



5 MAYO DÍA MUNDIAL
ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

NOTA DE PRENSA

Con motivo del Día Mundial de la Espondilitis el 5 de Mayo la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis amplía su decálogo de Reivindicaciones.

- *Los pacientes que están bien informados "consiguen una mayor mejoría" que aquellos que no lo están.*
- *La Espondiloartritis Axial afecta a más de 900.000 personas en España*
- *Un diagnóstico precoz reduce el impacto de la enfermedad y sus costes asociados, entre los que destacan los laborales.*

En España se estima que hay más de 500.000 personas que padecen algún tipo de espondiloartropatía, en concreto la espondilitis la padecen unas 200.000 personas de las que 25.000 son de Madrid. La incidencia de la espondilitis se estima entorno a 7 nuevos casos por cada 100000 Hab./año. En Europa la prevalencia de la EA es de 0,3 al 1,3% lo que equivaldría a la presencia de al menos medio millón de afectados de EA en España.

Por esta razón, **con motivo del Día Mundial de la Espondilitis**, la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis, **CEADE ha ampliado su decálogo de reivindicaciones**. Sabemos que la crisis económica puede afectar al acceso de los tratamientos de estos pacientes y en este sentido CEADE, defenderá los derechos de los pacientes ante posibles indefensiones. Hemos avanzado mucho en los tratamientos pero reclamamos mayor inversión en Investigación para conseguir avanzar hasta la posible cura de esta y otras enfermedades autoinmunes.

CEADE junto a otras organizaciones y coincidiendo con el día Mundial de la Espondilitis Anquilosante, hemos puesto en marcha en Valencia (Colegio de Médicos) hasta el 11 de mayo **una exposición que muestra otra forma de entender las enfermedades autoinmunes** incluidas en la misma, se espera que haga parada en **más ciudades** españolas", gira en torno a tres temas específicos: 'La **enfermedad**: síntomas, cuidados y evolución', 'El papel de las **asociaciones de pacientes**', y '**Herramientas y recursos** para mejorar el

día a día'. Las enfermedades abordadas en el proyecto 'Autoinmunes' y, por ende, en su exposición, son: la **artritis** reumatoide, la artritis idiopática juvenil, la **espondilitis anquilosante**, la espondiloartritis axial no radiográfica, la artritis psoriásica, la enfermedad de **Crohn**, la enfermedad de Crohn pediátrica, la **colitis ulcerosa** y la **psoriasis** y la compañía farmacéutica AbbVie, para informar a la población sobre un tipo de enfermedades prácticamente desconocido por la sociedad.

Además de la referida exposición, y hasta el 15 de mayo, el proyecto 'Autoinmunes, hacia la comprensión de las enfermedades inflamatorias autoinmunes' también contemplará distintas **sesiones informativas** para **pacientes y familiares** en la ciudad de Valencia

Decálogo de Reivindicaciones de Espandilitis:

1. La Coordinadora Española ha de velar por el cumplimiento de este decálogo y el cumplimiento de los **derechos del paciente** afectado por esta patología.
2. Los recortes económicos y la actual crisis no deben ser excusas para que a cualquier paciente no se le facilite el **acceso a las mejores terapias**, sabiendo que son las adecuadas para su enfermedad, prevaleciendo la calidad de vida del paciente por encima del coste.
3. **La Coordinadora y las asociaciones velarán por el cumplimiento de los derechos de los pacientes** en las distintas comunidades autónomas y denunciará la vulneración de estos derechos.
4. Toda persona con una enfermedad articular inflamatoria debe ser considerada sujeto en riesgo de desarrollar una espondiloartropatía, por lo cual tiene **derecho a obtener un diagnóstico precoz** así como un tratamiento adecuado con independencia de la edad con la que aparezca la patología.
5. Para el diagnóstico precoz el médico de familia debe **disponer de un reumatólogo** de referencia con **accesibilidad y coordinación** suficientes.
6. Es necesario **augmentar el número de reumatólogos** y mejorar su distribución en el estado español para garantizar la atención sanitaria a los afectados en condiciones óptimas y que exista disponibilidad de medios para llevar a cabo evaluaciones periódicas con la frecuencia adecuada.
7. El enfermo de espondiloartropatía tiene derecho a una **atención integral reumatológica, psicológica y fisioterapéutica**, en la medida en que su afección lo requiera, dicha afección debería estar consensuada entre las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes y las administraciones sanitarias.

8. Los enfermos reumáticos tienen **derecho a ser informados** de forma veraz, clara y concisa y en un lenguaje comprensible, de forma oral y escrita, sobre la enfermedad y su tratamiento. El afectado debe conocer su enfermedad e **involucrarse de forma activa** en su tratamiento.
9. Es necesario **crear una conciencia social** sobre espondiloartropatía para que se conozcan las limitaciones que producen y obtener más comprensión y apoyo respecto a las discapacidades que producen.
10. Las **asociaciones** de afectados con espondiloartropatía son fundamentales en el tratamiento de las esferas psicológica y social, por lo que deben ser potenciadas y respaldadas por parte de los profesionales de la salud y las administraciones.
11. Las administraciones deben contemplar las espondiloartropatía de la misma forma que otras **patologías crónicas**.
12. Es necesario **promover la investigación** para conseguir nuevos tratamientos que frenen la evolución de las espondiloartropatía.
13. La **mejora de la calidad de vida del paciente** con espondiloartropatía debe ser el objetivo prioritario de todos los agentes que participan en sus asistencias.

Las asociaciones de pacientes con espondilitis de todo el mundo realizan acciones para reivindicar en este día los derechos de los pacientes con Espondilitis Anquilosantes.

CEADE sigue apostando por un diagnóstico precoz, y en este sentido en su última asamblea se aprobó por unanimidad cambio de estatutos y nombre (espondiloartritis axial), donde están la espondilitis anquilosante y la **espondiloartritis axila no radiográfica** forma precoz de la espondilitis anquilosante.

Seguimos apostando por inversión en investigación en nuestro país, ya que el futuro de los futuros pacientes está en nuestras manos y debemos seguir avanzando y no echar a perder todos los avances que hasta ahora se han realizado.

Madrid 5 de Mayo de 2014



COORDINADORA ESPAÑOLA DE ESPONDILOARTRITIS AXIAL
(Espondilitis Anquilosante y espondiloartritis Axial no Radiográfica)

CEADE Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis
<http://www.espondilitis.es> y www.espondiloartritisaxial.org

Gabinete Comunicación CEADE
Pedro Cruz Gallardo
Jorge Alonso Pelicano
comunicacionceade@espondilitis.es

