

# La demora inaceptable en el diagnóstico de la espondiloartritis axial: Un llamado a la acción global



**Declaración sobre la carga de enfermedad de la Federación  
Internacional de Espondiloartritis Axial (ASIF)**

***EL MOMENTO DE ACTUAR ES AHORA***



**JUNIO DE 2021**



# Contenido

<b>1</b>	<b>Prólogo</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Resumen ejecutivo</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Introducción</b>	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>Estadísticas importantes sobre la demora en el diagnóstico de la espondiloartritis axial</b>	<b>9</b>
<b>5</b>	<b>Sección 1: ¿Qué es la espondiloartritis axial y qué impacto tiene?</b>	<b>10</b>
	— ¿Qué es la espondiloartritis axial (EspAax)?	
	— ¿Qué tan frecuente es la enfermedad?	
	— ¿Cómo se prioriza actualmente la EspAax y cómo afecta esto a la demora en el diagnóstico?	
	— Desigualdades en el diagnóstico de la EspAax	
	— El impacto de la demora en el diagnóstico de la EspAax	
	— Justificación de la intervención temprana	
<b>6</b>	<b>Sección 2: Barreras para el diagnóstico oportuno</b>	<b>17</b>
	— Barrera 1: Conocimiento limitado de la EspAax entre las personas con síntomas	
	— Barrera 2: Falta de comprensión de la EspAax entre la población general	
	— Barrera 3: Diagnóstico incorrecto o erróneo en el primer punto de contacto del sistema de atención médica	
	— Barrera 4: Trayectoria de la enfermedad y desafíos de derivación	
	— Barrera 5: Desafíos en el acceso a la atención especializada	
	— Barrera 6: Desafíos en reumatología	
<b>7</b>	<b>Sección 3: Superar las barreras de diagnóstico</b>	<b>26</b>
	— Estudio de caso 1: Reino Unido, argumentando un "estándar de oro" en el diagnóstico de la EspAax	
	— Estudio de caso 2: Argentina, implementando una campaña nacional de concientización sobre la "detección temprana" de la EspAax	
	— Estudio de caso 3: Europa, identificar oportunidades para optimizar la remisión de la EspAax	
	— Estudio de caso 4: Rusia, un enfoque basado en colaboraciones para la publicidad en línea de EspAax	
<b>8</b>	<b>Conclusión: Es hora de actuar</b>	<b>33</b>
<b>9</b>	<b>Recomendaciones</b>	<b>33</b>
<b>10</b>	<b>Referencias</b>	<b>34</b>
<b>11</b>	<b>Acerca de ASIF</b>	<b>35</b>
<b>12</b>	<b>Reconocimientos</b>	<b>35</b>
<b>13</b>	<b>Información de contacto</b>	<b>35</b>



# Prólogo



Es un gran privilegio presentar esta nueva declaración sobre la carga de enfermedad de la ASIF [Axial Spondyloarthritis International Federation (Federación Internacional de Espondiloartritis Axial)]. Reducir la demora en el diagnóstico de la espondiloartritis axial (EspAax) es una causa que a todas las personas afectadas por la patología les preocupa profundamente. Cualquier persona que haya visto o experimentado las consecuencias vitales de la progresión de enfermedad en EspAax sabrá que la demora general promedio actual de más de siete años para el diagnóstico es simplemente inaceptable, especialmente si se considera que, normalmente, la enfermedad aparece primero alrededor de los veinte años. También es una demora que une tristemente a todas y cada una de las organizaciones miembro de la

ASIF. En Europa, América, Asia, África u Oceanía, cada uno de nuestros miembros tiene innumerables historias desgarradoras de personas que han sido forzadas a esperar períodos inimaginables para obtener un diagnóstico. Personas que, al mismo tiempo, también tienen que manejar el dolor físico y mental incapacitante, que puede ir de la mano con la enfermedad.

Cada diagnóstico tardío es una vida que cambió para siempre. Cada diagnóstico tardío representa una persona que ha fracasado en su sistema de atención médica. Debido a esto, la ASIF ha propuesto su nuevo proyecto sobre la *demora en el diagnóstico*. El proyecto busca destacar un área que ha sido constantemente ignorada y poco reconocida. Participar en nuestros eventos del *Foro Global*, que permitió reunir a pacientes con EspAax y expertos de veintitrés países, fue uno de los mayores honores de mi presidencia en la ASIF. Fue aleccionador y motivador escuchar las historias de todas las personas afectadas por la demora en el diagnóstico de la EspAax y las numerosas barreras que enfrentaron para finalmente obtener un diagnóstico. Esperamos poder contar estas historias a través de las siguientes páginas y demostrar por qué este es el momento para finalmente tomar en serio la transformación de cómo se diagnostica la EspAax en todo el mundo. Gracias por ser parte de nuestro viaje.

**Zhivko Yankov, presidente de la ASIF y persona que vive con EspAax (Bulgaria)**



La espondiloartritis axial ha sido la gran pasión de mi carrera profesional. Ha sido notable ver hasta dónde hemos llegado para comprender la enfermedad y cómo tratarla, incluso en el transcurso de dos décadas. Aunque actualmente no existe una cura, ahora tenemos medicamentos biológicos y otras innovaciones en la EspAax, que pueden transformar el pronóstico de un paciente y cambiar fundamentalmente sus perspectivas de vida. Esto puede marcar la diferencia entre alguien que se siente capacitado para comenzar una familia o perseguir sus aspiraciones laborales, frente a la alternativa de dolor físico discapacitante, depresión y el aislamiento social.

La naturaleza progresiva de la EspAax significa que, cuanto más tiempo se tarde en proporcionar acceso a los tratamientos y cuidados que cambian la vida, mayor será la carga de enfermedad que se dará a las personas. La realidad es que, en los siete años que actualmente nos lleva, en promedio, llegar a un diagnóstico de EspAax, la enfermedad probablemente habrá causado un daño irreversible que hace que su manejo sea aún más difícil y costoso. Se ha logrado un gran progreso en casi todas las áreas de la EspAax; sin embargo, en muchas formas es en el área clave, reducir la demora en el diagnóstico, donde el progreso ha permanecido obstinadamente fuera del alcance. Tengo la gran esperanza de que este informe, y el trabajo de la ASIF y todos los que trabajan junto a ellos, finalmente puedan ayudar a poner en marcha el progreso que tanto se necesita.

**Dr. Xenofon Baraliakos, profesor de Medicina Interna y Reumatología, universidad Ruhr-University Bochum (Alemania) y presidente de ASAS Assessment of SpondyloArthritis International Society**



# Resumen ejecutivo

**La espondiloartritis axial (EspAax) abarca una variedad de enfermedades inflamatorias progresivas crónicas que afectan enormemente a millones de personas que presentan la enfermedad en todo el mundo. Gran parte de la carga de enfermedad proviene de la demora considerable en lograr un diagnóstico confirmado, que actualmente es de alrededor de siete años en promedio desde la primera aparición de los síntomas.**

La espondiloartritis axial (EspAax) actualmente sigue siendo incurable; sin embargo, ha habido un progreso considerable en las últimas décadas en nuestra comprensión de la enfermedad y en las mejoras en las herramientas que tenemos disponibles para tratarla. A pesar de estos avances, el progreso en todo el mundo, lamentablemente, ha sido mucho más limitado para lograr un diagnóstico oportuno de la EspAax. En última instancia, los pacientes diagnosticados en los últimos años experimentan demoras muy similares a los de las décadas de 1990 y 2000.

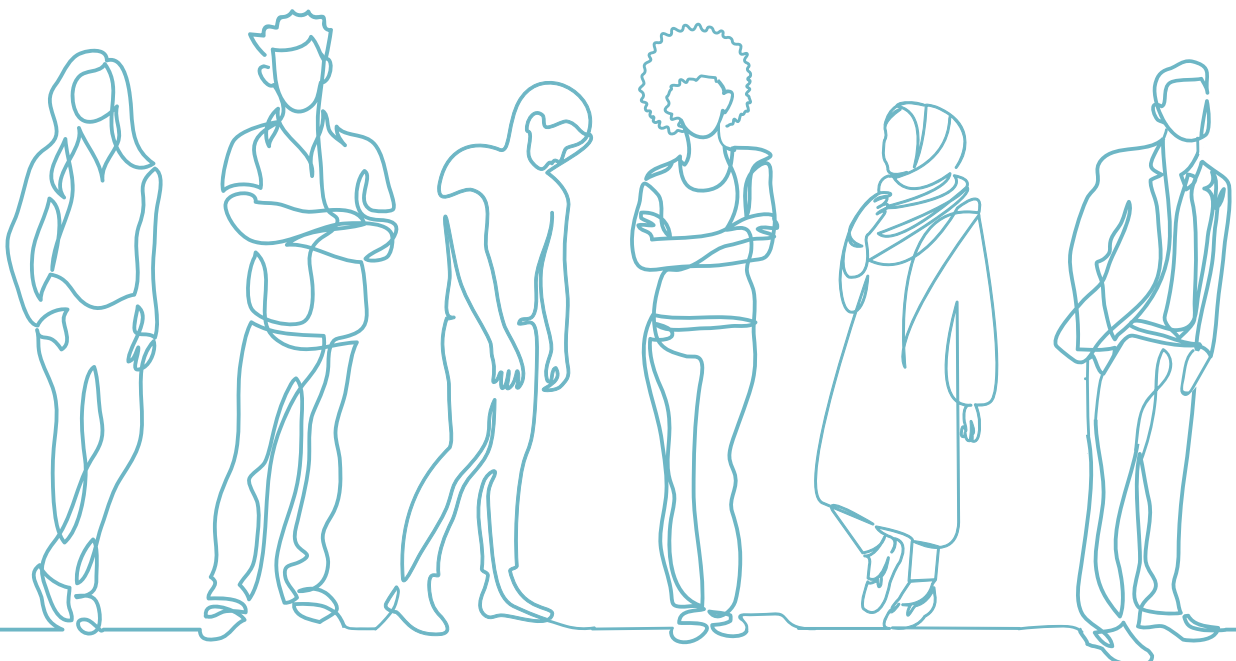
La ASIF y la comunidad de interesados en la EspAax creen que esta es una realidad inaceptable y que debe abordarse con urgencia. Lograr progreso es particularmente importante debido a la aparición temprana de la enfermedad, que generalmente se manifiesta alrededor de los veinte años, y su naturaleza progresiva. Cuanto más tiempo se tarde en lograr un diagnóstico, peor será el estado del paciente. El hecho de esperar siete años para un diagnóstico puede conllevar daños irreversibles y, a menudo, transformará la vida de una persona joven en un período de intensa dificultad física y mental.

La EspAax no diagnosticada y mal controlada no solo limitará la capacidad de una persona de participar plenamente en la sociedad y mantener un empleo significativo, sino que también generará costos y necesidades de atención médica adicionales, lo que significa que existe una clara obligación moral y económica de reducir la demora en el diagnóstico.

Como se establece en este informe, el diagnóstico de la EspAax no es un proceso sencillo, y hay una serie de desafíos que deben superarse para reducir la demora de siete años. A pesar de esto, tenemos una mejor comprensión de estas barreras como nunca antes, y también hay indicios alentadores de progreso de todo el mundo sobre cómo abordarlas. Nuestra esperanza es que ahora podamos aprovechar esto para ayudar a garantizar que todos los sistemas de atención médica le den a la EspAax la prioridad que merece, y para crear un futuro en el que nadie que viva con la enfermedad tenga que esperar siete años para un diagnóstico.



**Lograr el progreso es particularmente importante debido a la aparición temprana de la enfermedad, que generalmente se manifiesta alrededor de los veinte años, y su naturaleza progresiva.**



# Recomendaciones

Como parte del desarrollo de este informe, escuchamos ejemplos de diferentes enfoques locales que dan una idea de las oportunidades reales que existen para transformar la forma en que se diagnostica la EspAax. Estos ejemplos han ayudado a informar la identificación de las siguientes cinco recomendaciones de alto nivel que creemos que pueden instigar un cambio muy necesario a nivel nacional.

1

## Recomendación 1:

Los líderes de atención médica a nivel nacional y los encargados de tomar decisiones deben **comprometerse a participar en las conversaciones nacionales** sobre el estado local actual de la demora en el diagnóstico de la EspAax y reconocer la importancia de reducirla al convertirla en una prioridad de la política de salud.

2

## Recomendación 2:

Se **necesitan campañas de concientización más amplias** para aumentar el conocimiento y la comprensión de la EspAax entre las personas y toda la sociedad en general.

3

## Recomendación 3:

Deben buscarse oportunidades para establecer **enfoques basados en la colaboración para abordar los desafíos del diagnóstico de la EspAax**, aprovechando el posible apoyo de diversos socios locales.

4

## Recomendación 4:

El diagnóstico de la EspAax no es sencillo; sin embargo, hay cada vez más ejemplos de mejores prácticas para lograr el diagnóstico temprano. **Los líderes de atención médica deben crear conciencia sobre dichas prácticas** en todas las redes nacionales de reumatología y medicina general, y **apoyar su implementación** de acuerdo con las circunstancias locales.

5

## Recomendación 5:

Las iniciativas en cuanto a la demora en el diagnóstico de la EspAax a nivel nacional o local deben estar **respaldadas por un sólido conjunto de datos**, a fin ayudar a evaluar su efectividad y construir una base de evidencia más sólida para que otros puedan aprovecharla.

# Introducción

**Eventos del Foro Global virtual de la ASIF: Proporcionar una perspectiva global única sobre la demora en el diagnóstico de la EspAax**



**2**

**EVENTOS DEL FORO VIRTUAL**



MÁS DE

**45**

**DELEGADOS EXPERTOS EN EspA<sup>A</sup>X EN CADA EVENTO**



**23**

**PAÍSES REPRESENTADOS**



**5**

**CONTINENTES INVOLUCRADOS**

El contenido de este informe ayudará a crear un panorama más claro de lo que es la espondiloartritis axial (EspAax) y cómo se manifiestan sus cargas. También establecerá las barreras que existen para lograr un diagnóstico oportuno, junto con ejemplos de las mejores prácticas de todo el mundo para reducir la demora en el diagnóstico. Estas perspectivas permiten informar las recomendaciones importantes y el llamado a la acción a todas las partes interesadas involucradas en la organización, la entrega y la defensa de la atención de la EspAax.

