

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 ¹ que afecta aproximadamente a cinco millones de personas a nivel mundial. ²

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: ^{2,3}



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.⁴

Signos y síntomas

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



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. ⁵

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

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: ⁷

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, UKⁱ



Dra. Chiara Tani,
Reumatóloga,
Universidad de Pisa, Italiaⁱⁱ



Dra. Patricia Cagnoli,
Reumatóloga,
Universidad de Michigan, USⁱⁱⁱ



Duane Peters,
Director Senior de Comunicaciones,
Fundación del Lupus de America Inc y
Coordinador del Personal para la
Federación Mundial del Lupus^{iv}



Alain Cornet,
Secretario general, Lupus Europe^v



Neil Betteridge,
Experto en Patient Engagement^v

Paciente con Lupus (anónima)

ⁱ 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. ⁱⁱ Tarifas de consultoría recibidas por parte de GSK Italy; ⁱⁱⁱ Tarifas de consultoría recibidas por parte de GSK y Crescendo; ^{iv} GSK ha proporcionado soporte financiero a World Lupus Federation, Lupus Foundation of America y Lupus Europe; ^v 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/. 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.