

Novartis España



Comprometidos con la esclerosis múltiple (EM)

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



Se estima que 2,5 millones
de personas están afectadas
por esclerosis múltiple
en todo el mundo¹

La esclerosis múltiple (EM)

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica y autoinmune, que se caracteriza por presentar una gran variabilidad de síntomas y por evolucionar en forma de brotes, además de poseer un alto potencial discapacitante¹.

La EM altera el funcionamiento normal del sistema nervioso central (que incluye el cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal) mediante inflamación y pérdida de tejido².

A pesar de desconocerse la causa exacta de la EM, la teoría más aceptada por los científicos es que la destrucción de la mielina es la consecuencia de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo, pudiendo estar involucrados en este proceso factores genéticos y medioambientales¹.

En la actualidad, se asiste a un aumento de la incidencia y de la prevalencia de la EM a nivel mundial, tanto en los países desarrollados como en los del ter-

cer mundo. El aumento de la incidencia de la EM puede deberse, por un lado, a una mejor detección de la enfermedad y, por otro, al aumento de la prevalencia a una mayor supervivencia de los pacientes con EM³.

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), se estima que alrededor de 47.000 españoles padecen esclerosis múltiple (EM) en España, donde cada año se producen 1.800 nuevos diagnósticos¹. El 70% de los casos de esclerosis múltiple (EM) se diagnostican entre los 20 y 40 años⁴.

Perfil del paciente con EM

El perfil mayoritario del paciente, con algunas diferencias según tipo de EM (en edad, situación profesional, toma de tratamiento modificador y grado de discapacidad), corresponde al de una mujer de 43 años, diagnosticada a los 33 y que lleva 10 años diagnosticada¹.



¿Cuáles son los síntomas de la EM?

La sintomatología de la EM es muy variable, por lo que no es posible pronosticar el curso de la enfermedad. La mayoría de las personas con EM experimentan un conjunto diferente de síntomas, pudiendo variar la severidad y duración de estos incluso en la misma persona. Los más frecuentes son: fatiga, problemas de equilibrio y coordinación, trastornos del habla, trastornos cognitivos, sensibilidad al calor, problemas intestinales o urinarios, dolor, alteraciones visuales, hormigueo, espasticidad y problemas sexuales, entre otros¹.

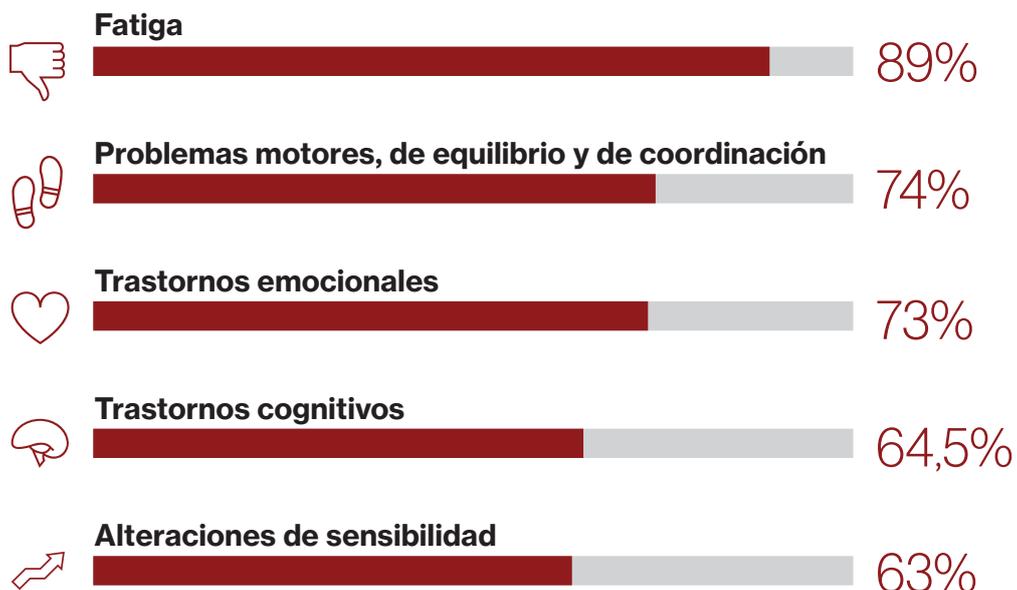
La pérdida de funciones físicas y cognitivas en el curso de la EM se debe a dos tipos de daño que provocan la pérdida de neuronas y tejido cerebral: lesiones inflamatorias definidas (que se conocen como daño

focal) y los procesos inflamatorios neurodegenerativos más extendidos (que se conocen como daño difuso)².

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 irreversible⁵⁻⁷.

Los pacientes con EM pierden volumen cerebral aproximadamente de tres a cinco veces más rápidamente que las personas sin EM⁸. Esta pérdida se produce de forma precoz, prosigue durante el curso de la enfermedad y se ha asociado al deterioro cognitivo^{9,10}.

