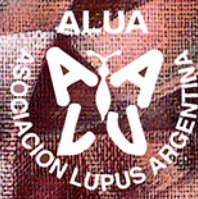


revista alua

ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA
NÚMERO 12 / NOVIEMBRE 2009



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO / MANIFESTACIONES CARDIOVASCULARES EN
LES / AFECTACIÓN DE LA PIEL EN LUPUS / REDUCIR EL SODIO / DERECHOS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD / LA SEXUALIDAD EN LA
ENFERMEDAD CRÓNICA / LAS SIETE EMOCIONES Y LA CALIDAD DE VIDA

índice

ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA ALUA

Pte. José E. Uriburu 950 Entrepiso

Facultad de Medicina – UBA

(C1114AAD) CABA

Teléfono: (11) 4962-5239

info@alua.org.ar

www.alua.org.ar

Personería Jurídica N° 000825 I.G.J.

Registro Nacional de Entidad de

Bien Público N° 6834

Registro Nac. Obligatorio de ONGs

N° 2604

COMISIÓN DIRECTIVA

(Miembros electos y cargos designados desde el 29 de noviembre de 2007)

Presidente: Teresa G. Cattoni de Mina

Vicepresidente: Irene Mabel Lopez

Secretaria: Mabel Elizabeth Pardon

Tesorera: Cynthia Gaeta

Vocal Titular: María Inés Pandini

Vocal Suplente: Laura Liponetzky

ORGANO DE FISCALIZACIÓN

Miembro Titular: Silvia Gabriela Vargas

Miembro Suplente: Lydia E. Reyero

PRESIDENTES ANTERIORES

Angeles Linck de Pareja Sackman

María Fernanda Santiago

Beatriz Montero de Caffarena

COMITÉ MEDICO ASESOR

Miembros Fundadores

Dr. Robert G. Lahita

Prof. Dr. Osvaldo Hübscher

Acad. Dr. Roberto M. Arana

Dra. Alicia Eimon

Dr. Ricardo A. G. Russo

Dr. Juan Carlos Marcos

Dr. Alfredo Arturi

Dra. Mercedes García

Dr. Antonio Vilches

Dr. Fernando Stengel

Dr. Dardo Riveros

Dr. Marcelo Merello

Dr. Horacio Costa Córdoba

Dra. María Cristina Lunic

Dra. Patricia Troielli

ASESORIA LEGAL

Dra. María Inés Bianco

PUBLICACIÓN ALUA

NÚMERO 12 NOVIEMBRE 2009

Directora: Teresa Gladys Cattoni

Dirección de arte: Nora Kancepolski

PROPIETARIO

Asociación Lupus Argentina ALUA

Reg. Propiedad Intelectual N° 681878



Imagen de tapa

Imagen primaveral de Juan Kancepolski

Óleo sobre tela. 100 x 70 cm. Detalle.

www.juankancepolski.com.ar

Producción gráfica integral, producción editorial e impresión

acquatinta producciones gráficas

Teléfono: 15 5131 6342

E mail: acquatinta@gmail.com

El contenido de esta Revista está basado en experiencias personales, notas científicas de especialistas de nuestro país y otras extraídas de publicaciones de Asociaciones de Lupus de distintas partes del mundo.

Las características y severidad del LES difieren de un individuo a otro. Por ello, sugerimos que cada paciente comparta y analice estas opiniones con su médico tratante.

El contenido de esta publicación no podrá ser reproducido total ni parcialmente sin la previa autorización de la Asociación Lupus Argentina.

COMITÉ DE PRENSA Y DIFUSIÓN



3. EDITORIAL

4. DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

6. AFECTACIÓN DE LA PIEL EN LUPUS

8. MANIFESTACIONES CARDIOVASCULARES

EN LES

10. REDUCIR EL SODIO Y MANTENER SU

PALADAR CONTENTO AL MISMO TIEMPO

12. 38° SIMPOSIO MÉDICO INFORMATIVO



14. CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE
LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

18. FORO DE CALIDAD DE VIDA

20. ENTREVISTA A LA LIC. ANDREA ROMERO,
COORDINADORA DE PAYAMÉDICOS

23. CORREO DE LECTORES 1

24. 10 DE MAYO: CELEBRACIONES DEL DML



25. DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

26. LA SEXUALIDAD EN LA ENFERMEDAD
CRÓNICA

31. CORREO DE LECTORES 2

32. SIETE EMOCIONES Y CALIDAD DE VIDA

El término "lúpico / lúpica" para referirnos al paciente que padece Lupus no es empleado en esta revista, ya que ubica la enfermedad antes que a la persona y se convierte en una etiqueta descalificadora que se debe llevar toda la vida. Defendamos nuestro derecho a ser considerados personas en toda su dimensión. El Lupus forma parte de nuestra vida, pero de ningún modo debe dominar nuestra existencia.

“Recuerda curar al paciente tanto como a la enfermedad”

Dr. Alvan Barac

Entre todas las ciencias la medicina ha sido desde siempre aquélla hacia la cual hemos dirigido las más intensas esperanzas de bienestar y perdurabilidad para el hombre. Aliada de la vida, nunca como en la actualidad ha tenido tantos recursos para mantenerla, mejorarla y prolongarla. La medicina moderna con toda su extraordinaria tecnología, ha logrado maravillas.

Sin embargo, en nuestros días, en la práctica de la medicina pocas veces se nos proporciona el tiempo o el ámbito propicio para establecer entre el médico y su paciente, un auténtico encuentro entre dos seres humanos. Pareciera que escuchar al enfermo ha dejado de ser imprescindible e incluso hay quienes llegan a resignar la búsqueda de signos palpables en el cuerpo confiando sólo en las avanzadas técnicas de laboratorio.

Cuando la enfermedad llega, nos fragmenta y nos aísla, nos separa de las personas sanas y hace que no nos reconozcamos a nosotros mismos. En la enfermedad se rompen muchos vínculos. La enfermedad es siempre una amenaza potencial contra nuestra vida.

Es el médico quien puede ayudar a reparar la ruptura de esos vínculos; quien tiene el rol privilegiado de disipar la incertidumbre y aun el temor; quien más allá de afirmar que existe una enfermedad, puede ante todo reconocernos como seres humanos sufrientes, en nuestra peculiar forma de ser en el mundo, brindándonos la posibilidad de un cambio de vida, de una nueva oportunidad.

Cuando el médico puede introducir alguna forma de esperanza a través de la palabra, el proceso de recuperación a veces comienza antes de que el tratamiento se inicie. No basta atenerse a los hechos científicos. Hace falta centrarse en la experiencia humana de cada persona, en cada padecimiento individual. Debemos hablar entonces de cuidados centrados en el paciente.

Necesitamos ayuda para comprender lo que nos está sucediendo y tolerar los fuertes sentimientos que surgen cuando de pronto perdemos la capacidad para llevar adelante nuestra vida cotidiana.


Necesitamos ayuda para movilizar el apoyo de la familia y amigos.

Necesitamos ayuda para enfrentar todo lo que significa estar enfermo.

Los pacientes tenemos que poder hacer preguntas y expresar nuestros puntos de vista.

En la medida que se pueda construir este vínculo de confianza, a través de la escucha atenta y comprometida y se nos restituya el poder sobre nosotros mismos, brindándonos comprensión, aceptación, apoyo y buena voluntad para informarnos y contenernos, estaremos en mejores condiciones de involucrarnos activamente en el control de nuestros tratamientos, hacer elecciones conscientes de cómo reorganizar nuestra vida y sentirnos parte activa del equipo médico.

La evolución de las relaciones humanas, el auge de los derechos individuales y el acceso a la información, han contribuido a que asumamos de manera cada vez más responsable un papel de co-protagonistas en el cuidado de nuestra salud y en la toma de decisiones. Y más aún, estamos siendo capaces de mirar a quienes a nuestro lado recorren similares caminos, para compartir sentimientos y experiencias que nos permitan contenernos mutuamente, entrar en contacto con fuerzas que ignorábamos que teníamos, y vernos de una manera diferente.

Desde ALUA continuamos recorriendo el largo camino apostando a la Vida, con los brazos abiertos y las manos tendidas para celebrar cada día una nueva oportunidad. 

*“Cada uno de nosotros está herido...
cada uno de nosotros tiene poder para sanar”*

después del diagnóstico

Su doctor le ha dado un diagnóstico que puede cambiar su vida. Lupus Sistémico (LES) es una afección con mala prensa y el impacto emocional puede ser muy negativo. Debe tenerse en cuenta que “no hay dos pacientes con LES iguales” y por lo tanto ese impacto puede ser distinto según la severidad de los síntomas presentes. Miedo, ansiedad, depresión, soledad e impotencia son algunas de las reacciones más frecuentes.. Algunos pacientes tienden a negar el diagnóstico y otros, interesantemente, sienten alivio por tener finalmente el “nombre y apellido” de un cuadro clínico que, hasta ese momento era confuso e incierto.

Los primeros pasos

Infórmese y elija un médico que sepa de LES. Casi siempre ese especialista es un médico reumatólogo que es el más capacitado para abarcar todas las manifestaciones de la afección y que no sólo es experto en un órgano o conjunto de órganos.



algunos pacientes tienden a negar el diagnóstico y otros, interesantemente, sienten alivio por tener finalmente el "nombre y apellido" de un cuadro clínico que hasta ese momento era confuso e incierto.

Con frecuencia, sin embargo, su médico le indicará consultar con otros especialistas a quienes, idealmente, conoce y con quienes se comunica con frecuencia. LES puede afectar prácticamente cualquier órgano o sistema y, naturalmente, ningún médico puede abarcar solitariamente todas las complicaciones que se pueden generar. No obstante, el rol del médico de cabecera en estos casos es coordinar y recibir la información de sus colegas evitando la fragmentación del paciente que,

de ocurrir, suele acarrear una colección de informes y análisis de diferentes profesionales que no se conocen entre sí.

La información apropiada

En adición a la información que su médico le proporciona, pregúntele si tiene material sobre la enfermedad y por ejemplo cuales son las páginas de Internet apropiadas por la calidad y seriedad de su contenido. Si usted investiga sobre LES, busque información que provenga de publicaciones médicas de nivel internacional en las cuales encontrará datos recientes sobre avances en la comprensión de las posibles causas de LES, actualización de los tratamientos, etc. Para alcanzar este nivel de información, nuevamente su médico lo puede guiar. Como se sabe, información médica se encuentra en todos lados: periódicos, TV, Internet, radio etc pero no toda información es buena y puede inducir a error. Con frecuencia es tendenciosa e incorrecta y, aunque extravagante, puede atraer, por lo claro y simple del mensaje, a crear falsas esperanzas en pacientes indefen-

sos y desesperados que pueden creer haber encontrado fácilmente una respuesta final.

El entorno del paciente

Si bien la relación con su médico es primordial, usted puede buscar apoyo adicional en familiares y amigos. y suele ser una buena idea concurrir a las consultas en compañía de alguien razonable. En caso de no hallar apoyo adecuado puede ser de gran ayuda contactar con otros pacientes o con grupos de pacientes. Siempre es aconsejable escuchar como ha sido posible para otros aprender a convivir con una enfermedad crónica como lupus

El rol del paciente en su tratamiento

A menudo ocurre que hay más de una forma de tratar una particular complicación de lupus (por ejemplo el daño renal) A falta de un tratamiento infalible, su médico discutirá cuales son las evidencias a favor o en contra de cada una de las diversas opciones terapéuticas y cuales pueden ser las potenciales toxicidades. Su opi-



PROF. DR. OSVALDO HÜBSCHER
Médico Reumatólogo
Profesor de Medicina, CEMIC,
Buenos Aires


nión en estos casos puede ser decisiva en la elección final

La segunda opinión

Algunos pacientes necesitan aclaraciones adicionales y confirmar la coincidencia con la opinión de su médico. Esta situación ciertamente no es ofensiva. Lo más importante en estos casos es que, una vez más, su doctor le sugiera con quien hacer la consulta. De esta forma, él podrá apoyar y guiar esa actitud. En una afección como lupus es impensable consultar adicionalmente con profesionales no capacitados.

Resumen

A esta altura sus fuentes de información confiables son :

- Su médico.
- Otros colegas en contacto con su doctor.
- Otros pacientes que están en su misma o parecida situación.
- Publicaciones intachables por su prestigio, páginas de Internet de conocida dedicación a lupus en particular o a enfermedades autoinmunes en general.
- Grupos de autoayuda. 

afectación de la piel en Lupus

La afectación de la piel en los pacientes con **Lupus Eritematoso Sistémico - LES** es la segunda manifestación en frecuencia, después de los dolores articulares y en la mayor parte de los casos puede ser la expresión inicial de la enfermedad.

