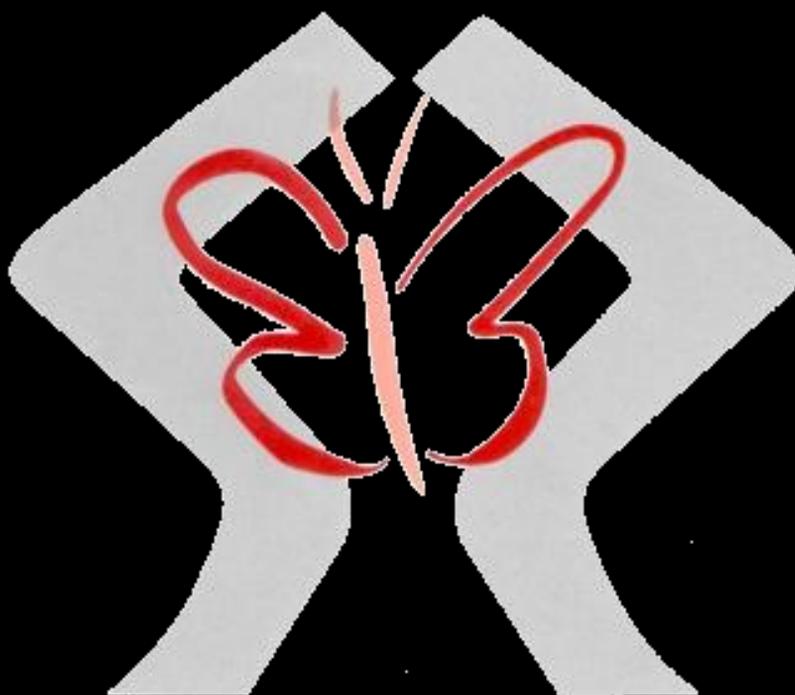


# 10 de Mayo

## DIA INTERNACIONAL DEL LUPUS



**Un año más en la oscuridad.**

REIVINDICACIONES HISTÓRICAS TODAVÍA POR CUMPLIR  
DE LOS PACIENTES DE LUPUS.



---

[www.felupus.org](http://www.felupus.org)

C/ Moreto, 7, 5º dcha, despacho 5 - 28014 Madrid  
Tlf: 91 825 11 98 - E-mail: [felupus@felupus.org](mailto:felupus@felupus.org)



FEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
LUPUS

**En el Día Internacional Del Lupus, La Federación Española De Lupus desea que las cosas cambien, que la sociedad y la sanidad española avancen en la misma dirección y que juntos alcancemos la verdadera igualdad.**

**Quisieramos que el próximo año no tengamos que reivindicar las mismas necesidades.**

**QUISIERAMOS, DE UNA VEZ POR TODAS,**

**DEJAR DE SER INVISIBLES.**

## REIVINDICAMOS QUE SE INCLUYA AL LUPUS EN EL BAREMO DE DISCAPACIDADES

El **lupus** es una enfermedad autoinmune, sistémica, crónica e incurable, que aparece principalmente en la pubertad, afectando en un 90% de los casos a mujeres en edad fértil.

Cursa con brotes y exacerbaciones de enfermedad continuos, sin perspectiva alguna de mejoría, sino más bien todo lo contrario, pues a los efectos de la propia enfermedad sumamos los negativos de una medicación extremadamente agresiva.

Consideramos que el lupus es una enfermedad altamente discapacitante por dos razones:

- 1. Por las lesiones orgánicas que provoca**
- 2. Por las importantes limitaciones que supone para las actividades de la vida diaria,** como queda acreditado por las respuestas a la encuesta cualitativa que hemos realizado entre los especialistas más conocedores del lupus de nuestro país.

Las limitaciones a las que hacemos referencia se deducen con claridad:

- Debemos evitar de manera estricta la exposición a la luz solar, tanto directa como indirectamente
- Debemos evitar el esfuerzo físico prolongado y el esfuerzo físico intenso.



