



ORIGINAL ARTICLE

Pan-American Manifesto for Rheumatic Diseases: The patients' view

Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas:
La perspectiva de los pacientes

Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas:
La perspectiva de los pacientes

<https://doi.org/10.46856/grp.10.e109>

Date received: 15 October, 2021
Date acceptance: 05 February, 2022
Date published: 24 February, 2022

Cite as: León Aguila AP, Arrighi E, Caballero-Uribe CV, Soriano ER, Torres P, Pereira D. Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas: La perspectiva de los pacientes [Internet]. Global Rheumatology. Vol 3 / Ene - Jun [2022]. Available from: <https://doi.org/10.46856/grp.10.e109>

Autores

Arrighi, Emilia

Doctora en Psicología de la Salud (Universidad Autónoma de Barcelona), Especialista en Psico-oncología (Istituto Nazionale Tumori de Milán-Italia) y Master Trainer in Chronic Disease Self-Management Program (Universidad de Stanford-USA).

Directora general Universidad del Paciente y la Familia.

emilia.arrighi@gmail.com

Código ORCID: 0000-0002-9845-8620

León Aguila, Ana Paula

Médico Cirujano. Universidad Anáhuac del Norte México. Master en Psicooncología y Cuidados paliativos por Universidad Europea Miguel de Cervantes, España.

Subdirectora Universidad del Paciente y la Familia.

dranaleon80@outlook.com

Código ORCID: 0000-0003-4162-5640

Caballero-Uribe, Carlo V

MD. MSc. PhD. Especializado en Medicina Interna y Reumatología. Profesor Asociado de Medicina de la Universidad del Norte.

carvica@gmail.com

Código ORCID: 0000-0003-3708-7106

Soriano, Enrique R.

Médico Internista y Reumatólogo egresado del Hospital Italiano , Argentina. Maestría en Efectividad Clínica de la Universidad de Buenos Aires.

Jefe de Sección Reumatología, Hospital Italiano de Buenos Aires. Presidente del comité de Educación y Ciencia de PANLAR .

enrique.soriano@hospitalitaliano.org.ar Código

ORCID: 0000-0003-3143-1084

Torres, Priscila

Presidenta Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos (ASOPAN).

priscila.torres@encontrar.org.br

Código ORCID: 0000-0002-3087-3115

Pereira, Dora

Médica especialista en Reumatología

Centro de la columna vertebral y aparato locomotor . Raquis. Miembro del grupo Juntos.

dorapereira13@hotmail.com

Código ORCID: 0000-0003-0545-8478



ORIGINAL ARTICLE

Pan-American Manifesto for Rheumatic Diseases: The patients' view



Resumen

En Español

Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERyMEs por sus siglas en español), son patologías crónicas de alta morbilidad con gran impacto en la calidad de vida, que generan discapacidad e incremento en los costos de atención médica. En latinoamérica hay múltiples barreras frente al cuidado del paciente.

El objetivo de este estudio fue el identificar las necesidades de atención y dificultades que enfrentan los pacientes con ERyMEs en la región.

Material y Métodos

La técnica de recolección de información fue la denominada jurado ciudadano, que involucró la participación de 30 líderes de organizaciones de pacientes en 13 países evaluando las necesidades y preferencias de los pacientes con ERyMEs, además de expertos en el área científica. El proceso de análisis siguió tres fases: codificación, descripción e identificación.

Resultados

El jurado determinó 12 recomendaciones que se

categorizaron en distintos grupos: prevención, detección, diagnóstico oportuno y atención integral por parte de un equipo multidisciplinario en centros especializados, rol de las organizaciones de pacientes y la participación de los mismos en las políticas de salud.

Conclusiones

Las organizaciones de pacientes panamericanas con ERyMEs, conocen las necesidades urgentes de las personas que representan. Su aporte es esencial para diseñar estrategias de mejora en la detección, acceso y seguimiento a una mejor calidad de vida. El Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas, constituye un llamado a la acción para incluir la perspectiva de los pacientes en el diseño de políticas públicas.

Palabras clave

Enfermedades Reumáticas, Necesidades del Paciente, Jurado ciudadano, Activación del Paciente, Advocacy



Resumen

En Inglés

Rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs for its acronym in English), are chronic pathologies of high morbidity with a great impact in quality of life, which generate disability and increase the costs of care. In Latin America there are multiple barriers to patient care.

The objective of the study was to identify the care needs and difficulties that patients with RMDs face in the region.

Material and Methods

The information gathering technique was the so-called citizen jury, which involved the participation of 30 leaders of patient organizations in 13 countries evaluating the needs and preferences of patients with RMDs, as well as experts in the scientific area. The analysis process followed three phases: coding, description, and identification.

Results

The jury determined 12 recommendations that were categorized into different groups: prevention, detection, timely diagnosis, and comprehensive care

by a multidisciplinary team in specialized centers, the role of patient organizations and their participation in health policies.

Conclusions

Pan American RMDs patient's organizations, are aware of the urgent needs of the people they represent. Their contribution is essential to design strategies to improve the detection, access and monitoring of a better quality of life. The Pan American manifesto of RMDs constitutes a call to action to include the perspective of patients in the design of public policies.

Keywords

Rheumatic Diseases, Necesidades del Paciente, Jurado ciudadano, Activación del Paciente, Advocacy



Resumen

En Português

As Doenças reumáticas e musculoesqueléticas (DsRM por sua sigla em português) são patologias crônicas de alta morbidade com grande impacto na qualidade de vida, que geram incapacidades e aumentam os custos do atendimento.

Na América Latina, existem várias barreiras para o atendimento ao paciente.

O objetivo do estudo foi identificar as necessidades de cuidado e as dificuldades enfrentadas por pacientes com DsRM na região.

Material e Métodos

A técnica de coleta de informações foi o chamado júri cidadão, que contou com a participação de 30 líderes de organizações de pacientes de 13 países, que juntos avaliaram quais eram as necessidades e preferências dos pacientes com DsRM, além de especialistas da área científica. O processo de análise seguiu três fases: codificação, descrição e identificação.

Resultados

O júri determinou 12 recomendações que foram categorizadas em diferentes grupos: prevenção, detecção, diagnóstico precoce e atenção integral, por equipes multidisciplinares em centros especializados, o papel das de pacientes e a sua participação nas políticas de saúde.

Conclusões

As organizações pan-americanas de pacientes com DsRM estão cientes das necessidades urgentes das pessoas que representam e sua contribuição é essencial para desenhar estratégias para melhorar o diagnóstico, acesso e acompanhamento para uma melhor qualidade de vida. O Manifesto Pan-Americano sobre DsRM constitui um chamado à ação para incluir a perspectiva dos pacientes no desenho das políticas públicas.

Keywords

Enfermedades Reumáticas, Necesidades del Paciente, Jurado ciudadano, Activación del Paciente, Advocacy

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERyMEs), pueden afectar al 15 % de la población mundial (1). Las ERyMEs, son causa frecuente de discapacidad, deterioro en la calidad de vida y suponen una de las principales cargas de afección a nivel mundial (2-4).

Existen una serie de barreras presentes en la región latinoamericana: la detección tardía de estas enfermedades, las dificultades para el acceso a la salud y educación, la escasez de especialistas en reumatología, la falta de acceso a tratamientos oportunos y el impacto de la enfermedad a nivel económico, social y laboral (5-7).

Los costos de estas enfermedades en países desarrollados pueden representar entre el 1 y 3% del producto interno bruto, lo que constituye un problema de salud pública de alto impacto (4).

Ante el incremento de los costos en salud para la atención de las ERyMEs, la evidencia disponible 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 (8-11).

En los últimos años, el rol de los pacientes y su

relación con los profesionales sanitarios, ha evolucionado desde un modelo paternalista hacia un rol más activo y participativo. Los pacientes están asumiendo un cuidado mucho mayor de su propia enfermedad y participan de manera más consciente en la toma de decisiones que afectan su salud (11-13).

Esta iniciativa de PANLAR (Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología), tiene como antecedentes aquellas acciones desarrolladas por organizaciones globales de políticas de salud, que incluyen el Manifiesto Europeo de las Enfermedades Reumáticas llevado a cabo en el año 2000 y presentado por la Liga Europea de Reumatología (EULAR). Esto marcó un precedente para la inclusión de la participación de los grupos de pacientes en el campo de la artritis (14).

Otras de las acciones que marcaron la inclusión de estrategias para lograr un rol más activo fue el consenso de 18 representantes de Latinoamérica y el Caribe, cuyos objetivos se centraron en identificar problemas y proveer recomendaciones para el cuidado de los pacientes con ERyMEs y hacer énfasis en la educación y el tratamiento.

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 (14-16).

