



Declaración institucional polo Día Mundial do Lupus 2024

## **NON DEIXES QUE O LUPUS GAÑE: REBÉLATE CONTRA O LUPUS**

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

De entre os distintos tipos, o lupus eritematoso sistémico (LES) 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 cerebro. 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 mortal<sup>1</sup>.

Considerando que o lupus é un problema de saúde global que lles afecta a millóns de persoas, a Federación Española de Lupus (FELUPUS) xunta a forza representando as persoas con lupus e as 22 asociacións repartidas por todo o territorio nacional para dar a coñecer esta enfermidade, o seu impacto altamente discapacitante e promover unha maior investigación e acceso á innovación.

Con motivo do Día Mundial do Lupus, baixo a lema “Non deixes que o lupus gañe: rebélate contra o lupus”, FELUPUS busca afoutar os pacientes que non deben renderse fronte ao lupus e insta as administracións a actuar xuntas, 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.

**Podemos mellorar o manexo temperán do lupus se logramos darlles resposta aos seguintes retos:**

**Reto 1. Promover un sistema de saúde público e de calidade** que garanta a **equidade e uniformidade** durante os procesos de diagnóstico, tratamento e seguimento da enfermidade para así favorecer unha **abordaxe multidisciplinar coordinada e integral do lupus**.

- a. **Promover unha maior formación das persoas profesionais da medicina en Atención Primaria para favorecer a detección precoz do lupus.** O seu rol é clave na sospeita e detección de signos e síntomas asociados a esta enfermidade autoinmune crónica de cara a garantir unha correcta derivación.
- b. **Dispor de maiores recursos para realizar unha avaliación global e integrada das persoas pacientes con lupus,** asegurando unha correcta coordinación entre as distintas especialidades médicas que poden intervir na abordaxe da enfermidade. Isto ha permitir prestar unha atención orgánica global e, á súa vez, apoio psicosocial especializado aos pacientes con lupus, independentemente do seu lugar de residencia.
- c. **Impulsar novos avances nos métodos diagnósticos para unha abordaxe temperá do lupus,** co fin de reducir o actual atraso no diagnóstico de 4 anos de media, que pode provocar un dano orgánico irreversible.
- d. **Considerar as persoas pacientes de lupus no marco do Plan de humanización da asistencia sanitaria** para avanzar cara a unha atención, acompañamento e tratamento máis personalizado e individualizado acorde ás súas necesidades.

**Reto 2. Impulsar a innovación e a investigación** promovendo o intercambio de coñecemento científico e o impulso de novos avances no descubrimento de tratamentos.

- a. **Aumentar os fondos tanto públicos como privados para a investigación do lupus.** Os fondos destinados aos esforzos na investigación médica sobre o lupus, ao descubrimento dunha cura e de tratamentos máis eficaces para os pacientes de lupus son sensiblemente inferiores aos dedicados a outras enfermidades de similar magnitude e gravidade.

**Reto 3. Garantir o acceso en equidade aos tratamentos e a novas terapias**

- a. **Garantir un maior acceso en equidade a novas terapias.** É esencial que as administracións axilicen en aseguren tratamentos existentes que supoñen un menor impacto de efectos adversos e que son de maior eficacia para o LES, dispoñibles conforme a criterios clínicos e ás novas guías de práctica clínica. Estes tratamentos non deben estar condicionados polo lugar de residencia, polo hospital asignado ou polo custo económico.
- b. **Promover o financiamento público dos fotoprotectores solares.** Os raios UV considéranse un axente de desencadeamento de brote da enfermidade. Por este motivo, as persoas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 e 30 minutos antes da exposición e reaplicar cada dúas horas todos os días do ano. As asociacións de pacientes reivindican que os fotoprotectores sexan considerados, do mesmo xeito que o son nos informes médicos, como tratamento da enfermidade e, por tanto, que a administración subvencione o seu custo.

#### **Reto 4. Recoñecer adecuadamente o dano orgánico acumulado do lupus e o seu impacto no benestar físico, mental e ocupacional dos pacientes**

- a. **Garantir unha correcta revisión de valoración en discapacidade e formación especializada** a todo o persoal valorador acorde aos 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 para asegurar unha protección fronte ao mundo laboral, sen ter que acudir aos tribunais de xustiza a solicitar o amparo negado polas administracións sociais.

#### **Por todo o anteriormente exposto o Día Mundial do Lupus (10 de maio), o Concello de Santiago:**

- Expresa o apoio e o recoñecemento cara ás persoas con lupus, ás súas familias e ás asociacións de pacientes que diariamente traballan para a creación dunha clara conciencia social da enfermidade, dirixindo as súas actuacións cara ao diagnóstico precoz e o tratamento desde o enfoque terapéutico e multidisciplinar.
- Demanda que se leven a cabo as accións pertinentes e se destinen os recursos necesarios para dar resposta a estes retos e paliar a situación de especial vulnerabilidade, así como garantir, con equidade, os dereitos das persoas con lupus e as súas familias, coa conciencia de que para unha enfermidade crónica para a que

non existe cura, como esta e moitas outras, a investigación e o acceso á innovación é vital.

Santiago de Compostela, 24 de abril de 2024

Polo grupo municipal do BNG

Polo grupo municipal de CA

Polo grupo municipal do PSdeG-PSOE

Polo grupo municipal do PP