

Presentación del proyecto  
***'frena el sol, frena el lupus'***

(Actualización, febrero 2016)



Frena el sol,  
frena el lupus

## Índice

1. Introducción.
2. Objetivos.
3. Metodología.
4. Implantación y desarrollo.
5. Difusión.

## 1. Introducció

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune producida por los propios anticuerpos que atacan a las células del organismo, cuyo resultado final es la afectación sobre cualquier órgano. Esta patología, que afecta a unas 45.000 personas en España, se produce en brotes, que pueden provocar, entre otros síntomas, alternaciones en la piel, dolores musculares, pérdida de peso, fiebre o cansancio. Dichos síntomas, diferentes en cada paciente, pueden presentarse de forma grave o leve, en intensidad y duración, y se combinan con periodos de remisión durante los cuales el paciente está asintomático. Las afectaciones más frecuentes son las renales, cardíacas, pulmonares, articulares, neurológicas y cutáneas.

El origen de la enfermedad es desconocido, aunque puede tener una predisposición genética, con influencia de factores ambientales y hormonales. Se manifiesta entre los 15 y los 40 años y es más frecuente entre las mujeres (con una relación de 9 a 1). La patología no tiene curación, aunque el uso de tratamientos diferenciados según la gravedad de cada caso ayuda a mejorar los síntomas y ha aumentado la supervivencia.

Una de las causas que más hace empeorar la patología son los rayos del sol (UV-B). La exposición solar no solo puede dar lugar a un brote cutáneo de la enfermedad, sino que también puede provocar un aumento importante de la actividad inflamatoria en forma de afectación a cualquier órgano. Por este motivo, es fundamental que los pacientes se protejan del sol, en cualquier estación del año.

La campaña '*frena el sol, frena el lupus*' nace de la voluntad de ayudar a los pacientes con esta enfermedad, desde las farmacias, a acceder a fotoprotectores de calidad, fundamentales para evitar el empeoramiento de la enfermedad. La proximidad y accesibilidad de las farmacias, el hecho de ser puntos sanitarios, con profesionales expertos en el medicamento, las convierte en lugares idóneos para prestar atención y consejo a estos pacientes.

La idea de ayudarles a acceder a protectores solares de calidad, que para ellos son un tratamiento en sí mismo, surgió de la colaboración existente entre FEFAC y la Asociación Catalana del Lupus Eritematoso (ACLEG), que en el año 2013 firmaron un acuerdo para contribuir a difundir la enfermedad e implicar a las farmacias en la mejora de la atención a las personas que la padecen.

## 2. Objetivos

El objetivo principal del proyecto '*frena el sol, frena el lupus*' es facilitar a los pacientes con esta enfermedad el acceso a protectores solares de calidad gracias a la utilización de la red de farmacias, caracterizada por su proximidad y accesibilidad.

Así mismo, la iniciativa potencia la vertiente más sanitaria y social de las farmacias, promoviendo la atención farmacéutica y el consejo profesional que reciben los pacientes con esta enfermedad.

Además, contribuye a visualizar ante la sociedad el papel de las oficinas de farmacia como agentes sanitarios comprometidos con la salud de la población y de las personas que padecen enfermedades raras.

El programa también pone de manifiesto la capacidad de colaboración de los diferentes actores de la Sanidad: farmacias, industria farmacéutica, distribución y médicos.

Pretende, además, hacer más visible una patología que, siendo grave, en muchas ocasiones ha sido banalizada o ignorada.

