

Novartis España



Comprometidos con la esclerosis múltiple (EM)

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



Novartis con la esclerosis múltiple

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

Estamos comprometidos a trabajar con todos aquellos colectivos implicados en la lucha contra la EM y a seguir reimaginando las neurociencias del futuro. Por ello, desarrollamos tratamientos y programas que abordan todos los aspectos de salud

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

Nuestro cometido es el de reimaginar la medicina e investigar y desarrollar nuevas soluciones de tratamiento para ofrecer el más apropiado al paciente adecuado y en el momento oportuno. Nuestra misión es satisfacer las necesidades de los pacientes en todas las etapas de la enfermedad a través de medicamentos específicos e innovadores.



Estamos comprometidos a seguir reimaginando las neurociencias junto a todos aquellos colectivos implicados en la lucha contra la EM

La esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica crónica y autoinmune que se caracteriza por presentar una gran variabilidad de síntomas y progresión de la discapacidad, además de poseer un alto potencial discapacitante¹.

La EM altera el funcionamiento normal del sistema nervioso central (formado por el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico) mediante la inflamación y la neurodegeneración (pérdida de tejido)².

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 tercer mundo. Por un lado, el aumento de la incidencia de la EM puede deberse 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 48.000 personas padecen esclerosis múltiple en España, donde cada año se producen 1.800 nuevos diagnósticos¹. El 70% de los casos de esclerosis múltiple 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, toma de tratamiento modificador y grado de discapacidad), corresponde

al de una mujer de 43 años, diagnosticada a los 33 y que, por lo tanto, lleva 10 años diagnosticada¹.

ESTUDIOS UNIVERSITARIOS

El 49% tiene estudios universitarios¹

EMPLEADA

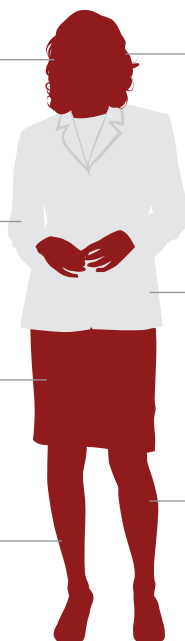
El 48,8% se encuentra laboralmente activa¹

3 Ó MÁS PERSONAS

El 51,8% vive con tres o más personas¹

POBLACIÓN >2.500

El 88% reside en una población de más de 2.500 habitantes¹



PADECE EMRR

El 68,4% tiene una esclerosis múltiple remitente-recurrente (EMRR)¹

TRATAMIENTO MODIFICADOR

Un 78,9% toma tratamiento modificador¹

SIN DISCAPACIDAD

El 40,5% no tiene ningún grado de discapacidad reconocido¹

¿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 experimenta 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 de la marcha, trastornos cognitivos, sensibilidad al calor, problemas intestinales o urinarios, dolor, alteraciones visuales, hormigueo, espasticidad y problemas sexuales, entre otros¹.

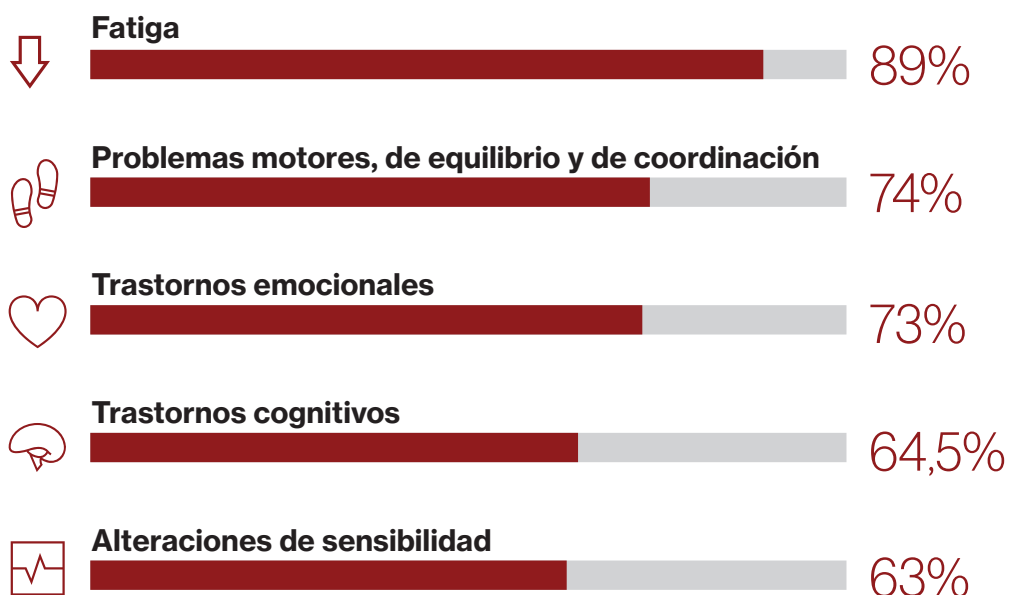
La pérdida de funciones físicas y cognitivas en el curso de la EM se debe a tres tipos de daño que pro-