Las lesiones cutáneas específicas del **Lupus Cutáneo Crónico**, en especial la forma clásica **discoide** y las formas **subagudas** del Lupus pueden generar un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes ya sea por la alteración desfigurante de las lesiones que van dejando cicatrices, alteración de la pigmentación, pérdida a veces irreversible del cabello o el dolor en los sitios afectados.

Los objetivos del tratamiento dermatológico de la enfermedad deben contemplar la mejoría cosmética del paciente, prevenir cicatrices, atrofia o discromias que pueden aparecer con los años y especialmente asegurar la homeostasis de la piel, es decir una piel humectada.

La piel es para el individuo no sólo el límite entre el espacio interno y el entorno, es una verdadera barrera, que cumple funciones biológicas, regula la temperatura, evita la evaporación, protege de las agresiones exter-



jun 2008

de los factores ambientales, la luz ultravioleta juega un rol determinante en la inducción de fotosensibilidad y en la aparición de lesiones cutáneas.

nas y en ella se producen diferentes mediadores que participan en la defensa del organismo. El estado de humedad de la piel es el resultado del funcionamiento normal de esa barrera cutánea. La integridad de ésta se relaciona con el contenido lipídico de la capa córnea y el nivel de glucosa-

minoglicanos (mucopolisacáridos y ácido hialurónico) que tienen una alta capacidad de retención hídrica.

Diferentes factores pueden alterar en los pacientes con enfermedad lúpica el funcionamiento de la barrera cutánea:

Los tratamientos prolongados con corticoesteroides tanto orales como locales en cremas producen una disminución del grosor de la piel, un aumento de telangiectasias y sequedad.

Los trastornos circulatorios asociados al Lupus como el Síndrome de Raynaud, vasculitis o fenómenos de la coagulación aumentan la posibilidad de aparición de úlceras en la piel, sequedad en la piel y pérdida de la elasticidad.



DRA. PATRICIA TROIELLI
Dermatóloga
Facultad de Medicina, UBA

El cuidado diario resulta entonces indispensable para mantener una piel humectada. Se deberán utilizar para la higiene jabones suaves, hipoalergénicos y emolientes seguidos de la aplicación de cremas o emulsiones. La incorporación de principios activos como la urea, y alfa-hidroxiácidos aseguran una mayor emolencia y un mejor poder de humectación.

De los factores ambientales, la luz ultravioleta juega un rol determinante en la inducción de fotosensibilidad, y en la aparición de lesiones cutáneas


La exposición a la radiación ultravioleta UVA y UVB exagera las manifestaciones cutáneas como los síntomas sistémicos del Lupus.

Los pacientes lúpicos deben asegurarse una buena fotoprotección de la piel tanto en verano como en invierno.

Se debe restringir la exposición a la luz ultravioleta tanto natural como artificial. Es indispensable utilizar protector solar diariamente. Los productos antisolares, en cremas, emulsiones o geles deben ser de amplio espectro,

tanto para UVA (320-400) como UVB (280-320) con índice altos de protección 50 o más).

Evitar el sol en horarios de riesgo entre las 11 y las 16 horas. Es aconsejable el uso de ropa adecuada, sombrero y anteojos.

Las manifestaciones cutáneas del Lupus son numerosas y variables. El diagnóstico temprano y su manejo terapéutico adecuado resulta siempre un desafío para el dermatólogo, pero a veces la eficacia de los tratamientos radica en un programa diario de cuidado de la piel. 

NUESTROS CAMINOS (expresiones, reflexiones, palabras)



alterna

¿Cómo llegué hasta aquí...???? Qué buena pregunta, en este domingo y a esta hora. Cómo llegué hasta el día de hoy, posponiendo tantas consultas con mi doctor, con excusas, excusas de que sólo es un control, de que no es urgente, de que iré después de rendir en la facu, que iré después de acompañar en sus respectivas enfermedades a mis seres queridos, que lo de ellos es más urgente, y luego una cosa y luego otra...

Y llego al día de hoy y me doy cuenta de que hasta me cuesta mirarme al espejo, y preguntarme: ¿Cómo me siento hoy? ¿Qué cuidados de mí misma necesito hoy? Y tal vez sea el espejo el que me invita a desandar el camino, y ver, que ir a la consulta, solamente a un control, es como mirarme al espejo y es como si el espejo me preguntara...cómo llegué hasta aquí hoy???

Verónica Rojas. Participante del foro de calidad de vida de ALUA

manifestaciones cardiovasculares en LES

en los últimos años, las manifestaciones cardiovasculares en LES han aumentado debido a la prolongación de la supervivencia de los pacientes con esta enfermedad y a su vez por las mejores posibilidades diagnósticas y terapéuticas que hacen que se puedan detectar lesiones cardíacas y arteriales con mayor definición y precocidad.

Los pacientes con LES pueden padecer de inflamación de cualquiera de las 3 capas que conforman este órgano (pericardio, miocardio o endocardio), de los vasos que la nutren o de los haces que transmiten la conducción eléctrica de la aurícula a los ventrículos.

La **pericarditis** se produce por la formación de líquido patológico y dependiendo de la cantidad de éste, los pacientes pueden sufrir desde dolor en el pecho leve hasta disnea (fatiga, falta de aire) intensa.

El LES también puede afectar la capa media, muscular, del órgano



cardíaco. Sin embargo si bien esto no es tan frecuente como la pericarditis, su afección suele ser más grave que el daño pericárdico. La **miocardiopatía** debe ser sospechada en pacientes con actividad lúpica que presentan taquicardia no relacionada con fiebre o arritmias. Para llegar al diagnóstico es de ayuda realizar estudios como ECG, Ecocardiograma, determinación de CPK en sangre y en casos necesarios, la angiografía cardíaca.

El endocardio es la capa interna del corazón y en pacientes con

LES ésta puede inflamarse provocando lo que se llama **endocarditis de Libman Sacks**, y son vegetaciones que aparecen sobre las válvulas cardíacas o del endocardio mural. El mayor desafío para el médico es el diagnóstico diferencial con la endocarditis bacteriana, de origen infeccioso, cuyo tratamiento es totalmente diferente al del lupus.

La afección de los vasos coronarios puede ser por **ateroesclerosis, vasculitis, trombosis o espasmo de las arterias coronarias**.

Manifestaciones Cardiovasculares				
Pericardio	Miocardio	Endocardio	Vasos coronarios	Arritmias
Pericarditis (30-40%)	Miocarditis (10%)	Endocarditis (5-60%)	Angina de pecho Infarto de miocardio	Fibrilación auricular Bloqueos



DRA. ALICIA EIMON
Médica Reumatóloga

Algunos investigadores observaron que la **ateroesclerosis** de las coronarias en pacientes con lupus era mayor en aquellos que usaban corticoesteroides por más tiempo o con dosis más altas, mientras que otros piensan que es la mayor sobrevida de los pacientes con LES por los nuevos tratamientos la que trae aparejada la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y lo que provoca el estrechamiento de los vasos.

Otra causa de la afección de los vasos es la **vasculitis** que puede provocar el LES en las arterias coronarias. La vasculitis es la inflamación de los vasos que trae una estrechez en la luz de las arterias coronarias y provocar sólo dolor en el pecho (angina de


en los últimos años
las manifestaciones
cardiovasculares en LES
han aumentado debido
a la prolongación de la
sobrevida de los pacientes
y por las mejores
posibilidades diagnósticas
y terapéuticas.

pecho, precordialgia) hasta el infarto de miocardio.

En los últimos años, se han comunicado casos de **síndrome antifos-**

folípídico asociado a LES. En este síndrome hay un aumento de fenómenos trombóticos a cualquier nivel y estos trombos o microtrombos podrían obstruir los vasos coronarios y provocar los síntomas antes descriptos. En estos pacientes está indicada la anticoagulación permanente para evitar justamente la formación de coágulos que impidan la normal circulación sanguínea.

Distintos tipos de arritmia y por distintas causas pueden presentarse en LES, por ejemplo una **fibrilación auricular** puede manifestarse como consecuencia de una pericarditis lúpica, **taquicardia ventricular** por afección miocárdica, etc. En general estas arritmias suelen ser transitorias y pueden desaparecer cuando se trata la enfermedad.

Existe el llamado **lupus neonatal**, que trae un bloqueo cardíaco en algunos niños, y se observa una estrecha relación con la presencia de anticuerpos anti SSA de origen materno. Debido a ello es que las madres con anti Ro/SSA positivos requieren monitoreo fetal a partir de las 20 semanas de embarazo. 

Agrandamiento cardíaco por pericarditis



Post tratamiento



reducir el sodio y mantener su paladar contento al mismo tiempo



picnics y asado... ¡Ah, los queridos alimentos básicos del verano!. Sin embargo, con estas tradiciones de temporada aparecen muchos alimentos salados. Desde el ketchup, los pepinillos en vinagre y el queso americano con los que condimenta su hamburguesa asada al carbón hasta las salsas y papas fritas cargadas de sodio que se sirven al costado, es fácil aumentar la cantidad de sal que se consume durante los meses de calor.

¿Debería usted preocuparse? Desafortunadamente, sí.

El consumo de cantidades elevadas de sodio está relacionado con la hipertensión arterial y las enfermedades renales (hasta un 40% de las personas con lupus desarrollarán problemas renales). Y cuando sus riñones no están sanos, el sodio y los líquidos que el cuerpo no necesita se acumulan en el cuerpo, lo que causa inflamación de los tobillos, hinchazón, subida de la presión arterial, falta de aire y/o líquido alrededor del corazón y los pulmones.

La doctora Christine Gerbstadt, vocera de la Asociación Norteamericana de Dietética de Chicago, afirma que reduciendo la ingesta de sodio, usted puede mejorar el funcionamiento de los riñones y disminuir la retención de líquidos provocada por algunos medicamentos, incluidos los esteroides.

Según la Clínica Mayo, aproximadamente el 11% del sodio de la

dieta promedio de Norteamérica proviene de agregar sal u otros condimentos que contienen sodio a los alimentos. Pero la mayor cantidad del sodio –el 77%– proviene del consumo de alimentos preparados o procesados.

la hipertensión arterial y las enfermedades renales se relacionan con el consumo de sodio (hasta un 40% de las personas con Lupus desarrollarán problemas renales)

“Cuidado con los lugares de comida rápida y los restaurantes en general. Le agregan más sal a los alimentos que lo que usted le agregaría en su casa”, advierte Gerbstadt. La mayoría de los médicos recomiendan a los adultos sanos ingerir como máximo 2300 miligramos por día, lo que equivaldría a una cucharada de té.

Para reducir el consumo de sodio, evite:

- Alimentos procesados y en conserva (sopas enlatadas, queso, alimentos congelados, mezclas)
- Comida rápida
- Snacks (papas fritas, pochoclos, galletitas)
- Salsas y condimentos preparados para ensaladas
- Pepinillos en vinagre y aceitunas
- Verduras y sopas enlatadas
- Carnes curadas y ahumadas (panceta, panchos, fiambres)

- Condimentos como el ketchup y la salsa de soja (opte por las variedades bajas en sodio)
- Nueces saladas y manteca de maní (de nuevo, elija las opciones bajas en sodio).

Reducir el consumo de sal no significa tener que renunciar al sabor ni a sus gustos de temporada. Pruebe experimentando con especias y hierbas para darle más sabor a sus comidas. El jengibre y el ajo pueden hacer maravillas para el pollo a la parrilla, mariscos y carne, mientras que el limón, la lima y el vinagre la agregan sabor fuerte a las ensaladas y platos de verduras.

“Trate de comer choclo sin sal ni manteca salada, se sorprenderá del sabor”, aconseja Gerbstadt.

Este verano, compre bastante:

- Hierbas frescas y secas, además de especias como albahaca, comino, pimentón orégano, romero, salvia y tomillo
- Jengibre y ajo frescos (los dos van bien con pollo y pescado a la parrilla)
- Frutas y verduras frescas
- Ketchup y salsa de soja bajos en sodio
- Porotos y legumbres sin sal agregada
- Queso fresco bajo en sodio

Cuando empiece a dejar la sal, no sólo le estará haciendo un favor a su cuerpo sino que también ampliará sus horizontes culinarios. 🍷

Sacha Cohen (Lupus Now Summer/07)
Traducción: Natalia Wolinsky



OFICINA DE APOYO Y DIFUSION

La **Asociación Lupus Argentina - ALUA** continúa desarrollando sus actividades de atención personalizada a la demanda espontánea de pacientes y familiares de todo el país, brindando información, orientación médica y contención en el **Departamento de Patología - Laboratorio de Investigaciones Oculares de la Facultad de Medicina - UBA**, gracias a la generosidad del **Dr. Alejandro Berra** y del **Dr. Ricardo Gelpi**

Allí los esperamos todos los jueves para responder a sus inquietudes. (Consultar horario de atención).

