

AVALUS

Asociación Valenciana
de Afectados de

LUPUS



AVALUS

ASOCIACIÓN VALENCIANA
DE AFECTADOS DE LUPUS
Telf.: **676.059.792 - 645.473.939**
E-mail: lupusvalencia@gmail.com
Web: www.lupusvalencia.org

JUNTA DIRECTIVA

Presidenta:

Isabel Colom Mogort

Vicepresidenta:

Ana Cebrián Valero

Secretaria:

M^a Amparo Pastor Miquel

Tesorera:

Gloria Guijarro Ruiz

Vocales:

Josefina Olmeda Vallés

Yolanda Collados Piqueras

Mari Carmen Moreno Ramos

Redacción y Dirección:

Junta directiva de AVALUS

Av. Ecuador, 61, pta. 15^a

46025-VALENCIA.

Maquetación:

M^a del Pilar González Silva

Impresión:

Digital Gráfico

Telf.: 962052133

Placeta de Rosanes, 2 B.

46410 -Sueca.

Ejemplar gratuito

Depósito Legal: V-1920-2005



AVALUS

Asociación Valenciana de Afectados de Lupus

EDITORIAL

Estimad@s amig@s de AVALUS:

Este año hemos logrado en nuestra sede social, ubicada en la calle Mosén Jordi, número 10, bajo de Valencia, un punto de atención personal que está a vuestra disposición.

En lo que va transcurrido de este año 2013, con la colaboración voluntaria de soci@s, hemos aumentado el horario y días de Atención Personal a los afectad@s, y sus familiares, también hemos estado realizando Talleres de Manualidades y Talleres de Relajación.

Queremos programar actividades que os interesen a vosotr@s. Por ello os pedimos que nos enviéis vuestras propuestas a nuestro correo electrónico: lupusvalencia@gmail.com

Como es habitual en Verano, haremos un "paréntesis" hasta mediados de Septiembre, tenéis a vuestra disposición nuestros datos, si nos necesitáis, no dudéis en poneros en contacto bien vía E-mail: lupusvalencia@gmail.com o llamando a los números de teléfonos: 645 473 939 ó 676 059 792.

*Disfrutar de un buen VERANO, y acordaros de
protegeros del SOL...*

SUMARIO

ACTIVIDADES.....	Pág.3
I CONGRESO SEMERGEN DE ENFERMOS CRÓNICOS.....	Pág.6
41 CONGRESO NAC. DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLOGÍA.....	Pág.8
I CONSENSO DE TERAPIAS BIOLÓGICAS EN LUPUS (SER).....	Pág.11
LAS COSAS QUE NUNCA PENSE.....	Pág.13
INSTALACIÓN DE FILTROS SOLARES EN LOS VEHÍCULOS.....	Pág.14
GRACIAS!!.....	Pág.16
MÉDICOS INTERNISTAS ANALIZAN EN VALENCIA EL LUPUS.....	Pág.18

Día
Mundial
del Lupus
10 de mayo

ACTIVIDADES

I FERIA DE SALUD DE ALFAFAR



El pasado 13 y 14 de abril se celebró en la Plaza del Ayuntamiento de Alfafar, la I Feria de la Salud, la cual fue todo un éxito tanto en participación como en actividades realizadas.

Nuestra asociación fue invitada a participar en dicha Feria en un stand cedido por el Ilustre Colegio de Farmacéuticos. Soci@s de AVALUS cubrieron la jornada, proporcionando a l@s transeúntes información sobre el LUPUS, sobre nuestra asociación y de las actividades que realizamos.

Se acercaron diversas personas, soci@s y afectad@s a ver nuestro stand, conocimos a dos personas recientemente diagnosticadas de Lupus, las cuales no sabían de la existencia de nuestra asociación, gracias a esta jornada han entrado a formar parte de nuestra gran familia de AVALUS.

La inauguración oficial de la Feria tuvo lugar el sábado 13 a las 12:00 hrs., asistieron numerosas autoridades del ámbito de la salud.

La Feria estuvo compuesta por 28 stands informativos de diferentes asociaciones y entidades, una carpa central donde se realizaron charlas, talleres y exhibiciones sobre medicina tradicional, medicinas alternativas, salud pública, seguridad alimentaria y especialidades que recogen aplicaciones de salud animal en beneficio de la salud humana; y los más pequeños pudieron disfrutar de un circuito de seguridad vial, de un castillo hinchable y de diversas actividades que realizaron algunas asociaciones para ellos.



JORNADA INFORMATIVA ANUAL SOBRE LUPUS

El pasado 20 de abril, en el Salón de Actos del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, ubicado en C/ Conde Montornés, 7 de Valencia, a las 11:00 hrs. se dio por inaugurada nuestra Jornada Informativa Anual sobre LUPUS.



Las ponencias fueron impartidas por el Dr. Javier Calvo Catalá, Jefe Reumatólogo del Hospital General U. de Valencia con el tema:

"Qué síntomas puede ocasionarme la enfermedad?"

Y la Dra. Luisa Micó Giner, Médico Internista del Hospital U. La Fe de Valencia, con el tema:

"Embarazo y Menopausia en el LES".

El **Dr. Javier Calvo** nos expuso de forma gráfica y explícita, cuáles pueden ser los “Síntomas del Lupus Eritematoso Sistémico” y sus múltiples manifestaciones en el paciente.

Este tipo de manifestaciones pueden ser:

Clínicas: se dan en un 95% de pacientes y son algunas como la fiebre, el malestar general, la astenia (sensación de debilidad), pérdida de peso, etc...

Músculo-esqueléticas: También la sufren aproximadamente un 95% de pacientes, aunque depende de la manifestación, ya que son desde dolores articulares, artralgias, artritis, así como tendinitis, óseas o musculares. En un 50% de los pacientes, aparecen las mialgias o dolores musculares y un 5% sufre alguna vez una miopatía (enfermedad muscular).

Muco- cutáneas o dermatológicas: Se da en un porcentaje entre un 72 y un 85%, y aproximadamente en un 30% de los casos se produce como primer síntoma mediante el eritema facial (rash malar), que puede indicar un Lupus Discoide o ser un LES si viene asociado a otros síntomas. También están en esta categoría la fotosensibilidad, las úlceras orales y lesiones inespecíficas como alopecia parcheada, Reynaud o vasculitis,...

Pleuropulmonares: como son los derrames pleurales, la neumonitis lúpica, la hipertensión arterial pulmonar,...

Cardiovasculares: Existen la carditis lúpica primaria y la afección cardiovascular secundaria, esta última es más frecuente, frente a la primera que no es tan frecuente.

Renales: Donde existen distintos tipos de nefritis lúpica según la alteración de estos órganos.

Neuropsiquiátricas: Pueden ser psicosis o convulsiones-vasculitis. Son muy poco frecuentes y es conveniente, sobre todo en la psicosis, descartar que se produzca por otras causas. La ingesta de corticoides propicia un grado de alteración general.

Trastornos hematológicos: Como Anemia por enfermedad crónica, Anemia hemolítica, leucopenia por debajo de 4000 mm cúbicos en dos o más ocasiones, o trombopenia (alteración que figura entre los 11 criterios para diagnosticar el LES).

Alteraciones hematológicas-inmunológicas: Como son alteraciones en los valores de los ANA y DNA (cuando son positivos), el Anti SM o alteraciones por síndrome antifosfolipídico.

Digestivas: Pueden ser propias de la enfermedad, como vasculitis en el intestino o peritonitis (muy poco frecuentes) o pueden ser provocadas por el abuso de Antiinflamatorios no esteroideos.

Otros: como el síndrome de ojos secos, retinopatía (recordar el control si se toman antipalúdicos),...



Las preguntas realizadas al Dr. Calvo nos presentan las siguientes conclusiones.

