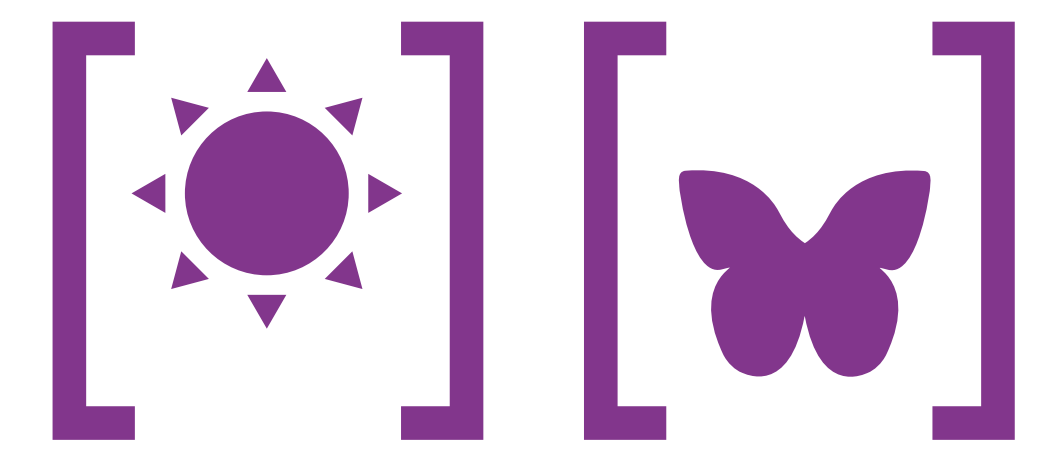


# INFARMA. Congreso Europeo de Oficina de Farmacia Campaña 'Frena el sol, frena el lupus'



TORRES VERGARA, ANTONIO (1); ARAÚJO LOPERENA, OLGA (2); CERVERA SEGURA, RICARD (3); ESPINOSA GARRIGA, GERARD (3); DOMINGO ALBÍN, DOLORS (4),  
(1)Federación de Asociaciones de Farmacias de Catalunya (FEFAC). Barcelona (Barcelona). (2)Medicina Interna. Hospital de Sant Pau i Santa Tecla. Tarragona (Tarragona).  
(3)Enfermedades Autoinmunes. Hospital Clínic. Barcelona (Barcelona). (4)Medicina Interna. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida (Lleida)



Frena el sol,  
frena el lupus

Institución: Federació d'Associacions de Farmàcies de Catalunya

## INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune producida por los propios anticuerpos que atacan a las células del organismo. Existen en España unas 45.000 personas registradas, pero se estima que las no diagnosticadas pueden ser otras tantas. Se manifiesta entre los 15 y los 40 años, siendo más frecuente entre las mujeres (con una relación de 9 a 1).



Se produce en brotes que pueden provocar, entre otros síntomas, alternaciones en la piel, dolores musculares, pérdida de peso, fiebre o cansancio. Dichos síntomas pueden presentarse de forma grave o leve en intensidad y duración. Las afectaciones más frecuentes son las renales, cardíacas, pulmonares, articulares, neurológicas y cutáneas.

Una de las causas que provoca la aparición de brotes y hace empeorar la patología son los rayos UV-B, fundamentalmente del sol. 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 desde las farmacias con la voluntad de ayudar a los pacientes de esta enfermedad, a acceder a fotoprotectores de calidad, fundamentales para evitar su empeoramiento.

## OBJETIVOS

El objetivo principal es promover, mediante una campaña de concienciación desde la farmacia, que los pacientes con lupus utilicen fotoprotectores. Dicha campaña visibiliza y potencia la vertiente sanitaria y social de las farmacias con un trabajo conjunto entre la industria farmacéutica, las distribuidoras, los médicos y las asociaciones de pacientes, estimulando simultáneamente el asociacionismo entre los enfermos.



## MATERIAL Y MÉTODOS

Mediante un acuerdo entre FEFAC, Ferrer, Alliance Healthcare, Fedefarma, Novaltia, Cooperativa Apotecaris y Cooperativa Farmacéutica Menorquina y con la colaboración de las asociaciones de lupus de Cataluña (ACLEG), Aragón (Alada) y Baleares (Aiblupus), así como los Colegios de Farmacéuticos catalanes, aragoneses y balear, los pacientes pueden adquirir fotoprotectores al 50% del PVP, que llegan a las farmacias a través de dichas distribuidoras. Se ha consensuado un protocolo para que los enfermos, socios de las asociaciones de pacientes, acudan a las farmacias que voluntariamente participan en la iniciativa y soliciten los productos que forman parte del programa. Ninguna de las partes obtiene beneficio económico alguno de esta transacción.