El informe constituye un componente clave de la campaña *Demora en el diagnóstico* de la ASIF. La campaña busca profundizar la comprensión a nivel mundial de los factores que contribuyen a la demora promedio actual de siete años en el diagnóstico de la EspAax y las cargas que dicha demora impone a las personas.

Como parte de la campaña, se llevaron a cabo dos eventos virtuales del *Foro Global* en otoño de 2020, en los que se reunieron pacientes, investigadores, reumatólogos, fisioterapeutas y otras personas involucradas en el manejo y el fomento de la atención de la EspAax en todo el mundo.

Los eventos del *Foro Global* proporcionaron una plataforma única para que expertos de diferentes sistemas de atención médica y con distintos antecedentes exploren y compartan sus respectivas experiencias con la demora en el diagnóstico de la EspAax, sus conocimientos sobre los factores que contribuyen a la demora, y los pasos que podrían seguirse para reducirla.

Los resultados de estos debates han ayudado a informar directamente los hallazgos de este informe, y esperamos que continúen proporcionando conocimientos valiosos para la ASIF y la comunidad de EspAax en general.



# Estadísticas importantes sobre la demora en el diagnóstico de la espondiloartritis axial

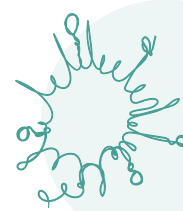
## ¿Qué es la espondiloartritis axial?



La espondiloartritis axial (EspAax) es una **enfermedad inflamatoria crónica dolorosa** que afecta principalmente la columna vertebral y las articulaciones sacroilíacas.<sup>1</sup>



Los síntomas de la EspAax suelen aparecer por primera vez en la **tercera década de vida**.<sup>2</sup>



La EspAax se caracteriza por **"exacerbaciones"**, en las que los síntomas pueden intensificarse repentinamente durante un periodo indefinido de tiempo.<sup>3</sup>

## ¿Qué tan frecuente es la espondiloartritis axial?

**ENTRE 0,32-0,7 %**



**24,6-53,9 MILLONES**



**1 de cada 160**  
**-1 de cada 300**



Prevalencia global estimada de la EspAax.<sup>4</sup>

Cantidad estimada de personas que viven con EspAax.<sup>4,5</sup>

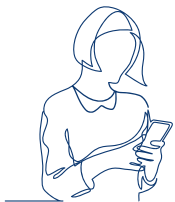
Equivale a alrededor de 1 de cada 160 a 1 de cada 300 **personas que viven con EspAax en todo el mundo**.<sup>5</sup>

## ¿Cuánto tiempo lleva diagnosticar la espondiloartritis axial?

**7 AÑOS** **DIAGNÓSTICO PROMEDIO**

Tiempo de diagnóstico promedio  
**DÉCADA DE 1990** **DÉCADA DE 2010**

**2 AÑOS MÁS PARA LAS MUJERES**



Tiempo promedio actual para el diagnóstico de la EspAax, después del inicio de los síntomas. Durante este tiempo, pueden producirse **daños irreversibles y que cambian la vida**.<sup>6,7,8</sup>

Los tiempos de diagnóstico promedio son, en gran medida, los **mismos que hace 20 años**.<sup>9</sup>

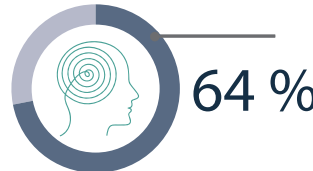
Puede llevar **2 años más diagnosticar la EspAax en las mujeres**, debido a las creencias desactualizadas de que la enfermedad afecta principalmente a los hombres.<sup>10,11</sup>

**El diagnóstico y la intervención temprana son importantes para retrasar la progresión de la EspAax y apoyar un mejor manejo de los síntomas.**<sup>12</sup>

## Impacto de vivir con EspAax

La EspAax se asocia a una amplia gama de otras características clínicas, que incluyen las siguientes:<sup>13</sup>

- enfermedad inflamatoria cardiovascular
- diabetes
- enfermedad renal
- enfermedad intestinal
- entesisitis
- artritis periférica
- uveítis
- dactilitis
- osteoporosis



Hasta el **64 %**: prevalencia de **depresión** entre las personas que viven con EspAax.<sup>14</sup>



El **75 %** de las personas que viven con EspAax han informado **dificultades para encontrar un trabajo** debido a su enfermedad.<sup>7</sup> También tienen tres veces más probabilidades de dejar de trabajar.<sup>15,16</sup>

1. Sieper J, van der Heijde D. 2013. Arthritis Rheum; 65(3):543-51. 2. Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D et al. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. 2003. Rheumatol Int; 23:61-66. 3. Jacquemin C, Maksymowich WP, Boonen A, et al. Patient-reported Flares in Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Analysis of 234 Patients. 2017. J Rheumatol; 44(4):425-430. 4. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. Arthritis Care Res; 68(9):1320-31. 5. United Nations. World Population Prospects 2019 Highlights. 6. Redeker I, Callhoff J, Hoffmann F, et al. Determinants of diagnostic delay in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2019. Rheumatology (Oxford); 58(9):1634-1638. 7. Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. 2019. Curr Rheumatol Rep. 8. Zhao S, Pittam B, Harrison N et al. Diagnostic delay in axial spondyloarthritis: a systematic review and meta-analysis. 2021. Rheumatology. 9. Seo MR, Baek HL, Yoon HH. Delayed diagnosis is linked to worse outcomes and unfavourable treatment responses in patients with axial spondyloarthritis. 2015. Clin Rheumatol; 34(8):1397-1405. 10. Jovani, V., Blasco-Blasco, M., Ruiz-Cantero, M et al. Understanding How the Diagnostic Delay of Spondyloarthritis Differs Between Women and Men: A Systematic Review and Meta-analysis. 2017. The Journal of Rheumatology; 44, 174 - 183. 11. Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. Gender differences in patient journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS). 2021. Clin Rheumatol. 12. Wendling D, Claudepierre P, Prati C. Early diagnosis and management are crucial in spondyloarthritis. 2013. Joint Bone Spine; 80(6):582-585. 13. Strand V, Singh J. Patient Burden of Axial Spondyloarthritis. 2017. Journal of Clinical Rheumatology; 23: 383-391. 14. Zhao S, Thong, D, Miller N. et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and meta-analysis. 2018. Arthritis Res Ther; 20, 140. 15. Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. 2015. Best Practice & Research Clinical Rheumatology. 16. Boonen A, Chorus A, Miedema H, et al. Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. 2001. Ann Rheum Dis; 60(11):1033e9.

# ¿Qué es la espondiloartritis axial y qué impacto tiene?

## ¿Qué es la espondiloartritis axial?

La espondiloartritis axial (EspAax) es un término general que abarca una variedad de enfermedades inflamatorias crónicas que afectan la columna vertebral, especialmente la espondiloartritis axial radiográfica y no radiográfica (también conocida como espondilitis anquilosante).<sup>1,2</sup> Es una enfermedad que se caracteriza por iniciarse a una edad temprana, con síntomas que generalmente aparecen por primera vez en la tercera década de vida.<sup>3</sup> La enfermedad también se caracteriza por "exacerbaciones", en las que los síntomas y el dolor asociados con la enfermedad pueden intensificarse repentinamente durante un período indefinido.<sup>4</sup>

## ¿Qué tan frecuente es la enfermedad?

A pesar de una baja concientización general de estas formas dolorosas y progresivas de artritis inflamatoria, la EspAax está lejos de ser rara. Las estimaciones sugieren una prevalencia de la EspAax de alrededor de 0,32 % a 0,7 % de la población mundial, con una variación significativa entre las regiones geográficas.<sup>2,6</sup> Si esta prevalencia se aplica a las últimas estimaciones de la población según la ONU, se traduce en una cohorte mundial estimada de pacientes con EspAax de 24,6 millones a 53,9 millones, o de alrededor de 1 de cada 160 a 1 de cada 300 personas.<sup>6</sup> Un factor clave en la variación de la prevalencia de la EspAax es la presencia del gen más comúnmente asociado con la enfermedad, es decir, el gen HLA-B27.<sup>2,3</sup>

## ¿Cómo se prioriza actualmente la EspAax y cómo afecta esto a la demora en el diagnóstico?

La espondiloartritis axial (EspAax) ha sido tradicionalmente subpriorizada dentro de los sistemas de atención médica en todo el mundo. Las opiniones de las organizaciones miembro a nivel nacional de la ASIF destacan constantemente cómo el conocimiento y la concientización de la EspAax siguen siendo bajos, incluso entre los responsables de la toma de decisiones y los políticos locales. Este fue un tema recurrente de los participantes de las reuniones del *Foro Global* de la ASIF. Hubo un reconocimiento particular de que la EspAax no recibe el mismo tiempo de comunicación que otras áreas de la enfermedad, incluso en comparación con aquellas que también se encuentran dentro de la esfera de la salud musculoesquelética, una situación que parece estar en oposición con el impacto relativo de la EspAax.

## Clasificaciones de la espondiloartritis axial<sup>1</sup>

La espondiloartritis axial es un término general que incorpora las siguientes dos clasificaciones:

**Espondiloartritis radiográfica:** los pacientes ya han desarrollado un daño estructural evidente en la columna vertebral o en las articulaciones sacroilíacas, que son visibles mediante radiografía (*esto también se conoce como espondilitis anquilosante*).

**Espondiloartritis no radiográfica:** no hay daño estructural visible, y el diagnóstico puede realizarse a partir de otras características clínicas y estudios de diagnóstico por imágenes.

Esta falta de priorización a nivel nacional y supranacional probablemente ha sido un factor en el lento progreso logrado en reducir la demora en el diagnóstico de la EspAax. Si bien ha habido avances significativos en el desarrollo de nuevas opciones terapéuticas y eficaces para pacientes con un diagnóstico confirmado de EspAax, la velocidad para alcanzar el diagnóstico ha cambiado poco en las últimas décadas. Los datos muestran que los pacientes con EspAax diagnosticados en la década de 2010 experimentan demoras similares a los diagnosticados en las décadas de 2000 y 1990.<sup>7</sup>

Para destacar aún más cómo se ha estancado el progreso del diagnóstico, datos comparativos a nivel nacional de 1996 a 2005 y de 2006 a 2015 ubicaron la media de la demora en el diagnóstico de la EspAax en 6,3 años y 7,4 años para dichos períodos respectivos.<sup>8</sup> Datos más recientes de la encuesta a gran escala de 2017 a 2018, *Mapa Europeo de la Espondiloartritis Axial* (EMAS), revelaron demoras similares, con un promedio de 7,4 años para obtener un diagnóstico de acuerdo con sus hallazgos (aunque con leves mejoras en algunas áreas).<sup>9</sup> Otros metanálisis recientes de estudios de diagnóstico de EspAax hallaron medias de demoras comparablemente largas en todo el mundo, aunque los datos sugirieron que la demora fue más corta en los países con ingresos medio-superior y medio-inferior.<sup>10,11</sup>

Para poner estas cifras en perspectiva, los datos de las clínicas de artritis temprana sugieren que el diagnóstico de la artritis psoriásica puede llevar 4 años (alrededor de la mitad del tiempo de la EspAax) y el diagnóstico de la artritis reumatoide puede llevar 2 años (alrededor del 25 % del tiempo de la EspAax).<sup>12</sup>

**Resultados del metanálisis de las cifras de demora en el diagnóstico de la EspAax, de acuerdo con las regiones de la Organización Mundial de la Salud y los datos de la clase económica del Banco Mundial<sup>10</sup>**

	Cantidad de estudios	Media de la demora
<b>Regiones de la Organización Mundial de la Salud</b>		
Europa	34	7,02
Pacífico Oeste	7	6,43
Mediterráneo Oriental	7	6,62
América	4	5,76
Sudeste Asiático	3	6,38
<b>Categoría económica del Banco Mundial</b>		
Alta	34	7,61
Media superior	16	5,38
Media inferior	5	5,59



La demora en el diagnóstico de la EspAax en Noruega parece ser una de las más largas del mundo y la peor de Europa: los datos de la encuesta de pacientes de 2011-2012 mostraron una espera promedio de diagnóstico de 10 a 11 años para los hombres y de 12 años para las mujeres. Lo decepcionante es que se registraron casi exactamente los mismos resultados en la investigación del Mapa Internacional de Espondiloartritis de 2018. Claramente, nuestras prácticas actuales no están funcionando.

Teniendo esto en cuenta, hemos estado argumentando a los legisladores de Noruega sobre la necesidad de abordar estas impactantes demoras y de hacer más para priorizar el diagnóstico oportuno. Estos esfuerzos se encuentran en curso; sin embargo, tenemos la esperanza de que, eventualmente, puedan conducir a la introducción de un tiempo “objetivo” para el diagnóstico de la EspAax. Si bien necesitaríamos aclarar exactamente qué período debería cubrir un objetivo (por ejemplo, un objetivo para la derivación desde la atención primaria o un objetivo para lograr el diagnóstico luego de una visita a un reumatólogo), tener dicho objetivo podría hacer que la enfermedad sea más prominente en la mente de los profesionales de atención médica, y también ayudaría a comenzar a abordar la ausencia de datos de EspAax recopilados centralmente.