Pte. J.E.Uriburu 950 Entrepiso
Facultad de Medicina - UBA (1114) CABA
(11) 4962-5239
info@alua.org.ar - www.alua.org.ar

Foro de calidad de vida: suscribirse a alua-alta@eListas.net

campana de donación de sangre abril a noviembre 2009

Abril a noviembre: último jueves
de cada mes de 11 a 13 horas

Puesto sanitario
Facultad de Medicina
Planta principal
Tel. 5950-9500 Interno 2882
hemoterapia@hospitaldeclinicas.uba.ar



A LOS ASOCIADOS

Para proseguir con los objetivos de ALUA es imprescindible el aporte económico derivado del pago de las cuotas sociales.

Rogamos acercarse a nuestra sede para regularizar su situación, pudiendo reincorporarse a partir de nueva fecha, y retirar su **Credencial de Socio Activo**

Informes: Tel.: 4962-5239 - info@alua.org.ar

advertencia (peligro)

Tengo Lupus y si vuelvo a escuchar a alguien decirme...

"pero no pareces enferma/o"
"todos nos cansamos"
"sólo estás más vieja/o"
"si salieras más"
"si hicieras más ejercicio"
... o me ofrecen un consejo médico que no pedí

NO ME HAGO RESPONSABLE DE MI REACCIÓN

Para la mayoría de las personas, la palabra Lupus es desconocida. Otras, la oyen por primera vez al momento del diagnóstico, punto de partida para ir develando sus complejos significados...

Es importante saber que el Lupus no tiene en todo momento manifestaciones exteriores. En general se piensa que si uno se ve bien externamente, es que uno se siente bien. Y, en realidad, no siempre es así.

Este desconocimiento origina incompreensión del entorno familiar y social hacia el real padecimiento de la persona afectada, y un cúmulo de sentimientos contradictorios en quien lo padece.



10 de mayo día mundial del lupus

38° Simposio Médico Informativo para pacientes y familiares

en el marco de esta conmemoración la **Asociación Lupus Argentina - ALUA**, realizó el **38° Simposio Médico Informativo** abierto a la comunidad en el auditorio Santa María del Buen Ayre, del Banco de la Ciudad de Buenos Aires, con entrada libre y gratuita. El público asistente (pacientes, familiares,

agentes de salud y público en general) pudieron informarse sobre la afección y dialogar con los especialistas invitados: el Prof. Dr. Osvaldo Hübscher (reumatólogo), la Dra. Mercedes García (reumatóloga) y el Dr. Horacio Costa Córdova (dermatólogo). Las presentaciones se pueden ver en Power Point en [www.alua.org.ar/Material Simposio](http://www.alua.org.ar/Material_Simposio)



Auditorio del banco de la Ciudad de Buenos Aires durante el 38° Simposio Médico Informativo.



El Prof. Dr. Osvaldo Hübscher, la Dra. Mercedes García y el Dr. Horacio Costa Córdova al inicio de Simposio.

fotografías: nora kancepolski

Selección de los gráficos presentados por el Prof. Dr. Osvaldo Hübscher durante su exposición.

LUPUS <ul style="list-style-type: none">• NO ES CÁNCER• NO ES INFECCIOSO• NO ES CONTAGIOSO• NO ES HEREDITARIO• CAUSA DESCONOCIDA	LUPUS <ul style="list-style-type: none">• NO SE CONOCE LA CAUSA QUE LA INICIA• NO SE CONOCE LA CAUSA QUE LA REINICIA LUEGO DE UN PERÍODO DE MEJORA	<ul style="list-style-type: none">• NO PODER CURAR NO SIGNIFICA NO PODER TRATAR• CON TRATAMIENTO ADECUADO LOS SÍNTOMAS PUEDEN SER REDUCIDOS Y AUN PREVENIDOS• SON NECESARIOS CONTROLES CLÍNICOS Y DE LABORATORIO PERIÓDICOS, INCLUSO EN PACIENTES QUE ESTÉN SIN NINGÚN SÍNTOMA	INFORMACIÓN GENERAL <ul style="list-style-type: none">• RELACIÓN MÉDICO PACIENTE• Contracepción, embarazo• Fotoprotección• Ejercicio, reposo, trabajo• Cosméticos, automedicación• Dieta, alcohol, tabaco
---	--	--	---

Selección de los gráficos presentados por el Dr. Horacio Costa Córdova durante su exposición.

¿ Por qué las personas con Lupus son fotosensibles ?

UV La luz UV es invisible

UV A Envejecer

UV B Quemar

UV C No llega a la tierra porque es absorbida por la atmósfera

Evitar otras fuentes de luz UV

Tubos fluorescentes | Lámparas halógenas

Emiten UVA y pequeñas cantidades de UVB.

Fotocopiadoras

Emiten UVA y luz visible.

PREVENCIÓN

Pueden ser cubiertos con acrílicos.

Deben ser usadas con la tapa baja.

PROTECCION SOLAR

Es extremadamente importante en el LECD y LES.

Evite periodos prolongados de exposición solar.

Especialmente entre las: **10 AM - 3 PM.**

REGLA :
SI SU SOMBRA ES TAN LARGA COMO UD. ESTA BIEN ESTAR AFUERA.

MEDIDAS FISICAS DE PROTECCION SOLAR

Los colores oscuros son mejores; si se mojan pierden hasta 1/3

TEJIDO	SPF
Poliéster cerrado	34
Nylon cerrado	5
Algodón fino	4
Lino	0
Lana fina	0



El Dr. Horacio Costa Córdova.



Teresa Cattoni de Mina, presidente de ALUA.

fotografías: nora kancepolski

Selección de los gráficos presentados por la Dra. Mercedes García durante su exposición.

Medidas tan sencillas y fáciles de prescribir como difíciles de cumplir son, por consiguiente, el cambio de hábitos alimentarios y ejercitarse regularmente.

Factores de riesgo conocidos para Enfermedad Cardio Vascular

Basado en datos de numerosos estudios de investigación epidemiológica y en consenso con los factores de riesgo tradicionales.

- ✓ HTA
- ✓ Colesterol total alto
- ✓ LDL c
- ✓ HDL c
- ✓ Triglicéridos
- ✓ Índice de masa corporal
- ✓ Diabetes
- ✓ Tabaquismo
- ✓ Sedentarismo
- ✓ Historia familiar de enfermedad CV prematura

Los pacientes con LES a cualquier edad tienen el doble de riesgo que la población general

El riesgo aumenta 50 veces en mujeres entre 35-44 años.

Lista de sugerencias

- ✓ Control de la enfermedad.
- ✓ Peso
- ✓ Control y tratamiento de la HTA, los lípidos elevados y la glucosa
- ✓ Gimnasia
- ✓ No al tabaquismo
- ✓ Sí a los Antipalúdicos

El Prof. Dr. Osvaldo Hübscher.



Asistentes al Simposio.



fotografías: nora kancepolski

convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

el día 6 de junio de 2008 se promulgó la Ley 26378, en virtud de la cual se aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, los cuales ya han entrado en vigencia en nuestro país y de conformidad con lo dispuesto por la Reforma de la Constitución en el año 1994, hoy tiene un rango superior a nuestras propias leyes internas, es decir, tiene la misma importancia que la Constitución Nacional.

Esta Convención se caracteriza por constituir un compendio de todos los derechos humanos en su aplicación a las personas con discapacidad.

En nuestro país comenzó a regir a partir del 7 de julio de 2008.

Dentro de los puntos importantes se destacan:

Reconoce a la discapacidad como un concepto que evoluciona, diversidad de las personas con discapacidad, autonomía de las personas con discapacidad, propone mitigar efectos negativos de la pobreza sobre las personas con discapacidad, importancia de la protección y asistencia a la familia con personas con discapacidad.



mahi teshneh

El Propósito de la Convención es:

Promover, proteger y asegurar el pleno goce en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad.

Es interesante rescatar la importancia fundamental que se le da al respeto a la DIGNIDAD de las personas con discapacidad, y a lo largo de todo su articulado se reitera en cada uno de los derechos.

Los principios rectores de la Convención son:

Respeto a la dignidad, no discriminación, participación e inclusión social, respeto por la diferencia, accesibilidad, respeto a los niños discapacitados y a su evolución.

Dentro de las **obligaciones** de cada uno de los Estados Partes encontramos:

Proporcionar información accesible para las personas con discapacidad, formación de profesionales y personal que asisten a personas discapacitadas, no se restringen derechos humanos y libertades ya reconocidos en los Estados Partes

Dentro de los artículos sobresalientes encontramos:

Protección de las mujeres, niños y niñas con discapacidad, sensibilizar a la sociedad incluso a nivel familiar, educación basada en el respeto a la discapacidad a edad temprana, accesibilidad y formación de los profesionales a fin de comenzar a incluir este concepto desde sus nuevos proyectos como así también la nueva tecnología, igual reconocimiento ante la ley, respeto a la voluntad, preferencia

de la persona con discapacidad, simplificar acceso a la justicia, adecuando los sistemas jurídicos imperantes en los estados a tal fin, derecho a vivir en forma independiente, libertad de expresión y acceso a la información, protección a la privacidad de la información personal y relativa a la salud, protección a los niños discapacitados

Como dato muy importante se remarca:

Las personas discapacitadas deben tener acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y de apoyo de la comunidad, asistencia personal para facilitar inclusión en la sociedad y evitar el aislamiento.

En **materia de salud** se marcan estas obligaciones para los Estados partes:

Derecho a gozar del **más alto nivel posible** de salud, consentimiento libre e informado, **prohibir la discriminación en la prestación de seguros de salud y de vida, impedir que se nieguen servicios de salud o atención o alimentos por la discapacidad.**

Desde el **punto de vista social** encontramos:

Derecho a un nivel de vida adecuado (alimentación, vestido y vivienda), asegurar el acceso al agua potable y servicios especiales, asegurar acceso a programas de vivienda pública

También se valora la importancia de las estadísticas e información a fin de crear programas y políticas públicas que nuestro país tanto necesita.

Un acápite especial que importa una diferencia fundamental con otras convenciones suscriptas de carácter internacional, es la **creación de un Comité de la Convención** que se encuentra dentro del Protocolo Facultativo y que Argentina ha firmado y ratificado.

Este Comité estará integrado primeramente por 12 expertos y luego su número se elevará a 18.

Cada Estado Parte propone en forma confidencial el nombre de personas con experiencia, con trayectoria y de integridad moral, que serán seleccionados por voto secreto.

Los Estados partes presentarán al Comité un informe sobre las medidas adoptadas conforme a la Convención. Se presentan informes cada cuatro años.




DRA. LETICIA L. CRESCENTINI
Abogada
Mediadora

Y los Estados podrán indicar las dificultades para implementar las medidas de la Convención.

Se establece el seguimiento de los informes realizados por los Estados Partes quienes deberán responder a las observaciones.

Se dará **difusión pública a los informes en sus propios países y acceso a las observaciones.**

De todo lo hasta aquí relatado es trascendente señalar que los Estados partes en el Protocolo reconocen la competencia del Comité para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas que denuncien violación del Estado Parte a cualquiera de las disposiciones de la Convención.

La primera aproximación al análisis de esta Convención es francamente auspiciosa, en especial en nuestro país. Dependerá como en todos los otros aspectos de la vida política y social argentina que todos los ciudadanos tomen conocimiento de sus derechos y decidan hacerlos cumplir, logrando de este modo la toma de conciencia de la sociedad toda y luego el cambio tan deseado por todos aquellos comprometidos en el tema. 



10 de mayo día mundial del lupus

matasellos conmemorativo

el Correo Oficial de la República Argentina - Sucursal Filatelia se une por segunda vez a este esfuerzo internacional de esclarecimiento y difusión con la emisión de un **Matasellos Conmemorativo**, alusivo al 10 de mayo, Día Mundial del Lupus. Este documento oficial ha sido puesto en uso desde el 10 de mayo, con fechador intercambiable, por lo que seguirá en vigencia hasta diciembre de 2009, en la Sucursal “Facultad” (Avda. Córdoba 2036 – CABA), indicándose se aplique a toda la correspondencia tanto nacional como Internacional que circule por la misma para favorecer la difusión de este Día.



Diseño: gentileza de TRB Pharma.



“A través del cuerpo sufriente, quizás se nos revele una nueva imagen, una nueva mirada, una persona distinta: más realista, más verdadera”



declaración de interés de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación del Día Mundial del Lupus y el 38º Simposio

Nº de Expediente	1754-C-2009
Título Parlamentario	30 (13/04/2009)
Sumario	DECLARAR DE INTERÉS DE LA H. CÁMARA EL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS Y EL 38 SIMPOSIO MEDICO INFORMATIVO, A CELEBRARSE EL 10 DE MAYO DE CADA AÑO.
Firmantes	FRETO, HUGO NELSON.
Giro o Comisiones	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA.



Colabora con nosotros siendo Voluntario de ALUA

Puedes colaborar haciendo aportaciones económicas o con tu tiempo libre y tu trabajo. Buscamos personas con conocimiento de estadísticas, diseñadores de talleres de capacitación, colaboradores en eventos y actividades varias...

Comunicate a: info@alua.org.ar o al (54 11) 4962 5239
¡Muchas gracias!



**LO INVITAMOS A ASOCIARSE,
PARA QUE ALUA PUEDA CONTINUAR CON SU OBJETIVO DE ORIENTACIÓN Y APOYO
A PACIENTES Y FAMILIARES**

Participar le permite tener un contacto más cercano con las actividades que lleva a cabo ALUA a través del Grupo Soporte, colaborando en funciones de orientación y apoyo a quienes lo necesitan.

Su aporte económico significa una imprescindible contribución en el sostenimiento de nuestra organización, que busca incentivar caminos tendientes a lograr una mejor comprensión y un tratamiento más eficaz del LUPUS.

Los recursos económicos de ALUA se componen de los siguientes aportes:

1. Cuotas Sociales vigentes desde el 1 de enero de 2006	Mensual \$	Semestral \$	Anual \$
Valor	10.-	50.-	100.-

2. Venta de material de interés	
37° Simposio en DVD (*)	30.-
Simposios anteriores en video (*)	20.-
Simposios en cassette (*)	15.-
Programa de Relajación en CD(*)	15.-
(*) más gastos de envío p/ interior	

3. Contribuciones voluntarias

Donando usted hace posible la continuidad de nuestra misión solidaria.

- Efectivo o cheque a nombre de la Asociación Lupus Argentina - ALUA, para la Cta. Cte. N° 28075/92 del Banco de la Nación Argentina - Sucursal Plaza de Mayo
- Transferencia bancaria local o desde el exterior (desde cualquier banco que opere en Comercio Exterior) a nombre de la Asociación Lupus Argentina - ALUA para la Cta. Cte. N° CBU 01105995-20000028075929
Cuit: 30679483095 Exento

OFICINA DE APOYO Y DIFUSIÓN

Pte. José E. Uriburu 950 - Entrepiso - Facultad de Medicina - UBA
(C.P. C1114AAD) Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Tel.: (11) 4962-5239
Atención todos los jueves. (Confirmar horario).
info@alua.org.ar
www.alua.org.ar

LOS ESPERAMOS - GRACIAS POR SU APOYO

foro de calidad de vida

Los invitamos a suscribirse gratuitamente para compartir y aportar reflexiones, novedades y todas aquellas cosas que contribuyan a acompañarnos mutuamente. Para suscribirse lo pueden hacer de dos maneras: 1) enviando un mail con su dirección a alua-alta@elistas.net 2) entrando a <http://www.elistas.net/lista/alua/alta>. Al recibir el mail de confirmación sólo tienen que clicar "Responder" o "Replay". Para enviar mensajes al grupo, tienen que escribir a alua@elistas.net o pueden hacerlo desde <http://www.elistas.net/lista/alua/>

"¿QUE TUVIERON QUE DEJAR A CAUSA DEL LUPUS?" Esta pregunta de un miembro del Foro con diagnóstico reciente, movilizó al grupo y dio lugar a reflexiones, algunas de las cuáles deseamos compartir.

"Entiendo que cada caso es diferente y algunos de ustedes sufrirán cuadros muy serios y otros más leves. Nadie puede hacer futurología, pero me tranquiliza tener una idea grosera de lo que se viene. ¿Qué fueron resignando? ¿Qué tuvieron que dejar a causa del lupus? Me gustaría que me cuenten, aunque sean pequeñas cosas de la vida cotidiana." Ale

Angie Martin (Colombia)

Me diagnosticaron Lupus hace 2 años cuando estaba a un semestre de terminar mi carrera y a seis meses de un viaje a Australia. Fue muy difícil al principio lidiar con las responsabilidades que ya tenía y además aceptar las nuevas limitaciones. Pero al final el secreto estuvo en eso ¡aceptación! (...) Las cosas ya no las veo negativas, sólo diferentes (no es fácil al principio pero llega el punto en que se ven así). Yo no he dejado de rumbear, pero si sé que voy a salir trato de descansar muy bien durante la tarde y cuando salgo sólo tomo agua con gas... máximo una cerveza o una copa de vino rojo. Con respecto al sol, es acostumbrarse a siempre tener crema protectora y no salir a las horas de mayor radiación (10 a 14) pero para mí eso ha sido buenísimo porque la piel se me ha mejorado un montón; a veces me da envidia cuando veo a la gente jugando en la playa, pero ¡hay que inventarse algo para seguir divirtiéndose bajo techo!

También he cambiado los hábitos alimenticios, le bajé al azúcar, sal, siempre compro comida fresca (no enlata-

dos), cocino en casa, la verdad no sé qué efectos tengan sobre el Lupus como tal, pero me ayuda a mantener el peso que por los corticoides tiende a subir, y también me siento mejor con mi aspecto físico.

(...) En general todo ha cambiado porque cada vez que voy a hacer algo pienso primero si está bien. Antes no pensaba nada. Yo era una persona hiperactiva, universidad - trabajo - novio - familia otros estudios y extra trabajos. Ahora mi vida es más lenta pero muchísimo más sustanciosa, determino prioridades y a ellas les dedico más tiempo. Yo he aprendido a controlar la temperatura corporal con técnicas para el manejo de la respiración (tengo el síndrome de Raynaud), pero lo mejor es aprender a relajarse en momentos claves y tomar las cosas de la mejor manera.

(...) La enfermedad nos da la oportunidad de cambiar esa vida ajetreada y disfrutarla y si aprendes a hacerlo bien (y con un poco de buena suerte) puedes seguir tus metas y llevar una vida normal. En mi caso por ejemplo, terminé mi carrera en el plazo que era gracias al apoyo de mi familia y

mis compañeros. A los seis meses viajé a Australia con todos mi medicamentos y mi historia clínica traducida. Ya llevo un año y medio viviendo acá, tengo controles normales, estoy estudiando y espero que el próximo semestre pueda empezar un master en Neuropsicología. Mi novio siempre ha estado apoyándome, lo que ha sido muy valioso y también ha sacado provecho de mi relax y mis dietas!! No te voy a negar que a veces tengo bajonazos, pero cada vez son menos y cada vez los manejo mejor. El camino es largo y no es fácil, pero una vez que lo logras te empiezas a preguntar: ¿cómo era que hacía antes, para vivir con tan malos hábitos y tan estresada!

Espero que este larguísimo correo te aporte a tu vida y como dicen en mi tierra, Colombia (no se de donde seas tú) "pa tras ni pa cojer impulso!!" Un abrazo.

María Karina Corvino
(Córdoba - Argentina)

Desde el 2006 participo en el Foro; hace un tiempo que estoy en silencio pero tu pregunta me movilizó. Cuando me diagnosticaron LES lo primero

que pensé fue: **¡Todo lo que voy a tener que dejar de hacer!** Pero en realidad la vida que llevo es la misma que puede llevar cualquier ser humano para mejorar **su calidad de vida.**

¿Qué dejé...?: el sol (me daña a mí con Lupus pero es malo para el resto también) la alimentación (no como grasas, azúcar, fritos, sal... pero si el resto lo hiciera sería saludable para ellos), descanso más (aprendí a escuchar a mi cuerpo).

Como todo cambio y golpe en la vida, todo depende con que **actitud** se lo toma.

Aprendí con llantos y risas que la vida se trata de una balanza y depende de mí que se incline a mi favor; por mi creencia con la ayuda de Dios y de mi familia todo se puede superar. ¡No pienses en los **no!** ¡Piensa en los **si!** Te mando un beso colmado de buena energía.

LEONOR (Medellín - Colombia)

Tengo 23 años, soy Colombiana y vivo en Medellín-Antioquia, soy Psicóloga recién egresada y tengo diagnóstico de Lupus hace 5 años aproximadamente...

Hace cinco años sentí que mi mundo se vino al piso, como que todo se acababa, mis sueños, mis ideales y todos los planes que tenía para mi vida; después de mi cita médica, cuando me dieron el diagnóstico, entré en Internet a leer sobre el Lupus y me encontré cosas muy feas que me asustaron demasiado, y eso me sumió en una depresión terrible. Pero, sacando fuerzas no sé de dónde (creo que lo hice más por mi familia que por mí) seguí con "mi vida", llegué al quinto semestre, y en este tiempo alguien me invitó a una conferencia; ese día conocí a uno de los mejores Reumatólogos dedicados al Lupus que hay aquí en Medellín y decidí hacer una investigación con él sobre pacientes con Lupus y la calidad de vida de estas personas... Para empezar a redactar la investiga-

ción tenía que hacer una búsqueda de antecedentes y allí encontré a ALUA... ¡Qué sorpresa!, no eres un bicho raro en el mundo, hay muchos como tú que también tienen Lupus y su vida es "normal"... Eso fue una gran ayuda para mí y de ahí en adelante muchas cosas cambiaron al no sentirme sola y además comprendida pues ellos sabían y sentían lo que yo vivía. Gracias a Dios, a ALUA y a sus integrantes cambió mi vida; en este momento terminé una primera parte de la investigación y la segunda parte está en proceso (...)

Ahora sí quiero responderte...¿Qué tuve que dejar de hacer por el Lupus?... Lo principal fue que dejé de amargarme la vida por tonterías y pude ver que en los pequeños detalles había cosas fantásticas que nunca antes había visto; me dediqué más a vivir en el presente y a disfrutar cada segundo al lado de mi familia, mis amigos y también mis ratos de soledad (mi tiempo conmigo); aprendí a no quejarme por todo y a dar gracias a Dios por amanecer viva cada día, por mi familia, por mi salud (...). Me tocó hacer otros pequeños cambios en mi vida: cuidarme del sol, de las traspasadas, de no tomar licor, comer saludablemente, ser responsable con mis medicamentos, mis exámenes, revisiones médicas y mi autocuidado..., pero para todo lo nuevo que aprendí para mi vida, éstas son cosas muy simples y realmente ahora siento que puedo llevar una vida normal, sólo que con más cuidados... (Facebook: GALES - Grupo de Apoyo para pacientes con Lupus)



Nuestro cálido agradecimiento a quienes nos acompañan generosamente en el cumplimiento de nuestra misión solidaria.

Miembros del Comité Médico Asesor
Socios y voluntarios
Dr. Alejandro Berra y Dr. Ricardo Gelpi
Asociación Síndrome de Sjögren - ASSA
Estudio Zitelli - Gaeta
Dra. María Cristina Lunic
Dra. María Inés Bianco
Lupus Foundation of America - LFA
Banco de la Ciudad de Buenos Aires
Banco de la Nación Argentina
Correo Oficial de la Rca. Argentina
Laboratorio TRB PHARMA
Juan Kancepolski
Nora Kancepolski
Martín Fernández Díaz
Diputado Hugo Prieto y asesores
Fundación UNIDA
Fernando Aubone
Natalia Wolinsky
Roxana Torres
Parroquia Nuestra Señora de Loreto
Juan Domingo Palermo
Aixa Berchi
Medios electrónicos, gráficos, radiales y televisivos



OFICINA DE APOYO Y DIFUSIÓN

José E. Uriburu 950 - Entrepiso.
Facultad de Medicina. UBA.

Teléfono: (011) 4963-0643
Fax: (011) 4553-2711

Atención al público: miércoles de 10:00 a 17:00 hs.
info@assa.org.ar - <http://www.assa.org.ar>

entrevista a la Lic. Andrea Romero, coordinadora de payamédicos

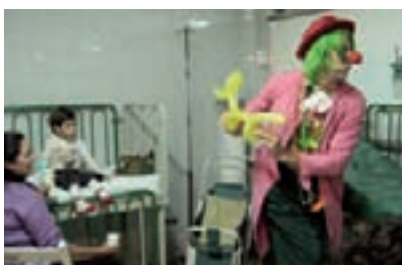
por Irene López y Silvana Ortega

payamédicos es una Asociación Civil sin fines de lucro creada en el año 2003. Sus fundadores son el Dr. José Pellucchi, médico especialista en terapia intensiva, psiquiatra y director teatral y la Lic. Andrea Romero, psicóloga especialista en clínica infanto juvenil e interconsultora en salas de internación pediátrica.

