

Manifiesto

DESENMASCARA LAS AUTOINFLAMATORIAS 2026



sobi
rare strength

EN COLABORACION CON
NP-52562 (Julio de 2026)

acERca
las Enfermedades Raras



STOP
AUTOINFLAMATORIAS
& FMF

feder
FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Manifiesto

Desenmascara las Autoinflamatorias 2026

Las Enfermedades Autoinflamatorias son trastornos causados por problemas en el sistema inmune innato. Estas enfermedades se caracterizan por episodios recurrentes y continuos de inflamación y no están relacionadas con un mal funcionamiento del sistema inmunitario adaptativo¹.

La familia de las Enfermedades Autoinflamatorias incluye más de 40 trastornos definidos genéticamente. Muchas tienen características clínicas comunes. Entre ellas, encontramos algunas como la enfermedad de Still, los síndromes periódicos asociados a la Criopirina (CAPS) o la Fiebre Mediterránea Familiar².

Desenmascara las Enfermedades Autoinflamatorias se une al Mes de las Enfermedades Autoinflamatorias, en agosto de 2026, para hacer visible lo invisible:

Un brote de la enfermedad provoca una caída en la calidad de vida, limita las actividades cotidianas en más del 50 % de los casos. Las actividades educativas, laborales y profesionales se ven afectadas en hasta un 81% de estos pacientes a causa de su enfermedad y reportan que sufren ansiedad, depresión, frustración o aislamiento social³.

Cuidar y cuidarse, porque el bienestar también es una forma de transformación y reivindicación

Detrás de cada brote hay una vida que merece ser comprendida, acompañada y cuidada. Por este motivo, 'Desenmascara las Enfermedades Autoinflamatorias 2026' pone el acento en los cuidados, en la importancia de escuchar, apoyar, compartir y también cuidar.

Las enfermedades autoinflamatorias requieren un abordaje que trascienda el control clínico de la inflamación. La evidencia muestra que su impacto es multisférico, afectando de manera significativa la calidad de vida, la salud mental y la participación social de los pacientes³. Por ello, es importante avanzar hacia un modelo de atención integral en el que los cuidados se sitúen como un eje estratégico.



El valor de los cuidados. Cuidar y cuidarse, porque el bienestar también es una forma de transformación y reivindicación

El cuidado integral implica atender no solo a la dimensión fisiopatológica de la enfermedad, sino también a sus consecuencias emocionales, funcionales y sociales. Integrar estas dimensiones en la práctica asistencial permite optimizar los resultados en salud y mejorar la experiencia del paciente⁴⁻⁷.

En este contexto, el papel del cuidador —tanto formal como informal— resulta fundamental. Los cuidadores contribuyen de manera decisiva a la mejora de la gestión de la enfermedad, a la monitorización de los síntomas y a la continuidad asistencial. Sin embargo, esta función se asocia frecuentemente con una carga física y emocional significativa, lo que hace necesario reconocer su rol e implementar medidas específicas de apoyo, prevención de la sobrecarga y acompañamiento psicosocial⁶.

Paralelamente, el autocuidado del paciente es un pilar esencial en el manejo de estas patologías. La identificación precoz de síntomas, la gestión de la propia enfermedad y el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas se asocian con una mejor evolución clínica y una reducción del impacto funcional de la enfermedad. Para que este autocuidado sea efectivo, resulta imprescindible promover la alfabetización en salud, facilitar el acceso a información rigurosa y reforzar la relación con los profesionales sanitarios^{7,8}.

El fortalecimiento de los cuidados en enfermedades autoinflamatorias exige, además, un enfoque de corresponsabilidad. Pacientes, cuidadores, profesionales sanitarios, profesionales psicosociales e instituciones pueden colaborar de manera coordinada para garantizar una atención continua, multidisciplinar y centrada en las necesidades reales de las personas afectadas^{4,5}.

Incorporar los cuidados —incluyendo el apoyo al cuidador y la promoción del autocuidado— como eje estructural del modelo asistencial supone avanzar hacia un sistema más eficiente, equitativo y sostenible, capaz de responder al impacto real de las enfermedades autoinflamatorias en la vida de quienes conviven con ellas⁶⁻⁸.



'Desenmascara las Enfermedades Autoinflamatorias 2026': El valor de los cuidados.

Coincidiendo con el Mes de las Autoinflamatorias, la compañía biofarmacéutica especializada en enfermedades raras Sobi, en colaboración con la Asociación Española de Enfermedades Autoinflamatorias y Fiebre Mediterránea Familiar, STOP Autoinflamatorias-FMF, y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, distribuimos este manifiesto con el fin de "desenmascarar" la realidad de las enfermedades autoinflamatorias y poner de relevancia la importancia de los cuidados.

Porque es el momento de que el conjunto de la sociedad trabaje unido para mejorar la vida de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, poniendo el acento en la importancia de los cuidados.

Porque es el momento de "Desenmascarar las Autoinflamatorias" para reducir el impacto psicológico, social y laboral y mejorar la salud de las personas con enfermedades autoinflamatorias. Porque los cuidados —los propios y los que damos a otros— son un acto de amor, de resistencia y de dignidad. En definitiva, cuidar es aliviar, sostener, estar; es convertir la empatía en algo real.

**¡Haz tuyo estos mensajes y súmate a nuestra campaña! Aquí te explicamos cómo:
www.sobi.es.**

NP-52562 (Julio de 2026)



**STOP
AUTOINFLAMATORIAS
& FMF**



Referencias

1. Ben-Chetrit E, Gattorno M, Gul A. Consensus proposal for taxonomy and definition of the autoinflammatory diseases (AIDs): a Delphi study. *Ann Rheum Dis*. 2018;77(11):1558-1565. doi:10.1136/annrheumdis-2017-212515
2. Savic S, Coe J, Laws P. Autoinflammation: Interferonopathies and Other Autoinflammatory Diseases. *J Invest Dermatol*. 2021 Dec 7:S0022-202X(21)02406-4. doi: 10.1016/j.jid.2021.07.189. Epub ahead of print. PMID: 34887082.
3. Ashoor M, Marsden A, Ashari KA, Angevare S, Durrant K, Dedeoglu F, et al. Living with a systemic autoinflammatory disease: burden of disease and effects on quality of life—an international patient survey. *Articles in Press*. 2025 Apr 30.
4. Erbis G, Schmidt K, Hansmann S, Sergiichuk T, Michler C, Kuemmerle-Deschner JB, Benseler SM. Living with autoinflammatory diseases: identifying unmet needs of children, adolescents and adults. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2018;16(1):81. doi:10.1186/s12969-018-0300-7.
5. Walton H, Hudson E, Simpson A, Ramsay AIG, Kai J, Morris S, Sutcliffe AG, Fulop NJ. Defining coordinated care for people with rare conditions: a scoping review. *Int J Integr Care*. 2020;20(2):14. doi:10.5334/ijic.5464.
6. Sandilands K, Williams A, Rylands AJ. Carer burden in rare inherited diseases: a literature review and conceptual model. *Orphanet J Rare Dis*. 2022;17(1):428. doi:10.1186/s13023-022-02561-w.
7. Huang Y, Li S, Lu X, Chen W, Zhang Y. The effect of self-management on patients with chronic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Healthcare (Basel)*. 2024;12(21):2151. doi:10.3390/healthcare12212151.
8. Stenberg U, Westfal L, Dybesland Rosenberger A, Ørstavik K, Flink M, Holmen H, et al. A scoping review of health literacy in rare disorders: key issues and research directions. *Orphanet J Rare Dis*. 2024;19(1):328. doi:10.1186/s13023-024-03332-5.

