

DECLARACIÓ INSTITUCIONAL DE L'AJUNTAMENT DE PALMA RELATIVA AL SUPORT I RECONeixEMENT DE LES NECESSITATS NO COBERTES DE LES PERSONES AMB LUPUS A ESPANYA

SESSIÓ DE DIA 27 D'ABRIL DE 2023

Exposició de motius

El lupus és una malaltia autoimmunitària crònica que afecta 5 milions de persones arreu del món¹ i la seva prevalença puja a 210 casos per cada 100.000 habitants a Espanya.² Malgrat aquestes elevades xifres, prop del 60% dels espanyols no saben en què consisteix el lupus o només coneixen el nom de la malaltia,³ la qual cosa la converteix en una malaltia invisible per a la població en general, llevat de per als qui la pateixen, especialment dones, ja que representen el 90% dels casos de lupus i desenvolupen la malaltia entre els 15 i els 55 anys.⁴

D'entre els diferents tipus, el lupus eritematós sistèmic (LES) representa aproximadament el 70% de tots els casos i la meitat d'aquests veu afectat un òrgan o teixit important al cos, com el cor, els pulmons, els ronyons o el cervell.⁵ Encara no hi ha cura ni tractament efectiu per a prevenir el dany orgànic a llarg termini que provoca el lupus. És una malaltia imprevisible que, si no es tracta, pot augmentar la discapacitat i incapacitat de la persona afectada i ser potencialment mortal.

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

Sota el lema “No deixis que el lupus guanyi: és el moment d'actuar!”, FELUPUS cerca encoratjar els pacients, que no s'han de retre davant el lupus, insta les administracions a actuar juntes, manifesta el seu reconeixement i suport a les persones que conviuen amb aquesta malaltia i declara el seu compromís per a contribuir a donar resposta a les necessitats no cobertes a Espanya, unes necessitats mèdiques i socioeconòmiques que es concreten en:

1. La garantia d'una **DETECCIÓ PRECOÇ I MAJOR FORMACIÓ D'ATENCIÓ PRIMÀRIA**. Hi ha 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 poden 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 prestar una atenció i un 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 diferents especialistes que poden intervenir en l'abordatge de la malaltia per a millorar la seva qualitat 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.

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.

3. El foment per a una MAJOR RECERCA. Els fons destinats als esforços en la recerca mèdica sobre el lupus, al descobriment d'una cura i de tractaments més eficaços per als pacients de lupus són sensiblement inferiors als dedicats a altres malalties d'una magnitud i gravetat similars. 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. Els darrers anys s'han produït avenços importants en el desenvolupament de tractaments eficaços per al lupus, però resulta un esforç 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 al LES estan disponibles d'acord amb criteris clínics, sense estar condicionat 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 conformement als criteris objectius del nou barem. Cal que es reconegui el dany orgànic acumulat, que inclou l'esgotament i el dolor diari, i que els tribunals valorin adequadament el conjunt de limitacions i concedeixin els graus de discapacitat que els pacients mereixen, sense haver d'acudir als tribunals de justícia per a sol·licitar l'empara negada per les administracions socials.

6. EL FINANÇAMENT PÚBLIC DELS FOTOPROTECTORES SOLARS. Els raigs UV es consideren un agent que desencadena brot de la malaltia, per la qual cosa les persones amb lupus han d'utilitzar fotoprotector solar entre 15 i 30 minuts abans de l'exposició, i reaplicar-se'n cada dues hores tots els dies. Les associacions de pacients reivindiquen que els fotoprotectors siguin considerats com a tractament de la malaltia i, per tant, la subvenció del seu cost.

7. L'AMPLIACIÓ DE LABORATORIS DE L'AUTÒMÒBIL AUTORITZATS per a legalitzar la instal·lació de filtres ultraviolats als vidres laterals davanters de vehicles de persones amb lupus. A hores d'ara, per a legalitzar-los i instal·lar-los 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 desplaçaments laboriosos.

Acords:

Per tot l'anteriorment exposat i amb motiu del Dia Mundial del Lupus (10 de maig), l'Ajuntament de Palma:

- Expressa el suport i el reconeixement cap a les persones amb lupus, les seves famílies i 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 col·laborar amb el Govern de les Illes Balears per 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. És plenament conscients que per a una malaltia crònica per a la qual no hi ha cura, com aquesta i moltes altres, la recerca és vital.

Palma, 27 d'abril de 2023

El portaveu del Grup Mpal.
PSIB-PSOE
Francisco Ducrós Salvá

El portaveu del Grup Mpal.
MÉS-Estimam Palma
Neus Truyol Caimari

El portaveu del Grup Mpal. p.a
UNIDES PODEM
Alberto Jarabo Vicente

La portaveu del Grup Mpal.
PP
Mercedes Celeste Palmero

El portaveu del Grup Mpal.
VOX-ACTUA PALMA
Sandra Barceló Schwarz

La portaveu del Grup Mpal.
Cs
Eva María Pomar Juan