vocan la pérdida de neuronas y tejido cerebral: inflamación focal, inflamación difusa y neurodegeneración⁵.

Las lesiones inflamatorias focales 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



¿Qué tipos de EM existen?

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

- **Esclerosis múltiple remitente-recurrente (EMRR)**
- **Esclerosis múltiple progresiva**, subdividida en:
 - EM secundaria progresiva (EMSP)
 - EM primaria progresiva (EMPP)
 - EM progresiva recidivante (EMPR): es la forma más atípica de EM¹¹

Las cuatro medidas para evaluar la actividad de la enfermedad de la EM

Los médicos usan cuatro medidores clave de la actividad de la enfermedad que ayudan a evaluar el impacto del daño focal y difuso en el cerebro del paciente:

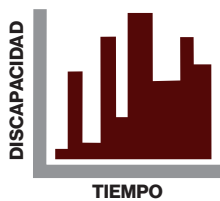
- Brotes
- Lesiones del sistema nervioso central
- Progresión de la discapacidad
- Reducción del volumen cerebral^{12,13}

Las personas con EM deben informarse a través de su médico acerca de las opciones adecuadas de tratamiento y manejo para ellos.

Existen terapias disponibles para tratar los síntomas individuales, como la espasticidad o los problemas para caminar¹⁶. Los corticosteroides se pueden utilizar para el tratamiento agudo de los brotes¹³.



EM remitente recurrente (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 pueden recuperarse parcial o totalmente¹¹

• Diagnóstico inicial

Aproximadamente el 85% de las personas con EM son diagnosticadas inicialmente con EMRR¹¹

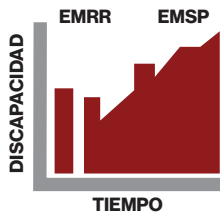
• Las mujeres, más afectadas

Las mujeres se ven afectadas 2-3 veces más a menudo que los hombres¹⁴

• Entre los 20 y los 40 años

La edad media en el momento del diagnóstico está entre los 20 y los 40 años¹⁴

EM secundaria progresiva (EMSP)



• Empeoramiento gradual de los síntomas

Se caracteriza por el deterioro gradual de los síntomas y el aumento de la discapacidad entre brotes¹¹

• EMRR y EMSP

Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la EMRR, desarrollan la forma secundaria progresiva (EMSP)¹¹

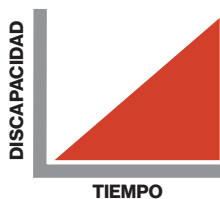
• Empeoramiento progresivo

Con el paso del tiempo, 1/3 de las personas con EMSP no podrá caminar¹¹

• Importancia del diagnóstico temprano

La monitorización de los diferentes síntomas de EM puede ayudar a una detección más temprana de la EMSP

EM primaria progresiva (EMPP)



• Sin brotes ni periodos de remisión

La EMPP es menos frecuente y solo afecta al 10% de todos los pacientes con EM. Se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, ni periodos de remisión, solo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes¹¹

• Empeoramiento constante

La EMPP se caracteriza por un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión¹¹

• Entre los 40 y los 50 años

El promedio de la edad de diagnóstico es típicamente más tarde, a los 40-50 años, y los pacientes suelen presentar un mayor nivel de discapacidad¹⁵

• Mujeres y hombres, por igual

Mujeres y hombres son afectados por igual¹⁵

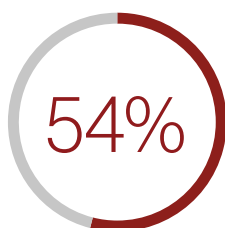
¿Cuál es el impacto de la EM?

