MANIFIESTO PANAMERICANO SOBRE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

PANLAR
PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

MANIFIESTO PANAMERICANO SOBRE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS

ISBN 978-958-56920-7-7

PANLAR
PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

Una realización de
(c) PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATONS FOR RHEUMATOLOGY (PANLAR)

Primera edición, diciembre de 2019

Coordinación editorial
Enrique Soriano
Carlo Vinicio Caballero

Asesoría editorial
Zoila Sotomayor O.

Concepto gráfico
Secretaría Panlar

Corrección de textos
Eduardo Franco

Diseño y maquetación
Joaquín Camargo Valle

Producción editorial
Fundación Luneta 50
(Barranquilla, Colombia)

© Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio reprográfico, fónico o informático así como su transmisión por cualquier medio mecánico o electrónico, fotocopias, *microfilm*, *offset*, mimeográfico u otros sin autorización previa y escrita de los titulares del *copyright*. La violación de dichos derechos puede constituir un delito contra la propiedad intelectual.

Investigador principal

Emilia Arrighi, MSc PhD
Directora Patient Advocacy
Fundación Hospital Universitario

Doctora en Psicología de la Salud (Universidad Autónoma de Barcelona, España), especialista en Psicooncología (Istituto Nazionale dei Tumori, Milán, Italia) y *Master Trainer in Chronic Disease Self-Management Program* (Universidad de Stanford, EE. UU.).

La doctora Arrighi tiene más de diez años de experiencia en el área de *patient advocacy* y participación de pacientes en políticas de salud. Es formadora en *health coaching* y en activación del paciente, además de asesora en el desarrollo de escuelas de pacientes y programas de formación en autocuidado de pacientes con enfermedades crónicas para España y Latinoamérica.

emilia.arrighi@gmail.com

Coordinación científica

Dr. Enrique Soriano
Presidente de Panlar

Dr. Carlo Vinicio Caballero Uribe
Presidente del Comité de Educación y Ciencia de Panlar

Revisión de la literatura científica

Lic. Lucía Wang
Magíster en Comunicación y Cultura y paciente activa.

Revisión del documento

Sra. Pepita Bernat / *Fundare Colombia, representante de pacientes de la regió*n
Sra. Elisenda de la Torre / *Presidenta de la Liga Reumatológica Catalana y vocal de la Liga Reumatológica Española*
Dra. Cristina Drenkard / *Emory University, EE. UU.*
Dr. Dora Pereira / *Grupo Juntos*
Dr. Pedro Santos / *Grupo Juntos*
Dr. Fernando Gallo Cornejo / *Fundación Hospital Universitario, Argentina*
Dra. Ana Paula León / *Fundación Hospital Universitario, Delegación México*

CONTENIDO

Prólogo 5

Prefacio 8

Presentación 10

Juntos, pacientes y médicos 10

Introducción 14

Objetivos 21

Metodología 23

Fase 1: Revisión de la literatura científica 24

Fase 2: Trabajo de campo 24

Fase 3: Recolección y análisis de la información 25

Fase 4: Elaboración del informe de resultados 26

Resultados 28

Manifiesto panamericano sobre las necesidades de atención de personas que padecen enfermedades reumáticas 43

Conclusiones y retos futuros 48

1. Establecer las enfermedades reumáticas como prioridad en política pública y desarrollo de una estrategia nacional. 48

2. Atención integral por parte de un equipo multidisciplinario de atención en centros especializados. 49

3. Acceso universal a la salud. 50

4. Importancia de las organizaciones de pacientes en cuanto a la formación al paciente. 50

5. Participación sistemática de los pacientes en las políticas públicas. 52

Bibliografía 54

Anexos 62

PRÓLOGO

Dr. Enrique Soriano
Presidente de Panlar

PANLAR
PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

El 31 de mayo de 1944, después de varios años de arduo trabajo, nace la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (Panlar, por sus siglas en inglés). En agosto de 1955, Panlar realiza su primer congreso en Río de Janeiro (Brasil). Debieron pasar trece años desde su fundación para poder llevar a cabo su primer congreso. Esto muestra claramente que las organizaciones requieren mucho tiempo y esfuerzo para consolidarse, crecer, hacerse fuertes y madurar. Hoy, setenta y cinco años después, gracias al esfuerzo de muchos, la visión de unos cuantos y el liderazgo de algunos, Panlar reúne las sociedades o asociaciones de veintiún países en cuatro regiones: norte, centro, bolivariana y sur. Durante estos años Panlar ha realizado veintiún congresos panamericanos; ha consolidado catorce grupos de estudio extremadamente activos; ha realizado cursos y jornadas monotemáticas; ha elaborado consensos y guías de práctica clínica; ha otorgado becas y subsidios de investigación; ha promocionado intercambios; ha entregado premios y reconocimientos, entre otras múlti-

ples actividades. Panlar ha pasado de ser una organización de voluntades, sin personería jurídica, con dirección postal en la residencia de su presidente y una secretaria, como toda estructura de apoyo, a ser una organización sin fines de lucro radicada en Estados Unidos (501C3). Cuenta con una empresa como apoyo secretarial y otra para la organización de sus eventos, así como un equipo de traductores y de *webmasters* (exhibe una página web moderna y atractiva). Pero no ha sido sino en los últimos años que Panlar ha comprendido que, con el fin de hacer avanzar la reumatología en las Américas para el beneficio de nuestros pacientes, hay que trabajar "con los pacientes". Comenzamos con una página web con información importante para pacientes, que es una de las más consultadas en habla hispana, a fin de proseguir con el apoyo económico al desarrollo de programas educativos para pacientes específicos *(Hablemos de Lupus)*. Finalmente, el acercamiento a las organizaciones de pacientes y a pacientes empoderados no se hizo esperar. En 2018, en el 20.º Congreso Panlar, se realizó el Primer Congreso Panlar de Pacientes. Con una concurrencia de más de quinientos de ellos, se llevaron a cabo charlas y talleres que tuvieron una excelente acogida. Pero, aún más importante, se realizaron reuniones con líderes de organizaciones de pacientes de toda América, tras lo cual se logró, con el apoyo de Panlar, las bases para la fundación de la Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (Asopan, por sus siglas en inglés).

Esta asociación con los pacientes no deja de darle satisfacciones a Panlar, ¡y Panlar va por más! Se ha embarcado en crear la primera escuela latinoamericana de pacientes con la convicción de que se convertirá en la primera universidad de pacientes con un alcance panamericano. Allí las personas con enfermedades reumáticas de Latinoamérica podrán formarse para convertirse en pacientes informados, educados y empoderados, lo que facilitará que los grandes avances de la reumatología tengan un verdadero impacto en ellos.

El trabajo con las asociaciones de pacientes y los pacientes líderes prosiguió de tal forma que en el 21.º Congreso Panlar 2019, llevado a cabo en Quito (Ecuador), se realizó el Segundo Congreso Panlar de Pacientes. Este año con una característica bien distintiva y posiblemente única, al menos en Latinoamérica: el programa del Congreso de Pacientes fue completamente definido y organizado por ellos. Un congreso de pacientes,

organizado por pacientes, con el apoyo de una organización médica. Pero, así como en Buenos Aires, en Quito la realización de un congreso de pacientes no fue suficiente, sino que se construyó, además, este documento, que es el primer *Manifiesto panamericano sobre las necesidades de atención de personas que padecen enfermedades reumáticas*.

Con gran orgullo, como presidente de Panlar, presento este manifiesto que será un hito en la reumatología panamericana y llevará a las sociedades médicas, las organizaciones sociales, los políticos y los gobiernos la voz organizada, firme, pero llena de necesidades, de nuestros pacientes con enfermedades reumáticas.

PREFACIO

Priscila Torres
Presidenta de Asopan

La Red Panamericana de Pacientes Reumáticos (Asopan, por sus siglas en inglés) nace como resultado de la reunión de pacientes líderes realizada en el 20.º Congreso Panamericano de Reumatología Panlar. Actualmente, compuesta por treinta y cinco asociaciones de pacientes, está organizada en cuatro áreas geográficas del continente americano y cada región tiene un representante.

El objetivo general de la Asopan es promover una gestión colaborativa, descentralizada, participativa y centrada en la persona, con base en evidencia científica y datos de la vida real, de manera transparente y evitando cualquier posible conflicto de interés.

Es una asociación civil de carácter privado y sin ánimo de lucro, dispuesta a trabajar por los siguientes fines: gremiales, beneficencia, interés o utilidad común, interés social, en especial todos los temas relacionados con las enfermedades reumáticas.

Los objetivos principales son:

1. Desarrollar capacitaciones que habiliten la profesionalización y el desarrollo de cada una de las asociaciones de pacientes de la región panamericana.

2. Fomentar la participación y cooperación de las asociaciones para mejorar el acceso a diagnóstico temprano, tratamiento, autocuidado, continuidad del cuidado y derechos fundamentales de los pacientes de la región panamericana.

3. Representar a los pacientes y a sus asociaciones ante instancias internacionales.

4. Colaborar y respaldar activamente la protección del derecho a la salud en cada uno de los países miembros.

El *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* (MAPANER) nos da la posibilidad de tener una sola voz, para caminar juntos y hacerlo colaborativamente, alcanzar los objetivos comunes de un diagnóstico temprano y una atención integral, así como lograr que nadie en nuestro continente llegue a una discapacidad por una enfermedad reumática.

El MAPANER nos fortalece, porque podemos expresar a las autoridades nuestras necesidades y contar con el apoyo de toda la región. También constituye un documento científico que representa la visión de los pacientes respecto a sus necesidades de atención, por lo que esperamos sirva de instrumento para mejorar las políticas sanitarias en los distintos países de la región.

PRESENTACIÓN

Dr. Carlo Vinicio Caballero Uribe
Presidente del Comité de Educación y Ciencia

PANLAR
PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

Juntos, pacientes y médicos

De manera especial presentamos a la comunidad reumatológica, y también a todos aquellos interesados, el primer *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* (MAPANER). Para nosotros, desde la óptica de Panlar, es un verdadero motivo de orgullo. En los orígenes de la organización, nos constituimos en ligas para luchar contra el reumatismo, y en los estatutos iniciales había un comité encargado de las agencias comunitarias relacionadas con aquellos grupos que no necesariamente eran médicos o científicos, pero estaban dedicados a la educación de las personas con enfermedades reumáticas, sus familias, el ambiente y que, por supuesto, incluían vinculación con los pacientes (Panlar, 1994).

Fernando Herrera Ramos, uno de los fundadores de Panlar, señalaba en 1939:

> Nuestra responsabilidad es grande pues será necesario despertar la atención del reumático, de los integrantes de los diferentes planos

> sociales agredidos por las consecuencias de los procesos reumatológicos, tanto como los responsables de la salud, y será trascendente si se logra interesar a cuantos nos sigan, pues el éxito de una idea, obra o creación depende más de aquellos que la continúen que de sus iniciadores.

Con el advenimiento del nuevo Panlar (Caballero-Uribe, 2019), en 2015 invitamos a una paciente, Cecilia Rodríguez (Fundación Me Muevo), al primer curso de revisión Panlar que se ha concentrado en examinar los retos que enfrentamos atendiendo a pacientes con artritis reumatoide y a un programa centrado en revisar estándares mínimos de atención y de decisiones compartidas que incluyen la opinión de otros actores del sector salud, en especial los pacientes, como inicio del camino hacia una medicina verdaderamente dedicada a su atención. Su presentación fue todo un éxito y dio una voz a los pacientes ante la comunidad científica que seguimos alentando. En 2016, la invitamos al taller de planeación estratégica de Panlar; por primera vez esto sucedía en nuestra organización, que crecía con la inclusión de una voz autorizada y una genuina representante de lo que se llama hoy día un paciente experto o empoderado, como parte de lo que se ha denominado Panlar Somos Todos (Caballero-Uribe, 2018). Nuevamente, su presentación se constituyó en otro éxito que seguía abriendo puertas en la organización. Por ello, decidimos proponer la creación del Grupo Juntos (Caballero-Uribe, 2019), conformado por pacientes y por médicos y, a partir de la visión de cada uno, abordamos las enfermedades desde distintas ópticas, con diferentes experticias que pueden ser muy variadas, pero, al trabajar *juntos*, estas se complementan y pueden generar soluciones para los muchos problemas que afronta la relación médico-paciente hoy día.

Nuestros sistemas sanitarios se han desarrollado bajo la premisa de que consideraba el tratamiento de condiciones agudas. La epidemiología cambió y hoy predominan las enfermedades crónicas no transmisibles. También ha cambiado la concepción de la salud, de ser una opción de beneficencia o “caridad”, pasó a ser un derecho fundamental (Caballero-Uribe, 2013). En este escenario, la forma de relacionarse entre médicos y pacientes también comienza a reconfigurarse. Con un mejor vínculo (y con ello mejor comunicación), se pueden lograr importantes avances en otras áreas, como la toma de decisiones compartidas, divulgación de educa-

ción en salud y también en áreas de vocería o *advocacy*.

