



## 5 Organizaciones que trabajan con Pacientes se reúnen en el Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas

# Las Asociaciones de Pacientes destacan la influencia de este colectivo a través del entorno digital

- Especialistas en salud 2.0 debaten sobre las posibilidades de las redes sociales para los pacientes y las asociaciones en un encuentro organizado por AESPI (Asociación Española del síndrome de piernas inquietas) y la biofarmacéutica UCB

**Madrid; 23 de septiembre de 2013.-** El 23 de septiembre se celebra el Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o Enfermedad de Willis-Ekbom (EWE). Con el objetivo de llamar la atención sobre esta enfermedad, **la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI) y UCB**, han acogido una mesa redonda con representantes de 5 organizaciones que trabajan con pacientes y con gran presencia en las redes sociales para analizar la realidad de los pacientes en el entorno digital.

La Asociación Española de Piernas Inquietas, Destapando SPI (UCB), Somos Pacientes, Red Pacientes y la Fundación del cerebro se han dado cita para hablar sobre las posibilidades que las redes sociales, tanto verticales como generales ofrecen a los pacientes.

En España, **entre un 3% y un 10% de la población padece SPI**, una enfermedad que acarrea dolor, hormigueo, picor o sensación de tensión en las extremidades inferiores, especialmente en los momentos de reposo, y que obliga a moverlas. En los casos más graves no permite dormir más de tres horas diarias. Según los expertos, el tiempo medio que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico es de entre 10 y 15 años.

“Las redes sociales son un canal que complementa perfectamente a otras posibilidades de las que ya disponíamos. Nos permiten comunicar de una forma rápida los programas de pacientes que desarrollamos, pero también nos posibilita el escuchar la voz del paciente a través de las Asociaciones o plataformas de pacientes, lo cual nos permite conocer sus opiniones para hacer nuestro trabajo mejor y aportar valor que mejore al final la calidad de vida de los pacientes afirma Jesús Sobrino, Director General de UCB.

“Las nuevas tecnologías, incluyendo aplicaciones como el Whatsapp, resultan muy útiles para los pacientes, que se sienten reconfortados al poder estar en contacto con otras personas que sufren la misma enfermedad y compartir su situación”, indica Carmen Guijarro, vicepresidenta de AESPI.



Por su parte, Daniel Gil, responsable de comunicación 2.0 y redes sociales en Farmaindustria y responsable de Somos Pacientes, entiende que los espacios digitales “suponen una capacidad de influencia para las asociaciones de pacientes que sería imposible que lograran por otras vías”.

Raquel Contreras, representante de Destapando SPI, de UCB, explica que “iniciativas como ésta sirven para apoyar a los pacientes, dar a conocer sus necesidades y sensibilizar a la población sobre las patologías”.

“Conocer, Compartir, Controlar síntomas y Contribuir a la investigación son las 4 C’s en las que se basan los objetivos de la comunidad Red Pacientes”, según explica su responsable de comunicación, Santiago Martínez, que afirma que “reunir a los pacientes o asociaciones es fundamental, creando un espacio donde los miembros de la comunidad sienten que pueden compartir lo que viven de una forma distinta y más cercana”

### **Acerca de UCB**

UCB, Bruselas, Bélgica ([www.ucbpharma.es](http://www.ucbpharma.es)) es una compañía biofarmacéutica global dedicada a la investigación y desarrollo de nuevas soluciones y medicamentos innovadores, que ayuden a transformar la vida de personas con enfermedades graves del sistema inmunológico o del sistema nervioso central. Cuenta con más de 8.500 empleados en más de 40 países y alcanzó unos ingresos de 3.400 millones de euros en el año 2013. UCB aparece en Euronext Brussels (símbolo: UCB).

### **Afirmaciones de futuro**

Este comunicado de prensa contiene afirmaciones de futuro basadas en planes, estimaciones y formas de gestión actuales. Dichas afirmaciones están sujetas a factores de riesgo e incertidumbre que pueden ocasionar que los resultados actuales se materialicen de forma diferente a la expresada en este comunicado de prensa. Dentro de los factores que podrían dar lugar a tales diferencias se incluyen: cambios en la economía en general, en los negocios y en las condiciones competitivas, efectos de futuras decisiones judiciales, cambios en la regulación, fluctuaciones en la bolsa y contrataciones y retenciones de sus empleados.