

Coincidiendo con el Día Internacional de los Derechos del Niño

AbbVie y la Fundación Theodora en colaboración con la Fundación Piel Sana, GETECCU y SERPE ponen en marcha un proyecto que pretende devolver la sonrisa a los niños con enfermedades inflamatorias inmunomediadas

- “Una sonrisa, un sueño” busca mejorar la vida de los niños con psoriasis, enfermedad de Crohn, o artritis idiopática juvenil.
- La Fundación Theodora es una organización sin ánimo de lucro de origen suizo, presente en 8 países de todo el mundo cuya misión es llevar ilusión a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados. En España inicia su labor en el año 2000 y, actualmente, cuenta con 25 Doctores Sonrisa, artistas hospitalarios, que visitan a los "im-pacientes" ingresados en 21 hospitales de toda España.

Madrid, 23 de noviembre de 2016.- Coincidiendo con el Día Internacional de los Derechos del Niño, que se celebra el 20 de noviembre, AbbVie y la Fundación Theodora, en colaboración con la Fundación Piel Sana de la AEDV (Academia Española de Dermatología y Venerología), GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y SERPE (Sociedad Española de Reumatología Pediátrica) ponen en marcha una acción social que pretende devolver la sonrisa a los niños que tienen que acudir al hospital para tratar sus enfermedades inflamatorias inmunomediadas.

La iniciativa “Una sonrisa, un sueño” busca mejorar la vida de los niños con psoriasis, enfermedad de Crohn, o artritis idiopática juvenil. Estas patologías coinciden en varios aspectos como el impacto en la calidad de vida y la necesidad de tratamientos prolongados debido a su cronicidad. Además, estos pacientes presentan con frecuencia comorbilidades y manifestaciones que van más allá de su enfermedad, por lo que es necesario un abordaje multidisciplinar entre distintos especialistas¹. Esto exige visitas periódicas a su centro hospitalario para los controles con el especialista y las distintas pruebas a las que deben someterse para valorar la evolución de su enfermedad.

La misión de Fundación Theodora es llevar ilusión a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados. En España inicia su labor en el año 2000 y, actualmente, cuenta con 25 Doctores Sonrisa, artistas hospitalarios, que visitan a los "im-pacientes" ingresados en 21 hospitales de toda España.

Los Doctores Sonrisa son artistas profesionales con una experiencia escénica consolidada y que desarrollan sus habilidades y talentos para trabajar en el entorno hospitalario. Mediante el humor positivo y la escucha activa consiguen desdramatizar las situaciones difíciles que cada habitación o acompañamiento quirúrgico suponen y a través de la improvisación creativa, la aceptación de lo que pasa, la adaptación a la

situación y la capacidad de actuar en consecuencia logran cambiar la atmósfera que se encuentran.

Para **Belén López, directora del área de iniciativas para pacientes y comunicación de AbbVie** *“en AbbVie vivimos muy de cerca las situaciones tan difíciles con las que algunas familias conviven. Por ello, nuestro compromiso está en trabajar cada día para contribuir a mejorar la vida de las personas”*.

Esta acción es fruto de la colaboración entre AbbVie y la Fundación Theodora que tiene por objetivo cuidar la parte más humana y emocional de la enfermedad a través de la sonrisa, especialmente importante en pacientes pediátricos.

“Para la Fundación Theodora es muy motivador contar con el compromiso de empresas como Abbvie, que nos permiten acercarnos a más niños en los hospitales, en este caso por enfermedades inflamatorias inmunomediadas. Todos los niños merecen el alivio de su estancia hospitalaria, y llevarles la visita del Doctor Sonrisa es nuestra pequeña aportación” explica **Alejandro Echegaray, director general de Fundación Theodora España**.

Hospitales colaboradores

Durante las dos últimas semanas de noviembre habrá una visita especial del Dr. Sonrisa a la sala de espera de las consultas de dermatología, reumatología y gastroenterología pediátrica de los hospitales con los que habitualmente colabora la Fundación Theodora. También visitarán las habitaciones y les acompañarán a los quirófanos.

