

Artritis Reumatoide

Prioridades para el cambio

Las siguientes asociaciones de pacientes han estado involucradas en el desarrollo de:
Artritis Reumatoide: Prioridades para el Cambio



AFPric Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques – France

AMEPAR Asociación Mexicana de Pacientes y Familiares con Artritis Reumatoide – Mexico

ANAPAR Associação Nacional De Grupos De Pacientes Reumáticos – Brasil

ANDAR Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde – France

ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici – Italy

Arthritis Ireland

Association of Rheumatic Diseases Patients of the Republic of Serbia

CARD Czech Association of Rheumatic Diseases

CONARTRITIS Coordinadora Nacional de Artritis – Spain

DARY Danish Association of Young People with Rheumatism

Emirates Arthritis Foundation

Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do Ceará – GARCE – Brasil

Help4You Company – Austria

INBAR Israeli Arthritis Foundation

Klub Bechtěreviků – Czech Republic

League Against Rheumatism – Section of Youth with Rheumatism – Slovakia

LIGA ROMÂNĂ CONTRA REUMATISMULUI – Romania

Lithuanian Association of Arthritis

RA-Liga vzw – Belgium

REVMA LIGA v ČR – Czech Republic

Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków (Association of People with Rheumatism and their Friends, Poland)

The Arthritis Foundation of Crete

The Arthritis Foundation of South Africa

The Israeli Association for Young RA Patients

The Swedish Rheumatism Association



Artritis Reumatoide

Prioridades para el cambio

Introducción

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad grave que puede ser muy discapacitante. Los nuevos tratamientos son eficaces para controlar los síntomas y ayudar a los pacientes a vivir con esta enfermedad. Sin embargo, hay escaso conocimiento público de la AR y los sistemas de sanidad nacionales dan poca prioridad a las personas afectadas. Muchos países tienen escasez de profesionales sanitarios especializados en el tratamiento de la enfermedad y ello influye en el tiempo que se tarda en establecer el diagnóstico y en la calidad de la atención médica proporcionada a las personas que viven con AR.¹

La artritis reumatoide es una enfermedad autoinmune que afecta de 5 a 10 de cada 1.000 personas². Es difícil conseguir mayor precisión debido a los casos de AR que no se registran rutinariamente y, según la prevalencia comunicada en la bibliografía médica, se calcula que varía de 2 a 30 personas de cada 1.000. La AR es tres veces más frecuente en las mujeres que en los hombres. La edad media de la aparición de los síntomas clínicos está entre los 25 y 60 años, pero puede afectar a personas de todas las edades.

Aunque a menudo la percepción sobre la AR es, que es una enfermedad de las articulaciones, en realidad tiene mucho mayor impacto en la persona que la padece y puede afectar a numerosos órganos. La AR puede producir muerte prematura debido al mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, por ejemplo ataque cardíaco o apoplejía.³

Los síntomas físicos de la AR (hinchazón de las articulaciones, dolor, rigidez de las articulaciones por la mañana y fatiga) pueden afectar mucho a la capacidad de la persona que padece la enfermedad para ser independiente y tener un trabajo remunerado. Se calcula que casi una cuarta parte de las personas afectadas dejan de trabajar en un plazo de 5 años (Fit for Work Reino Unido).⁴ Esto tiene un impacto significativo sobre las economías nacionales. La Asociación Nacional de la Artritis Reumatoide del Reino Unido estima que en Reino Unido el coste para la economía de las pérdidas de productividad es casi de 8 mil millones de libras esterlinas por año.⁵

Las personas afectadas por la AR tienen derecho a vivir vidas independientes y gratificantes como miembros de pleno derecho de la sociedad. Un numeroso grupo de asociaciones de pacientes de diversos países se han reunido para identificar las prioridades para el cambio, que mejorarían enormemente el bienestar de las personas con AR.

Mejor concienciación y comprensión del impacto y carga de la AR.

- La población necesita conocer la AR y los síntomas que presenta, los cuales incluyen hinchazón de las articulaciones, rigidez, dolor, fatiga y pérdida de peso.
- Deben registrarse datos de forma rutinaria en registros nacionales financiados por el Gobierno sobre las personas diagnosticadas de AR y sobre los costes directos e indirectos de la atención médica.
- **Petición a los políticos: Que la AR sea reconocida como prioridad de salud pública.**

Un diagnóstico preciso y temprano para todos los pacientes de AR.