Principales síntomas que limitan el día a día de las personas con EM¹



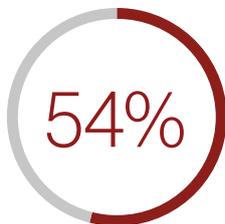
¿Cuál es el impacto de la EM?

Debido a su condición crónica, al perfil joven de las personas afectadas por la misma y a su carácter discapacitante, la EM suele provocar un gran impacto en el ámbito familiar, social, laboral y, por consiguiente, económico.

- **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^{11, 12}. El 54% de los pacientes con EM ven limitadas sus actividades diarias¹.

- **Repercusiones en el empleo:** La EM afecta la vida laboral de más del 70% de las personas que la padecen. Alrededor del 40% de los pacientes declara no estar en activo debido a los síntomas y secuelas de la EM¹.

- **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 EM¹³.



de los pacientes ven limitadas sus actividades diarias¹



declaran no estar en activo debido a la EM¹



¿Cuántos tipos de EM hay?

Existen varias formas de presentación y evolución de la EM que se dividen en dos grandes tipos:

- **Remitente- Recurrente (EMRR)**
- **Esclerosis Múltiple Progresiva**, que se subdivide en:
 - Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria (EMSP)
 - Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria (EMPP)
 - Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante (EMPR): es la forma más atípica de EM¹⁴

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

Los médicos usan cuatro medidas para evaluar la actividad de la enfermedad en la EMR:

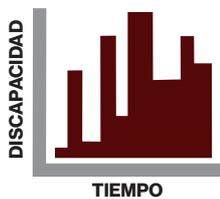
- Recidivas
- Lesiones detectadas por resonancia magnética (RM)
- Progresión de la discapacidad
- Reducción del volumen cerebral (pérdida de volumen cerebral)^{15,16}

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).

NEDA-4 ofrece a los médicos una imagen más completa de la actividad de la enfermedad del paciente y su respuesta al tratamiento, lo que es crucial para identificar el enfoque más adecuado para el tratamiento.



Esclerosis Múltiple Remitente Recidivante (EMRR)



• Sucesión de brotes y periodos de remisión

Se caracteriza por brotes (recaídas) con un empeoramiento de los síntomas, seguido por periodos de remisión en los que los pacientes podrían recuperarse parcial o totalmente¹⁴

• Diagnóstico inicial

A aproximadamente el 80% de las personas con EM inicialmente se le diagnostica EMRR¹⁴

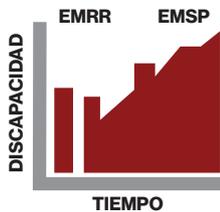
• Las mujeres, más afectadas

Las mujeres se ven afectadas 2-3 veces más a menudo que los hombres¹⁷

• Entre los 20 y los 40 años

La edad media en el momento del diagnóstico está entre los 20 y los 40 años¹⁷

Esclerosis Múltiple Secundariamente Progresiva (EMSP)



• Empeoramiento gradual de los síntomas

Caracterizada por un empeoramiento gradual de los síntomas y el aumento de la discapacidad entre los brotes¹⁴

• EMRR y EMSP

Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la EMRR, desarrollan la forma secundaria progresiva¹⁴

• Las mujeres, más afectadas

Las mujeres se ven afectadas 2-3 veces más a menudo que los hombres¹⁷

Esclerosis Múltiple Primariamente Progresiva (EMPP)



• Sin brotes ni periodos de remisión

Es menos frecuente y solo afecta al 10% de todos los pacientes con EM. Se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, tipo recidiva, ni periodos de remisión, solo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes¹⁴

• Empeoramiento constante

La EMPP se caracteriza por un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión¹⁴

• Entre los 40 y los 50 años

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 discapacidad¹⁸

• Mujeres y hombres, por igual

Mujeres y hombres son afectados por igual¹⁸

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.

Investigamos y desarrollamos nuevas opciones de tratamiento para satisfacer las necesidades de los pacientes



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 ocho 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.



2012

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 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.progressivemsa.org) promovida 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

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 focalizado 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.



 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS

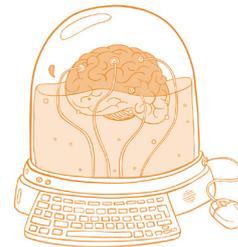
2015

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.

NO TODO AL MISMO TIEMPO



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.

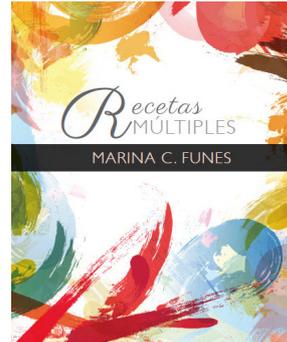
Se trata de una adaptación de un programa especializado puesto en marcha por el Centro de Investigación y Educación del Pacientes de Stanford (California) donde ya hace años que funciona. La formación, que se inicia con 12 participantes, tuvo una duración de seis semanas.



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

2017

trabajEMos

TrabajEMos es un proyecto desarrollado en común por la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM) y Novartis para promover la empleabilidad de los pacientes con EM en Cataluña actuando sobre tres ejes: las empresas, los pacientes y los profesionales sanitarios. En este contexto, a través del programa se ha elaborado una guía informativa para favorecer la contratación de las personas con EM, además de organizar reuniones con responsables de recursos humanos de multinacionales.

trabajEMos

2017

¡EMpieza tu camino!