Lillann Wermaskog, líder de la Asociación de Espondilitis de Noruega

## Desigualdades en el diagnóstico de la EspAax

La espondiloartritis axial (EspAax) tradicionalmente se ha considerado como una enfermedad predominantemente masculina, con una prevalencia de EspAax radiográfica (también denominada espondilitis anquilosante) informada de 2 a 3 veces mayor en hombres que en mujeres.<sup>13,14</sup> Sin embargo, ya que nuestra comprensión de la EspAax ha mejorado en los últimos años, los datos ahora indican que la prevalencia y la incidencia generales de la EspAax son muy similares en hombres y mujeres.<sup>15</sup> Esto se debe en gran medida al reconocimiento de que la clasificación de la EspAax debe incluir las etapas más tempranas de la enfermedad, antes de que haya ocurrido el daño estructural. Mientras que la EspAax radiográfica sigue siendo más predominante en los hombres, la EspAax no radiográfica parece ser más predominante en las mujeres, con poco más de la mitad a dos tercios de dichos casos registrados en mujeres.<sup>16,17</sup>

Existe una creciente cantidad de evidencia que demuestra que la EspAax afecta a la misma cantidad de hombres y mujeres; sin embargo, desafortunadamente aún prevalecen las percepciones desactualizadas de la enfermedad. Lamentablemente, estas pueden tener un impacto muy perjudicial en el reconocimiento de los síntomas en las mujeres, lo que demora el inicio del tratamiento y apoyo de impacto significativo. Estudios recientes y metanálisis realizados en varios países demuestran que, como resultado de estos conceptos erróneos de la enfermedad, las mujeres suelen experimentar demoras promedio significativamente más prolongadas en la obtención del diagnóstico de EspAax en comparación con los hombres, lo que agrega hasta dos años a un período que ya es inaceptable.<sup>18,19</sup>

Tal vez no sorprende que la realidad vivida por las mujeres que tienen EspAax puede ser considerablemente

peor. Los hallazgos del estudio del *Mapa Europeo de la Espondiloartritis Axial* (EMAS) demostraron que las mujeres tenían más probabilidades de experimentar mayores niveles de fatiga, dolor y rigidez asociados con la EspAax.<sup>20</sup> Debido al aumento de la actividad de la enfermedad, algo que está fuertemente relacionado con el diagnóstico tardío, las mujeres también tienen más probabilidades de enfrentar diversos desafíos mentales y tener depresión.<sup>20</sup>

Si bien hay menos investigación en el área, también hay evidencia que sugiere que existen desigualdades étnicas en el diagnóstico de la EspAax. Los datos indican que es más probable que el gen asociado con la EspAax, HLA-B27, se encuentre en personas de origen étnico caucásico en comparación con las personas de África o América Latina, por ejemplo.<sup>21</sup> Sin embargo, las personas que son negativas al gen HLA-B27 aún pueden desarrollar EspAax, y aquellas que son negativas al gen HLA-B27 tienen más probabilidades de experimentar demoras más prolongadas en el diagnóstico.<sup>3</sup>

Por el contrario, los datos canadienses demuestran que la prevalencia de la EspAax es tres veces mayor en las personas que provienen de las Naciones Originarias de Canadá en comparación con otros grupos.<sup>22</sup> Desafortunadamente, la evidencia anecdótica indica que las barreras para lograr el diagnóstico de la EspAax son mucho más altas para este grupo, lo que refleja las más amplias desigualdades que experimentan en la atención médica.

Es difícil llegar a opiniones concluyentes sobre el papel del origen étnico en el diagnóstico de la EspAax debido a los tamaños limitados de los estudios, pero es importante que las estrategias de atención médica reconozcan la posibilidad de sesgo, particularmente porque las demoras más prolongadas conducen a resultados más deficientes de la enfermedad.



**Tradicionalmente, se creía que la EspAax era más frecuente en los hombres; sin embargo, ahora hemos llegado a comprender que este no es el caso. En realidad, la prevalencia entre hombres y mujeres es muy similar; el problema es que somos mucho mejores en diagnosticar la enfermedad en los hombres. Esto se debe principalmente a que las pruebas de diagnóstico no son lo suficientemente sensibles, en particular, las radiografías.**

**Dado que la progresión de la EspAax generalmente es más prominente en los hombres, esto ha puesto a las mujeres en una desventaja importante en cuanto a ser consideradas para un posible diagnóstico de EspAax. También significa que es más probable que las mujeres pasen mucho más tiempo haciendo consultas a diferentes especialistas antes de consultar a un reumatólogo. Debemos crear una mayor conciencia de que las mujeres sufren de EspAax tanto como los hombres.**

**Dra. Helena Marzo-Ortega, reumatóloga y presidenta de la Sociedad Británica de Espondiloartritis (Reino Unido)**

## El impacto de la demora en el diagnóstico de la EspAax

Un tema clave de los eventos del *Foro Mundial* de la ASIF fue cómo una demora en el diagnóstico de la EspAax puede provocar una serie de daños físicos, mentales y socioeconómicos para las personas. Dichos daños se exploran en más detalle en la siguiente sección.

### El impacto físico de la demora en el diagnóstico de la EspAax

La espondiloartritis axial (EspAax) es una enfermedad progresiva, y lograr un diagnóstico temprano es fundamental para proporcionar a los pacientes acceso a las terapias más recientes. Estas terapias ayudan a retrasar la progresión de la enfermedad y a mejorar el manejo de los síntomas debilitantes asociados.<sup>7,23</sup> Sin intervención temprana, las personas pueden enfrentar daños estructurales irreversibles y que cambian la vida. En algunos casos, esto puede llevar a la necesidad de una cirugía invasiva, que puede tener un impacto muy negativo en la movilidad y la calidad de vida general.<sup>24</sup>

Sin un diagnóstico confirmado, los pacientes también tienen menos probabilidades de recibir apoyo de profesionales de atención médica adecuadamente capacitados, que pueden ayudar a manejar la gama de síntomas asociados con la EspAax.



**La creencia de que las mujeres simplemente no contraen artritis inflamatoria como la EspAax es algo que desafortunadamente he experimentado yo misma. Cuando mis propios síntomas aparecieron por primera vez, los médicos restaron importancia a la gravedad del dolor que les dije que sentía y no creían que debía ser remitida para una investigación más profunda. A la larga, implicó muchos años de sufrimiento y la progresión de mi enfermedad antes de que me tomaran en serio y me viera un reumatólogo, quien pudo confirmar la espondiloartritis que, para ese momento, era claramente evidente. Es una tragedia que una infinidad de miles de mujeres vayan a experimentar destinos similares.**

**Souzi Makri, presidenta electa del Comité de PARE [People with Arthritis/Rheumatism across Europe (Personas con Artritis y Reumatismo en Europa)] de EULAR [European Alliance of Associations For Rheumatology (Alianza Europea de Asociaciones de Reumatología)], coautora del informe de IMAS [International Map of Axial Spondyloarthritis (Mapa Internacional de Espondiloartritis Axial)] (Europa)**

Esto incluye apoyo para el manejo del síntoma primario de dolor de espalda inflamatorio, así como otras manifestaciones de la enfermedad, como artritis periférica, uveítis, entesitis, dactilitis, psoriasis, enfermedad inflamatoria intestinal, enfermedad cardiovascular, diabetes, enfermedad renal, osteoporosis y depresión.<sup>26</sup> Los asistentes del *Foro Global* describieron cómo estas variadas manifestaciones físicas de la EspAax pueden tener un impacto significativamente perjudicial en casi todos los aspectos de la calidad de vida de una persona.

### El impacto psicológico de la demora en el diagnóstico de la EspAax

Además del impacto físico significativo que la EspAax tiene en las personas, también existe una fuerte correlación entre la EspAax y los resultados deficientes de la salud mental. Las personas con un diagnóstico de EspAax tienen un mayor riesgo de informar síntomas depresivos en comparación con la población general, con una prevalencia de depresión entre las personas con EspAax que oscila entre el 11 % y el 64 %, según los criterios de diagnóstico utilizados.<sup>26</sup> Los resultados del estudio EMAS demostraron que el 39 % de los pacientes con EspAax informaron sentimientos de mayor ansiedad y la mitad experimentó problemas del sueño, lo que afectó aún más su bienestar mental.<sup>9</sup> El aumento de la actividad de la enfermedad es un factor de riesgo clave de depresión entre los pacientes con EspAax, lo que, nuevamente, enfatiza la importancia de una intervención temprana para poder reducir la progresión de la enfermedad.<sup>20,27</sup>

Los asistentes del *Foro Global* también hablaron sobre los resultados deficientes de la salud mental causados por las demoras en el diagnóstico. Varios asistentes se basaron en sus propias experiencias para describir cómo la incertidumbre de no saber qué estaba causando sus síntomas tuvo un efecto muy perjudicial en su bienestar mental. Algunos también explicaron cómo los profesionales de atención médica les restaron importancia a sus síntomas o los desafiaron, lo que afectó aún más su confianza. Un tema recurrente fue la experiencia de tener que "pelear" por un diagnóstico y lo agotador que esto era.

### El impacto socioeconómico de la demora en el diagnóstico de la EspAax

Teniendo en cuenta los efectos físicos y psicológicos del diagnóstico tardío de EspAax, no es sorprendente que las demoras también puedan afectar el empleo y otros aspectos socioeconómicos. Existe una creciente cantidad de evidencia que demuestra lo perjudicial que puede ser la enfermedad para las perspectivas de empleo de las personas afectadas. Los datos sugieren que casi el 75 % de los pacientes con EspAax han informado dificultades para encontrar un trabajo debido a su enfermedad.<sup>9</sup>





**Los resultados de la reciente investigación de pacientes a nivel nacional y paneuropeo demuestran claramente que la prevalencia de trastornos mentales como ansiedad, depresión y trastornos del sueño es desproporcionadamente alta entre los pacientes con EspAax. Los pacientes con enfermedad más activa, mayor limitación funcional y más comorbilidades son particularmente propensos a sufrir una salud mental más deficiente. El diagnóstico permite a los pacientes mejorar su tratamiento al reducir el impacto negativo asociado con la enfermedad, mejorando su bienestar y salud mental. Dicha evidencia debe servir como desencadenante para fomentar el diagnóstico temprano, así como las mejoras en el manejo y el tratamiento de aquellos que ya han sido diagnosticados.**

**Profesor Marco Garrido-Cumbrera, Investigación de Salud y Territorio, Universidad de Sevilla; asesor científico de la ASIF y la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis (CEADE) (España)**

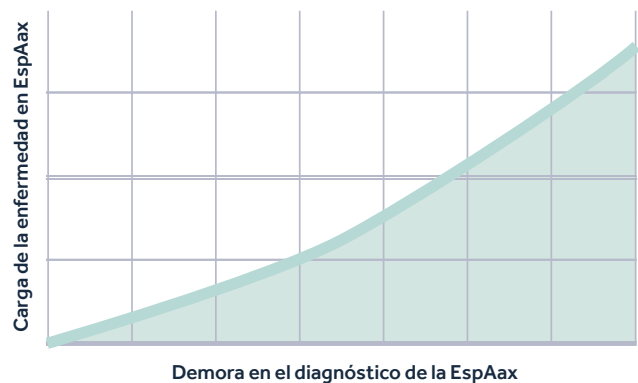
La mitad de los que están trabajando han indicado que su elección de trabajo se vio influenciada por tener un diagnóstico de EspAax.<sup>9</sup> Aquellos que presentan EspAax también tienen hasta tres veces más probabilidades de dejar de trabajar debido a su enfermedad, con la probabilidad de que esto aumente a medida que pase más tiempo desde el inicio de los síntomas.<sup>28,29</sup>

Los asistentes del *Foro Global* destacaron que la demora en recibir un diagnóstico puede efectivamente significar que la vida de una persona está "en espera". Mientras que otros siguen adelante y pueden disfrutar de la apariencia de una vida "normal", la perspectiva de tener una carrera gratificante y una familia puede parecer inalcanzable para aquellos que esperan un diagnóstico. Estas experiencias están respaldadas por los datos, con estudios que indican que las personas con EspAax tienen más probabilidades de divorciarse o de nunca haberse casado en primer lugar.<sup>30</sup> Las mujeres que viven con la enfermedad también tienen menos probabilidades de tener hijos, en comparación con la población general.<sup>31</sup>

## Justificación de la intervención temprana

Debido a la naturaleza progresiva de la EspAax, cuanto más tiempo se tarde en lograr el diagnóstico, peor será la enfermedad de un paciente. La EspAax no tratada generará necesidades y costos de atención médica adicionales, al mismo tiempo que limitará la capacidad de una persona de participar plenamente en la sociedad y mantener un empleo estable.<sup>7,9,31</sup> Esto puede describirse como la carga acumulativa de la enfermedad (consulte la *figura 1*), que es una teoría que se ha aplicado en otras áreas, como la enfermedad crónica de la piel.<sup>32</sup>

La evidencia también indica que la eficacia de las terapias disponibles para la EspAax se reduce cuanto más ha progresado la enfermedad, lo que fortalece aún más el caso de la intervención temprana.<sup>7</sup>



**Figura 1: Modelo que describe la carga teórica acumulativa de la enfermedad en la demora en el diagnóstico de la EspAax**

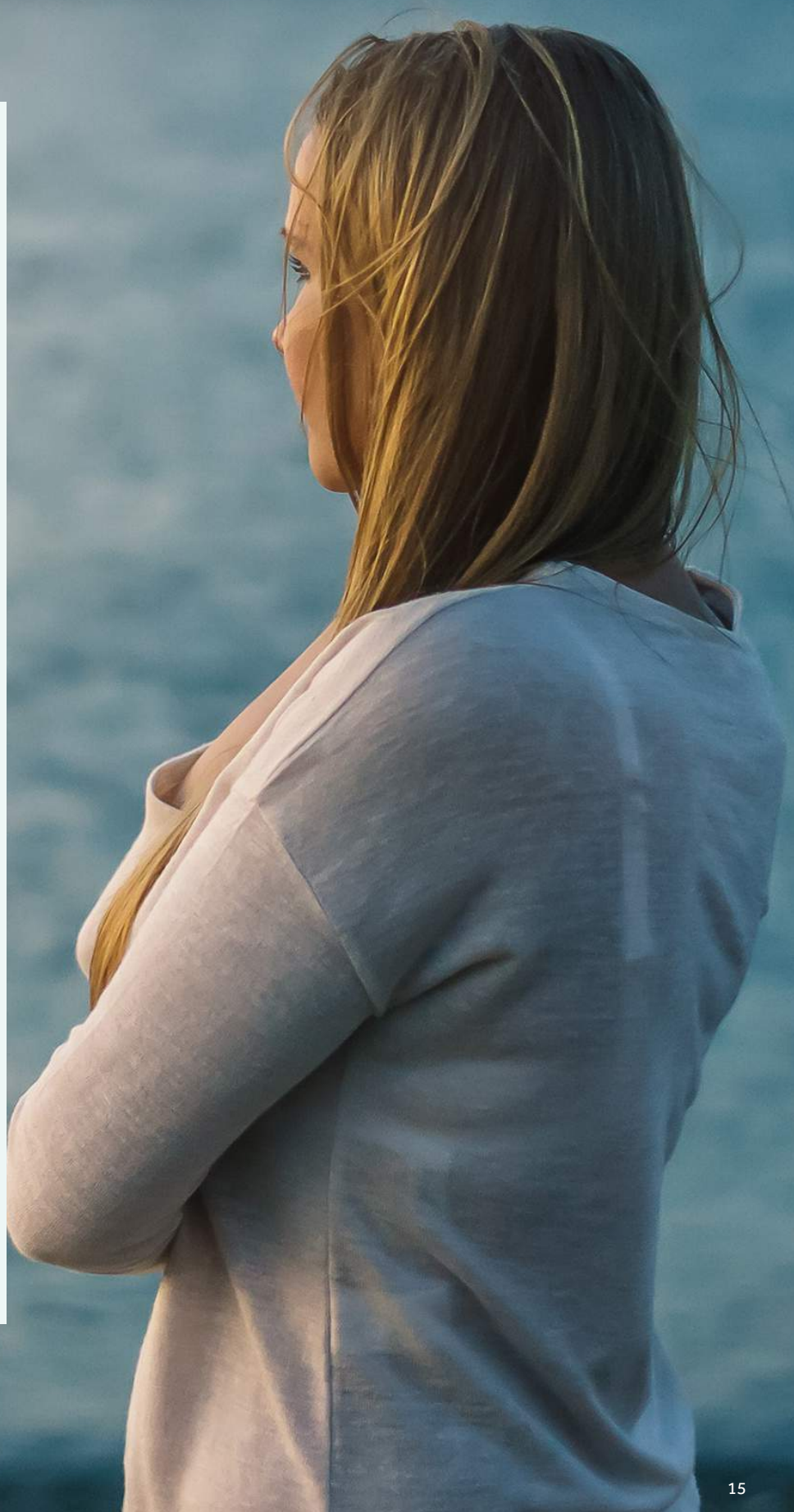


**Las personas con EspAax tienen más probabilidades de divorciarse o de nunca haberse casado en primer lugar. Las mujeres que viven con la enfermedad también tienen menos probabilidades de tener hijos, en comparación con la población general.**



