



Las organizaciones de pacientes y Novartis, juntos para una mejora de la salud

La calidad de vida y el bienestar social de las personas suponen un compromiso y una responsabilidad. Desde Novartis apoyamos todas aquellas iniciativas que promuevan el cuidado de la salud porque mediante el trabajo conjunto podemos alcanzar metas mayores.

Los pacientes son nuestra inspiración

En Novartis llevamos más de 100 años creando valor y formando parte de la sociedad. Hemos crecido juntos y hemos adquirido un compromiso compartido: contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas.

Los pacientes son nuestra inspiración. Esta inspiración nos motiva a revolucionar la investigación, el desarrollo y la producción de medicamentos innovadores de alta calidad que ayudan a las personas a vivir más años y con una mejor calidad de vida.

También trabajamos para mejorar el acceso a los medicamentos y poniendo al alcance del público medicamentos genéricos y biosimilares de alta calidad.

Esta responsabilidad con los pacientes y la sociedad en su conjunto marca, diariamente, toda nuestra actividad.





Investigación y compromiso, soluciones para el cuidado de la salud

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

Nuestro compromiso con el paciente tiene en nuestro país un papel destacado, ya que Novartis España participa activamente en programas de desarrollo preclínico y clínico de diferentes proyectos internacionales.

Actualmente en España están en marcha ensayos clínicos fase I a IV en oncología, dermatología y oftalmología, así como en enfermedades osteoarticulares, cardiovasculares, respiratorias, neurológicas y en trasplantes.

Datos de 2014 muestran la participación de Novartis España en un total de 114 ensayos pivotales de Fase 0-I y Fase II (62 y 52 ensayos, respectivamente), lo que representa un 53% sobre el total de ensayos clínicos internacionales realizados en nuestro país. Destaca en este sentido la actividad en investigación oncológica, con 61 proyectos de desarrollo clínico en Fase I (de los cuales 15 son FIH).

Los ensayos clínicos (Fase I-Fase IV internacional y Fase IV local) realizados en España han incluido a 6.436 pacientes diagnosticados de diferentes patologías y han involucrado a grupos investigadores en 476

centros sanitarios, tanto hospitalarios como de la red de asistencia primaria, distribuidos por todo el territorio nacional.

El equipo médico y de investigación y desarrollo de Novartis Farmacéutica en España es uno de los que contribuyen en mayor medida a los programas de desarrollo clínico internacional del grupo. Con un equipo de 159 profesionales y la colaboración de 1.724 investigadores externos, Novartis ha puesto en marcha y ha realizado 216 ensayos clínicos durante el año 2014.

A escala mundial el Grupo Novartis, que cuenta con más de 200 proyectos en I+D, dedicó el pasado año 9.900 millones de dólares, el 17% de sus ventas netas, a proyectos de investigación y desarrollo. En el caso de la División Farmacéutica, esta cifra asciende al 22% de las ventas netas, uno de los porcentajes más altos del sector.

Hemos adquirido el
compromiso de cuidar
y curar ayudando,
cada año, a más de
1.000 millones de personas
en el mundo entero

Como nos **centramos en los pacientes**, es importante que ellos sepan qué pueden esperar de Novartis.

- ✓ **Acceso a nuestros tratamientos.** Vamos a trabajar para encontrar el camino para que el tratamiento adecuado esté al alcance del paciente adecuado, en el momento adecuado, lo antes posible.
- ✓ **Seguridad del paciente.** Estamos comprometidos en producir tratamientos de calidad, seguros y efectivos, que cubran las necesidades y demandas de los pacientes.
- ✓ **Respetar la perspectiva del paciente:** creemos en la participación activa de los pacientes y de los ciudadanos en la mejora de los servicios de salud y en su implicación para conseguir los mejores resultados.
- ✓ **Transparencia e integridad de los datos e información:** reconocemos que los pacientes necesitan confiar en los tratamientos que Novartis ofrece y que pueden necesitar acceder a información por sí mismos sobre dichos tratamientos. Damos soporte a la investigación clínica siguiendo los principios éticos de gobernanza y transparencia.
- ✓ **Aportaciones de los pacientes en los ensayos clínicos:** reconocemos que el conocimiento y la experiencia de los pacientes sobre su enfermedad aporta valor en el diseño de los protocolos y de los resultados de los ensayos clínicos.

Qué puede
los pacie
Nova



en esperar
entes de
rtis

Los **pacientes son nuestra inspiración.**

Esta inspiración nos motiva a revolucionar la manera en la que investigamos, desarrollamos y producimos tratamientos innovadores y de calidad para ayudar a las personas a vivir más tiempo y con mejor calidad de vida para hacer aquello que les importa realmente.

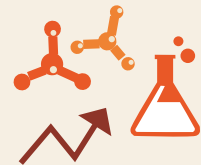


A dar lo mejor de nosotros para los pacientes, no aceptamos el *status quo*.

Trabajamos para permitir que los pacientes y la sociedad a nivel mundial puedan beneficiarse cuanto antes de nuestros tratamientos.