Hoy podemos afirmar que tenemos resultados concretos de todas estas acciones representados en un congreso anual de personas con enfermedades reumáticas, que ha convocado más de mil pacientes en sus dos versiones. Estos congresos se han realizado siguiendo la filosofía de "pacientes incluidos", y ellos mismos han sido parte activa del diseño, organización y ejecución del programa académico; de hecho, en el Segundo Congreso Panamericano de Pacientes otra paciente empoderada, Priscilla Torres (Grupo Encontrar, Brasil), actuó con gran éxito en el papel de presidente, acompañada de un comité conformado en su mayoría por los pacientes.

El apoyo a estas reuniones en las que también se realizan los encuentros de pacientes líderes, ha permitido alcanzar consensos como el que se presenta en este *Manifiesto*, y la conformación de una comunidad dinámica que se expresa también a través de las diferentes redes sociales. Es sorprendente el nivel de interacción de los pacientes con la organización, lo que contribuye activamente en las campañas de atención y difusión de las enfermedades reumáticas que se hacen todos los años en mayo y octubre. Todo ello convierte a Panlar en líder entre las organizaciones médicas que buscan la consolidación de programas de pacientes expertos o escuela de pacientes.

Así, se ha ido fortaleciendo la idea de un grupo permanente de trabajo y estudio para delinear acciones orientadas a mejorar la relación y comunicación médico-paciente. El Grupo Juntos ha ido logrando su propia dinámica con estas actividades y sigue teniendo retos o acciones por completar, entre ellas, tener un censo completo de las diferentes organizaciones de pacientes para conocernos mejor, ayudar al trabajo conjunto de estas organizaciones en la red, seguir estrechando vínculos con eventos, redes y programas comunes con las organizaciones agrupadas en la Red Panamericana de Pacientes Reumáticos (Asopan) y avanzar en la investigación de temas relacionados con la medicina centrada en el paciente, como el autocuidado, la adherencia y las decisiones compartidas, entre muchos otros temas comunes entre pacientes y médicos.

Tabla 1. Acciones desarrolladas y por ejecutar por el Grupo Juntos

1. Generar catastro o censo de organizaciones de pacientes en América Latina. Esto permitirá conocer: a. El estado actual de las organizaciones (dónde, cuántas, etc.). b. Las áreas de desarrollo (qué tipo de apoyo brindan). c. Las áreas de interés y necesidades de formación.
2. Generar un trabajo en conjunto con las organizaciones de pacientes en redes sociales. Esto permitirá: a. Seguir estableciendo vínculos con Panlar y las asociaciones de pacientes. b. Generar trabajo colaborativo en la región. c. Trabajar en algunas temáticas de manera conjunta, lo que haría posible producir un lenguaje común en la región.
3. Solidificar campañas de concientización y actividades de educación, lo que hará posible: a. Fortalecer la identidad de Panlar y el Grupo Juntos. b. Reforzar el trabajo contemplado en el *Manifiesto* en torno a los problemas específicos de la región.
4. Aportar evidencia desde la perspectiva del paciente: a. Avanzar en el trabajo en torno a resultados reportados por pacientes (*Patient-reported outcome*) y la experiencia de enfermar (*Patients' experience*). b. *Health literacy* o alfabetización sanitaria. c. Publicaciones, reportes y documentos, tales como el Manifiesto, para que sean comprendidos en profundidad, y utilizados como herramientas de trabajo y agendas de ejecución de acciones para llevar a cabo en conjunto con el Grupo Juntos.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas constituyen un grupo complejo de más de doscientas afecciones y síndromes que producen una serie de síntomas, como dolor, fatiga, sufrimiento, impacto en calidad de vida y, en algunos casos, la presencia de limitaciones físicas y discapacidad (European Commission, 2011).

Es claro que en Latinoamérica se presenta un escenario difícil que tiene que ver con problemas de salud y de educación, y con una serie de necesidades sociales vinculadas a la pobreza, entre ellas, las enfermedades crónico-degenerativas en las que son especialmente relevantes los padecimientos reumáticos. Por este motivo, constituye un reto asumir la prioridad que estas enfermedades tienen dentro de las políticas de salud (Cardiel, 2011; Caballero-Uribe y Alonso, 2010).

Los sistemas de salud de la región panamericana son muy diferentes entre países, no solo en su estructura organizativa, sino también en su complejidad operacional, tanto para el sistema público como para el privado. La

evidencia muestra que existe una serie de barreras presentes en la región, como la detección temprana de estas enfermedades, el acceso a la salud, la educación general de la población, la escasez de especialistas en reumatología, el acceso a tratamientos oportunos y el impacto de la enfermedad a nivel económico, social y laboral por el posible grado de discapacidad asociado (Murray et al., 2013; Pineda y Caballero-Uribe, 2015; Soriano et al., 2008).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), estas enfermedades pueden afectar al 15 % de la población mundial, que incluyen niños, jóvenes, adultos y personas mayores (Caballero-Uribe, 2006; Newhall-Perry et al., 2000). Según el Institute for Health Metrics and Evaluation (2013), las principales causas de discapacidad en Latinoamérica y el Caribe comprenden dolor lumbar, dolor de cuello y otras enfermedades musculoesqueléticas.

De acuerdo con la definición aprobada en 2018 por European League Against Rheumatism (Eular), las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas son un grupo diverso de enfermedades que afectan con frecuencia las articulaciones, pero que también pueden impactar los músculos, otros tejidos y órganos internos. Existen más de doscientos tipos, que afectan tanto a niños como a adultos. Entre los desórdenes reumáticos se pueden mencionar artritis juvenil, artritis psoriásica, artritis reumatoide, enfermedades del tejido conectivo, como lupus, espondiloartropatías, fibromialgia, gota, osteoartritis, vasculitis, entre otros síndromes. Las enfermedades reumáticas suelen ser causadas por alteraciones del sistema inmunitario, inflamación, infecciones o deterioro gradual de las articulaciones, los músculos y los huesos. Muchas de estas enfermedades son crónicas y empeoran con el tiempo. Típicamente son dolorosas y limitan la función. En los casos graves, pueden dar lugar a una discapacidad sig-

> Los trastornos músculoesqueléticos constituyen la causa más común de dolor severo a largo plazo y discapacidad física, que afectan a millones de personas en todo el mundo. Tienen un enorme impacto en el sistema de salud. Hay formas efectivas de prevenir o tratar estas afecciones incapacitantes, pero debemos actuar sobre ellas ahora.
>
> *Kofi Annan*

nificativa, con un importante impacto tanto en la calidad de vida como en la esperanza de vida.

Según Panlar, al menos un 30 % de la población en el mundo padece alguna forma de artritis. En Latinoamérica, la cantidad de adultos que viven específicamente con artritis reumatoide (AR) es muy variable. Encontramos países en los que la prevalencia es menor del 1 %, como en Argentina (0,3 %), Brasil (0,46 %), Venezuela (0,40 %) o Perú (0,55 %), y países donde la prevalencia es mayor, como México (1,6 %). Más allá de las regiones, la AR afecta principalmente a adultos entre 30 y 50 años, y es más frecuente en población femenina, en una proporción de tres mujeres por cada hombre (Chopra & Abdel-Nasser, 2008; Sociedad Argentina de Reumatología, 2013).

Un informe editado recientemente por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, s. f.) que se refiere al impacto económico de las enfermedades crónicas en Latinoamérica y el Caribe, llama la atención sobre la equidad y el acceso a la salud en nuestra región y hace mención al caso de la AR. Los datos muestran que afecta más a la población pobre; en especial, estos se refieren a países como Brasil, Ecuador y Uruguay. Las dificultades para las personas sin recursos se presentan por la falta de seguro o una cobertura de salud limitada, además de falta de acceso a pruebas diagnósticas, visitas médicas y medicamentos para tratar apropiadamente esta enfermedad (Massardo et al., 2009).

Si bien es cierto que la historia natural de las enfermedades reumáticas ha cambiado gracias a la aparición de nuevos tratamientos, estas siguen muy relacionadas con la edad. Debido al creciente aumento en la expectativa de vida y el envejecimiento de la población, se advierte un incremento en su incidencia, lo que ocasiona una disminución de la calidad de vida, reducción de la funcionalidad física, etc. (European Commission, 2011).

Las enfermedades reumáticas tienen un alto impacto en la vida de las personas que las padecen, principalmente porque a medida que evolucionan van restringiendo las capacidades de autonomía personal, laboral y económica. Los impactos derivados de estas enfermedades son numerosos y afectan las distintas áreas de la vida de los pacientes y sus familias (Alfaro et al., 2013).

Por este motivo, y por tratarse de afecciones crónicas, progresivas e incapacitantes, requieren un esquema de

atención personalizado y centrado en el paciente. Es decir, en estas enfermedades, es fundamental ofrecer un abordaje multidisciplinar e intersectorial al paciente, que involucre la intervención coordinada del reumatólogo con diferentes especialistas (psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, especialistas en dolor, fisioterapeutas). Cada paciente tendrá sus propias estrategias y dificultades en la autogestión de la enfermedad; sin embargo, será fundamental acompañar la situación particular en la que vive, ayudarlo a armar rutinas, buscar en cada etapa las alternativas para poder disfrutar y tener una vida plena (Dickens, McGowan, Clark-Carter & Creed, 2002; Santos-Moreno et al., 2015).

En este sentido, cuando se habla del impacto global de las enfermedades reumáticas, se debe estimar la repercusión en la calidad de vida de aspectos como el dolor, el sufrimiento, la posible deformidad progresiva y las limitaciones para desarrollar normalmente las actividades de la vida diaria. Una de las variables que se debe considerar está relacionada con la capacidad de adaptación de las personas y la manera en que puede verse dañada su autoestima, lo que puede generar situaciones de aislamiento social, pérdida de roles familiares y depresión. Las personas afectadas por enfermedades reumáticas pueden presentar trastornos psicológicos secundarios debido al dolor crónico, las alteraciones funcionales, la deformidad y la pérdida de la independencia. Además, estas enfermedades tienen consecuencias en la familia y en los cuidadores (Anyfanti et al., 2016; Cadena, Cadavid, Ocampo, Vélez y Anaya, 2002).

La evidencia científica indica que las enfermedades reumáticas representan una de las causas más importantes de bajas por incapacidad, pérdida del puesto laboral o interrupción de la carrera profesional. El impacto es aún mayor si se trata de ocupaciones manuales (Massardo et al., 2009). Algunos datos muestran que, además, son causa de disminución de productividad, que, para el caso de Alemania, significó una pérdida de alrededor de EUR 24 billones en 2006 y unos EUR 650 millones al año en pérdidas por días no trabajados (Declaration of the European Parliament on rheumatic diseases (2009/C 285 E/11)).

En Europa, las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas representan un costo económico estimado en EUR 240 billones por año, con tendencia creciente a aumentar. A esta situación deben sumarse los costos que tienen que ver con algunas intervenciones, como cirugía, fisioterapia, hospitalizaciones, rehabilitación, etc. (European Agency for Safety and Health at Work, 2010).

En los Estados Unidos, se estima que alrededor de 52 millones de personas conviven con alguna enfermedad reumática. Constituyen una de las principales causas de discapacidad y los costos relacionados con estas enfermedades rondan los USD 128 billones anuales (Barbour et al., 2013).

En el caso en que estas enfermedades afecten a niños o jóvenes, las medidas de atención y abordaje deben incluir, además, una protección y garantía de adaptación del entorno escolar para asegurar una correcta adaptación y alfabetización.

Por ello, resulta fundamental coordinar las intervenciones psicoeducativas que promueven el manejo compartido de estas afecciones y brinden a los niños y padres la educación específica de la enfermedad y las estrategias necesarias para hacer una buena autogestión (Brunner & Giannini, 2003; Bruns, Hilário, Jennings, Silva & Natour, 2008).

En los últimos años, también ha evolucionado el rol de los pacientes y su relación con los profesionales sanitarios, desde un modelo de tipo hegemónico y paternalista, en el que se remitían a indicación de tratamientos, hacia otro modelo en el que los pacientes tienen un rol más activo y participativo en la gestión de la propia salud. En este sentido, los pacientes están asumiendo un cuidado mucho más activo de su propia enfermedad y participan de manera más consciente en la toma de decisiones que afectan su salud (Arrighi, Jovell y Navarro, 2010; Jovell, Rubio, Fernández y Blancafort, 2006).

Es decir, en este papel activo, los pacientes desean recibir mayor información, de una manera comprensible y adaptada a su contexto, de modo que puedan tomar las decisiones que mejor le convienen en relación con su estado de salud (Coulter & Collins, 2011).

En este sentido, es clara la evidencia disponible que confirma que los pacientes que reciben educación sobre autocuidado aumentan la adherencia, mejoran el control del dolor, se sienten más preparados durante la visita médica y optimizan los gastos al sistema sanitario. Las estrategias educativas y de autogestión también están incluidas en las recomendaciones internacionales del abordaje integral a las enfermedades reumáticas (Caballero-Uribe, 2019; Hibbard & Mahoney, 2010; Santos-Moreno et al., 2015).