Uno de nuestros principales objetivos de esta Federación es conseguir **que el lupus esté incluido en el baremo de discapacidades.**

Con el reconocimiento de algún grado de discapacidad se favorecerá la contratación laboral de los enfermos de lupus, ya que el trabajo desempeñado por este colectivo se adecuaría a su situación personal a la vez que el empleador se beneficiaría de las ventajas previstas en la legislación vigente.

Según el Cap. 1 del Real Decreto 1971, de 23 de diciembre, que recoge que la valoración de la discapacidad debe determinarse por la limitación para las actividades de la vida diaria que genere la patología y que esa limitación hará que una persona alcance un mayor o menor grado de discapacidad, entendemos que está claramente acreditado que **los lúpicos tienen una importante limitación para su desenvolvimiento en la vida cotidiana y, muy especialmente, para desempeñar una actividad laboral, siendo este un problema cuya resolución está en manos de la Administración.**

La situación actual, donde no se conoce ningún grado de discapacidad por tener diagnosticado un lupus, nos lleva, a los discapacitados "invisibles", a sentirnos tratados con injusticia, víctimas de un importante agravio comparativo y avocados a la exclusión social.

## REIVINDICAMOS QUE LOS FOTOPROTECTORES SE INCLUYAN EN EL LISTADO DE MEDICAMENTOS FINANCIADOS POR EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El causante principal y desencadenante de la enfermedad y los brotes de lupus es la luz solar, y por tanto, **debemos protegernos todos los días con fotoprotectores.**

Los mayores expertos del mundo en la **enfermedad lúpica** consideran **imprescindible** que todos los enfermos de lupus se apliquen fotoprotector diariamente como prevención, puesto que la acción solar es causa directa del **desencadenamiento de brotes** importantes de la enfermedad que, en no pocos casos, requieren **hospitalización.**

El Boletín Oficial de las Cortes Generales publicó el 6 de Junio de 2011 la **Declaración Institucional** en la que avalan lo anteriormente expuesto y que reproducimos a continuación:

CONGRESO

6 DE JUNIO DE 2011.—SERIE D. NÚM. 582

### DECLARACIONES INSTITUCIONALES

140/000040

Se ordena la publicación en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, de la siguiente declaración institucional adoptada por unanimidad por la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 25 de mayo de 2011:

«Las enfermedades autoinmunes sistémicas en general, y el lupus en particular, se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario. Presentan síntomas clínicos muy variados, debido a la afectación simultánea de distintos órganos del cuerpo humano y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

Dada la complejidad del diagnóstico y el manejo de las enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus, así como la necesidad de disponer de profesionales médicos con la capacitación adecuada para el diagnóstico, interpretación de las pruebas inmunológicas realizadas y tratamiento, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la necesidad de designar

centros de referencia para enfermedades autoinmunes en España, en el marco del Real Decreto 1302/2006.

Por otro lado, el lupus es reconocida clínicamente como enfermedad crónica de origen desconocido y precisa tratamiento de por vida, lo que implica en la mayoría de los casos la administración de inmunosupresores, corticoides, etc., fármacos que modulan negativamente la respuesta inmune, y que deben ser tomados de manera continuada, al ser una enfermedad crónica, por lo que creemos debería estudiarse las repercusiones administrativas de dicha cronicidad.

Además, es incontestable que el lupus es una enfermedad que cursa con brotes y en los que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento, como en los brotes de exacerbación de la misma. Uno de los factores que contribuyen a que se desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves, son los rayos ultravioletas. En este sentido el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la inclusión de los fotoprotectores indicados para los afectados de lupus en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.»

