

REUMA TALKS

Punto de encuentro entre
pacientes y profesionales de la salud

*Documento de
consenso:*

Propuestas para la mejora de la calidad de vida de personas con EAS



Sociedad Española de
Reumatología

ASOCIACION ESPAÑOLA
ESCLERODERMIA

aevasi
ASOCIACION ESPAÑOLA
VASCULITO SISTEMICAS

FAMF
Asociación Española de
Fiebre Mediterránea Familiar
y Síndromes Autoinflamatorios

AUVEA
Asociación de Uveítis

Behçet

felupus
FEDERACION
ESPAÑOLA de
LUPUS

ANES
ASOCIACION NACIONAL DE ENFERMOS DE SINDROMES
AUTOINFLAMATORIOS

anadeju
ASOCIACION NACIONAL
DE DERMATOMIOSITIS JUVENIL

Sjögren
Asociación Española

SAF
ESPAÑA

Fundación
ONCE



Contexto y objetivo

“ Nuestra misión: la mejora de la atención sanitaria, de la calidad de vida de los pacientes y de la especialidad de Reumatología.

En la Sociedad Española de Reumatología (SER) venimos trabajando desde hace más de un año de la mano de las administraciones sanitarias, colaborando en el desarrollo de Planes y Estrategias e integrando los conocimientos y la experiencia de los profesionales especialistas en Reumatología en el diseño de procesos asistenciales. Nuestra voluntad radica en hacer llegar de primera mano a los políticos encargados de la planificación sanitaria a nivel nacional y autonómico aquellas cuestiones que nos parecen fundamentales para la mejora de la atención sanitaria, de la calidad de vida de los pacientes y de la especialidad de Reumatología.

No obstante, consideramos que la responsabilidad de la SER va más allá, y es necesario que esta experiencia se complete a partir de la visión de todos aquellos actores afectados por la planificación sanitaria. Los pacientes, si bien son el centro de la actividad de los profesionales, no siempre son escuchados y en muchas ocasiones carecen de una visibilidad óptima ante los decisores públicos que les permita exponer sus necesidades y peticiones.

“ Las enfermedades reumáticas afectan a 11 millones de personas en España

Debemos recordar que, en nuestro país, existen 11 millones de personas con enfermedades reumáticas, siendo la principal causa de jubilación por enfermedad, con un gran coste sociosanitario que se va incrementando, por diferentes motivos,

entre ellos el envejecimiento poblacional. Estas personas tienen derecho a ser escuchadas y atendidas con la calidad, respeto y equidad exigibles.

Es por este motivo que hemos decidido desarrollar una serie de encuentros con las principales organizaciones de pacientes, empezando por un grupo especialmente complejo y grave, dentro de estas patologías, las enfermedades reumáticas inmunomediadas. Así, hemos decidido que sea una representación de las asociaciones relacionadas con las Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas, quienes participen en la elaboración de este primer documento de propuestas, dada la relevancia y el impacto de estas patologías en los pacientes y los sistemas de salud.

“ Representación de las asociaciones relacionadas con ERAS

A partir de un trabajo exhaustivo y en colaboración con estas asociaciones hemos elaborado este documento, en el que se incluyen una serie de propuestas, consensuadas entre profesionales y pacientes, con el único objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y mejorar la atención prestada en nuestros sistemas de salud, velando al mismo tiempo por el mantenimiento del sistema público de salud, haciéndonos llegar a los decisores políticos implicados en la planificación de la política sanitaria.

Además, consideramos imprescindible contextualizar estas enfermedades y otorgarles la importancia que merecen, ya que sus consecuencias, en ocasiones realmente graves, no siempre son conocidas y habitualmente son banalizadas por la opinión pública. Para ello, incluimos un primer apartado sobre su sintomatología, sobre la importancia de una detección precoz y sobre el papel del reumatólogo en la atención de estas patologías.




Las Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas



Cuando hablamos de Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas (ERAS), los reumatólogos hacemos referencia a una serie de enfermedades que tienen unas características similares en cuanto a su causa y su comportamiento. Habitualmente **se producen en personas genéticamente predispuestas y, con la asociación de otros factores, se desencadena la enfermedad.**

Tienen en común que existe un fallo en algún punto del sistema inmune y en la mayoría se suele acompañar de la producción de determinados anticuerpos. Los anticuerpos, en condiciones normales, sirven para protegernos de elementos dañinos como virus o bacterias. En las ERAS estos anticuerpos se comportarán dañando elementos de nuestro propio cuerpo que reconocerán como extraños.

