

Novartis España



Nexe

Comprometidos con la esclerosis múltiple (EM)

**Investigamos y ayudamos a las personas con
EM a mejorar su calidad de vida**

 **NOVARTIS**

Se estima que 2,3 millones
de personas están afectadas por
esclerosis múltiple en todo el mundo



La esclerosis múltiple y Novartis

La esclerosis múltiple es un trastorno crónico que altera el funcionamiento normal del sistema nervioso central (que incluye el cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal) mediante inflamación y pérdida de tejido¹.

Actualmente se desconoce la causa que la produce, aunque se sabe a ciencia cierta que hay diversos mecanismos autoinmunes involucrados. Se estima que en todo el mundo 2,3 millones de personas están afectadas por la EM², una patología neurodegenerativa que, a menudo, se inicia en la edad adulta³. Las mujeres tienen el doble de probabilidades de presentar EM que los hombres².

La prevalencia de la EM varía geográficamente, con una incidencia mayor en las zonas nórdicas y menor cuanto más nos aproximamos al ecuador. En Europa, la incidencia de EM aumenta progresivamente de sur a norte².

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), se estima que alrededor de 47.000 españoles padecen esclerosis múltiple (EM), una cifra que cada año suma cuatro nuevos afectados por cada 100.000 habitantes. El 70% de los casos de esclerosis múltiple (EM) se diagnostican entre los 20 y 40 años. Sin embargo, el inicio de la enfermedad se podría producir incluso antes³.



¿Cuáles son los síntomas de la EM?

La esclerosis múltiple puede causar un amplio rango de problemas físicos y mentales que incluyen pérdida del control y de la fuerza muscular, del equilibrio, de las sensaciones y de la función mental, aunque los síntomas pueden variar de un individuo a otro. Algunas personas pueden perder su capacidad para caminar, y otras pueden presentar problemas de visión⁴. Los pacientes con EM pierden volumen cerebral aproximadamente de tres a cinco veces más rápidamente que las personas sin EM⁵. Esta pérdida se produce de forma precoz, prosigue durante el curso de la enfermedad y se ha asociado al deterioro cognitivo^{6,7}.

La pérdida de funciones físicas y cognitivas en el curso de la EM se debe a dos tipos de daño que provocan la pérdida de neuronas y tejido cerebral: lesiones inflamatorias definidas (que se conocen como daño

focal) y los procesos inflamatorios neurodegenerativos más extendidos (que se conocen como daño difuso). Las lesiones inflamatorias definidas pueden presentarse clínicamente como recaídas y contribuir a generar discapacidad en el paciente. El daño difuso empieza al inicio de la enfermedad, a menudo no es perceptible y se relaciona con la pérdida de volumen cerebral y la acumulación de discapacidad irreversible⁸⁻¹⁰.

¿Cuántos tipos de EM hay?

Las personas con EM pueden ser diagnosticadas con formas recidivantes de EM (EMR), que incluyen la EM remitente-recidivante (EMRR) y la EM secundariamente progresiva (EMSP)¹¹, o con esclerosis múltiple primariamente progresiva (EMPP).

EM remitente recidivante (EMRR)

85%

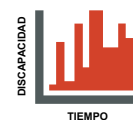
Aproximadamente el 85% de las personas con EM inicialmente se le diagnostica EMRR¹.



La edad media en el momento del diagnóstico está entre los 20 y los 40 años⁴.



Las mujeres se ven afectadas 2-3 veces más a menudo que los hombres².



Se caracteriza por brotes (recaídas) con un empeoramiento de los síntomas, seguido por períodos de remisión en los que los pacientes podrían recuperarse parcial o totalmente¹.



Aproximadamente el 25% de los pacientes con EMRR necesita ayuda en sus actividades diarias³.

Existen numerosas terapias modificadoras de la enfermedad (TME) disponibles, incluyendo inyecciones, perfusiones y formulaciones orales⁵.