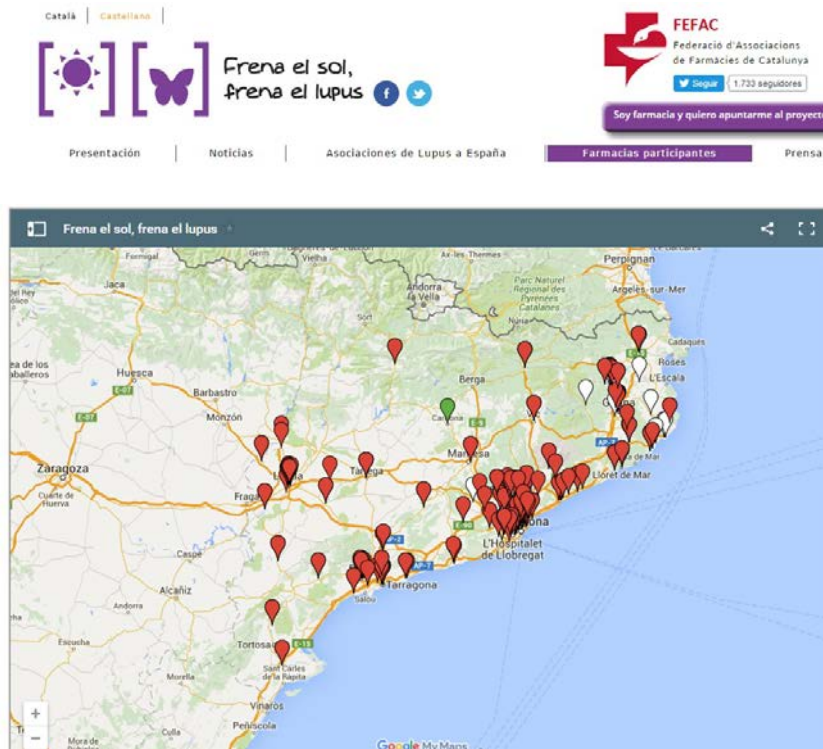
Tal y como afirmó el Dr. Ricard Cervera, jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic, de Barcelona, uno de los referentes mundiales en lupus, durante la presentación del proyecto en Barcelona, en julio de 2015, "con este proyecto queremos llegar donde la Sanidad pública no llega".

### 3. Metodología

Mediante un acuerdo firmado entre FEFAC, Ferrer, Alliance Healthcare y Fedefarma, gracias a la colaboración con la Asociación Catalana de Lupus Eritematoso (ACLEG), los pacientes pueden adquirir cuatro tipos diferentes de fotoprotectores puestos a su disposición por Ferrer, de la línea Protextrem a un precio muy reducido (aproximadamente el 50% del PVL), que llegan a las farmacias a través de las distribuidoras.

Se ha establecido un protocolo mediante el que los pacientes adscritos a ACLEG pueden acudir a las farmacias participantes en el proyecto, donde solicitan los productos elegidos para formar parte del programa. Ninguna de las partes obtiene beneficio económico alguno de esta transacción.

Las farmacias que quieren participar en el programa deben estar asociadas a una de las 4 asociaciones provinciales que componen FEFAC: AFB, AGFE, AFET o AFELL. Se ha creado una web ([www.frenalupus.com](http://www.frenalupus.com)), a través de la que las farmacias pueden apuntarse a la iniciativa y mediante la que se gestiona el registro de las ventas de los productos. A través de este sitio web, se ofrece información sobre el programa y las farmacias participantes, geolocalizadas en un mapa. También se puede acceder al listado de asociaciones de pacientes con lupus de toda España.



The screenshot displays the website interface for 'Frena el sol, frena el lupus'. At the top, there are navigation options for 'Català' and 'Castellano', along with the project logo and social media icons for Facebook and Twitter. A 'FEFAC' logo is also present, indicating the website has 1,733 followers. A prominent button reads 'Soy farmacia y quiero apuntarme al proyecto'. Below the header is a navigation menu with links for 'Presentación', 'Noticias', 'Asociaciones de Lupus a España', 'Farmacias participantes', and 'Prensa'. The main content area features a map of Catalonia with numerous red location pins indicating participating pharmacies across the region, including areas like Huesca, Zaragoza, Tarragona, and Barcelona.

Los productos a escoger por las personas solicitantes son los siguientes:

CN 158457.1	PROTEXTREM GEL-CREMA FPS 50+ 50ml
CN 158462.5	PROTEXTREM ATOPIC KIDS 50+ 150ml
CN 170979.0	PROTEXTREM Natural 50+ 50ml
CN 170980.6	PROTEXTREM SUBLIME 50+ 50ml

Una vez inscrita la farmacia, cuando el paciente acude a realizar un pedido, con un máximo de dos productos solicitados por visita, la farmacia realiza el pedido a Alliance Healthcare o Fedefarma (no es necesario que los tenga en stock). La distribuidora los factura normalmente, al precio de distribuidor (PVF + IVA). La diferencia entre el precio de albarán y el de cobro al paciente se realiza por parte de las distribuidoras.

#### **4. Implantación y desarrollo**

El proyecto comenzó como prueba piloto en junio de 2015. Actualmente, son 163 las farmacias de las 4 provincias catalanas que participan en el programa.

Comenzó a desarrollarse con la colaboración de Ferrer y Alliance Healthcare, para en septiembre sumarse Fedefarma, con el fin de llegar a más farmacias y más pacientes.

Con este objetivo, se trabaja para extenderla a otras regiones de España. Este hecho ha sido demandando por diversas asociaciones de pacientes con lupus de otras comunidades autónomas, hecho que indica que existe una necesidad real que se puede ayudar a cubrir desde nuestras farmacias.

Para lograr esta expansión, se espera contar con la colaboración de la distribución y la implicación de los Colegios de Farmacéuticos. Desde FEFAC, se ha informado a todos sobre el programa, así como al Consejo General de Colegios de Farmacéuticos, que ha acogido muy positivamente el proyecto y ha manifestado su voluntad de colaborar en su expansión.

## 5. Difusión

La difusión del programa ha tenido un papel fundamental, pues únicamente a través del conocimiento sobre el mismo que tengan pacientes, farmacias y el resto de agentes del sector, puede crecer y ver cumplido su objetivo.

### Comunicación 2.0:

Tal como se ha dicho, el proyecto '*frena el sol, frena el lupus*' cuenta con una web ([www.frenalupus.com](http://www.frenalupus.com)), que tiene como objetivo ofrecer información sobre la iniciativa y posibilitar la comunicación con las farmacias participantes y los pacientes.

A través de la página, que tiene su adaptación a dispositivos móviles, se puede acceder a toda la información sobre la iniciativa, y mediante un mapa están geolocalizadas las farmacias a las que las personas con lupus socios de ACLEG pueden acudir a por su fotoprotector. La web también contiene un listado y datos de contacto de las asociaciones de pacientes con esta enfermedad existentes en toda España.

Así mismo, el sitio web posibilita la comunicación con las farmacias, de modo que éstas pueden gestionar los pedidos realizados por los pacientes a través de la intranet habilitada para tal fin. La campaña también se encuentra en redes sociales, donde dispone de cuenta en Twitter @FrenaSol y Facebook '*frena el sol frena el lupus*', con numerosos seguidores, más de 1.600.

### Presentaciones provinciales:

El proyecto ha sido presentado a farmacéuticos y pacientes en cada una de las capitales de las cuatro provincias catalanas, con la celebración de cuatro jornadas informativas. En ellas, han participado representantes de las entidades que hacen posible el programa (ACLEG, Ferrer, Alliance Healthcare y Fedefarma), de Colegios de Farmacéuticos y profesionales médicos de alto nivel, especialistas en lupus que han impartido sesiones formativas sobre la enfermedad y responsables de los mismos en los principales hospitales públicos de cada capital.

En la charla de Barcelona, se contó con el Dr. Ricard Cervera, jefe del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona. En Tarragona, con la Dra. Olga Araújo, responsable de la Consulta de Enfermedades Autoinmunes del Hospital de Sant Pau i Santa Tecla. En Lleida, con la Dra. Dolors Domingo, adjunta del Servicio de Medicina Interna del Hospital Arnau de Vilanova y responsable de los enfermos de lupus. En la conferencia celebrada en Girona, se contó con el Dr. Gerard Espinosa, especialista del Servicio de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona.

En estas charlas, Antonio Torres, presidente de FEFAC, ha explicado la iniciativa, así como el papel que pueden desempeñar las farmacias con los pacientes que sufren lupus, en tanto que enfermos crónicos y la atención que pueden prestarles en cuanto a servicios



como el SPD, la mejora del cumplimiento, información, consejo, complementación dietética, adopción de hábitos saludables y la protección de la piel.

Todas las intervenciones fueron grabadas en vídeo y pueden visionarse a través de los enlaces publicados en la web y Facebook.



Auditorio PIMEC, Barcelona, 29 de junio.



Sede de PIMEC, en Tarragona, 16 de julio.



Caixaforum, Lérida, 22 de septiembre.



Caixaforum, Girona, 4 de noviembre.

### Medios de comunicación:

El programa fue difundido entre los medios de comunicación, generalistas y especializados, que se hicieron eco del mismo.



