



# Revista Clínica Española



<https://www.revlinesp.es>

## IF-032 - FRENA EL SOL, FRENA EL LUPUS

O. Araújo<sup>1</sup>, R. Cervera<sup>2</sup>, D. Domingo<sup>3</sup>, G. Espinosa<sup>2</sup>, A. Torres<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Medicina Interna. Hospital de Sant Pau i Santa Tecla. Tarragona. <sup>2</sup>Enfermedades Autoinmunes. Hospital Clínic. Barcelona. <sup>3</sup>Medicina Interna. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida. <sup>4</sup>Farmacéutico. Federació d'Associacions de Farmàcies de Catalunya (FEFAC). Barcelona.

### Resumen

**Objetivos:** Facilitar a los pacientes con lupus el acceso a protectores solares de calidad a precio de coste. Potenciar la vertiente sanitaria y social de las farmacias, promoviendo la atención farmacéutica, los servicios y el consejo profesional para los pacientes con esta enfermedad. Dar visualización del papel de las farmacias como agentes sanitarios comprometidos con la salud de la población y de las personas que padecen enfermedades crónicas y raras. Demostrar la capacidad de colaboración de los diferentes actores de la sanidad (farmacias, industria farmacéutica, distribuidoras y médicos) y de tomar la iniciativa para participar conjuntamente en beneficio del paciente. Dar visibilidad a una patología que, siendo grave, sigue siendo banalizada o ignorada. Llegar donde la sanidad pública no llega.

**Material y métodos:** Mediante un acuerdo firmado entre la Federació d'Associacions de Farmàcia de Catalunya (FEFAC), Ferrer, Alliance Healthcare y Fedefarma, gracias a la colaboración de la Asociación Catalana de Lupus Eritematoso (ACLEG), los pacientes pueden adquirir cinco tipos diferentes de fotoprotectores a un precio reducido (el 50% del PVL), que llegan a las farmacias a través de las distribuidoras. Se ha consensuado un protocolo para que los pacientes, socios de ACLEG, acudan a las farmacias participantes en el proyecto y soliciten los productos que forman parte del programa. Ninguna de las partes obtiene beneficio económico alguno de esta transacción.

**Resultados:** El proyecto comenzó en Cataluña como prueba piloto entre junio y noviembre de 2015. Actualmente son 180 las farmacias participantes y más de 130 los pacientes beneficiados. Está empezando ya su implantación en Aragón. La difusión del proyecto se ha realizado a través de tres vías: 1. Comunicación 2.0: Página web propia, [www.frenalupus.com](http://www.frenalupus.com), que ofrece información sobre la iniciativa y posibilita la comunicación con las farmacias participantes y los pacientes. En ella se accede a toda la información sobre el proyecto y, mediante un mapa geolocalizador, los afectados de lupus y socios de ACLEG pueden acudir a por su fotoprotector a la farmacia asociada. La web dispone de un listado de las asociaciones de pacientes de lupus de España. Y la web posibilita la comunicación de las farmacias, para gestionar los pedidos realizados por los pacientes a través de una intranet habilitada para ello. Redes sociales: página de Facebook, "Frena el sol frena el lupus"; cuenta de Twitter, @FrenaSol. 2. Presentaciones provinciales. El proyecto ha sido presentado a farmacéuticos y pacientes en las ciudades de Barcelona, Tarragona, Lleida y Girona, mediante unas jornadas informativas con más de 300 asistentes. Participaron representantes de las entidades que integran el programa, farmacéuticos y médicos de cada territorio, expertos en lupus y responsables de tratar esta enfermedad en hospitales públicos de estas ciudades. Todas las intervenciones fueron grabadas en video y pueden visualizarse a través de los enlaces publicados en la web y en la página de Facebook. 3. Presencia

en PRENSA escrita, tanto especializada como generalista, en RADIO y en diversos canales de TV. Además, la iniciativa ha sido merecedora de dos reconocimientos: Premio Consell de Col·legis de Farmacèutics de Catalunya, de la Real Academia de Farmacia de Cataluña y Premio Mejores Iniciativas del Año, de Correo Farmacéutico.

*Conclusiones:* La iniciativa "Frena el Sol, Frena el Lupus" muestra como varios actores de la sanidad colaboran para la mejora del paciente. En su recorrido ha conseguido la implicación de muchos y permite que los pacientes accedan a fotoprotectores de calidad a un precio reducido, acción no contemplada por los organismos de la sanidad pública.