Su misión es contribuir a la salud emocional del paciente hospitalizado. Para tal fin utilizan recursos psicológicos y artísticos relacionados con juegos, música, teatro, técnica de clown, magia y el arte humorístico en general.

El grupo está formado por profesionales del área de la salud: médicos, psicólogos, estudiantes de medicina y artistas, coordinado y supervisado por médicos y psicólogos con amplia experiencia en niños y adultos internados por diversas patologías orgánicas.

El trabajo se realiza en las salas de internación, terapia intermedia e intensiva, pasillos, salas de espera, prequirófano, salas de recuperación postquirúrgica, en las habitaciones de los pacientes, durante estudios o procedimientos médicos dolorosos e invasivos o donde lo solicite el equipo médico.



ALUA: Las personas con Lupus en algunas etapas de nuestra enfermedad pasamos muchos días consultando médicos de diferentes especialidades, haciéndonos estudios, escuchando resultados, etc. Esto nos exige mucha concentración sólo en el tratamiento. Y muchas veces todo eso nos angustia, porque nos sentimos atrapados por la enfermedad. En los simposios que ALUA organiza, abiertos a la comunidad para pacientes y familiares, donde los médicos que participan brindan información médica y novedades sobre el avance de investigaciones con respecto a la enfermedad, también hay gente que se angustia, sobre todo los que asisten por primera vez, porque tal vez piensan que todo eso que escuchan les pasará a ellos. ¿Cómo hacen los payamédicos en su labor en los hospitales con este tema?

Andrea: Nosotros hacemos seguimientos de pacientes internados que generalmente son pacientes

crónicos también. Personas que tienen una larga estancia en el hospital, que tienen que hacer un tratamiento o que pierden alguna funcionalidad. Lo que vemos es que hay muchas personas (médicos, enfermeras, etc.) que se abocan a distintas partes de ese organismo pero que no ven a la persona en toda su integridad, la que además de estar internada con una afección orgánica, tiene deseos, sentimientos, fantasías, una vida particular. Hay “muchas partes sanas” de las que nadie se ocupa. No sé si es la labor del médico ocuparse de eso porque tiene que visitar muchos pacientes y el sistema de salud es muy perverso ya que les exige visitar una cantidad de pacientes muy grande y a lidiar con la falta de insumos, etc.

De todas maneras llamar, a la persona por su nombre, preguntarle cómo se siente y darle el informe de manera afectuosa me parece algo que no suma demasiado trabajo. Justamente vengo de dar clase en la facultad a estudiantes de medicina y ellos mismos se quejan de la formación que tienen, donde a las materias como Bioética, salud mental y las que focalizan en lo humano no se les da tanta importancia, debiendo abocarse con más detenimiento a anatomía, fisiología etc.



ALUA: Las personas con lupus o enfermedades crónicas generalmente tenemos que consultar a varios especialistas y sentimos a veces, que cada especialista nos segmenta.

Andrea: Yo creo que tiene que haber un médico que debe dirigir el tratamiento, que sea el referente. Nosotros tratamos de complementar esa terapéutica médica; esto no es una terapia alternativa sino un complemento al tratamiento médico habitual, que apoya y rescata a la persona como sujeto. Tratamos de rescatar sus partes sanas. ¿Quién era este paciente antes de internarse? A qué se dedicaba? ¿Qué cosas le gustaba hacer? ¿Por dónde pasa el mundo de sus intereses? A veces las internaciones son muy prolongadas y transcurren su vida allí. Hay chicos que aprenden a caminar, a hablar, cumplen años y los festejan dentro del hospital.

La gente se lleva mucha información y tal vez lo que necesita es sentirse acompañada en la información que se le brinda. Porque

tratamos de complementar el tratamiento médico rescatando a la persona como sujeto

no todos podemos procesar la información de la misma manera. Hay gente que te dice: Yo quiero saber todo lo que me van a hacer y hay otras que te dicen: Yo prefiero que eso lo hables con mi mamá o con mi marido, y eso hay que respetarlo. Trabajar para que sea conciente de lo que le está pasando pero respetando las decisiones del paciente, de su familia. No todos los médicos están preparados para eso, pienso que ellos trabajan bajo mucha presión y Payamédicos intenta dar una respuesta no sólo al paciente y a su familia sino al equipo médico tratante. Después de muchos años de trabajar en hospital, como médicos, psicólogos, sabemos de la angustia que genera trabajar sin contención.

ALUA: Se encuentran a veces con el rechazo de los pacientes?

Andrea: Siempre se trabaja con el consentimiento primero del equipo médico que te habilita a trabajar y que te da toda la información necesaria, y después con el de la familia y la persona afectada. Nunca es por imposición. Se les pregunta, o desde un gesto, o una sonrisa porque les divierte ya tu misma presencia vestida de payaso, nos habilitan la entrada y allí empieza el encuentro con el otro, con todo lo que el lenguaje del clown genera. No vamos solo a divertirlos sino a interactuar con ellos que es una forma de acompañarlo y respetarlo. Y al fortalecer esas capacidades que se ven interrumpidas por la internación motorizamos su recuperación. Rescatamos su individualidad, hacemos que se ponga creativo, activo, productivo.

Cualquiera sea el estado en que se encuentre el paciente siempre hay algo que puede hacer por sí mismo, nosotros tratamos de ayudar a encontrarlo.



Una vez había un mozo que les hizo hacer a los payamédicos un concurso de bandejas y se jugó con eso, lo organizó. Personas que son escritores y escriben, pintores que pintan. Había una señora, docente jubilada que soñaba con volver a dar clase y los payamédicos vinieron todos como alumnos y ella dio una clase en el hospital

ALUA: A veces nos puede pasar que nos sentimos descalificados en nuestro padecer. Como que se nos fuerza a la alegría sin sentido. Te dicen "Bueno, no pasa nada" Tenés que reírte...etc.

Andrea: Nosotros usamos mucho la palabra "desdramatizar" y a veces nos preguntan si el paciente no se puede sentir burlado. Yo creo que entre la desdramatización y la burla hay una línea muy fina y hay que saber cuando estoy convirtiendo esa situación en algo a lo que le estoy quitando peso. No porque sea menos importante sino porque el paciente es quien decide hablar de eso desde otro lugar o ponerlo al servicio de la creatividad.

Nosotros generamos un vínculo y trabajamos en equipo. Tenemos armado un dispositivo de cuidado para el payamédico. Hay supervisoras que son psiquiatras y psicólogos que nos contienen y nos ayudan a elaborar la estrategia clínica para los pacientes.

Siempre hay un trasfondo terapéutico con un formato escénico que tiene que ver con lo lúdico, con el Clown. Si una persona está haciendo una rehabilitación para caminar, cómo podemos hacer para ayudarlo a lograr ese objetivo. Hemos organizado safaris fotográficos donde las personas que estaban hace un tiempo en el hospital nos hacían de guías o nos llevaban a recorrer las instalaciones

www.payamedicos.org.ar
es el sitio web oficial
de la Asociación Civil
Payamédicos

a nosotros como turistas y de paso caminaban y nos contaban cosas que eran de su interés. Rescatar su subjetividad y tratar de ir a lo que le es significativo es el objetivo.

ALUA: ¿Cómo se forma un payamédico?

Andrea: Nosotros decimos que cualquiera puede ser payamédico, siempre y cuando tenga sensibilidad para este trabajo y se entrene; no es exclusivo para médicos y psicólogos, el grupo es muy heterogéneo. Tienen que tomar un curso que damos nosotros.


ALUA: ¿Los payamédicos son voluntarios? ¿Cómo se manejan con este tema difícil?. Siempre los que trabajan son pocos y las tareas muchas.

Andrea: Nuestro trabajo es ad honorem y voluntario. Para nosotros también es un problema el voluntariado en cuanto a que no tenemos una sede, no tenemos subsidios ni ayuda externa. Siempre estamos haciendo cosas para conseguir recursos de financiamiento para otras actividades. Hacemos visitas periféricas a otros hospitales a cambio de los viáticos de los payamédicos o vamos a escuelas a dar charlas a cambio de materiales que después distribuimos en los hospitales (narices, globos, etc.). El deseo de hacer esto sostiene este movimiento. Somos 400 en todo el país y nuestros cursos están llenos de gente. Después tal vez siguen sólo un 20 o 30% para ser payamédicos. Nuestros cursos de formación

duran 9 meses: tres meses prácticos: técnica de clown; tres meses teóricos: fundamentos de psicología, filosofía, bioseguridad, neurociencia que hacen a la labor profesional del payamédico y tres de residencia en hospitales acompañados de payamédicos con experiencia. Hay una formación en facultad de medicina que es gratuita para los alumnos de la carrera de medicina.

ALUA: A veces uno necesitaría un "Botiquín emocional de primeros auxilios", algo que nos rescate de esos momentos en los que vemos todo negro o irreparable. Como payamédico, qué nos aconsejás?

Andrea: Nosotros siempre estamos trabajando sobre la base de pensar qué recursos tenemos para afrontar situaciones que nos angustian. A veces un buen recurso que tenemos es "payasizarnos". José Pelucchi, nuestro director, siempre nos dice: "Tenemos nuestro payaso de la guarda, tratemos de encontrar ese payaso en nosotros". Que no pasa por pintarrajarle la boca o ponerte la nariz. Yo creo que el humor y el arte nos rescatan. Pensemos qué nos gustaría hacer: escribir, pintar, cantar...y hagámoslo.

Tuvimos una persona que estuvo mucho tiempo internado y comenzó a escribirle cuentos a su nieta en el hospital. Y ése comenzó a ser su objetivo durante su estadía allí. Y lo terminó e hizo un librito que después su nieta llevó a la escuela para leer. El ponerse a hacer algo que le gustaba y para alguien que adoraba, lo sacó de la angustia de su estadía en el hospital. A veces son pequeñas cositas que ayudan mucho. No te podría decir que tenemos ese botiquín emocional, pero cada uno sabe y tiene sus propios recursos para afrontar las situaciones adversas. 

correo de lectores 1



A través de este espacio nos mantenemos comunicados. Esperamos el envío de sus comentarios y sugerencias a: info@alua.org.ar

“Necesité la enfermedad para detenerme, y mirar...”

Hola a tod@s!! Quiero contar mi experiencia acerca del proceso de aceptación de la enfermedad. Padecí, supuestamente de fiebre reumática (FR), a los tres o cuatro años de edad y se me repitió a los trece en plena adolescencia. Fui tratada con penicilina inyectable y corticoides en altas dosis. Mi cuerpo estaba deformado, al igual que mi rostro, estaba llena de vello. Eso marcó mi relación con el mundo, que nunca es simple para un adolescente, menos si su aspecto lo hace verse horrible.

Era super tímida, retraída, no hablaba, era vergonzosa, vivía aislada. Jamás nadie atribuyo esto a la enfermedad puesto que la conducta familiar fue más bien de negación. Simplemente, “Nani es así”, era el argumento de padres, tíos, primos, etc. (Nani es mi sobrenombre).

Cuando en mayo- junio de 2007 me dieron el diagnóstico de lupus, yo también dije: “no saben lo que dicen”... finalmente, al reconstruir la historia clínica, surge como duda, si alguna vez padecí fiebre reumática o si siempre tuve lupus. No se entiende para que me daban corticoides ya que la FR se trata sólo con penicilina. Lo cierto es que en ese momento, con 48 años, luego de la negación, no siguió una etapa de enojo para mí.

Yo viví enojada toda mi vida contra todos, con mis padres porque no me querían o cuidaban como yo necesitaba, con mi esposo porque su tiempo para mí no era bastante, con amigos que no me retribuían la amistad como esperaba, en fin, estaba enojada con el mundo. Llevaba al momento del diagnóstico, casi diez años de terapia psicológica(...)

Para mí la enfermedad fue como una respuesta de mi cuerpo al enojo latente que vino gestándose desde muy temprana edad por no haber

sido contenida ni psicológica ni afectivamente. Puede parecer absurdo, pero yo le debo al lupus el límite que nadie pudo ponerle a mi enojo, para mí la vida cambio radicalmente. No poder caminar, literalmente, significó, desacelerar la marcha en todo: perder la fuerza para no pelear con el mundo, firmar la paz con lo que ya pasó y con lo que es, aceptándolo así, como es.

Necesité la enfermedad para detenerme y mirar, orientando la vida por otros carriles. Ya no soy la más fuerte, la que pelea hasta el último aliento. Hoy digo: “no puedo, estoy cansada”.

