



MANIFIESTO DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

En el marco del Mes Mundial de las Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas (ERyME), defendemos la importancia de que se reconozcan y visibilicen estas enfermedades, otorgando el reconocimiento que se merecen todos los colectivos que trabajan por el bienestar de las personas que conviven con estas enfermedades y sus familias.

En España son casi 11 millones de personas afectadas. Es URGENTE que se reconozcan estas enfermedades, a los profesionales que las tratan y, sobre todo, que se comprendan mejor las necesidades y retos que tenemos por delante todas las personas que convivimos con alguna ERyME en todos los ámbitos, psicológico, social, laboral, educativo, etc.

Asimismo, necesitamos conocer de manera sencilla, actualizada y rigurosa, toda la información disponible acerca de nuestras enfermedades, tanto a nivel de investigación como de tratamiento.

Necesitamos mejorar el acceso a los métodos de valoración más efectivos y ágiles con el fin de no alargar el diagnóstico y poder así hacer frente a la enfermedad cuanto antes.

Es primordial una adecuada coordinación entre todos los niveles asistenciales como atención primaria, radiología, cirugía e incluso cuidados paliativos llegado el caso.

Muchas personas que conviven con una ERyME tienen afectaciones que a veces pueden ser graves más allá de nuestros huesos o articulaciones, como por ejemplo afectaciones en el aparato digestivo, la visión, el sistema respiratorio... Es prioritario que se establezca una reorganización del sistema sanitario para dar respuesta a la atención multidisciplinar que coordine y agrupe a los especialistas responsables de estas enfermedades, priorizando citas, agrupando visitas y pruebas y estableciendo un protocolo de seguimiento que ponga a la persona en el centro.

Debemos poder acceder a los mejores tratamientos disponibles con independencia del lugar de residencia o edad. Por ello, las Autoridades Sanitarias deben aplicar medidas de control para evitar cualquier desigualdad en el acceso a un tratamiento adecuado a cada patología, independientemente del lugar de residencia o del centro de referencia.

Es necesario reforzar uno de los principios fundamentales de la atención sanitaria que reclama la Organización Mundial de la Salud: la seguridad del paciente. La mejora de la seguridad del paciente requiere por parte de todo el sistema un esfuerzo complejo que abarca desde un mejor abordaje de efectos adversos por el profesional sanitario, hasta una mayor información y formación del paciente en el ámbito de seguridad que le involucra con un rol activo en el manejo de su enfermedad.

Apoyamos la investigación biomédica y creemos que ha de ser una prioridad en los próximos años, en el campo de las ERyME.



Creemos que la relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes crónicos debe mejorar en los siguientes términos:

- Toma de decisiones respecto al tratamiento, ha de ser consensuada con el paciente y compartida entre ambos. En el caso de decisión de cambios de tratamientos, el paciente debe estar previamente informado y los cambios o sustituciones de tratamiento deben decidirse entre el profesional médico y la persona.
- En términos de seguimiento de nuestras enfermedades, es fundamental que se tengan en cuenta las opiniones del paciente, así como sus percepciones de la enfermedad en cuanto a dolor, afectación en la calidad de vida, seguridad de los medicamentos o dificultades cotidianas a las que se enfrentan. Necesitamos un seguimiento estrecho en el que se escuche la voz del paciente y se tenga en cuenta su percepción como parte del manejo de la enfermedad.
- La comunicación entre primaria y especializada debe ser más fluida.

SOCIEDAD

La complejidad de nuestras patologías requiere, a nivel social, de una legislación que contemple y favorezca la conciliación de la vida laboral y educativa con la enfermedad. Asimismo, instituciones y empresas han de poner en práctica estrategias de apoyo a los trabajadores que conviven con enfermedades reumáticas y a sus familiares.

Es fundamental contar con las asociaciones de defensa de los derechos de los pacientes y su aportación de recursos, que nos sirven para poder llevar a cabo nuestros propios cuidados y seguir con nuestro día a día. Y que llevan a cabo la defensa de nuestros intereses ante las comunidades médica, científica y política.

Creemos que los servicios de reumatología y las instituciones que nos prestan atención deben ser acreditados atendiendo a criterios de calidad, previamente establecidos por organizaciones de pacientes, sociedades científicas y Autoridades Sanitarias, y evaluados de manera independiente

Y, en definitiva, creemos en la necesidad de que todos los agentes implicados en el manejo de estas enfermedades, así como la sociedad y los medios de comunicación, mejoremos el conocimiento y reconocimiento de las ERYMES, de manera que podamos poner freno al dolor, a la incapacidad y a la afectación que supone convivir, de por vida, con una ERYME.

En esta línea, la/s entidad/es firmantes presentamos este MANIFIESTO, que pretende recoger las propuestas que, de manera consensuada, dirigimos al Ministerio y a las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas.