

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL - DÍA MUNDIAL DO LUPUS 2024 NON DEIXES QUE O LUPUS GAÑE: REBÉLATE CONTRA O LUPUS

O lupus é unha enfermidade autoinmune que afecta a 5 millóns de persoas e todo o mundo e a súa prevalencia ascende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España. Pese a estas elevadas cifras, preto do 60 por cento dos españois non saben en que consiste o lupus ou tan só coñecen o nome da enfermidade, o que a converte nunha enfermidade invisible para a poboación en xeral, menos para quen a padece; especialmente mulleres, xa que representan o 90 por cento dos casos de lupus desenvolvendo a enfermidade entre os 15 e os 55 anos.

De entre os distintos tipos, o lupus eritematoso sistemático (LES) representa aproximadamente o 70 por cento de todos os casos. Ademais, a metade das persoas que o padecen ve afectado un órgano ou un tecido importante no corpo, como o corazón, os pulmóns, os riles ou o cerebro. Aínda non existe cura nin un tratamento efectivo para previr o dano orgánico a longo prazo que provoca o lupus. Unha enfermidade impredecible que, de non ser tratada, pode aumentar a discapacidade e a incapacidade da persoa afectada e ser potencialmente mortal.

Considerando que o lupus é un problema de saúde global que afecta millóns de persoas, a Federación Española de Lupus (FELUPUS) une a forza representando as persoas con Lupus e as 22 asociacións repartidas por todo o territorio nacional para dar a coñecer esta enfermidade.

Con motivo do Día Mundial do Lupus, baixo o lema “Non deixes que o lupus gañe: rebélate contra o lupus”, FELUPUS busca alentar os pacientes a que non deben renderse fronte ao lupus e insta as administracións a actuarmos xuntos, declarando o seu compromiso para contribuír a mellorar o manexo temperán do lupus en España se logramos dar resposta aos seguintes retos:

RETO 1: Promover un sistema de saúde público e de calidade que garanta a equidade e a uniformidade durante os procesos de

diagnóstico, tratamento e seguimento da enfermidade, favorecendo así unha abordaxe multidisciplinar coordinada e integral do lupus.

RETO 2: Impulsar a innovación e a investigación, promovendo o intercambio de coñecemento científico e o impulso de novos avances no descubrimento de tratamentos.

RETO 3: Garantir o acceso en equidade aos tratamentos e novas terapias.

RETO 4: Recoñecer adecuadamente o dano orgánico acumulado do lupus e o seu impacto no benestar físico, mental e ocupacional dos pacientes.

Por todo o anteriormente exposto o Día Mundial do Lupus (10 de maio) o Parlamento de Galicia:

- Expresa o apoio e recoñecemento ás persoas con Lupus, ás súas familias e ás asociacións de pacientes que diariamente traballan para a creación dunha clara conciencia social da enfermidade, dirixindo as súas actuacións cara ao diagnóstico precoz e o tratamento desde o enfoque terapéutico e multidisciplinar.
- Comprométese a levar a cabo as accións pertinentes e destinar os recursos necesarios para dar resposta a estes retos e paliar a situación de especial vulnerabilidade, así como garantir, con equidade, os dereitos das persoas con lupus e as súas familias, sendo plenamente conscientes de que para unha enfermidade crónica para a que non existe cura, como esta e moitas outras, a investigación e o acceso á innovación é vital.

Santiago, 23 de abril de 2024