

20 Octubre - Día Nacional de la Espondilitis

Las asociaciones de espondilitis de la Comunidad de Madrid participan mañana con la celebración de Jornadas informativas de manera conjunta, con la Sociedad Reumatológica Española (SER) y SORCOM.

En Madrid se estima que hay mas de 30.000 personas que padecen esta enfermedad, crónica y discapacitante. En toda España más de 200.000 personas padecen esta enfermedad que afecta principalmente a la columna vertebral , pero que tambien afecta a otras articulaciones y órganos del cuerpo. El dolor se manifiesta casi a diario y la enfermedad afecta de forma directa a nuestro entorno social, laboral y familiar.

Desde hace varios años desde la Coordinadora Española De Asociaciones de Espondilitis se celebran de manera simultanea en este día, acciones por parte de las asociaciones como la Jornada Informativa de Espondilitisque se desarrolla el día 20 de Octubre de 18:00 a 19:30 h. en la Fundación ONCE. C/ Sebastian Herrera 15. intervendrán especialistas , asociaciones de pacientes, SER (Sociedad Reumatológica Española) y SORCOM para dar a conocer esta enfermedad.

EDEPA(Parla) , AEEF (Fuenlabrada), AMDEA (Móstoles) ,AEERL(Leganes) ,ADEVA(Valdemoro) son las asociaciones de espondilitis de la Comunidad de Madrid, que participarán en actos en este día.

Desde las asociaciones reivindicamos una seri de consideraciones y reivindicaciones que han de ser tenidas muy en cuenta para mejorar la calidad de vida de los pacientes de esta enfermedad.

DECÁLOGO DE REIVINDICACIONES DE LOS ENFERMOS AFECTADOS DE ESPONDILOARTROPATIAS

- 1.Toda persona con una enfermedad articular inflamatoria debe ser considerada sujeto en riesgo de desarrollar una espondiloartropatía, por lo cual tiene derecho a obtner un diagnóstico precoz así como un tratamiento adecuado con independencia de la edad con la que aparezca la patología.
2. Para el diagnóstico precoz el médico de familia debe disponer de un reumatólogo de referencia con accesibilidad y coordinación suficientes.
- 3.Es necesario aumentar el número de reumatólogos y mejorar su distribución en el estado español para garantizar la atencion sanitaria a los afectados en condiciones óptimas y que exista disponibilidad de medios para llevar a cabo evaluaciones periódicas con la frecuencia adecuada.
4. El enfermo de espondiloartropatía tiene derecho a una atención integral reumatológica, psicológica y fisioterapeutica, en la medida en que su afección lo requiera, dicha afección debería estar consensuada entre las sociedades

científicas, las asociaciones de pacientes y las administraciones sanitarias.

5. Los enfermos reumáticos tienen derecho a ser informados de forma veraz, clara y concisa y en un lenguaje comprensible, de forma oral y escrita, sobre la enfermedad y su tratamiento. El afectado debe conocer su enfermedad e involucrarse de forma activa en su tratamiento.

6. Es necesario crear una conciencia social sobre espondiloartropatías para que se conozcan las limitaciones que producen y obtener más comprensión y apoyo respecto a las discapacidades que producen.

7. Las asociaciones de afectados con espondiloartropatías son fundamentales en el tratamiento de las esferas psicológica y social, por lo que deben ser potenciadas y resueldas por parte de los profesionales de la salud y las administraciones.

8. Las administraciones deben contemplar las espondiloartropatías de la misma forma que otras patologías crónicas.

9. Es necesario promover la investigación para conseguir nuevos tratamientos que frenen la evolución de las espondiloartropatías.

10. La mejora de la calidad de vida del paciente con espondiloartropatía debe ser el objetivo prioritario de todos los agentes que participan en su asistencia.

Información facilitada por:

AEEF. Asociación de Enfermos de Espondilitis de Fuenlabrada