Seguramente estos procesos son diferentes en cada uno de nosotros, la edad tendrá que ver también, pero cabe preguntarse ¿hace falta enfermar a nuestro cuerpo para entender un poco mejor la vida? Seguramente que no. Les mando a tod@s un abrazo y gracias por leerme.

Josefina Ciccía (Buenos Aires)



ALUA INTEGRA REDSURGIR

Es un grupo de ONG`s que trabaja para prevenir la discriminación por razones de salud. Integra su accionar con Organismos Nacionales e Internacionales. Busca construir un tejido social que le permita a cada ciudadano ser consciente de sus derechos y recibir atenciones, cuidados y asesoramiento en cualquier padecimiento que afecte su salud física y/o psicológica cualquiera sea su edad, género, nivel educativo o condición social, política y/o económica. Al mismo tiempo propone participar en la construcción de políticas que permitan la concreción de este objetivo. Esta Red se constituyó a partir del mes de Octubre del año 2008, estimulada por el accionar del INADI, Organismo

mo pionero en nuestro país y de reconocido desempeño en la lucha contra la discriminación.

www.redsurgir.org

AAPIDP Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria. AEPSO Asociación civil para el enfermo de psoriasis. FUNDACIÓN ALCO. ALUA Asociación Lupus Argentina. APEF Asociación Argentina de ayuda a la persona que padece esquizofrenia. CONCEBIR. CUI.D.AR Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina. EL REPARO Prevención, asistencia y rehabilitación de drogadependientes, alcohólicos y sus familias. FUNDALER Afección alérgica, asma. FUNDEPI Centro de Epilepsia. FUNDACIÓN CONVIVIR Educación. Salud. Ciudadanía. FUNDACIÓN GEISER Grupo de Enlace, Investigación y Soporte para Enfermedades Raras.



10 de mayo día mundial del lupus

celebraciones en los distintos países

La **Lupus Foundation of America** convocó a las asociaciones del mundo a mostrar cómo celebraron el Día Mundial del Lupus.

Argentina, Alemania, Bélgica, Brasil, Canadá, Chile, Chipre, España, Estados Unidos, Holanda, Hungría, Indonesia, Irán, Irlanda, Malasia, Mauritania, México, Nueva Zelanda y el Reino Unido respondieron a la propuesta.

Para mayor información sobre la Conmemoración Mundial del 10 de mayo: www.worldlupusday.org

<http://www.flickr.com/photos/lupusfoundationofamerica/sets/72157618040373068>



Argentina



Indonesia



Argentina



Aceptemos el desafío: "encontremos nuestro verdadero camino, cantemos nuestra propia canción y, sin considerar nuestra edad, decidamos libremente lo que queremos ser."

Colombia



Bélgica



Perú





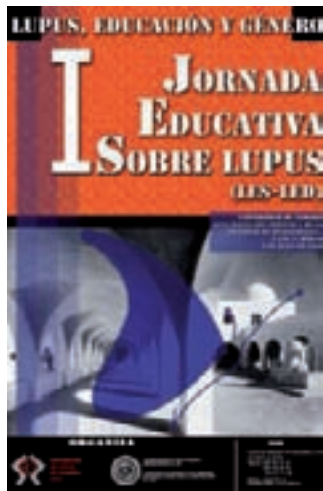
Perú



Mauritania



Indonesia



España



"Sólo se puede aceptar y enfrentar la enfermedad cuando se comienza a conocerla."



Indonesia



Reino Unido

28 de febrero: día mundial de las enfermedades raras

Por primera vez en Latinoamérica se conmemoró el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, y la Ciudad de Buenos Aires fue elegida como primera sede del evento, cuyo objetivo fue el de sensibilizar a la sociedad y a las instituciones nacionales e internacionales acerca de las Enfermedades Raras o de baja incidencia.

Organizado por la Fundación GEISER (www.fundaciongeiser.org), organizaciones de pacientes afectados por enfermedades raras, entre ellas ALUA, realizaron una suelta de globos en el Planetario Galileo Galilei, ubicado en la "Plaza Dr. Benjamín Gould", Av. Figueroa Alcorta y Sarmiento.

¿Qué son las Enfermedades Raras? Se caracterizan, en primer lugar, por su escasa prevalencia

(inferior a 1/2000) y su heterogeneidad. Afectan tanto a niños como adultos, en cualquier parte del mundo. Puesto que los pacientes con enfermedades raras son minorías, existe poca conciencia pública y no representan prioridades de la sanidad pública, se realiza poca investigación sobre ellas. Son 3 millones de pacientes que forman una minoría que no está contemplada en el sistema de salud.



la sexualidad en la enfermedad crónica

el médico para poder hablar con su paciente debe aceptar que en la actualidad casi toda la actividad sexual va dirigida al alcance de un goce compartido, y no a la reproducción.

Es importante tener en cuenta que el sexo es un aprendizaje, un acto comunicativo, un vínculo relacional que implica la capacidad de expresar lo que se siente, es el grado de máxima comunión entre dos seres humanos.

De todos los placeres epicúreos o “de la carne” como comer, beber, etc, el placer sexual es el más difícil, porque es el que más requisitos tiene. Se precisa un lugar adecuado, cierto aislamiento, estar descansado, no tener demasiadas preocupaciones, estar más o menos sano en cuerpo y alma, y contar con la compañía de “un otro” que atraiga y que esté dispuesto a participar. Y todo esto sin contar con las trabas culturales y religiosas y prejuicios de los que siempre todos tienen un poco. Si a esto se agrega algún padecimiento físico que implique dolor, dificultad en el movimiento o posibilidad de uso adecuado



del cuerpo la situación se hace complicada.

Pese a todo, paciente y pareja no deben renunciar a su vida sexual, y si lo hacen o la enfermedad interviene en el normal desarrollo de las relaciones sexuales, este problema se agregará a los muchos que ya la enfermedad acarrea, y el médico debe estar preparado para ayudarlos a afrontarlo.

El profesional debe poder informar que no es posible unirse a alguien como pareja de un modo auspicioso si no se tiene algo para dar, si antes no se ha aprendido a

amarse a sí mismo, a poseer una equilibrada autoestima; a aceptar el propio cuerpo, tal y como es y a conocer en ese mapa que se llama cuerpo cada uno de los puntos que son capaces de hacer vibrar el propio ser. Por otro lado amar, disfrutar del placer y la ternura está poco relacionado con el tipo de cuerpo que tengamos, el goce íntimo no debería estar asociado a una imagen determinada, sino al ejercicio de la capacidad de goce de ese cuerpo.

Mucho se ha escrito sobre la sexualidad en todos sus aspectos, hetero, homo y bi sexuales, uni, bi o multipersonal, aspectos considerados naturales o perversos, pero poco sobre la sexualidad de las personas con padecimientos crónicos. Cualquier enfermedad que produzca astenia, adinamia y dolor va a impactar ineludiblemente en el deseo y la disposición para la actividad sexual de quién la padece y por lo tanto en su relación de pareja.

Según una investigación una de cada tres mujeres mayores de 50 años afirma que su vida sexual es inexistente y la mayoría de esta población reconoce tener problemas de lubricación en la mitad de

las relaciones sexuales. Además, alrededor del 30% de estas mujeres aseguran no haber tenido deseos sexuales en el último mes.

Según dicha investigación, el 85% de las mujeres se preocupa ante la aparición de dificultades en su vida sexual y el 93% estaría interesada en recibir información sobre soluciones que permitieran mejorar su salud sexual.

En concreto, más de un tercio de las mujeres han sentido alguna vez dolor en sus relaciones sexuales, más de una cuarta parte ha tenido problemas de lubricación durante el coito y el 3% nunca llega al orgasmo. Asimismo, más del 25% de las mujeres entre 20 y 40 años, siente deseos de mantener relaciones sexuales más de 10 veces al mes, pero en realidad más del 40% sólo tiene cinco relaciones sexuales al mes.

Según los expertos, hay **poblaciones especialmente susceptibles de tener disfunción sexual** como las mujeres en edad próxima a la menopausia en la que ya se producen algunos trastornos hormonales, **diabéticas, mujeres que toman anticonceptivos orales, que tienen hipertensión arterial,**

depresión o que han sido tratadas por cáncer de mama, entre otras.

Entre las mujeres que padecen **enfermedades reumáticas** las mayores dificultades se dan cuando hay compromiso sistémico por la astenia, adinamia, cuadros febriles prolongados, la presencia de dolor y/o discapacidad. Entre las que padecen compromiso de articulaciones de miembros inferiores también se agrega la dificultad en adoptar posiciones adecuadas para poder tener relaciones sexuales debido al compromiso de caderas, rodillas, manos, y en general toda articulación inflamada traerá una limitación en el normal desempeño físico, lo que inevitablemente disminuye la disposición emocional al encuentro sexual.

el máximo desarrollo de la adultez se refleja en la capacidad de colaborar y complementarse con otro en la consecución de una tarea común. Nada más apropiado a la sexualidad y el logro de la mutua satisfacción.



DRA. MARÍA CRISTINA LUNIC
Medica Reumatóloga
Psicoterapeuta Sistémico y
Cognitivo Conductual

Por otro lado los ideales habituales implican cuerpos sanos, bellos y fuertes, en su mayor esplendor. Mucho se ridiculiza como expresión del temor que causa, la sexualidad de las personas envejecientes. Como si al no disponer de aquellos cuerpos juveniles no tuvieran derecho a vivirse como seres plenos y gozosos, creando un prejuicio que para nada se condice con las necesidades y capacidades reales ya que el ser humano está capacitado para disfrutar del placer sexual hasta el último momento de su vida. Una persona enferma -hablamos de artritis, artrosis, cardiopatías, etc- no está en absoluto discapacitada en su sexualidad y por otra parte la sexualidad no es sólo genitalidad.

En la imagen más erótica que alguna vez conocí, ambos protagonistas habían explorado de tal manera su sexualidad que podían alcanzar el clímax con el simple roce de sus pies mientras se miraban profundamente a los ojos. Tal vez habían alcanzado el conocimiento, no para todos deparado, de que cada lugar del cuerpo, cada célula tiene su propia capacidad orgásmica, si se la sabe despertar.

Se debe estar en condiciones de explicar al paciente que la sexualidad comienza en la mirada, en el gesto, en el tono de voz, en la cadencia de la marcha, en el roce, en la caricia, todos aspectos que aún una persona enferma puede y necesita desarrollar hasta alcanzar la genitalidad y la mutua complementareidad.

El máximo desarrollo de la adultez se refleja en la capacidad de colaborar y complementarse con otro en la consecución de una tarea común. Nada más apropiado a la sexualidad y el logro de la mutua satisfacción.

Si se pone el énfasis en todos los aspectos preparatorios y condicionantes adecuadamente, con alegría y humor, conteniendo la ansiedad y concentrándose en el momento, el esfuerzo y desgaste físico necesario para alcanzar el clímax es accesible a todas las personas. Como es fácil comprender, para esto se precisa un vínculo que permita la consideración de las mutuas necesidades en el marco de un claro y sincero registro del “otro” como sujeto deseante y no como mero “objeto” de la propia satisfacción.

Establecer el deseo y mantenerlo es más importante y erótico que la consecución del deseo.

Este adagio se refiere a que los preparativos para la relación sexual, y sus prolegómenos son la etapa más importante, que de estar bien cumplimentada deriva en el clímax naturalmente.

Si paciente y pareja no logran encontrar por sí mismos el camino de la mutua satisfacción en las actuales condiciones de enfermedad, siempre se dispone del recurso del consejo médico



establecer el deseo y mantenerlo es más importante y erótico que la consecución del deseo.

experto o de la derivación a un servicio de sexología que pueda ayudarlos, pero en ningún caso se debe olvidar este aspecto de la vida del paciente y su pareja. De hacerlo seguramente la sexualidad agregará un factor de estrés más en la vida del paciente y esto puede conducir a la disolución de la pareja.

Por otro lado la enfermedad crónica y la depresión que habitualmente acompaña disminuyen el normal interés sexual de quien las padece. Si no se consideran estos aspectos y el paciente no es **capaz de ser sensible a las necesidades habituales de su pareja**, se lo debe ayudar a considerar estos aspectos,

Recomendaciones

1) Condicionar el descanso programado a los tiempos compartidos con la pareja. (ej: que pueda preparar cena y otros durante la mañana, y reposar antes del arribo de la pareja)

2) Conocer el tiempo de inicio de la acción y la duración del efecto de los analgésicos y los AINES para disminuir el dolor o la disfuncionalidad y poder estar en condiciones de participar activamente en la relación sexual.

