Carta global de Direitos dos Doentes para melhorar os cuidados no contexto do Lúpus Eritematoso Sistémico (LES)[1]

Apesar dos avanços recentes no tratamento e gestão do LES, muitos doentes ainda não recebem os cuidados atempados e de alta qualidade que merecem, devido a:

- **Falta de reconhecimento dos sintomas do LES[1]**
- **Atraso no processo de diagnóstico [2]**
- **Acesso limitado a cuidados especializados[3]**
- **Sintomas semelhantes aos de muitas outras doenças[4]**
- **Utilização prolongada de glucocorticoides orais[5]**

A Carta define quatro medidas para melhorar os cuidados no LES e apela à comunidade de Lúpus para **se unir e promover mudanças.[1]**

IDENTIFICAÇÃO: Mereço a identificação e a compreensão dos meus sintomas iniciais do LES para que se possa realizar um diagnóstico e avaliação rápidos e precisos, de forma a receber os melhores cuidados disponíveis o mais rapidamente possível.[1]

RECOMENDAÇÕES: Aumentar a consciencialização sobre o LES, quer ao nível da população em geral, quer na comunidade clínica; desenvolver uma *check list* de critérios de diagnóstico e ferramentas de investigação clínica; implementar redes de referenciação.[1]

INFORMAÇÃO: Mereço o acesso a informação sobre a minha doença, para que possa desempenhar um papel ativo na gestão da mesma, minimizar as agudizações e reduzir o impacto do LES na minha vida.[1]

RECOMENDAÇÕES: Melhorar o acesso dos doentes à informação e às ferramentas de autogestão da sua doença; envolver os doentes na construção e definição de intervenções, de forma a melhorar a sua adesão.[1]

EQUIPA MULTIDISCIPLINAR: Mereço o acesso a uma equipa de cuidados coordenada e multidisciplinar que compreenda plenamente a minha condição e a minha experiência, independentemente de quem sou ou onde vivo.[1]

RECOMENDAÇÕES: Garantir o acesso dos doentes a equipas multidisciplinares; implementar planos de cuidados personalizados para cada doente; estabelecer uma infraestrutura de cuidados partilhados; adotar soluções de telesaúde.[1]

ACESSO A CUIDADOS: Mereço o acesso a cuidados adequados e abrangentes, tanto farmacológicos como não farmacológicos, que reduzam o impacto da minha doença e me permitam ter uma boa qualidade de vida pelo maior tempo possível.[1]

RECOMENDAÇÕES: Incentivar a participação em ensaios clínicos; minimizar ou monitorizar o uso de glucocorticoides para a dose mais baixa possível; rever periodicamente as recomendações terapêuticas e garantir a sua implementação na prática clínica.[1]

Esta Carta foi desenvolvida por um **grupo global de trabalho,** constituído por representantes de pessoas que vivem com a doença e por elementos da **comunidade clínica e científica** para garantir que os avanços mais recentes **cheguem aos doentes que deles necessitam.[1]**

Visite **www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=21211** para saber mais sobre a **Carta para Melhorar os Cuidados no Lúpus.**

Será direcionado para um link externo. A AstraZeneca não é responsável pelo seu conteúdo nem teve qualquer influência na sua elaboração.

Impacto do Lúpus

Impactando cerca de 3,4 milhões de pessoas em todo o mundo, o LES é uma doença crónica e complexa em que o **sistema imunitário ataca de forma inadequada os tecidos saudáveis** do organismo.[1,6] A doença apresenta várias manifestações clínicas e pode **afetar diversos órgãos**, causando dor, erupções cutâneas, fadiga, inchaço nas articulações e febre.[1]

- A mortalidade é **5 vezes superior** em doentes mais jovens (< 45 anos)[*7]
- **Impacto financeiro significativo** para os doentes, seus cuidadores e sistemas de saúde[1,4]
- **Qualidade de vida** reduzida para os doentes e cuidadores[1,4]
- **Distúrbios de humor** e sentimentos de depressão e ansiedade[4]

**Em comparação com a população em geral*

Referências: 1. Mosca M, *et al.* A charter to improve care for systemic lupus erythematosus. Clin Exp Rheumatol. 2024 Nov 11. Epub antes da impressão. PMID: 39526503; **2.** Lupus Foundation of America. Lupus facts and statistics. Disponível em: https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics, acedido em março de 2025; **3.** Lupus Foundation of America. New Research Shows Top Barriers to Lupus Care and Diagnosis,Including Delayed Access to Specialists and High/Increased Health Care Costs. Disponível em: https://www.lupus.org/news/new-research-shows-top-barriers-to-lupus- care-and-diagnosis, acedido em março de 2025; **4.** Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. Reumatologia.2018;56(1):45-54. Epub 2018. PMID: 29686443; **5.** Fanouriakis A, Bertsias G. Changing paradigms in the treatment of systemic lupus erythematosus. Lupus Sci Med. 2019; 6:e000310; **6.** Tian J, *et al.* Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study. Ann Rheum Dis. 2023;82:351-356; **7.** Zen M, *et al.* Mortality and causes of death in systemic lupus erythematosus over the last decade: Data from a large population-based study. Eur J Int Med. 2023:45-51.

AstraZeneca

AstraZeneca Produtos Farmacêuticos, Lda
PT-20471 aprovado a 03/2025