

Declaración de consenso sobre el apoyo a los pacientes autoinmunes en España

España fue uno de los países europeos mas afectados por la pandemia de COVID-19, y el gobierno implementó medidas estrictas para controlar la propagación del virus. La pandemia tuvo un impacto de gran alcance en la sociedad, afectando el bienestar físico, mental y económico, tanto de las personas como las comunidades.

Los pacientes autoinmunes enfrentaron desafíos adicionales como información errónea, riesgos de vacunación y tratamiento, y falta de pautas claras de vacunación. Los pacientes inmunocomprometidos estaban expuestos a lo desconocido y el cuidado de su salud se volvió aun mas complejo a medida que trabajaban para equilibrar el riesgo de COVID-19 con la necesidad de controlar su enfermedad.

A medida que los expertos miran hacia el futuro, el potencial de otra pandemia se vislumbra. Las lecciones aprendidas de la pandemia de COVID-19 pueden servir bien a los pacientes y a los proveedores de atención medica mientras consideran posibles soluciones y se esfuerzan por apoyar a la comunidad autoinmune.

Varios puntos clave deberían guiar la política de salud para pacientes autoinmunes a medida que España avanza.



Los pacientes necesitan sistemas de comunicación claros y abiertos para conectarse con especialistas, contactar proveedores y acceder a la información necesaria. La información confusa o la falta de información puede impedir que los pacientes autoinmunes tomen decisiones informadas sobre su salud. Las oportunidades para que los proveedores de atención medica y los pacientes participen en un diálogo activo pueden ayudar a disipar la información errónea y aclarar el mejor camino a seguir.



Los pacientes autoinmunes necesitan consejos y pautas de vacunas diseñadas específicamente para ellos.

Los pacientes autoinmunes enfrentan desafíos únicos que pueden afectar su vida cotidiana. Los formuladoras de políticas deben reconocer las amenazas específicas que enfrentan los pacientes autoinmunes, reconocer que sus circunstancias difieren de las de la población general y desarrollar pautas de vacunas que aborden las preocupaciones de la comunidad autoinmune.



Los grupos interesados deben aprovechar la infraestructura existente para comprometerse y apoyar a los pacientes autoinmunes.

Los grupos de pacientes y las redes de defensa se unieron durante la pandemia de COVID-19. Esas relaciones ahora pueden facilitar un amplio apoyo y compromiso a medida que la comunidad autoinmune se enfrenta a nuevos desafíos.



Los tratamientos y vacunas deben considerar a los pacientes que están en riesgo severo.

Los pacientes autoinmunes tienen un mayor riesgo de enfermedad grave y pueden tener malas reacciones a los tratamientos y vacunas. A medida que se desarrollan las pautas de productos y vacunas, los investigadores, fabricantes y legisladores deben considerar los riesgos para los pacientes autoinmunes.

La seguridad y el bienestar de los pacientes autoinmunes deben seguir siendo una prioridad máxima entre las autoridades sanitarias, los grupos de pacientes y los proveedores de atención médica.

Por lo tanto, nosotros, los abajo firmantes, nos comprometemos a seguir apoyando a los pacientes autoinmunes en España a medida que se enfrentan a futuros desafíos de salud pública y a una defensa sólida y colaborativa hacia una política que reconozca y responda a las necesidades únicas de los pacientes autoinmunes.

Signatories

European Alliance for Patient Access

Asociación Española de Cáncer de Tiroides

Federación Española de Lupus

Fundación GAEM

Liga Reumatológica Española

Lupus Europe



GAfPA.org