3) Utilizar los medios lubricantes adecuados. Se deben recetar varios hasta que la pareja encuentre el que les resulta más adecuado.

4) Utilizar los medios anticonceptivos necesarios sobre todo teniendo en cuenta el riesgo de embarazo y el riesgo de la medicación con efectos colaterales teratogénicos.

5) **Estar atentos el uno del otro.** La satisfacción más intensa deriva de estar atentos realmente a la pareja y lograr olvidarse de sí mismo. Si lo único que se hace es vigilar el propio rendimiento, nunca se logrará esa conexión tan especial que es imprescindible para tener una buena relación sexual

6) El mejor sexo sólo es posible cuando ambos se sienten lo suficientemente seguros y confiados como para permitirse entregarse plenamente, ser vulnerables, débiles e imperfectos algunas veces, tal y como somos los humanos. No es difícil dejar atrás las inhibiciones si tenemos la absoluta certeza de que seremos aceptados por el otro. Se debe además hacer recordar a ambos, paciente y pareja, que para dar y compartir ternura; vivir y hacer vivir intensas experiencias eróticas, hay que hablar. Hablar tanto de los miedos, de los pruritos, como de los deseos y fantasías y recordar que todo aquello de lo que no se hable, separa.

7) Sólo en un contexto de amor tiene el buen sexo posibilidades de repetirse y permanecer a lo largo del tiempo. Si bien es cierto que el sexo sin amor, es en sí una experiencia placentera, cuando la pareja se ama, transita por otras dimensiones mucho más placenteras y emotivas que enrollan no solo al cuerpo sino a la espiritualidad toda. El amor perfecciona la obra erótica de dos, al no limitarlo al orgasmo y a los placeres corporales.

8) En los casos en que las pacientes tengan alguna inhibición por prejuicios provenientes de su educación religiosa, se debe hacerles conocer que en la Biblia dice: “Cuando dos personas se unen totalmente en cuerpo y alma, esa unión halla gracia a los ojos de Dios y en ese instante Su Presencia desciende sobre ellos y los cubre”. La sabiduría popular lo traduce como ‘verle la cara a Dios’. La sexualidad como fuente de placer en el contexto del mutuo respeto y consideración no es mal vista a los ojos de las distintas religiones más antiguas. El Cantar de los Cantares, libro hermético de la Biblia está escrito en lenguaje altamente erótico, debido a que era esperado que todo el que lo leyera hubiera tenido ya experiencia sexual y pudiera usar y comprender adecuadamente esas metáforas. Comprendiendo así que las mismas reglas aplicadas para conseguir la realización plena del amor, sirven en todas las demás áreas de la vida.

Una pregunta habitual de los pacientes suele ser “qué es correcto?” El médico podrá aconsejar que lo que es mutuamente acordado entre dos con anuencia de ambas partes puede ser considerado correcto. Y que cualquier cosa con la que una de las partes

se sienta forzada, lo considere embarazoso o humillante, no es correcta.

Otra pregunta habitual es cuando no hay pareja, ¿Es saludable la masturbación? La respuesta médica adecuada es “También es una actividad sexual y, como tal, es beneficiosa para la salud”

Beneficios atribuidos a la sexualidad

Argumentos para promover la actividad sexual de los pacientes crónicos, que además del posible humor son ciertos.

1) Mejora la piel y faneras por acción de los estrógenos liberados (hace brillar pelo y piel)

2) El sexo es uno de los deportes más seguros. Fortalece y tonifica casi todos los músculos del cuerpo. Es más agradable que nadar 20 piscinas ¡y no se precisan zapatillas especiales!

3) El sexo es una cura instantánea para la depresión. Libera endorfinas en el flujo sanguíneo, creando un estado de euforia y dejando un sentimiento de bienestar. En los coitos placenteros, se liberarían mayores cantidades de una hormona llamada de-hidro-epi-androesterona (DHEA), que promueve la energía sexual. Los estrógenos y la testosterona son también antidepresivos.

4) Mientras más sexo se tenga más posibilidades se tiene de tener más. Un cuerpo activo sexualmente contiene mayor cantidad de ferormonas. Este sutil aroma excita al sexo opuesto

5) El sexo es el tranquilizante más seguro del mundo es 10 veces más efectivo que el diazepam

6) Besarse todos los días permite alejar al dentista. Los besos ayudan a la saliva a limpiar los dientes y disminuye la cantidad de ácido que causa el debilitamiento del esmalte

7) El sexo alivia los dolores de cabeza. Cada vez que se hace el amor se alivia la tensión de las venas del cerebro. (o sea que ésta no puede ser una excusa) Alivia además los dolores de la artritis.

8) Hacer mucho el amor puede despejar la congestión nasal. El sexo es un antihistamínico natural. Ayuda a combatir el asma y las alergias de primavera.

9) El sexo tiene, también, una función reguladora del sueño

10) La actividad sexual regular puede reducir el nivel general de colesterol

11) Sentirse bien, queridos, deseados, relajados mejora la autoestima, hace bien el saberse deseado y el poder colaborar en la satisfacción sexual de la pareja.

12) En el hombre beneficia el funcionamiento de la próstata. Algunas investigaciones sugieren que el cáncer de próstata afecta con menor frecuencia a los individuos con buena actividad sexual la próstata, al igual que todos los órganos, necesita estar en funcionamiento para mantener su salud, y eso se logra con cada eyaculación. También el pene, con erecciones periódicas, oxigena sus cuerpos cavernosos y se mantiene en forma". 🌿

dar las gracias ...

"porque juntos partimos el pan y compartimos el vino..."

Cecilia Fernández Díaz

Lic. Isabel Amín

Juana Montero

Lydia Reyero de López

siempre estarán en nuestro recuerdo

NUESTROS CAMINOS (expresiones, reflexiones, palabras)

EL ENCANTO DE VERSE

Las alquimias internas brotan sin pedir permiso, son especie de rebeliones que sacuden cada célula de uno.

Son espejos que, con bruma al comienzo, se van aclarando y uno comienza a verse, a saber que puede llevarse, tenerse y quererse con un bastón propio.

Verse en bruma preocupa a las almas.
Verse más claramente, lleva a la calma.

Calma tan necesaria para poder pensar.

La búsqueda de uno/a es al infinito.
Recorrerla es un arte. Que se inventa, se construye.

Que hoy exploten los vientos por los aires,
mañana es tarde.
Muy tarde para todos los hoy sin plurales.

Guillermo Sánchez



correo de lectores 2

A través de este espacio nos mantenemos comunicados. Esperamos el envío de sus comentarios y sugerencias a: info@alua.org.ar



“nadie deja de llegar, si en verdad se lo propone”

Yo cambié la angustia por la esperanza e interpreté el significado de la fe. Cuando creí tener mi vida organizada y equilibrada, la piel, el órgano protector que aísla al organismo del medio que lo rodea se enfermó ¡casualidad su significado! La piel actúa como sistema de comunicación con el entorno y yo justamente venía muy estresada y enojada. Mi cuerpo comenzó a llagarse; calor, sarpullido, descamaciones, dolor, ardor; tenía fiebre y sentía agobio. (...)

Es muy difícil describir lo que sentí cuando me confirmaron el diagnóstico de LES después de tanta incertidumbre, intoxicada de leer cosas en internet. Pensé que todo lo que leía me pasaría a mí; asustada lloré mucho, lo negué, no podía tomar conciencia. Hubo un gran cambio anímico, la alegría se esfumó, los sueños desertaron, sentía que mi futuro era una fantasía. Muchos amigos desaparecieron, otros se forjaron y nuevos llegaron. (...)

En la Asociación Lupus Argentina ALUA me abrieron allí las puertas con mucho amor; me serenaron e informaron sobre la enfermedad, me brindaron folletos y hablaron del foro de calidad de vida, un foro con personas que padecían lupus. Y sugirieron una reumatóloga experta, con la cual pude establecer una relación médico paciente excelente.

Cumplí sus indicaciones al pie de la letra, inclusive dejé de fumar. Agradezco hoy por haber tomado las riendas de esa difícil situación.

Envíe mi primer mail al foro. Así entré a este hermoso mundo de seres sensibles y humanos con una capacidad de comprensión y empatía maravillosas, guerreros ejemplares, sufriendo similares dolencias entendían lo que significaba “dolor” y aclaraban dudas que tal vez uno suponía y no se atreve a preguntar. Allí se hablaba de remisión y encontré una gran motivación que me alentó a comenzar a transitar una nueva etapa.

Comencé a trabajar nuevamente y aunque inmuno-suprimida me sentía emocionalmente protegida, con el respaldo de mi hijo, que supo entender mis altibajos a raíz de los efectos secundarios de la medicación.

También debo destacar mi pequeña gran familia, mi padre y mi tía, mi hermano desde otras tierras lejanas, mis primas y amigos, me acompañaron y apoyaron, dando seguridad en mis determinaciones ante la enfermedad junto a mi cálido foro que me acompañaba siempre a donde quiera que viajara por trabajo.

A pesar de un recrudescimiento de la enfermedad y con complicación pul-

monar, renal y de anemia, seguí adelante sin bajar los brazos. Traté de implementar mejoramientos en los tiempos de cada día lo que me ayudó a entender: “que engancharse es envenenarse”, “que con el afán de mejorar las cosas nos consumimos”, “que había que aprender a poner frenos”, “que había que pasar 5 etapas de la enfermedad: negación - enojo - depresión - conciliación - recuperación

Tenía una oportunidad de vida; dependía de mí elegir el camino a seguir. Así aprendí a disfrutar cada día, a cerrar capítulos y liberarme de culpas, a no guardar nada que me causara daño y a no dejar en la cabeza algo para resolver; comencé a ocuparme en vez de preocuparme.

Hoy revertí los resultados de laboratorio siento una gran alegría. Dicen los que me quieren que volvió el brillo en mí y mejorado. Humildemente pienso que poder mantener la esperanza viva a pesar de las complicaciones, es la consigna, sin olvidar ¡dar las gracias! Y festejar los logros.

Marta María Inés López (Buenos Aires)



La Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud AAEDYR
INFORMA, AYUDA Y CONTIENE A LOS PACIENTES Y FAMILIARES

www.esclerodermia.org.ar
info@esclerodermia.org.ar
esclerodermia2005@yahoo.com.ar
<http://esclerodermiaargentina.blogspot.com>
TE: 011-4829-7191 / 156-641-8379

siete emociones que influyen en su calidad de vida

La antigua y milenaria sabiduría oriental cuenta con más de 5000 años de historia y antecedentes escritos sobre diversos temas que involucran a la humanidad como parte de una naturaleza cambiante, en movimiento y en evolución.

Siempre se consideró en la antigüedad que el Ser Humano era un "canal" de transporte de energía universal entre el cielo y la tierra. Así como la teoría del Yin y del Yang nos explica que todo lo que sucede en el universo tiene un opuesto, el ser humano es la vía de equilibrio entre el cielo (yang) y la tierra (yin).

Un ejemplo de cómo la naturaleza utiliza Yang y Yin para crear armonía lo podemos observar en los árboles. Las raíces de los árboles se nutren del agua, de la tierra, que son parte del Yin, mientras que las hojas necesitan del Sol y del Calor que forman parte del Yang. El agua y el calor del sol son opuestos (yin y yang) pero solo trabajando juntos pueden lograr la armonía necesaria para que el árbol crezca saludable. El exceso de alguno de ellos o la deficiencia de alguno de estos elementos, le generará un desequilibrio en que resultará en enfermedad.

De esta manera los filósofos antiguos veían al hombre como parte



activa de la naturaleza, un medio natural de conexión entre energías opuestas (yin y yang) pero con una responsabilidad: mantener el equilibrio entre el cielo y la tierra.

Así pues, la forma de pensar antigua consideraba y aún considera al ser humano como un ser holístico. El término holístico proviene del griego Holos que significa "todo, entero, completo, íntegro".

De la misma manera que un árbol no puede sobrevivir sin las raíces, el ser humano no puede ser dividido en cuanto a su composición. La mente, el espíritu y el cuerpo físico son las partes principales que nos forman como individuos.

Por ello los desequilibrios que se pueden formar en un ser humano pueden ser generados por alteraciones en la mente, el espíritu o el cuerpo físico.

En esta oportunidad describiré cómo las emociones del espíritu alteran a los seres humanos provocando síntomas de enfermedades o de funciones metabólicas. Todo esto está basado en una concepción milenaria que aún hoy podemos percibir.

Las Emociones en un estado de equilibrio no sólo preservan nuestra salud sino que pueden ayudarnos a mejorarla. Pero una deficiencia o un exceso en una emoción puede llegar a dañar una función o un órgano.