Me tomó más de veinte años recibir el diagnóstico de EspAax, una demora que indudablemente afectó casi todos los aspectos de mi vida, así como de las vidas de las personas más cercanas a mí. La demora en lograr el diagnóstico significó que mi daño articular se aceleró y tuve complicaciones graves por los diversos medicamentos antiinflamatorios no esteroideos que me recetaron durante largos períodos, incluida la enfermedad por reflujo gastroesofágico y osteoporosis. Un resultado directo de esto fue la capacidad limitada para trabajar, que finalmente me obligó a solicitar la jubilación anticipada y a depender de los ingresos de mi pareja. También limitó gravemente mi capacidad para participar en la vida familiar y en actividades sociales de manera más general, lo que llevó a una sensación de aislamiento y, a veces, a una calidad de vida mucho más reducida.

Annie McPherson, presidenta de AS Victoria y persona que vive con EspAax (Australia)



## Estudio de caso de paciente 1

Mi camino hacia el diagnóstico abarca 15 largos y muy dolorosos años: desde los 9 años, cuando tuve mis primeras experiencias de dolor de espalda crónico y agonizante, y no fue hasta los 24 años que finalmente me diagnosticaron la forma de EspAax conocida como espondilitis anquilosante.

Como bailarina competitiva durante gran parte de mi infancia, siempre me enseñaron a superar el dolor y a no demostrarlo nunca, a continuar incluso cuando piensas que no puedes hacerlo. Fue esta mentalidad la que llevó a mis padres y a mí a descubrir las razones por las que pasaría noches de mi niñez tirada en el piso de mi habitación, agarrando mis rodillas contra el pecho y llorando de dolor.

Una y otra vez, desde médicos de familia, especialistas en deportes, quiroprácticos, fisioterapeutas, naturópatas y todo tipo de profesionales, nos dijeron que mi dolor de espalda era mecánico. O que sufría de dolores por el crecimiento, lesiones relacionadas con el deporte o, tal vez, el más perjudicial para el bienestar de mi adolescencia, que “todo estaba en mi cabeza”.

Fue en mis últimos años de la universidad que me recomendaron a un reumatólogo: así, siguieron dos años más de evaluación de síntomas, análisis de sangre y estudios de diagnóstico por imágenes, pero después de eso, finalmente escuché la respuesta que había estado buscando durante tanto tiempo. Tenía EspAax.

Desde mi diagnóstico, he comenzado a experimentar muchos más síntomas que el dolor de espalda crónico que caracterizó mi enfermedad por primera vez; sin embargo, tener un diagnóstico y la confirmación de que no “está en mi cabeza”, me ayuda a tener la fuerza para continuar. Y si mi historia puede ayudar a otros a lograr su diagnóstico de EspAax antes que el mío, eso también ayudará.

**Evelyn, 27 años (Canadá)**

## Estudio de caso de paciente 2

Tenía 24 años y trabajaba como enfermera registrada cuando comencé a notar dolor en la parte inferior de la espalda. El médico a quien consulté me diagnosticó dolor de ciático y, en consecuencia, me recetó un medicamento antiinflamatorio. El medicamento no me ayudó realmente y el dolor de espalda continuo hizo que fuera al hospital donde trabajaba, y me brindaron atención ocupacional, con la esperanza de mejorar los síntomas que ahora afectaban mi capacidad para trabajar.

Fue en esta etapa que se sugirió por primera vez que no se trataba simplemente de un “dolor de espalda”, sino que el dolor provenía de la articulación sacroiliaca, la parte que une la pelvis a la parte inferior de la columna vertebral. No sabía demasiado sobre esto en ese momento, pero me recetaron más antiinflamatorios, y también me recomendaron que consultara a un fisioterapeuta que pudiera enseñarme ejercicios para manejar el dolor.

El dolor iba y venía pero empeoró gradualmente, lo que llevó a exacerbaciones tan intensas que me obligaron a ausentarme del trabajo y, finalmente, provocó que apenas pudiera caminar. Recuerdo un período en el que tardaba 15 minutos de agonía en ir del dormitorio al baño, y vivía en un pequeño departamento monoambiente.

En el transcurso de los siguientes 3 años y medio, luché hasta conseguir un diagnóstico de EspAax, una batalla que fue complicada por el hecho de que tengo una forma no radiográfica de la enfermedad, en la que la fusión articular normalmente asociada con la enfermedad no es visible. A pesar de las dificultades reales que atravesé para llegar a un diagnóstico, me di cuenta de que mi historia es mucho mejor que la de muchas otras personas que viven con EspAax.

Esto se debe a que el diagnóstico me permitió comenzar el tratamiento con medicamentos biológicos, que tuvieron un impacto inmensamente positivo. En pocas palabras, todo se sentía mejor. También pude comenzar hidroterapia, que me ayudó a aliviar los síntomas y a conocer a otras personas que viven de manera similar con EspAax.

Todavía tengo altibajos, y soy consciente de que mi enfermedad es degenerativa, al igual que todos los que tienen esta enfermedad; sin embargo, puedo vivir la vida en mis propios términos, y también he podido retribuir a otras personas que viven con EspAax, incluso a través del establecimiento de la organización de caminatas “Walk Your A.S. Off” (Camina por tu A.S.).

Tres años y medio sigue siendo un largo tiempo para esperar un diagnóstico; sin embargo, muchas personas esperan mucho, mucho más, y temo pensar dónde estaría ahora si este también hubiera sido mi destino.

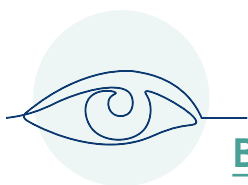
**Ricky White, 37 años, desarrollador independiente, escritor y amo de casa (EE. UU.)**

# Barreras para el diagnóstico oportuno

## Identificar las barreras

Existe una evidente sensación de que lograr un diagnóstico temprano y preciso de espondiloartritis axial (EspAax) no es un proceso sencillo. Una prioridad clave de los eventos del *Foro Global* de la ASIF fue, por lo tanto, explorar en más detalle los factores que contribuyen a las largas demoras actuales en el diagnóstico, con el objetivo de categorizarlas en distintas etapas. Al lograr esto, se espera que ayude a mejorar la comprensión de los caminos típicos que siguen los pacientes hacia el diagnóstico, así como las oportunidades que existen para mejorarlos.

En función de los aportes de las partes interesadas y la evidencia disponible, se han identificado seis componentes distintos que contribuyen a las demoras en el diagnóstico de la EspAax.



### Barrera 1:

#### Conocimiento limitado de la EspAax entre las personas con síntomas

Para muchas personas, no será claro cuáles son realmente los primeros signos y síntomas de la EspAax. En los casos en los que aún no existe un diagnóstico de EspAax entre un amigo cercano o un familiar, por ejemplo, es probable que las personas atribuyan el inicio temprano de la enfermedad a dolor de espalda general u otros dolores comunes. Esto es particularmente comprensible teniendo en cuenta que se estima que el dolor de espalda afecta a 80-90% de los adultos en algún momento de su vida.<sup>33,34</sup>

Los asistentes del *Foro Global* explicaron que esta situación a menudo se exagera por el hecho de que las etapas iniciales de dolor en la EspAax pueden ser graduales y cambiar en intensidad, con períodos de días o semanas en los que los síntomas pueden ser apenas perceptibles. Esto puede crear una sensación de que los síntomas desaparecerán por sí solos y no requieren una investigación seria. Con frecuencia, solo cuando los síntomas y el dolor empeoran nuevamente, lo que afecta la capacidad de realizar tareas de la vida cotidiana, una persona puede sentirse más obligada a buscar atención médica profesional.



### Barrera 2:

#### Falta de comprensión de la EspAax entre la población general

La concientización limitada de la EspAax a nivel individual está vinculada fundamentalmente a una mayor falta de conocimiento y comprensión de la EspAax en la población general. En comparación con muchas áreas de salud de "perfil más alto", como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos neurodegenerativos, rara vez se habla de la EspAax en público o se presenta en campañas de concientización.

Si bien muchas personas habrán escuchado y desarrollado algún tipo de concepto de la artritis de manera más general, los términos espondiloartritis axial y espondilitis anquilosante (este último término era como se conocía la enfermedad) se desconocen en gran medida. Incluso su pronunciación y ortografía son difíciles para aquellos que no se han encontrado con dichos términos antes, lo que crea una barrera adicional para la concientización.

Cuando la EspAax no se encuentra en el dominio público y no está abogada por miembros de perfil más alto de la sociedad, como muchas otras enfermedades, es menos probable que una persona con síntomas tempranos de EspAax piense que estos son causados por algo más insidioso que el dolor de espalda.





La mayoría de los sudafricanos ni siquiera han escuchado hablar de esta enfermedad, lo que significa que, cuando un paciente experimenta dolor de espalda, probablemente no crea que se trata de EspAax.

La realidad es que Sudáfrica enfrenta desafíos significativos por enfermedades infecciosas, como el VIH y la hepatitis, y con la presión masiva sobre los recursos de atención médica, la EspAax no representa de ninguna manera una prioridad actual para el sistema. Estos problemas en el sistema son aún más agravados por la escasez de reumatólogos, con solo uno por cada 650.000 pacientes.

Esto significa que, lamentablemente, hasta hace muy poco tiempo, no había o había pocos recursos disponibles para mejorar la educación sobre la EspAax, y mucho menos grupos de apoyo para pacientes con un diagnóstico confirmado de EspAax.

**Maranda van Dam, presidenta de la Asociación de Espondiloartritis Axial de Sudáfrica y persona que vive con EspAax**



### **Barrera 3:**

#### **Diagnóstico incorrecto o erróneo en el primer punto de contacto del sistema de atención médica**

Una de las barreras más comúnmente identificadas para el diagnóstico de la EspAax es la probabilidad de que los síntomas no se reconozcan en el primer punto de contacto con el sistema de atención médica local. Cuando una persona con EspAax busca apoyo profesional inicialmente, es muy probable que sea un médico de atención primaria o un médico general a quien consulte. Lamentablemente, tanto los datos anecdóticos como los publicados apuntan continuamente a un bajo nivel de concientización de la EspAax entre los profesionales de atención médica no especialistas, lo que reduce significativamente la probabilidad de que se investiguen los síntomas de una persona para detectar la posible presencia de EspAax.<sup>36,37</sup>

En cambio, es mucho más probable que alguien que está en las primeras etapas de la EspAax sea tratado por dolor de espalda mecánico, lo que puede dar lugar a que se recomiende buscar fisioterapia o modificar los regímenes de ejercicios en un esfuerzo por aliviar los síntomas. Muchos asistentes del *Foro Global* proporcionaron relatos personales de visitas repetidas a médicos de atención primaria en las que los síntomas fueron minimizados o, incluso, puestos en duda. Lamentablemente, esta fue una realidad particularmente común entre las mujeres, lo que refleja percepciones de género obsoletas de la carga de la enfermedad.

Independientemente del género, un tema frecuente de los asistentes del *Foro Global* era tener que luchar para que sus síntomas se reconocieran como algo más que un simple "dolor de espalda". Los asistentes también hablaron de tener que luchar por más investigaciones y derivaciones posteriores a especialistas, sin los cuales el acceso a tratamientos que mejoran la vida no sería posible.



**Muchos de los asistentes del *Foro Global* proporcionaron relatos personales de visitas repetidas a médicos de atención primaria en las que los síntomas fueron minimizados o, incluso, puestos en duda.**





Parece algo frecuente que las personas diagnosticadas con EspAax usen el beneficio de la visión retrospectiva de los diversos signos y síntomas que podrían haberse conectado antes. A algunos de nosotros que tuvimos exacerbaciones incapacitantes cuando éramos niños, el médico general nos dijo que teníamos dolores por el crecimiento, y aprendimos a no quejarnos de algo que pensábamos que todos atravesaban. A menudo escucho que las personas informaron síntomas de EspAax que se diagnosticaron como un problema aislado, como entesitis en el tendón de Aquiles, incluso si había otras áreas con entesitis, familiares inmediatos que viven con EspAax y otras señales de alerta.

La información desactualizada sigue siendo demasiado común. Nunca olvidaré a la persona que viajó casi tres horas en autobús para asistir a una reunión del grupo de apoyo de la SAA [Spondylitis Association of America (Asociación Estadounidense de Espondilitis)]. Ella no solo quería conocer a otras personas, sino que también quería compartir que le dijeron que era extremadamente raro que una mujer afroamericana tuviera espondilitis anquilosante (EA). Ella se preguntaba si tenían razón, y se trataba de un caso aislado. Después de conocer a otras personas, se preguntó si su padre tenía EA. Lo primero que él hacía todos los días cuando regresaba del trabajo era acostarse en el piso con los brazos extendidos durante 15 minutos debido a su dolor de espalda. El sistema de atención médica fracasó con él y su familia.

Richard A. Howard, MBA, director de Avance de Misión, Asociación Estadounidense de Espondilitis y persona que vive con EspAax (EE. UU.)



## **Barrera 4:**

### **Trayectoria de la enfermedad y desafíos de derivación**

Incluso cuando una persona que se presenta a un médico con signos y síntomas de EspAax es remitida a una investigación posterior, en muchos casos es a un médico no reumatólogo o a un especialista sin el conocimiento o la experiencia adecuados.

Los pacientes y los profesionales de atención médica hablaron en nuestros eventos del *Foro Global* sobre cuán frecuente es que las personas con EspAax sean remitidas y tratadas incorrectamente por una variedad de disciplinas y proveedores médicos no especializados. Entre ellos, quiroprácticos, ortopedistas, clínicas de manejo del dolor e, incluso, psiquiatras y profesionales de medicina alternativa. Sin embargo, es menos probable que los médicos no reumatólogos tengan el conocimiento o el acceso a las herramientas de diagnóstico necesarias para distinguir la naturaleza inflamatoria de la EspAax de las formas mecánicas del dolor de espalda. Este es el caso especialmente cuando la enfermedad no ha progresado hasta el punto de aparecer en la investigación radiográfica (como sucede con la espondiloartritis axial no radiográfica).<sup>38,39</sup>

También es un tema común que las personas a las que finalmente se les diagnosticó EspAax hayan sido remitidas primero por una parte del sistema de atención médica a otra, a menudo sin justificación clara ni fundamentos médicos. Los asistentes del *Foro Global* explicaron que, en algunos casos, la remisión solo tuvo lugar después de solicitudes prolongadas de investigación adicional, a menudo agregando semanas y meses al tiempo que llevaba lograr el diagnóstico.



**Los pacientes y profesionales de atención médica hablaron en nuestros eventos del *Foro Global* sobre cuán frecuente es que las personas con EspAax sean remitidas y tratadas incorrectamente por una variedad de disciplinas y proveedores médicos no especializados.**



Los pacientes con sospecha de síntomas de EspAax a menudo enfrentan desafíos considerables en su camino hacia el diagnóstico. La fragmentación de estos caminos es frecuente, y muchos países carecen de un enfoque integral para lograr una remisión oportuna a un reumatólogo. Esto significa que, incluso después del punto de contacto inicial, un número considerable de pacientes son remitidos a otros profesionales de atención médica, y evaluados por estos profesionales, quienes no están completamente familiarizados con la EspAax o cómo lograr un diagnóstico eficaz.

En última instancia, esto contribuye a las largas demoras que vemos en el diagnóstico de la EspAax, lo que aumenta sustancialmente la carga de la enfermedad no solo para los pacientes, sino también para los sistemas de atención médica. Es crucial que se implementen estrategias exclusivas de derivación de la EspAax en todo el mundo.

**Dr. Wilson Bautista-Molano, PhD, reumatólogo, miembro de ASAS [Assessment of SpondyloArthritis International Society (Sociedad Internacional de Evaluación de la Espondiloartritis)], miembro de GRAPPA [Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (Grupo de Investigación para la Evaluación de la Psoriasis y la Artritis Psoriásica)] (Colombia)**



Existe una gran necesidad de mejorar el conocimiento y la concientización sobre la EspAax en todos los niveles del sistema de salud. Aunque muchos profesionales de la salud reconocerían las formas más típicas y avanzadas de la enfermedad, a menudo puede haber una falta de comprensión y capacidad para reconocer y sospechar la presentación más temprana y leve.

Un desafío particular dentro de la fisioterapia es la dificultad para acceder a más capacitación y educación en reumatología, lo que hace que sea mucho más difícil mantenerse actualizado sobre los últimos desarrollos de la EspAax.

De manera similar, los cursos de reumatología rara vez reciben aportes de fisioterapia, lo que significa que los alumnos a menudo se gradúan con poca apreciación de la importancia del ejercicio y de la educación en lo que respecta a la EspAax, exacerbando así la fragmentación entre las especialidades.

**Marg Lewington, fisioterapeuta (Australia)**



El diagnóstico y la remisión de la EspAax son un verdadero desafío en Sudáfrica. Muchos de mis colegas de fisioterapia saben poco sobre la EspAax. Existe una discrepancia entre el detalle y el énfasis de cómo se enseña y cómo los pacientes con EspAax la experimentan.

Todos los profesionales médicos conocen los signos de la angina de pecho o de un ataque cardíaco, y cómo responder adecuadamente. Este no es el caso de la EspAax. La medicina convencional está diseñada para tratar enfermedades médicas agudas y traumáticas, y somos realmente buenos en tratar infecciones, fiebre y fracturas de extremidades. Pero el enfoque singular en los casos de emergencias porque la “casa está en llamas” no se corresponde con el agotamiento lento y persistente de las enfermedades inflamatorias como la EspAax.

Cuando las personas con EspAax son atendidas por profesionales que no son especialistas en dolor, a menudo son tratadas bajo la creencia errónea de que están teniendo síntomas de dolor de espalda mecánico en lugar de inflamatorio. No hace falta decir que esto prácticamente no sirve para abordar la causa subyacente del dolor y contribuye a demoras aún más prolongadas para lograr el diagnóstico. Por el contrario, cuando se dispone del apoyo adecuado para los pacientes, los efectos pueden ser transformadores, lo que permite que alguien vuelva a ser la persona que era antes de que los síntomas se deterioraran.

**Lauren Angelil, fisioterapeuta (Sudáfrica)**



## **Barrera 5:**

### **Desafíos en el acceso a la atención especializada**

Para muchas personas de todo el mundo, acceder a la atención de un especialista, necesaria para lograr el diagnóstico de la EspAax, puede ser una barrera casi insuperable. En los sistemas de atención médica en los que el acceso a la atención requiere un pago, aquellos sin alguna forma de seguro médico simplemente no podrán pagar los costos asociados con la investigación de la presencia de EspAax. Esto demuestra la naturaleza compleja de la EspAax y los diversos pasos involucrados en lograr un diagnóstico preciso.

Estas fueron barreras destacadas por los asistentes del *Foro Global* de una amplia gama de sistemas de atención médica, desde Sudáfrica hasta Filipinas y desde Rusia hasta India. La evidencia recientemente publicada, que explora las barreras de diagnóstico de la EspAax en África del Norte y Medio Oriente, respalda aún más este punto de vista. Los hallazgos revelan cómo los pacientes con menos recursos tienen más probabilidades de limitar su acceso de atención médica a un farmacéutico, con el objetivo de adquirir fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) para ayudar a controlar temporalmente el dolor, en lugar de buscar una solución a más largo plazo.<sup>40</sup>

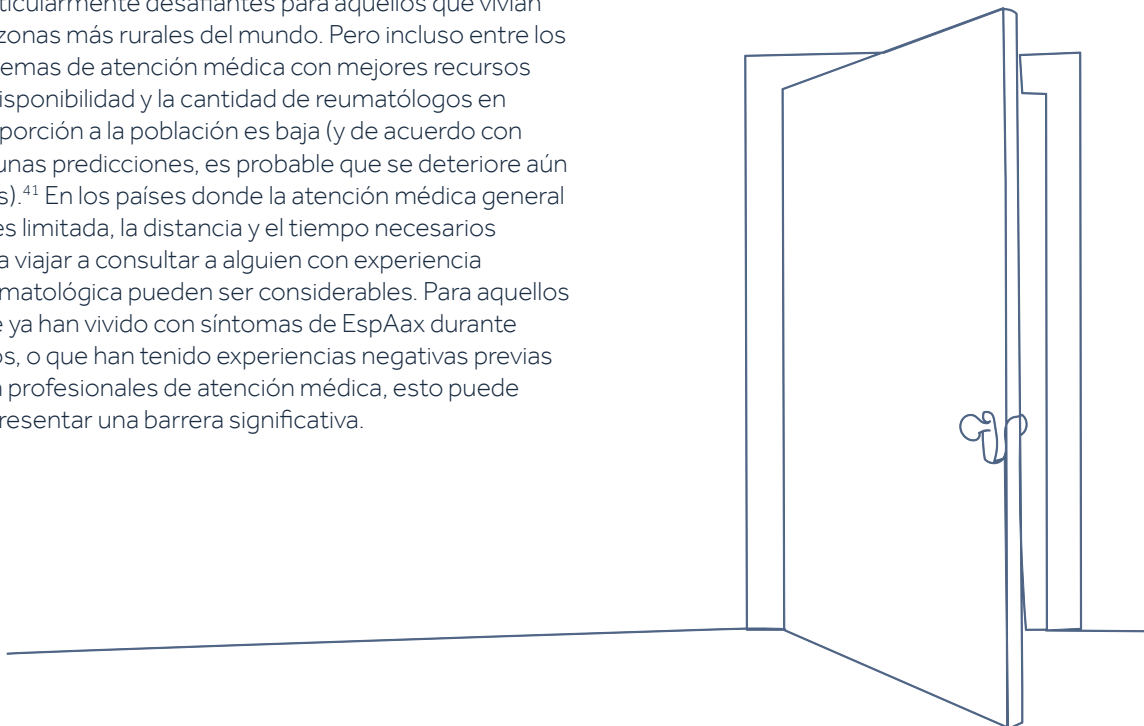
Además de la barrera monetaria de acceder a la atención especializada, los asistentes también hablaron de barreras geográficas. Estas barreras eran particularmente desafiantes para aquellos que vivían en zonas más rurales del mundo. Pero incluso entre los sistemas de atención médica con mejores recursos la disponibilidad y la cantidad de reumatólogos en proporción a la población es baja (y de acuerdo con algunas predicciones, es probable que se deteriore aún más).<sup>41</sup> En los países donde la atención médica general ya es limitada, la distancia y el tiempo necesarios para viajar a consultar a alguien con experiencia reumatológica pueden ser considerables. Para aquellos que ya han vivido con síntomas de EspAax durante años, o que han tenido experiencias negativas previas con profesionales de atención médica, esto puede representar una barrera significativa.

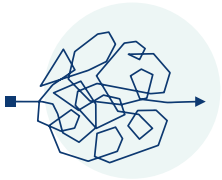


En la actualidad, el diagnóstico de la EspAax en la India tarda alrededor de 7 años en promedio; sin embargo, la demora generalmente es mucho peor en las áreas rurales del país. Si bien la espera para lograr el diagnóstico en las áreas metropolitanas aún puede ser larga, el acceso a la atención médica en las ciudades es mejor, y hay más probabilidades de que los médicos de atención primaria que trabajan en estas regiones sean más conscientes de la existencia de la EspAax y sus síntomas.

Fuera de las principales ciudades y pueblos de la India, casi nadie ha oído hablar de la EspAax, y el conocimiento del dolor de espalda inflamatorio en términos generales también es limitado. Incluso cuando hay conciencia sobre la EspAax, la percepción de que no es una enfermedad “potencialmente mortal” significa que es más frecuente que no se considere entre las prioridades, y el diagnóstico y el tratamiento vienen solo cuando todos los demás métodos han fracasado.

**Jimit Thakkar, miembro de StandForAS (India)**





## Barrera 6:

### Desafíos en reumatología

Aunque se ha demostrado que la derivación temprana a un reumatólogo reduce significativamente las demoras en el diagnóstico de la EspAax, la consulta con un reumatólogo aún no garantiza un diagnóstico rápido.<sup>42</sup>

Esto se debe, en gran medida, a la complejidad inherente en el diagnóstico de la EspAax y a la falta de criterios de evaluación reconocidos universalmente. No hay una sola prueba definitiva para la enfermedad. En cambio, el diagnóstico debe ser informado por una multitud de diferentes criterios, que incluyen examen físico, análisis de sangre (para buscar marcadores inflamatorios y el gen HLA-B27 asociado con la enfermedad), así como radiografías y exploraciones por resonancia magnética (RM), que a menudo son escasos en muchas partes del mundo.<sup>43</sup>



**El diagnóstico exitoso de la EspAax dentro de la reumatología se ve perjudicado por la falta de criterios de diagnóstico eficaces y validados. Aunque se han desarrollado muchos criterios de clasificación en la EspAax, estos han sido en gran medida para los fines de ensayos clínicos, y tienen una practicidad limitada en entornos del mundo real. Los criterios modificados de Nueva York, por ejemplo, tienen poca sensibilidad y deficiencias en la identificación de las etapas no radiográficas de la enfermedad, mientras que los criterios de clasificación de la ASAS tienen buena sensibilidad, pero pueden dar lugar a un sobrediagnóstico de la EspAax.**

**Dr. Tuncay Duruöz, reumatólogo, Facultad de Medicina de la Universidad de Marmara (Turquía)**

Los datos también sugieren que los reumatólogos en sí son responsables de pasar por alto los signos y los síntomas de la EspAax entre los pacientes que ya están atendiendo.<sup>44</sup> Los asistentes del *Foro Global* destacaron que, fuera de una pequeña cohorte de especialistas en EspAax, la concientización y comprensión de la enfermedad en términos más generales entre los colegas reumatólogos a menudo era limitada. Este era un escenario común en muchos países del mundo.



**Desafortunadamente, muchos reumatólogos tienen una comprensión limitada o desactualizada de la EspAax. Esto significa que cuando un paciente presenta síntomas, es posible que no se utilicen las últimas técnicas de investigación y evaluación. El área clínica también sufre una falta de biomarcadores definitivos, en particular cuando se compara con otras enfermedades reumáticas. La prueba del gen HLA-B27 es el análisis de sangre más comúnmente utilizado para la EspAax, y se cree que el gen está presente en alrededor del 90 % de las personas con la enfermedad. Sin embargo, esto también significa que el 10 % de las personas con EspAax no tienen el gen HLA-B27, lo que significa que no se puede confiar en los análisis de sangre solos, sino que deben interpretarse junto con las demás características clínicas que se presentan.**

La realidad es que, en muchos sistemas de atención médica en todo el mundo, la disponibilidad de reumatólogos que están familiarizados con estos diferentes factores, y tienen la capacidad de llegar a un diagnóstico informado de EspAax en función de la amplia presentación clínica de una persona, es limitada.