Se denominan "sistémicas" porque pueden afectar a numerosos sistemas del organismo (musculoesquelético, respiratorio, cardiovascular, etc.). Encontramos gran variedad de síntomas que pueden ocurrir en el contexto de estas enfermedades. Generalmente, suelen afectar a varios órganos o sistemas, como pueden ser las articulaciones, pulmones, riñones, piel, sistema nervioso, sangre, etc. También ocasionan con frecuencia síntomas generales como cansancio, fiebre, dolores musculares o articulares, pérdida de apetito, etc.



Dentro de las ERAS se engloba un grupo amplio de enfermedades y con síntomas diversos entre ellas. Sin embargo, existen ciertas manifestaciones clínicas que son muy sugestivas de ERAS, que deben guiar la derivación desde Atención Primaria para que se produzca un estudio precoz por parte del especialista de Reumatología, dirigido a un diagnóstico sin demora de la enfermedad. Algunos ejemplos de estas manifestaciones clínicas son:

01



Diferentes tipos de lesiones en la piel, endurecimiento cutáneo de los dedos o de otras partes del cuerpo, fotosensibilidad (reacción exagerada a la exposición solar), fenómeno de Raynaud (cambio de coloración de los dedos normalmente con el frío)

02



La aparición de aftas (úlceras) en la boca o en los genitales de forma repetida, sequedad en los ojos y en la boca, aumento del tamaño de las glándulas parótidas

03



Fatiga, dolor torácico, sensación de falta de aire en relación con problemas en el corazón o los pulmones

04



Debilidad importante de los músculos, con imposibilidad para levantar los brazos o levantarse de una silla; dolor, rigidez o hinchazón en las articulaciones

05



Dolor de cabeza importante, alteraciones en la vista u otros problemas neurológicos

06

Abortos o problemas de embarazo de forma repetida

Diferentes patologías englobadas en las ERAS



“ Nos estamos refiriendo a las siguientes enfermedades: **lupus eritematoso sistémico (LES)**, **síndrome antifosfolipídico (SAF)**, **síndrome de Sjögren**, **esclerosis sistémica progresiva (esclerodermia)**, **miopatías inflamatorias idiopáticas (miositis)**, **vasculitis**, **enfermedades autoinflamatorias**, **dermatomiositis**, etc.

En muchas ocasiones el diagnóstico de las ERAS puede retrasarse y el paciente puede encontrarse “dando vueltas” entre diferentes especialistas. Esto ocurre al ser enfermedades relativamente poco frecuentes y que afectan a prácticamente cualquier sistema del organismo. Además, incluso una misma enfermedad puede comenzar de formas muy diferentes entre un paciente y otro.



Por ello es muy importante que el médico de Atención Primaria tenga en cuenta la posibilidad de una ERAS y derive sin demora al paciente al especialista en Reumatología. Esto permitirá un diagnóstico y tratamiento más temprano por los profesionales expertos, que contribuirá a mejorar el pronóstico de estos pacientes.

“ Cabe recordar que las enfermedades reumáticas **pueden aparecer a cualquier edad, incluso en la infancia.**



El especialista de Reumatología: experto en su tratamiento

Para el diagnóstico, el reumatólogo realizará un interrogatorio en busca de **síntomas actuales o previos y un exhaustivo examen físico**. A continuación, con base en la sospecha clínica, se solicitará las **pruebas necesarias para realizar el diagnóstico definitivo** como: analítica general y con determinación de anticuerpos, pruebas genéticas, pruebas de imagen necesarias (radiografías, ecografías, etc.).

Las opciones de tratamiento son diversas y dependerán de la enfermedad y del órgano principalmente afectado. Es muy importante el diagnóstico precoz de cada una de las ERAS, para que el reumatólogo puede desarrollar un plan de tratamiento desde el inicio de la enfermedad. El inicio temprano del tratamiento debería contribuir a mejorar el pronóstico de la enfermedad y a evitar la aparición de daño irreversible.

En los últimos años, gracias a los avances en la investigación de las ERAS, han surgido nuevos tratamientos que pueden mejorar significativamente la evolución de su enfermedad,

así como las condiciones de vida de estos pacientes.

Las ERAS son enfermedades crónicas que pueden cursar con periodos de brotes, por lo que **son pacientes que van a requerir un seguimiento a lo largo de su vida por un reumatólogo**.

Dependiendo de si la enfermedad está activa o no, este seguimiento será más estrecho o espaciado en el tiempo. A estos pacientes se les instruye de los posibles síntomas o complicaciones que pueden aparecer en su enfermedad y, si esto ocurriera, normalmente tienen un fácil acceso a su reumatólogo para una valoración rápida. En el seguimiento de estos pacientes han de participar diferentes especialidades, lo que llamamos atención multidisciplinaria. Normalmente, el especialista de Reumatología actúa como coordinador de la atención del paciente con ERAS, contando con una colaboración estrecha y fluida con los otros especialistas implicados. También los facultativos de Atención Primaria juegan un importante papel en el seguimiento de estos pacientes, control de las terapias empleadas, vigilancia y seguimiento compartido de otros problemas clínicos (cardiovasculares, riesgo de osteoporosis, riesgo de infecciones y vacunas, etc.).



¿Por qué las Enfermedades Reumáticas Autoinmunes Sistémicas?

Se estima que la prevalencia del lupus en España es del 0,21%, lo que supone más de 75.000 personas adultas; mientras que la del síndrome de Sjögren es del 0,33%, lo que equivale a más de 120.000 españoles, que sufren esta enfermedad, según los datos del estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España (EPISER 2016).

LUPUS -> 0,21%

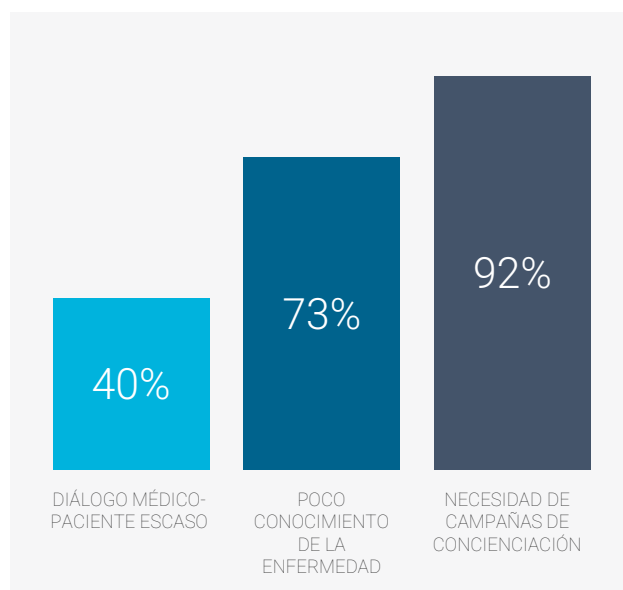
75.000
Personas adultas

SJÖGREN -> 0,33%

120.000
Personas adultas

En concreto en el lupus eritematoso sistémico (LES), recientemente se ha publicado la mayor encuesta a pacientes con LES en España, encuesta online realizada por FELUPUS (Federación Española de Lupus), entre mayo y junio de 2020 (Salman Monte TC, Fanlo Mateo P, Galindo Izquierdo M et al. An online survey of the Spanish Lupus Patient Association (FELUPUS): patient perceptions and experiences. Clin Rheumatol. 2023 Jan 11:1–7.). El objetivo de la misma era conocer las necesidades y vivencias de las personas con LES en nuestro país. 1236 pacientes con lupus fueron entrevistados. El 95% eran mujeres. El 40% consideraba que el diálogo médico-paciente era escaso. El 73% consideraba que había poco conocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad, en el momento del diagnóstico, el nivel de conocimiento del paciente sobre el lupus era bajo en el 92% de los casos. En conclusión, la encuesta puso de manifiesto la necesidad de campañas de concienciación, en las que las asociaciones junto con los profesionales de Reumatología y las autoridades sanitarias desempeñan un papel crucial.

También destacaba que es necesaria una mayor implicación de los profesionales sanitarios y la necesidad de más información para los pacientes con LES desde el momento del diagnóstico.



Muchas de las ERAS, por su prevalencia son consideradas enfermedades raras y la mayoría de ellas siguen siendo grandes desconocidas, a pesar de que pueden tener consecuencias muy graves para las personas que las sufren. No obstante, sumando todas ellas, son varios centenares de miles de personas, las afectadas en España,

Un diagnóstico precoz resulta fundamental para poder aplicar en tratamiento más adecuado y minimizar así el impacto que pueden tener en la salud y la calidad de vida de estos pacientes.

Desde la SER consideramos de vital importancia ahondar en el conocimiento y la visibilización de estas enfermedades, para que de esta manera, las personas que las sufren puedan tener acceso lo antes posible a la consulta de Reumatología y que de esta manera se minimice el impacto que podrían llegar a causar.



Propuestas

Las propuestas se organizan en torno a **cuatro bloques sobre los que pivota la acción de las diferentes asociaciones participantes**, y que revisten una gran importancia para la calidad de vida de los pacientes.



Reconocer la importancia del acompañamiento psicológico, para el afectado y su familia

1

Elaborar protocolos de atención en salud mental a menores afectados por ERAS, así como para sus padres y *entorno cercano*.

Incremento en el número de consultas de Transición, que reduzcan la incertidumbre de los jóvenes enfermos en su paso a la vida adulta.

2

Potenciación del acceso de los pacientes a consultas de salud mental en momentos claves de la enfermedad.

Especial atención al diagnóstico, declaración de incapacidad permanente, etc.

3

Integración de psicólogos en los equipos multidisciplinares dedicados al tratamiento de estas patologías.

4

Elaboración de protocolos de canalización de los pacientes hacia los recursos de las asociaciones, con especial atención a los psicólogos de los que disponen.



Atender las necesidades de los pacientes en el ámbito laboral.

1

Formación y actualización de conocimientos para los expertos que evalúan los informes de discapacidad sobre las ERAS.

La SER se pone a disposición de los poderes públicos para preparar materiales y formaciones en este ámbito.

2

Establecimiento de criterios comunes para asignar los grados de discapacidad y reducir la desigualdad en función de las comunidades autónomas.

Reducir el número de años trabajados para la obtención de una pensión mínima a los afectados por estas enfermedades.

3

Desarrollo y promoción de materiales que permitan formar a las empresas en relación con cómo pueden afectar estas patologías a sus empleados y cómo pueden adaptar el puesto de trabajo para que las personas que las padecen puedan seguir en activo.



Consolidar el principio de equidad reduciendo las diferencias en función del código postal.

1

Guías clínicas para todo el ámbito nacional, que fijen protocolos específicos de actuación.

Necesidad de asentar criterios de igualdad en la dispensación de fármacos, que actualmente varía en función de cada región.

2

Trabajar por lograr implementar al menos un CSUR de cada patología por Comunidad Autónoma, consolidando el principio de equidad del Sistema Nacional de Salud.

3

Compartir las historias clínicas de pacientes crónicos entre comunidades autónomas o facilitar el traspaso de información.

Los pacientes que pueden sufrir un brote en cualquier momento deben estar protegidos en cualquier región de nuestro país.

4

Fomentar políticas activas para cubrir las plazas de difícil cobertura en Reumatología, mediante incentivos formativos, económicos, profesionales, fiscales y ayudas a la conciliación, con el fin de evitar “desiertos” asistenciales que provoquen grandes desigualdades en la atención al paciente.



Promover el conocimiento sobre las enfermedades autoinmunes sistémicas.

1

Organizar escuelas de pacientes en los hospitales de forma periódica, impartidas por expertos.

La SER se pone a disposición de los poderes públicos para diseñar estas formaciones e impartirlas en diferentes centros sanitarios de nuestro país.

2

Reparto de guías sobre la enfermedad por parte de los médicos de Atención Primaria desde el momento del diagnóstico.

La corresponsabilidad y el paciente informado son elementos clave en el desarrollo de la enfermedad, así como para su remisión.

3

Canalización de los pacientes hacia las asociaciones, que cuentan con recursos informativos y grupos de apoyo entre pacientes.

4

Educación sanitaria a la población general para que dejen de ser banalizadas:

La SER se ofrece a participar en campañas de sensibilización y concienciación, así como a poner al servicio de la Administración Pública todos los materiales de divulgación que tiene y a participara en la creación de nuevos materiales, si fuese necesario.

REUMA TALKS

Punto de encuentro entre
pacientes y especialistas