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.

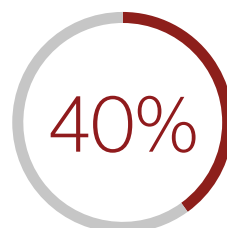
- **Disminución de la calidad de vida:** las personas con EM presentan, en promedio, una menor calidad de vida en comparación a las que padecen otras enfermedades crónicas como la diabetes y la epilepsia^{16,17}. El 54% de los pacientes con EM ven limitadas sus actividades diarias¹.

- **Problemas con 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 autonomía:** 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 EM¹⁸.



de las personas con EM ven limitadas sus actividades diarias¹



de las personas declaran no estar en activo debido a la EM¹



Esclerosis múltiple pediátrica

La EM es una enfermedad que afecta predominantemente a adultos, aunque niños y adolescentes también pueden padecerla. En la actualidad, 2,5 millones de personas en todo el mundo están afectadas, de las cuales el 3-5% fueron diagnosticadas con EM cuando eran niños^{19,20}.

La mayoría de las personas con EM pediátrica son diagnosticadas entre los 10-17 años^{19,20}.

El 98% de los niños y adolescentes con EM presentan la forma remitente-recurrente (EMRR) que cursa de una manera más activa que en los adultos, con 2-3 veces más brotes²¹.

La esclerosis múltiple afecta a toda la familia, incluidas las interacciones y las dinámicas familiares, ya que todos aprenden a vivir con esta enfermedad crónica²².

En mayo de 2018, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) autorizó el primer tratamiento modificador de la enfermedad, específicamente estudiado en un ensayo clínico realizado en niños y adolescentes para el tratamiento de la EM recurrente en pacientes de entre 10 y 17 años en EE. UU.²³.

En Europa, el mismo tratamiento obtuvo la aprobación de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) para su uso en el mismo perfil de paciente (10-17 años)²⁴.



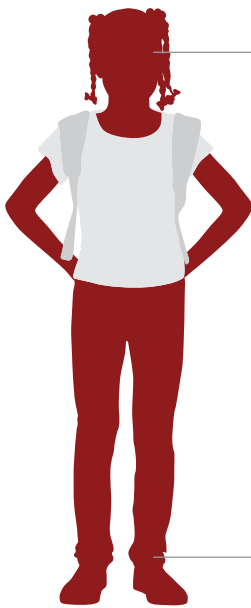
¿Cuáles son los síntomas de la EM pediátrica?

La EM es impredecible y varía de unas personas a otras. Los pacientes pueden presentar diferentes síntomas en diferentes momentos. Aunque muchos sean muy comunes, no existe un patrón para todo el mundo²⁵.

Los niños y adolescentes pueden tener dificultades para afrontar los síntomas, lo que a menudo causa agresividad, depresión y ansiedad: el 50% de los pa-

cientes muestra signos de depresión en los dos primeros años del inicio de la enfermedad^{22,26}.

Los síntomas debilitantes de la EM limitan la capacidad de niños y adolescentes para realizar sus actividades diarias²². Las consecuencias de la EM afectan seriamente el rendimiento académico en más de un tercio de los niños²⁷.



SÍNTOMAS

- **Afectación de la movilidad, el equilibrio y la coordinación;** los pacientes pueden presentar debilidad muscular, dificultades al caminar, temblores y mareos.
- **Afectación de la sensibilidad;** provoca sensación de hormigueo y entumecimiento en cara, brazos, piernas y dedos.
- **Afectación de la función visual;** puede provocar visión borrosa, doble o pérdida de visión.
- **Fatiga**

El **30%** de los pacientes experimenta un deterioro cognitivo significativo (por ejemplo, afectación de la memoria) que puede afectar a la atención, el rendimiento escolar y las relaciones sociales.