Por un lado, el **Benlysta** no está indicado en personas que han sufrido una vasculitis cerebral alguna vez y existe cierta reticencia hacia el medicamento, ya que, es un anticuerpo, lo que significa que baja las defensas y propicia las infecciones. Además, el sol activa un brote en las personas con Lupus porque activa sus anticuerpos y su autoinmunidad al protegerse de los rayos del mismo.

Debemos aprender a distinguir entre un brote sin fiebre y fiebre sin brote. Si tenemos artralgias o malestar, aunque no tengamos fiebre, es recomendable acudir al médico.

Los corticoides además de producir alteraciones psicológicas y osteopenia, aumenta los lípidos y el colesterol, por lo que hay que revisarlos periódicamente si nos encontramos tomando dosis de este medicamento. Y, por último, la caída del pelo puede ser producida por la propia enfermedad o por medicamentos como el metotrexate u otros, acudir al dermatólogo nos puede ayudar a solucionar el problema.

"Tras la intervención del Dr. Calvo, se ofreció un café en el descanso a los asistentes".

La segunda intervención corrió a cargo de la **Dra. Luisa Micó** y su tema a tratar fue la menopausia en la mujer con LES.

Comenzó por separar tres términos que fueron clave en su exposición:

Menarquía: Primera vez que baja el periodo.

Climaterio: Periodo de pérdida progresiva de la regla antes de llegar a la menopausia.

Menopausia: Desaparición del periodo menstrual porque los ovarios dejan de producir hormonas.

- Este proceso suele producirse entre los 45-55 años.
- Es poco frecuente que la menopausia llegue antes de los 40 años, pero se puede producir en pacientes con LES.

Los síntomas de la menopausia son muy variados, la Dra. Micó nos dio una gran lista de ellos:

Cambios en los periodos menstruales, sofocos, sudores, envejecimiento de la piel, disminución del interés sexual o sequedad vaginal, olvidos, dolores de cabeza, cambios en el estado de ánimo, escapes de orina, infecciones vaginales, dolores articulares, latidos cardíacos irregulares. También puede producirse una menopausia quirúrgica, donde los síntomas aparecen más rápido.

Es frecuente en el LES sufrir amenorreas, que es un desajuste en la frecuencia del periodo que puede terminar en una menopausia precoz. Puede ocurrirles a pacientes con LES mayores de 30 años que hayan recibido más de 10 gramos de ciclofosfamida. Este medicamento puede provocar fallo ovárico prematuro, dependerá de la edad de la paciente, de la duración del tratamiento y del grado de supresión medular,...

También son frecuentes en el LES los RCV (riesgos cardiovasculares) y debemos tener cuidado con las THS (terapias hormonales sustitutivas) pero sólo en el caso de las mujeres, ya que tienen riesgo de trombosis y podrían inducir brotes de LES, por eso se recomiendan estrategias no estrogénicas.

Algunos consejos para superar la menopausia que nos facilita la Dra. Micó, son:

Mantener una actitud positiva potenciando la autoestima, hacer ejercicio moderado de forma regular, cuidar el aumento de peso y controlar la tensión arterial y el colesterol, así como realizar revisiones ginecológicas periódicas.

Es importante fortalecer los huesos, así como los músculos que los rodean para prevenir la osteoporosis, prohibido el sedentarismo.

Sobre todo mantener unos hábitos alimenticios saludables (comer bien, con menos azúcares, más frutas y verduras, más calcio, vitamina D...).

¿Cómo comer bien? Se recomienda no tomar más de 2-3 tazas de café o de 2 vasos de vino al día, la soja y el lúpulo son beneficiosos, pero la sal puede ser perjudicial.

Estos factores alimenticios se remarcaron en la rueda de preguntas.

Para finalizar el evento, la Presidenta de AVALUS, Isabel Colom, hizo entrega a los médicos de un detalle consistente en un paquete intercambiable por una noche de hotel o un día de spa, etcétera.



I CONGRESO SEMERGEN DE ENFERMOS CRÓNICOS

Los días 3 y 4 de mayo Valencia tuvo el placer de acoger en el Hotel Meliá del Palacio de Congresos, el I Congreso SEMERGEN de enfermos crónicos.

Para comenzar, una apertura de honor, a cargo del escritor, director, guionista y actor Albert Espinosa, conocido por libros como “Si tú me dices ven lo dejo todo, pero dime ven” o su última obra “Brújulas que buscan sonrisas perdidas”. Creador de “Planta 4” y “Pulseras Rojas”. Albert nos ofreció su experiencia en la vida, sus vivencias. Y con sus palabras nos descubrió una forma extraordinaria de vivir la vida y de sacar el lado positivo de las cosas.

El Congreso disponía de cuatro mesas debate moderadas por personalidades como Sr. D. Rafael Sánchez Olmos, Vicepresidente y Secretario del Foro Español de Pacientes; el Sr. D. Alejandro Toledo Noguera, Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER y Presidente de la Alianza General de Pacientes (AGP). Miembro del Consejo Asesor de Sanidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; el Sr. D. Benito Martos Borrega, Presidente de la Liga Reumatológica española (LIRE). Vocal del Foro Español de Pacientes; así como el Sr. D. Luciano Arochena Candame, Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN) y Presidente de la Asociación Valenciana de Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas (AVAC).

En las mesas se trataron temas como “La comunicación médico-paciente”, “El enfermo crónico asociado en España” donde se presentó la Red de Escuelas de Pacientes, un interesante proyecto en beneficio de todos los pacientes. Otros temas fueron la “Importancia de la Atención Primaria y las asociaciones en la sostenibilidad del sistema: Asistencia integrada y continuidad asistencial” y, por último, la cuarta mesa trató sobre “El paciente experto: responsabilidad y rol activo del paciente crónico”, donde se defendió la



capacidad de aprendizaje que tienen los pacientes crónicos sobre su enfermedad y se introdujo la idea de que los mismos pacientes crónicos puedan ayudar a otros en su misma situación, sobre cualquier dolencia. En esta ponencia es importante remarcar la intervención de Dr. D. José Luis Llisterri Caro, Director de la Cátedra SEMERGEN ESTEVE de Cronicidad (Universidad Católica de Valencia).

Todas y cada una de las mesas contaron con ponentes de renombre, representantes de la Administración Pública, así como representantes de la medicina y de las asociaciones. Esta representación de los tres ámbitos pone en evidencia la importancia de la colaboración entre los mismos dando voz a todos para que se pueda llegar a acuerdos beneficiosos para todas las partes.

Además, la tarde del viernes, hubieron hasta diez talleres simultáneos sobre temas como la diabetes, los enfermos renales, el uso de inhaladores, el cuidador en cuidados paliativos, los enfermos anticoagulados, las redes sociales, la homeopatía o la psicoeducación.

A lo largo de todo el Congreso, en el hall del hotel, se instaló un CIRCUITO DE SALUD, donde se calculaba el Riesgo cardiovascular y se realizaban mediciones oculares, audiometrías, glucemias y espirometrías a los congresistas.

Desde AVALUS queremos destacar la gran organización del Congreso y el increíble trato que recibimos, tanto los congresistas como la Asociación en la exposición de la mesa informativa, agradeciendo, sobre todo, su atención a Jaime Alapont Pérez, Vocal del Comité organizador el Congreso y Técnico en Gestión Engagement-Responsabilidad Social Corporativa. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.



10 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

MESA INFORMATIVA Y XII CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Desde el 2004 se conmemora el 10 de mayo como el “Día Mundial del Lupus”. La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus “AVALUS”, lo viene celebrando desde entonces cada año.