Las siete emociones

En condiciones normales, estos estados emocionales son moderados y no constituyen factores patógenos ni influyen mayormente en la salud, pero cuando se salen de sus límites o perduran por demasiado tiempo, afectan al equilibrio emocional y pasan a constituir una agresión contra el organismo humano.

Un choque emocional brusco, violento o prolongado perturba el Shen (espíritu) y puede provocar una desarmonía entre la energía (Qi) y la sangre, el Yin y el Yang, y los órganos, lo cual a su vez puede generar un cuadro patológico en los campos espiritual y orgánico. Las actividades de la mente-espíritu del organismo están estrechamente relacionadas con las fun-



FERNANDO AUBONE
Terapeuta holístico
faubone@gmail.com

ciones de los órganos internos. A su vez, las funciones de órganos dependen directamente de la energía y de la sangre.

El libro más antiguo sobre medicina escrito por varios filósofos y Emperadores Chinos llamado El Neijing dice "...El ser humano posee cinco órganos que transforman cinco energías produciendo así alegría, rabia, tristeza, preocupación y miedo".

La Medicina Tradicional China considera que la energía esencial de los cinco órganos constituye la base material de las actividades que regulan la mente y el espíritu, al mismo tiempo la mente y el espíritu influyen en el normal funcionamiento del organismo.

El Neijing dice que las emociones son canalizadas por los órganos en la siguiente forma:

La alegría o euforia daña al corazón, la rabia daña al hígado, la preocupación daña al bazo, la tristeza daña al pulmón, el miedo daña al riñón.

Las distintas alteraciones de las emociones según el Neijing (texto antiguo chino) causan un efecto negativo en el funcionamiento del Qi (energía o vitalidad):

- La alegría es la emoción equilibrada, la euforia es la emoción en

exceso y la apatía es la emoción en deficiencia.

- La rabia es la emoción del hígado, la irritabilidad es el exceso y la frustración es la emoción deficiente.

- La preocupación estanca el Qi del estómago, la obsesión o compulsión es el exceso y ser meditabundo en extremo es la deficiencia.

- La tristeza disuelve el Qi, y lesiona el pulmón, la ansiedad es la emoción en exceso y la pena profunda provoca deficiencia.

- El miedo desciende el Qi, y lesiona el riñón, el terror o el pánico es la emoción en exceso y la letargia o depresión provoca deficiencia.

Algunos ejemplos para corregir estas emociones deficientes:

- Si se encuentra apático, debe buscar alegría en situaciones cotidianas que le provoquen risa.

- Quien se encuentra frustrado o furioso, debe buscar creatividad, ideas nuevas para que este Elemento Madera, se equilibre, y aprenda a prevenir episodios que le provoquen ira.

- Alguien con muchos miedos, debe buscar la voluntad de hacer cosas, el coraje de afrontar situa-

ciones para que el miedo lentamente desaparezca.

- Alguien con pena profunda debe potenciar su intuición. Seguir sus instintos y su intuición le ayudará a resurgir de una pena profunda.

- Una persona con muchas preocupaciones, debe ser más racional, de manera tal que pueda comprender que ciertas cosas se solucionarán a su debido momento.

Todo esto nos ayuda a conocernos mejor, evolucionar como seres pensantes, entender nuestro estado emocional actual y buscar las herramientas adecuadas para mejorar nuestra calidad de vida.

No solamente se sentirán mejor, sino que las personas a su alrededor notarán su cambio y ese ciclo positivo, tendrá efectos inesperados y benéficos en su salud. No debe olvidar que un factor importante en todo esto es el tiempo. No podemos adelantarlos y debemos respetar su trabajo. El tiempo puede ser nuestro aliado si lo sabemos aprovechar.

Disfrute de la vida potenciando las emociones positivas que diariamente se le presentan y evite o corrija las emociones deficientes o excesivas para mantener el equilibrio emocional y mejorar su calidad de vida. 🌿



La **Asociación Lupus Argentina - ALUA**, con Personería Jurídica N° 000825, Entidad de Bien Público N° 6834 y Registro Nacional Oblig. de ONGs N° 2604, es la representante nacional de la **Lupus Foundation of America - LFA**. Como entidad de ayuda mutua, sin fines de lucro, cumple desde su inicio, en 1993, una labor ininterrumpida de orientación y apoyo al enfermo de Lupus y sus familiares. Para ello, ALUA organiza Simposios Médicos Informativos y Reuniones de Calidad de Vida, abiertas a la comunidad, con acceso libre y gratuito; brinda información, orientación y apoyo a través de la atención personalizada a la demanda espontánea en su Sede Social y distribuye gratuitamente folletos instructivos. Actualiza periódicamente su página web, en la que también ha implementado desde el 2004 un Foro de Calidad de Vida. Envía periódicamente su Boletín Electrónico y publica la Revista ALUA.

A través de las actividades realizadas hasta el presente y del contacto con pacientes y familiares y miembros de la comunidad médica, podemos afirmar que ALUA ha contribuido a un mejor conocimiento del Lupus y al despertar de una nueva actitud ante la enfermedad.

síntesis de actividades desde octubre de 2007 hasta agosto de 2009

35° Simposio Médico

(30/10/2007) con la participación de los Dres.: Javier Guetta (cardiólogo), Alejandro Ugarte (nutricionista) y Osvaldo Hübscher (reumatólogo) realizado en el auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

Participación en **Salud-arte, "Un nuevo proyecto después del diagnóstico"** – Exposición de Artes Plásticas y Artesanías realizadas por personas con afecciones reumáticas en el Salón de los Pasos Perdidos de la Facultad de Derecho-UBA (Del 30/10 al 06/11/2007)

Miembro participante del **Foro contra la Discriminación en Salud del INADI** (Marzo/2008)

Participación en el **1° Congreso Latinoamericano de Enfermedades Raras – ER2008LA**, organizado por la Fundación GEISER (Del 27 al 29/03/2008)

36° Simposio Médico

(06/05/2008) realizado en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Lupus – DML (10 de mayo), con la participación de los Dres.: Patricia Troielli (dermatóloga), Alberto Fernández (ginecólogo-obstetra), María Inés Bianco (abogada especialista en Salud y Discapacidad) y Dr. Osvaldo Hübscher

(reumatólogo), en el auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

10° Reunión Abierta de Calidad de Vida (30/05/2008) con la coordinación de la Dra. María Cristina Lunic.

Implementación de **Reuniones Quincenales de Calidad de Vida** para pacientes y familiares con la coordinación de la Dra. María Cristina Lunic.

Charla didáctica con testimonios de pacientes a alumnos de la Cátedra de Patología del 3° Año de Medicina del Dr. Alejandro BERRA y Dra. Liliana Villalón en la Facultad de Medicina. (Junio de 2008).

37° Simposio Médico

(11/11/2008) con la participación de los Dres.: Alicia Eimon (reumatóloga), María Julia Zunino (oftalmóloga), María Inés Bianco (Abogada) y Osvaldo Hübscher (reumatólogo) realizado en el auditorio del Banco de la Ciudad de Bs.As.

Charla didáctica con testimonio de pacientes a alumnos de la Cátedra de Patología del 3° Año de Medicina del Dr. Alejandro Berra y Dra. Liliana Villalón en la Facultad de Medicina (Noviembre de 2008)

Participación en el evento por el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** llevado a cabo en el Planetario de la Ciudad de Bs. As. por la Fundación GEISER (28/02/09)








11° Reunión Abierta de Calidad de Vida (24/04/09) con la coordinación de la Dra. María Cristina Lunic realizada en la Parroquia Nuestra Sra. De Loreto.

Implementación de **Reuniones Quincenales de Calidad de Vida** para pacientes y familiares con la coordinación de la Dra. María Cristina Lunic.

38° Simposio Médico

(12/05/2009) realizado en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Lupus – DML (10 de mayo), con la participación de los Dres: Mercedes García (reumatóloga), Horacio Costa Córdova (dermatólogo) y Osvaldo Hübscher (reumatólogo), en el auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

10/05/2009 **Conmemoración del Día Mundial del Lupus** con la emisión por segunda vez de un Matasellos Conmemorativo del Correo Oficial de la Rca. Argentina, con vigencia hasta diciembre de 2009.

 <p>Carolina Grillo 25 de mayo 474 T. (02932) 426962 Punta Alta</p>	 <p>Ruben N. Tourn Abogado Mitre 80 (B819GAB) Punta Alta Tel. (02932) 421933 Fax (02932) 421933 - (02932)15494414 Peat. Drago 26 Piso 8 - Ofs. 1 a 6 Tel. (02932) 4553959 estudiotourn@speedy.com.ar</p>	 <p>CORREOBA 250 - BUCARON 300 - BAHIA BLANCA</p>
 <p>GUILLERMO J. GARCÍA AMOBILIARIOS Bdo. de Irigoyen 350 - 8109 Tel / Fax. (02932) 421668 Punta Alta</p>	<p>VENTA DE CACHORROS DE TODAS LAS RAZAS</p>  <p>Washington 169 . 0291 4814629 Bahía Blanca</p>	<p>LAURA ALISI Contadora Pública Nacional Cel. (0291) 155738180</p>
 <p>Bernardo de Irigoyen 360 Tel. (02932) 422555 Fax. (02932) 423801 e-mail: joyeriapilotti@cepanet.com.ar (B8109FXH) Punta Alta</p>	<p>Héctor Omar Prieto Maestro Mayor de Obras Alem 965 Tel. 0932 - 421955 (8109) Punta Alta</p>	 <p>Mega store: Av. Colón 375 Tel/Fax 02932-423204 435507 Surf shop: Murature 459 Tel/Fax 02932-421754 Punta Alta - República Argentina</p>
<p>Viviana Paiola Adhesión</p>	<p>Irene Lutz Adhesión</p>	<p>Leonardo Fernández Adhesión</p>



PRODUCCIONES PUNTAALTA

Mitre 35 Tel. 02932 422448 (8109) Punta Alta
E-mail: canal2@fibertel.com.ar

acquatinta
producciones gráficas

diseño gráfico
fotografía
revistas y folletería

acquatinta@gmail.com
15 5131 6342



POLITEJIDOS
envases industriales
www.politejidos.com.ar

POLITEJIDOS S.R.L.
Dr. Sande 456
(1870) Avellaneda Bs. As.
Tel. 4205 5827 / 6898 / 3533
Cel. 011 15 5305 2361
E-mail: info@politejidos.com.ar

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)

Es una enfermedad crónica y autoinmune que puede causar inflamación en diferentes partes del cuerpo, especialmente en la piel, las articulaciones y los órganos internos. Aunque aún no tiene una cura definitiva, es generalmente controlable. Como las características y severidad del LES difieren de un individuo a otro, el tratamiento médico debe ser necesariamente personalizado.

COPIDIS

Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad

Dependiente de la Secretaría General de Gobierno de la Ciudad, COPIDIS, tiene como objetivo primordial la promoción de los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, entendiendo por tales a quienes padecen alteración, parcial o total, y / o limitación funcional, permanente o transitoria, física, mental o sensorial, que en relación a su edad y medio social impliquen desventajas considerables en su desarrollo.

Como herramienta para hacer efectivo el reclamo y el cumplimiento de estos derechos cuenta con diferentes áreas que asisten a los vecinos con discapacidad, a sus familiares y profesionales.

Desde el **Centro de Informes y Orientación** se brinda asesoramiento legal gratuito sobre temas de importancia como la tramitación del certificado de discapacidad, de las pensiones asistenciales, del pase libre de transportes, o sobre cuáles son las obligaciones de las obras sociales y prepagas, entre otros temas.

Las instituciones que trabajan la temática de la discapacidad cuentan con el **Área de Fortalecimiento a Organizaciones de la Sociedad Civil**, desde donde se las orienta sobre cómo formular sus proyectos y se las subsidia para que ejecuten los mismos.

La equiparación de oportunidades, la inclusión social y la integración sin discriminación son tenidas en cuenta por otras áreas como la de Trabajo (con su Registro Laboral Único de Aspirantes con N. E.), Educación Inclusiva, Capacitación y Accesibilidad.

www.accesible.buenosaires.gob.ar
copidis@buenosaires.gob.ar



La Asociación Lupus Argentina ALUA agradece al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires por haber hecho posible la edición de esta revista



OFICINA DE APOYO Y DIFUSIÓN

Pte. José E. Uriburu 950 - Entrepiso - Facultad de Medicina - UBA
(C.P. C1114AAD) Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Tel.: (11) 4962-5239

Atención todos los jueves. (Consultar horario).

info@alua.org.ar

www.alua.org.ar