Referencias:

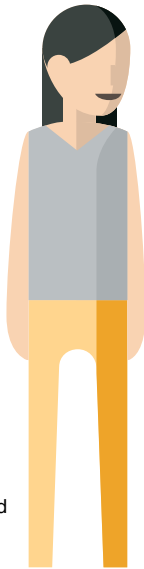
1. <http://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/relapsing-remitting-rrms>. Accessed August 2016.
2. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>. Accessed August 2016.
3. Data on file. Novartis Pharmaceuticals.
4. <http://ms-need.emsp.org/content/factsheet.pdf>. Accessed August 2016.
5. <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>. Accessed August 2016.



La mayoría de personas con EMRR desarrollará EMSP con el tiempo (25% a los 10 años, 50% a los 20 años, y >75% a los 30 años)¹.



Caracterizado por un empeoramiento gradual de los síntomas y el aumento de la discapacidad entre los brotes².



Las mujeres se ven afectadas 2-3 veces más a menudo que los hombres³.



Con el paso del tiempo, 1/3 de las personas con EMSP no podrá caminar⁴.



Los tratamientos disponibles para la EMSP son limitados. Todavía existe una necesidad no cubierta de tratamientos para retrasar la progresión de la discapacidad en la EMSP⁵.

EM secundariamente progresiva (EMSP)

Referencias:

1. Tremlett H, et al. Mult Scler. 2008;14:314-324.
2. <http://www.msociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/secondary-progressive-spms>. Accessed August 2016.
3. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>. Accessed August 2016.
4. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Secondary-progressive-MS/Frequently-Asked-Questions-about-SPMS>. Accessed August 2016.
5. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Secondary-progressive-MS/Treating-Secondary-Progressive-MS>. Accessed August 2016.

EM primariamente progresiva (EMPP)



Aproximadamente, un 10% de las personas que padecen EM tienen EMPP, una forma diferente de EM en brotes en cuanto al proceso básico de la enfermedad, la casi nula presencia de recaídas agudas y un número menor de lesiones IRM activas^{1,2}.



Las personas con EMPP suelen experimentar más problemas al caminar y para permanecer en sus puestos de trabajo¹.



Aproximadamente, el 84% de los pacientes con EMPP necesita ayuda en sus actividades diarias³.



La EMPP se caracteriza por una pérdida más rápida y continua de la funcionalidad con el paso del tiempo².



El promedio de edad en el momento del diagnóstico se produce habitualmente entre los 40-50 años y los pacientes suelen presentar un nivel superior de discapacidad¹.

Mujeres y hombres son afectados por igual¹.



Actualmente no existen TME disponibles y el control se centra principalmente en el tratamiento de los síntomas².

Referencias:

1. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>. Accessed August 2016.
2. <http://www.msociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/primary-progressive-ppms>. Accessed August 2016.
3. Data on file. Novartis Pharmaceuticals.

¿Cuál es el impacto de la EM?

La EM altera significativamente la calidad de vida de los pacientes y de sus familias¹², aunque un adecuado tratamiento y manejo de la enfermedad pueden ayudar a reducir su impacto.

• **Reducción de la calidad de vida:** Las personas con EM presentan, en promedio, una calidad de vida inferior respecto a las que presentan otras enfermedades crónicas como la diabetes y la epilepsia^{13,14}.

• **Problemas con el empleo:** Sólo ~ 50% de las personas con EM tendrá empleo 10 años después del diagnóstico¹⁵ y dos tercios dicen que la EM ha afectado a su trabajo¹⁶.

• **Reducción de la independencia:** Alrededor de un tercio de las personas con esclerosis múltiple necesita una silla de ruedas dentro de los 20 años siguientes a la aparición de la EM¹⁷.

Las cuatro medidas para evaluar la actividad de la enfermedad de la EM recidivante (EMR)



RECIDIVAS: La aparición de nuevos síntomas, o el retorno de los anteriores síntomas durante un período de 24 horas o más - en ausencia de un cambio en la temperatura corporal central o infección¹.