La robustez y la amplitud de nuestro portafolio nos permite transformar la práctica médica y aportar avances que beneficien realmente a los pacientes y a la sociedad.



Colaboramos estrechamente con personas y organizaciones en todo el mundo porque a través de este trabajo conjunto podemos marcar la diferencia.



Retamos de una forma constante nuestra manera de ser con los más altos estándares de integridad, ética (compliance) y rendimiento en todo aquello que hacemos para asegurar un futuro que, de manera sostenible, nos permita continuar aportando innovación para los pacientes, para la sociedad y para Novartis.



Relaciones basadas en el respeto mutuo

El Departamento Relaciones con Pacientes es el punto de contacto entre Novartis y las organizaciones de pacientes, siendo el equipo responsable de las relaciones con los pacientes y las organizaciones que los representan.

Nuestro propósito es mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores, además de apoyar en todas aquellas iniciativas que beneficien y promuevan el cuidado de la salud.

Las relaciones de Novartis con las organizaciones de pacientes se basan en un comportamiento ético y en el respeto mutuo. Abogamos por una colaboración totalmente transparente, basada en la confianza mutua y apoyamos todas aquellas iniciativas que beneficien y promuevan el cuidado de la salud.

Un diálogo constructivo con grupos de pacientes ayuda a entender mejor las necesidades del paciente.



Escuchamos. Escuchamos las opiniones, experiencias y necesidades de las personas afectadas por enfermedades crónicas.



Respondemos. Respondemos incluyendo su perspectiva e impulsando su participación para conseguir mejores resultados.



Cooperamos. Cooperamos en iniciativas que se enfocan en mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que viven con enfermedades crónicas.



Diálogo con pacientes: “Tú cuentas mucho”

Enmarcado en este diálogo con las entidades de pacientes nace “Tú cuentas mucho”, un punto de encuentro y colaboración.

“Tú cuentas mucho” es un espacio pensado para las personas que viven afectadas por alguna enfermedad, sus familiares, amigos y las entidades que les representan. Desde este espacio queremos contribuir, a través de diferentes servicios e iniciativas que promuevan el cuidado de la salud, a que las personas tengan más información y estén mejor preparadas para tomar decisiones sobre su salud y gozar de una mejor calidad de vida.

Nos mueves TÚ, queremos escuchar tu voz, porque la salud es el eje central de nuestro esfuerzo. Por ti investigamos, innovamos y trabajamos cada día. Porque para nosotros, TÚ cuentas mucho.



Nuestro objetivo es que encuentres todo aquello que necesitas para ayudarte a vivir plenamente: servicios, herramientas, apps, testimonios e información. Además, en “Tú cuentas mucho” creemos que no somos los únicos que tienen algo que decir y que aportar. Queremos escucharte, entenderte y aprender contigo. Por eso queremos que participes.

Esta plataforma consta de tres secciones:

- **¿En qué consiste?**, que te ayudará a entender información básica de la enfermedad.
- **¿Qué se está investigando?**, con la información más reciente acerca de las líneas de investigación que Novartis está desarrollando, así como de los estudios clínicos que se están llevando a cabo.
- **¿Cómo me puedo cuidar?**, donde encontrarás consejos, servicios, herramientas y testimonios que te ayuden a mejorar tu calidad de vida.

Esta iniciativa nace en el área de Relaciones con Pacientes de Novartis Farmacéutica, con el asesoramiento de diferentes entidades de pacientes, a quienes agradecemos su inestimable colaboración.

En este espacio no encontrarás información de nuestros medicamentos comercializados, en cumplimiento a la regulación Española, que solo permite facilitar directamente esta información a los médicos y farmacéuticos. Puedes encontrar más información sobre las relaciones de Novartis con los pacientes en www.novartis.es/sobre-novartis/novartis-con-los-pacientes



Colaboraciones con las organizaciones de pacientes

Apoyamos todas aquellas iniciativas que promuevan el cuidado de la salud porque, mediante el trabajo conjunto, podemos mar-

car una mayor diferencia. Durante 2014 y 2015 se han llevado a cabo más de 100 colaboraciones, entre las que destacan:

Psoriasis Encuesta sobre el impacto social de la Psoriasis



Encuesta online, realizada por la asociación de pacientes Acción Psoriasis, para conocer el impacto que tiene la psoriasis en las personas a nivel físico, emocional y social, así como el nivel de satisfacción de la atención sanitaria recibida, con el fin de identificar las necesidades y establecer acciones para conseguir que las personas afectadas de psoriasis dispongan de la mejor asistencia posible.

Urticaria Exposición fotográfica: “Ponte en mi piel”

Con motivo del primer Día Mundial de la Urticaria Crónica la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC) puso en marcha la campaña “Ponte en mi piel” que consta de una exposición fotográfica que plasma cómo la enfermedad afecta al día a día de las personas que padecen urticaria crónica. Esta exposición fotográfica se ha expuesto en diferentes hospitales de España.

