

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 300.000ⁱ 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.

ⁱ 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