Con estos antecedentes, es importante señalar que el *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas (*MAPANER*)*, junto con la evidencia que se presenta, aportan información

esencial para que los agentes de políticas públicas, profesionales de la salud, investigadores y sociedades científicas, con el apoyo de las organizaciones de pacientes, mejoren la atención integral de las personas que conviven con enfermedades reumáticas en la región panamericana.

Esta iniciativa de Panlar tiene como antecedentes aquellas acciones desarrolladas por organizaciones globales de políticas de salud, que incluyen el *Manifiesto europeo de las enfermedades reumáticas* (2000) y el consenso de 18 representantes de Latinoamérica y el Caribe (Chile, 2009), cuyos objetivos se centraron en identificar problemas y proveer recomendaciones para el cuidado de los pacientes con AR, y hacer énfasis en la educación y el tratamiento. Parte de las conclusiones de este

La Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (Panlar) es una sociedad constituida por representantes de 21 países de América, divididas en 4 zonas geográficas (norte, centro, bolivariana y sur). Delegados de los 21 países asistieron al 20º. Congreso Panamericano de Reumatología, donde en días previos se llevó a cabo el I Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas.
Buenos Aires, Argentina, abril de 2018.

El Dr. Carlo Vinicio Caballero con la Dra. Dora Pereira, presidenta del I Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Hotel Scala. Buenos Aires, Argentina, abril de 2018.

Aspecto de la reunión de creación de la Red Panamericana de Pacientes con Enfermedades Reumáticas, ASOPAN. I Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Buenos Aires, Argentina, abril de 2018.

consenso 2009 fue la identificación de áreas estratégicas, cuyas prioridades incluían diagnóstico temprano, acceso a un cuidado multidisciplinario, creación de una base de datos para la identificación de infecciones por el uso de agentes biológicos y elevar el manejo del paciente según los estándares internacionales.

Estos mismos puntos fueron posteriormente discutidos en 2018, durante el Primer Congreso de Pacientes Panlar, que dio lugar a un encuentro entre médicos, profesionales y pacientes, quienes revisaron los escenarios antes descritos en línea con la llamada Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030 de la Organización Mundial de Salud (OPS, 2019; European Manifesto, 2000; Massardo et al., 2009; *Boletín Líderes de Pacientes Panlar*, 2018).

El MAPANER pretende ser un documento vivo, un llamado a la acción, para que estas premisas se puedan reflejar en estrategias concretas que beneficien directamente el cuidado y la atención de las personas que viven con enfermedades reumáticas, independiente del país donde residan, su clase social, estatus educativo o sexo.

OBJETIVOS

El objetivo principal del *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* ha sido conocer las necesidades de atención y rehabilitación, las barreras a las que se enfrentan y el impacto en la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades reumáticas en la región panamericana.

Para conocer en detalle cuáles son las barreras que enfrentan las personas que conviven con estas enfermedades y comprender mejor sus necesidades de atención y seguimiento, se ha desarrollado un estudio cualitativo impulsado por el Grupo Juntos de Panlar y la colaboración de las organizaciones de pacientes con enfermedades reumáticas (MAPANER) de la región, agrupadas en la Red Panamerican de Pacientes Reumáticos (Asopan, por sus siglas en inglés).

Entre los objetivos específicos del estudio, se pueden mencionar:

- Identificar las experiencias y necesidades que presentan las personas con enfermedades reumáticas y el

impacto que pueden tener en la vida familiar, social y laboral.

- Promover evidencia científica acerca de la experiencia de enfermar, con la participación de los propios afectados, e identificar estrategias de mejora.

- Reconocer la información que recogen las organizaciones de pacientes en relación con las necesidades y prioridades de los pacientes.

- Promover políticas de salud que respondan mejor a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

- Profundizar en el conocimiento y la percepción social acerca de estas enfermedades.

Actualmente, existe un llamado a reformar el sistema de salud hacia un paradigma verdaderamente centrado en el paciente. El propósito de MAPANER es aportar la visión y percepción de los pacientes, además de obtener el apoyo de las partes interesadas para alinear a los agentes involucrados en la atención integral de las personas con enfermedades reumáticas y sus familias.

Las sonrisas fueron el común denominador durante el cierre del I Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Esta imagen refleja la satisfacción de pacientes y médicos por los logros alcanzados. Buenos Aires, abril de 2018.

METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos planteados, se diseñó un estudio cualitativo para recoger información esencial sobre las necesidades y las experiencias que viven las personas afectadas por las enfermedades reumáticas y sus cuidadores informales, a través de los representantes de organizaciones de pacientes que conocen estas realidades por país y a nivel global.

Se utilizó una técnica de recolección de la información denominada *jurado ciudadano*, conocida como *patients' jury*, que involucra la participación de expertos referentes en el área científica y de líderes pacientes que conocen el día a día de las personas que conviven con estas enfermedades.

El diálogo de los miembros del jurado fue facilitado por un investigador, quien, siguiendo un guion semiestructurado, moderó el intercambio de opiniones. El investigador, experto en la utilización de esta metodología, promovió el respeto de la posición individual y que fluyera entre los distintos

miembros del jurado la posibilidad de aportar nuevas ideas y buscar ámbitos de acuerdo al momento de elaborar el *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas (*MAPANER*).*

El desarrollo de este estudio se ha estructurado según las siguientes fases:

- Fase 1: Revisión de la literatura científica a nivel regional y global.
- Fase 2: Implementación de técnica cualitativa de jurado ciudadano.
- Fase 3: Recolección y análisis de la información.
- Fase 4: Elaboración del informe de resultados.

Fase 1: Revisión de la literatura científica

Se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura científica, en la que se identificaron las publicaciones más relevantes relacionadas con las enfermedades reumáticas y su problema de estudio a nivel panamericano y global. Dicha revisión se elaboró mediante la búsqueda de información en portales de bases de datos para localizar los documentos publicados más relevantes.

El objetivo ha sido plasmar los temas de interés en un contexto general acerca del impacto que puede tener en la vida de quienes padecen esta enfermedad. Tal información servirá como marco y contexto de trabajo para reconocer si estos mismos problemas se presentan en todo el territorio.

Se realizó una búsqueda en bases de datos Medline, y se seleccionaron los documentos y artículos de revisión en inglés, italiano y español, publicados durante la última década (2009-2019). Las palabras clave que se utilizaron para la búsqueda fueron *rheumatic diseases or disorders, quality of life, patients' preferences, patients' needs.*

Fase 2: Trabajo de campo

Para explorar esta información, se utilizó una adaptación de la técnica de *jurado ciudadano*. Un jurado de pacientes es un método formal y estructurado basado en la metodología de jurado ciudadano o *citizen jury* (Gooberman, Hill, Horwood & Calnan, 2008). Este está formado por un grupo de representantes de asociaciones de pacientes que manifiestan sus opiniones acerca de un determinado argumento, de acuerdo con sus propios principios, la experiencia acumulada y la información recibida por parte de un grupo de expertos o "testigos".

Gracias a este método, los miembros del jurado disponen de un espacio para pensar, realizar preguntas, de-

liberar y llegar a una serie de recomendaciones. El jurado de pacientes constituye una forma de ampliar la participación democrática y un modo de identificar déficits y áreas de mejora en la sanidad.

Los miembros del jurado se identificaron según una muestra teórica para garantizar al máximo la representatividad de distintos perfiles sociodemográficos. Para el reclutamiento, se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

- Líder de organización de pacientes que conozca las necesidades de las personas con enfermedades reumáticas de su país o región.
- Representatividad de las distintas enfermedades reumáticas: artritis reumatoide, lupus, artritis idiopática juvenil, esclerodermia, artritis psoriásica, artrosis, entre otras.
- Representatividad geográfica: representante/s nacional/es de agrupación de pacientes, de distintos países de la región.

La utilización de técnicas de investigación cualitativa permite conocer la visión de pacientes y ciudadanos en relación con la salud y la sanidad (Coulter & Collins, 2011).

Fase 3: Recolección y análisis de la información

Con ocasión del Segundo Congreso Panamericano de Enfermedades Reumáticas, celebrado en Quito, el 27 de abril de 2019, se convocó una jornada de trabajo con los líderes de treinta organizaciones de pacientes que actuaron como miembros del jurado. La agenda de la jornada puede consultarse en el anexo.

Los miembros del jurado, constituido por los representantes de las organizaciones de pacientes referentes de distintas especialidades reumáticas, recibieron información actualizada acerca de la situación y de los desafíos a los que se enfrenta la detección y el tratamiento de las enfermedades reumáticas a nivel panamericano. Estos aportes constituyeron la base de evidencia, y los especialistas, que actuaron como "testigos" en este jurado de pacientes, ofrecieron información actualizada sobre el estado de las enfermedades reumáticas, el papel de los pacientes y de las organizaciones que los representan; además de la importancia del empoderamiento de pacientes y de las escuelas de pacientes y su impacto en los resultados en la salud.

Luego de recibir esta información, los miembros del jurado se reunieron en sesión separada y deliberaron duran-

te dos horas con el fin de identificar las barreras y las áreas de acción que son necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen tales enfermedades. Esta fue liderada por un moderador experto en este tipo de técnicas y la sesión fue grabada en audio.

Los miembros del jurado recibieron una invitación a participar en la que se les informó de los objetivos del estudio, además de una hoja informativa con la dinámica de la jornada y el papel que se esperaba de ellos con su participación en el grupo de jurado.

Antes de iniciar la sesión, se reiteró la información sobre los objetivos del estudio, se anunció que la sesión se grabaría en audio y que se garantizaría la confidencialidad de los datos que fueron recogidos. Cada participante firmó una hoja de consentimiento informado (anexo).

Los doctores Louis Tharp (izquierda) y Seth Gingsberg (derecha), de la Global Healthy Living Foundation, en compañía del doctor Carlo Vinicio Caballero, durante el I Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas.

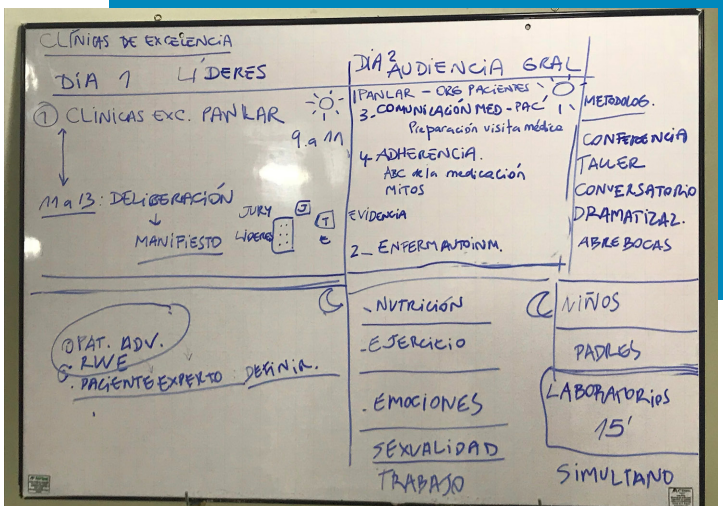
Durante la deliberación, se siguió un guion semiestructurado, que se desarrolló a partir de la revisión científica y que sirvió de detonante para abordar los distintos temas, lo cual se constituyó, además, en el requisito principal para que se generara el intercambio de opiniones entre los distintos participantes (anexo).

Fase 4: Elaboración del informe de resultados

Como resultado de la jornada de trabajo, se elaboró un manifiesto y, según las fases de realización de este estudio, se preparó un informe de resultados que recoge las temáticas principales del proceso de deliberación de los miembros del jurado, además del veredicto de conclusiones generales y estrategias de mejora en el abordaje y manejo de estas enfermedades crónicas.

Se ha querido destacar desde la visión del propio paciente cuáles son los desafíos futuros de esta especialidad en la región panamericana; cabe resaltar que esto se pone de relieve desde la óptica del propio paciente.

Reunión de trabajo con los pacientes líderes para organizar la preparación del *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* (MAPANER), y el II Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Bogotá, Colombia, septiembre de 2018.



La preparación del II Congreso Panamericano de Reumatología y del MAPANER produjo debates y también propuestas que fueron compartidas durante la reunión realizada en Bogotá, Colombia, en septiembre de 2018. Este tablero es una huella de dicho proceso.

7 RESULTADOS

Durante la deliberación, los miembros del jurado pudieron debatir acerca de los temas de mayor interés, según un guion semiestructurado en el que se identificaron las áreas temáticas que se iban a explorar. Se tomó como punto de partida la evidencia aportada por los especialistas para luego identificar, no solo las necesidades clínicas y asistenciales, sino también las necesidades emocionales, familiares, sociales y laborales de los afectados y de sus familias.

Si bien es cierto que las conclusiones de este estudio no pueden ser extrapoladas a toda la población de personas que conviven con estas enfermedades, este tipo de estudios aporta evidencia en torno a la experiencia de enfermar. Actualmente, las decisiones clínicas se están tomando, no solo según resultados en salud, sino también considerando la vivencia y las necesidades de los propios afectados y el modo en que se verá implicada su calidad de vida. Este tipo de estudios contribuye a comprender mejor de qué manera impacta esta enfermedad a la persona y el entorno, si se ve afectada su vida social y

laboral, y cuáles son las necesidades de atención, seguimiento y el posible efecto en limitaciones y discapacidad que pueden traer aparejadas (Arrighi et al., 2015).

