., et al. Dysregulated cytokine expression in lesional and nonlesional skin in hidradenitis suppurativa. *The British Journal of Dermatology*. 2015;173:1431-1439.
17. Van Der Zee HH, de Ruiter L, Boer J, Van Den Broecke DG, Den Hollander JC, Laman JD, et al. Alterations in leucocyte subsets and histomorphology in normal-appearing perilesional skin and early and chronic hidradenitis suppurativa lesions. *Br J Dermatol*. 2012;166:98-106.
18. Sartorius K, Emtestam L, Jemec GBE, Lapins J. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. *Br J Dermatol*. 2009;161:831-9.
19. Micheletti RG. Hidradenitis suppurativa: Current views on epidemiology, pathogenesis, and pathophysiology. *Semin Cutan Med Surg* [Internet]. 2014;33 3 Suppl:S48-50.
20. Gronau E, Pannek J. [Diagnosis and treatment of acne inversa]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2002;127:1761-3. Review. German.
21. Yosipovitch G, DeVore A, Dawn A. Obesity and the skin: skin physiology and skin manifestations of obesity. *J Am Acad Dermatol*. 2007;56:901-16, quiz 917-20. Review.
22. Barth JH, Layton AM, Cunliffe WJ. Endocrine factors in preand postmenopausal women with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* [Internet]. 1996;134:1057-9.
23. Margesson LJ, Danby FW. Hidradenitis suppurativa. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* [Internet]. 2014;28:1013-27.
24. Pedraz Muñoz J, Daudén E. Manejo práctico de la hidrosadenitis suppurativa. *Actas Dermosifiliogr*. 2008;99:101-10.
25. Morgan WP, Leicester G. The role of depilation and deodorants in hidradenitis suppurativa. *Arch Dermatol* [Internet]. 1982;118:101-2.
26. Jovanovic, Marina et al. Hidradenitis Suppurativa: Practice Essentials, Background, Pathophysiology. *Medscape*: <https://emedicine.medscape.com/article/1073117-overview>. Último acceso: Noviembre 2017
27. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. Hidradenitis suppurativa: characteristics and consequences. *Clin Exp Dermatol*. 1996 Nov. 21(6):419-23. [Medline].

Melanoma

Cáncer de piel

Es el crecimiento descontrolado de células anómalas de la piel causado por daños en el ADN de estas células (a menudo a causa de la radiación ultravioleta). Estas mutaciones, o defectos genéticos, llevan a una rápida multiplicación de las células de la piel y la formación de tumores malignos¹.

Existen tres tipos principales de cáncer de piel:

- Carcinoma de células basales (CCB)
- Carcinoma de células escamosas (CCE)
- Melanoma

Uno de cada tres cánceres diagnosticados corresponde a cáncer de piel².

El melanoma

El melanoma se genera a partir de los melanocitos, células que contienen un pigmento llamado melanina y son responsables del color de la piel.

A pesar de ser la menos frecuente, es la forma más agresiva del cáncer de piel, que puede diseminarse de manera impredecible para involucrar cualquier órgano del cuerpo.

El melanoma puede aparecer en cualquier parte de la piel, incluyendo el rostro, las plantas de los pies, las palmas de las manos, entre los dedos o debajo de las uñas.

El melanoma es típicamente asintomático en sus fases iniciales. Si se diagnostica en las fases tempranas, tiene muchas posibilidades de curarse.



4%

DE LOS TUMORES MALIGNOS
El melanoma representa el 4% de todos los tumores malignos de la piel



80%

DE LAS MUERTES
Es responsable del 80% de las muertes relacionadas con el cáncer de piel³



132.000

NUEVOS CASOS ANUALES
registrados a nivel mundial², con una incidencia del melanoma en aumento



5.000

NUEVOS CASOS EN ESPAÑA
En España se registran cada año unos 5.000 nuevos casos de melanoma⁴



1.000

MUERTES CADA AÑO
En España se registran cada año cerca de 1.000 muertes por esta causa⁴



10%

MEJORA DE LA SUPERVIVENCIA
La supervivencia a 5 años ha aumentado un 10% con respecto a hace 40 años⁵

El melanoma metastásico (MM)

La metástasis se produce cuando el melanoma se extiende a otras partes del cuerpo, principalmente a los ganglios linfáticos, pulmones, hígado, cerebro y huesos.