**Dr. Shashank Akerkar, reumatólogo, Centro de Investigación y Clínica de Artritis de Mumbai, y fundador de la Fundación StandForAS (India)**





## Estudio de caso de paciente 3

Mi recorrido hacia el diagnóstico de EspAax comenzó a los 13 años, cuando empecé a experimentar un dolor cada vez más debilitante en la articulación sacroilíaca. A pesar de una fuerte presencia familiar de EspAax, con mi padre y mi tío diagnosticados con la enfermedad, el médico que vi en ese momento nos dijo que era simplemente una consecuencia de mis clases de baile, y que no era algo para preocuparse.

Inevitablemente, el dolor empeoró mucho y, a la edad de 17 años, llegó a la etapa en la que apenas yo podía caminar cuando se ponía muy mal. Tuve varias visitas a médicos, en las que me realizaron varios exámenes físicos, análisis de sangre y radiografías, pero no se encontró nada indeseable y, a pesar de mis antecedentes familiares, mi enfermedad nunca se vinculó con la EspAax. Me dijeron que la EspAax era algo que afectaba a los hombres, y claramente no era con lo que yo estaba lidiando, ya que no había evidencia de ello en las radiografías.

Cuando llegué a los 21 años, recuerdo que, casi de un día para el otro, apareció una inflamación intensa en las caderas, lo que hacía que el dolor y mi vida cotidiana fueran mucho más difíciles de manejar. Tuve que usar muletas y tenía miedo por mi futuro, lo que me estaba sucediendo y cómo viviría mi vida. Era como estar en una prisión en tu propio cuerpo.

Después de tener un bebé alrededor de los 25 años, mis caderas se deterioraron hasta el punto en que tuvieron que ser reemplazadas. Y fue recién ahora, más de 10 años después de que todo comenzó, que un reumatólogo me recomendó hacer una RM, cuyos resultados finalmente dejaron en claro que, después de todo, era la EspAax, la forma no radiográfica de la enfermedad, la raíz de esto.

El aspecto más difícil de lidiar para mí es que mi hijo ahora también tuviera que atravesar muchas experiencias similares después de que él también comenzó a mostrar los primeros síntomas de la EspAax a los 12 años. Una vez más, los médicos indicaron que el dolor provenía de distensiones musculares causadas por el deporte, y se negaron a considerar la posibilidad de que pudiera haber otra cosa. Dado el pasaje hereditario directo de la EspAax a través de varias generaciones de mi familia, simplemente no podía entender cómo no considerarían, al menos, la posibilidad de que mi hijo también estuviera atravesando esta terrible enfermedad. Por cualquier motivo, la EspAax simplemente no estaba en su radar.

Durante los siguientes 4 años, los síntomas de mi hijo iban y venían, pero empeoraron gradualmente, con cada aparición más dolorosa para él, y dolorosa también para mí como su madre. Fue solo después de que finalmente nos remitieran a un reumatólogo que los síntomas comenzaron a tomarse con más seriedad. Se le realizó un análisis de sangre de HLA-B27 que dio positivo y, finalmente, después de muchos meses más de espera, se le realizó una RM, que reveló el daño en las caderas y la parte inferior de la espalda, lo que las radiografías y la evaluación física no pudieron mostrar.

A las semanas de recibir un diagnóstico, a mi hijo se le recetó un tratamiento biológico que ha sido totalmente transformador. Al igual que el peso mental que se sacó, al saber que el dolor y todo lo relacionado con este se ha reconocido finalmente y se le ha dado un nombre. Sabemos que habrá momentos más difíciles por delante, pero, por ahora, mi hijo está viviendo una vida más "normal" de lo que creíamos imaginable y, quizás de igual importancia, ahora tenemos esperanza para el futuro.

**Linda, 47 años, y Anders, 15 años (Noruega)**



A man with dark hair and sunglasses, wearing a white t-shirt and blue jeans, is leaning on a metal railing. He is looking out over a city skyline with various buildings and a clear sky. The railing has a decorative, scroll-like pattern.

## Estudio de caso de paciente 4

Las barreras que enfrenté al momento de recibir mi diagnóstico de EspAax son, lamentablemente, típicas de muchos que viven con la enfermedad en Filipinas. Los síntomas surgieron por primera vez hace casi 10 años, manifestándose inicialmente como dolor de espalda. Como ahora sé que es común, mi médico de atención primaria fue mi primer recurso; sin embargo, a pesar de las visitas repetidas, solo me dieron analgésicos de venta libre. A medida que los síntomas empeoraban gradualmente, y los analgésicos claramente no estaban ayudando pude, a través de mi seguro laboral, acceder a un médico ortopedista. Se realizaron pruebas exploratorias durante varias sesiones; sin embargo, no se encontró nada específico y, como la radiografía no mostró nada indeseable, nunca se mencionó la posibilidad de que fuera EspAax.

Varios años después de que los síntomas surgieran por primera vez, me remitieron a un médico de rehabilitación, con quien realicé varios ciclos de terapia con la esperanza de encontrar un método que funcionara. Al igual que sucedió con el médico ortopedista, nada de esto fue exitoso, y los síntomas se iban deteriorando gradualmente hasta el punto tal que casi todos los aspectos de mi vida se vieron afectados.

A medida que pasaron los meses y los años, el dolor en las articulaciones inferiores se volvió tan fuerte que regresé al médico de rehabilitación para ver si había algo más que pudiera hacerse para ayudar. Se realizó otra exploración y reveló que no me quedaba líquido sinovial en las caderas, lo que significó que no tenía otra opción más que someterme a una cirugía de reemplazo completo de cadera. Mirando hacia atrás, era claro que este fue el resultado directo de los episodios repetidos de inflamación que había estado sufriendo debido a la EspAax y, por lo tanto, es algo que casi seguramente podría haberse evitado si se hubiera hecho un diagnóstico antes.

Sin embargo, los resultados de la exploración permitieron la derivación a un especialista en reumatología quien, finalmente, pudo concluir que la EspAax fue la causa de mis años de sufrimiento. Mirando hacia atrás, hay muchas cosas que desearía que pudieran haber sucedido de manera diferente en mi camino hacia el diagnóstico; sin embargo, también tuve mucha suerte de haber tenido acceso a un seguro médico a través de mi lugar de trabajo; muchas otras personas en Filipinas no lo tienen y, como resultado, simplemente no pueden pagar un especialista, y mucho menos pasar los años en consultas y pruebas que una persona con EspAax suele enfrentar. Por lo tanto, no tengo duda de que hay miles de personas en Filipinas, y más allá, que sufren los síntomas de la EspAax en silencio y sin el apoyo que claramente necesitan.

**Kel Arceo, 35 años (Filipinas)**



## Contribución del médico



### La importancia del diagnóstico temprano en la EspAax

Lograr un diagnóstico rápido de la EspAax está lejos de ser algo sencillo, incluso para los profesionales de atención médica con una sólida experiencia en el área. Los síntomas tempranos más frecuentes de la enfermedad (dolor de espalda crónico y rigidez) no son específicos y se confunden fácilmente con otra cosa. Por lo tanto, es probable que un médico que no esté al tanto de la presentación variada de la EspAax pase por alto el potencial de diagnóstico cuando un adolescente o adulto joven describe sus síntomas. Esta situación se agrava cuando algunos pacientes subestiman sus síntomas, quizás al acostumbrarse a vivir con el dolor crónico en lugar de buscar tratamiento.

A pesar de la creciente comprensión de cómo la EspAax se presenta y manifiesta, aún tenemos que lograr reducir de manera integral la demora en todos los sistemas de atención médica, lo que significa que todavía queda mucho trabajo por hacer. Especialmente para mujeres, niños y adolescentes, que tienen más probabilidades de experimentar demoras más prolongadas en comparación con hombres y pacientes mayores. Aquellas personas que tienen EspAax y que son negativas para el gen HLA-B27 también esperan más tiempo para un diagnóstico, lo que demuestra nuevamente que no debemos usar un único predictor en nuestra evaluación clínica.

El impacto de la demora es claro para todos aquellos con experiencia directa o indirecta de la enfermedad. Cuanto más tiempo le lleve a alguien lograr el diagnóstico, peor será su resultado funcional. También hay evidencia que sugiere que la creciente gama de tratamientos que tenemos disponibles es más eficaz cuando se administra de manera temprana. Por lo tanto, es vital que sigamos tomando medidas para aumentar la conciencia de la EspAax en la mayor cantidad de disciplinas de atención médica posible y promover las estrategias de remisión temprana que demuestran efectividad.

**Dr. Muhammad Asim Khan, profesor emérito de medicina, Universidad Case Western Reserve (EE. UU.)**

### Reconocer los diferentes obstáculos del diagnóstico de la EspAax

Los diversos síntomas de la EspAax y el curso heterogéneo de la enfermedad dificultan el diagnóstico temprano. El médico tratante puede necesitar evaluar síntomas como dolor de espalda y tendones, pero también uveítis o inflamación intestinal, y tener que asignarlos a una posible EspA (espondiloartritis). La diferenciación de la inflamación axial del dolor de espalda no específico por parte del médico no es una tarea fácil y, como otro obstáculo, también debe juzgar correctamente los hallazgos de los estudios de diagnóstico por imágenes, especialmente los hallazgos de la RM.

El edema de médula ósea en las articulaciones sacroilíacas puede ser una manifestación de la EspAax, pero también ocurre en la población general, especialmente cuando los factores de estrés mecánico pueden desempeñar un papel. El alcance y la localización de las áreas inflamatorias difieren entre los pacientes con EspAax y los sujetos sanos pero, en última instancia, es necesario consultar a un reumatólogo para obtener un diagnóstico diferencial. Además de los análisis clínicos y estudios de diagnóstico por imágenes, los parámetros de laboratorio, especialmente el gen HLA-B27 y la PCR (proteína C reactiva), desempeñan un papel importante en el proceso de diagnóstico. La baja tasa de pacientes con CRP negativa y también los diferentes niveles de prevalencia local del HLA-B27 en todo el mundo representan obstáculos adicionales que contribuyen a una demora en el diagnóstico. La evaluación de todos estos factores complica el diagnóstico oportuno y correcto en pacientes con sospecha de EspAax.

**Dra. Uta Kiltz, reumatóloga, ASAS, Elisabeth Gruppe y asesora científica de la ASIF (Alemania)**

# Superar las barreras de diagnóstico

Gran parte del enfoque inicial del proyecto *Demora en el diagnóstico* de la ASIF ha sido destacar el alcance de la demora en el diagnóstico de la EspAax al explorar las razones por las que ocurre y demostrar el impacto que tiene en millones de personas en todo el mundo. Sin embargo, también hemos buscado destacar ejemplos de mejores prácticas para reducir la demora de diferentes sistemas de atención médica, aprovechando las contribuciones de los participantes de nuestro *Foro Global*.

En esta sección, presentamos cuatro estudios de caso que ayudan a ilustrar una amplia gama de enfoques para reducir la demora en el diagnóstico de la EspAax. Cada uno de estos ejemplos emplea diferentes métodos, que reflejan sus circunstancias y desafíos locales únicos. Estos cuatro ejemplos proporcionan un vistazo de los esfuerzos continuos para reducir los tiempos de diagnóstico de la EspAax, y dan una idea de las oportunidades reales que existen para transformar la forma en que se diagnostica la enfermedad.

También ayudan a informar las cinco recomendaciones incluidas en este informe. A la larga, aprender de estos ejemplos e implementar las recomendaciones del informe cambiará para bien las vidas de millones de personas afectadas por la EspAax en todo el mundo.<sup>45,46,47</sup>

## Estudio de caso 1 Reino Unido: Un enfoque estándar de oro para el tiempo de diagnóstico

### El enfoque

En el Reino Unido, la Sociedad Nacional de Espondiloartritis Axial (National Axial Spondyloarthritis Society, NASS) se ha embarcado en un ambicioso programa de cinco años para reducir el tiempo promedio hasta el diagnóstico, en el Reino Unido, de 8,5 años a un año.

En julio de 2020, la NASS, trabajando con colaboradores y con financiación de UCB, publicó un análisis de los motivos de la demora en el diagnóstico.<sup>1</sup> Estableció una propuesta de "estándar de oro" de un año para el tiempo de diagnóstico e identificó una serie de soluciones para abordar las cuatro demoras. La NASS emprendió un proceso de consulta nacional y, luego, desarrolló un conjunto de propuestas detalladas que se probaron con grupos de partes interesadas.

En junio de 2021, la NASS publicó su informe final, en el que se describen las propuestas para lograr un Estándar de Oro de un año, bajo el título de la campaña "Actuar para la EspA axial". También lanzó el sitio [www.actonaxialspa.com](https://www.actonaxialspa.com), el recurso en línea más completo sobre el tiempo hasta lograr el diagnóstico de la EspAax en cualquier parte del mundo.



## Hallazgos

Este proceso ha ayudado a identificar cuatro visiones que ayudarán a cambiar fundamentalmente la forma en que se reconoce y diagnostica la EspAax en el Reino Unido.

- **Visión 1: La concientización pública general de la EspAax y sus síntomas mejora significativamente**

En junio de 2021, la NASS lanzó la primera de una serie de campañas de concientización pública con el tema "una carrera contra el tiempo". Incluye un nuevo acrónimo, SPINE, para describir los síntomas clave:

- **S**(Symptoms slowly starting): los síntomas comienzan lentamente
- **P**(Pain in the lower back): dolor en la parte inferior de la espalda
- **I**(Improves with movement): mejora con el movimiento
- **N**(Night-time waking): hace que se despierte por la noche
- **E**(Early onset): inicio temprano (antes de los 40)

La campaña crea conciencia sobre la EspAax y sus síntomas, y dirige a las personas a un verificador de síntomas en línea y materiales para ayudarlas a prepararse para una cita de atención primaria. Explica el camino hacia la remisión, si el profesional de atención primaria sospecha de EspAax.

- **Visión 2: Todos los pacientes que se presentan a la atención primaria con sospecha de EspAax se identifican en la primera presentación y se remiten urgentemente a reumatología.**

En julio de 2021, la NASS lanzará un programa de líderes clínicos en atención primaria de la EspAax, que creará y fomentará un grupo de líderes clínicos que trabajarán juntos en una red nacional de aprendizaje para fomentar el desarrollo de la comunidad, el intercambio de ideas y buenas prácticas, y actuarán como catalizadores del cambio. Dirigirán el trabajo de mejora de servicios locales y producirán nuevos recursos para elevar el perfil de la EspAax en la atención primaria.