Objetivos

El objetivo principal del Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas es conocer las necesidades de atención y rehabilitación, así como los obstáculos a los que se enfrentan los pacientes y cuidadores con ERYMEs y el impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen en la región panamericana desde la perspectiva de los pacientes.

Material y Métodos

2.1 Participantes

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*". La utilización de este tipo de estudios bajo estas técnicas de investigación cualitativa, permiten conocer la visión de los pacientes y ciudadanos en relación con la salud y la sanidad (17).

Para el reclutamiento de los participantes se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

- Líderes de organización de pacientes conocedores de las necesidades de las

personas con ERYMEs de su país o región.

- Representatividad de las distintas ERYMEs.
- Representatividad geográfica: representantes nacionales de agrupación de pacientes de distintos países de la región.

Fueron reclutados 30 líderes de organizaciones de pacientes pertenecientes a 13 países de la región y representando distintas enfermedades reumáticas (Tabla 1). El reclutamiento se realizó en colaboración con la Asociación Panamericana de Enfermedades Reumáticas (ASOPAN).

2.2 Instrumento

El instrumento que se utilizó fue la técnica de recolección de información denominada jurado ciudadano.

Esta metodología tuvo una duración de 1 día, si bien no es el formato habitual de días, es recomendado si se garantiza el tiempo suficiente para la discusión y la deliberación, además de la participación de jurados conocedores de la materia a discutir (17-18).

El desarrollo de este tipo de estudios a través de la conformación de un jurado ciudadano o, en este caso específico, jurado de pacientes, constituye una oportunidad única de garantía de participación de pacientes en el diseño de recomendaciones y el establecimiento de prioridades a tener en cuenta en políticas de salud (11,13,19).

2.3 Procedimiento

El encuentro se realizó en la República del Ecuador, el 27 de abril de 2019 en ocasión al 3º Congreso PANLAR de pacientes. Los líderes identificados en el reclutamiento recibieron previamente una invitación a participar, se les informó de los objetivos del estudio, además de la dinámica de la jornada y el papel que se esperaba de ellos con su participación como miembros del jurado ciudadano (Figura 1).

Participaron 30 líderes de organizaciones de pacientes representando 13 países de la región con distintas ERYMEs. En primer lugar los expertos o “testigos”, fueron los encargados de presentar la evidencia que incluyó la siguiente información (20):

- a. Estado de la situación de las ERYMEs en la región.
- b. Barreras y dificultades en la detección y tratamiento de las ERYMEs.
- c. Centros de excelencia.
- d. Educación y empoderamiento de los pacientes.
- e. Patient Advocacy: rol e importancia de la participación de los pacientes en la identificación de prioridades y recomendaciones en política sanitaria.

Luego de la presentación por parte de los expertos o “testigos”, los miembros del jurado tuvieron la oportunidad de realizar preguntas y hacer comentarios (21).

Antes de iniciar la sesión, se reiteró la información sobre los objetivos del estudio, se

anunció que la sesión se grabaría en audio y se garantizaría la confidencialidad de los datos que fueron recogidos. Cada participante firmó una hoja de consentimiento informado.

Al finalizar esta fase, los miembros del jurado se reunieron de manera privada durante dos horas para deliberar. La discusión tuvo como fin el de identificar las barreras y las áreas de acción que son necesarias para mejorar la atención de las personas que padecen ERYMEs. La misma fue liderada por un moderador experto en este tipo de técnicas y la sesión fue grabada en audio. Además, se solicitó a dos observadores que tomaran notas de las intervenciones.

La deliberación, siguió un guión semiestructurado, desarrollado a partir de la revisión científica de la literatura que sirvió de guía para abordar los distintos temas y, se constituyó, además, en el requisito principal para que se generara el intercambio de opiniones entre los distintos participantes.

2.4 Análisis de la información

Tanto la grabación como las notas se transcribieron con el objetivo de poder garantizar que toda la información, durante la discusión y deliberación de los miembros del jurado, se recogiera de manera detallada. El jurado llegó a un veredicto determinado por 12 recomendaciones para la mejora de la atención de las personas que conviven con ERYMEs en la región.

Para el análisis de la información se utilizó la técnica de análisis de contenido. El proceso de análisis siguió tres fases: codificación, descripción e identificación de los temas principales y finalmente la relación entre los distintos temas. El proceso de codificación fue realizado por dos investigadores de manera separada. La validación se realizó a través de los propios participantes y la triangulación de la información, además de la revisión por parte de expertos (22-23).

Resultados

Durante la deliberación, los miembros del jurado pudieron debatir acerca de los temas de mayor interés, según un guión 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.

La encomienda con el veredicto fue consensuada por los distintos líderes y describen las necesidades y recomendaciones para mejorar la detección y atención de las ERyMEs en la región (Tabla 2).

Siguiendo el análisis cualitativo de la información los resultados principales se codificaron en los grupos que se muestran a continuación:

3.1 Prevención, detección y diagnóstico oportuno

Una de las necesidades principales fue la de ofrecer mayor información a la población general acerca de los síntomas de las ERyMEs. Todavía sigue siendo preocupante la falta de diagnóstico precoz y esto influye directamente en el pronóstico y tratamiento de estas patologías. Se plantearon además las demoras en el diagnóstico que, en muchos casos, puede prolongarse por meses o años, según el lugar de residencia del paciente y el acceso que pueda tener a la educación y consulta con un especialista. Por este motivo, señalaron la importancia de reforzar de manera sistemática campañas de concientización social dirigidas a la población general.

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

Los miembros del jurado coincidieron en que existen en algunos países un número insuficiente de especialistas en reumatología y se vuelve aún más complejo el acceso para pacientes que viven en zonas rurales. Por lo tanto, 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.

“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”.

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. Por este motivo, es esencial la derivación oportuna al especialista, ya que de esto depende el impacto en la calidad de vida de los pacientes y su posible discapacidad, aseguran los miembros del jurado.

“No todos los pediatras están preparados para diagnosticar en los niños enfermedades reumáticas”.

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

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

El abordaje integral del paciente con ERyMEs y sus familias, es determinante a la hora de medir el impacto en la calidad de vida. En este sentido, un abordaje centrado en el paciente incluye: las mejores opciones terapéuticas para cada caso y la asistencia psicológica, emocional, social y laboral, si fuera necesario. Por este motivo, los miembros del jurado reclaman centros de atención especializada.

También resulta fundamental, que los pacientes tengan un buen autocuidado y asuman un papel más activo en el manejo de su enfermedad; además de la posibilidad de poder continuar con la vida laboral o escolar/universitaria.

“Que existan las condiciones para que la persona siga desarrollándose dentro de su entorno y siga siendo útil laboralmente”.

“Importante el reconocimiento de la discapacidad”.

La atención integral debe incluir además, según afirman los miembros del jurado, el acceso oportuno a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor.

3.3 Rol de las organizaciones de pacientes y de la sociedad civil

Reconocimiento mayor del rol de las organizaciones de pacientes, no solo en su labor de concientización social, acompañamiento y servicios de asistencia psicológica y legal, sino también en el área de educación al paciente. 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.

“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”.

Otra de las áreas de trabajo de las organizaciones de pacientes, es la protección de los derechos laborales. La reinserción laboral de las personas con ERYMEs debe ser abordada en un contexto multidisciplinar, de tal manera que el paciente pueda normalizar su actividad en el trabajo, con un apoyo dirigido, que evite el gran impacto de la enfermedad a nivel económico y social.

“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”.

Los niños que padecen ERYMEs desde temprana edad, además de las dificultades en la detección de su patología, enfrentan barreras en el acceso a una asistencia especializada y educativa adaptada a sus necesidades. 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”.

En este sentido, el reconocimiento del rol en educación y empoderamiento de los pacientes

también constituye otra de las áreas donde, según afirman los miembros del jurado, las organizaciones de pacientes están listas para liderar.

3.4 Participación de los pacientes en políticas de salud

Otras de las prioridades identificadas por el jurado, es la incorporación de los pacientes en la toma de decisiones relativas a políticas públicas. Actualmente 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.

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

Entre los ámbitos de participación, la opinión sobre la incorporación de tecnologías sanitarias, es otra de las áreas de interés. Si bien los miembros del jurado son conscientes de las dificultades de financiación de los sistemas de salud de los distintos países, consideran necesario el acceso a la innovación y a mejores condiciones de calidad de vida.

En búsqueda de la garantía de la gobernabilidad del sistema de salud, los líderes de organizaciones de pacientes han identificado primordialmente la alianza entre los distintos actores. En las mesas de decisión se debería contar con autoridades sanitarias, miembros

gubernamentales, la academia y las sociedades científicas para coordinar y optimizar los recursos disponibles.

“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”.

El Manifiesto Panamericano sobre las Enfermedades Reumáticas fue desarrollado, suscrito y avalado por más de treinta organizaciones de pacientes que representan distintas ERYMEs, de diversos países de la región.

Discusión y Conclusión

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue conocer las necesidades y barreras de los pacientes que conviven con ERYMEs en la región panamericana, desde la perspectiva de los líderes que les representan. Entre las conclusiones principales se identificaron a modo de recomendaciones: la prevención, detección y diagnóstico oportuno; derivación al especialista y mayor número de profesionales disponibles; el acceso a una atención integral; el reconocimiento del rol de las organizaciones de

pacientes y su participación en el diseño de políticas públicas. El estudio indica que los pacientes consideran necesario contar con la participación activa de líderes representando las necesidades de los pacientes para formular recomendaciones de mejora en la detección, diagnóstico y seguimiento de las personas que conviven con ERYMEs, para garantizar una máxima calidad de vida y la reducción de posible discapacidad asociada.

En Europa existen institucionalmente una serie de mecanismos que garantizan la participación ciudadana en la toma de decisiones en ámbito de la salud, mientras que en la región Panamericana estas oportunidades son esporádicas y poco estructuradas. Es esencial reconocer que la perspectiva de los pacientes es irremplazable en distintas áreas de salud (24-28). En este sentido, y alineados a las organizaciones europeas y sus líneas de abordaje, este es el primer Manifiesto Panamericano que constituye una llamada a la acción para once países de la región (29).

La iniciativa de PANLAR junto a ASOPAN constituye una muestra concreta de que las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes pueden identificar áreas de colaboración y trabajo conjunto para promover acciones de advocacy y diseño de políticas públicas. Estas constituyen buenas prácticas de gobernabilidad y sustentabilidad de la sanidad en los países desarrollados (30-31).

Si bien se trata de un estudio cualitativo basado

en la técnica de jurado ciudadano y, por lo tanto, los resultados no pueden ser extrapolados a todos los pacientes que viven en la región, constituye un punto de partida para seguir explorando en la priorización de necesidades y la perspectiva de los pacientes como fuente de innovación en políticas de salud (11, 32-33).

CONCLUSIONES

Las organizaciones de pacientes de ERYMEs de la región panamericana conocen las necesidades urgentes de las personas que representan y, como expertos, su aporte es esencial a la hora de diseñar estrategias de mejora en el acceso y seguimiento de los pacientes que conviven con ERYMEs a una mejor calidad de vida. El Manifiesto Panamericano constituye un llamado a la acción para incluir la perspectiva de los pacientes en el diseño de políticas públicas.

Agradecimiento

Se agradece la labor de revisión por parte de Sra. Pepita Bernat (Fundare Colombia), representante de pacientes de la región, la Sra. Elisenda de la Torre (Presidenta de la Liga Reumatológica Catalana y vocal de la Liga Reumatológica Española), la Dra. Cristina Drenkard (Emory University, USA), el Dr. Pedro Santos (Biomab IPS Colombia) y el Dr. Fernando Gallo Cornejo (Presidente Fundación Hospital Universitario, Argentina). El compromiso de ASOPAN como organización que agrupa a líderes de organizaciones de pacientes de enfermedades reumáticas de la región panamericana, ha sido esencial para el desarrollo del estudio.

Conflicto de intereses

El Dr. Caballero-Urbe, Carlo V. MD. MSc. PhD, declara ser Editor en Jefe de la Revista Global Rheumatology. Los demás autores declaran no tener conflictos de intereses.

Financiación

Este manifiesto se hizo a través de la financiación de Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología (PANLAR).



Figura 1. Proceso de preparación, deliberación y resultados del jurado ciudadano.

Fase 1: Reclutamiento

30 líderes de organizaciones de pacientes representando distintos países de la región fueron convocados a participar.

Fase 2: Preparación

Presentación de la metodología y explicación del procedimiento.
Preparación de la agenda de trabajo.
Identificación de áreas de necesidades.
Firma de hoja de consentimiento informado.

Fase 3: Agenda de la sesión

4 Especialistas expertos presentaron la evidencia acerca del estado de situación de las ER en la región.
Los miembros del jurado realizaron preguntas y comentarios.
El jurado se reúne para discutir e identificar esas necesidades.
Delibera e intercambia experiencias.
Dictamina un veredicto.

Fase 4: Resultados

Análisis cualitativo de la sesión.
Elaboración de un documento de resultados.
Revisión y versión definitiva del documento.
Preparación del paper.



Tabla 1 Datos de representación de los miembros del jurado, por organización de pacientes y país.

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	Rep. 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
16. Gina Sicilia Ochoa G.	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 C.	Artrilup	Guatemala
24. Narcisa López	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



Tabla 2: Veredicto - Manifiesto Panamericano de las Enfermedades Reumáticas

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.

Referencias

1. Caballero-Uribe CV, editor. Retos para el diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoide en Latinoamérica. Barranquilla, Colombia: Universidad del Norte; 2006. https://books.google.sm/books?id=yfgwfmmNRFAC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
2. Seoane-Mato D, Sánchez-Piedra C, Silva-Fernández L, Sivera F, Blanco FJ, Pérez Ruiz F, Juan-Mas A, Pego-Reigosa JM, Narváz J, Quilis Martí N et al. Prevalence of rheumatic diseases in adult population in Spain (EPISER 2016 study): Aims and methodology. *Reumatol Clin (Engl Ed)*. 2019 Mar-Apr;15(2):90-96. English, Spanish. doi: 10.1016/j.reuma.2017.06.009. Epub 2017 Jul 31. PMID: 28774657.. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28774657/>
3. Jokar Mohammad Hassan, Jokar Mina. Prevalence of Inflammatory Rheumatic Diseases in a Rheumatologic outpatient clinic: analysis of 12626 cases. *Rheum. Res*. 2018 Jan; 3(1). http://www.rheumres.org/article_50581.html
4. Londoño John, Peláez Ballestas, Cuervo Francy et al. Prevalencia de la enfermedad reumática en Colombia, según estrategia COPCORD-Asociación Colombiana de Reumatología. Estudio de prevalencia de enfermedad reumática en población colombiana mayor de 18 años. *Revista Colombiana Reumatología*. 2018;25(4):245-256 <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-pdf-S0121812318300951>
5. Pineda C, Caballero-Uribe CV. Challenges and opportunities for diagnosis and treatment of rheumatoid arthritis in Latin America. *Clin Rheumatol*. 2015 Mar;34 Suppl 1(Suppl 1):S5-7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4617852/>
6. Soriano ER, Galarza-Maldonado C, Cardiel MH, Pons-Estel BA, Massardo L, Caballero-Uribe CV, et al. Use of rituximab for the treatment of rheumatoid arthritis: the Latin American context. *Rheumatology (Oxford)*. 2008;47(7):1097-9. <https://academic.oup.com/rheumatology/article/47/7/1097/1788782>
7. Cardiel M H, Latin American Rheumatology Associations of the Pan-American League of Associations for Rheumatology (PANLAR), Grupo Latinoamericano de Estudio de Artritis Reumatoide (GLADAR). First Latin American position paper on the pharmacological treatment of rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2006 Jun;45 Suppl 2:ii7-ii22 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16709584/>
8. Moreno-Chico C, González-de Paz L, Monforte-Royo C, Arrighi E, Navarro-Rubio MD,

Referencias

- Gallart Fernández-Puebla A. Adaptation to European Spanish and psychometric properties of the Patient Activation Measure 13 in patients with chronic diseases. *Family Practice*. 2017 Sep;34(5):627–634. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28379415/>
9. Khoury V, Kourilovitch M, Massardo L. Education for patients with rheumatoid arthritis in Latin America and the Caribbean. *Clin Rheumatol*. 2015 Mar;34 Suppl 1(Suppl 1):S45-9 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26182886/>
10. Santos-Moreno P, Galarza-Maldonado C, Caballero-Uribe CV, Cardiel MH, Massardo L, Soriano ER, Olano JA, Díaz Coto JF, Durán Pozo GR, da Silveira IG, de Castrejón VJ, Pérez LL, Méndez Justo CA, Montufar Guardado RA, Muños R, Elvir SM, Paredes Domínguez ER, Pons-Estel B, Ríos Acosta CR, Sandino S, Toro Gutiérrez CE, Villegas de Morales SM, Pineda C. 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. *J Clin Rheumatol*. 2015 Jun;21(4):175-80 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26010179/>
11. Arrighi E, Blancafort S, Jovell AJ, Navarro Rubio MD. Quality of cancer care in Spain: recommendations of a patients' jury. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2015 May;24(3):387-94. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24841164/>
12. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario [Involvement of the patient: the new role of patients in the health system]. *Aten Primaria*. 2006 Sep;38(4):234-7. Spanish. doi: 10.1157/13092347. PMID: 16978562; PMCID: PMC7679872 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7679872/>
13. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality: No decision about me, without me. London, England: King's Fund; 2011. https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
14. EULAR Standing Committee of People with Arthritis and Rheumatism in Europe. With one Voice. A brief guide to the role and work of the EULAR Standing Committee of People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE). https://www.eular.org/myUploadData/files/PARE%20BROCHURE_FINAL_290212.pdf
15. Organización Panamericana de la Salud. (2019). Hacia la Década del Envejecimiento Saludable 2020-2030. https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15182:hacia-la-decada-del-envejecimiento-saludable-2020-2030&Itemid=72512&lang=es
16. Massardo L, Suárez-Almazor ME, Cardiel MH, Nava A, Levy RA, Laurindo I, Soriano ER, Aceve-

- do-Vázquez E, Millán A, Pineda-Villaseñor C, Galarza-Maldonado C, Caballero-Uribe CV, Espinosa-Morales R, Pons-Estel BA. 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. *J Clin Rheumatol*. 2009 Jun;15(4):203-10 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19502907/>
17. Gooberman-Hill R, Horwood J, Calnan M. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. *Health Expect*. 2008 Sep;11(3):272-81.. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060449/>
18. King G, Heaney D, Boddy D, 'donnell CO, Clark J, F, Mair. Exploring public perspectives on e-health: findings from two citizen juries. *Health Expectations*. 2010;14:351–360. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1369-7625.2010.00637.x>
19. Street J, Duszynski K, Krawczyk S, Braunack-Mayer A. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2014 May;109:19 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24657639/>
20. Smith G, Wales C. Citizens' juries and deliberative democracy. *Political Studies*. 2000 Mar;48(1):51-65. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9248.00250>
21. Abelson J, Forest PG, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin FP. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med*. 2003 Jul;57(2):239-51 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12765705/>
22. Pope C, Mays N. Qualitative methods in health research. *Qualitative research in health care*. 2006 Jan;3:1–11. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/book/10.1002/9780470750841>
23. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med*. 2008 Jul-Aug;6(4):331-9 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18626033/>
24. Correll CK, Dave M, Paul AF, Gaizo VD, Schrandt S, Partovi RS, Morgan EM. Identifying Research Priorities among Patients and Families of Children with Rheumatic Diseases Living in the United States. *J Rheumatol*. 2020 Dec 1;47(12):1800-1806 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32062607/>
25. Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, Berggren K, van Pelt P, Wouters C, Waite-Jones J, Tattersall R, Wyllie R, Stones SR, Martini A, Constantin T, Schalm S, Fidanci B, Erer B, Demirkaya E, Ozen S, Carmona L. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017 Apr;76(4):639-646 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27802961/>



Referencias

26. de Wit M, Guillemin F, Grimm S, Boonen A, Fautrel B, Joore M. Patient engagement in health technology assessment (HTA) and the regulatory process: what about rheumatology? *RMD Open*. 2020 Nov;6(3):e001286 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33148783/>
27. Facey K. SP0061 The role of patient organizations in health technology assessment. *Ann Rheum Dis*. 2016 Jun;75(Suppl 2):16.4-16. https://www.researchgate.net/publication/310777503_SP0061_The_Role_of_Patient_Organisations_in_Health_Technology_Assessment
28. Conklin A, Morris Z, Nolte E. What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review. *Health Expect*. 2015 Apr;18(2):153-65. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23252574/>
29. Johnstone R. The role of user representation and Arthritis and Rheumatism International. *J Rheumatol Suppl*. 2003 Aug;67:59-61. <https://www.jrheum.org/content/jrheumsuppl/67/59.-full.pdf>
30. Dent M, Pahor M. Patient involvement in Europe—a comparative framework. *J Health Organ Manag*. 2015;29(5):546-55 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26222875/>
31. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):223-31. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23381514/>
32. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013 May 14;346:f2614 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23674136/>
33. Forbat L, Cayless S, Knighting K, Cornwell J, Kearney N. Engaging patients in health care: an empirical study of the role of engagement on attitudes and action. *Patient Educ Couns*. 2009 Jan;74(1):84-90 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18790594/>



**GLOBAL
RHEUMATOLOGY**

BY PANLAR

globalrheumpanlar.org