Durante la deliberación, los miembros del jurado identificaron una serie de necesidades fundamentales que presentamos a continuación:

1. Crear e implementar sistemas de información y educación a la población general acerca de los signos y síntomas de las enfermedades reumáticas.

Una de las preocupaciones principales que detectaron los líderes de organizaciones de pacientes de cada país fue la necesidad de ofrecer mayor información a la población general acerca de los síntomas de las enfermedades reumáticas. Todavía sigue siendo preocupante su falta de detección oportuna y esto influye directamente en las posibilidades diagnósticas y el pronóstico que pueda tener una persona. Los miembros del jurado plantearon las barreras que pueden enfrentar los pacientes en el momento de la detección de la enfermedad. En muchos casos, este proceso se puede prolongar meses o años, según el lugar de residencia del paciente y el acceso que pueda tener a la educación y consulta con un especialista.

"Información y educación a la población acerca de los signos y síntomas de las enfermedades reumáticas".

Por este motivo, creen necesario el refuerzo de campañas de concientización dirigidas a la población general. Como es sabido, las organizaciones de pacientes realizan en este sentido una labor periódica, pero se esperan acciones más coordinadas con otros agentes de salud, lo que posibilitaría un flujo de información más continuada durante el año, más allá de los eventos que se organizan con ocasión de los días mundiales en los que se recuerdan algunas de estas enfermedades.

2. Formar y capacitar a los estudiantes de ciencias de la salud y a los equipos de atención primaria sobre las enfermedades reumáticas para aumentar las posibilidades de detección oportuna

Los miembros del jurado, que representaron las realidades muy diversas de distintas regiones, coincidieron en que existe en algunos países un número insuficiente de especialistas en reumatología, lo que hace más complejo acceder a la consulta especializada a los pacientes que viven en zonas rurales o alejadas de las zonas metropolitanas.

Por otro lado, advierten la falta de derivación oportuna al especialista que es quien permitirá un abordaje y control precoz de la enfermedad, la prescripción del tratamiento terapéutico apropiado y el acompañamiento y debido seguimiento a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

"Promover el estudio de las enfermedades reumáticas en la carrera de Medicina y, donde sí existe esta materia, fortalecerla".

"Formación en enfermedades reumáticas para estudiantes, profesionales de la salud y equipo de atención primaria".

Como medida para paliar este hecho, recomiendan una mayor formación en esta especialidad a los estudiantes de carreras de las ciencias de la salud, además de una preparación específica a médicos de atención primaria. Esta estrategia adoptada por algunos de los países representados ha tenido un impacto positivo en el aumento del tamizaje de personas con estas enfermedades.

Sigue siendo compleja la derivación al especialista. Como consecuencia, muchos pacientes quedan estancados en esa fase, sin posibilidad de acceder a un diagnóstico concreto de su enfermedad y sin posibilidad de mejorar condiciones vitales por ese motivo.

3. Garantizar detección temprana, diagnóstico oportuno y transición al especialista de los pacientes con estas enfermedades.

Recibir un diagnóstico correcto ha sido una de las prioridades sobre las que se centró la discusión entre los miembros del jurado. Se trata de un problema común en la región que necesita ser enfrentado con seriedad. Hoy día, las posibilidades terapéuticas pueden modificar en gran manera el impacto de estas enfermedades y determinar la presencia o ausencia de discapacidad asociada o, al menos, retrasarla lo máximo posible, sobre todo en población de niños y adultos jóvenes.

La posibilidad de acceso a la consulta con un especialista resulta complejo para muchos pacientes, especialmente para quienes viven en zonas periféricas o rurales. Este hecho ocasiona mucha frustración en aquellas personas que, luego de consultar varias veces a distintos médicos no especializados, no encuentran ninguna mejoría a su situación. Debido a que estas enfermedades impactan negativamente la calidad de vida, en algunas ocasiones de manera irreversible, eliminar las barreras para obtener un

tratamiento especializado precoz y apropiado es fundamental.

Si esta situación se presenta de manera evidente para los adultos, se vuelve aún más complejo en los niños en quienes estas enfermedades son menos prevalentes y, por tanto, más difíciles de identificar.

"Detectar a tiempo y remitir al especialista".

"Los pediatras no diagnostican en los niños ningún tipo de enfermedad reumática".

"Sistema de salud que garantice la detección temprana y derivación oportuna al especialista de las enfermedades reumáticas".

El jurado ha hecho hincapié en la "peregrinación" que realizan algunos pacientes en la búsqueda de un diagnóstico y que este proceso, en muchos casos, puede llegar a tardar años. Como reconoce el jurado, la consulta con un especialista competente es el inicio del buen manejo de la enfermedad, el puntapié inicial para acabar con el deterioro de la calidad de vida del paciente y la oportunidad de empezar a convivir de manera más armónica con enfermedades que tienen una carga de estigma tan marcado como las reumáticas.

El jurado también advierte de las dificultades, no solo de acceso a profesionales preparados, sino además para transitar e interactuar dentro del sistema sanitario que, en muchas ocasiones, se transforma en una especie de laberinto. El jurado coincide en que deben reducirse los tiempos de demora en el diagnóstico, ya que afectan de manera importante las posibilidades futuras de buen manejo de estas enfermedades.

4. Abordar de manera integral al paciente y a la familia con un equipo multidisciplinar que incluya al menos la atención de las necesidades físicas, emocionales, sociales y de rehabilitación de las enfermedades reumáticas.

El abordaje integral del paciente con enfermedades reumáticas, y sus familias, es determinante a la hora de medir el impacto en la calidad de vida. Así lo han declarado los miembros del jurado, que consideran que existe mucho por hacer todavía para poder responder de manera integrada y coordinada a las necesidades que presentan las personas que conviven con enfermedades reumáticas en la región panamericana.

"Abordaje integral al paciente y a la familia sobre enfermedades reumáticas con un equipo multidisciplinario".

"Las necesidades sociales las puede solventar también el grupo de pacientes".

"Importante el reconocimiento de la discapacidad".

Los miembros del jurado ponen de relieve que estas enfermedades afectan al paciente en todos los aspectos de su vida cotidiana, por lo que se hace necesario un líder reumatólogo que pueda articular a los demás especialistas. En este sentido, un abordaje integral incluye, no solo los aspectos relativos a las mejores opciones terapéuticas para cada caso, sino además la asistencia psicológica, emocional, social y laboral, si fuera necesario. Para muchos pacientes en los que hay presencia de discapacidad asociada, las terapias de rehabilitación son fundamentales y ofrecen actualmente una serie de beneficios que mejoran su calidad de vida y de su entorno familiar.

Un correcto seguimiento implica, además, la consulta con otras especialidades clínicas que irán interviniendo de acuerdo con la evolución de cada una de las enfermedades. También resulta fundamental, según lo mencionan distintos miembros del jurado, que los pacientes tengan un buen autocuidado y asuman un papel más activo en el manejo de su enfermedad.

El tratamiento integral debe proporcionar, asimismo, las herramientas para poder seguir desarrollando una vida lo más normal posible, y para ello es fundamental que las personas que padecen estas afecciones puedan recibir apoyo psicológico, si lo necesitan. Otro de los aspectos fundamentales está relacionado con la vida laboral y las oportunidades para poder seguir trabajando adaptándose a la funcionalidad y posibilidades de cada persona.

"Que existan las condiciones para que la persona siga desenvolviéndose dentro de su entorno y siga siendo útil laboralmente".

Garantizar el acceso a equipos especializados e integrados por distintas especialidades clínicas es una de las condiciones indispensables para aumentar las posibilidades terapéuticas y tener menor discapacidad asociada y una mayor posibilidad de acceso a oportunidades laborales y de vida activa de los afectados.

Aspecto general de la instalación del II Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Quito, Ecuador, abril de 2019.

El Dr. Carlo Vinicio Caballero con Priscilla Torres, primera paciente nombrada como Presidente en el II Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas.

5. Identificar y reconocer a las organizaciones de pacientes como referentes en relación con la información, educación, seguimiento de las necesidades y defensa de los derechos de los afectados por enfermedades reumáticas y de sus familias.

Los miembros del jurado manifestaron el gran aporte que constituyen las organizaciones de pacientes, no solo a los afectados, sino también a la sociedad en general a través de las distintas tareas que realizan. Por un lado, se encuentran las acciones de concientización y las campañas que van generando a lo largo del año con las distintas enfermedades reumáticas.

Además, desempeñan una labor informativa, con el acompañamiento a los pacientes y a las familias, desde la sospecha del diagnóstico y a lo largo de todas las fases de atención, rehabilitación y reinserción laboral. En muchos casos, organizan jornadas de divulgación con la colaboración de especialistas, a fin de profundizar en asuntos de interés para los afectados u ofrecer actualizaciones de las novedades asistenciales en estas enfermedades.

"Que el Estado, a través de los médicos, se involucre y apoye en la educación de los pacientes".

"Promover la formalidad de la educación en salud y del empoderamiento".

"Que el sistema de salud reconozca el trabajo de las organizaciones en la educación en autocuidado a pacientes y cuidadores, y active el sistema de colaboración conjunta".

Los miembros del jurado consideraron, además, a las organizaciones de pacientes como referentes en educación. Las actividades que se organizan y el trabajo desinteresado de los voluntarios promueven la formación de pacientes informados que están comprometidos con el tratamiento de su enfermedad y que pueden anticipar situaciones de dificultad consultando a los profesionales. Combaten el estigma de la enfermedad y el aislamiento, y aumentan la empatía y la capacidad de resiliencia entre los afectados.

En otras ocasiones, las organizaciones de pacientes se posicionan en defensa de los intereses de los afectados y de sus familias, cuando aparecen situaciones de falta de acceso al tratamiento o en situaciones de discriminación laboral, despido injustificado o acceso a prestaciones relacionadas con la rehabilitación o la discapacidad.

Muchas veces las organizaciones de pacientes ofrecen, además, servicios profesionales relacionados con la asistencia psicológica o con el desarrollo de actividades que tienen que ver con el control de las emociones y el bienestar, como pueden ser yoga y relajación, y actividades de ocio y esparcimiento, como pintura, dibujo y otras expresiones artísticas.

Este trabajo silencioso e incansable merece ser reconocido y puesto en valor, y ese es el reclamo que los miembros del jurado consideran necesario. Poner en evidencia la importante tarea que realizan las organizaciones de pacientes y darle visibilidad constituye un acto de justicia y una estrategia para aumentar las posibilidades terapéuticas de las personas afectadas y coordinar mejor los esfuerzos junto con los centros de asistencia, los especialistas, las políticas gubernamentales y la optimización de los recursos disponibles.

6. Proteger los derechos laborales y educativos de los

adultos, jóvenes y niños con enfermedades reumáticas.

La protección de los derechos laborales para los adultos que padecen estas afecciones resulta imprescindible, aunque de gran complejidad. En este sentido, y por las dificultades que existen en la reinserción laboral, muchas de las organizaciones de pacientes cuentan con la colaboración de abogados especializados que pueden asesorar a las personas en casos de conflicto.

La reinserción laboral de las personas con enfermedades reumáticas debe ser abordada en un contexto multidisciplinar, de tal manera que el paciente pueda normalizar su actividad en el trabajo lo antes posible, con un apoyo dirigido, que evite el gran impacto que tiene la enfermedad en esta área. Actualmente, las regiones panamericanas enfrentan un gran reto en este contexto, ya que las barreras y dificultades para reinsertar a la persona a su ámbito laboral son complicadas y difíciles de sortear.

"Proteger los derechos laborales de las personas con enfermedades reumáticas".

"A muchos empleados no los ascienden en sus trabajos por el hecho de padecer la enfermedad".

"Solicitar a los Gobiernos que se desarrollen políticas orientadas a la preservación del puesto laboral o la reinserción en caso de incapacidad por enfermedades reumáticas".

De manera similar sucede en el ámbito educativo. Los niños que padecen enfermedades reumáticas desde temprana edad, además de las dificultades en la detección, enfrentan barreras en el acceso a una asistencia especializada y adaptada a sus necesidades. La labor de las organizaciones de pacientes en estos casos también se dirige a la realización de un trabajo de información y formación con la entidad educativa para que los maestros puedan ofrecer las mejores oportunidades de aprendizaje para estos niños. Su tarea también se dirige al entorno del niño, a sus compañeros, a la manera de evitar situaciones de discriminación y aislamiento.

"Hoy día, el mundo de la salud reconoce la importancia del apoyo de padres en el manejo de enfermedades crónicas como la nuestra".

Pacientes líderes del II Congreso de Pacientes con Enfermedades Reumáticas. Quito, Ecuador, abril de 2019.

Los programas educativos y de apoyo social también están dirigidos a los padres de estos niños que muchas veces se encuentran solos y sin la información necesaria para afrontar estos desafíos.

