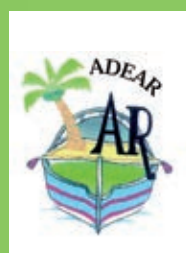


Las siguientes asociaciones de pacientes han estado involucradas en el desarrollo de:  
**Trazando el futuro en Artritis Reumatoide**





**conartritis**  
COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS  
C/ Cea Bermúdez, 14 B - 2ªA  
28003 Madrid  
Tel. 902 01 34 97  
www.conartritis.org

Declarado de Utilidad para los Pacientes Reumáticos por:



**Sociedad Española de Reumatología**

# Trazando el futuro en Artritis Reumatoide



Con la colaboración de



09.13-APA-F28



# Trazando el futuro en Artritis Reumatoide

## Introducción

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad crónica grave que puede llegar a ser muy incapacitante. Esta enfermedad afecta aproximadamente al 1% de la población, lo que supone que 250.000 personas la padecen en España. A pesar de que tiene un impacto importante tanto en el sistema sanitario como en los ámbitos social y laboral, el conocimiento público de la misma es aún muy limitado y de manera general no es una enfermedad que se aborde de forma prioritaria en la política sanitaria.

En 2010, las asociaciones de pacientes de artritis de 25 países elaboraron el documento "Artritis Reumatoide. Prioridades para el Cambio", en el que se recogían las claves para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad. En España, la iniciativa estuvo representada por la Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis). Entre las conclusiones de este documento, se señalaba la necesidad de aumentar el conocimiento de la enfermedad y de agilizar su diagnóstico, y se demandaba igualdad en el acceso a los tratamientos innovadores y una mayor rapidez a la hora de acceder a servicios de apoyo integral para el paciente.

El contenido de "Prioridades para el cambio" sigue estando vigente en su mayoría; no obstante ante la realidad económica y sanitaria actual, la Coordinadora Nacional de Artritis quiere continuar trazando el camino que debe seguirse para que los pacientes de Artritis Reumatoide sigan teniendo acceso a una asistencia médica y social que redunde en una mejora de su calidad de vida.

Trazando el futuro en Artritis Reumatoide es un documento en el que han participado 162 personas afectadas de Artritis Reumatoide y 18 asociaciones. Este documento ha sido impulsado por la **Coordinadora Nacional de Artritis (ConArtritis)** con el propósito de recoger las inquietudes y los aspectos que preocupan más a los pacientes, especialmente aquellos que se están viendo afectados directamente por el nuevo escenario económico.

Para su elaboración se llevó a cabo una encuesta, entre el 25 de marzo de 2013 y el 21 de abril de 2013, que contó con la participación de 138 mujeres (85%)

y 24 hombres (15%) de todos los rangos de edad. La encuesta se lanzó en todo el territorio nacional, contando con una alta participación en las comunidades de Madrid, País Vasco, Andalucía, Galicia y Comunidad Valenciana.

El documento final recoge el resultado de esta encuesta y la valoración cualitativa de los datos recogidos, realizada por un Comité de Expertos que representaba a seis asociaciones regionales de Artritis. Este comité de Expertos además marcó necesidades a cubrir y áreas de mejora, haciendo propuestas de actuación en algunos casos.

A modo de resumen, entre las principales preocupaciones de los pacientes, se encuentra el hecho de que **la sociedad desconoce lo que significa para los afectados vivir con Artritis Reumatoide** y el impacto que ésta tiene en la vida laboral, académica, familiar y en general en su día a día. A pesar de esto, la Artritis Reumatoide no tiene la presencia que debería tener en la agenda política.

El colectivo de personas afectadas por Artritis Reumatoide refleja además una **clara preocupación por las consecuencias que los recortes, derivados de la actual situación económica, están teniendo tanto en el Sistema Sanitario como Social y las repercusiones que estos a su vez tienen en su calidad de vida.**

A continuación, se describen las **áreas claves** sobre las que asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios y administraciones públicas deben trabajar conjuntamente aunando esfuerzos en pro de los siguientes objetivos: la incorporación de mejoras en la calidad de vida de los pacientes, la continuidad de una atención sanitaria de calidad y que los pacientes de AR puedan seguir beneficiándose de la innovación.