La difusión del proyecto se ha realizado a través de tres vías:

### 1. COMUNICACIÓN 2.0:

1.1. Página web propia, también desde el móvil ([www.frenalupus.com](http://www.frenalupus.com)) que ofrece información sobre la iniciativa. Los pacientes pueden encontrar las farmacias en un mapa geolocalizador. La web dispone de un listado de las asociaciones de pacientes de lupus de España. Posibilita la comunicación de las farmacias, para notificar las ventas a través de una intranet habilitada para ello.

1.2. Redes sociales: la Campaña tiene presencia en Facebook (2.062 seguidores); "Frena el sol frena el lupus"; y también dispone de una cuenta de Twitter: @FrenaSol; así como de un canal de YouTube, a través de FEFAC.

### 2. PRESENTACIONES:

Esta acción ha sido presentada por parte de todos los implicados en las ciudades de Barcelona, Tarragona, Lleida, Girona, Zaragoza y Palma de Mallorca, mediante unas jornadas informativas con cerca de 475 asistentes, entre pacientes, farmacéuticos, médicos y periodistas.

### 3. PRENSA ESCRITA

Presencia en prensa escrita, tanto especializada como generalista, en radio y en diversos canales de TV. A través de estos impactos en medios de comunicación, se ha conseguido dar visibilidad a una patología que, siendo grave, sigue siendo banalizada o ignorada.

### 4. RECONOCIMIENTOS:

La iniciativa ha sido merecedora de tres reconocimientos: Premio Consell de Col·legis de Farmacèutics de Catalunya, de la Real Academia de Farmacia de Cataluña, Premio Mejores Iniciativas del Año, de Correo Farmacéutico, y nombramiento por parte la Asociación de Lupus de Cataluña, ACLEG, de Antonio Torres, presidente de FEFAC, como socio de honor.



## RESULTADOS

La campaña comenzó en Cataluña en junio de 2015 como prueba piloto; en 2016 se extendió a Aragón y en marzo del presente año ha arrancado en Baleares. Actualmente, participan 190 farmacias catalanas y 53 aragonesas, y se encuentran en fase de subscripción las baleares. Ofrece una cobertura al 21% de pacientes de toda España, que ya pueden verse beneficiados de la campaña, aunque se pretende extender al resto de comunidades autónomas, y en estos momentos se trabaja para su implantación en cinco nuevas provincias. Respecto a las Asociaciones, ha supuesto un incremento de un 30% de sus asociados.

## DISCUSIÓN

Numerosas asociaciones de pacientes de diversas provincias han solicitado la implantación de la campaña, lo que indica que existe una necesidad real de los enfermos en relación al riesgo ante la exposición solar, que se puede ayudar a cubrir desde las farmacias, facilitando el acceso a estos enfermos a fotoprotectores de calidad, con el adecuado consejo profesional sobre su uso, así como dar a conocer los servicios y valor que la farmacia puede aportar a un enfermo crónico complejo como éste en su calidad de vida.

Sin embargo, para poder beneficiar al máximo número posible de pacientes, es importante aumentar el conocimiento de la campaña, y para ello se trabaja en su difusión y extensión a todo el territorio, contando con la complicidad de todas las partes implicadas y buscando nuevos apoyos.

## CONCLUSIONES

La iniciativa FRENA EL SOL, FRENA EL LUPUS muestra cómo diferentes actores de la Sanidad colaboran para la mejora de la salud del paciente. En su recorrido, ha conseguido la implicación de los mismos, y permite que los enfermos accedan a protectores de calidad a un precio reducido, acción no contemplada por los organismos de la Sanidad pública.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arntfield RT, Jicks CM. Systemic lupus erythematosus and the vasculitides. In: Marx JA, Hockberger RS, Walls RM, eds. *Rosen's Emergency Medicine*. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2014:chap 118.
- Crow MK. Etiology and pathogenesis of systemic lupus erythematosus. In: Firestein GS, Budd RC, Gabriel SE, McInnes IB, O'Dell JR et al, eds. *Kelley's Textbook of Rheumatology*. 9th ed. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2013: chap 79.
- Crow MK. Systemic lupus erythematosus. In: Goldman L, Schafer AI. *Goldman's Cecil Medicine*. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2016:chap 266.
- Lisnevskaja L, Murphy G, Isenberg D. Systemic lupus erythematosus. *Lancet*. 2014;384(9957):1878-1888. PMID: 24881804 [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24881804](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24881804).

Autor:

Antonio Torres Vergara  
atorres@afb.cat



Institución:

