

## Los enfermos de espondiloartritis axial tardan más de ocho años en ser diagnosticados

Los enfermos de espondiloartritis, según recoge el “Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017: radiografía de la enfermedad”, realizado por la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis (Ceade), la Universidad de Sevilla y el Instituto Max Weber, en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología (SER) y Novartis.

El “Atlas de Espondiloartritis Axial en España” pretende visibilizar el impacto de esta enfermedad y las limitaciones que produce sobre la salud física y psicológica en el desempeño de la actividad laboral y en el entorno familiar de los pacientes para promover un diagnóstico precoz, una atención de calidad, el acceso a los tratamientos adecuados y, en definitiva, la mejora de la calidad de vida de quienes la padecen.

Asimismo, incide en que el retraso en el diagnóstico que sufren estos pacientes repercute en el daño estructural y en la pérdida de calidad de vida que produce la enfermedad sobre los pacientes

Según Pedro Plazuelo, presidente de Ceade, la relevancia de este informe radica en que "aunque en la actualidad se está avanzando, se conoce más acerca de la espondilitis y se intenta diagnosticar lo antes posible, todavía estamos muy lejos de lo que se considera un tiempo prudencial para descubrir la enfermedad antes de que no haya marcha atrás". Además, señaló, "existen muchas desigualdades entre comunidades autónomas, y creemos que es importante reseñar este hecho para que a todos se les trate por igual dentro del territorio nacional".

Se trata de una enfermedad inflamatoria crónica que afecta especialmente a la columna vertebral y articulaciones sacroilíacas y que provoca una limitación de la movilidad, rigidez y dolor. En España se detectan 7 nuevos casos cada año por cada 100.000 habitantes, siendo actualmente 500.000 las personas afectadas. "No obstante, y debido al infradiagnóstico que existe, creemos que pueden haber muchos más pacientes", ha apostillado la doctora del área en Reumatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid, María Victoria Navarro.

El perfil del paciente suele ser una persona de entre 20 y 40 años con dolor lumbar severo durante meses, que no mejora cuando descansa y que, además, puede presentar afectación articular en manos y pies, así como problemas en los ojos, intestino o psoriasis. Asimismo, es común que estos pacientes tengan antecedentes de la enfermedad en alguno de los miembros de su familia.

La dificultad para diagnosticar la enfermedad radica en que no existe una prueba específica de su detección y en que ni los profesionales de Atención Primaria ni los pacientes observan la inflamación que se produce en la columna vertebral, primer síntoma de alarma. A esto se suman las vueltas que los afectados tienen que dar por los servicios sanitarios hasta acudir a una consulta con el reumatólogo, ya que normalmente

pasan hasta dos y tres veces por la consulta del médico de familia y otras tantas por las del traumatólogo y el fisioterapeuta.

Por ello, la doctora Navarro ha destacado la importancia de mejorar la comunicación entre Atención Primaria y las diferentes especialidades, dado que se ha demostrado que reduce sustancialmente el tiempo de diagnóstico. Y es que, detectar antes la enfermedad mejora el pronóstico de la misma e, incluso, puede cambiar su evolución.

## **DESIGUALDADES EN EL ACCESO A LOS TRATAMIENTO**

Pero el diagnóstico no sólo se ve dificultado por todo esto, sino también por el hecho de vivir en una u otra comunidad o de ir a uno u otro hospital de una misma región. Así lo ha asegurado el profesor e investigador de la Universidad de Sevilla-Grupo GITES, Marco Garrido, quien ha informado de que sólo Madrid y Cataluña cuentan con un plan específico de enfermedades reumáticas, si bien en Andalucía ya se está elaborando.

*"Ahora bien, las desigualdades también se producen en una misma unidad de Reumatología ya que no todos los reumatólogos tienen la misma formación. Además, hay diferencias en la forma de gestionar los gastos y en las expectativas y formación que tengan los propios pacientes"*, ha apostillado el doctor Garrido.

Del mismo modo, el presidente de la CEADE, Pedro Plazuelo, ha lamentado también la falta de equidad en el acceso a los tratamientos, ya que "en muchos lugares" existen restricciones por la falta de presupuesto. Y es que, los tratamientos actuales, entre los que destacan las terapias biológicas, cuestan al sistema sanitario en torno a los 12.000 y 13.000 euros al año, si bien la doctora Navarro ha recordado que es una "inversión" si se tiene en cuenta los costes directos e indirectos asociados a la enfermedad.

De hecho, según se desprende del "Atlas de Espondiloartritis Axial en España 2017", los pacientes suelen invertir en cuidados complementarios para salud, como terapias rehabilitadoras o ejercicio físico, una media de 115 euros mensuales. Además, según el doctor Garrido, deben asumir "importantes desembolsos económicos" que se cifran en más de 1.000 euros anuales media, ocasionados por los costes sanitarios y no sanitarios.

En este sentido, los resultados obtenidos en el trabajo, en el que se han entrevistado a enfermos y profesionales médicos, más de la mitad de los pacientes que trabajan han tenido algún problema en el trabajo debido a su enfermedad en los últimos doce meses, un 35,2 por ciento ha estado de baja, un 12,4 por ciento ha solicitado días de permiso o excedencia y el 13,1 por ciento ha tenido que reducir su jornada laboral. Del mismo modo, el 59,6 por ciento ha tenido problemas para cumplir su horario, el 21,1 por ciento dice que su trabajo se ha resentido y hasta el 9,2 por ciento ha tenido que cambiar de profesión.

En el caso de los que están en paro, el 61,3 por ciento reconoce haber perdido su empleo a causa de la enfermedad y el 31,9 por ciento considera que su elección laboral estuvo o está condicionada por la espondilitis. Asimismo, a la hora de buscar nuevas

oportunidades laborales, **el 86,3 por ciento cree que le resultaría complicado acceder a un nuevo puesto de trabajo a causa de la enfermedad.**

## **MIEDOS DE LOS PACIENTES**

Por otra parte, y más allá de la perspectiva económica y laboral, los pacientes sufren un importante impacto psicológico y en su calidad de vida que les suele provocar miedo. En concreto, **al 30 por ciento le preocupa la evolución de la enfermedad, al 58 por ciento los daños estructurales y la degeneración física y al 28 por ciento las limitaciones que puedan tener para realizar las actividades cotidianas.** Una vez diagnosticados, el 22,7 por ciento tiene la esperanza de frenar la enfermedad, el 18,6 por ciento anhela la curación de la patología, el 16,8 por ciento desearía eliminar el dolor y el 11,40 por ciento mejorar su calidad de vida.

Respecto a los objetivos del tratamiento, el 77,6 por ciento desea que la terapia les ayude a reducir y eliminar el dolor, el 51 por ciento recuperar la movilidad, el 17,8 por ciento mejorar su calidad de vida, el 16,8 por ciento evitar el daño estructural y el 14,4 por ciento curar definitivamente la patología.

Todo estos datos, incluidos los relativos a la falta de diagnóstico y la dificultad para acceder a los tratamientos, podrían mejorarse si se aumentase la derivación de los casos sospechosos a las unidades de Reumatología, se incrementara el acceso a los tratamientos más efectivos, a la rehabilitación y a la asistencia psicológica y psiquiátrica y si, además, los pacientes estuvieran más concienciados sobre la importancia de adherirse a los tratamientos, descansar y de conocer sus derechos.

Finalmente, la responsable de la relación con los pacientes de Novartis Farmacéutica España, **Ángels Costa**, ha mostrado el orgullo de la compañía por haber formado parte de la elaboración de este informe. "Estamos seguros que ofrecerá una completa visión del estado de la espondilitis a nivel nacional, y que cambiará el paradigma de tratamiento y abordaje de estos pacientes desde el ámbito sanitario", ha zanjado.