- Establecimiento de protocolos nacionales para la remisión urgente de las personas que presenten síntomas sospechosos de AR al especialista en reumatología.
- Los análisis de laboratorio necesarios para diagnosticar la AR tienen que estar disponibles fácilmente y deben de utilizarse según las directrices nacionales e internacionales.
- **Petición a los políticos: que se apliquen directrices nacionales para el diagnóstico de la AR como parte de una estrategia nacional.**

Igualdad de acceso a los tratamientos más innovadores.

- Las personas afectadas por AR deben tener un plan de tratamiento, determinado por un equipo multidisciplinar. Lo más simple sería que el equipo incluyese al reumatólogo y al personal de enfermería, pero idealmente también debería incluir representantes de fisioterapia, terapia ocupacional, farmacia, cirugía ortopédica y otros especialistas según correspondiera.
- El tratamiento debe estar basado en evidencias y establecerse según los protocolos nacionales, o bien, cuando no haya protocolos nacionales disponibles, según las recomendaciones EULAR⁶. El tratamiento debe ser acordado con la persona afectada, la cual debe recibir una copia escrita de su plan de tratamiento personal y saber con quién ponerse en contacto en caso de necesidad.
- Las personas que viven con AR debe ser supervisadas a intervalos frecuentes y regulares para que si la enfermedad progresa, se pueda modificar el tratamiento adecuadamente.
- **Petición a los políticos: Se debe aplicar una estrategia nacional para el tratamiento de las personas que viven con AR, que incluya todos los aspectos relacionados con la enfermedad.**

Rápida disponibilidad de servicios de apoyo integral.

- La información junto con programas educativos y de autocuidado juegan un papel importante para ayudar a las personas a hacer frente a su enfermedad y deben estar disponibles fácilmente.
- Continuar trabajando es un objetivo clave para la mayoría de las personas en edad laboral afectadas por AR, aunque es posible que haya que hacer algunos ajustes en sus condiciones de trabajo dependiendo de la enfermedad y el tratamiento. La formación a los empleadores acerca de cómo apoyar a las personas afectadas por la AR y legislación antidiscriminación son aspectos importantes para mantener trabajando a las personas afectadas.
- Cuando una persona afectada por la AR no pueda ser totalmente independiente, el cuidador tendrá que tomarse tiempo libre para poder cuidarla. Los sistemas de sanidad y los empleadores deben tener en cuenta las necesidades especiales de los cuidadores.
- **Petición a los políticos: Las personas con AR no deben sufrir discriminación (por ejemplo en el lugar de trabajo).**

Las evaluaciones de los nuevos tratamientos deben incluir una perspectiva social y no solamente la perspectiva sanitaria.

- Para poder valorar la eficacia y el valor de los nuevos tratamientos y de los que están actualmente en desarrollo, es esencial que se recojan, de forma rutinaria, datos sobre su uso e impacto en la calidad de vida de las personas que los reciben. Estos datos deben ser analizados sistemáticamente para documentar las decisiones sobre disponibilidad de nuevas alternativas terapéuticas.
- La calidad de vida de las personas afectadas por la AR se puede ver influida por factores que no se registran rutinariamente con las herramientas estándar de la calidad de vida, como EQ5D.⁶ Deben desarrollarse y validarse herramientas específicas de calidad de vida para la AR, basándose en la experiencia de las personas que viven con la AR, así mismo deben ser introducidas en la práctica médica de rutina.
- **Petición a los políticos: Deben establecerse mecanismos que permitan la introducción de nuevos tratamientos eficaces lo más rápidamente posible.**

1 Miltenburger C et al. A survey of barriers to treatment access in Germany, Italy, Spain and the UK http://www.comparatorreports.se/RA%20Barrier%20Report_FINAL_050110.pdf Last accessed July 2010
2 Kobelt G & Kastang F. Access to innovative treatments in rheumatoid arthritis in Europe. A report prepared for the European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA), October 2009
3 National Rheumatoid Arthritis Society Website: What is RA? http://www.nras.org.uk/about_rheumatoid_arthritis/what_is_ra/what_is_ra.aspx Last accessed July 2010
4 The Work Foundation http://www.theworkfoundation.com/assets/docs/publications/44_fit_for_work_small.pdf Last accessed July 2010
5 Smolen J et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. Ann Rheum Dis doi:10.1136/ard.2009.126532
6 The EuroQol Group: EQ-5D Questionnaire <http://www.euroqol.org/eq-5d/what-is-eq-5d/eq-5d-nomenclature.html> Last accessed July 2010

