

10 de maig de 2023

AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DEL LUPUS

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL DE SUPORT I REONEIXEMENT DE LES NECESSITATS NO COBERTES DE LES PERSONES AMB LUPUS A ESPANYA

El lupus és una malaltia autoimmunità crònica que afecta 5 milions de persones a tot el món¹ i la seva prevalença ascendeix a 210 casos per cada 100.000 habitants a Espanya². Malgrat aquestes elevades xifres, prop del 60% dels espanyols no saben en què consisteix el lupus o tan sols coneixen el nom de la malaltia³, la qual cosa la converteix en una malaltia invisible per a la població en general, menys per als qui la pateixen. Especialment dones, ja que representen el 90% dels casos de lupus desenvolupant la malaltia entre els 15 i els 55 anys⁴.

D'entre els diferents tipus, el lupus eritematós sistèmic (ELS) representa aproximadament el 70% de tots els casos i la meitat d'ells veu afectat un òrgan o teixit important en el cos, com el cor, els pulmons, els ronyons o el cervell⁵. Encara no existeix cura ni tractament efectiu per a prevenir el mal orgànic a llarg termini que provoca el lupus. Una malaltia imprevisible que, de no tractar-se, pot augmentar la discapacitat i incapacitat de la persona afectada i ser potencialment mortal¹.

Considerant que el lupus és un problema de salut global que afecta milions de persones, la Federació Espanyola de Lupus (FELUPUS) conjumina la força representant a les persones amb lupus i a les 21 associacions repartides per tot el territori nacional per a donar a conèixer aquesta malaltia, el seu impacte altament discapacitant i promoure una major recerca.

Sota el lema "No deixis que el lupus guanyi: és el moment d'actuar!", FELUPUS vol encoratjar els pacients a no rendir-se enfront del lupus i insta les Administracions a actuar junts, manifestant el seu reconeixement i suport a les persones que conviuen amb aquesta malaltia, i declarant el seu compromís per a contribuir a donar resposta a les necessitats no cobertes a Espanya. Necessitats mèdiques i socioeconòmiques que es concreten en:

1. La garantia d'una **DETECCIÓ PRECOÇ I MAJOR FORMACIÓ D'ATENCIÓ PRIMÀRIA**. Existeix un retard en el diagnòstic de 4 anys de mitjana per als pacients amb lupus que pot provocar alteracions estructurals irreversibles. Per això, és fonamental augmentar la formació en Atenció Primària, ja que la seva comunitat professional pot despertar la sospita i detectar els primers símptomes per a iniciar el procés diagnòstic.
2. L'impuls per a una **ATENCIÓ COORDINADA I MULTIDISCIPLINÀRIA** que permeti oferir una atenció i suport psicosocial especialitzats als pacients amb lupus, independentment del seu lloc de residència. És necessari disposar de majors recursos per a abordar el pacient amb lupus de manera global i integrada, assegurant una correcta coordinació entre els

¹ The Lupus Foundation of America. Datos y estadísticas sobre el lupus. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>. Último acceso en enero 2023

² Sociedad Española de Reumatología. Episer 2016. Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España. <https://www.ser.es/episer-2/>

³ Enquesta "Grado de conocimiento del lupus en la población general" impulsada per Astrazeneca

⁴ Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf.

⁵ Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. Semin Arthritis Rheum. 2010 Feb;39(4):257-68. doi: 10.1016/j.semarthrit.2008.10.007. Epub 2009 Jan 10. Review.

diferents especialistes que poden intervenir en l'abordatge de la malaltia per a millorar la seva qualitat de vida.

3. El foment per a una MAJOR RECERCA. Els fons destinats als esforços en la recerca mèdica sobre el Lupus i al descobriment d'una cura i de tractaments més eficaços per als pacients de lupus són sensiblement inferiors als dedicats a altres malalties de similar magnitud i gravetat. Per això, és imprescindible un augment dels fons tant públics com privats per a la recerca.
4. La garantia d'un MAJOR ACCÉS A NOVES TERÀPIES. En els últims anys, s'han produït avanços importants en el desenvolupament de tractament eficaços per al lupus, però són esforços en va si aquests no arriben a temps als pacients. És essencial un major esforç per part de les administracions per a agilitzar i assegurar que els tractaments existents per a l'ELS estan disponibles conforme a criteris clínics. **Sense estar condicionats pel lloc de residència o l'hospital assignat.**
5. La garantia d'una correcta REVISIÓ DE VALORACIÓ EN DISCAPACITAT I FORMACIÓ ESPECIALITZADA a tot el personal valorador d'acord amb els criteris objectius del nou barem. És necessari que es reconegui el mal orgànic acumulat que inclou l'esgotament i el dolor diari, i que els tribunals valorin adequadament el conjunt de limitacions, concedint els graus de discapacitat que els pacients mereixen sense haver d'acudir als tribunals de justícia a sol·licitar l'empara negada per les administracions socials.
6. EL FINANÇAMENT PÚBLIC DELS FOTOPROTECTORS SOLARS. Els raigs UV es consideren un agent desencadenant de brots de la malaltia. Per aquesta raó, les persones amb lupus han d'utilitzar protecció solar entre 15 i 30 minuts abans de l'exposició, i aplicar-la de nou cada dues hores tots els dies. Les associacions de pacients reivindiquen que els protectors solars siguin considerats com a tractament de la malaltia i, per tant, la subvenció del seu cost.
7. L'AMPLIACIÓ DE LABORATORIS DE L'AUTOMÒBIL AUTORITZATS per a legalitzar la instal·lació de filtres ultraviolats en les llunes laterals davanteres de vehicles de persones amb lupus. En l'actualitat, per a la seva legalització i instal·lació, es requereix un assaig de determinació del factor de transmissió lluminosa dels vidres laminats. És necessari que s'ampliï el nombre de laboratoris autoritzats per província per a evitar la desigualtat en l'accés i els laboriosos desplaçaments.

Per tot el que s'ha exposat anteriorment, el Dia Mundial del Lupus (10 de maig) aquest organisme públic:

- Expressa el suport i reconeixement cap a les persones amb lupus, a les seves famílies i a les associacions de pacients que diàriament treballen per a la creació d'una clara consciència social de la malaltia, dirigint les seves actuacions cap al diagnòstic precoç i el tractament des de l'enfocament terapèutic i multidisciplinari.
- Es compromet a dur a terme les accions pertinents i destinar els recursos necessaris per a pal·liar la situació d'especial vulnerabilitat, així com garantir, amb equitat, els drets de les persones amb lupus i les seves famílies. Sent plenament conscients que per a una malaltia crònica per a la qual no existeix cura, com aquesta i moltes altres, la recerca és vital.

A _____, a ____ de maig de 2023