

Declaración institucional con motivo do Día Mundial do Lupus

O lupus é unha enfermidade autoinmune crónica que afecta a cinco millóns de persoas en todo o mundo e a súa prevalencia ascende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España.

Sabemos que hai un descoñecemento xeneralizado do lupus, unha enfermidade que afecta especialmente as mulleres, xa que representan o 90 por cento dos casos de lupus, desenvolvendo a enfermidade entre os 15 e os 55 anos.

Hoxe en día non existe un tratamento efectivo para previr o dano orgánico, que, de non tratarse, pode aumentar a discapacidade e incapacidade da persoa afectada e ser potencialmente mortal.

Considerando que o lupus é un problema de saúde global que afecta a millóns de persoas, a Federación Española de Lupus (FELUPUS) reúne a forza representando ás persoas con lupus e ás 21 asociacións repartidas por todo o territorio nacional para dar a coñecer esta enfermidade.

Baixo o lema «Non deixes que o lupus gañe: é o momento de actuar!», alenta os pacientes a que non deben renderse fronte ao lupus e insta as administracións a actuar xuntos e atender as necesidades médicas e socioeconómicas, que se concretan en:

- A garantía dunha detección temperá e maior formación de atención primaria, fundamental para o diagnóstico precoz.
- O impulso para unha atención coordinada e multidisciplinar que permita prestar unha atención e apoio psicosocial especializados aos pacientes con lupus, independentemente do seu lugar de residencia.
- O fomento para unha maior investigación, similar ao doutras enfermidades.

- A garantía dun maior acceso a novas terapias, sen estar condicionado polo lugar de residencia ou o hospital asignado.
- A garantía dunha correcta revisión de valoración en discapacidade e formación especializada a todo o persoal valorador acorde cos criterios obxectivos do novo baremo.
- O financiamento público dos fotoprotectores solares. Os raios UV considéranse un axente desencadeante do brote da enfermidade.
- A ampliación de laboratorios do automóbil autorizados para legalizar a instalación de filtros ultravioleta nos vidros laterais dianteiros de vehículos de persoas con lupus.

En consecuencia,

O Parlamento de Galicia expresa o apoio e recoñecemento ás persoas con lupus, ás súas familias e ás asociacións de doentes 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.

O Parlamento de Galicia comprométese a levar a cabo as accións pertinentes e destinar os recursos necesarios para 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 nunha enfermidade crónica para a que non existe cura, como esta e moitas outras, a investigación é vital.

Santiago de Compostela, 10 de maio de 2023