Palacio del Congreso de los Diputados, 1 de junio de 2011.—P. D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Manuel Alba Navarro.**



En este sentido se publicó la *Orden IET/543/2012, de 14 de marzo, por la que se determinan las condiciones técnicas que deben reunir los **filtros de rayos ultravioletas destinado a ser instalados en el campo de visión del conductor en 180°** hacia delante de los vehículos en servicio que vayan a ser conducidos por personas diagnosticadas de lupus.*

Pero en cuanto a los fotoprotectores que debemos aplicarnos a diario **los lúpicos tenemos que pagar el 100%** de los mismos y, además, hacerlo a precio de cosmético.viniendo este pago o copago en detrimento de la equidad.

Por todo lo expuesto con anterioridad **SOLICITAMOS APOYO PARA QUE LA DIRECCIÓN GENERAL DE COHESIÓN DEL SNS INCLUYA EN LAS PRESTACIONES SANITARIAS EL FOTOPROTECTOR PARA LOS AFECTADOS DE LUPUS.**



# 17 Visiones del lupus

El proyecto "*17 Visiones del lupus. Análisis cualitativo y cuantitativo sobre la realidad del paciente con lupus en España*", elaborado por esta federación con la colaboración de GSK, recoge, por un lado, los datos de una encuesta realizada a las asociaciones de pacientes con lupus, autonómicas y regionales, federadas en España, y, por otro, las reivindicaciones y propuestas conjuntas de las asociaciones, constituyendo **el primer estudio que analiza la necesidades de las personas que padecen esta enfermedad en nuestro país.**

***17 Visiones del lupus*** refleja un mapa de las vidas con lupus, cuáles son nuestras necesidades y demandas, y qué propuestas realizamos para superar las actuales barreras a las que nos enfrentamos.



# PRINCIPALES DEMANDAS DE LOS PACIENTES CON LUPUS

Principal problema

Falta de financiación e implicación de agentes públicos y privados

Propuestas

Inclusión de fotoprotectores en la financiación pública.

Reconocimiento del lupus como enfermedad discapacitante.

PROBLEMAS	REIVINDICACIONES	PROPUESTAS
<b>1</b> Falta de financiación e implicación por parte de agentes públicos y privados.	Mayor implicación institucional para erradicar el estigma de la enfermedad.	Fomentar las relaciones con los agentes públicos y privados para conseguir una mayor implicación económica para los pacientes con lupus. Inclusión de fotoprotectores en la financiación pública. Mayor participación de pacientes en grupos de investigación (Ensayos clínicos). Reconocimiento del lupus como enfermedad discapacitante.
<b>2</b> Escasa visibilidad y apoyo social.	Mayor divulgación de información sobre el lupus y sus tratamientos en la sociedad.	Incrementar las actividades relacionadas con el lupus para lograr una mayor concienciación social y mediática de esta enfermedad.
<b>3</b> Falta de abordaje multidisciplinar en el manejo del paciente con lupus.	Mayor conocimiento de la patología por parte de los médicos de Atención Primaria para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes, y mejor coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.	Potenciar y afianzar la relación del paciente con lupus con los médicos de Atención Primaria, por ejemplo, a través de encuentros informativos médicos.
<b>4</b> Desigualdad de acceso a los nuevos tratamientos por Comunidades Autónomas.	Paliar las barreras económicas. Mayor información a médicos y pacientes para solicitar la prescripción.	Solicitar el acceso a los tratamientos a las autoridades sanitarias y reclamar su prescripción en los casos en que estén indicados. Formación médico-paciente sobre nuevos tratamientos para el lupus.

Pueden encontrar el informe completo de 17 Visiones del lupus, adjunto a este email. En caso de pérdida o problema de descarga, por favor contacten con [felupus@felupus.org](mailto:felupus@felupus.org)

**Gracias por compartir  
nuestras inquietudes y  
reivindicaciones.**



Para más información consultar en  
[www.felupus.org](http://www.felupus.org).

C/ Moreto, 7, 5º dcha, despacho 5 - 28014 Madrid  
Tlf: 91 825 11 98 - E-mail: [felupus@felupus.org](mailto:felupus@felupus.org)