

EL SECRETARIO GENERAL DEL AYUNTAMIENTO DE TERUEL

CERTIFICA: Que el Ayuntamiento Pleno en su sesión del día 6 de mayo de 2024 adoptó el siguiente acuerdo relativo a:

Expediente n.º 2511/2024/TE

Declaración institucional presentada por todos los grupos municipales, referente al 10 de mayo, Día Mundial del Lupus.

Cuyo tenor literal es el siguiente:

Exposición de motivos

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a 5 millones de personas en todo el mundo¹ y su prevalencia asciende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España². Pese a estas elevadas cifras, cerca del 60% de los españoles no saben en qué consiste el lupus o tan solo conocen el nombre de la enfermedad³, lo que la convierte en una enfermedad invisible para la población en general, menos para quienes la padecen. Especialmente mujeres, ya que representan el 90% de los casos de lupus desarrollando la enfermedad entre los 15 y los 55 años⁴.

De entre los distintos tipos, el lupus eritematoso sistémico (LES) representa aproximadamente el 70% de todos los casos y la mitad de ellos ve afectado un órgano o tejido importante en el cuerpo, como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro⁵. Aún no existe cura ni tratamiento efectivo para prevenir el daño orgánico a largo plazo que provoca el lupus. Una enfermedad impredecible que, de no tratarse, puede aumentar la discapacidad e incapacidad de la persona afectada y ser potencialmente mortal¹.

Considerando que el lupus es un problema de salud global que afecta a millones de personas, la Federación Española de Lupus (FELUPUS) aúna la fuerza representando a las personas con Lupus y a las 22 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional para dar a conocer esta enfermedad, su impacto altamente discapacitante y promover una mayor investigación y acceso a la innovación.

Con motivo del Día Mundial del Lupus, bajo el lema “No dejes que el lupus gane: rebélate al lupus”, FELUPUS busca alentar a los pacientes que no deben rendirse frente al lupus e insta a las Administraciones a actuar juntos, manifestando su reconocimiento y apoyo a las personas que conviven con esta enfermedad, y declarando su compromiso para contribuir a dar respuesta a las necesidades no cubiertas en España.

Podemos mejorar el manejo temprano del lupus si logramos dar respuesta a los siguientes retos:

RETO 1: Promover un Sistema de Salud público y de calidad que garantice la equidad y uniformidad durante los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, favoreciendo así un abordaje multidisciplinar coordinado e integral del Lupus.

a) Promover una mayor formación de los médicos de Atención Primaria para la detección precoz del lupus, por su rol clave en la sospecha y detección de signos y síntomas asociados a esta enfermedad autoinmune crónica que permita garantizar una correcta derivación.

b) Disponer de mayores recursos para realizar una evaluación global e integrada del paciente con lupus, asegurando una correcta coordinación entre los distintos especialistas que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad que permita prestar una atención orgánica global y, a su vez, apoyo psicosocial especializado a los pacientes con lupus, independientemente de su lugar de residencia.

c) Impulsar nuevos avances en los métodos diagnósticos para un abordaje temprano del lupus, a fin de reducir el actual retraso en el diagnóstico de 4 años de media que puede provocar un daño orgánico irreversible.

d) Considerar a los pacientes de Lupus en el marco del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria para avanzar hacia una atención, acompañamiento y tratamiento de forma más personalizada e individualizada acorde a las necesidades de los pacientes con Lupus.

RETO 2: Impulsar la innovación y la investigación, promoviendo el intercambio de conocimiento científico y el impulso de nuevos avances en el descubrimiento de tratamientos.

a) Aumentar los fondos tanto públicos como privados para la investigación del lupus, dado que los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el Lupus, al descubrimiento de una cura y de tratamientos más eficaces para los pacientes de Lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad.

RETO 3: Garantizar el acceso en equidad a los tratamientos y nuevas terapias

a) Garantizar un mayor acceso en equidad a nuevas terapias, siendo esencial un mayor esfuerzo por parte de las administraciones para agilizar y asegurar que los tratamientos existentes y que suponen un menor impacto de efectos adversos y de mayor eficacia para el LES están disponibles conforme a criterios clínicos y a las nuevas guías de práctica clínica. Sin estar condicionado por el lugar de residencia u hospital asignado o coste económico.

b) Promover la financiación pública de los fotoprotectores solares. Los rayos UV se consideran un agente desencadenante de brote de la enfermedad. Por lo que las personas con lupus deben utilizar fotoprotector solar entre 15 y 30 minutos antes de la exposición, y reaplicar cada dos horas todos los días del año. Las asociaciones de pacientes reivindican que los fotoprotectores sean considerados, al igual que en el informe médico aparece como tratamiento de la enfermedad, así sea ante la administración y, por tanto, la subvención de su coste.

RETO 4: Reconocer adecuadamente el daño orgánico acumulado del lupus y su impacto en el bienestar físico, mental y ocupacional de los pacientes

a) Garantizar una correcta revisión de valoración en discapacidad y formación especializada a todo el personal valorador acorde a los criterios objetivos del nuevo baremo. Es necesario que se reconozca el daño orgánico acumulado que incluye el agotamiento y el dolor diario, y que los tribunales valoren adecuadamente el conjunto de limitaciones, concediendo los grados de discapacidad que los pacientes merecen para asegurar una protección frente al mundo laboral, sin tener que acudir a los tribunales de justicia a solicitar el amparo negado por las administraciones sociales.

El Ayuntamiento Pleno, en votación ordinaria aprobó la presente declaración institucional, cuyo tenor literal es el siguiente:

Primero.- Expresar el apoyo y reconocimiento hacia las personas con Lupus, a sus familias y a las asociaciones de pacientes que diariamente trabajan para la creación de una clara conciencia social de la enfermedad, dirigiendo sus actuaciones hacia el diagnóstico precoz y el tratamiento desde el enfoque terapéutico y multidisciplinar.

Segundo.- Se compromete a llevar a cabo las acciones pertinentes y destinar los recursos necesarios para dar respuesta a estos retos y paliar la situación de especial vulnerabilidad, así como garantizar, con equidad, los derechos de las personas con lupus y sus familias. Siendo plenamente conscientes de que para una enfermedad crónica para la que no existe cura, como esta y muchas otras, la investigación y el acceso a la innovación es vital.

Y para que conste, de orden y con el visto bueno de la Sra. Concejal Delegada del Área de Administración y Participación Ciudadana, en el ejercicio de las atribuciones delegadas por la Alcaldía Presidencia mediante Decreto n.º 2.868/2023, de 20 de junio, a reserva de los términos que resulten de la aprobación del acta, firmo el presente en Teruel, a fecha de la firma electrónica.

DECRETO: Cúmplase y ejecútase el acuerdo precedente. Lo manda y firma la Sra. Concejal Delegada del Área de Administración y Participación Ciudadana, en el ejercicio de las atribuciones delegadas por la Alcaldía Presidencia mediante Decreto n.º 2.868/2023, de 20 de junio, sellado con el de su cargo, en Teruel, a fecha de la firma electrónica.

Vº Bº