**+CORREOFARMACEUTICO.COM**

Inicio | **AL DÍA** | Gestión | Farmacología | Multimedia | Opinión / Participación | Formación

Profesión | Medicina | Entorno | Ocio | Activos por principio | Farmacia Internacional | Salud Pública

Correo Farmacéutico > Al día > Entorno > Fefac, Ferrer y Alliance mejorarán la salud de pacientes con Lupus

COLABORACIÓN

### Fefac, Ferrer y Alliance mejorarán la salud de pacientes con Lupus

Han firmado un acuerdo para facilitar a los pacientes el acceso a fotoprotectores de calidad

CF | redaccion@correofarmaceutico.com | 09/06/2015 13:27



*César Martínez, presidente de Alliance Healthcare; Antonio Torres, presidente de Fefac; Pilar Lucas, presidenta de Aclég, y José Campos, director general de Ferrer Healthcare. (CF)*



Dra. Dolors Domingo y Pilar Lucas, presidenta de ACLEG, en Televisión de Lleida.



Antoni Torres, en TV de Girona, durante la conferencia celebrada en Caixaforum



Una farmacia participante en la campaña, en TV3.



Frena el sol,  
frena el lupus



ACLEG  
ASSOCIACIÓ CATALANA  
DE LUPUS E. G.

SALUD ■ PARTICIPAN 21 FARMACIES DE TARRAGONA

## Venderán cremas solares a bajo coste a pacientes con lupus

Los afectados deben usar protectores para evitar brotes y piden que las cremas sean subvencionadas por la seguridad social

NORBIÁN MUÑOZ

«La inmensa mayoría de los enfermos de lupus tenemos fotosensibilidad, así que vamos buscando la sombra, protegiéndonos con sombrillas, con tejidos solares, saliendo cuando cae el sol... Para nosotros las cremas solares son un producto imprescindible para nuestra salud y suponemos un gasto tremendo» lo largo del año. Hace tiempo que las cremas para que sean cubiertas por la Seguridad Social, como se hace con cualquier medicamento, pero eso todavía parece que va para largo», explica Pilar Lucas, presidenta de la Asociación Catalana del Lupus, ACLG.

Pero mientras se dirime la posibilidad de la cobertura pública de los fotoprotectores, una iniciativa ha venido a aliviar, en parte, el gasto que suponen para los afectados. La Federación de Asociaciones de Farmacias de Catalunya, FEFAC, ha llegado a un acuerdo para que un laboratorio (Ferre) ponga a disposición de los enfermos fotoprotectores a menos del 50% de su precio y una distribuidora (Aliança Healthcare) los distribuya sin coste entre

las farmacias. Estas, por su parte, tampoco obtendrán beneficios con esta venta.

En el caso de la demarcación de Tarragona ya hay 21 farmacias que se han sumado a la iniciativa. Eso sí, para poder acceder a estos protectores a bajo coste es necesario ser miembro de la ACLG para así garantizar que llegan, efectivamente, a los enfermos.

Pilar Lucas explica que la iniciativa que se ha puesto en marcha en Catalunya ya ha despertado el interés en otras asociaciones de pacientes de España que esperan llegar a acuerdos similares. «Estamos muy contentos por este acuerdo porque ha habido muy buena disposición para una iniciativa en la que nadie obtiene beneficio económico», comenta.

**El sol, desencadenante**  
Olga Araujo, internista y responsable de Enfermedades Autoinmunes en el Hospital de Sant Pau i Santa Tecla, confirma que, efectivamente, sus pacientes con lupus deben protegerse durante todo el año del sol, pero con especial cuidado en verano. En esta época les recomienda siempre fotoprotectores por encima del factor 50.

Explica que la enfermedad se manifiesta en brotes y lo que se intenta es que se mantenga la mayor cantidad de tiempo posible latente. Está demostrado que el sol es uno de los desencadenantes, es decir, es uno de los ele-



El corto 'El día cero', que se presenta este año en distintos festivales, aborda el caso de una afectada. FOTO: RTVE

## Cada año se diagnostican tres casos nuevos de la enfermedad en Tarragona

■ Aunque a muchos pacientes no les hacían ninguna gracia los comentarios del famoso doctor House de la serie de TV americana sobre el lupus, lo cierto es que al menos con aquel personaje conseguimos que se hablara de una enfermedad muy desconocida entre la población y que presenta una serie de síntomas, algunos leves, que muchas veces pasan desapercibidos o no se relacionan entre sí.

El lupus es una enfermedad autoinmune inflamatoria de origen desconocido, que consiste esencialmente en que las defensas del organismo, en vez de defender, atacan a cualquier parte del cuerpo, pudiendo provocar la muerte. El 90% de los afectados son mujeres, especial-

mente en edad fértil, aunque también se puede presentar en la infancia, en décadas tardías y en hombres.

La doctora Olga Araujo, internista y responsable de Enfermedades Autoinmunes en el Hospital de Sant Pau i Santa Tecla, explica que en muchos ca-

**La cifra**  
**90%**  
de los afectados son mujeres en edad fértil, aunque también puede presentarse en hombres.

sos pueden pasar hasta dos o tres años hasta que se llega a un diagnóstico. «Muchos la llaman la enfermedad de las mil caras», apunta.

Cuenta que, según los datos epidemiológicos, en Tarragona se diagnostican «entre 2 y 3 casos nuevos cada año. En estos momentos en España hay alrededor de 40.000 personas afectadas, de las que 7.280 se encuentran en Catalunya y 125 viven en nuestra ciudad».

Justamente para dar a conocer más sobre la enfermedad, hoy tendrá lugar una serie de conferencias en las cuales figurará una de Araujo. El acto tendrá lugar a las 14h, en PIMEC (Av. Marquès de Montoliu s). Confirmar en el Tlf. 933334422.

mentos que pueden provocar un brote.

«Con un brote puedes terminar ingresado en el hospital y eso supone un coste mucho mayor

para el sistema sanitario que subvencionamos los fotoprotectores», insiste Lucas, quien recuerda que la sensibilidad de los pacientes a las radiaciones es muy alta, ypa-

ra explicarlo pone el ejemplo de algunos que pueden ver agravada su condición incluso con la exposición a las luces fluorescentes de las lámparas.

## Once farmacias de Lleida ofrecen protectores solares para prevenir la enfermedad del lupus

Los afectados padecen lesiones en la piel y en órganos internos

Con el objetivo de sensibilizar a la sociedad y de ayudar a los afectados, 11 farmacias de Lleida se suman a una campaña de prevención del lupus, una enfermedad autoinmune con múltiples afectaciones.

Lleida  
M. ROMERA

El lupus puede sonar en los oídos de algunos, pero sólo unos pocos conocen exactamente cómo afecta, de qué se trata y qué síntomas causa entre los afectados. 11 farmacias de Lleida se suman hoy a la campaña Frena el sol, frena el lupus, organizada por la Federación de Asociaciones de Farmacias de Catalunya (FEFAC) y que tiene como objetivo facilitar a los pacientes con esta enfermedad protectores solares, ya que una de las principales causas del empeoramiento de esta dolencia son los rayos del sol.

Dolores Domingo, doctora del Hospital Universitari Anau de

Vilanova de Lleida, define el lupus como "el paradigma de las enfermedades autoinmunes". En estas enfermedades, explica Domingo, las defensas del cuerpo no responden como deberían y, en vez de proteger de agresiones externas como bacterias y virus, atacan a las células y tejidos sanos del propio organismo. Como consecuencia, aparecen daños en zonas y órganos como la piel, riñones, corazón, pulmones o articulaciones. Los enfermos también manifiestan cansancio, rigidez articular o tristeza. Hasta el momento se desconocen las causas directas de la enfermedad, aunque sí hay diversos factores asociados como la genética y la carga hormonal, ya que la mayoría de los afectados son mujeres en edad fértil. Finalmente, Domingo apunta que 1 de cada 2.000 personas la padecen, nueve de cada una son mujeres.

Por su parte, Antoni Torres, presidente de la FEFAC, afirma que la sociedad está poco con-



FOTO: Tony Alcántara / La farmacia Isanta es una de las colaboradoras

dienciada sobre esta enfermedad y que "cuando un paciente la padece, no sabe qué le pasa". En este sentido, Torres considera que desde las farmacias se puede contribuir a mejorar el diagnóstico de los afectados alertando de la posible aparición de la en-

fermedad y derivando al paciente al médico. Con la intención de formar a los farmacéuticos, el CaixaForum de Lleida acoge hoy la conferencia El lupus con a propósito de los motivos autoinmunes i el paper de les farmàcies en la millora dels malalts.

**"Mi vida social está limitada y no puedo hacer excursiones con mi familia"**

Pilar Lucas es una afectada de lupus y, además, la presidenta de l'Associació Catalana de Malalts de Lupus (ACLEG). Según explica, hace 32 años que se le diagnosticaron después de descubrir que tenía afectaciones en la piel, fotosensibilidad a la luz solar, dolor articular, lagas en la boca y mucho cansancio, entre otras molestias. Aunque Lucas asegura que gracias al tratamiento su vida ha mejorado, lo cierto es que la enfermedad limita su vida social e incluso familiar ya que "no puedo hacer excursiones con mi familia".