Este 2013, nos fue imposible dar información el mismo viernes 10 de mayo, ya que viajamos un grupo considerable de afectad@s y familiares al XII Congreso Nacional de Lupus que se celebró en Madrid el sábado 11 de mayo en el Caixa Forum.

Fue por esta razón por lo que se conmemoró nuestro día el jueves 9 de mayo, en el Pabellón A del Hospital General Universitario de Valencia.

Estuvimos por la mañana, de 09:00 a 14:00 hrs. atendiendo la mesa informativa, entregando revistas y muestras de protectores solares a quienes se acercaron a consultar.

El XIII Congreso Nacional de Lupus, se realizará en mayo del 2014 en Palma de Mallorca, Islas Baleares.



10 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

EXCURSIÓN INSTITUCIONAL A CASTELLÓN



El pasado 15 de mayo, realizamos con la asociación de ARTRITIS y la asociación de ESPONDILITIS una excursión institucional a Castellón.

En un comienzo nuestra salida comenzó con algo de lluvia, pero a medida que trascurrió la mañana, el tiempo nos fue más que favorable.

Visitamos la delegación del Consell Castellón y el museo etnológico.

Tuvimos tiempo libre para conocer la zona del mercado y finalizamos con la comida de grupo en el Grau.

41 CONGRESO NACIONAL DE DERMATOLOGÍA Y VENEREOLÓGIA

Se realizó del 5 al 8 de junio en la Feria de Muestras de Paterna, el 41 Congreso Nacional de Dermatología y Venereología.

Es de agradecer a los organizadores la ocasión que nos han brindado con la ponencia del dermatólogo dirigida a los pacientes y el stand donde hemos podido presentarnos y dirigirnos a los médicos y laboratorios asistentes en este congreso.

Está demostrada la necesidad y la eficacia de las entidades de apoyo, en nuestro caso a enfermos de lupus, en esta sociedad que muchas veces “mira hacia otro lado” por temor a lo desconocido.

Eventos como este congreso, acercan esta información a todos y nos hace ver que una buena relación médico-paciente es de vital importancia para una mejora de nuestra calidad de vida.



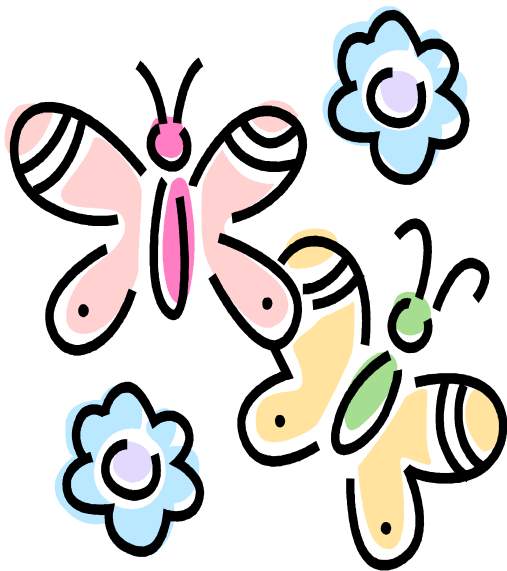
Damos las gracias al Dr. José Luis Sánchez Carazo, médico adjunto del Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Valencia.

En su ponencia nos habló de las diferentes manifestaciones que esta enfermedad tiene a nivel cutáneo, de los tratamientos utilizados pero también, y no con menor importancia, de los cuidados que tenemos que tener con agentes como el sol.

Ha incidido en el uso de los fotoprotectores como agente vital para evitar brotes, por lo que desde nuestra parte reivindicamos que deben ser considerados como un medicamento más en el tratamiento de nuestra enfermedad. Con este fin, estamos en conversaciones con las autoridades sanitarias y de hecho, en un primer paso, se nos ha autorizado a los enfermos de lupus a poder colocar lunetas tintadas en las ventanillas laterales delanteras de nuestros vehículos.

Os recordamos que todo el equipo de la asociación, estamos a vuestra disposición para cualquier consulta o ayuda que podáis necesitar.





LOS TALLERES DE AVALUS

Este año 2013 AVALUS, en nuestro local ubicado en la C/ Mosén Jordi, 10 en Valencia ha puesto en marcha dos talleres gratuitos para todos nuestros soci@s, los cuales pueden venir acompañados de familiares y amigos.



Uno de **manualidades** impartido por nuestra socia Marta Torralba; y otro consistente en aprender **terapias de relajación** impartido por nuestra socia Susan Story.



TERAPIAS DE RELAJACIÓN

En el taller de relajación, Susan nos enseña diversas técnicas de relajación y técnicas para manejar el estrés, el dolor y la enfermedad crónica basada en una Atención Plena.

Para cultivar confianza y equilibrio en la vida. Podrás aprender a distinguir entre:

- 1.- **El sufrimiento primario:** como, por ejemplo, el dolor físico o las circunstancias estresantes, para aprender a convivir con ellos.
- 2.- **El sufrimiento secundario:** todas nuestras reacciones habituales ante estas experiencias difíciles como son la tensión física, la ansiedad o pensar de forma negativa.

TALLER DE MANUALIDADES



Nuestra compañera Marta, nos está enseñando a hacer manualidades de fieltro, alambre, goma de eva, etc.

Todos los materiales los suministra la asociación.

Hemos aprendido hacer mariposas, fundas de móvil, fundas de gafas, petardos falleros, flores, etc.

Desde estas páginas queremos hacerle un pequeño homenaje a Marta, ella tiene lupus como tod@s nosotr@s, también tiene una pérdida total de audición, esto no ha sido ningún impedimento a la hora de impartir sus clases, es una excelente profesora que nos ha contagiado su energía, alegría y afán de superación.

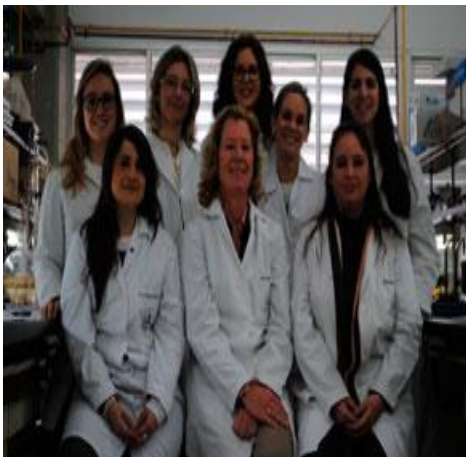
¡¡¡¡¡Gracias Marta por todo!!!!



LA HISPALENSE INVESTIGA PROPIEDADES DEL ACEITE DE OLIVA PARA PREVENIR ENFERMEDADES COMO EL LUPUS ERITEMATOSO

Un grupo de expertos del Departamento de Farmacología de la Universidad de Sevilla investiga las propiedades del aceite de oliva virgen (AOVE) extra para prevenir el desarrollo de enfermedades autoinmunes tales como el lupus eritematoso sistémico (LES). Esta patología se engloba dentro de las “enfermedades raras” y en la actualidad requiere de un tratamiento farmacológico y terapéutico muy complejo que se podría ver favorecido gracias al consumo habitual de este alimento funcional de primera magnitud.

Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades reumáticas constituyen las patologías más frecuentes de incapacidad, de origen no mental, en el mundo. En España están relacionadas con más del 50% de las bajas laborales y son la principal causa de las incapacidades permanentes. El lupus eritematoso sistémico (LES), en concreto es una enfermedad autoinmune, inflamatoria crónica que puede afectar a múltiples órganos y sistemas, carente todavía de un tratamiento curativo. “Se caracteriza además por su difícil diagnóstico y por un importante número de complicaciones que repercuten en la calidad de vida de los pacientes”, afirma la responsable de esta investigación, la catedrática de Farmacología de la Facultad de Farmacia Catalina Alarcón de la Lastra Romero.



