

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL AYUNTAMIENTO DE PALMA RELATIVA AL APOYO Y RECONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE LAS PERSONAS CON LUPUS EN ESPAÑA

SESIÓN DEL DÍA 27 D' ABRIL DE 2023

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a 5 millones de personas en todo el mundo y su prevalencia asciende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España. Pese a estas elevadas cifras, cerca del 60% de los españoles no saben en qué consiste el lupus o sólo conocen el nombre de la enfermedad, lo que la convierte en una enfermedad invisible para la población en general, salvo para quienes la padecen, especialmente mujeres, puesto que representan el 90% de los casos de lupus y desarrollan la enfermedad entre los 15 y los 55 años.

De entre los diferentes tipos, el lupus eritematoso sistémico (LES) representa aproximadamente el 70% de todos los casos y la mitad de éstos ve afectado a un órgano o tejido importante en el cuerpo, como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro. Todavía no existe cuidado ni tratamiento efectivo para prevenir el daño orgánico a largo plazo que provoca el lupus. Es una enfermedad impredecible que, de no tratarse, puede aumentar la discapacidad e incapacidad de la persona afectada y ser potencialmente mortal.

Considerando que el lupus es un problema de salud global que afecta a millones de personas, la Federación Española de Lupus (FELUPUS) une la fuerza representando a las personas con lupus y las 21 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional para dar a conocer esta enfermedad y su impacto altamente discapacitador, y promover una mayor investigación.

Bajo el lema “No dejes que el lupus gane: ¡es el momento de actuar!”, FELUPUS busca alentar a los pacientes, que no deben rendirse ante el lupus, insta a las administraciones a actuar juntas, manifiesta su reconocimiento y apoyo a las personas que conviven con esta enfermedad y declara su compromiso para contribuir a dar respuesta a las necesidades no cubiertas en España, unas necesidades médicas y socioeconómicas que se concretan en:

1. La garantía de una **DETECCIÓN PRECOZ Y MAYOR FORMACIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA**. Existe un retraso en el diagnóstico de 4 años de media para los pacientes con lupus que puede provocar alteraciones estructurales irreversibles. Por eso, es fundamental aumentar la formación en atención primaria, ya que pueden despertar la sospecha y detectar los primeros síntomas para iniciar el proceso diagnóstico.

2. El impulso para una **ATENCIÓN COORDINADA Y MULTIDISCIPLINARIA** que permita prestar una atención y apoyo psicosocial especializados a los pacientes con lupus, independientemente de su lugar de residencia. Es necesario disponer de mayores recursos para abordar al paciente con lupus de forma global e integrada, asegurando una correcta coordinación entre los diferentes especialistas que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad para mejorar su calidad de vida.

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

¹ Sociedad Española de Reumatología. Episer 2016. *Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España*. <https://www.ser.es/episer-2/>

¹ Enquesta "Grado de conocimiento del lupus en la población general" impulsada per Astrazeneca.

¹ 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.

¹ 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.

3. El fomento para una MAYOR INVESTIGACIÓN. Los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el lupus, al descubrimiento de un cuidado y tratamientos más eficaces para los pacientes de lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad. Por eso, es imprescindible un aumento de los fondos tanto públicos como privados para la investigación.

4. La garantía de un MAYOR ACCESO A NUEVAS TERAPIAS. En los últimos años se han producido avances importantes en el desarrollo de tratamientos eficaces para el lupus, pero resulta un esfuerzo en vano si éstos no llegan a tiempo a los pacientes. Es esencial un mayor esfuerzo por parte de las administraciones para agilizar y asegurar que los tratamientos existentes para el LES están disponibles de acuerdo a criterios clínicos, sin estar condicionado por el lugar de residencia o el hospital asignado.

5. La garantía de una correcta REVISIÓN DE VALORACIÓN EN DISCAPACIDAD Y FORMACIÓN ESPECIALIZADA a todo el personal valorador con arreglo a los criterios objetivos del nuevo baremo. Es necesario que se reconozca el daño orgánico acumulado, que incluye el agotamiento y el dolor diario, y que los tribunales valoren adecuadamente el conjunto de limitaciones y concedan los grados de discapacidad que los pacientes merecen, sin tener que acudir a los tribunales de justicia por a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales.

6. La FINANCIACIÓN PÚBLICA DE LOS FOTOPROTECTORAS SOLARES. Los rayos UV se consideran un agente que desencadena brote de la enfermedad, por lo que las personas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 y 30 minutos antes de la exposición, y reaplicarse cada dos horas todos los días. Las asociaciones de pacientes reivindican que los fotoprotectores sean considerados como tratamiento de la enfermedad y, por tanto, la subvención de su coste.

7. LA AMPLIACIÓN DE LABORATORIOS DEL AUTOMÓVIL AUTORIZADOS para legalizar la instalación de filtros ultravioleta en los cristales laterales delanteros de vehículos de personas con lupus. En estos momentos, para legalizarlos e instalarlos se requiere un ensayo de determinación del factor de transmisión luminosa de los cristales laminados. Es necesario que se amplíe el número de laboratorios autorizados por provincia para evitar la desigualdad en el acceso y desplazamientos laboriosos.

Acuerdos:

Por todo lo anteriormente expuesto y con motivo del Día Mundial del Lupus (10 de mayo), el Ayuntamiento de Palma:

- Expresa el apoyo y el reconocimiento hacia las personas con lupus, sus familias y las asociaciones de pacientes que a diario trabajan para la creación de una clara conciencia social de la enfermedad, dirigiendo sus actuaciones hacia el diagnóstico precoz y el tratamiento desde el enfoque terapéutico y multidisciplinar.

- Se compromete a colaborar con el Gobierno de las Illes Balears para llevar a cabo las acciones pertinentes y destinar los recursos necesarios para paliar la situación de especial vulnerabilidad, así como garantizar, con equidad, los derechos de las personas con lupus y sus familias. Es plenamente conscientes de que para una enfermedad crónica para la que no hay cura, como ésta y otras muchas, la investigación es vital.

Palma, 27 de abril de 2023

El portavoz del Grupo Mpal.
PSIB-PSOE

El portavoz del Grupo Mpal.
MÉS-Estimam Palma

El portavoz del Grupo Mpal. p.a.
UNIDES PODEM

Francisco Ducrós Salvá

Neus Truyol Caimari

Alberto Jarabo Vicente

La portavoz del Grupo Mpal.
PP

El portavoz del Grupo Mpal
VOX-ACTUA PALMA

La portavoz del Grupo Mpal.
Cs

Mercedes Celeste Palmero

Sandra Barceló Schwarz

Eva María Pomar Juan