

## NOTA DE PRENSA

*El sábado 6 de mayo se celebra el Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante, la enfermedad crónica del dolor de espalda*

### **Mejorar el conocimiento de la espondilitis anquilosante, asignatura pendiente en el abordaje de esta patología**

- La espondilitis anquilosante, que afecta a más de 300.000<sup>i</sup> personas en España, es una enfermedad reumática inflamatoria crónica que suele iniciarse en la adolescencia o en adultos jóvenes, y si no se trata a tiempo, puede provocar que las vértebras y las articulaciones sacroilíacas se fusionen, dejando la columna rígida y sin flexibilidad
- Aunque su principal síntoma es un dolor de espalda intenso y crónico, los pacientes con Espondilitis tienen además mayor prevalencia de otras enfermedades asociadas como obesidad, osteoporosis o hipercolesterolemia y pueden presentar otro tipo de manifestaciones extrarticulares, por ejemplo ocular, cutáneas o intestinales
- Bajo la coordinación científica de miembros del Grupo para el estudio de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (SER – grupo GRESSER) y de la mano de la Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis (CEADE) con el patrocinio de AbbVie, se pondrá a disposición de los pacientes “Espondilopedia”, una fuente de contenidos informativos sobre la enfermedad para solucionar dudas y hacer la enfermedad más accesible

**Madrid, 5 de mayo de 2017.-** El primer sábado de cada mes de mayo la espondilitis anquilosante celebra su Día Mundial, que este año tendrá lugar el 6 de mayo. En esta ocasión, la Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis (CEADE) quiere llamar la atención sobre la necesidad de incrementar el conocimiento de la enfermedad y así mejorar la calidad de vida de los pacientes.

La Espondilitis Anquilosante es una enfermedad reumática, inflamatoria y progresiva que padecen alrededor de 300.000 personas en España. Afecta principalmente a la columna vertebral y a las articulaciones sacroilíacas (unen la columna vertebral con la pelvis), y tiene una incidencia muy importante en la calidad de vida de los pacientes, que sufren fuertes dolores de espalda y ven limitada su capacidad de movimiento, viendo dificultados aspectos tan relevantes como la capacidad laboral o sus relaciones sociales.

#### **Diagnóstico precoz y manejo multidisciplinar, factores clave para mejorar el pronóstico de la espondilitis**

La espondilitis suele debutar en la adolescencia o en adultos jóvenes y al ser una enfermedad progresiva, sus síntomas pueden aumentar conforme avanza el deterioro articular que esta patología va provocando. *“Se trata de un proceso complejo, que en determinados casos puede ir mucho más allá de la afectación de la columna y las articulaciones sacroilíacas, que puede afectar negativamente en aspectos cotidianos de las personas que la padecen”*, asegura el **Dr. Pedro Zarco, jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Madrid)**. *“Casi la mitad de los pacientes pueden presentar otro tipo de manifestaciones que*

*pueden ser por ejemplo a nivel ocular, gastrointestinal o de la piel. En este sentido, es importante que los pacientes conozcan bien las implicaciones de su enfermedad, pasando por las pruebas necesarias, los tratamientos, el tipo de actividad física y los hábitos recomendados que mejor impacten en su calidad de vida”, afirma el Dr. Zarco.*

En este sentido, la **Dra. Raquel Almodóvar, de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón de Madrid**, destaca la importancia de potenciar la formación e información sobre espondilitis entre los pacientes así como entre los profesionales sanitarios, especialmente médicos de Atención Primaria, rehabilitadores y fisioterapeutas. *“Es básico que los afectados tengan herramientas a su alcance que le permitan entender su enfermedad y adoptar un papel activo. Recibir a pacientes mejor informados nos ayuda en el manejo de la enfermedad, ya que el paciente se involucra mucho más en el control y seguimiento”, señala la Dra. Almodóvar.*

Para **Pedro Plazuelo, presidente de CEADE**, la **mejora de la información que se ofrece a los pacientes es fundamental**. Con este objetivo se pone en marcha “Espondilopedia”: *“mediante este proyecto se pretende proporcionar una fuente de información con recursos informativos para los pacientes y su entorno. Es un proyecto del que nos sentimos muy orgullosos ya que ofrecerá una información clara, veraz y concisa, y sobre todo, accesible y gratuita para los afectados”, señala Pedro Plazuelo.*

Entre los contenidos se hablará de las causas, los síntomas, evolución de la enfermedad, los tratamientos, ejercicios, hábitos de vida saludables, mitos y realidades de la enfermedad, que estarán disponibles para los pacientes tanto en internet como en consultas, sin olvidar las redes sociales de las asociaciones. *“Para nosotros, fomentar el conocimiento de los pacientes afectados y su participación en la toma de decisiones es fundamental”, añade la Dra. Almodóvar* quien considera que estos contenidos pueden ayudar a mejorar la labor informativa de una patología compleja como es la espondilitis.

### **Importancia de las asociaciones de pacientes en aumentar la conciencia social de la espondilitis**

Las asociaciones de pacientes son fundamentales en el tratamiento de las esferas psicológica y social de los afectados, así como en la labor de concienciación social para que la población conozca las limitaciones que provoca esta enfermedad, como señala **Pedro Plazuelo, presidente de CEADE**: *“Aunque el abordaje de la espondilitis ha mejorado mucho en los últimos años, todavía queda mucho por hacer. Junto al cuidado asistencial prestado por los especialistas, desde CEADE, atendemos a los pacientes en este proceso, para que se sientan comprendidos y bien informados”.*

### **Acerca de CEADE**

CEADE Representa y articula el trabajo conjunto del movimiento asociativo de pacientes con espondiloartritis, defendiendo sus derechos hasta conseguir la plena integración en la sociedad. Está formada por 21 entidades de toda España y lleva más de 20 años trabajando con el objetivo de mejorar la coordinación del movimiento asociativo a nivel nacional e internacional, favorecer, atender y promocionar a las asociaciones de espondiloartritis en las diferentes actividades personales, familiares y sociales.

---

<sup>i</sup> Dr. Juan D. Cañete, Prof. Eduardo Collantes, Dr. José L. Fernández Sueiro y Dr. Xabier Juanola. Espondiloartropatías. Dossier de prensa de Sociedad Española de Reumatología (SER). 2015