- **Visión 3: Los pacientes con sospecha de EspAax que se presentan en diversos servicios, entre ellos, oftalmología, gastroenterología, dermatología, ortopedia, se identifican en la primera presentación y se remiten urgentemente a reumatología.**

A principios de 2022, la NASS lanzará un programa nacional de capacitación para servicios de atención secundaria. Creará herramientas de aprendizaje para generar conciencia sobre los síntomas de la EspAax

y garantizar que esté en la lista de verificación en la primera presentación de una nueva remisión. También se proporcionará una guía de preguntas de selección para plantear durante la consulta. Además, la NASS creará un conjunto de herramientas para ayudar a los equipos de reumatología con la entrega del paquete educativo.

- **Visión 4: Cada hospital del Reino Unido que atiende a posibles pacientes con EspAax implementa una RM de columna vertebral con protocolo de enfermedad inflamatoria. Todos los reumatólogos del Reino Unido pueden acceder a un radiólogo musculoesquelético especializado en EspAax, interno o a través de otro centro especializado. Todos los radiólogos y reumatólogos conocen y utilizan las pautas de RM de la BRITSpA [British Society of SpondyloArthritis (Sociedad Británica de Espondiloartritis)].**

En 2022, la NASS llevará a cabo una revisión nacional de la capacitación en radiología sobre la EspAax y realizará auditorías en todos los hospitales para evaluar si están usando una RM de columna vertebral con enfermedad inflamatoria según el protocolo. Desarrollará un programa de capacitación de RM para la EspAax, elaborado conjuntamente con reumatólogos y expertos en radiología. La NASS también evaluará la disponibilidad de servicios de remisión terciaria regional y el potencial de capacidad terciaria adicional en todo el Reino Unido.



**“El lanzamiento del “Estándar de Oro de la NASS” representa un hito significativo para abordar la demora en el diagnóstico de la EspAax en el Reino Unido. Lograr las cuatro visiones incluidas en el programa dependerá de la colaboración y del compromiso estrechos con todos los involucrados en el camino hacia un diagnóstico exitoso. Reconocemos que hay mucho trabajo por delante para reducir el tiempo promedio hasta el diagnóstico a 1 año en el Reino Unido; sin embargo, ahora también tenemos el conocimiento y las herramientas disponibles que nos ayudarán a lograrlo. La transformación de las vidas de innumerables personas que comenzarán a desarrollar EspAax en los años venideros está a nuestro alcance”.**

**Dr. Dale Webb, director ejecutivo de la Sociedad Nacional de Espondiloartritis Axial (Reino Unido)**

# Estudio de caso 2

## Argentina: Implementando una campaña nacional de concientización sobre la “detección temprana” de la EspAax

### El enfoque

Una de las barreras clave para el diagnóstico oportuno de la EspAax en Argentina es el nivel muy bajo de concientización de la enfermedad entre la población general, así como dentro de gran parte de la fuerza laboral de atención médica más amplia. A pesar de que existen buenos niveles de capacidad y experiencia en EspAax en los departamentos de reumatología del país, el desafío tradicionalmente ha sido localizar a aquellos individuos con síntomas, ya que las personas con dolor de espalda inflamatorio han tendido a consultar a especialidades no reumatológicas, como ortopedia, oftalmología y dermatología donde, a menudo, quedan atascadas sin ser remitidas.

Para comenzar a abordar esta situación, la primera campaña de concientización de la EspAax se lanzó en dos regiones del país en 2012 (Buenos Aires y Salta). Durante un período de cuatro semanas, se utilizó una amplia gama de plataformas multimedia para alertar a aquellos con posibles síntomas de EspAax en estas áreas a comunicarse con los coordinadores piloto y ser remitidos a un servicio de reumatología participante, siempre que cumplieran con los criterios de inclusión.

La financiación se garantizó para implementar publinreportajes en periódicos, televisión, radio e Internet. También se distribuyeron folletos informativos en diferentes partes de las regiones piloto, con todas las formas de publinreportajes, incluidos los detalles de contacto para un centro de atención telefónica de apoyo o una línea de ayuda por correo electrónico.

Aquellas personas que se pusieron en contacto se filtraron para determinar su idoneidad para la remisión posterior, de acuerdo con un cuestionario inicial diseñado para evaluar los criterios del dolor de espalda. Posteriormente, un reumatólogo entrevistó y examinó a los pacientes que cumplieron con los criterios, con una evaluación que incluyó un examen físico, muestras de sangre, radiografías y, si era necesario, pruebas de HLA-B27 y una RM.

### Hallazgos

Durante el período de cuatro semanas, 900 personas respondieron al material promocional, y se comunicaron con las líneas de ayuda por teléfono o correo electrónico. Casi dos tercios (61,5 %) de los que se comunicaron fueron reclutados a través de publicidad televisiva, y el resto provino de periódicos, internet u otras formas de publicidad. Después del primer cuestionario de evaluación, el 70 % de los contactos del centro de atención telefónica cumplieron con los criterios de inclusión para la remisión posterior a un reumatólogo, mientras que solo el 7,3 % de los reclutados por correo electrónico lo hicieron.

Se programó un total de 157 citas de reumatología y, finalmente, asistieron 80 pacientes (el resto fue perdido para el seguimiento). De esas 80 citas, se halló que la mitad (42) cumplió definitivamente con los criterios de inclusión, y 9 pacientes fueron finalmente diagnosticados con EspAax. La frecuencia de la EspAax en personas con dolor de espalda inflamatorio de la población general fue del 22,5%, y la EspAax se detectó en el 1,3 % de esta población, que no conocía su diagnóstico.





Esta campaña representó la primera vez que intentamos aumentar la concientización de la EspAax a una mayor escala en Argentina. No solo pudimos llegar a cientos de personas que no se habían enfrentado a la enfermedad antes y lograr nuevos diagnósticos en el proceso, sino que también pudimos usarla como un medio para crear conciencia sobre la EspAax entre otras profesiones de atención médica, donde el conocimiento es mucho más limitado. Los resultados han ayudado a demostrar la importancia de aumentar la prioridad de la EspAax en la agenda de atención médica en Argentina, y esperamos poder llevar a cabo más iniciativas de concientización en el futuro cercano.

Dr. Fernando Somerfleck, reumatólogo, coordinador del grupo de estudio de la EspA PANLAR [Pan American League of Associations for Rheumatology (Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología)] y coautor de la campaña de concientización argentina (Argentina)



# Estudio de caso 3

## Países Bajos: Identificar oportunidades para optimizar la remisión de la EspAax

### El enfoque

En los últimos años, han surgido varias estrategias de remisión clínica sugeridas para la EspAax; sin embargo, ha habido evidencia limitada sobre cómo se comparan, y si alguna de estas estrategias debe usarse de manera más prominente que las demás. El estudio de cohortes de Leiden, Espondiloartritis detectada tempranamente (SpondyloArthritis Caught Early, SPACE), por primera vez buscó abordar esto mediante la evaluación de 13 de los modelos de derivación de EspAax más prometedores, identificados a través de una revisión bibliográfica (1).

Se utilizaron datos de una cohorte de investigación de 261 pacientes para el estudio: en la cohorte, los pacientes  $\geq 16$  años y con dolor de espalda crónico (clasificado como casi diario,  $\geq 3$  meses, pero  $\leq 2$  años, edad de inicio  $< 45$  años) se remitieron a las clínicas ambulatorias de reumatología de cinco centros participantes en toda Europa. Los pacientes podían ser remitidos por médicos generales, así como por otros especialistas, entre ellos, traumatólogos, oftalmólogos, gastroenterólogos y reumatólogos de otros centros.

El desempeño de las estrategias de derivación se evaluó según el diagnóstico final del reumatólogo local (lo que refleja el entorno clínico en el que se aplicaría la estrategia) y según los criterios de ASAS respecto de la EspAax como estándar externo. Un objetivo clave era establecer cuál de las estrategias sugería el equilibrio más prometedor entre la sensibilidad (la capacidad de una prueba de identificar correctamente a los pacientes con la enfermedad) y la especificidad (la capacidad de una prueba de identificar correctamente a las personas sin la enfermedad).

### Hallazgos

La evaluación de los datos del paciente y de los criterios de evaluación indicó una amplia gama de desempeño en los diferentes enfoques de remisión. El estudio determinó que las estrategias de la ASAS y Brandt I son las más sensibles (98 %), pero tienen una especificidad baja (18 % y 11 %, respectivamente), lo que dio como resultado altos niveles de exceso de derivación. La estrategia RADAR 2/3 fue la más específica (82 %), mientras que la estrategia MASTER tuvo la sensibilidad (64 %) y especificidad (76 %) más equilibradas y, por lo tanto, registró el cociente de probabilidad positiva más alto.

Los hallazgos enfatizaron que no existe ningún criterio específico que pueda usarse para establecer el diagnóstico de la EspAax; mientras que la prueba de detección del HLA-B27, por ejemplo, es interesante, su efectividad depende de su prevalencia en la población general, que varía considerablemente en función de la geografía regional y del origen étnico. Del mismo modo, si bien el dolor de espalda inflamatorio se considera el síntoma clínico principal de la EspAax, la evidencia sugiere que solo está presente en alrededor de cuatro quintos de los pacientes que tienen la enfermedad, y es difícil para los no especialistas detectar su presencia con precisión.

En este sentido, los enfoques como la estrategia de dos pasos de Braun son prometedores, ya que los criterios evaluados son relativamente no demandantes para los médicos generales, no invasivos, dado que no dependen de los estudios de diagnóstico por imágenes, y tampoco generan altos costos.



A pesar de las diferencias en el desempeño entre los diversos enfoques, nuestra evaluación demostró claramente que las estrategias de derivación existentes pueden tener un gran valor en el respaldo del diagnóstico oportuno de la EspAax. Junto con su sensibilidad y especificidad comparativas, las estrategias a la larga también deben ser fácilmente aplicables en el respectivo entorno clínico local y tan económicas como sea posible, especialmente porque el dolor de espalda crónico es tan común en la atención primaria.

Teniendo esto en cuenta, es probable que el uso de los estudios de diagnóstico por imágenes como parámetro de remisión no sea viable en la mayoría de los sistemas de atención médica debido a sus relativos altos costos, aunque deberían considerarse en países donde estén más disponibles. Esto sugiere que las estrategias óptimas diferirán entre los países, en función de las fortalezas y debilidades relevantes de ese sistema de atención médica.

Sin embargo, lo que es más importante, al incluir solo a pacientes con menos de dos años de dolor de espalda crónico, el proyecto SPACE demuestra claramente que el diagnóstico temprano de la EspAax es factible, y ha demostrado ser muy rentable en los Países Bajos, a pesar de que el proyecto tiene pocas restricciones con respecto a la inclusión (2). Además, dado que los pacientes de SPACE con EspAax tuvieron una calidad de vida significativamente mejor y resultados relacionados con el trabajo después de dos años de seguimiento en comparación con los que no tenían EspAax, se respalda la noción de que el diagnóstico oportuno generará un gran valor para las personas y el sistema de atención médica (3,4). La mejor práctica debe implementarse más ampliamente como una prioridad clave de la atención médica.

Dr. Floris van Gaalen, reumatólogo, miembro del comité ejecutivo de la ASAS y coautor del estudio SPACE (Países Bajos)

1 Abawi RMD Open. 7 de abril de 2017;3(1):e000389

2 C. Webers. Ann Rheum Dis, volumen 79, suplemento 1, 2020, página 510

3 A Boel Ann Rheum Dis, volumen 80, suplemento 1, 2021, página 339

4 Boel Ann Rheum Dis, volumen 80, suplemento 1, 2021, página 741

# Estudio de caso 4

## Rusia: un enfoque basado en colaboraciones para la publicidad en línea de EspAax

### El enfoque

Lograr el diagnóstico de la EspAax en Rusia lleva un promedio de 7 años, pero hay una variación significativa entre las diferentes regiones. Al igual que sucede en muchas otras partes del mundo, la concientización sobre la enfermedad es limitada, particularmente en regiones no urbanas del país. Cuando un paciente presenta síntomas, primero debe visitar a un médico general, y la derivación a un neurólogo suele ser el siguiente paso.

A fin de tratar de acortar este proceso y apoyar una mayor concientización sobre la EspAax y la importancia de visitar a un reumatólogo entre los grupos de difícil acceso, se lanzó una campaña publicitaria en línea en octubre de 2018, con el objetivo de llegar a aquellos con signos y síntomas de EspAax no diagnosticados. La campaña fue apoyada por una importante red de búsqueda en línea, y fue muy elogiada por expertos del Fondo de Subvenciones del Presidente de la Federación Rusa.

La campaña, que duró un total de 8 meses, presentó una exhaustiva publicidad contextual en línea, dirigida a términos de búsqueda asociados con la EspAax, por ejemplo, "dolor articular o dolor de espalda" e "inflamación". La publicidad se implementó en Google, así como en un motor de búsqueda ruso nativo. Las personas que se comunicaron gracias a la publicidad pudieron acceder a una prueba en línea para establecer si el dolor de espalda que estaban experimentando era de naturaleza inflamatoria o mecánica. A aquellos que cumplieron con los criterios de dolor de espalda inflamatorio, se les dio asesoramiento e información sobre visitar a un reumatólogo, a fin de poder establecer un posible diagnóstico de EspAax.

### Hallazgos

Durante el transcurso del programa, más de 136.000 personas se comunicaron gracias a la publicidad. De esta cantidad, más de 9000 se evaluaron para determinar los criterios del dolor de espalda inflamatorio, con 2639 resultados positivos. El doble de mujeres, en

comparación con la cantidad de hombres, se realizaron la prueba. Si se garantiza el financiamiento, la siguiente etapa del programa implicaría coordinar citas para aquellos que tuvieron resultados positivos en los centros de reumatología participantes en cinco regiones de Rusia; a cada paciente se le daría un número y un código QR único, que le permitiría estar conectado con un reumatólogo para más exámenes y posiblemente lograr un diagnóstico definitivo de EspAax.



En un espacio de tiempo relativamente corto, pudimos llegar a una gran cantidad de personas que tenían dolor de espalda inflamatorio y alentarlas a pensar si la EspAax es responsable de los síntomas. El objetivo final del proyecto es conectar directamente a aquellos con sospecha de EspAax con reumatólogos locales, quienes luego pueden usar las pruebas de diagnóstico más recientes para evaluar si la enfermedad está realmente presente.