¡EMpieza tu camino! es una iniciativa puesta en marcha por Novartis para concienciar sobre el impacto de la EM en la calidad de vida de los pacientes. Consiste en una exposición itinerante que tiene como objetivo dar visibilidad a la EM además de proporcionar a los pacientes y a sus familiares las herramientas básicas para convivir con la patología. La muestra expresa, mediante una serie de fotografías, las diferentes historias que se esconden detrás de la enfermedad. Desde un punto de vista humano, estos testimonios de vida real reflejan la lucha diaria y los retos cotidianos a los que deben enfrentarse los pacientes.

Dentro de este marco, se ofrecen sesiones informativas para dar respuesta a las principales preocupaciones de los pacientes y poner de manifiesto la importancia de abordar la enfermedad de forma integral.

ME Interesa

Novartis con la colaboración de Esclerosis Múltiple España (EME) han elaborado el estudio *ME Interesa*. *Estudio de calidad de vida y resultados en salud de las personas con esclerosis múltiple*, llevado a cabo a partir de una macroencuesta realizada a más de 1.000 pacientes con EM. El estudio, que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), ahonda en el conocimiento de la EM y las percepciones que tienen los pacientes españoles sobre su salud, su calidad de vida y la atención sociosanitaria con el objetivo de detectar necesidades concretas que permitan plantear mejoras significativas en el abordaje de la EM.

Una mirada al Sistema Nervioso desde la Esclerosis Múltiple

Novartis en colaboración con la Fundación GAEM, y la plataforma educativa online amBientech han lanzado el programa educativo *Una mirada al Sistema Nervioso desde la Esclerosis Múltiple*, un proyecto de sensibilización y educación que permite entender el funcionamiento del sistema nervioso en condiciones estándares, y conocer las diferencias que se producen cuando hay EM: cuáles son los síntomas, como se manifiestan en la vida diaria, y de qué manera actúan las terapias actuales. El programa se ofrece de forma gratuita a escuelas de educación secundaria a través de la plataforma educativa amBientech.

*EMpieza
tu camino*





REFERENCIAS

1. Esclerosis Múltiple España (EME) y Novartis. ME Interesa. Encuesta para entender y mejorar la gestión de la EM
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2017). Esclerosis múltiple: Esperanza en la investigación : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). [online] Available at: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm [Acceso Nov. 2017].
3. Julián Benito-León y Félix Bermejo-Pareja. (2010). ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis múltiple? *Revista de Neurología*, 385-386.
4. Sociedad Española de Neurología. En España existen 47.000 personas afectadas por esclerosis múltiple, una cifra que se ha duplicado un 2,5 en los últimos 20 años. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf> [Acceso Nov. 2017].
5. Filippi M et al. Association between pathological and MRI findings in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2012 Apr;11(4):349-60.
6. Kutzelnigg A et al. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain.* 2005 Nov;128(Pt 11):2705-12.
7. 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.
8. Calabrese M et al. Cortical lesions and atrophy associated with cognitive impairment in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Arch Neurol.* 2009 Sep;66(9):1144-50.
9. 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.
10. Bakshi R, Benedict RH, Bermel RA, Jacobs L. Regional brain atrophy is associated with physical disability in multiple sclerosis: semiquantitative. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005;76:64-69.
11. 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.
12. Msfocus.org. (2017). Multiple Sclerosis Foundation - Common Questions. [online] Disponible en: <https://msfocus.org/multiple-sclerosis-faqs.aspx> [Acceso Nov. 2017].
13. Esclerosis múltiple España. (2017). Qué es la Esclerosis Múltiple · Esclerosis Múltiple España. [online] Disponible en: <http://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/que-es/> [Acceso Nov. 2017].
14. Bevan CJ and Cree BAC. Disease Activity Free Status. A New End Point for a New Era in Multiple Sclerosis Clinical Research? *JAMA Neurology.* Published online January 06, 2014.
15. Kappos L et al. Inclusion of brain volume loss in a revised measure of multiple sclerosis disease-activity freedom: the effect of fingolimod. Abstract presented at 2014 joint ACTRIMS,ECTRIMS Meeting; September 10-13, 2014; Boston, USA. Abstract 1570. Free communication FC15.
16. Nanci J. Holland et Al. (2017). Meeting the Needs of People with Primary Progressive Multiple Sclerosis, Their Families, and the Health-Care Community [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882958/> [Acceso Nov. 2017].
17. Mssociety.org.uk. (2017). Cite a Website - Cite This For Me. [online] Available at: <https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/Documents/Essentials/What-is-primary-progressive-MS-Nov-10.pdf> [Acceso Nov. 2017].

1805058347

Grupo Novartis España

Gran Via de les Corts Catalanes, 764

08013 Barcelona - España

Tel. +34 93 306 42 00

www.novartis.es

© 2017 Novartis. Todos los derechos reservados