- Hospital La Paz (Madrid), 23 de noviembre
- Hospital Gregorio Marañón (Madrid), 22 noviembre
- Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), 16 noviembre
- Hospital Materno Infantil de las Palmas, 2 diciembre
- Hospital Virgen del Rocío (Sevilla), 25 de noviembre
- Hospital Basurto (Bilbao), 17 de noviembre
- Hospital La Fé (Valencia), 22 noviembre
- Hospital Virgen de las Nieves (Granada), 1 diciembre

Enfermedades inflamatorias inmunomediadas en niños

En la infancia se pueden desarrollar diversas enfermedades que afectan a la piel. El **Dr. Vicente García Patos, miembro y Vicepresidente Segundo de la AEDV** asegura que las más frecuentes son las infecciones, bacterianas como el impétigo, y víricas, como las verrugas y los moluscos. Aunque también destaca en esta etapa *“la elevada frecuencia de dermatitis atópica, que no siendo una enfermedad grave en la mayoría de casos, sí supone una merma importante en la calidad de vida de los niños y sus cuidadores, con una gran carga psicológica, económica y social”*. Otra de ellas, explica, por su cronicidad y visibilidad, es la **psoriasis** se trata de una enfermedad inflamatoria sistémica crónica que va más allá de la piel, asociándose con una carga física y psicológicaⁱⁱ. Se trata de una

enfermedad común entre la población infantil con una prevalencia mundial del 0,1 al 3%ⁱⁱⁱ. El Dr. García-Patos, apunta que en este caso, la piel puede ser clave para el diagnóstico de enfermedades hereditarias, algunas con repercusiones internas muy importantes, donde el papel del dermatólogo, integrado en equipos multidisciplinares, es clave para un diagnóstico correcto temprano.

Según el registro SPIRIT, se estima que la Enfermedad Inflamatoria Intestinal se ha triplicado en los últimos veinte años en pacientes pediátricos en España. En total, afecta a más de 130.000 personas en nuestro país, y cada año se diagnostican 2.000 nuevos casos^{iv}. *“Cuando aparecen los brotes, los niños pierden sus actividades sociales, lúdicas, físicas o escolares. Los familiares de los niños llegan a presentar conflictos familiares, aislamiento y absentismo laboral, al tener que acompañar a su hijo a los distintos servicios de urgencias y hospitalizaciones”*, comenta el **Dr. Javier Pérez Gisbert, presidente de GETECCU y responsable de la Unidad de Atención Integral al Paciente con EII del Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)**.

La **artritis idiopática juvenil (AIJ)** es la forma más frecuente de artritis en adolescentes y niños de todo el mundo y se caracteriza por la inflamación crónica de las articulaciones. Afecta a 1 de cada 1000 menores de 16 años^v y alrededor del 50% de los pacientes la padecerán en la vida adulta^{vi}. La AIJ precisa monitorización de por vida tanto en épocas de actividad como de remisión, por la posibilidad de que se presente un brote y la necesidad de controlarlo. *“Mediante una monitorización estrecha, podemos evitar secuelas que pueden ser producidas por la propia evolución natural de la enfermedad, como las erosiones en las articulaciones y los daños oculares que pueden llevar al paciente a una pérdida de visión”*, señala el **Dr. Jordi Antón, presidente de SERPE y responsable de sección de reumatología pediátrica del hospital Sant Joan de Déu**.

Acerca de AbbVie

AbbVie es una compañía biofarmacéutica global, basada en la investigación, que nace en 2013 tras la separación de Abbott. La razón de ser de la compañía es el desarrollo y comercialización de tratamientos avanzados para dar solución a algunas de las enfermedades más complejas y graves del mundo, utilizando su experiencia, el compromiso de sus empleados y un enfoque innovador único. Junto con Pharmacyclics, filial de entera propiedad, AbbVie cuenta con más de 28.000 empleados en todo el mundo y sus medicamentos están presentes en más de 170 países. Para más información sobre la compañía y sus empleados, su cartera de productos y sus compromisos visite www.abbvie.com o www.abbvie.es. Síguenos en Twitter en @abbvie o visita nuestras ofertas de trabajo en Facebook o LinkedIn.