El MM se asocia con una elevada tasa de mortalidad y es la primera causa de muertes relacionadas con el cáncer de piel; el pronóstico de supervivencia a 5 años es del 15% al 20%⁶. Sin embargo, los últimos avances están favoreciendo una mejora de la supervivencia.

Aproximadamente el 50% de los melanomas presenta mutaciones en el gen BRAF, que está relacionado con el aumento del crecimiento y la diseminación de las células cancerosas⁷. Cerca del 90% de estas alteraciones corresponden a V600E⁸. Un test genético permite

determinar si el tumor tiene esta mutación en las personas con melanoma metastásico.

Avances significativos⁹

La ciencia ha avanzado de forma muy significativa en el tratamiento del melanoma metastásico gracias al descubrimiento de la mutación BRAF.

En los últimos años, se han introducido en el arsenal terapéutico nuevas opciones tanto en el campo de las terapias dirigidas contra la mutación BRAF como en la terapia inmunológica, que han impactado de forma significativa produciendo un aumento de la supervivencia global de los pacientes.



Prevención y factores de riesgo

La prevención juega un papel fundamental en el cáncer de piel¹⁰:

- **Prevención primaria:** conjunto de medidas para evitar los factores externos de riesgo, especialmente el abuso de la exposición solar.

- **Prevención secundaria:** conjunto de medidas para favorecer a la precocidad en la detección y el diagnóstico del cáncer de piel.

Existen varios factores de riesgo que pueden hacer que una persona tenga más probabilidades de padecer melanoma¹¹:

- Exposición a la luz ultravioleta (UV)
- Elevada presencia de lunares
- Piel muy blanca, pecas y cabello claro

- Antecedente familiar de melanoma
- Antecedente personal de melanoma u otros cánceres de piel
- Sistema inmunológico debilitado
- Edad avanzada

Aunque hay más posibilidades que el melanoma aparezca en personas de edad avanzada, también se detecta en pacientes jóvenes. De hecho, es uno de los cánceres más comunes en menores de 30 años¹¹.

Los pacientes que ya han padecido un melanoma tienen un riesgo casi 10 veces mayor al del resto de la población a padecer un segundo melanoma¹².

La detección precoz y las mejoras en el manejo de los pacientes han contribuido a un aumento de la supervivencia¹².

La guía ABCDE del melanoma

El ABCDE del melanoma es la guía para evaluar inicialmente la apariencia del nevus y establecer el riesgo de existencia de melanoma¹³.



ASIMETRÍA

Las dos mitades del nevus tienen formas diferentes entre sí



BORDES

Los bordes son irregulares y difusos



COLOR

El color es heterogéneo, con diferentes tonalidades de marrón, o hay presencia de tonos negro, rojo, blanco o azul



DIÁMETRO

El diámetro del nevus supera los 6 milímetros



EVOLUCIÓN

El nevus presenta cambios en tamaño, forma o color, o aparece dolor, picazón o sangrado

Necesidades de los pacientes

Sensibilización y concienciación sobre los factores de riesgo y la importancia de la detección precoz.

Aunque se ha producido un importante cambio social y la población está más concienciada sobre los daños de la exposición al sol, todavía hoy existe la cultura de exponerse al sol sin protección, sobre todo en determinados grupos de riesgo: varones, trabajadores al aire libre, deportistas y adolescentes.

Incluir dentro del abordaje multidisciplinar de la enfermedad la presencia de diferentes profesionales sanitarios como dermatólogos, oncólogos médicos y radioterápicos, cirujanos, médicos de Atención Primaria, investigadores básicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. Es necesaria una mejor información sobre los tratamientos, sus riesgos y efectos secundarios, así como un mejor acceso a los mismos.



REFERENCIAS

1. Skincancer.org. (2017). Skin Cancer Information - SkinCancer.org. [online] Available at: <http://www.skincancer.org/skin-cancer-information> [Accessed 3 Mar. 2017].
2. World Health Organization. (2017). Skin cancers. [online] Available at: <http://www.who.int/uv/faq/skincancer/en/index1.html> [Accessed 3 Mar. 2017].
3. Madrid.org. (2017). Cáncer de piel. Melanoma. - madrid.org - PortalSalud. [online] Available at: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142558362067&pagename=PortalSalud/Page/PTSA_pintarContenidoFinal [Accessed 3 Mar. 2017].
4. Euromelanoma.aedv.es. (2017). [online] Available at: <http://euromelanoma.aedv.es/assets/descargas/Epidemiolog%C3%ADa%20del%20melanoma%20-%20Euromelanoma%202016.pdf> [Accessed 3 Mar. 2017].
5. <http://www.seom.org/en/avances-melanoma>
6. Cancer.org. (2017). What Is Melanoma Skin Cancer?. [online] Available at: <https://www.cancer.org/cancer/melanoma-skin-cancer/about/what-is-melanoma.html> [Accessed 3 Mar. 2017]
7. National Cancer Institute. (2017). Diccionario de cáncer. [online] Available at: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=721263> [Accessed 3 Mar. 2017].
8. Ascierto, et al. (2012). The role of BRAF V600 mutation in melanoma. J Transl Med. 2012; 10: 85.
9. Cancer.org. (2017). ¿Qué avances hay en la investigación y el tratamiento del cáncer de piel tipo melanoma?. [online] Available at: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-piel-tipo-melanoma/causas-riesgos-prevencion/factores-de-riesgo.html> [Accessed 3 Mar. 2017].
10. Seom.org. (2017). Información sobre el cáncer. Prevención. Available at: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/prevencion-cancer> [Accessed 3 Mar. 2017].
11. Cancer.org. (2017). ¿Cuáles son los factores de riesgo del cáncer de piel tipo melanoma?. [online] Available at: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-piel-tipo-melanoma/causas-riesgos-prevencion/factores-de-riesgo.html> [Accessed 3 Mar. 2017].
12. Groupgem.org. (2017). Qué es el melanoma | Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma. [online] Available at: <http://www.groupgem.org/melanoma/> [Accessed 9 Mar. 2017].
13. Aad.org. (2017). El ABCDE del melanoma | American Academy of Dermatology. [online] Available at: <https://www.aad.org/public/spot-skin-cancer/espanol/como-examinar-sus-manchas/el-abcde-del-melanoma> [Accessed 3 Mar. 2017].

Lepra

Hablemos sobre lepra

La lepra es una de las enfermedades más antiguas conocidas por el hombre. Actualmente, la enfermedad es tratable gracias a la terapia multifarmacológica (TMF), pero los pacientes aún experimentan estigmatización y conducta discriminatoria^{1,2}.

La Fundación Novartis, pionera en modelos sanitarios innovadores capaces de mejorar la salud de las poblaciones más desfavorecidas, lleva 30 años trabajando en la lucha contra la lepra.

El inicio de este compromiso empezó con iniciativas para mejorar el acceso al tratamiento y a los servicios de salud, la reducción del estigma social y la rehabilitación de los pacientes y, en la actualidad, tiene como objetivo acelerar la erradicación de esta enfermedad con una rigurosa estrategia para interrumpir su transmisión.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la última década la detección de nuevos casos se situó en torno a unos 200.000 al año en todo el mundo, con especial incidencia en Asia, África y Latinoamérica².

Una nueva estrategia contra la lepra

La Fundación Novartis está trabajando con *partners* de todo el mundo para impulsar una nueva estrategia a fin de interrumpir la transmisión de la lepra.

La estrategia se ha desarrollado con los mejores expertos en erradicación de la lepra y otras enfermedades, quienes están de acuerdo en que para que el programa tenga éxito debe basarse en cuatro pilares clave:



- **Diagnóstico precoz** y tratamiento temprano de todos los pacientes.



- **Desarrollo** de nuevas herramientas diagnósticas.



- **Rastreo de contactos** y tratamiento/terapia preventiva para las personas en contacto con recién diagnosticados.



- **Estricta vigilancia epidemiológica** y sistemas de respuesta para monitorizar el progreso.