Si bien tenemos esperanzas de poder llevar a cabo esta segunda fase en el futuro cercano, la publicidad inicial ha demostrado el valor que este tipo de actividad de concientización puede tener, y también ha llevado a un aumento sostenido en la cantidad de personas que se ponen en contacto con nuestra línea de ayuda de apoyo al paciente, con muchas solicitudes provenientes de personas que nunca antes habían oído hablar de la enfermedad. Fue particularmente alentador ver a tantas mujeres interesadas en la campaña, teniendo en cuenta que son un grupo que tradicionalmente ha sido poco reconocido en esta área.

Aleksei Sitalo, presidente de la Asociación Rusa de Espondilitis Anquilosante (Rusia)

# Conclusión: Es hora de actuar

En el proceso de desarrollo de este informe, ha sido abrumadoramente claro cuán perjudicial puede ser el impacto de un diagnóstico tardío de EspAax. Casi no existe ningún aspecto de la vida de una persona que no se vea afectado negativamente por el dolor físico y mental que proviene de fallas repetidas para identificar, manejar y tratar correctamente los síntomas progresivos asociados con la enfermedad. Como se destacó en todo el informe, la enfermedad también implica una enorme carga para las familias, los cuidadores y la sociedad en general.

A pesar de esto, hay esperanza de que podamos mejorar. El progreso en la reducción de la demora en el diagnóstico es visible a través de una serie de iniciativas prometedoras, y la responsabilidad ahora debe estar en aumentar las buenas prácticas que existan. Como hemos escuchado de la amplia gama de expertos y personas que viven con la enfermedad y que han contribuido a este informe, existe un claro caso moral y económico para reducir la demora de siete años en el diagnóstico de la EspAax a nivel mundial.



1

## Recomendación 1:

Los líderes de atención médica a nivel nacional y los encargados de tomar decisiones deben **comprometerse a participar en las conversaciones nacionales** sobre el estado local actual de la demora en el diagnóstico de la EspAax y reconocer la importancia de reducirla al convertirla en una prioridad de la política de salud.

2

## Recomendación 2:

Se **necesitan campañas de concientización más amplias** para aumentar el conocimiento y la comprensión de la EspAax entre las personas y toda la sociedad en general.

3

## Recomendación 3:

Deben buscarse oportunidades para establecer **enfoques basados en la colaboración para abordar los desafíos del diagnóstico de la EspAax**, aprovechando el posible apoyo de diversos socios locales.

4

## Recomendación 4:

El diagnóstico de la EspAax no es sencillo; sin embargo, hay cada vez más ejemplos de mejores prácticas para lograr el diagnóstico temprano. **Los líderes de atención médica deben crear conciencia sobre dichas prácticas** en todas las redes nacionales de reumatología y medicina general, y **apoyar su implementación** de acuerdo con las circunstancias locales.

5

## Recomendación 5:

Las iniciativas en cuanto a la demora en el diagnóstico de la EspAax a nivel nacional o local deben estar **respaldadas por un sólido conjunto de datos**, a fin de ayudar a evaluar su efectividad y construir una base de evidencia más sólida para que otros puedan aprovecharla.



# Referencias

- Sieper J, Poddubnyy D. Axial spondyloarthritis. 2017. *Lancet*; 390(10089):73-84.
- Siebert S, Sengupta R, Tsoukas A. Axial Spondyloarthritis. 2016. Oxford Rheumatological Library. Oxford University Press.
- Feldtkeller E, Khan MA, van der Heijde D et al. Age at disease onset and diagnosis delay in HLA-B27 negative vs. positive patients with ankylosing spondylitis. 2003. *Rheumatol Int*; 23:61-66.
- Jacquemin C, Maksymowych WP, Boonen A, et al. Patient-reported Flares in Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Analysis of 234 Patients. 2017. *J Rheumatol*; 44(4):425-430.
- Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, et al. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. 2016. *Arthritis Care Res*; 68(9):1320-31.
- United Nations. World Population Prospects 2019 Highlights. Available: [https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019\\_Highlights.pdf](https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf)
- Seo MR, Baek HL, Yoon HH. Delayed diagnosis is linked to worse outcomes and unfavourable treatment responses in patients with axial spondyloarthritis. 2015. *Clin Rheumatol*; 34(8):1397-1405.
- Redeker I, Callhoff J, Hoffmann F, et al. Determinants of diagnostic delay in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2019. *Rheumatology (Oxford)*; 58(9):1634-1638.
- Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. 2019. *Curr Rheumatol Rep*.
- Zhao S, Pittam B, Harrison N et al. Diagnostic delay in axial spondyloarthritis: a systematic review and meta-analysis. 2021. *Rheumatology*.
- Hay CA, Ryan S, Packham J et al. The extent and characteristics of diagnostic delay in axSpA: a systematic review. 2020. *Rheumatology*.
- Sørensen J, Hetland ML, on behalf of all departments of rheumatology in Denmark. 2015. *Ann Rheum Dis*; 74:e12.
- Gran JT, Ostensen M, Husby G. A clinical comparison between males and females with ankylosing spondylitis. 1985. *J Rheumatol*; 12:126-9.
- Kennedy LG, Will R, Calin A. Sex ratio in the spondyloarthropathies and its relationship to phenotypic expression, mode of inheritance and age at onset. 1993. *J Rheumatol*; 20:1900-4.
- Sieper J, van der Heijde D. Review: nonradiographic axial spondyloarthritis: new definition of an old disease? 2013. *Arthritis Rheum*; 65:543-51.
- Boonen A, Sieper J, van der Heijde D et al. The burden of non-radiographic axial spondyloarthritis. 2015. *Semin Arthritis Rheum*; 44(5):556-562.
- López-Medina C, Molto A, Sieper J, et al. Prevalence and distribution of peripheral musculoskeletal manifestations in spondyloarthritis including psoriatic arthritis: results of the worldwide, cross-sectional ASAS-PerSpA study. 2021. *RMD Open*; 7:e001450.
- Jovani, V., Blasco-Blasco, M., Ruiz-Cantero, M et al. Understanding How the Diagnostic Delay of Spondyloarthritis Differs Between Women and Men: A Systematic Review and Meta-analysis. 2017. *The Journal of Rheumatology*; 44, 174 - 183.
- Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. Gender differences in patient journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS). 2021. *Clin Rheumatol*.
- Garrido-Cumbrera M, Delgado-Dominguez CJ, Gálvez-Ruiz D et al. The effect of axial spondyloarthritis on mental health: results from the Atlas. 2019. *J Rheumatol*; 46:1284-1289.
- Reveille JD, Hirsch R, Dillon CF et al. The prevalence of HLA-B27 in the US: data from the US National Health and Nutrition Examination Survey, 2009. 2012. *Arthritis Rheum*; 64(5):1407-1411.
- Barnabe C, Jones CA, Bernatsky S, et al. Inflammatory Arthritis Prevalence and Health Services Use in the First Nations and Non-First Nations Populations of Alberta, Canada. 2017. *Arthritis Care Res*; 69:467-74.
- Wendling D, Claudepierre P, Prati C. Early diagnosis and management are crucial in spondyloarthritis. 2013. *Joint Bone Spine*; 80(6):582-585.
- Rudwaleit M, Khan MA, Sieper J. The challenge of diagnosis and classification in early ankylosing spondylitis: do we need new criteria? 2005. *Arthritis Rheum*; 52:1000-1008.
- Strand V, Singh J. Patient Burden of Axial Spondyloarthritis. 2017. *Journal of Clinical Rheumatology*; 23: 383-391.
- Zhao S, Thong, D, Miller N. et al. The prevalence of depression in axial spondyloarthritis and its association with disease activity: a systematic review and meta-analysis. 2018. *Arthritis Res Ther*; 20, 140.
- Redeker I, Hoffmann F, Callhoff J, et al. Determinants of psychological well-being in axial spondyloarthritis: an analysis based on linked claims and patient-reported survey data. 2018. *Annals of the Rheumatic Diseases*; 77:1017-1024.
- Martindale J, et al. The impact of ankylosing spondylitis/axial spondyloarthritis on work productivity. 2015. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*.
- Boonen A, Chorus A, Miedema H, et al. Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. 2001. *Ann Rheum Dis*; 60(11):1033e9.
- Ward MM, Reveille JD, Leach TJ et al. Impact of ankylosing spondylitis on work and family life: comparisons with the US population. 2008. *Arthritis Rheum*; 59:497-503.
- Cooksey R, Hussain M, Brophy S. The Cost of Ankylosing Spondylitis in the UK Using Linked Routine and Patient-Reported Survey Data. 2015. *PLoS ONE*; 10(7).
- Linder SH, Sexton K. Conceptual models for cumulative risk assessment. 2011. *American journal of public health*; 101 Suppl 1, S74-S81.
- Manchikanti L, Singh V, Datta S, et al. Comprehensive review of epidemiology, scope, and impact of spinal pain. 2009. *Pain Physician*; 12:E35-E70.
- Hill JC, Whitehurst DG, Lewis M, et al. Comparison of stratified primary care management for low back pain with current best practice (STarT Back): a randomised controlled trial. 2011. *Lancet*; 378(9802):1560-1571.
- Soysal GO, Akar S, Solmaz D, et al. Prevalence of spondyloarthritis among patients who underwent lumbar disc herniation surgery. 2020. *Arch Rheumatol*; 35(2):189-195.
- Danve, A., Deodhar, A. Axial spondyloarthritis in the USA: diagnostic challenges and missed opportunities. 2019. *Clin Rheumatol*; 38, 625-634.
- Magrey, MN, Danve AS, Ermann, J, et al. Recognizing Axial Spondyloarthritis: A Guide for Primary Care. 2020. *Mayo Clinic Proceedings*.
- Otón T, Sastre C, Carmona, L. The journey of the non-radiographic axial spondyloarthritis patient: the perspective of professionals and patients. 2021. *Clin Rheumatol*; 40, 591-600.
- Mathieson HR, Merashli M, Gaffney K, et al. BRITSpA (British Society for Spondyloarthritis). Poor awareness of inflammatory back pain and axial spondyloarthritis among secondary care specialists. 2016. *Clin Rheumatol*; 35:2627-2628.
- El Zorkany B, Ali YM, Namas R, et al. The treatment journey for patients with axial spondyloarthritis in North Africa and the Middle East: From diagnosis to management. 2020. *Int J Rheum Dis*; 23(11):1574-1580.
- Battafarano D, Ditmyer M, Bolster M et al. American College of Rheumatology Workforce Study: Supply and Demand Projections of Adult Rheumatology Workforce, 2015-2030. 2018. *Arthritis Care Res*; Apr;70(4):617-626.
- Deodhar A, Mittal M, Reilly P, et al. Ankylosing spondylitis diagnosis in US patients with back pain: identifying providers involved and factors associated with rheumatology referral delay. 2016. *Clin Rheumatol*; 35(7):1769-1776.
- Khan M, Akkoç N. Ankylosing Spondylitis - Axial Spondyloarthritis, 2nd edition. 2021.
- Deodhar A, Mease PJ, Reveille JD, et al. Frequency of axial spondyloarthritis diagnosis among patients seen by US rheumatologists for evaluation of chronic back pain. 2016. *Arthritis Rheumatol*; 68:1669-1676.
- Schneeberger EE, Citera G, Buschiazzo E, et al. Impact of an Awareness Campaign for the Detection of Axial Spondyloarthritis in Patients with Inflammatory Back Pain. 2017. *J Rheumatol Arthritis Dis*; 2(1): 1-6.
- Scarafia S, Girard Bosch M, Benegas M, et al. Diagnostic Delay in Spondyloarthritis [abstract]. 2019. *Arthritis Rheumatol*; 71 (suppl 10).
- Abawi O, van den Berg R, van der Heijde D, et al. Evaluation of multi-referral strategies for axial spondyloarthritis in the SPONDYLOArthritis Caught Early (SPACE) cohort. 2017. *RMD Open*; 3:e000389.

## Acerca de ASIF

La Federación Internacional de Espondiloartritis Axial (ASIF) es una organización conjunta mundial establecida para aumentar la concientización sobre la espondiloartritis axial (EspAax) y enfermedades relacionadas (incluida la espondilitis anquilosante, la espondiloartritis axial no radiográfica y la artritis psoriásica). Tiene como objetivo difundir el conocimiento de la enfermedad en todo el mundo a las partes interesadas clave, incluidos los pacientes, los reumatólogos y otros profesionales de atención médica, investigadores, organizaciones farmacéuticas, legisladores y el público en general. También apunta a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad.

La EspAax es una forma de artritis inflamatoria que afecta principalmente la columna vertebral y las articulaciones sacroilíacas, pero también puede afectar otras áreas del cuerpo. Puede provocar dolor crónico y fusión de la columna vertebral.

La ASIF está dirigida por sus miembros y continúa creciendo, con más de 50 miembros de la Organización de Pacientes en más de 40 países. Nuestro objetivo es compartir la información más actualizada sobre los desarrollos en la EspAax con nuestros miembros de todo el mundo, y alentamos el intercambio de información y la colaboración entre ellos.

La ASIF coordina el Día Mundial de la EspAax (espondiloartritis axial), que cae el primer sábado después del 1.º de mayo.

## Reconocimientos

Este informe ha sido elaborado con el gran aporte de varias personas que trabajan para crear conciencia y mejorar los resultados en la EspAax. Estamos enormemente agradecidos con el Subcomité para la Demora en el Diagnóstico de la ASIF, nuestros asesores clínicos expertos y todos los colaboradores que han proporcionado su tiempo, experiencia y asesoramiento durante todo el proceso de desarrollo. Queremos dirigir un reconocimiento especial a los asistentes de las reuniones de nuestro *Foro Global* llevadas a cabo en otoño de 2020, cuyos resultados proporcionaron un trampolín invaluable para el contenido de este documento. Muchos de esos asistentes siguieron brindando aportes adicionales para el informe más allá de las reuniones del Foro, sin los cuales este informe no hubiera sido posible.

## Información de contacto

Para obtener más información sobre el contenido de este informe o el trabajo de la ASIF, comuníquese con [projectmanager@asif.info](mailto:projectmanager@asif.info) o visite [www.asif.info](http://www.asif.info)

## Síguenos en las redes sociales



El proyecto Demora en el Diagnóstico de la ASIF está respaldado por:



Inspired by patients.  
Driven by science.



Boehringer  
Ingelheim

Ninguna de estas compañías ha tenido influencia o participación alguna en la entrega del proyecto.