Acerca de la Fundación Theodora

Fundación Theodora, nace para intentar hacer más humana la estancia de los niños, niñas y adolescentes ingresados en los 21 hospitales en los que trabajan los Doctores Sonrisa. Estos artistas profesionales ayudan a crear espacios de ilusión, contribuyendo a liberar tensiones de los niños hospitalizados, así como de sus familiares y de las personas del equipo médico sanitario, para poder desdramatizar, en la medida de lo posible, la situación en la que se encuentran y ayudar, así, a una más rápida recuperación del estado de salud de los niños ingresados.

Acerca de la Fundación Piel Sana de la AEDV

La Fundación Piel Sana es una organización sin ánimo de lucro que nace impulsada por la Academia Española de Dermatología con el objetivo de defender la prestación de una asistencia dermatológica de calidad, igualitaria y generalizada. La Fundación, que cuenta con alrededor de 2.300 dermatólogos, pretende concienciar de los cuidados de la piel realizando acciones que promuevan las mejoras en la salud de la población.

Acerca de GETECCU

El Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) es una Asociación de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, cuyo objetivo primordial es el estudio y la investigación de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y procurar la homologación de criterios clínico-terapéuticos en el diagnóstico y tratamiento de la misma. Con más de 700 afiliados, desde GETECCU se pretende promover y desarrollar los medios terapéuticos idóneos, con su investigación a todos los niveles, así como procurar la coordinación de estos medios de forma armónica y complementaria y estimular la uniformidad de criterios para el tratamiento de la EII. Para más información www.geteccu.org.

Acerca de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE)

La SERPE es una sociedad científica que agrupa a todos aquellos profesionales sanitarios con interés por la Reumatología Pediátrica. Sus fines principales son favorecer el estado de salud de los niños y adolescentes afectados por las enfermedades reumáticas basándose en la asistencia integral de estas enfermedades y el bienestar de sus familias; contribuir a la formación continuada de los profesionales que a ella se dedican; promover el desarrollo de unidades de reumatología pediátrica dedicadas al diagnóstico y tratamiento de la patología, así como favorecer el desarrollo de la investigación.

Medios de comunicación:

Belén López / Lola Bermúdez, AbbVie
prensa.es@abbvie.com 91 384 09 10

Ketchum

Sonia San Segundo/ Almudena Pérez/ Sara Portillo
917883200 Derma.equipo@ketchum.es

Idealmedia. Gabinete de Prensa de AEDV. Tel. 91 183 17 30.
Sara Diez. sdiez@idealmedia.es.

ⁱ Clin Exp Rheumatol. 2013 Sep-Oct;31(5):796-802. Epub 2013 Apr 2.

ⁱⁱ Wolf-Henning Boehncke, Michael P Schön. Lancet 2015; 386: 983-94 Published Online May 27, 2015 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61909-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61909-7)

ⁱⁱⁱ MUAMMER SEYHAN , 1 BA S, AK KANDI CO S, KUN , 2 HÜLYA SA G` LAM , 1 HAMDI ÖZCAN 1 AND YELDA KARINCAO G` LU 1 Psoriasis in childhood and adolescence: evaluation of demographic and clinical features. Pediatrics International (2006) 48, 525-530

^{iv} Martín de Carpi J et al. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): the SPIRIT Registry. Inflamm Bowel Dis. 2013;19(1):73-80.

^v American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet.

www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/juvenilearthritis.asp (Last accessed Jan 2009)

^{vi} McCann LJ, Woo P. Biologic therapies in juvenile idiopathic arthritis: Why and for whom? Acta Reum. Port. 2007;32:15-26