7. Asegurar el acceso a tecnología sanitaria para la población con enfermedades reumáticas.

Las organizaciones de pacientes tienen la responsabilidad de participar en la toma de decisiones que tienen que ver con el acceso a nuevas tecnologías. Esta participación de los líderes posibilita la representación de las necesidades de las personas con estas afecciones y una democratización de la salud. Si bien la oportunidad de participación todavía es escasa en los gobiernos de la región, algunos van incorporando la visión de los pacientes, y es ese el desafío que deberán ir asumiendo los demás países.

> *"La tecnología sanitaria se refiere a fármacos, innovación y terapias".*

> *"Acceso a las terapias que se requieren".*

Para poder comprender estos procesos, es fundamental que los líderes de organizaciones de pacientes puedan estar preparados y conscientes de lo que se espera de ellos, y que los agentes de gobiernos puedan sistematizar de manera ordenada la perspectiva y evidencia que aporten los líderes de organizaciones de pacientes.

Los miembros del jurado son conscientes de las dificultades de financiación de los sistemas de salud de los distintos países, pero, a su vez,

consideran necesario el acceso a la innovación y a mejores condiciones de calidad de vida para las personas afectadas por estas enfermedades.

8. Incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones en políticas públicas y mecanismos de participación ciudadana.

Para los miembros del jurado es clara la necesidad de activar mecanismos permanentes de participación en la toma de decisiones que tienen que ver con las políticas públicas, y en este caso, en especial en el área de salud. Si bien es cierto que no todos los gobiernos de los distintos países a nivel panamericano están preparados para asumir este desafío, es verdad que constituye una forma de democratización de la salud y una manera de garantizar la gobernabilidad del sistema.

En este sentido, existe una tendencia internacional a incluir la perspectiva y las prioridades de los pacientes a la hora de tomar decisiones que afectarán las estrategias de abordaje a las distintas enfermedades. Qué mejor, entonces, que garantizar la participación de los líderes de organizaciones de pacientes que conocen a fondo el problema de cada país, cada microrrealidad, y que pueden representar las prioridades de los pacientes y cuidadores.

"Hoy día, se percibe que las organizaciones de pacientes están fuera del sistema de salud".

"Instruir a las organizaciones de pacientes de enfermedades reumáticas en la toma de decisiones en políticas públicas y mecanismos de participación ciudadana".

En relación con este aspecto, las organizaciones son conscientes, además, de que deben recibir formación para poder hacer efectiva una optimización de la participación. Los líderes no solo pueden ser vehículo de estas necesidades, sino que además se sienten preparados para poder ofrecer alternativas de solución, involucrarse en ellas y colaborar con los distintos agentes implicados.

9. Promover alianzas estratégicas con sociedades científicas, la academia, entes gubernamentales y otras organizaciones y fundaciones afines, para la toma de decisiones compartidas.

Los líderes de organizaciones de pacientes tienen la percepción de que existen muchas acciones que se encuentran poco coordinadas y que se podrían optimizar los esfuerzos si existiera una colaboración más fluida

entre los distintos actores que intervienen en la detección, el diagnóstico y el cuidado de las personas que conviven con enfermedades reumáticas.

"Promover alianzas, estrategias entre sistemas de salud pública y organizaciones de pacientes orientadas tanto a la educación como a la difusión, así como reforzar el empoderamiento de pacientes con enfermedades reumáticas".

"Trabajar de manera coordinada con las sociedades científicas, la academia y organizaciones afines, para asegurar la mejor calidad de vida posible a las personas con enfermedades reumáticas".

Los miembros del jurado reconocen la necesidad de estrechar alianzas de trabajo estratégico, por ejemplo, con las sociedades científicas y las universidades. Ambas constituyen los pilares del buen seguimiento de los pacientes, y es allí donde las organizaciones pueden promover un impacto comunitario y el refuerzo de las estrategias que se recomiendan a los pacientes de manera individual.

Muchas de las estrategias que hoy se realizan tendrían un impacto mayor si las acciones se planificaran de manera transversal y con el apoyo de los distintos implicados. En este sentido, también se hace un llamado a la academia y a los investigadores para que estén más cercanos a las necesidades reales de los pacientes y a la comunidad en general. En este aspecto, las organizaciones de pacientes también colaboran en la socialización del conocimiento y pueden facilitar la comprensión del área de investigación con un lenguaje accesible para que estén más cerca de los intereses de los pacientes.

10. Activar estrategias de colaboración conjunta para asegurar la tarea de las organizaciones de pacientes como referente de educación en autocuidado a personas con enfermedades reumáticas.

Cada vez más se reconoce el papel de las organizaciones de pacientes en el área de la educación y el empoderamiento. En este sentido, se sabe que los pacientes que pueden llevar un buen autocuidado mejoran su calidad de vida, aumentan la adherencia a los tratamientos, son capaces de incorporar hábitos de vida saludables y de prevenir situaciones de crisis agudas con un buen seguimiento con el especialista. Así es como los pacientes activos, según la evidencia disponible, tienen mejores resultados en salud, a

Una de las principales preocupaciones que detectaron los líderes de organizaciones de pacientes de cada país fue la necesidad de ofrecer mayor información a la población general acerca de los síntomas de las enfermedades reumáticas.

la vez que producen un gasto menor al sistema.

"Promover la formalidad de la educación en salud y del empoderamiento".

"Incluir que las organizaciones de pacientes constituyan un referente en el apoyo del autocuidado de las personas con enfermedades

Las acciones educativas de las organizaciones tienden a la promoción de pacientes empoderados, más conscientes de su propia condición y con un papel activo en el cuidado de su salud. Los pacientes empoderados organizan mejor las visitas y su plan de tratamiento, además, colaboran de manera activa con los profesionales que los atienden.

Es importante recordar que las acciones educativas que realizan las organizaciones de pacientes no tienen como objetivo principal un conocimiento exhaustivo de la afección a nivel clínico, sino más bien el hecho de convivir con estas enfermedades cotidianamente los califica para aportar todo lo relacionado con la experiencia de enfermar.

Estas acciones son complementarias a la educación terapéutica, tradicionalmente realizadas por personal de enfermería y en ningún caso reemplazan las acciones de educación que realizan los especialistas a nivel individual en el trato con cada paciente.

Por ello, también sería muy beneficioso, como ya existe en algunos países, una relación más estrecha entre los profesionales de la salud, las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes. Claro ejemplo de ello es el Grupo Juntos de Panlar, una estrategia de buena práctica que debería difundirse a nivel nacional y de las ciudades de todo el territorio panamericano.

11. Implementar las acciones necesarias para garantizar el acceso a tratamientos del dolor y cuidados paliativos.

En relación con la atención de pacientes afectados por enfermedades reumáticas, quienes frecuentemente conviven con el dolor y la fatiga, es importante garantizar el tratamiento. En este sentido, su manejo debe formar parte de los cuidados integrales del paciente.

"Un gran número de niños y jóvenes requieren reconocimiento

Los miembros del jurado también han puesto de manifiesto la importancia de ofrecer cuidados paliativos tanto a los adultos como a los jóvenes que lo necesiten. En este sentido, los comentarios se dirigieron a ofrecer las condiciones para una fase final, respetando el confort y la dignidad de la persona.

12. Proteger a niños y jóvenes afectados por enfermedades reumáticas y garantizar todos los puntos que se especifican en el Manifiesto panamericano.

Durante la discusión en las distintas etapas de desarrollo del *Manifiesto panamericanosobre las enfermedades reumáticas* (MAPANER), los miembros del jurado llaman la atención, en cada uno de los temas, sobre las necesidades de los niños y adolescentes. Cada uno de los principios que se exponen y que hacen referencia a la necesidad de mayor información a la población, mayor formación a los profesionales para la detección, necesidad de diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado, así como a la atención integral y la educación del paciente, deben considerarse de ma-

Participantes del II Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas, Quito, 2019.

nera especial para niños y jóvenes con enfermedades reumáticas y también a sus padres y maestros.

"Las enfermedades reumáticas atacan a un gran número de niños y jóvenes que requieren un diagnóstico temprano".

"Acceder a un tratamiento adecuado, oportuno y eficaz".

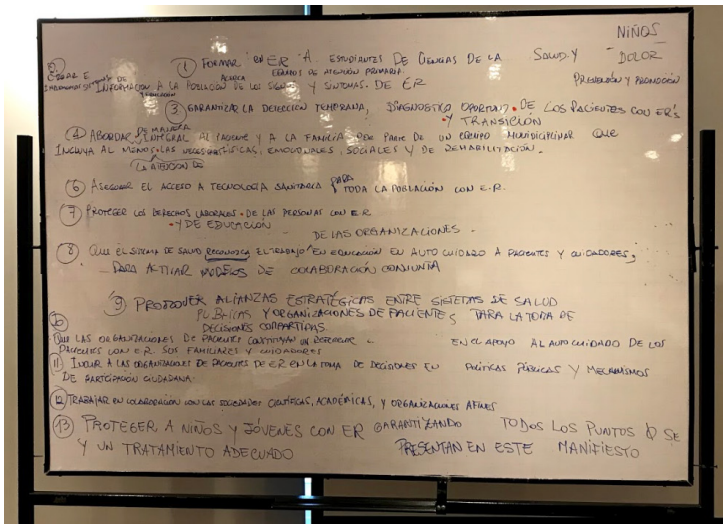
"Diagnóstico y transición oportuna para ellos".

"Todos los puntos anteriores son válidos para los niños".

El abordaje integral a los niños y adolescentes que padecen enfermedades reumáticas constituye una necesidad urgente y se debe garantizar, ya que está relacionada con el desarrollo normal de la personalidad y de las mejores oportunidades terapéuticas.

Los principios del MAPANER constituyen una llamada a todos los actores que intervienen en la atención de las personas que conviven con enfermedades reumáticas para mejorar las estrategias de detección, diagnóstico y así diseñar itinerarios de atención que puedan responder mejor a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

El *Manifiesto Panamericano sobre las enfermedades reumáticas* es un llamado a la acción y un instrumento para poder mejorar las políticas sanitarias en los distintos países de la región.



Al final de la elaboración del *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas*, sesión de líderes, quedó esta imagen como memoria del trabajo desarrollado. Quito, Ecuador, 2019.

Del desglose de todos los aspectos abordados por los líderes surgió el *Manifiesto Panamericano sobre las enfermedades reumáticas*. Esta imagen es una huella del trabajo realizado.

MANIFIESTO PANAMERICANO SOBRE LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN DE PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Después que el jurado realizó la discusión en una sala cerrada, donde se abordaron los ámbitos temáticos que se han explicado en el capítulo anterior, se llegó a la elaboración del *Manifiesto panamericano sobre las necesidades de atención de personas que padecen enfermedades reumáticas*.

Este se estructura en doce puntos que van desde una detección y diagnóstico temprano, por parte del especialista, a la necesidad de tener acceso a un abordaje integral de estas enfermedades y garantizar una mayor colaboración y participación entre todos los agentes implicados, es decir, las sociedades científicas, los entes encargados de las políticas públicas y las organizaciones de pacientes para generar estrategias que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas por estas patologías en toda la región panamericana.

Los doce puntos del *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* son los siguientes:

1. Crear e implementar sistemas de información y educación a la población general acerca de los signos y síntomas de las enfermedades reumáticas.
2. Formar y capacitar a los estudiantes de ciencias de la salud y a los integrantes de equipos de atención primaria en enfermedades reumáticas para mejorar las posibilidades de detección precoz.
3. Garantizar la detección temprana, diagnóstico oportuno y transición al especialista de los pacientes con estas enfermedades.
4. Abordar de manera integral al paciente y a la familia con un equipo multidisciplinar que incluya al menos la atención de las necesidades físicas, emocionales, sociales y de rehabilitación de las personas con enfermedades reumáticas.
5. Identificar y reconocer a las organizaciones de pacientes como referentes en relación con información, educación, seguimiento de las necesidades y defensa de derechos de los pacientes afectados por enfermedades reumáticas y sus familias.
6. Proteger los derechos laborales y educativos de adultos, jóvenes y niños con enfermedades reumáticas.
7. Asegurar el acceso a tecnología sanitaria para la población que padece enfermedades reumáticas.
8. Incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones en políticas públicas y mecanismos de participación ciudadana.
9. Promover alianzas estratégicas con sociedades científicas, la academia, entes gubernamentales y otras organizaciones y fundaciones afines, para la toma de decisiones compartidas.
10. Activar estrategias de colaboración conjunta para asegurar la tarea de las organizaciones de pacientes como referente de educación en autocuidado a pacientes con enfermedades reumáticas.
11. Implementar las acciones necesarias para garantizar el acceso a tratamientos del dolor y cuidados paliativos.
12. Proteger a niños y jóvenes afectados por enfermedades reumáticas y garantizar todos los puntos que se especifican en este Manifiesto.

El *Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas* (MAPANER) fue desarrollado, suscrito y avalado por más de treinta organizaciones de pacientes que representan distintas enfermedades reumáticas, de diversos países de la región, como se presenta en la tabla 2.