La Fundación Novartis
lleva 30 años trabajando
en la lucha contra la lepra



PERSONAS AFECTADAS

214.000

personas diagnosticadas de lepra a nivel global en 2016, lo que significa aproximadamente 1 cada 2 minutos³

1 de cada 10

nuevos pacientes son niños, lo que indica que la enfermedad sigue transmitiéndose⁴



TIEMPO DE INCUBACIÓN

5 años

es el tiempo medio de incubación de la enfermedad, aunque los síntomas pueden tardar hasta 20 años en aparecer. Las manchas pálidas en la piel suelen ser el primer signo de la enfermedad^{5,6}



SECUELAS

1,2 millones

de personas sufren discapacidad visible e irreversible a causa de la lepra⁷



Nuestra metodología

Trabajamos codo con codo con nuestros socios locales y globales para catalizar modelos sanitarios escalables y sostenibles para mejorar los resultados en accesibilidad y salud y acelerar la erradicación de la lepra y la malaria centrándonos en intervenciones dirigidas a interrumpir su transmisión.

Todo lo que hacemos se basa en evidencias científicas e innovación, y nuestra labor es un ciclo continuo de evaluación, adaptación y aplicación. En 2016, el presupuesto operacional de la Fundación fue de 14,8 millones de dólares y nuestros programas llegaron a 8,9 millones de personas.

Los aspectos clave de nuestro trabajo son:

- Colaboración
- Evidencia
- Innovación

La Fundación Novartis colabora con la Federación Internacional de Asociaciones de Lucha contra la Lepra (ILEP) en el proyecto de Profilaxis Post-Exposición

a la Lepra (LPEP) que evalúa el efecto de proporcionar medicamentos preventivos para contactos cercanos de pacientes de nuevo diagnóstico para reducir el riesgo de transmisión⁸.

Durante el 19º Congreso Internacional de la Lepra celebrado en septiembre de 2016, la Fundación presentó nuevas evidencias sobre el programa obtenidas a lo largo de los primeros 18 meses de su puesta en marcha, que demuestran la viabilidad operativa de integrar una dosis de rifampicina en programas de control rutinarios.

Lanzado en 2014, el programa se ha puesto en práctica en Indonesia, India, Nepal, Myanmar, Tanzania, Sri Lanka, y más recientemente en Camboya y Brasil.

La Fundación Novartis también colabora en el proyecto 'Fiabilidad del sistema de la red de respuesta y vigilancia de alertas de lepra' (LEARNs, por sus siglas en inglés), el primer sistema para la detección de la lepra basado en el teléfono móvil en Filipinas, así como en el desarrollo de un test de diagnóstico molecular para la enfermedad, con el objetivo de permitir su diagnóstico temprano.

REFERENCIAS

1. World Health Organisation, New case detection trends in leprosy. Disponible en: <http://www.who.int/lep/situation/NCDetection2006.pdf?ua=1>. [Última fecha de acceso Septiembre de 2017].
2. World Health Organization. Global leprosy update, 2016: Accelerating reduction of disease burden. Weekly epidemiological record. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf?ua=1> [Última fecha de acceso Septiembre de 2017].
3. World Health Organization, Weekly epidemiological record. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258842/1/WER9235-501-519.pdf> Última fecha de acceso: Septiembre de 2017.
4. Global Leprosy Strategy 2016 -2020. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/1/9789290225096_Eng.pdf?ua=1
5. The International Federation of Anti-Leprosy Associations, About Leprosy. Disponible en: <https://www.ilepfederation.org/about-leprosy/leprosy-facts/> [Última fecha de acceso: Septiembre de 2017]
6. World Health Organisation, Leprosy factsheet (factsheet 101). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/en> [Última fecha de acceso: Septiembre de 2017]
7. Meima A.; van Veen N.H.; Richardus J.H. Future prevalence of WHO grade 2 impairment in relation to incidence trends in leprosy: an exploration. Tropical Medicine and International Health, 2008. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18304271>. [Última fecha de acceso: Septiembre de 2017]
8. Forman parte de la LPEP: Netherlands Leprosy Relief, FAIRMED, the American Leprosy Mission and the German Leprosy and Tuberculosis Relief Association and national leprosy control programs.



1801055431

Grupo Novartis España

Gran Vía de les Corts Catalanes, 764

08013 Barcelona - España

Tel. +34 93 306 42 00

www.novartis.es

© 2018 Novartis. Todos los derechos reservados