**Día Mundial
Urticaria Crónica**
#PonteEnMiPiel

Esclerosis Múltiple Concienciación ciudadana



Es una campaña de concienciación ciudadana, realizada en colaboración con Esclerosis Múltiple España (EME), para dar a conocer la esclerosis múltiple (EM) a través de una experiencia que permite experimentar los síntomas de la EM para que el público en general pueda conocer y reconocer como vive un paciente con esta enfermedad.

Consiste en la instalación de un cubo de grandes dimensiones compuesto por cinco pruebas con diversos grados de dificultad gracias a las cuales se pueden apreciar algunos de los síntomas más comunes que padecen las personas con EM. El Experience Cube se ha instalado en diferentes ciudades de España conjuntamente con las organizaciones de pacientes de EM referentes de la zona.

Recaudación social: Proyecto M1

Proyecto de soporte a una iniciativa de Esclerosis Múltiple España de concienciación y recaudación social masiva, participativa, abierta y transparente, cuyo objetivo es obtener fondos para la investigación en esclerosis múltiple a través del e-commerce, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



Baja Visión Visibilización y concienciación: “Tengo Baja Visión”



Con el objetivo de visibilizar socialmente las necesidades del colectivo de baja visión en la sociedad e instituciones públicas y privadas, y para contribuir a mejorar la atención socio-sanitaria de las personas con baja visión, se realizó esta campaña, promovida por Acción Visión España y a la que Novartis dio apoyo. Fue una iniciativa a nivel nacional, coincidiendo con las fechas del Día Mundial de la Visión, en la que también se ofreció la posibilidad de realizar una valoración del estado de la retina.

Trasplantes Carrera solidaria: Transplant Run

Es una carrera solidaria organizada por la Federació Associacions Trasplantats de Catalunya (FATCAT; asociaciones de pacientes trasplantados de riñón, hígado, pulmón y corazón) y Novartis, con el aval de la Societat Catalana de Trasplantament y el soporte de la OCATT. Tiene como objetivo concienciar a la población sobre la importancia de las donaciones de órganos, fomentar la práctica del deporte entre este grupo de pacientes y recaudar fondos para proyectos de recursos sociosanitarios de apoyo a los pacientes trasplantados y sus familiares.



Enfermedades reumáticas **Acompañamiento para padres de niños con** **enfermedades reumatológicas**



El curso de capacitación y técnicas conversacionales para los padres y madres de la asociación les aportó habilidades muy útiles para su día a día. Los familiares obtuvieron recursos para vivir con mayor aceptación y serenidad el proceso de enfermedad de sus hijos, y los trabajadores ampliaron sus recursos en el ámbito de la gestión de sus pacientes y de sí mismos.

Se realizó conjuntamente con la Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunidad Valenciana (ASPANIJER) y el Hospital La Fe.

Formación dirigida a entidades de pacientes **1er Fórum de entidades: innovando y compartiendo**

Nace con la intención de ser un lugar de encuentro para la formación, el debate y para compartir experiencias entre los líderes de entidades de ámbito nacional. Se abordó el valor de la innovación para las personas afectadas de enfermedades crónicas, además contó con un espacio para compartir iniciativas de éxito entre entidades y profundizar en el desarrollo y sostenibilidad de las entidades.



II Edición del curso online de FEDER “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes”



Novartis dio soporte a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la elaboración de este curso. El objetivo del mismo fue brindar al movimiento asociativo en enfermedades raras y otras entidades nuevas habilidades en asuntos relacionados con la gestión de sus entidades y adquirir conceptos básicos y factores clave asociados con el liderazgo, la toma de decisiones, negociación y gestión de conflictos y del cambio, motivación y responsabilidad social, gestión de equipo y presentaciones eficaces.



Marco regulatorio

Creemos que es importante que los pacientes puedan contribuir en las decisiones sobre el cuidado de su salud y consideramos que el diálogo abierto y el intercambio transparente de información entre todas las partes interesadas de la comunidad sanitaria es fundamental para mejorar el cuidado de la salud y el acceso de los pacientes.

Por ello, Novartis promueve las relaciones con las organizaciones de pacientes. Estas interrelaciones permiten a la compañía entender mejor cuáles son las necesidades de los pacientes y cuál es la mejor forma para darles respuesta. También constituyen una ocasión importante para intercambiar información equilibrada, precisa y científica sobre las enfermedades, así como para ponerse al día sobre el entorno sanitario y las políticas que pueden afectar a los pacientes.

La relación de las organizaciones de pacientes con respecto a Novartis será siempre transparente, ética y en base a necesidades claramente identificadas.

Como muestra de nuestro compromiso ético reportamos anualmente y con trans-

parencia el apoyo y la relación con nuestras organizaciones de pacientes.

En cualquier interrelación con Organizaciones de Pacientes, Novartis se rige por los principios recogidos en el “Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica” de Farmaindustria, al que la Compañía está adherida. Para más información se puede consultar en: <http://www.codigofarmaindustria.es>

Para más información
Grupo Novartis España
Gran Vía de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona - España

Tel. +34 93 306 42 00
www.novartis.es

© 2015 Novartis. Todos los derechos reservados

1512038623

