

Declaración institucional **DÍA MUNDIAL DEL LUPUS 2025 MANIFIESTO**

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a 5 millones de personas en todo el mundo¹ y su prevalencia asciende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España².

Una enfermedad autoinmune crónica e impredecible de causa desconocida para la que aún no existe cura ni tratamiento que prevenga los daños que provoca en órganos y tejidos importantes como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro, entre otro, y que puede llegar a un estado de gravedad mayor y mortalidad.

Pese a ser una de las enfermedades reumáticas sistémicas más frecuentes, con una incidencia creciente, el lupus sigue siendo una asignatura pendiente en el sistema público de salud. Es necesario poner el foco en la situación de especial vulnerabilidad que sufren las personas con lupus, y sus familias y entorno. Y avanzar hacia una detección precoz, una mayor inversión en investigación y una atención coordinada y multidisciplinar para lograr el derecho que tienen estos pacientes a una vida y atención sanitaria digna, y de este modo, reducir el impacto en la vida de las personas con Lupus.

Con motivo del Día Mundial del Lupus, 10 de Mayo, FELUPUS busca respuestas en las Administraciones Públicas, Entidades y Sociedad en general a actuar juntos, manifestando su reconocimiento, apoyo y acción ante las personas que conviven con esta enfermedad, y declarando un compromiso para contribuir a dar respuesta a las necesidades no cubiertas en España.

Podemos mejorar el manejo temprano del lupus si logramos dar respuesta a los siguientes retos:

Considerando que el lupus es un problema de salud mundial que afecta a millones de mujeres, hombres y niños jóvenes de todas las nacionalidades, razas, etnias, géneros y edades en todo el mundo; donde sigue habiendo poca concienciación y comprensión pública de los síntomas del lupus y sus efectos sobre la salud en relación con su importante impacto en la vida de las personas con lupus, pedimos:

RETO 1: Promover un Sistema de Salud público y de calidad que garantice la igualdad y uniformidad durante los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, favoreciendo así un abordaje multidisciplinar coordinado e integral del Lupus independientemente del lugar de residencia de los pacientes, evitando agravio comparativo.

- a) Promover una mayor formación de los médicos de Atención Primaria para activar ALERTA en la detección precoz del lupus,** por su rol clave en la sospecha y detección de signos y síntomas asociados a esta enfermedad autoinmune crónica que permita garantizar una correcta derivación.
- b) Disponer de mayores recursos para realizar una evaluación global e integrada del paciente con lupus,** asegurando una correcta coordinación entre los distintos especialistas que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad que permita prestar una atención orgánica global (Unidades Multidisciplinares), donde se recoja el apoyo psicosocial especializado.
- c) Impulsar nuevos avances en los métodos diagnósticos para un abordaje temprano del lupus,** a fin de reducir el actual retraso en el diagnóstico de 4 años de media que puede provocar un daño orgánico irreversible.
- d) Reconocer y actuar ante la necesidad urgente de desarrollar herramientas que mejoren las comunicaciones entre Médicos y Pacientes.**
- e) Considerar a los pacientes de Lupus en el marco del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (Comisión de Asistencia)** para avanzar hacia una atención, acompañamiento y tratamiento de forma más personalizada e individualizada acorde a las necesidades de los pacientes con Lupus.

¹ The Lupus Foundation of America. Datos y estadísticas sobre el lupus. Disponible en: <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/>

RETO 2: Impulsar la innovación y la investigación, promoviendo el intercambio de conocimiento científico y el impulso de nuevos avances en el descubrimiento de tratamientos.

- a) **Aumentar los fondos tanto públicos como privados para la investigación del lupus**, dado que los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el Lupus, al descubrimiento de una cura y de tratamientos más eficaces para los pacientes de Lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad.

RETO 3: Garantizar el acceso en equidad a los tratamientos y nuevas terapias

- a) **Garantizar un mayor acceso en equidad a nuevas terapias**, siendo esencial un mayor esfuerzo por parte de las administraciones para agilizar y asegurar que los tratamientos existentes para el LES están disponibles conforme a criterios clínicos. Sin estar condicionado por el lugar de residencia u hospital asignado o coste económico.
- b) **Promover la financiación pública de los fotoprotectores solares**. Los rayos UV se consideran un agente desencadenante de 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 reaplicar cada dos horas todos los días del año. Las asociaciones de pacientes reivindican que los fotoprotectores sean considerados, al igual que en el informe médico aparece como tratamiento de la enfermedad, así sea ante la administración y, por tanto, la subvención de su coste.

RETO 4: Reconocer adecuadamente el daño orgánico acumulado del lupus y su impacto en el bienestar físico, mental y ocupacional de los pacientes - DISCAPACIDAD E INCAPACIDAD

- a) **Garantizar una correcta revisión de valoración en discapacidad e incapacidad, donde se dote de formación especializada** a todo el personal valorador acorde 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, concediendo los grados de discapacidad que los pacientes merecen para asegurar una protección frente al mundo laboral, sin tener que acudir a los tribunales de justicia a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales y subestimación de manifestaciones.
- b) **Adecuación de puestos de trabajo y seguimiento de la administración para la estabilidad laboral de las personas con Lupus**. Las personas con Lupus se encuentran ante una indefensión en el mundo laboral tanto en la búsqueda, como en mantener una estabilidad de trabajo, que produce una discriminación a la hora de establecer una relación laboral y sanitaria. Debido en parte a la falta de reconocimiento en Discapacidad.

Se designa el 10 de mayo de 2025 como Día Mundial del Lupus, en el que las organizaciones de lupus de todo el mundo llaman la atención sobre la necesidad de aumentar la financiación de los sectores público y privado para la investigación médica sobre el lupus, programas de educación para profesionales de la salud y pacientes, y un mejor acceso a atención médica de calidad para las personas con lupus.

Rogamos expresen el apoyo y reconocimiento hacia las personas con Lupus y a las asociaciones de pacientes que diariamente trabajan para la creación de una clara conciencia sanitaria, política y social de la enfermedad.