

# A Vision for Lupus

Una llamada a la acción para la mejora del tratamiento del Lupus



## ¿Qué es el lupus?

### El Lupus Eritematoso Sistémico

(LES) o lupus, es una enfermedad crónica, inflamatoria y autoinmune <sup>1</sup> que afecta aproximadamente a cinco millones de personas a nivel mundial. <sup>2</sup>

5m



En lugar de producir anticuerpos normales para proteger el cuerpo de infecciones, en los casos de LES, nuestro sistema inmunitario también produce anticuerpos que atacan tejidos sanos, células y órganos: <sup>2,3</sup>



CEREBRO



CORAZÓN



RIÑONES



MUSCULO-ESQUELÉTICO



Se estima que el

**70-90%**

de los casos se dan en mujeres

con mayor incidencia durante la edad fértil y los años de desarrollo profesional.<sup>4</sup>

## Signos y síntomas

Los síntomas del LES pueden variar en gran medida en gravedad e intensidad. Algunos de los síntomas más comunes son: <sup>1</sup>



Fatiga extrema

Eritemas en la piel

Anemia

Problemas renales

Dolor e inflamación de las articulaciones (artritis)



La actividad persistente de la enfermedad en LES se asocia con mayor riesgo de daño orgánico y mortalidad. <sup>5</sup>

En algunos grupos, la mortalidad puede ser hasta 10 veces mayor si se compara con la población general.<sup>6</sup>

10

veces mayor si se compara con la población general.

## Contexto para A Vision for Lupus

En 2018, GSK concibió, desarrolló y lideró este informe en colaboración con un **Comité Coordinador Multidisciplinar Global** que incluye una persona con lupus, un experto en patient advocacy, representación de organizaciones internacionales de pacientes con lupus y clínicos especializados en lupus, para discutir entre todos ellos la Visión de futuro para el Lupus.



- ✓ BARRERAS E INCONSISTENCIAS ACTUALES
- ✓ LLAMADAS A LA ACCIÓN

El Comité Coordinador de Vision for Lupus y GSK han desarrollado un informe que principalmente resalta los siguientes hallazgos: <sup>7</sup>

1. Inconsistencias y barreras actuales en el abordaje del lupus.
2. Llamadas a la acción centradas en el paciente para mejorar la calidad del abordaje del lupus.

A pesar de los progresos que se han alcanzado durante los últimos años en el manejo del lupus, **aún existen los siguientes retos:**



Falta de concienciación entre la población general y profesionales de la salud, que podría hacer que las personas con lupus se sientan poco comprendidos, aislados y solos.



Acceso limitado a especialistas y cuidado multidisciplinar.



Baja concienciación sobre los ensayos clínicos y barreras para la participación en los mismos.

## Tres llamadas a la acción para mejorar el abordaje del lupus

### Concienciación

Concienciar sobre el lupus a las audiencias claves, para ayudar a conseguir un diagnóstico más temprano y ayudar a las personas con lupus a sentirse más reconocidas, comprendidas y apoyadas.



### Un ejemplo de cómo podemos alcanzarlo:

Construir a partir del éxito de la colaboración con personas famosas que tienen lupus, fomentando un grupo de figuras públicas que estén dispuestas a hablar de su enfermedad.



### Servicio al paciente

Mejorar el acceso a **centros especializados en lupus y multidisciplinarios** para asegurar que los pacientes con lupus reciben la mejor calidad en los cuidados de esta compleja enfermedad.



### Un ejemplo de cómo podemos alcanzarlo:

Utilizar enfermeras especializadas en el "triaje" del lupus para desarrollar un papel de liderazgo en la exploración de los aspectos más preocupantes en los pacientes, educación terapéutica y vincularlos con otros servicios.



### Investigación clínica

- Aumentar la concienciación de los ensayos clínicos que están en marcha, de modo que permita a las personas con lupus tomar decisiones de manera más autónoma en el manejo de su patología.
- Involucrar a pacientes en el diseño de los estudios de lupus de modo que nos aseguremos de que los aspectos que más importan a los pacientes sobre su enfermedad estén incluidos.



### Un ejemplo de cómo podemos alcanzarlo:

Proporcionando educación acerca de las oportunidades que se presentan con la investigación clínica a pacientes en los centros especializados.



## Conoce al Comité Organizador



**Prof. David D'Cruz,**  
Consultor en Reumatología,  
Hospital Guy's and Thoma's, UK<sup>i</sup>



**Dra. Chiara Tani,**  
Reumatóloga,  
Universidad de Pisa, Italia<sup>ii</sup>



**Dra. Patricia Cagnoli,**  
Reumatóloga,  
Universidad de Michigan, US<sup>iii</sup>



**Duane Peters,**  
Director Senior de Comunicaciones,  
Fundación del Lupus de America Inc y  
Coordinador del Personal para la  
Federación Mundial del Lupus<sup>iv</sup>



**Alain Cornet,**  
Secretario general, Lupus Europe<sup>v</sup>



**Neil Betteridge,**  
Experto en Patient Engagement<sup>v</sup>

**Paciente con Lupus (anónima)**

<sup>i</sup> Tarifas de consultoría recibidas por parte de Eli Lilly, GSK, Human Genome Sciences, Aspreva, BristolMyersSquibb, Actelion y Teva. También ha participado en ensayos clínicos patrocinados por esas compañías. <sup>ii</sup> Tarifas de consultoría recibidas por parte de GSK Italy; <sup>iii</sup> Tarifas de consultoría recibidas por parte de GSK y Crescendo; <sup>iv</sup> GSK ha proporcionado soporte financiero a World Lupus Federation, Lupus Foundation of America y Lupus Europe; <sup>v</sup> Tarifas de consultoría recibidas por parte de Amgen, the Global Alliance for Patient Access, Grunenthal, Heart Valve Voice, Lilly, Pfizer, Roche, Sanofi Genzyme, Sanofi Regeneron.

#### Referencias

1. National Health Service. Lupus. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/lupus/>. Último acceso: Mayo 2019. 2. Lupus Foundation of America. What is lupus? Disponible en: <https://resources.lupus.org/entry/what-is-lupus> Último acceso: Marzo 2019. 3. NIH National Institute of Arthritis and Musculoskeletal Diseases. Handout on health: systemic lupus erythematosus. Disponible en: [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Lupus/](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Lupus/). Último acceso: Marzo 2019. 4. Beeson PB. Age and Sex Association of 40 Autoimmune Diseases. Am J Med 1994; 96(5):457-62. 5. Lopez R, Davidson JE, Beeby MD, Egger PJ, Isenberg DA. Lupus disease activity and the risk of subsequent organ damage and mortality in a large lupus cohort. Rheumatology 2012 ;51(3):491-8. 6. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, et al. Mortality in systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum 2006;54(8):2550-7. 7. GSK and Global Multidisciplinary Steering Committee. A Vision for Lupus report. 2019.