Por ello, la terapia nutricional puede constituir un perfecto complemento a la hora de prevenir ciertas patologías relacionadas con el estrés oxidativo, la inflamación crónica y el sistema inmune. Por lo tanto, y a la luz de los resultados obtenidos, el AOVE puede ser definido como un componente de la dieta capaz de ejercer un efecto antioxidante, antiinflamatorio e inmunomodulador, adquiriendo una gran importancia en nutrición clínica especialmente, en enfermos inmunocomprometidos. Para llevar a cabo esta investigación, el equipo de expertos de la US está realizando ensayos in vivo con animales de experimentación e in vitro con algunos componentes del aceite de oliva virgen extra en células humanas de enfermos de lupus. Para ello cuentan con la colaboración del Servicio de Inmunología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Catalina Alarcón de la Lastra junto a su grupo de investigación.

19/02/2013 Fuente: Vicerrectorado de Investigación. Universidad de Sevilla.

ESTUDIO ARTRITIS REUMATOIDE (AR)

El grupo de investigación Farmacología Experimental y Farmacia Clínica trabaja además en otro proyecto para evaluar el potencial antiinflamatorio del aceite de oliva virgen extra (AOVE) en la prevención de la artritis reumatoide experimental (AR). Entre el 20% y el 30% de los pacientes con AR se convierten en incapacitados permanentes, “de ahí la importancia de seguir avanzando en la investigación de su tratamiento”, destaca la profesora Alarcón de la Lastra Romero quien añade en este sentido que el objetivo de todo este trabajo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y frenar el deterioro progresivo que produce esta enfermedad.

Existen datos epidemiológicos de una menor prevalencia de la AR en países mediterráneos en comparación con los del norte de Europa. Igualmente, en diferentes ensayos clínicos se ha puesto de manifiesto una mejoría de la sintomatología clínica de los pacientes que siguieron una dieta con aceite de oliva como lípido, en concreto una disminución del dolor y de la rigidez matutina así como una reducción del uso de antiinflamatorios y en consecuencia una menor incidencia de reacciones adversas asociadas a la farmacoterapia.

Como consecuencia, este grupo de científicos de la US pretende, con este proyecto llevar a cabo un desarrollo experimental multidisciplinar y transversal cuyo objetivo principal es llegar al conocimiento del funcionalismo del AOVE y de sus ingredientes funcionales en la artritis reumatoide experimental. Es de destacar las características transversales que se han buscado en la formación del Equipo Investigador del Proyecto: Farmacólogos y Fitoquímicos (Universidad de Sevilla) y 2 empresas una del sector agroalimentario (Canagrosa S.A., con sede en Sevilla, acreditada y pionera en análisis fisicoquímicos y NDN empresa Biotecnológica de Elche (Alicante) especializada en el desarrollo de fórmulas de productos fundamentalmente naturales dirigidos al campo nutracéutico.

Enlaces a **artículos científicos** relacionados con el funcionalismo del AOVE;

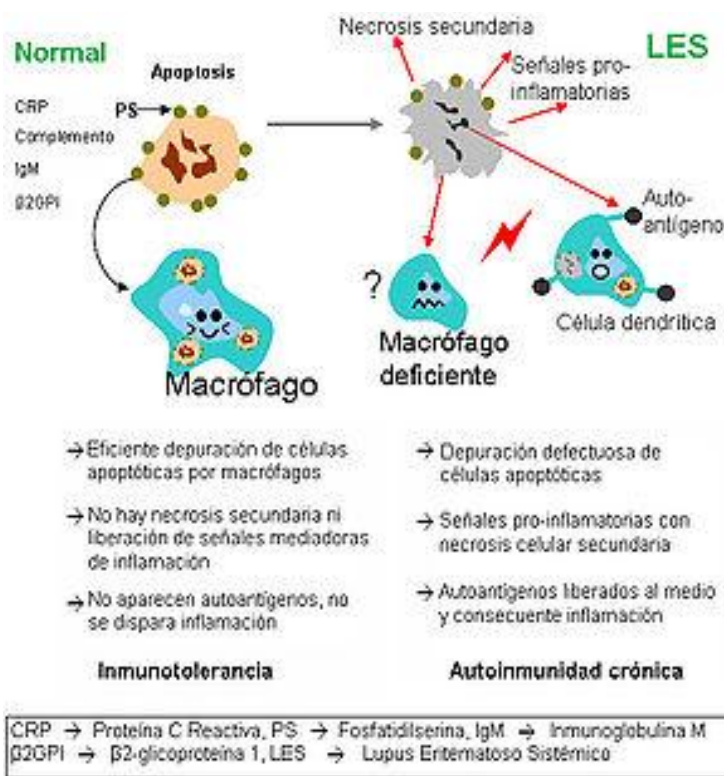
[Dietary extra virgin olive oil polyphenols supplementation modulates DSS-induced chronic colitis in mice](#)

[Dietary unsaponifiable fraction from extra virgin olive oil supplementation attenuates acute ulcerative colitis in mice](#)

LA SER ELABORA EL PRIMER CONSENSO DE TERAPIAS BIOLÓGICAS EN LUPUS

La Sociedad Española de Reumatología (SER) ha elaborado el primer documento de consenso de terapias biológicas en lupus con el objetivo de optimizar el uso de estos nuevos fármacos.

“Este consenso beneficiará a los pacientes reduciendo en lo posible la aparición de efectos no deseados debidos a la toxicidad, y disminuirá los costes innecesarios”, según explica el coordinador del documento y jefe de Sección de Reumatología del Hospital Universitario Sierrallana (Cantabria), el Dr. Jaime Calvo. A su juicio, “dada la aprobación por la Agencia norteamericana de medicamentos (FDA, en sus siglas en inglés) y por la Agencia europea de medicamentos (EMA) de un agente biológico para su uso específico en el lupus, junto a la no infrecuente utilización en esta enfermedad de otros agentes biológicos, fuera de ficha técnica, era necesario un posicionamiento de la Reumatología como especialidad preferentemente implicada en el manejo de esta patología, de cara a ofrecer un instrumento que optimice el uso de estos agentes en esta patología tan compleja”. Los objetivos de este consenso han sido analizar la evidencia científica para el uso de las diferentes terapias biológicas utilizadas en el tratamiento del lupus, subrayar la necesidad de una evaluación objetiva y con instrumentos validados de los pacientes, intentar homogeneizar las indicaciones y el uso terapéutico de estas terapias, así como mejorar la gestión del riesgo que conlleva la utilización de estos agentes. Según el Dr. Calvo, “los cambios en este campo no deberían ser bruscos sino progresivos. Las indicaciones aprobadas para estos agentes en ficha técnica son realmente selectivas y su utilización en otras situaciones siempre está reservada a casos refractarios. Por tanto no habrá revoluciones de un día para otro”. Sin embargo, “seguro que de aquí a diez años si volvemos la vista atrás en ese momento, nos daremos cuenta del gran cambio que se ha ido produciendo”, añade.



Algunas conclusiones del consenso

De forma genérica se puede indicar que la molécula belimumab está indicada en pacientes con lupus activo que no se controle con el tratamiento inmunosupresor estándar, excluyendo a pacientes con manifestaciones viscerales graves (especialmente renales y del sistema nervioso central) que quedaron excluidos en los ensayos clínicos hasta ahora realizados con este agente. Precisamente en este tipo de pacientes con enfermedad refractaria grave, hoy por hoy, la alternativa terapéutica dentro del campo de los biológicos sería la utilización fuera de ficha técnica de rituximab. El uso de otros biológicos se contemplaría en situaciones muy especiales. “Los nuevos agentes van a ofrecer nuevas posibilidades de tratamiento y probablemente de menor toxicidad”, constata el Dr. Calvo, quien insiste en que “los reumatólogos son los especialistas que lideran el manejo de los pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus”.

Una patología de causa desconocida

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que provoca que el sistema inmune, el mecanismo de defensa de nuestro organismo, comience a atacar a los tejidos propios, creando un exceso de anticuerpos anómalos en el torrente sanguíneo y causando inflamación y daños en las articulaciones, los músculos y en diferentes órganos. Esto pone en riesgo la vida del paciente, ya que puede afectar a cualquier órgano vital, incluyendo el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro. En concreto, se estima que afecta en torno a 40.000 personas en España, en su mayoría mujeres jóvenes en edad fértil.

Su causa es desconocida, pero se sabe que existen factores genéticos, ambientales y hormonales implicados en esta enfermedad. Entre las manifestaciones clínicas más frecuentes se pueden destacar las del aparato locomotor (dolor e inflamación de las articulaciones), el cansancio, la fiebre, la pérdida de apetito y de peso, la disminución del número de glóbulos blancos, rojos y plaquetas, manchas en el dorso de la nariz y en las mejillas y alteraciones renales, entre otras.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER)

La Sociedad Española de Reumatología (SER) tiene como misión trabajar y relacionarse activa y positivamente con todos los agentes de interés en el campo de la Reumatología. Para ello, entre otras actividades, fomenta el estudio de las enfermedades reumáticas –enfermedades del sistema musculoesquelético y del tejido conjuntivo-, desarrolla trabajos, estudios y proyectos de investigación en Reumatología y atiende los problemas relacionados con la especialidad. Asimismo, brinda apoyo a los pacientes de enfermedades reumáticas a través de su relación con asociaciones que integran fundamentalmente a pacientes. En el área de docencia, la SER lleva a cabo un amplio número de cursos sobre todas las áreas de la Reumatología y celebra dos simposios monográficos y un congreso cada año. Actualmente, la SER representa a cerca de 1.500 profesionales en España y mantiene contacto con las sociedades autonómicas de Reumatología de todo el país.

Madrid, 27 de febrero de 2013.-
Dpto de Comunicación de la SER
Sonia Garde/Carmen Fernández
91 576 77 99 - 666 44 14 34
sonia.garde@ser.es/carmen.fernandez@ser.es
www.ser.es



PARA PERSONAS CON ALGUNA DISCAPACIDAD, UN ENVÍO URGENTE AL MES DE UN ÚNICO BULTO.

¿A quién va dirigido?

A personas con alguna discapacidad y que así lo acrediten. La persona discapacitada únicamente puede ser remitente del envío.

¿Dónde se entrega y recoge?

Este servicio se entrega y recoge en las oficinas de MRW. En caso de que no pueda desplazarse hasta la oficina de MRW para entregar o recoger su envío, descargue, en esta página, una autorización en PDF para que otra persona lo haga en su nombre.

http://www.mrw.es/servicios_transporte_urgente/MRW_solidario_personas_discapacitadas.asp

Destinos: Andorra, España, Gibraltar y Portugal.

Peso máximo y excesos:

Hasta 5 kilos en Andorra, España peninsular, Gibraltar y Portugal.

Hasta 2 kilos en Baleares, Canarias, Ceuta y Melilla.

En todos los destinos la suma del alto, largo y ancho del paquete no puede exceder de 1 metro.

En el caso de que el envío sobrepase estos límites, se abonará una tarifa de 5,54 € + IVA por cada fracción de 5 ó 2 kg. siguientes, o cada fracción de 50 cm., hasta alcanzar el máximo de peso y medidas (40 kg y 250 cm.).

Frecuencia:

1 envío al mes, para permitir que el máximo número de personas pueda beneficiarse de los envíos MRW Solidario (No acumulable con otros envíos MRW Solidario).

Precio:

El precio del envío MRW Solidario será 2 € (IVA incluido) que abonará siempre el remitente del envío. Se solicitará además la aportación de 1 € Solidario que se destinará a proyectos solidarios locales canalizados a través de la Fundación MRW.

Documentación a aportar:

La persona con discapacidad, debe presentar el original de su DNI/NIE y el carnet o Certificado de Discapacidad o cualquier documento oficial que acredite esta condición.



LAS COSAS QUE NUNCA PENSE....

Noemí López

Yo nunca pensé... que me sucederían un montón de cosas... entre todas esas cosas, nunca pensé que padecería una enfermedad crónica... ni mucho menos que fuera considerada “rara”, y ni de lejos que tuviera un nombre como Lupus... y sin embargo aquí estamos... en esta lucha contra el lobo, que me ha traído cosas malas, y alguna cosa buena... como conocer a gente maravillosa... a la cual le ha tocado pasar por lo mismo que he pasado yo... y que tiene una sensibilidad como poca gente tiene...

Pero... no es eso de lo que yo quería hablar aquí... sino de que, yo nunca pensé que algún día me iría de mi ciudad, Alcoy.

Cuando era niña... y crecía envuelta en este paisaje de montañas... rodeada de verde, pensaba que toda mi vida estaría en ella... y sin embargo me fui... durante nueve largos años.

Después de esos años, volví, y lo que pretendo con este relato, es transmitir la magia que tiene Alcoy... y el porque yo nunca pensé que me iría de aquí, e invitaros a que la visitéis, para que me podáis entender mejor...

Y es que de Alcoy se pueden destacar muchas cosas... su gastronomía típica, con su pericana, sus “bajoques farcides”, su “olleta alcoyana”; su gente; sus fiestas... las de moros y cristianos... que para muchos es lo mejor que tiene esta ciudad; pero sobre todo yo destaco su entorno.

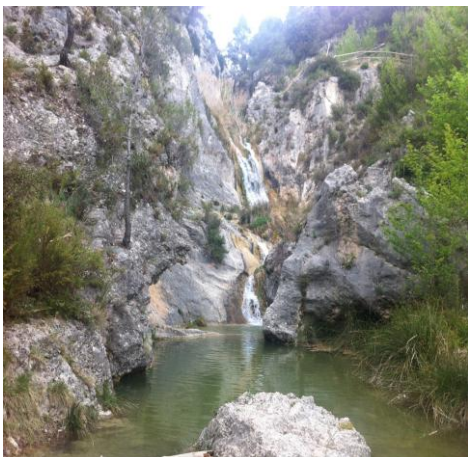
Es el entorno lo que a mí me engancha a esta ciudad... Sus montañas, sus parques naturales, sus fuentes y todos esos rincones que tratare de enseñaros en estas fotos.



La font del Quinzet.



La font de Serelles.



El Racó de Sant Bonaventura.



Panorámica de Alcoy desde Serelles.



El chorro del Salt.



ALCOY...
Nos espera!!!

Por todos estos lugares me pierdo cada semana. Esto es lo que me llena de energía y me da la fuerza para afrontarlas... y es por esto, por lo que hoy digo, que pienso que nunca me volveré a marchar de Alcoy. Y es esto también por lo que os invito a todos y todas a que vengáis a visitarnos, y que os llenéis de esa energía que da este entorno maravilloso!

TRÁMITES PARA LA INSTALACIÓN DE FILTROS SOLARES EN LOS VEHÍCULOS

Os recordamos que las personas afectadas por lupus pueden instalarse filtros solares en los cristales de sus vehículos.

Ha sido un trabajo llevado a cabo por FELUPUS y sus entidades miembro.

En España hay dos fabricantes de filtros que cubren prácticamente todo el territorio nacional (Guardian Express y Solarcheck).

Pasos a seguir:

- Conseguir certificado del especialista de LUPUS.
- El visado o sello de tu comunidad autónoma de sanidad.
- Después se puede proceder a llevar el coche al taller para la instalación.
- Siempre se han de llevar los papeles tramitados en el coche.
- Poneros en contacto con las Asociaciones de LUPUS si tenéis alguna duda.

Listado de talleres autorizados Solarcheck:

<http://www.felupus.org/imagenes/solarcheck.pdf>

Listado de talleres autorizados Guardián Express:

http://www.felupus.org/noticias/editor/UserFiles/Image/guardian_express.pdf

Tras varias gestiones con Industria y los fabricantes de vehículos, nos dicen que en los parabrisas no es preciso poner filtro porque únicamente se transmite un 1 ó un 2% de radiación como mucho, por lo que **RECOMIENDAN** que se coloquen únicamente en los cristales de las puertas delanteras.

Una vez colocados por el taller es **OBLIGATORIO** la revisión por Industria por lo que habría que desplazarse a Madrid, en España sólo hay un laboratorio autorizado (aunque sería válido cualquier laboratorio autorizado en Europa).

Tras una intensa negociación con Industria hemos conseguido que:

- Se desplace un ingeniero si se reúnen un mínimo de diez vehículos, con lo que se abaratarían los costes al poder repartir los gastos de dietas, desplazamiento, etc.
- Las tasas queden de la siguiente manera:
Parabrisas + ventanillas laterales: 250 €
Ventanillas laterales: 50 €

Si se coloca el filtro en el parabrisas la prueba se debería de hacer en un habitáculo oscuro y si es únicamente en los laterales, sería suficiente con que fuera un lugar oscuro de luz solar (podría servir un parking).

Para pedir la cita con el laboratorio de Industria hay que solicitarla en eluque@lcoe.etsii.upm.es y una vez que la tengamos hemos de hacer el ingreso de las tasas.

Como sabéis, Tráfico prohíbe la circulación con filtros en parabrisas y cristales laterales delanteros por lo que, puestos en contacto con la DGT, nos han respondido que, de acuerdo al artículo 8 del Decreto 866/2010, de 2 de julio, por el que se regula la tramitación de las reformas de vehículos, se establece que “el titular del vehículo, o persona por él autorizada, al que se le haya efectuado una reforma, está obligado a presentar el mismo a inspección técnica en el plazo máximo de quince días, aportando la documentación según se determina en el manual de reformas de vehículos”.



GRANDES MOMENTOS INOLVIDABLES, AMIG@S QUE COMPARTEN UNA ENFERMEDAD EN COMÚN, GRANDES RISAS, COMIDAS, MERIENDAS Y VIAJES A CONGRESOS INOLVIDABLES, AMIG@S QUE EN UN MOMENTO DE BAJÓN TE DAN ÁNIMO Y FUERZA PORQUE TE ENTIENDEN PERFECTAMENTE.

AVALUS, ¡¡¡¡GRACIAS POR ESTAS AMIG@S TAN IDEALES!!!!

Me produjo una gran tristeza descubrir que hay gente en la asociación que no quiere participar en ella, ni en las reuniones, ni en las actividades. El motivo, por miedo, porque en un momento dado tuvieron la sensación de que

todos los que formamos AVALUS somos gente enferma, inválida, sin calidad de vida y con historias muy duras. Este miedo pudo más que otras cosas, y dejaron de venir.

Hace quince años, cuando me diagnosticaron la enfermedad, yo sólo conocía a cuatro afectadas de lupus en la asociación y lo pasé muy mal porque me di cuenta que éramos poca gente con esta enfermedad, que no sabía cómo iba a evolucionar, si con el paso del tiempo empeoraría, tuve una sensación rara y también me dio mucho miedo todo, incluso acercarme a la asociación. Pero un día fui, y al otro volví, y así sucesivamente, y ¡me encontré una grata sorpresa!...

Había más gente, chicas de mi edad, algunas más jóvenes que yo, otras más mayores, incluso de la edad de mi madre, y también había algún hombre.



Con el paso del tiempo he visto como la gente reaccionaba de diferentes maneras, gente que ha venido un tiempo y se ha ido, gente que vino una vez y nunca más se supo...

Pero, por suerte, otr@s se han quedado, hasta el punto de que no sólo compartimos una asociación, sino que nos hemos hecho amig@s, compartimos las manualidades, mesas, comidas, viajamos junt@s a los Congresos (somos la bomba en los Congresos, nos llaman la pólvora valenciana porque llevamos la luz, el color y la alegría). Cada año estoy deseando ir al Congreso Nacional porque es un viaje súper divertido, lleno de risas y donde comparto momentos inolvidables con ell@s.

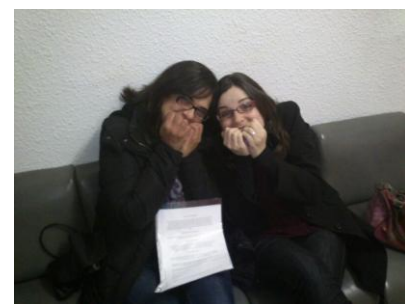
Gracias a mi asistencia a Congresos y, a través de los foros y el facebook, también he podido conocer a mucha gente de otras ciudades y asociaciones. Son gente maravillosa, gente llena de energía que te ofrecen su mano y se convierten en amigos.

Siempre tengo marcado en mi calendario la fecha del Congreso Nacional de Lupus, es un viaje que siempre hago con mucha ilusión. Este año, ¡¡nos fuimos a Madrid!!

Pero lo más importante está en mi ciudad, Valencia, aquí está AVALUS, aquí tengo a mis chic@s, a pesar de la diferencia de edad, todas compartimos algo: LUPUS.

Son gente maravillosa, la gran mayoría hace vida completamente normal, nadie diría que están enfermas, están siempre alegres, siempre gastando bromas, en dos palabras: SON IDEALES!!!!

GRACIAS CHIC@S POR ESOS RATOS DE RISA Y BROMAS!!!!!!Y POR SER MIS AMIG@S!!!!!!



Por eso me duele pensar que haya gente que no se acerque a la asociación por miedo, que lleven puesto ese escudo, me duele ver que muchos pacientes con lupus sufren muchas injusticias con el tema de minusvalías, incapacidades, adopción, unidades hospitalarias, etc. Es una lástima que con todo lo que nos está pasando no seamos más gente en la asociación para luchar, ya sea por comodidad (que lo hagan otros) o bien por miedo (quizá piensan que estarán peor cerca de nosotras).

DESDE AQUÍ, OS ANIMO A TODOS A PARTICIPAR Y A ACERCAROS A CONOCERNOS!!

Quizá vuestra primera impresión no haya sido la que esperabais, pero trabajamos muy duro por y para la Asociación, una asociación que es de TODOS, y que es tan mía como VUESTRA.

¿Qué tal te encuentras?

¿Cómo estas hoy?

¿Qué te duele?

¿Estás mejor?

¿Te hace efecto la medicación?

¿Cuándo es tu próxima cita médica?

GRACIAS!!

¿En qué podemos ayudarte?

Éstas son preguntas que diariamente debemos contestar los enfermos de LUPUS o de otras tantas enfermedades.

Pero creo que el nombre de la enfermedad da lo mismo, desde un simple resfriado, una gripe, una rotura de brazo, un LUPUS, una esclerosis, o una bajada de azúcar.

En este caso me centraré en el **LUPUS**, por ser la enfermedad que ha decidido compartir y guiar mi vida.

SI! He dicho que **HA decidido guiar mi vida**, porque es ella, la que decide lo que puedo y no puedo hacer, “hemos llegado al acuerdo de ser buenos compañeros y llevarnos lo mejor posible”, pero está claro que jamás se me ocurrirá intentar vencer a la enfermedad, porque se, ya he aprendido, que siempre será ella la que **ME GANARÁ LA PARTIDA**. Tengo las de perder, así que, intentamos compaginar lo mejor posible el día a día, pero el que manda es el “Lobo”.

Yo me alegro mucho por la gente que ha conseguido continuar con una vida muy similar a la que tenían antes de la enfermedad y yo espero poder llegar algún día a ese punto, pero no quiero vender esa imagen, por que para muchos de nosotr@s eso es una utopía inalcanzable, y una imagen que no debemos vender, pues es innecesario, incluso contraproducente, diría yo, hacernos los duros de modo continuado.

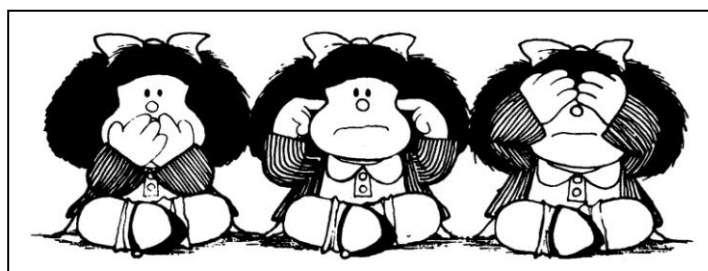
Levantarnos cada mañana es un gran sacrificio y poder llegar al final del día, una verdadera maratón de 400 km (en la que ni siquiera nos dan botellita de agua).

La primera lección que me ha enseñado esta situación, es que lo **IMPORTANTE EN LA VIDA ES LA GENTE QUE TE RODEA**.

Las personas que permanecen a tu lado DIA Y NOCHE cuando la enfermedad hace acto de presencia.

Cuando tus dolores son insoportables, cuando crees que las rodillas se te van a partir por la mitad en cualquier momento, cuando levantar el brazo para cepillarte el pelo es una tortura, atarte una zapatilla es imposible, doblar los dedos es como si te los golpearan con martillos, la fiebre no baja de 39°, no puedes ni cruzar la calle porque tus fuerzas no te llegan...

Con todo esto, tu cansancio es insuperable, tu impotencia y rabia hacen que te desbordes, el desespero hace que tu humor cambie cada dos minutos, convirtiéndote en una persona insoportable para Tí misma. En fin, una completa desconocida.



CONVIVES CON UNA EXTRAÑA.

Cuando algo así ocurre y este bache se presenta en tu vida, tu situación actual, tus planes futuros y cualquier idea que tuvieras en mente se desvanece, se esfuma, pues la enfermedad es la que desde ese momento toma las riendas de tu vida, tú ya no tienes decisión alguna.

Pero para eso está la gente que te quiere. La gente para la que eres importante, que sigue preocupándose por ti, intentando atender tus necesidades, cuidándote, mimándote, o simplemente sentándose a tu lado y cogiéndote la mano.

Esta gente, sufre la misma enfermedad que nosotr@s, pero sin embargo no se les tiene en cuenta, porque sus dolores físicos no les impiden realizar ciertas actividades, o porque no ingieren ciertos medicamentos, o porque no se ponen los goteros biológicos, pero, *sufren por nosotros y sus vidas dependen de nosotros y están marcadas por el LUPUS tanto como la nuestra.*

Así que desde aquí, quiero mandar mi más sincero AGRADECIMIENTO a TI, a VOSOTR@S:

- .-Por no haber ido al cine a ver el estreno de la película que tanto estuviste esperando, y bajarte una peli de la red.
- .-Por no haber ido a la cena de navidad con los compañeros de la facultad y haber hecho un bocata de jamón calentito con tomatito.
- .-Porque durante más de un mes estuviste viniendo todos los días al hospital a ver cómo me encontraba y te quedaste conmigo, esperando cualquier evolución, haciendo las siestas juntas.
- .-Porque has cuidado de tu casa, de tu familia, has cuidado de mi casa, de mí y de mi hija mejor que yo.
- .-Porque has intentado entenderme en cada momento, incluso cuando yo no sabía que me estaba pasando y no sabía cómo explicarlo, pero tú has puesto todo de tu parte para entenderme y comprenderme.
- .-Porque me has acompañado al médico, y has explicado mejor que yo lo que estaba viviendo.
- .-Porque has sacado las uñas en el caso de que alguien dudara de lo que mi cuerpo y mente sufría, y te has enfrentado a quien ha hecho falta para que me atendieran como correspondía.
- .-Porque te he quitado el sueño y te he preocupado.
- .-POR QUE TU TAMBIÉN ERES UNA VICTIMA DEL LES.

**GRACIAS POR HABER ESTADO A MI LADO EN ESTE MOMENTO TAN DURO PARA MI.
SIN VOSOTR@S NO SE LO QUE HABRIA HECHO.**

**PORQUE OS NECESITO, PORQUE OS QUIERO Y PORQUE
JAMÁS OS LO PODRÉ AGRADECER LO SUFICIENTE.**



GRACIAS!!

Fany Molino

MÉDICOS INTERNISTAS ANALIZAN EN VALENCIA EL LUPUS, LA DIABETES Y LA INSUFICIENCIA CARDIACA

X CONGRESO DE LA SOCIEDAD DE MEDICINA INTERNA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA.

Médicos internistas analizan en Valencia el lupus, la diabetes y la insuficiencia cardiaca

Se ha profundizado en el análisis de enfermedades como el lupus, la diabetes y la insuficiencia cardíaca. “Se trata de patologías, que afectan a gran parte de la población, y que necesitan una constante actualización por nuestra parte en cuanto a novedades, técnicas diagnósticas y tratamientos para abordarlas con eficacia”, ha explicado la Dra. Belén Roig, jefa de servicio de Medicina Interna del Hospital de Manises.

Así, durante la jornada se han conocido las últimas novedades en el tratamiento de la insuficiencia cardiaca, una enfermedad cuya prevalencia está en aumento y que se calcula que afecta ya al 10% de las personas de más de 65 años. Para tratar a estos pacientes crónicos se han creado Unidades de Insuficiencia Cardiaca como la del Hospital de Manises. “El objetivo de estas unidades, que trabajan en estrecha colaboración con los cardiólogos, es mejorar el pronóstico y calidad de vida de los pacientes y reducir la frecuencia de hospitalización”, explica el Dr. Pau Llacer, médico internista del Hospital de Manises y presidente del Comité Organizador del congreso. Sobre este tema han hablado la Dra. Pilar Román Sánchez, presidenta de la Sociedad Española de Medicina Interna, que se ha centrado en el manejo de la insuficiencia cardiaca en los pacientes pluripatológicos, y el Dr. Luis Espinosa, médico internista del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, que ha tratado el diagnóstico de la dolencia en el anciano.

La diabetes ha tenido una puesta al día necesaria por su importancia en la sociedad actual, pues es considerada la epidemia del siglo XXI y afecta ya a más de 5 millones de personas en España. Los objetivos terapéuticos y los tratamientos de la diabetes tipo 2 han sido los hilos conductores de las exposiciones médicas en una mesa de debate moderada por el Dr. Diego Godoy, responsable de la Unidad de Lípidos del Hospital General de Valencia, y que ha contado con las aportaciones del Dr. Juan José Tamarit, vicepresidente de la Sociedad Valenciana de Hipertensión Vascular y Riesgo Vascular; el Dr. Carlos Morillas, endocrinólogo del Hospital Peset y del Instituto Valenciano de Infertilidad, y con la del Dr. José María Pascual, jefe de servicio de Medicina Interna del Hospital de Sagunto.