LESIONES DETECTADAS POR RESONANCIA MAGNÉTICA: En EMR, el daño que provoca pérdida de neuronas y tejido cerebral está impulsado por distintas lesiones inflamatorias (daño focal)².



REDUCCIÓN DEL VOLUMEN CEREBRAL: La reducción del cerebro (pérdida de volumen cerebral) refleja la pérdida de tejido cerebral^{3,4} y es un resultado tanto de daño inflamatorio focal como de procesos neurodegenerativos generalizados (daño difuso)².



PROGRESIÓN DE LA DISCAPACIDAD: La velocidad a la que la discapacidad de una persona ha empeorado con el tiempo.

Cuando estas cuatro medidas clave se ven afectadas de manera efectiva por el tratamiento, se dice que el paciente ha llegado a un estado de “ninguna evidencia de actividad de la enfermedad” (NEDA-4).

REFERENCIAS

1. <http://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/relapsing-remitting-rms>. Last accessed February 2015
2. <http://www.mswatch.ca/en/learn-about-MS/advances-in-MS/inflammation-and-neurodegeneration-in-MS.aspx>. Last accessed February 2015.
3. Simon JH. Brain atrophy in multiple sclerosis: what we know and would like to know. *Mult Scler*. 2006 Dec;12(6):679-87. Review.
4. National Institute of Neurological Disorder and Stroke website

Novartis con la esclerosis múltiple

Durante los últimos 70 años Novartis ha sido uno de los líderes en neurociencias, destacando así su compromiso con la esclerosis múltiple (EM) y la mejora de la vida de las personas que la padecen.

Estamos comprometidos en trabajar con todos aquellos colectivos implicados en la lucha contra la EM para proporcionar terapias avanzadas y soluciones novedosas. Además, buscamos desarrollar tratamientos y programas que aborden todos los aspectos de la

salud mediante la comprensión de las necesidades de las personas con EM y de todos aquellos involucrados en su atención médica.

A largo plazo, nuestro cometido es el de investigar y desarrollar nuevas opciones de tratamiento para ofrecer el tratamiento apropiado al paciente adecuado en el momento oportuno y así satisfacer las necesidades de los pacientes en todas las etapas de la enfermedad con fármacos innovadores y específicos.



En 2015 Novartis invirtió en I+D 8.900 millones de dólares, lo que representa el 24% de las ventas netas de la División Farmacéutica

Más allá de la investigación

Como compañía dedicada al cuidado de las personas, nuestro compromiso con los pacientes va más allá de la investigación.

En los últimos siete años Novartis ha consolidado su responsabilidad con las personas que tienen esclerosis múltiple al impulsar diversas iniciativas para reforzar

la concienciación social de la EM y aumentar el conocimiento de las experiencias únicas de quienes conviven con la enfermedad, así como para fomentar el diálogo entre los miembros de la comunidad de EM.

Estas son algunas de las iniciativas que se han llevado a cabo:

2011



Corta con las barreras

Corta con las Barreras es una iniciativa promovida por Novartis en colaboración con FCC y Santa&Cole y con el aval de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y el Ministerio de Fomento. Su objetivo es mejorar la movilidad y autonomía personal de los pacientes con esclerosis múltiple para lograr una mayor interacción social y libertad en su día a día.

A través de un concurso público arquitectónico a población general, todos los municipios españoles con una población comprendida entre 20.000 a 500.000 habitantes podían presentar proyectos para derribar las barreras arquitectónicas de su localidad. El municipio ganador, Linares, recibió la financiación para realizar su obra urbanística.

2012



www.emyaccion.com

La web cuenta con material multimedia en el que relevantes especialistas en neurología explican, de forma sencilla, algunos temas relacionados con la EM, así como con blogs que cada semana actualizan los especialistas y que pretenden ayudar a los pacientes y a sus familiares a encontrar respuesta sobre los aspectos de la EM que más les interesen. También está disponible una lista de las asociaciones de pacientes ordenadas por comunidades autónomas que brinda un valioso apoyo a los pacientes y a sus allegados para poder orientarles sobre el manejo de la enfermedad

Casa Virtual

Novartis ha creado una Casa Virtual, un servicio que ha contado con la colaboración de personas expertas en el ámbito de la salud y asociaciones de pacientes y que ofrece la oportunidad de personalizar la vivienda de la persona afectada de EM con el fin de lograr mayor independencia en su día a día. Uno de los múltiples servicios que se pueden encontrar son consejos y recomendaciones para cada estancia, adaptadas a la rutina y al grado de discapacidad del paciente.

2013

EXPERIENCE
CUBE1€
M
Esclerosis
Múltiple
España

Experience Cube

Experience Cube consiste en una plataforma, que se ha ido instalando en diferentes ciudades de España, compuesta por cinco pruebas con diversos grados de dificultad en las que se han podido apreciar algunos de los síntomas más comunes de la EM, como la falta de sensibilidad, la pérdida de fuerza, la dificultad para coordinar o problemas de visión, entre otros.

El objetivo es mostrar la realidad de la enfermedad de una manera diferente, sintiéndola en primera persona y siendo los propios ciudadanos los que cuenten cómo la perciben.

Proyecto M1

El proyecto M1, promovido por Esclerosis Múltiple España (EME) con la colaboración de Novartis, es una iniciativa de concienciación y recaudación social masiva, participativa, abierta y transparente, con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de la EM.

La iniciativa se lanzó en 2013 y, desde entonces, está vinculada al proyecto internacional desarrollado para impulsar la investigación de las formas progresivas de la enfermedad: la Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva (International Progressive MS Alliance, www.progressivemsalliance.org) promovido por la Federación Internacional de EM (MSIF). A través de esta iniciativa, los usuarios pueden donar una cantidad de dinero, a partir de 1€, para la investigación de la EM. Todas las donaciones se podrán hacer a través de la plataforma www.eme1.es y se donará el 100% del dinero recaudado a investigación.

2014

living
like
YOU

Me

Living Like You

Living Like You (Viviendo como tú) es un programa de compromiso online que tiene como objetivo ofrecer herramientas de apoyo a las personas que viven con EM. Está focalizada en una página web (www.LivingLikeYou.com), que contiene artículos escritos por personas con EM sobre cómo la enfermedad ha afectado a sus vidas y cómo lo hacen para convivir con la enfermedad. *Living Like You* también tiene canales en Facebook y Twitter donde las personas pueden unirse a conversaciones sobre la vida con EM, así como encontrar información útil para ayudarles en sus desafíos diarios con la EM.

APP ME

Novartis ha desarrollado ME, una aplicación para *smartphones* que permite que los pacientes con esclerosis múltiple puedan tener un mejor seguimiento de sus síntomas y del impacto que estos tienen en su vida diaria. El objetivo es ofrecer un sistema de seguimiento de la patología, así como un control de su bienestar entre las visitas programadas con el médico.

ME ofrece una serie de ejercicios que mejorarán la calidad de vida del paciente y un apartado donde registrar el tratamiento pautado y configurar una alarma recordatoria para la toma de medicamentos y asegurar la adherencia al tratamiento y las citas con el médico. Además, posibilita un seguimiento de los síntomas: el paciente encontrará un cuerpo humano interactivo en el que podrá marcar exactamente el lugar y el síntoma específico. Los datos se podrán consultar en un resumen gráfico visual para llevar un control más fiel de lo que ocurre entre visita y visita. Con los datos almacenados, el equipo de neurología y enfermería podrá guiar la conversación con los pacientes durante las consultas.

2015



Cuentos de EMyAcción

Novartis ha participado en una serie de Cuentos de EMyAcción que tienen como objetivo ayudar a entender algunos aspectos de la esclerosis múltiple y conocer cómo se desarrolla.

Cada cuento explica, a través de breves historias cotidianas y ejemplos sencillos, un aspecto de la enfermedad. De cada uno de estos relatos se pueden extraer consejos para disminuir la incidencia de los síntomas de la esclerosis múltiple.

Somos Cuidadores

La Fundació Esclerosi Múltiple presenta el servicio *Som Cuidadors*, una plataforma de formación y apoyo a las personas cuidadoras. Esta plataforma ofrece formación presencial y *online* y un banco de tiempo, formado por voluntarios, que durante un periodo concreto pueden tener cura de una persona mientras su cuidador habitual puede llevar a cabo otro tipo de tareas.

El programa pretende que las personas cuidadoras tengan la herramienta como un punto de referencia para compartir experiencias y superar las dificultades que pueden encontrarse.

2016



Cursos Cuidadores

En febrero de 2016 empezó el primer curso online de 'Somos Cuidadores' dirigido a cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple.

Se trata de una adaptación de un programa especializado puesto en marcha por el Centro de Investigación y Educación del Pacientes de Standford (California) donde ya hace años que funciona. La formación, que se inicia con 12 participantes, tuvo una duración de seis semanas.

Recetas Múltiples

'Recetas Múltiples' es una novela que incluye un recetario elaborado a partir de las propuestas gastronómicas preferidas de diversos afectados de EM.

La recaducción del libro, impulsado por la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM) y la Unidad de Esclerosis Múltiple del servicio de neurología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón en colaboración con Novartis, se destinará a sufragar los servicios socio-sanitarios y proyectos que la Fundación tiene en marcha para apoyar a personas con EM.

Caminos de la vida

Se trata de una campaña de sensibilización que ha realizado la Fundación Esclerosis Múltiple de Euskadi con la colaboración de Novartis para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad y recaudar fondos para financiar los servicios que se ofrecen en los Centros de Rehabilitación Integral para personas con EM en Euskadi.

La iniciativa se basa en un vídeo testimonial en el que la protagonista relata su viaje en el descubrimiento de la enfermedad a través de las vivencias y la ayuda de personas que ya llevan tiempo diagnosticadas de EM.

Los Caminos de La Vida

REFERENCIAS

1. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001747/>. Accessed August 2016.
2. <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>. Accessed August 2016.
3. <http://emsp.org/multiple-sclerosis/ms-fact-sheet>. Accessed August 2016.
4. <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>. Accessed August 2016.
5. Calabrese M et al. Cortical lesions and atrophy associated with cognitive impairment in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2009 Sep;66(9):144-50.
6. Miller DH, Barkhof F, Frank JA, Parker GJ, Thompson AJ. Measurement of atrophy in multiple sclerosis: pathological basis, methodological aspects and clinical relevance. *Brain*. 2002 Aug;125(Pt 8):1676-95. Review.
7. Bakshi R, Benedict RH, Bermel RA, Jacobs L. Regional brain atrophy is associated with physical disability in multiple sclerosis: semiquantitative.
8. Filippi M et al. Association between pathological and MRI findings in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*. 2012 Apr;11(4):349-60.
9. Kutzelnigg A et al. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain*. 2005 Nov;128(Pt 11):2705-12.
10. Sormani MP, Arnold DL & De Stefano N. Treatment effect on brain atrophy correlates with treatment effect on disability in multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2014 Jan;75(1):43-9.
11. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2015/03/WC500185161.pdf. Accessed April 2016.
12. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997;48(1):74-80.
13. Isaksson A et al. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76:64-69.
14. Hermann BP et al. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Res*. 1996 Oct;25(2):113-8.
15. Naci H. et al. Economic burden of multiple sclerosis: a systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics*. 2010;28(5):363-79
16. MS in Focus, Issue 16: Employment and MS. <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-16-Employment-English.pdf>. Accessed August 2016.
17. <http://www.msfocus.org/multiple-sclerosis-faqs.aspx>. Accessed August 2016.

Grupo Novartis España

Gran Vía de les Corts Catalanes, 764

08013 Barcelona - España

Tel. +34 93 306 42 00

www.novartis.es

© 2016 Novartis. Todos los derechos reservados

