

Documento “Trazando el futuro en artritis reumatoide”

EL 95% DE LOS PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE ASEGURA QUE LA ENFERMEDAD AFECTA MUCHO O BASTANTE A SU VIDA LABORAL

- Un 93% de los encuestados considera, además, que la artritis reumatoide carece de presencia en la agenda política: para que el impacto sea reconocido entre la población y los agentes sociales, ha de situarse al mismo nivel que otras enfermedades crónicas.
- El 84% considera también que los ajustes están afectando el abordaje de la enfermedad y hasta un 78% señala, en concreto, dificultades en el acceso a los tratamientos.
- Se estima que afecta aproximadamente al 1% de la población, lo que supone que 250.000 personas la padecen en España.

Madrid, 27 de noviembre de 2013.- El 95% de los pacientes con artritis reumatoide asegura que la enfermedad afecta mucho o bastante a su vida laboral; entre los estudiantes, esta percepción la muestra el 78% y, globalmente, todos perciben que produce importantes limitaciones físicas y que además existe un importante desconocimiento de la enfermedad ya que puede no presentar síntomas visibles. Éste es solo uno de los datos extraídos del **documento “Trazando el futuro en artritis reumatoide”**, elaborado por la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis), con el apoyo de Roche y el aval de la Sociedad Española de Reumatología (SER).

Este trabajo, que recoge las inquietudes y los aspectos que preocupan más a los pacientes, especialmente en el nuevo escenario económico y social, es el resultado de una encuesta y la valoración cualitativa de los datos que en ella se recogen, realizada por un Comité de Expertos. La encuesta fue llevada a cabo entre el 25 de marzo de 2013 y el 21 de abril de 2013, en ella participaron 162 personas de todos los rangos de edad y con una alta participación de comunidades como Madrid, País Vasco, Andalucía, Galicia y Comunidad Valenciana y 18 asociaciones de pacientes de artritis reumatoide. Además de recoger las preocupaciones de los pacientes, ofrece algunas propuestas para mejorar aquellos aspectos en relación con esta enfermedad que presentan más deficiencias.

Así, en el área laboral, por ejemplo, los pacientes consideran necesario poner a disposición de los empleadores y trabajadores que lo soliciten información que explique las limitaciones que puede tener un paciente con artritis reumatoide (AR) y ofrezca medidas, como la reducción de jornada o flexibilidad horaria o la readaptación del puesto de trabajo para que la persona pueda seguir activa laboralmente. Asimismo, plantean la necesidad de incrementar el conocimiento en la comunidad educativa, para que se adquiriera conciencia sobre el impacto de la enfermedad”.

Tal y como señala **Antonio I. Torralba**, presidente de la Coordinadora Nacional de Artritis *“la artritis reumatoide es una enfermedad que afecta aproximadamente al 1% de la población, lo que supone que 250.000 personas la padecen en España. Se trata de una enfermedad incapacitante con la que los pacientes conviven a largo plazo, por ello, las asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios y administraciones públicas deben aunar esfuerzos para incorporar mejoras en la calidad de vida de los pacientes, dar continuidad a una atención sanitaria de calidad y permitir el acceso a la innovación”*.

No incluida en la agenda política

Según los pacientes la enfermedad no tiene el papel que debería tener en la agenda política. En esta línea, un 93% de los encuestados considera que la artritis reumatoide es una enfermedad que no se aborda de forma prioritaria en política sanitaria. De hecho, un 63% de ellos cree que los políticos no son conscientes del impacto que la AR tiene en todos los ámbitos de la vida, personal, económico, laboral, etc.; forma paralela consideran que estos pueden hacer mucho por mejorar su calidad de vida. *“Un ejemplo para aportar conocimiento a la población y a los agentes sociales es realizar campañas informativas lideradas por los propios pacientes. De esta forma se puede dar a conocer mejor todos los aspectos relacionados con la enfermedad”*, explica **Torralba**. Además, la creación de alianzas, contar con mayores apoyos de las sociedades científicas y la administración puede ayudar a que las asociaciones de pacientes contribuyan al sostenimiento de la sanidad y a la mejora del cuidado del paciente con AR.

Por otro lado, queda reflejado en el estudio cómo un 87% de los encuestados cree necesario que la AR se sitúe en la agenda pública al mismo nivel que otras enfermedades crónicas con similar impacto en la vida de las personas. Para ello es necesario que las comunidades autónomas se impliquen en la elaboración de planes de salud específicos y acordes con la Estrategia de Enfermedades Musculares.

La artritis reumatoide a distintos niveles

Desde la perspectiva de los recortes económicos, los pacientes crónicos y con incapacidades dependen de una forma muy directa del sistema sanitario público para poder mantener sus niveles de calidad de vida, lo que les hace especialmente vulnerables en etapas de ajustes económicos. En este sentido, un 84% de los encuestados considera que los ajustes están afectando el abordaje de la enfermedad y hasta un 78% coincide en señalar dificultades de acceso a tratamientos en general. Asimismo existe un 61% de los encuestados que opina que los recortes están afectando a las terapias biológicas en particular. Para **Antonio I. Torralba** *“el acceso a fármacos para el tratamiento de la AR y la financiación de los mismos, así como la continuidad con las mismas pautas de administración son los aspectos que más preocupan a los pacientes”*. Particularmente, los afectados explican que la AR puede ser muy distinta de uno a otro paciente y una misma persona tiene distintas necesidades a lo largo del curso de la enfermedad, lo que hace que sea necesario que todos los medicamentos estén disponibles para los pacientes afectados.

Otro de los aspectos analizados por el estudio es el entorno social. En esta línea, el 81% de los pacientes asegura que esta enfermedad ha afectado mucho o bastante a su economía familiar y como consecuencia se ha reducido de manera importante su nivel de vida. Por esa razón, señala el presidente de ConArtritis, *“se hace necesario habilitar mecanismos desde las Administraciones que puedan liberar a los pacientes de parte de los costes que hoy asumen, en cuanto a la adquisición de tratamientos o desplazamientos por motivos de cuidado de la salud en pacientes con movilidad reducida”*.

El papel del reumatólogo

El papel del reumatólogo es especialmente relevante para el tratamiento y cuidado del paciente con AR, además debe asegurarse que sean ellos los especialistas que traten esta patología, ya que existen áreas geográficas en las que el número de reumatólogos es limitado.

Finalmente, los pacientes que padecen esta enfermedad consideran que además del tratamiento farmacológico, hay aspectos adicionales de mejora necesarios para lograr una mejor calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoide, el acceso a terapias complementarias como la fisioterapia o la terapia psicológica, la mejora de los tiempos de diagnóstico y la calidad de información recibida son algunos ejemplos de ello.

Acerca de ConArtritis

La Coordinadora Nacional de Artritis, **ConArtritis**, es una asociación sin ánimo de lucro que engloba a 18 asociaciones de pacientes con artritis de toda España. Tiene como misión integrar y representar a las Asociaciones de Pacientes con Artritis ante las administraciones y los gestores sanitarios a fin de promover iniciativas públicas y legislativas que redunden en la plena integración social y laboral y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. **ConArtritis** proporciona a las Asociaciones de Pacientes que engloba, su experiencia y asesoría, así como información de relevancia sobre la enfermedad y los últimos avances médicos y científicos para su tratamiento. De manera continuada, **ConArtritis** promueve el conocimiento de la Artritis y sus consecuencias entre la sociedad en general.

[Enlace Documento “Trazando el futuro en artritis reumatoide”](#)

Para más información:

Paz Romero / Vanesa Núñez. Planner Media

91 787 03 00 promero@plannermedia.com / vnunez@plannermedia.com