

Novartis España

Nexe

Los pacientes son nuestra inspiración

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



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. Hemos adquirido el compromiso de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes, ayudando cada año cerca de 1.000 millones de personas en todo el mundo.

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

En la actualidad están en marcha ensayos clínicos Fase I a IV en oncología, hematología, enfermedades osteoarticulares, dermatológicas, cardiovasculares, respiratorias, neurológicas, en trasplantes y en oftalmología.

Datos de 2016 muestran la participación de Novartis España en un total de 104 ensayos en fases iniciales, Fase I y Fase II (64 y 40 ensayos respectivamente), que representa un 52% sobre el total de ensayos clínicos internacionales realizados en nuestro país.

Los ensayos clínicos (Fase I-Fase IV internacional y local) realizados en España han involucrado durante el año a un total de 3.292 pacientes diagnosticados de diferentes patologías. En estos estudios han participado 1.284 investigadores pertenecientes a 498 centros sanitarios diferentes, 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 en España es uno de los grupos que contribuyen en mayor medida a los programas de desarrollo clínico internacional del grupo. Con un equipo de más de 160 profesionales y la colaboración de 1.284 investigadores externos, Novartis ha puesto en marcha y ha realizado 199 ensayos clínicos durante el año 2016.

A escala mundial el Grupo Novartis, que cuenta con más de 200 proyectos en I+D, dedicó el pasado año 9.000 millones de dólares, el 18,6% de sus ventas netas, a proyectos de investigación y desarrollo. En el caso de la División Innovative Medicines, esta cifra asciende al 23,7% de las ventas netas, uno de los porcentajes más altos del sector.

Hemos adquirido el compromiso de contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes, ayudando cada año cerca de 1.000 millones de personas

¿Qué pueden esperar los pacientes de Novartis?

Como nos centramos en los pacientes, es importante que ellos sepan qué pueden esperar de nosotros:



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.



Los pacientes son nuestra inspiración



Los pacientes son nuestra inspiración y esto 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 las personas: “Tú cuentas mucho”

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

“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 mueven los pacientes y queremos escuchar su voz, porque la salud es el eje central de nuestro esfuerzo. Por eso investigamos, innovamos y trabajamos cada día.

Nuestro objetivo es proporcionar a los pacientes todo aquello que necesitan para ayudarles 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 escuchar, entender y aprender de las personas.

Esta plataforma consta de tres secciones:

• ¿En qué consiste?

Aquí encontrarás los datos básicos para entender la enfermedad.

• ¿Qué se está investigando?

En esta sección podrás consultar 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?

En este espacio podrás ver consejos, servicios, herramientas y testimonios que ayudarán a mejorar la calidad de vida del paciente.

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

Para encontrar información de nuestros medicamentos comercializados puedes acudir directamente a tu médico o farmacéutico puesto que, en cumplimiento de la regulación Española, son los únicos que pueden facilitar directamente esta información.



Colaboraciones con las organizaciones de pacientes

Apoyamos aquellas iniciativas que están a nuestro alcance y que promueven el cuidado de la salud, porque mediante el trabajo conjunto, podemos marcar una

mayor diferencia. En 2016 se han llevado a cabo más de 50 proyectos con entidades de pacientes, entre los que destacan:

Psoriasis

Día Mundial de la Psoriasis #besosporlapsoriasis

Iniciativa de concienciación social organizada en el marco del Día Mundial de la Psoriasis con la colaboración de Acción Psoriasis. El objetivo del proyecto fue concienciar a la sociedad sobre el impacto que la psoriasis tiene en la calidad de vida de los pacientes. La campaña animó a la población a inundar las redes sociales compartiendo #besosporlapsoriasis para dar a conocer la enfermedad y enviar apoyo y comprensión a las personas que conviven con ella.



Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis

Proyecto impulsado por Acción Psoriasis, la Academia Española de Dermatología y Venereología, el Instituto Max Weber y Novartis que plantea un abordaje ideal de las personas con psoriasis en el Sistema Nacional de Salud y evidencia su impacto en términos clínicos, asistenciales, económicos y sociales para favorecer una planificación estratégica óptima de los recursos sanitarios.



Enfermedades del corazón

Concienciación ciudadana: "Museo de las Cosas Cotidianas. Latidos que cambian la vida"

Exposición itinerante concebida para sensibilizar, a través de una serie de objetos cotidianos, sobre las dificultades que afrontan las personas con insuficiencia cardíaca. Cada objeto esconde las historias de personas que conviven con esta patología y que han tenido que enfrentarse a limitaciones como no poder subir escaleras o ir a hacer la compra. La exposición se realiza con la colaboración de Cardioalianza y distintas entidades de pacientes locales en función de la localización de la muestra.