Tabla 2. Organizaciones de pacientes que respaldan el *Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas*

	Nombre	Asociación que representa	País
1	Ana Lucía Silva Marçal	Grupo de Apoio ao Paciente Reumático de Ribeirão Preto	Brasil
2	Ana María Acosta	Clamar Artritis Reumatoidea	Uruguay
3	Ana Parra Rodríguez	Pacientes Confm	Venezuela
4	Andrea Stefanía R. Lopes	Funcrea AR - Artritis	Ecuador
5	Carlos Eduardo D. Tenório	Associação Brasileira Superando o Lúpus	Brasil
6	Carlos Miguel Vélez	Fundación Un Paso de Fe para Pacientes con Artritis Reumatoide	República Dominicana
7	Carmen L. Macias Garcia	Fundación Ecuatoriana de Ayuda a Paciente Reumático	Ecuador
8	Catia Domínguez Figueredo	Associação de Pacientes com Doenças Reumáticas do Estado do Rio de Janeiro Recomeço	Brasil
9	Cecilia Rodríguez Ruiz	Fundación Me Muevo	Chile
10	Daniel Hernández	Creaky Joints	Estados Unidos
11	Enma Pinzón de Torres	Fundación Nacional de Artritis Reumatoide de Panamá	Panamá
12	Eunice Beatriz Parodi	Alianza Federal (Amar Posodor)	Argentina
13	Evelyn Roxana	Psoriasis Nueva Vida El Salvador	El Salvador
14	Farah Haydee Ducasa	Fundación Nacional de Artritis Reumatoide de Panamá	Panamá
15	Gabriel R. Orihuela	Fundación Pacientes Ecuador	Ecuador

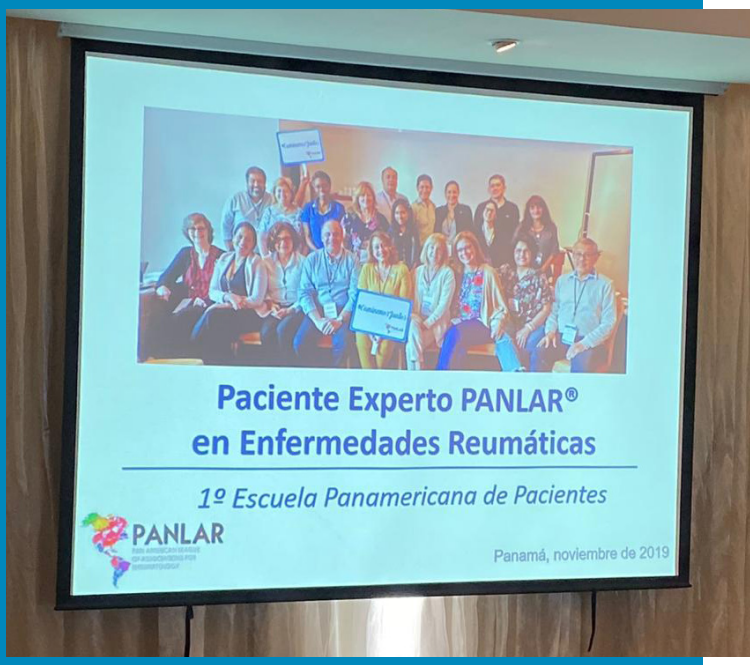
Continúa

	Nombre	Asociación que representa	País
16	Gina Sicilia Ochoa Galeano	Fundación Colombiana de Apoyo al Paciente Reumático	Colombia
17	Glenda Chávez	Funda Lupus El Salvador	El Salvador
18	Gonzalo Canizo	Agrupación Lupus Chile	Chile
19	Jessica Knezerich Pilay	Asociación Ecuatoriana de Pacientes Reumáticos	Ecuador
20	Marco Aurelio Azevedo	Grupo de apoio ao paciente reumático do Ceará	Brasil
21	María Andrea Defeo	Clamar Kids	Uruguay
22	María Mercedes Rueda	Fundación Colombiana de Apoyo al Paciente Reumático	Colombia
23	Myrna González de Castilho	Artrilup	Guatemala
24	Narcisa Lópes	Funcrea Artritis	Ecuador
25	Priscila Torres da Silva	Grupar-RP/EncontrAR	Brasil
26	Tini Jordan	Artritis Alianza Federal	Argentina
27	Verónica Flores León	Asociación Esclerodemia Ecuador	Ecuador
28	Verónica Molinar Robles	Asociación de Lupus y AIJ Caminanda Santos A. C.	México
29	Wanda Heloísa Rodríguez	Instituto Gruparj Petrópolis	Brasil
30	Yari Pacheco Hernández	Fundación Yanye y Still	Venezuela

ASPECTOS DEL CURSO PILOTO FORMADOR DE FORMADORES, INTEGRADO POR PACIENTES Y MÉDICOS. PROGRAMA PACIENTE EXPERTO PANLAR. PANAMÁ, NOVIEMBRE DE 2019

Grupo de pacientes del Programa Piloto Paciente Experto Panlar de Argentina, Brasil, Colombia y Panamá.

Participantes del Curso Piloto Formador de Formadores.



Juntos, pacientes y profesionales de la salud, trabajaremos por aumentar las competencias de los pacientes y cuidadores, en el autocuidado de las enfermedades reumáticas.

Aspectos del desarrollo de las jornadas de trabajo.

Médicos del programa Paciente Experto Panlar.

Comité ejecutivo Paciente Experto y Grupo Juntos de Panlar.

CONCLUSIONES Y RETOS FUTUROS

Como conclusión general del estudio, se presenta un escenario lleno de desafíos para la región panamericana resumidos en cinco estrategias que se mencionan a continuación:

1. Establecer las enfermedades reumáticas como prioridad en política pública y desarrollo de una estrategia nacional.

En países con sistemas de atención de salud descentralizados, existe gran variación en el tratamiento, ya que se rigen por distintos patrones y normas. El abordaje integral de las enfermedades reumáticas requiere una correcta dimensión del impacto que tienen en la calidad de vida de los pacientes y en la capacidad productiva de un país, así como la clara convicción de abordar el problema como lo describen las recomendaciones internacionales (European Commission, 2011; Jacobs et al., 2013).

Disponer de una estrategia nacional de abordaje a estas condiciones implica poder establecer no solo la manera

Las organizaciones de pacientes recogen de manera sistemática las necesidades y la preferencia de los pacientes y familiares, y se constituyen en portavoces delante de organismos sanitarios.

en que debe articularse la atención, sino además los recursos e insumos necesarios para poder llevarlos a cabo, disponibilidad de especialistas, capacidad y distribución de las instalaciones, identificación de regiones menos atendidas, así como disponibilidad de métodos diagnóstico y centros de infusión. Poseer una estrategia nacional que determine una planificación más uniforme para contrarrestar las desigualdades de atención y de acceso, como se ha hecho en España (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

2. Atención integral por parte de un equipo multidisciplinario de atención en centros especializados.

Las enfermedades reumáticas constituyen una serie de afecciones sistémicas que requieren una atención integral por parte de un grupo multidisciplinar. De esta manera, se puede garantizar un correcto seguimiento de estas enfermedades, además de la prevención de situaciones de comorbilidad y afectación de otros órganos. Es necesario advertir las manifestaciones y los síntomas que presente el paciente, para realizar la derivación al especialista que corresponda. Por

este motivo, se requiere una atención centrada en las necesidades de los pacientes con un seguimiento continuado en el tiempo, pues estos pueden presentar otras enfermedades crónicas de comorbilidad (Epstein, Fiscella, Lesser & Stange, 2010).

Actualmente, se disponen de experiencias y buenas prácticas descritas en la literatura como las clínicas de excelencia, un modelo que contempla la dirección del reumatólogo y la coordinación de otros especialistas, entre ellos, los especialistas en rehabilitación, nutrición, psicología, etc. Este tipo de modelos han mostrado tener un impacto positivo en el seguimiento del paciente, un aumento de su calidad de vida y la prevención de situaciones agudas o derivadas de un inadecuado control de la enfermedad (Santos-Moreno et al., 2015).

3. Acceso universal a la salud.

Para asegurar la equidad e igualdad de oportunidades de los pacientes afectados por enfermedades reumáticas, es necesario garantizar una detección oportuna y el acceso a los tratamientos disponibles, independiente del lugar donde resida, siguiendo la línea de trabajo que está desarrollando la Organización Mundial de la Salud (OMS) (UHC2030, s. f.).

Uno de los principales desafíos que se presenta en la región panamericana está marcado por las características tan diferentes de los sistemas de salud que coexisten en cada país. Más allá de esta diversidad, los pacientes necesitan recibir una asistencia de calidad y las mejores oportunidades asistenciales, de tipo médicas y de rehabilitación física, psicológica y social. Se promueve, además, la educación de los pacientes a través de programas sistematizados para fomentar un paciente activo e involucrado con el propio autocuidado (Pineda y Caballero-Uribe, 2015).

Las enfermedades reumáticas deben constituir una prioridad en salud pública, ya que el impacto que tiene en el enfermo la imposibilidad de acceder a tratamientos adecuados puede tener consecuencias irreversibles relacionadas con la discapacidad (Massardo et al., 2009).

4. Importancia de las organizaciones de pacientes.

Un paciente activo, informado, responsable, empoderado, que participe en las decisiones relacionadas con su salud y comprometido con su enfermedad puede tener un mejor autocuidado. Se ha comprobado que un paciente de activo no solo tiene mejores

Con gran entusiasmo, pacientes y médicos, se seguirán reuniendo hasta lograr que las políticas públicas en salud tengan en cuenta a las enfermedades reumáticas como una prioridad.

resultados de salud y de adherencia a los tratamientos, sino que además utiliza mejor los servicios sanitarios disponibles, lo que implica un gasto sanitario menor (Hibbard & Mahoney, 2010; Moreno-Chico et al., 2017).

El paciente es el primero que debe conocer sobre su enfermedad, el alcance de esta y los cuidados básicos que debe tener. Para ello, ha de estar informado y asumir la responsabilidad, con toda la importancia que ello acarrea y los beneficios que brinda. Es importante que esta tarea sea reconocida y articulada con los distintos organismos e instituciones (Escorcia et al., 2006).

Las organizaciones de pacientes ayudan a que estos y sus allegados puedan conocer de primera mano los avances científicos en relación con su propia enfermedad, compartan sus experiencias con sus pares, aprendan a conocerla, lo que resulta en una contención muy importante desde distintos puntos de vista. Las organizaciones de pacientes deben continuar su tarea de promoción de los derechos de las personas con enfermedades reumáticas, además de aportar evidencia acerca de las necesidades de los afectados, sus familias y el impacto que produce la afección en la vida diaria. En este sentido, las organizaciones de pacientes, como las que integran la Red Pana-

mericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (Asopan, por sus siglas en inglés), deben cumplir un papel trascendental, no solo para el paciente y su familia, sino para la sociedad en general (Kickbusch & Gleicher, 2012; Sienkiewicz & Van Lingen, 2017).

Las organizaciones de pacientes recogen de manera sistemática las necesidades y la preferencia de los pacientes y familiares, y se constituyen en portavoces delante de organismos sanitarios. La participación de los pacientes en la toma de decisiones en salud también se vehiculiza gracias a los líderes que representan esta voz. El desafío de las organizaciones es contribuir a la generación de evidencia y ser portavoces de la experiencia de enfermar (Richards, Montori, Godlee, Lapsley & Paul, 2013).

5. Participación sistemática de los pacientes en las políticas públicas.

Los pacientes y ciudadanos como usuarios del sistema de salud y como contribuyentes que pagan sus impuestos están llamados a la participación en la toma de decisiones que tienen que ver con políticas y estrategias de salud (Epstein et al., 2010; Florin & Dixon, 2004).

Las necesidades de las personas afectadas por enfermedades reumáticas deben constituir una prioridad en la agenda de la salud de los países panamericanos y trascender la diversidad de organizaciones y estructuras de los sistemas. Es necesario trabajar de manera coordinada con todos los agentes comprometidos, los profesionales de la reumatología, las sociedades científicas, las autoridades de salud y las organizaciones de pacientes.

Desde los gobiernos y con las personas que se ocupan de las estrategias de abordaje de las enfermedades reumáticas, se debe identificar la manera de detectar correctamente esta afección para ofrecer tratamientos continuados que aseguren la anticipación de mayores complicaciones (Pineda y Caballero-Uribe, 2015).

En países europeos, como España, además de contar con guías de práctica clínica, los sistemas de salud tienen estrategias para incorporar a la rehabilitación como componente esencial de la atención integral. Esto permite dirigir sus acciones a todos los niveles del sistema en lo referente a manejo de discapacidad y asegurar a los pacientes las mejores condiciones de calidad de vida.

