

DECLARACIÓN INSTUCIONAL DO CONCELLO DE SANTIAGO

EN APOIO E RECOÑECEMENTO DAS NECESIDADES NON CUBERTAS DAS PERSOAS CON LUPUS EN ESPAÑA

O Alcalde do Concello de Santiago, ao abeiro do regulamento orgánico municipal no seu artigo 116, presenta a seguinte declaración institucional para ser aprobada polo Pleno da Corporación, como manifestación do seu apoio e recoñecemento das necesidades non cubertas das persoas con lupus en España.

O lupus é unha enfermidade autoinmune crónica que afecta a 5 millóns de persoas en todo o mundo¹ e a súa prevalencia ascende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España. A pesar destas elevadas cifras, preto do 60% dos españois non saben en que consiste o lupus ou tan só coñecen o nome de l a enfermidade ³, o que a converte nunha enfermidade invisible para a poboación en xeral, menos para quen a padecen. Especialmente mulleres, xa que representan o 90% dos casos de lupus desenvolvendo a enfermidade entre os 15 e os 55 anos⁴.

De entre os distintos tipos, o lupus eritematoso sistémico (LLES) representa aproximadamente o 70% de todos os casos e a metade deles ve afectado un órgano ou tecido importante no corpo, como o corazón, os pulmóns, os riles ou o cerebro⁵. Aínda non existe cura nin tratamento efectivo para previr o dano orgánico a longo prazo que provoca o lupus. Unha enfermidade impredecible que, de non tratarse, pode aumentar a discapacidade e incapacidade da persoa afectada e ser potencialmente mortal¹.

Considerando que o lupus é un problema de saúde global que afecta a millóns de persoas, a Federación Española de Lupus (FELUPUS) aúna a forza representando a as persoas con Lupus e ás 21 asociacións repartidas por todo o territorio nacional para dar a coñecer esta enfermidade, o seu impacto altamente discapacitante e promover unha maior investigación.

Baixo a lema “Non deixes que o lupus gañe: é o momento de actuar!”, FELUPUS busca alentar a os pacientes que non deben renderse fronte ao lupus e insta as Administracións a actuar xuntos, manifestando o seu recoñecemento e apoio ás persoas que conviven con esta enfermidade, e declarando o seu compromiso para contribuír a dar resposta ás

necesidades non cubertas en España. Necesidades médicas e socioeconómicas que se concretan en:

- A garantía de unha **detección temperá e maior formación de atención primaria**. Existe un atraso en o diagnóstico de 4 anos de media para os pacientes con Lupus que pode provocar alteracións estruturais irreversibles. Por iso, é fundamental aumentar a formación en Atención Primaria, xa que poden espertar a sospeita e detectar os primeiros síntomas para iniciar o proceso diagnóstico.
- O impulso para unha **atención coordinada e multidisciplinar** que permita prestar unha atención e apoio psicosocial especializada a os pacientes con lupus, independentemente do seu lugar de residencia. É necesario, dispor de maiores recursos para abordar ao paciente con lupus de forma global e integrada, asegurando unha correcta coordinación entre os distintos especialistas que poden intervir na abordaxe da enfermidade para mellorar a súa calidade de vida.
- O fomento para unha **maior investigación**. Os fondos destinados aos esforzos en a investigación médica sobre o Lupus, ao descubrimento de unha cura e de tratamentos máis eficaces para os pacientes de Lupus son sensiblemente inferiores aos dedicados a outras enfermidades de similar magnitude e gravidade. Por iso, é imprescindible un aumento de os fondos tanto públicos como privados para a investigación.
- A garantía dun **maior acceso a novas terapias**. Nos últimos anos, producíronse avances importantes no desenvolvemento de tratamento eficaces para o lupus, pero resulta esforzo en balde se estes non chegan a tempo a os pacientes. É esencial un maior esforzo por parte das administracións para axilizar e asegurar que os tratamentos existentes para o ESTANLLES dispoñibles conforme a criterios clínicos. Sen estar condicionado polo lugar de residencia ou hospital asignado.
- A garantía dunha correcta **revisión de valoración en discapacidade e formación especializada** a todo o persoal valorador acorde a os criterios obxectivos do novo baremo. É necesario que se recoñeza o dano orgánico acumulado que inclúe o esgotamento e a dor diaria, e que os tribunais valoren adecuadamente o conxunto de limitacións, concedendo os graos de discapacidade que os pacientes merecen, sen ter que acudir aos tribunais de xustiza a solicitar o amparo negado polas administracións sociais.
- O **financiamento público de os fotoprotectores solares**. Os raios UV considéranse un axente desencadenamento de brote da enfermidade. Polo que as persoas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 e 30 minutos antes da exposición, e reaplicar cada dúas horas todos os días. As asociacións de pacientes reivindicán que os fotoprotectores sexan considerados como tratamento de a enfermidade e, por tanto, a subvención do seu custo.

- A **ampliación de laboratorios do automóvil autorizados** para legalizar a instalación de filtros ultravioleta en as lúas laterais dianteiras de vehículos de persoas con lupus. Na actualidade, para a súa legalización e instalación, requírese un ensaio de determinación do factor de transmisión luminosa dos vidros laminados. É necesario que se amplie o número de laboratorios autorizados por provincia para evitar a desigualdade en o acceso e os laboriosos desprazamentos.

Por todo o anteriormente exposto este Concello expresa o apoio e recoñecemento cara ás persoas con Lupus, ás súas familias e ás asociacións de pacientes que diariamente traballan para a creación de unha clara conciencia social da enfermidade, dirixindo as súas actuacións cara ao diagnóstico precoz e o tratamento desde o enfoque terapéutico e multidisciplinar.

Comprométese a levar a cabo accións pertinentes e destinar os recursos necesarios para paliar a situación de especial vulnerabilidade, así como garantir, con equidade, os dereitos das persoas con lupus e as súas familias. Sendo plenamente conscientes de que para unha enfermidade crónica para a que non existe cura, como esta e moitas outras, a investigación é vital.

En Santiago de Compostela, o 30 de marzo de 2023.

O Alcalde

Xosé A. Sánchez Bugallo