Los síntomas debilitantes de la EM limitan la capacidad de los niños y adolescentes para realizar sus actividades diarias

Más allá de la investigación

Como compañía centrada en reimaginar la medicina para mejorar y prolongar la vida de las personas, nuestro compromiso con los pacientes va más allá de la investigación y el desarrollo de tratamientos únicos e innovadores.

En los últimos ocho años, Novartis ha consolidado su responsabilidad con las personas que tienen escler

osis múltiple impulsando diversas iniciativas y proyectos para reforzar la concienciación social de la EM y aumentar el conocimiento de las experiencias únicas de los pacientes, así como para fomentar el diálogo entre los miembros de la comunidad de EM.

Estas son 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

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.



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 respuestas 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.



2013

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, que tiene 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.progressivemsaalliance.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.



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.

EXPERIENCE
CUBE

2014

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

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.LivingLike-You.com), que contiene artículos escritos por personas con EM sobre cómo la enfermedad ha afectado a sus vidas y cómo hacen para convivir con EM. *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 enfermedad.

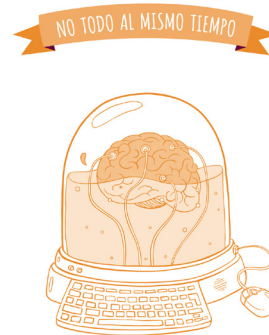


2015

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 (FEM) 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 lleva 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

Curso Cuidadores

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

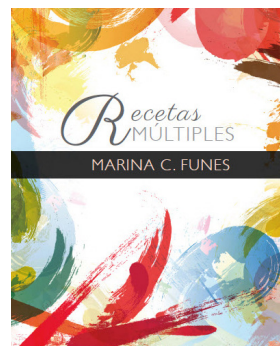
Se trata de una adaptación de un programa especializado puesto en marcha por el Centro de Investigación y Educación del Pacientes de Stanford (California) donde ya hace años que funciona. La formación, que se inicia con 12 participantes, tuvo una duración de seis semanas.



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 sociosanitarios 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

Una mirada al Sistema Nervioso desde la Esclerosis Múltiple

Novartis en colaboración con la Fundación GAEM, (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple) 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!

¡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.

*EMpieza
tu camino*

TrabajEMos

TrabajEMos es un proyecto desarrollado en común por la 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.



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.



2018

TrabajeEMos

Durante 2018, la FEM y Novartis han continuado con el proyecto *trabajEMos*, una iniciativa para promover la empleabilidad de los pacientes con EM en Cataluña actuando sobre tres ejes: las empresas, los pacientes y los profesionales sanitarios. Por ello, se ha elaborado la guía informativa para pacientes y la de profesionales sanitarios, además de organizar encuentros y reuniones para concienciar sobre la importancia y el efecto positivo del empleo en las personas afectadas por EM, ya que permite obtener beneficios físicos, psicológicos y emocionales.



ME Interesa Regionales

A raíz de los datos obtenidos en el estudio *ME Interesa*, estudio de calidad de vida y resultados en salud de las personas con esclerosis múltiple, elaborado en 2017 por Novartis en colaboración con Esclerosis Múltiple España, en 2018 se ha puesto en marcha la iniciativa *ME Interesa Regional*. Con una exposición itinerante en diferentes hospitales de España, en concreto en 9 centros (Huelva, Zaragoza, Menorca, Granada, Albacete, etc.), se han dado a conocer las necesidades de las personas afectas por EM con el fin de plantear mejoras en el abordaje de esta enfermedad.



Evolución, cerebro y cultura

La Universidad Autónoma de Madrid (UAM) y Novartis han puesto en marcha las jornadas formativas *Evolución, cerebro y cultura*, enmarcadas en el programa de formación continua del Campus de Verano 'Neurociencias y Humanidades' de la Escuela de Neurociencias Clínicas de la Cátedra UAM-Novartis. Estas jornadas se han centrado en impulsar la innovación en el área de las neurociencias clínicas desde el ámbito universitario, así como la formación de investigadores y profesionales para el abordaje de las enfermedades que afectan al sistema nervioso central.



Yo Doy mis Pasos

Yo Doy mis Pasos es una iniciativa de la Fundación GAEM (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple) y Novartis que promueve la investigación y visualización de una enfermedad crónica e incurable. Se busca conseguir una fuente de ingresos y concienciar y demostrar que cada pequeño avance cuenta para seguir avanzando en el conocimiento de la EM. Gracias al compromiso y esfuerzo de todos los implicados (casi 3.000), a través de una app, los participantes registran los pasos que realizan y se monetizan en fondos para la investigación con el patrocinio de empresas y donativos de particulares. Los involucrados han participado en varios ámbitos y escenarios, como carreras populares, maratones y pruebas deportivas que permiten dinamizar y difundir esta iniciativa.





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). En https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_multiple.htm [Acceso noviembre 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. En <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf> [Acceso noviembre 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. *Esclerosis Múltiple España. Qué es la Esclerosis Múltiple. Esclerosis Múltiple España.* En <https://bit.ly/1QtKWqP> [Acceso noviembre 2017]
11. Bevan CJ and Cree BAC. Disease Activity Free Status. A New End Point for a New Era in Multiple Sclerosis Clinical Research? *JAMA Neurology*
12. 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 ACTRIMSECTRIMS Meeting; September 10-13, 2014; Boston, USA. Abstract 1570. Free communication FC1.5
13. Nanci J. Holland et Al. (2017). Meeting the Needs of People with Primary Progressive Multiple Sclerosis, Their Families, and the Health-Care Community. En <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882958> [Acceso noviembre 2017]
14. Mssociety. Primary progressive MS. En <https://www.mssociety.org.uk/about-ms/types-of-ms/primary-progressive-ms> [Acceso noviembre 2017]
15. Isaksson A et al. Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005;76:64-69
16. 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
17. Msfocus.org. Multiple Sclerosis Foundation - Common Questions. En <https://msfocus.org/multiple-sclerosis-faqs.aspx> [Acceso noviembre 2017]
18. Patel Y et al. Pediatric multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol.* 2009;12(4):238-245
19. Multiple sclerosis international federation. Atlas of MS 2013. En <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf> [Acceso mayo 2018]
20. Waldman A et al. Pediatric multiple sclerosis. *Neurology.* 2016;87(9):S74-S81
21. MS Society UK. MS in children. En <https://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/types-of-ms/ms-in-children> [Acceso mayo 2018]
22. Gilenya® (fingolimod) Full Prescribing Information. East Hanover, New Jersey, USA: Novartis Pharmaceuticals Corporation [Acceso mayo 2018]
23. Novartis. Novartis receives positive CHMP opinion for Gilenya® for the treatment of children and adolescents with MS, marking a major medical advance for young MS patients in Europe. En <https://www.novartis.com/news/media-releases/novartis-receives-positive-chmp-opinion-gilenya-treatment-children-and-adolescents-ms-marking-major-medical-advance-young-ms-patients-europe> [Acceso enero 2019]
24. MS International Federation. La EM en la infancia. Guía para los padres. En https://www.msif.org/wp-content/uploads/2016/06/Childhood-MS-A-Guide-for-Parents_Spanish-email-version.pdf [Acceso febrero 2019]
25. Bigi S and Banwell B. Pediatric multiple sclerosis. *J Child Neurol.* 2012;27(11):1378-1383. Epub 2012
26. MacAllister WS et al. Cognitive functioning in children and adolescents with multiple sclerosis. *Neurology.* 2005;64:1422-1425

Grupo Novartis España

Gran Vía de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona - España
Tel. +34 93 306 42 00
www.novartis.es

© 2019 Novartis. Todos los derechos reservados

19.0406567