En este contexto, Latinoamérica vive un caso diferente. Allí aún son un área de oportunidad los sistemas de evaluación de las discapacidades y se presentan barreras concernientes a los organismos que las evalúan, así como retraso y rezago de atención a la rehabilitación, de manera oportuna, adecuada y según los recursos con que cuentan, lo que nos aleja de lo que debe ser la atención integral en salud en el manejo de las discapacidades (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

Los sistemas de salud modernos deben hacer efectivos ámbitos que garanticen la democratización de los servicios para que se puedan trasladar las necesidades y prioridades de los pacientes, representadas en los líderes de sus organizaciones, para juntos diseñar estrategias que se ajusten mejor a la manera en que esperan ser atendidos (Arrighi et al., 2015; Weil, 2016).

Las organizaciones de pacientes ayudan a que estos y sus allegados puedan conocer de primera mano los avances científicos en relación con su propia enfermedad, compartan experiencias con sus pares, aprendan a conocerla, lo que resulta en una contención muy importante desde distintos puntos de vista.

BIBLIOGRAFÍA

Alfaro, N., Lázaro, P., Gabriele, G., García-Vicuna, R., Jover, J. Á. y Sevilla, J. (2013). Percepciones, actitudes y vivencias de los familiares de pacientes con enfermedades musculoesqueléticas: una aproximación cualitativa. *Reumatología Clínica*, *9*(6), 334-339. https://doi.org/10.1016/j.reuma.2013.04.014

Anyfanti, P., Gavriilaki, E., Pyrpasopoulou, A., Triantafyllou, G., Triantafyllou, A., Chatzimichailidou, S. ... Douma, S. (2016). Depression, anxiety, and quality of life in a large cohort of patients with rheumatic diseases: Common, yet undertreated. *Clinical rheumatology*, *35*(3), 733-739. https://doi.org/10.1007/s10067-014-2677-0

Arrighi, E., Blancafort, S., Jovell, A. J. & Navarro Rubio, M. D. (2015). Quality of cancer care in Spain: Recommendations of a patients' jury. *European Journal of Cancer Care*, *24*(3), 387-394. https://doi.org/10.1111/ecc.12208

Arrighi, E., Jovell, A. J. y Navarro, M. D. (2010). El valor terapéutico en oncología: la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, *7*(2/3), 363-374.

Barbour, K. E., Helmick, C. G., Theis, K. A., Murphy, L. B., Hootman, J. M., Brady, T. J. & Cheng, Y. J. (2013). Prevalence of doctor-diagnosed arthritis and arthritis-attributable activity limitation-United States, 2010-2012. *MMWR: Morbidity and Mortality Weekly Report*, *62*(44), 869.

Boletín Líderes de Pacientes Panlar. Recuperado de https://asopan.org/wp-content/uploads/2019/04/Boletin-lideres-pacientes-panlar-2018-2.pdf

Brunner, H. I. & Giannini, E. H. (2003). Health-related quality of life in children with rheumatic diseases. *Current Opinion in Rheumatology*, *15*(5), 602-612.

Bruns, A., Hilário, M. O. E., Jennings, F., Silva, C. A. & Natour, J. (2008). Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. *Joint Bone Spine*, *75*(2), 149-154. https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2007.07.007

Burns, N. y Groven, S. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. En N. Burns, S. K. Grove y J. Gray, *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia* (3.ª ed., pp. 385-430). Madrid, España: Elsevier.

Caballero-Uribe, C. V. (Ed.). (2006). *Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en Latinoamérica*. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte.

Caballero-Uribe, C. V. (2013). Los e-pacientes y la relación médico-paciente. *Salud Uninorte*, *29*(2), vi-vii.

Caballero-Uribe, C. V. (2018). Panlar somos todos. En C. V. Caballero-Uribe (Eds.), *Panlar a través de su historia*. (pp. 120-123). Barranquilla, Colombia: Asociación Panamericana de Reumatología.

Caballero-Uribe, C. V. (2019). The history of Panlar throughout its evolution. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, *25*(1), 1-3.

Caballero-Uribe, C. V. (s. f.). *Panlar. Médicos y pacientes: juntos somos más*. Recuperado de http://www.panlar.org/medicos-y-pacientes-juntos-somos-mas

Caballero-Uribe, C. V. y Alonso Palacio, L. M. (2010). Enfermedades crónicas no transmisibles: es tiempo de pensar en ellas. *Salud Uninorte*, *26*(2), vii-ix.

Caballero-Uribe, C. V. & Khan, M. A. (2019). Patient education and patient service organizations. En P. Mease & M. A. Khan, *Axial spondyloarthritis*. Saint Louis, EE. UU.: Elsevier.

Cadena, J., Cadavid, M., Ocampo, M., Vélez, M. C. y Anaya, J. M. (2002). Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, *9*(3), 184-191.

Campos, G. W. D. S., Cunha, G. T. & Figueiredo, M. D. (2013). Práxis e formação Paideia: apoio e cogestão em saúde. En Autor, *Práxis e formação Paideia: apoio e cogestão em saúde*. São Pablo, Brasil: Hucitec.

Cardiel, M. H. (2011). Presente y futuro de las enfermedades reumáticas en Iberoamérica: ¿estamos preparados para hacerles frente? *Reumatología Clínica*, *7*(5), 279-280.

Chopra, A. & Abdel-Nasser, A. (2008). Epidemiology of rheumatic musculoskeletal disorders in the developing world. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, *22*(4), 583-604. https://doi.org/10.1016/j.berh.2008.07.001

Constitution and Bylaws of the International League of Associations for Rheumatology. (s. f.). Recuperado de http://www.ilar.org/wp-content/uploads/ILAR_Bylaws.pdf

Coulter, A. & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality*. Londres, RU: King's Fund.

Declaration of the European Parliament on rheumatic diseases (2009/C 285 E/11).

Delgado-Bravo, A. I., Naranjo-Toro, M., Castillo, R., Basante, Y. y Rosero-Otero, M. (2014). Tendencias de investigación en salud. *Análisis y reflexiones: Aquichan*, *14*(2), 237-250.

Dickens, C., McGowan, L., Clark-Carter, D. & Creed, F. (2002). Depression in rheumatoid arthritis: A systematic review of the literature with meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, *64*(1), 52-60.

Epstein, R. M., Fiscella, K., Lesser, C. S. & Stange, K. C. (2010). Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Affairs*, *29*(8), 1489-1495.

Escorcia, M. E., Osorio, H., Pérez, C., Thulcán, M., Caballero, C. y Borda, M. (2006). Efectividad de una intervención educativa en pacientes con artritis reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, *13*(1), 11-9.

European Agency for Safety and Health at Work. (2010). *Work-related musculoskeletal disorders in the EU-Facts and figures*. Luxemburgo: Autor.

European Commission. (2011). *Horizon 2020: The Framework Programme for Research and Innovation*. Bruselas, Bélgica: Autor.

European manifesto. Recuperado de https://www.eular.org/myUploadData/files/PARE %20BROCHURE_FINAL_290212.pdf

Florin, D. & Dixon, J. (2004). Public involvement in health care. *BMJ*, *328*(7432), 159-161. https://doi.org/10.1136/bmj.328.7432.159

Gooberman-Hill, R., Horwood, J. & Calnan, M. (2008). Citizens' juries in planning research priorities: Process, engagement and outcome. *Health Expectations*, *11*(3), 272-281. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00502.x

Hibbard, J. H. & Mahoney, E. (2010). Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Education and Counseling*, *78*(3), 377-381. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.12.015

Institute for Health Metrics and Evaluation. (2013). *The global burden of disease: Generating evidence, guiding policy*. Seattle, EE.UU.: Autor.

Jovell, A. J., Rubio Navarro, M. D., Fernández Maldonado, L. y Blancafort, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, *38*(4), 234-237.

Kickbusch, I. & Gleicher, D. (2012). *Governance for health in: The 21st century*. København, Dinamarca: World Health Organization. Regional Office for Europe.

Legetic, B., Medici, A., Hernández-Avila, M., Alleyne, G. & Hennis, A. (Eds.). (2016). *Economic dimensions of non-communicable disease in Latin America and the Caribbean*. (3.ª ed.). Washington DC, EE. UU.: Disease Control Priorities.

Lidgren, L. (2003). The Bone and Joint Decade and the global economic and healthcare burden of musculoskeletal disease. *The Journal of Rheumatology Supplement*, *67*, 4-5.

Massardo, L., Pons-Estel, B. A., Wojdyla, D., Cardiel, M. H., Galarza-Maldonado, C. M., Sacnun, M. P. … Padilla, O. (2012). Early rheumatoid arthritis in Latin America: Low socioeconomic status related to high disease activity at baseline. *Arthritis Care & Research*, *64*(8), 1135-1143. https://doi.org/10.1002/acr.21680

Massardo, L., Suárez-Almazor, M. E., Cardiel, M. H., Nava, A., Levy, R. A., Laurindo, I. … Galarza-Maldonado, C. (2009). Management of patients with rheumatoid arthritis in Latin America: A consensus position paper from Pan-American League of Associations of Rheumatology and Grupo Latino Americano de Estudio de Artritis Reumatoide. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, *15*(4), 203-210. doi: 10.1097/RHU.0b013e3181a90cd8

Merkesdal, S., Ruof, J., Schöffski, O., Bernitt, K., Zeidler, H. & Mau, W. (2001). Indirect medical costs in early rheumatoid arthritis: Composition of and changes in indirect costs within the first three years of disease. *Arthritis & Rheumatism*, *44*(3), 528-534. https://doi.org/10.1002/1529-0131(200103)44:3<528::AID-ANR100>3.0.CO;2-U

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud*. Madrid, España: Autor. Recuperado de http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_en_enfermedades_reumaticas_Accesible.pdf

Moreno-Chico, C., González-de Paz, L., Monforte-Royo, C., Arrighi, E., Navarro-Rubio, M. D. & Gallart Fernández-Puebla, A. (2017). Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases. *Family Practice*, *34*(5), 627-634. https://doi.org/10.1093/fampra/cmx022

Newhall-Perry, K., Law, N. J., Ramos, B., Sterz, M., Wong, W. K., Bulpitt, K. J. … Paulus, H. E. (2000). Direct and indirect costs associated with the onset of seropositive rheumatoid arthritis. Western Consortium of Practicing Rheumatologists. *The Journal of Rheumatology*, *27*(5), 1156-1163.

Organización Panamericana de la Salud. (2008). *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud*. Buenos Aires, Argentina: Autor. Recuperado de http://catalog.ihsn.org/index.php/citations/33037

Organización Panamericana de la Salud. (2019). *Hacia la Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030*. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15182:hacia-la-decada-del-envejecimiento-saludable-2020-2030&Itemid=72512&lang=es

Pineda, C. y Caballero-Uribe, C. V. (2015). Challenges and opportunities for diagnosis and treatment of rheumatoid arthritis in Latin America. *Clinical Rheumatology*, *34*(Suppl 1):S5-S7. https://doi.org/10.1007/s10067-015-3019-6

Ramírez, L. A., Rodríguez, C. y Cardiel, M. H. (2015). Burden of illness of rheumatoid arthritis in Latin America: A regional perspecti-

ve. *Clinical Rheumatology*, *34*(1), 9-15. https://doi.org/10.1007/s10067-015-3012-0

Reveille, J. D., Muñoz, R., Soriano, E., Albanese, M., Espada, G., Lozada, C. J. … Sheen, R. (2016). Review of current workforce for rheumatology in the countries of the Americas 2012-2015. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*, *22*(8), 405-410.

Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P. & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, *2013*(346), f2614. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.f2614

Ritchie, J. & Spencer, L. (2002). Qualitative data analysis for applied policy research. En A. Bryman y B. Burgess (Eds.), *Analyzing qualitative data* (pp. 187-208). Londres, RU: Routledge.

Santos-Moreno, P., Galarza-Maldonado, C., Caballero-Uribe, C. V., Cardiel, M. H., Massardo, L., Soriano, E. R. … De Castrejon, V. J. K. (2015). Real-Panlar Project for the implementation and accreditation of Centers of Excellence in Rheumatoid Arthritis throughout Latin America: A consensus position paper from Real-Panlar Group on Improvement of Rheumatoid Arthritis Care in Latin America Establishing Centers of Excellence. *Journal of Clinical Rheumatology*, *21*(4), 175-180. doi: 10.1097/RHU.0000000000000247

Sebbag, E., Felten, R., Sagez, F., Sibilia, J., Devilliers, H. & Arnaud, L. (2019). The world-wide burden of musculoskeletal diseases: A systematic analysis of the World Health Organization Burden of Diseases Database. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *78*(6), 844-848. http://dx.doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-215142

Sienkiewicz, D. y Lingen, C. van. (2017). *The added value of patients' organisation*. Recuperado de http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf

Sociedad Argentina de Reumatología. (2013). *Actualización de las guías de práctica clínica en el tratamiento de la artritis reumatoidea*. Buenos Aires, Argentina: Autor.

Soriano, E. R., Galarza-Maldonado, C., Cardiel, M. H., Pons-Estel, B. A., Massardo, L., Caballero-Uribe, C. V., ... & Esteva-Spinetti, M. H. (2008). Use of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis: The Latin American context. *Rheumatology, 47*(7), 1097-1099.