## Conocimiento de la enfermedad en el entorno social, laboral, académico y familiar

- Más del 95% de los entrevistados percibe que su vida laboral se ve afectada mucho o bastante por la Artritis Reumatoide. Por lo que es muy necesario poner a disposición de los empleadores y trabajadores que lo soliciten información que explique las limitaciones que puede tener un paciente con AR a nivel laboral y ofrezca medidas para que la persona pueda seguir vinculada a la empresa, como la readaptación del puesto de trabajo, la posibilidad de optar a reducción de jornada o la flexibilidad horaria, pautas que pueden ayudar a que la persona siga activa laboralmente generando con ello un beneficio tanto personal como para la sociedad.

- El 81% de los pacientes asegura que la enfermedad ha afectado mucho o bastante a su economía familiar y como consecuencia se ha reducido de manera importante su nivel de ingresos. Esta situación se puede ver agravada por la crisis económica, por lo que es necesario habilitar mecanismos por parte de la Administración que puedan liberar a los pacientes de parte de los costes que hoy asumen, en cuanto a la adquisición de tratamientos, por otra parte necesarios para ellos y muchos no financiados públicamente; este punto también se refiere a los desplazamientos por motivos de cuidado de la salud en pacientes con movilidad reducida.

- La AR es una enfermedad que, aunque produce grandes limitaciones físicas, sus síntomas no son visibles a simple vista. Para las personas que se ven afectadas desde edades tempranas, tiene una gran repercusión a nivel académico (un 78% de los entrevistados señala que la AR afecta bastante o mucho a los estudios), por ello se plantea la necesidad de incrementar su conocimiento en la comunidad educativa, para que se adquiera conciencia sobre el impacto de la enfermedad, y cuando sea necesario recibir pautas de apoyo para ayudar a la adaptación de las personas con AR en edades tempranas.

## Inclusión de la Artritis Reumatoide en la agenda política

- La falta de presencia social y pública de la AR conlleva que no se encuentre presente en la agenda política: este hecho es subrayado por el 93% de los encuestados. Un 63% de los participantes cree que los políticos no son conscientes del impacto que tiene la AR a nivel social, laboral y económico, pero de forma paralela consideran que estos pueden hacer mucho para mejorar la vida de las personas con AR. Por todo lo anteriormente expuesto se considera que es necesaria la realización de campañas informativas lideradas por los propios pacientes que permitan hacer llegar el conocimiento sobre los aspectos más característicos de la enfermedad, para que el impacto de la AR sea reconocido entre la población y los agentes sociales.

- El 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 Musculoesqueléticas.

- Las asociaciones de pacientes con su labor pueden contribuir al sostenimiento de la sanidad y a la mejora del cuidado del paciente de AR. Para convertirse en un eficaz elemento transformador del sistema sanitario es necesario establecer alianzas y obtener mayores apoyos de las sociedades científicas y la Administración, y que su papel como motor de la sociedad sea reconocido e impulsado por ambas.

## Influencia de los recortes económicos en los pacientes con AR

- 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. De los pacientes encuestados un 84% considera que los recortes en sanidad están afectando al abordaje de la enfermedad.

Se presentan como aspectos que preocupan especialmente el acceso a los fármacos para el tratamiento de la AR y la financiación de los mismos, así como la continuidad con las mismas pautas de administración o las dosis que se recibían anteriormente.

Hasta un 78% de los entrevistados coincide en señalar que se está viendo afectado el acceso a los tratamientos para la AR en general y un 61% opina que a las terapias biológicas en particular, por lo que deben habilitarse mecanismos que garanticen el acceso a los fármacos que sean necesarios para tratar a los pacientes sin que su calidad de vida se vea mermada.

- La AR puede ser muy distinta de uno a otro paciente, y una misma persona tiene distintas necesidades a lo largo del curso de su enfermedad, lo que hace que sea necesario que **todos los medicamentos y de forma especial los biológicos** (por el impacto que han tenido en la evolución de la enfermedad y sobre la calidad de vida de los pacientes), **estén disponibles** para los afectados, sea cual sea su lugar de residencia, siendo los reumatólogos las únicas personas capacitadas para decidir entre todos los medicamentos existentes cuál es el idóneo para su paciente, en función de sus particularidades y de sus circunstancias personales.

## Abordaje global de la enfermedad

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

- Además del tratamiento farmacológico, hay aspectos adicionales de mejora necesarios para lograr una mejor calidad de vida para los pacientes con Artritis Reumatoide, entre ellos **el acceso a terapias complementarias como es la fisioterapia, la terapia ocupacional o la terapia psicológica, la mejora de los tiempos de diagnóstico y la calidad de la información** recibida.