Esclerosis múltiple

Primer encuentro online europeo sobre EM

Mi cuerpo, Mi mente, Mi voz fue el primer encuentro online para personas con esclerosis múltiple en el que un neurólogo, una neuro-psicóloga, una nutricionista y una fisioterapeuta especialista en EM respondieron las preguntas de pacientes y compartieron las claves para conocer los efectos de la enfermedad, así como para romper algunos mitos en torno a su progresión y tratamiento. El evento se compartió con entidades de pacientes locales que contribuyeron a su difusión y pudieron resolver sus dudas sobre la enfermedad.



Enfermedades reumáticas

“Sentimientos Ilustrados: Psoriasis, Artritis Psoriásica y Espondilitis Anquilosante desde la perspectiva de los pacientes”

Exposición itinerante que refleja, a través de 30 ilustraciones de Martin Cornwell (del estudio Make Believe en el Reino Unido) el testimonio de pacientes con psoriasis, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante. La muestra ha visitado cuatro ciudades durante 2016 y se ha realizado con la colaboración de Acción Psoriasis y la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis Anquilosante (CEADE).



Formación dirigida a entidades de pacientes

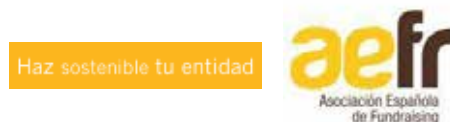
2º Fórum de entidades: innovando y compartiendo

Segundo encuentro para la formación, el debate y compartir experiencias entre los líderes de entidades de ámbito nacional. En esta segunda edición se abordó el papel del paciente en los ensayos clínicos, los estándares de calidad y el concepto de transparencia en las entidades de pacientes y la sostenibilidad del sistema sanitario y la importancia de la participación efectiva de los pacientes en este entorno.



Curso de iniciación a la captación de fondos

Programa formativo sobre *fundraising* dirigido a entidades de pacientes, creado e impartido por la Asociación Española de *Fundraising* con la colaboración de Novartis. El objetivo del curso es introducir en las asociaciones la cultura y conocimientos técnicos necesarios para adentrarse en la captación de fondos con tal de favorecer su crecimiento y profesionalización.



Oncología: cáncer de mama

“Yo, aquí y ahora: ejercicio físico y nutrición en cáncer de mama”

Sesiones informativas para pacientes con cáncer de mama donde se presentaron las guías Yo, aquí y ahora: ejercicio físico y nutrición en cáncer de mama localizado y avanzado que contienen recomendaciones sobre ejercicio físico y nutrición así como un recetario y tablas de ejercicios en función del estadio de la enfermedad. Estas guías se presentaron en varias ciudades de España y cuentan con el aval de la Fundación Más que Ideas y la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA).

Yo, aquí y ahora

Hematología: LMC

Diálogos, conviviendo con la LMC

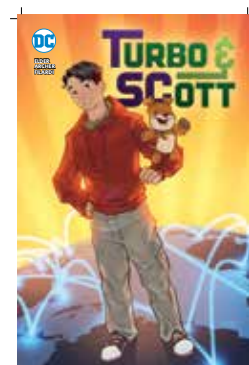
Sesiones informativas dirigidas a pacientes con Leucemia Mieloide Crónica (LMC) y sus familiares. Durante las conferencias, los pacientes tuvieron la oportunidad de interactuar con especialistas en hematología y solventar dudas sobre su patología conjuntamente con otras personas que están en la misma situación. La iniciativa ha sido avalada por la Fundación Josep Carreras y la Fundación Sandra Ibarra.



Tumores raros: esclerosis tuberosa

Turbo&Scott, un cómic para enseñar a jóvenes y padres a identificar los síntomas de la esclerosis tuberosa

Cómic para enseñar a jóvenes y padres a identificar los síntomas de la esclerosis tuberosa (ET), una enfermedad rara, genética y multisistémica que causa tumores benignos en el cerebro y otros órganos vitales. El objetivo es que padres y familiares de jóvenes con ET comprendan y conozcan los signos de la enfermedad y los cambios de comportamiento que puede causar. El material cuenta con el aval de la Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa (AESTU).



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 transparencia 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.org>



Grupo Novartis España

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

© 2017 Novartis. Todos los derechos reservados

