



El Lupus es una enfermedad autoinmune, sistémica y crónica que compromete casi cualquier órgano y sistema corporal. Su importancia radica en su pronóstico, fatal hasta en un 30% de los casos sin manejo adecuado, y altamente influenciado por múltiples factores socioeconómicos sobre los que se puede intervenir potencialmente.

Más de cinco millones de personas en todo el mundo sufren los efectos devastadores de esta enfermedad, más de cien mil mujeres, hombres y niños se diagnostican cada año de lupus, la mayoría de las cuales son mujeres en edad fértil.

Siendo la prevalencia de 210 casos por 100.000 habitantes, según el estudio Episer de la Sociedad Española de Reumatología, se estima que en España hay más de 99.386 personas afectadas. En la Comunidad Valenciana se estima que hay 10.607,62 casos.

Más allá de la enfermedad en sí, el desconocimiento de la sociedad de este padecimiento, da lugar a que se haga más difícil, si cabe, convivir con esta enfermedad.

Día Mundial Del Lupus

PROCLAMACIÓN

CONSIDERANDO, que el lupus es una enfermedad autoinmune severa e impredecible que puede causar daños mortales a cualquier órgano del cuerpo; y,

CONSIDERANDO, que el lupus es un problema de salud global que afecta a millones de mujeres, hombres y niños de todas las nacionalidades, razas, etnias, géneros y edades en todo el mundo; y,

CONSIDERANDO, que sigue habiendo poca conciencia pública y comprensión de los síntomas del lupus y los efectos sobre la salud en relación con su impacto significativo en la vida de las personas con lupus; y,

CONSIDERANDO, que muchos médicos de atención primaria no son plenamente conscientes de todos los signos y síntomas del lupus, lo que hace que las personas con lupus sufran durante muchos años, antes de poder obtener un diagnóstico correcto y comenzar el tratamiento adecuado; y,

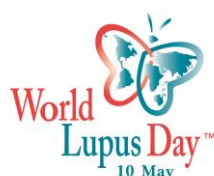
CONSIDERANDO, que las personas con lupus necesitan acceso a especialistas médicos y atención multidisciplinar de calidad, incluida la atención emocional psicológica y social; y,

CONSIDERANDO, que existe una necesidad urgente de desarrollar herramientas que mejoren las comunicaciones entre pacientes y médicos; y,

CONSIDERANDO, que los esfuerzos en investigación médica para encontrar las causas del lupus, crear herramientas útiles para monitorizar la actividad de la enfermedad y desarrollar tratamientos más específicos y tolerables, no cuentan con fondos suficientes en comparación con enfermedades de magnitud y gravedad similares; y,

CONSIDERANDO, que existe una necesidad profunda e insatisfecha en todo el mundo de educar y apoyar a las personas afectadas por el lupus, incluidos sus familiares, cuidadores, y entorno más cercano;

SE RESUELVE, que a partir del año 2004, durante el día **10 DE MAYO**, designado como **DÍA MUNDIAL DEL LUPUS**, las organizaciones de lupus de todo el mundo llamarán la atención sobre las necesidades de este colectivo.



Día Mundial Del Lupus

MANIFIESTO

Por ello, las personas afectadas de Lupus queremos MANIFESTAR en el Día Mundial de Lupus a las Administraciones Públicas, autoridades sanitarias competentes, agentes sociales, profesionales médicos y sanitarios y opinión pública en general lo siguiente:

Que: Existe la urgente necesidad de aumentar la sensibilización a la población en general del impacto debilitante del Lupus.

Que: Es necesario apoyar a las personas afectadas de Lupus y entorno más cercano en todo el mundo.

Que: Se hace preciso realizar programas de formación dirigidos a profesionales de la salud y dotarlos de los instrumentos necesarios, para evitar que las personas afectadas de lupus sufran durante años antes de conseguir el diagnóstico correcto y tratamiento adecuado.

Que: Se hace inmediato realizar protocolos de actuación que ayuden a mejorar la atención a las personas afectadas de Lupus desde que comienzan los primeros síntomas, de forma que se acelere el proceso de derivación a los especialistas.

Que: Es vital la creación de unidades específicas, que engloben a profesionales de diversas especialidades relacionadas con el Lupus para una atención integral de la persona, tales como reumatólogos, internistas, nefrólogos, dermatólogos, ginecólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, etc.

Que: Es preciso reconocer el carácter crónico y las crisis de la enfermedad.

Que: Es imprescindible una mayor aportación de fondos públicos y privados destinados a la investigación médica sobre Lupus para hallar una cura y tratamientos más eficaces.

Que: Haya una mayor ecuanimidad entre las diferentes comunidades autónomas que integran el territorio español, de forma que no haya discriminación sanitaria por vivir en una u otra región.

Que: las diferentes organizaciones públicas y privadas entiendan la necesidad de ayuda a domicilio en periodo de brotes.