UHC2030. (s. f.). *Our mision*. Recuperado de https://www.uhc2030.org/our-mission/

Vanegas, B. C. (2011). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería, 6*, 128-142. https://doi.org/10.18270/rce.v6i6.1441

Weil, A. R. (2016). The patient engagement imperative. *Health Affairs, 35*(4), 563.

Woolf, A. D. (2012). *The bone and joint decade: Working together to make musculoskeletal conditions a public health priority*. Recuperado de http://www. arthritisresearchuk.org/health-professionals-and-students/reports/ topical-reviews/topical-reviews-summer-2012.aspx#sthash

ANEXOS

Anexo 1. Agenda de la jornada de trabajo

Salón CIPRESES **27 DE ABRIL DE 2019**

2° CONGRESO PANAMERICANO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Actividad con Pacientes Líderes

Horario	Tema	Médico	Paciente
08:00-08:30	**La educación en salud como un apoyo complementario a la salud**	Dr. Carlo Vinicio Caballero	**Conferencista:** Priscilla Torres
08:30-08:45	**¿Por qué educar a los pacientes?**	Fernando Rodríguez AE	**Moderador:** Gonzalo Tobar Carrizo
08:45-09:45	**Mesa redonda: ¿Qué enseñar y quién debe enseñar?**	Dr. Carlo Vinicio Caballero Dr. Daniel Hernandez Dra. Emilia Arrighi	Carmen Macias Cecilia Rodriguez Enma Pinzón Fernando Rodríguez Gina Ochôa Jessica Knezevich Maria Veronica Flores Priscila Torres Tini Jordan
09:45-10:30	**Centros de excelencia: un modelo de atención integral a las enfermedades reumáticas**	Dr. Enrique Soriano Dr. Carlo Vinicio Caballero Dr. Pedro Santos	**Moderador:** Gina Ochôa
10:30-11:00	**Coffee Break**		
11:00-11:30	**Patient Advocacy ¿Qué es un paciente experto?**	Dra. Emilia Arrighi	Priscila Torres
11:30-12:00	**Las escuelas de pacientes y la importancia de su acompañamiento en el tratamiento de la enfermedad y empoderamiento del paciente**	Dra. Emilia Arrighi	Cecilia Rodriguez
12:00-13:00	**Experiencias y Estrategias para implementar escuelas de pacientes en América Latina. Proyecto Paciente Experto PANLAR**	Dra. Emilia Arrighi	Cecilia Rodriguez, Tini Jordán, Teresa Mártez
13:00-13:45	**Intervalo**		
13:45-14:30	**Estado de las Enfermedades Reumáticas en la región panamericana** Dr. Carlo Vinicio Caballero		
14:30-16:30	**Manifiesto de los pacientes con enfermedades reumáticas panamericanos** **Dirección general:** Dr. Carlo Vinicio Caballero Dra. Emilia Arrighi Priscila Torres Cordinación general: Dra. Ana Paula León Representante Grupo Juntos Dra. Dora Pereira	**Comité de pacientes lideres** Carmen Macias Cecilia Rodriguez Dr. Daniel Hernandez Enma Pinzón Fernando Rodríguez Gina Ochôa Jessica Knezevich Maria Veronica Flores Priscila Torres Tini Jordan	
16:30-17:00	**Coffee Break**		
17:00-18:00	**Coaching: Comunicación eficaz para una mejor gestión Alcances y tipos de comunicación para evitar conflictos y lograr los objetivos propuestos**	Lic. Estela Reyes – Lic. Leila Lipsky	
18:00	**Conclusiones**		

Anexo 2. Hoja de información al paciente

Convocatoria de participantes al estudio cualitativo Manifiesto Panamericano, 2019

Se está llevando a cabo un estudio cualitativo denominado *Manifiesto panamericano sobre las necesidades de atención de personas que padecen enfermedades reumáticas*, que tiene por objetivo conocer cuáles son las necesidades de los pacientes afectados por enfermedades reumáticas en América.

Para alcanzar este objetivo, se realizará una dinámica grupal siguiendo la técnica de grupo focal. Usted ha sido invitado a participar en el grupo de discusión para compartir la información que tiene sobre la situación de los pacientes de su país o región.

La duración de la sesión será de dos horas aproximadamente y estará moderada por un investigador experto. Para recoger en detalle la información que nos proporcione, la sesión será grabada en audio.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación, serán utilizados solo para responder a los objetivos de este estudio y se respetarán las declaraciones internacionales vigentes (Código de Núremberg en 1947, la Declaración de Helsinki en 1964 y la Declaración de Tokio en 1975).

Gracias por su colaboración.

_____

NOMBRE Y APELLIDO: .....
.....

DNI: ……

Lugar y fecha ……

.....

FIRMA

Anexo 3. Guion del jurado de pacientes

Guion de la investigación

1	Necesidades relativas a la detección y diagnóstico	▪ ¿Cuál es la situación actual en proceso de detección de las enfermedades reumáticas? ▪ ¿Qué nivel de conocimiento creen que tiene la sociedad acerca de este tipo de enfermedades? ▪ ¿Cuáles son las barreras que se presentan en el diagnóstico? ▪ ¿Qué estrategias de mejora podrían implementarse en este ámbito?
2	Necesidades relacionadas con la atención clínica	▪ ¿Qué deficiencias encuentran en la atención sanitaria? ▪ ¿Cómo sería la asistencia que necesitan los pacientes y qué profesionales deberían incluirse en el equipo? ▪ El paciente participa de las decisiones en relación con el tratamiento. ▪ ¿Cree que hay un buen seguimiento en el manejo del dolor? ▪ ¿Cuáles son las necesidades que se presentan en la rehabilitación y en el seguimiento? ▪ ¿Qué estrategias son necesarias para afrontar la discapacidad? ▪ ¿Qué instrumentos pueden ayudar a tener la población identificada y sus necesidades en las distintas fases de atención?

(Continúa...)

3	Necesidades psicológicas, emocionales/ espirituales	▪ ¿Qué ocurre cuando una persona recibe el diagnóstico de enfermedades reumáticas? ¿Cómo continúa su vida? ▪ Según su conocimiento, ¿se producen cambios en la relación de pareja? ▪ ¿Qué sentimientos invaden la persona? ¿Qué barreras emocionales encuentra? ▪ ¿Qué factores ayudan a estar mejor? ▪ ¿De qué manera impacta la enfermedad en la familia y en el cuidador principal?
4	Necesidades sociales y laborales	▪ ¿Se ve afectada la vida social de la persona? ▪ ¿Cuáles son las necesidades que han identificado? ▪ Impacto en el ámbito laboral y de los compañeros de trabajo.
5	Necesidades educativas y empoderamiento de los pacientes	▪ ¿Qué función cumplen las organizaciones de pacientes en el empoderamiento y la actitud activa de los pacientes ante la enfermedad? ▪ Importancia de las escuelas de pacientes y la formación en autocuidado.
6	Papel de las organizaciones de pacientes	▪ ¿Qué papel estratégico deben desempeñar las organizaciones de pacientes para mejorar la calidad de la atención de las personas que padecen enfermedades reumáticas? ▪ ¿Es necesaria una relación de colaboración con las sociedades científicas?
7	Calidad de vida y estrategias de mejora	▪ ¿Cuáles son las recomendaciones clave que se pueden aportar para atender mejor las necesidades de quienes padecen enfermedades reumáticas y de sus cuidadores informales?
8	Políticas públicas	▪ ¿Qué es necesario en cuanto a estrategias y planes nacionales de salud para responder a una atención integral de las enfermedades reumáticas?

MANIFIESTO PANAMERICANO DE NECESIDADES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

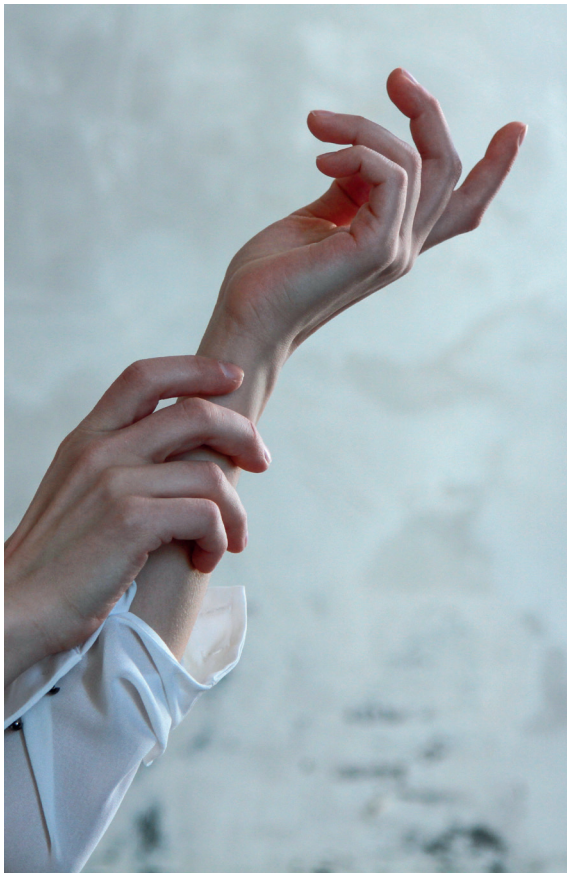
SITUACIÓN ACTUAL

Las enfermedades reumáticas constituyen un grupo complejo de más de 200 condiciones y síndromes, que producen diversos grados de dolor, sufrimiento, discapacidad y baja calidad de vida.[1]

En América se estima que existen alrededor de 52 millones de personas que conviven con alguna enfermedad reumática. Las mismas constituyen una de las principales causas de discapacidad y los costos relacionados a estas enfermedades rondan los 128 billones de dólares anuales.[2]

OBJETIVO DEL MANIFIESTO

Transmitir la visión de los pacientes en cuanto a las necesidades de atención integral y diagnóstico oportuno. El MANIFIESTO es un llamado a la acción y un instrumento para mejorar las políticas sanitarias en los distintos países de la región panamericana.[3]



CÓMO SE LOGRÓ

En su desarrollo participaron más de 30 líderes de organizaciones de pacientes representando a las distintas regiones de América que, como expertos conocedores de las necesidades de los pacientes, desarrollaron el Manifiesto a través de una dinámica llamada "jurado ciudadano".

PANLAR

La Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (Panlar), fundada en 1944, integra a las sociedades científicas de reumatología, profesionales de la salud relacionados con afeccio-nes reumáticas y agrupaciones de pacientes reumáticos de todos los países de América.

ASOPAN

La Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN) nace como resultado de la reunión de pacientes líderes en el 20º Congreso Panamericano de Reumatología Panlar. Actualmente compuesta por 35 asociaciones de pacientes, está organizada en base a cuatro áreas geográficas del continente americano. Cada región tiene un representante regional.

Referencias:-

1. EULAR. Horizon 2020 Framework Programme. EULAR's position and recommendations. Available at: https://www.eular.org/public_affairs_research_horizon_2020.cfm
2. Barbour KE, Helmick CG, Theis KA, Murphy LB, Hootman JM, Brady TJ, et al. Prevalence of Doctor-Diagnosed Arthritis and Arthritis-Attributable Activity Limitation. MMWR. 2013;62(44):869-873
3. Gooberman Hill, R., Horwood, J., & Calnan, M. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. Health Expectations.2008; 11(3), 272-281.

MANIFIESTO PANAMERICANO DE NECESIDADES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS

Implementar las acciones necesarias para garantizar el acceso a tratamientos del dolor y cuidados paliativos.

Proteger los derechos laborales y educativos de las personas con ER para adultos, jóvenes y niños.

Garantizar la detección temprana, diagnóstico oportuno y transición al especialista de los pacientes con estas patologías.

Abordar de manera integral al paciente y a la familia por parte de un equipo multidisciplinar que incluya al menos la atención de las necesidades físicas, emocionales, sociales y de rehabilitación de las ER.

Proteger a niños y jóvenes afectados por ER garantizando todos los puntos que se especifican en este manifiesto.

Activar estrategias de colaboración conjunta para asegurar la tarea de las organizaciones de pacientes como referente de educación en autocuidado a pacientes con ER.

Asegurar el acceso a tecnología sanitaria para la población con ER.

Incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones en políticas públicas y mecanismos de participación ciudadana.

Promover alianzas estratégicas con Sociedades Científicas, la Academia, entes gubernamentales y otras organizaciones y fundaciones afines, para la toma de decisiones compartidas.

Identificar y reconocer a las organizaciones de pacientes como referentes con relación a la información, educación, seguimiento de las necesidades y defensa de los derechos de los pacientes afectados por ER y de sus familias.

Crear e implementar sistemas de información y educación a la población general acerca de los signos y síntomas de las enfermedades reumáticas (ER).

Formar y capacitar a los estudiantes de Ciencias de la Salud y a los equipos de atención primaria sobre las ER, para aumentar las posibilidades de detección oportuna de estas enfermedades.

PANLAR

PAN AMERICAN LEAGUE OF ASSOCIATIONS FOR RHEUMATOLOGY

#PanlarSomosTodos

#CaminemosJuntos

2019