La actualización en el manejo del **lupus eritematoso sistémico** ha sido otra de las cuestiones centrales del congreso. Una enfermedad potencialmente grave con afectación multiorgánica y base autoinmune que **afecta a más de 40.000 personas en nuestro país**. Los especialistas, de la mano del Dr. Gerard Espinosa del Hospital Clínic de Barcelona y el Dr. Gonzalo Salvador, médico internista del Hospital de Manises, han repasado los aspectos patogénicos, de diagnóstico y seguimiento de la enfermedad, así como las evidencias disponibles en los últimos y futuros tratamientos. Por último, se ha animado a participar a los presentes en los distintos proyectos de investigación desarrollados a nivel nacional desde el Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna, de los que el Dr. Espinosa es uno de los miembros más relevantes.

<http://www.noticiasmedicas.es/informacion/medicos-internistas-analizan-en-valencia-el-lupus-la-diabetes-y-la-insuficiencia-cardiaca/> 10/06/13



EL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS, EN LOS CUPONES DE LA LOTERÍA NACIONAL Y DE LA ONCE.

LA SUERTE TIENE MUCHO QUE VER CON EL LUPUS. El lupus te toca un día, de repente, sin saber porqué. Cuando el lupus te toca, -cuando quiere y donde quiere-, te trastoca la vida, la familia, el trabajo... y te encuentras con una enfermedad que poca gente conoce ni comprende.

La Federación Española de Lupus ha conseguido darle una vuelta a la suerte del lupus.

La Lotería Nacional nos dedico el sorteo del jueves el 2 de mayo y la ONCE dedico el cupón al fin de semana del 5 de mayo, ambos cupones han conmemorado el Día Mundial del Lupus, que tiene lugar el 10 de mayo.



SE UNE AL MANIFIESTO EXPRESADO POR PARTE DE LA ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL

La Sociedad Española de Reumatología (SER) defiende la libertad de prescripción de medicamentos por parte de los profesionales sanitarios, teniendo siempre en cuenta las características y circunstancias del paciente, sin olvidar los aspectos económicos derivados de dicha actuación. De este modo, la SER se suma al reciente manifiesto de la Organización Médica Colegial (OMC) que busca preservar la actuación profesional y el deber deontológico que tiene el médico ante el cuidado de la salud de su paciente, frente a la regulación de las alternativas terapéuticas que se está preparando desde diferentes administraciones sanitarias autonómicas.

El presidente de la SER, el Dr. Santiago Muñoz Fernández, insiste en que “el médico es el único que tiene la responsabilidad para prescribir el mejor tratamiento posible, a partir de la mejor evidencia científica y teniendo en cuenta las características de cada paciente y las alternativas terapéuticas disponibles”. No obstante, -añade- “en este proceso también se debería implicar al paciente, quien debe jugar un papel esencial en el momento de tomar una decisión terapéutica”.

Para facilitar este objetivo, existen guías de práctica clínica, documentos de consenso y recomendaciones por parte de las sociedades científicas y otros organismos internacionales, convenientemente avalados, y que sirven para orientar a los profesionales y garantizar de este modo la terapia más adecuada.

En este sentido, cabe recalcar que el hecho de que un determinado número de medicamentos se clasifiquen en un mismo grupo terapéutico o compartan una misma indicación terapéutica no supone que se puedan considerar alternativas terapéuticas equivalentes ni de eficacia o seguridad similares en el paciente individual. Al igual que precisa el manifiesto de la OMC, la SER considera que “estas declaraciones de equivalencia deberían estar basadas en ensayos clínicos diseñados con esta finalidad, de acuerdo con directrices internacionales aplicables a nuestro país, en las que debería participar la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)”.

OPTIMIZACIÓN Y USO RACIONAL DE LOS MEDICAMENTOS

En cualquier caso, conscientes del difícil contexto económico del sistema sanitario público español, “los profesionales sanitarios nos ponemos a disposición de las administraciones públicas con el objetivo de promover el uso más racional de los medicamentos y la mejor optimización terapéutica. De hecho, los reumatólogos españoles han sido pioneros en la optimización de las terapias biológicas con diversas estrategias que han desembocado en ahorros económicos considerables, sin que ello fuera en detrimento de optar por el medicamento más adecuado a las necesidades de cada paciente. En este sentido, ya aplicamos desde hace tiempo criterios de coste-efectividad a la hora de implementar los tratamientos”, según el Dr. Muñoz Fernández.

“No obstante, -añade- no es posible hablar de supuesta equivalencia terapéutica entre fármacos que tienen diferente estructura química, forma de administración, farmacocinética, y resultados diferentes de eficacia y seguridad”.

A juicio del Dr. Muñoz Fernández, “tener que prescribir el medicamento más barato, sin considerar la mejor opción individualizada para cada paciente, a la larga con seguridad repercutirá en un peor resultado en términos de salud del paciente y en un aumento del gasto farmacéutico y hospitalario, ya que este tratamiento puede no ser el más eficiente, por lo que se necesitarán más recursos (pruebas, ingresos hospitalarios, otras terapias, etc.) hasta lograr la mejora del enfermo”.

Finalmente, la SER expresa su temor ante la posible inequidad al acceso de los medicamentos por parte de algunos ciudadanos dentro del propio Sistema Nacional de Salud (SNS). “No se debería permitir que un paciente que viva en una determinada comunidad autónoma no tenga la posibilidad de ser tratado con todos los medicamentos autorizados. Hay que evitar que se vulneren los derechos de los pacientes y luchar contra la discriminación de los pacientes, y a favor de la cohesión del SNS”, concluye el presidente de la SER.

<http://www.ser.es/actualidad/noticias.php?id=1713> 17/06/13

“LEVANTA LA MANO POR EL LUPUS”

El 10 de mayo se conmemora el Día Mundial del Lupus y, por este motivo, asociaciones de pacientes y médicos especialistas, trabajan en concienciar sobre esta enfermedad para hacer frente a la realidad que rodea a los afectados, ya que a sus problemas clínicos se suman problemas laborales y sociales.

Con motivo del Día Mundial, muchos de nuestros afectados, familiares y amigos, nos hemos unido a la campaña, con el lema: “LEVANTA LA MANO POR EL LUPUS”.

La Federación Española de Lupus (FELUPUS) y la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos (AMELYA), organizaron el XII Congreso Nacional de Lupus en Madrid el sábado 11 de mayo en Caixa Forum.

En la imagen: Blanca Rubio, presidenta de AMELYA y el Dr. Antonio Gil Aguado, presidente del Comité de Ética de Investigación Clínica. Hospital Univ. La Paz de Madrid y presidente del Comité científico del XII Congreso Nacional de Lupus.



ATENCIÓN PERSONALIZADA

EN CASTELLÓN

C/ Alicante, 21 Chilches

12592 CASTELLÓN

Cita previa llamar:

96.458.34.08

EN VALENCIA

Sede de la Asociación

C/ Mosén Jordi, 10 bajo

46018 VALENCIA

Cita previa llamar:

96.203.42.88 - 645.473.939 - 676.059.792

Centro de Salud Trinidad

C/ Flora, 7

46010 VALENCIA

Cita previa llamar:

96.203.42.88 - 645.473.939

Primer miércoles de mes

18:00 a 20:00 hrs.

EN ALICANTE

Hospital Universitario General de Alicante

Av. Pintor Baeza, 12

03010 ALICANTE

Consultas Ext. Departamento de Reumatología, 8ª planta.

Cita previa llamar:

627.301.297

Último jueves de mes

10:00 a 13:30 hrs.



REALIZAMOS PARA LOS SOCIOS Y FAMILIARES:

- GRUPOS DE AYUDA MUTUA
- ASESORAMIENTO SOCIAL Y SANITARIO
- CHARLAS PSICOLÓGICAS
- CONFERENCIAS DIVULGATIVAS
- VISITAS INSTITUCIONALES
- JORNADAS, ETC.

“Vengo a traer el sol,
quedáoslo porque no lo necesito.
Hoy tengo una cita con la luna,
para dar un paseo por las estrellas.”

BOLETÍN PATROCINADO POR:

